

TÜRKİYE’NİN ÖZEL EĞİTİM KONULU E-DERGİSİ



ÖCED E-DERGI

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği

TEMMUZ-AĞUSTOS-EYLÜL 2021 | SAYI 22 | WWW.OCED.ORG.TR



Özgür Özgülgün:
“Umut Hep Varolsun”

RÖPORTAJ

Adem Kuyumcu
Gülçin Gazioğlu
Hrant Çizmeciyan
Nursemin Akkaş
Prof. Dr. Atilla Cavkaytar
Zeynep Deniz

Çocuğum Neden Konuşmuyor?
*Çocuk ve Ergen Psikiyatristi Doç.
Dr. Emel Sarı Gökten ile konuştuk.*

Otizmde Tamamlayıcı ve Alternatif Tedaviler

Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Hastalıkları Uzmanı
Prof. Dr. Ali Evren Tufan



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 : 27-28 MART 2021
3. MODÜL : 29-30 MAYIS 2021
4. MODÜL : 14-15 AĞUSTOS 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

Dernek Bağış:

bilgi@oced.org.tr

Abonelik:

bilgi@oced.org.tr

Yayın Tarihi:

TEMmuz-Ağustos-EYLÜL 2021

Yönetim Yeri:

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma
Derneği

* Kapak Görseli freepik.com adresinden
alınmıştır.

* 5846 Sayılı Fikir Ve Sanat Eserleri Kanu-
nu ("FİSEK") kapsamında düzenlenen eser
sahibinin hakları çerçevesinde eser sahibi
sıfatına haiz derneğimizin, ÖCED E-Dergi
üzerindeki tüm hakları saklı ve bakidir.

www.oced.org.tr



/ocedorgtr



Rana Zeynep ÇÖMLEKÇİ

Yazı İşleri Müdürü

rana@oced.org.tr

Corona virüs hayatımıza ilk girdiği günlerde yaşadığımız panik havasını
hatırlıyor musunuz?

Erzak stoklamak için marketlerde upuzun kuyruklar oluşmuştu. Dışarıdan
aldığımız her şeyi önce bir kaç saat balkonda bekletiyor sonra kimyasallar ile
silip, temizleyip dolaba öyle yerleştiriyorduk. Mahallemizde birinin virüse
yakalandığını haber aldığımızda, o kişiyle hiç temasımız olmasa bile virüs
kapımıza dayanmış gibi telaşa kapılıyorduk.

Corona virüs ile yaşamayı öğrenmek zorunda kalacağımız aklımızın ucundan
geçmiyordu. Fakat öğrenmek zorunda kaldık. Tedbirleri elden bırakmadan,
maskelerimizi takıp işlerimize, yeni normal hayatımıza döndük.

Herkes aynı şekilde kurallara uymaya devam edemedi. Pandeminin başın-
da kılı kırk yararak virüse karşı her duyduğunu uygulamaya çalışanların ilk
gevşeyenler olduğunu gözlemledim. Bu mücadelede ilk yorulanlar onlar oldu
ve takması gereken yerlerde bile maskelerini çıkarmaya, "aman ne olacaksa
olsun" diyerek sosyalleşmeye başladılar.

Bütün bunlarda, çocukları tanı alan ailelerin yaşadıklarına benzer yanlar
görüyorum.

Çocuğumuz tanı aldığında başta paniğe kapılıyoruz. Her alternatif tedaviye bir
şans tanıyoruz. Fakat en baştaki panik dalgası ile birlikte yükselen enerjimiz
hep aynı seviyede kalmıyor. Mücadele etmekten yorulmaya başlıyoruz.

Bunları neden yazdığımıza gelirsek... Her anne baba çocuğu için en iyisini ister.
Gerekirse onun için imkansızı başarmayı da hedefler. Fakat tüm bunları yap-
maya çalışırken kendilerini ne kadar yıprattıklarının ve yorduklarının farkın-
dalar mı acaba? Ya da bazen aradıkları çözümün kabullenmek ile başladığını
gözden kaçırıyor olabilirler mi?

Belki klişe bir tabir olacak ama özel gereksinimli birey aileleri uzun soluklu
maraton koşucusudur. Bu nedenle sahip oldukları zamanlarını ve imkanlarını
bu doğrultuda kullanmaları büyük önem taşır. Mutlaka yapılması gerekenlerde
istikrarlı olmak, her şeyi denemekten daha fazla fayda sağlar.

Ailelerimizin ihtiyaç duydukları bilgilere erişimleri için desteğe hazır oldu-
ğumuzu bir kez daha hatırlatmak isterim. Dernek Başkanımız Parin Yakup-
yan'ın öncülüğünde kurulduğumuz günden beri özel gereksinimli bireyleri ve
onun en büyük destekçisi olan ailesini zorlu yolculuklarında yalnız bırakma-
mak çalışmalarımızın çıkış noktasını oluşturuyor.

Her zaman dediğimiz gibi birlikte daha güçlüyüz....

"Hayatın nimetlerini ve değerini anlamamızı sağlayan, hayatın zahmetleridir."

Goethe

İÇİNDEKİLER

TEMMUZ-AĞUSTOS-EYLÜL 2021

06 | Yaz Tatilini Nasıl Değerlendirelim

ÖÇED Yönetim Kurulu Başkanı Parin Yakupyan ile röportaj.



10 | Çalışırken Data Almak Niye Önemli?

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

11 | Haberler ve Etkinlikler

12 | Topluma mı, Kendine mi Yetebilmek?

Down sendromlu birey annesi Süreyya Ülkü Güler yazdı.



14 | Çocuğum Neden Konuşmuyor?

Çocuk ve Ergen Psikiyatristi Doç. Dr. Emel Sarı Gökten ile konuştuk.

17 | Problem Davranışla Karşılaştığımızda Neler Yapabiliriz?

ABA Program Koordinatörü BCBA ve ABA Deneyimli Özel Eğitim Uzmanı, Uygulamalı Davranış Analisti Şirin Yılmaz yazdı.

18 | Özgür Özgülgün: “Umut Hep Varolsun”

Özgür Özgülgün ile pandeminin kasvetli havasını dağıtıp umutlarımızı yeşerten bir sohbet gerçekleştirdik.

20 | Uyku Bozuklukları

ABA Program Koordinatörü Kurul Onaylı Davranış Analisti (BCBA) Başak Topçuoğlu yazdı.

24 | Otizmde Tamamlayıcı ve Alternatif Tedaviler

Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Hastalıkları Uzmanı Prof. Dr. Ali Evren Tufan ile konuştuk.



28 | Önemli Olan Tanı Değil

Farklı gelişen birey annesi Gülçin Gazioğlu anlatıyor.

İÇİNDEKİLER

TEMMUZ-AĞUSTOS-EYLÜL 2021

32 | Yeni Beceriler Kazandırmak...

ABA Program Koordinatörü Aile Danışmanı Psikolog İsmail Bıyıklı ile konuştuk.



35 | Burun Kanaması Neden Olur, Nasıl Önlenir?

KBB Uzmanı Prof. Dr. Erol Egeli yazdı.

36 | Bu Yazın En Erişilebilir Parkları...

Erişilebilirlik Uygulamaları ve İletişim Danışmanı, Engelsiz Hayat Dayanışma Derneği Başkanı Adem Kuyumcu ile konuştuk.



39 | Haberler ve Etkinlikler

40 | “- Özel Gereksinimli Bireylerin Cinselliği Olur Mu? + Nar Gibi de Olur !”

İstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü’nden Dr. Didem Güven yazdı.

45 | Haberler ve Etkinlikler

46 | Anne-Babalar Çocuklarının İlk ve Daimi Öğretmenleridir

Prof. Dr. Atilla Cavkaytar ile özel gereksinimli bireylerde aile eğitiminin önemini konuştuk.

50 | Müzik ile Farklı Düşünmek

Piyano dersini veren hocamız Hrant Çizmeciyan ile konuştuk



52 | Etrafımızdan Çok Etkileniyoruz

Otizmlı çocuk annesi Zeynep Deniz ile konuştuk.

54 | Down Sendromu ve Beslenme

Diyetisyen Mihrişah Mıhıçoğlu yazdı.

56 | Kaderini Bilmek ya da Yaratmak: “Lütfen Beklemede Kal”

Prof. Dr. Hayriyem Zeynep Altan yazdı.

60 | “Otizme Yakın Olmak için Otizmlı Yakınınız Olmasına Gerek Yok”

Manisa Otizm Derneği üyesi Nursemin Akkaş ile bu çalışmalara nasıl başladığını ve ona neler kattığını konuştuk.

64 | Raporların Geçerliliği ve Veri Tabanına İşlenmesi

Sağlık Hizmetleri Sendikası (SAHİMSEN) Engelliler Komisyonu Başkanı ve Sosyal Hizmet Uzmanı Ayşe Sarı yazdı.



YAZ TATİLİNİ NASIL DEĞERLENDİRELİM?

“Tatillerimiz bazen mükemmel geçiyor, bazen de dünyaya geldiğimize pişman oluyoruz. Tatildeyken işe dönmeyi, iş yerindeki koltuğumda oturmayı hayal ettiğim çok zaman oldu” diyen ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan ile konuştuk.

Ailelere yaz tatilinde evde mi yoksa dışarıda mı program önerirsiniz?

Çok ciddi bir kapanma döneminden çıkıyoruz. Özel gereksinimli çocuklarımızın tekrar aktif bir şekilde hayatın içinde yer alması ve bundan keyif duyması çok önemli. Bu nedenle ailelerin yaz programını mümkün olduğunca dışarıda planlamasını öneriyorum. Çocuklarımızın eğitimle öğrendiklerini hayatlarına katmaları için de yaz dönemi bize fırsat sunuyor. Mesela özel eğitimde otobüs, metro ya da uçak gibi toplu taşıma araçları kağıt üzerinde çalışılıyor ve çocuklara öğretiliyor. Bu çalışmaların genellemesinin toplum içerisinde yapılması gerekiyor. Aileler tatil seyahatlerinde hem çocuklarının keyifli zaman geçirmesini hem de bu genellemeleri yapmasını sağlayabilir. Ancak dışarıda vakit geçirmek özel eğitimin tamamen durdurulması anlamına gelmemeli. Özel eğitimde rutin şaşırsa ve büyük aralar verilirse, çocuklar edindiği becerileri unutabiliyor

veya davranış problemleri artabiliyor. Onun için çocuklar serbest olmalı ama bir yandan da eğitime devam edilmeli.

Ne kadar süren tatiller ideal?

Özel eğitim sadece akademik bir eğitim değil. Bunu göz ardı etmemeliyiz. Davranış ve beceri eğitimi de içeriyor. Bunların devamlılığının şart olduğunu kendi deneyimlerimden de biliyorum. O yüzden uzun tatilleri, mesela 3 ay- 4 ay köye gidilmesini ve eğitime tamamen ara verilmesini önermiyorum. 15-20 günü geçmemesinde fayda var. Tatil zamanı da özel eğitimdeki öğretmenlerin izin tarihlerine göre ayarlanabilir. Böylece dönüşte eğitim devam eder.

Anne-babalar tatile çıkmadan önce çocuklarının özel eğitim öğretmenlerinden ödev istemeler mi?

Aileler yalnızca yaz tatilinde değil, her zaman bunu isteme-

Çok ciddi bir kapanma döneminden çıkıyoruz. Özel gereksinimli çocuklarımızın tekrar aktif bir şekilde hayatın içinde yer alması ve bundan keyif duyması çok önemli.

liler. Özel eğitim sadece okulda kalıyorsa, eve yansımıyorsa amacına ulaşmıyor demektir. Çocuklarımızın özel eğitime gittikleri sürenin haricinde evde yapacakları bir programı olmalı. O yüzden aile mutlaka ödev istemeli.

Ödevler nasıl olmalı?

Okulda bitirilmiş becerilerin genellemenin evde yapılmasında fayda var. Örneğin Garen küçükken okulda kırmızı rengi kartlarla çalışıyorlarsa, biz de evde domates, elma, motosikletin kırmızısı, kamyonun kırmızısı ile devam ederdik. Ayrıca okulda çalışılan beceri aşamalarının evde de desteklenmesi lazım. Okulda öğretmen ile göz kontağı çalışılıyorsa, evde de aile bireyleri ile çalışılması gerekiyor. Bu becerinin daha hızlı kazanılmasını sağlayacaktır. Bir de çocuklarımız okulda çok daha uyumlu davranıyor. Problem davranışlarını orada fazla göstermiyor. Bu yüzden evdeki problem davranışlarını öğretmenine anlatmalıyız ki, haberi olsun. Ona göre bir davranış müdahalesi geliştirebilsin ve aileye program verebilsin. Bunu sadece ev ödevi gibi de düşünmemeliyiz. Birlikte bir yaşam şekli kurmamız gerekiyor. 23 saat boş geçiyorsa, sınıfta yapılan 40 dakika eğitimin hiçbir önemi kalmıyor.



Yaz tatili evde yeni beceriler çalışmak için bir fırsat olur mu?

Yeni becerilere evde başlanması çok önerilmiyor. Çünkü çocuk evde yapamadığı bir beceriden dolayı davranış problemi çıkarırsa, ailenin bununla baş etmesi daha zor. Bu nedenle ailelere biten becerilerin genellemesi üzerine ya da okuldaki çalışmaların desteklenmesi üzerine hedefler veriliyor.

Ancak özbakım becerileri bu konuda istisna sayılabilir. Yaz tatilinde banyo yapma, tuvalet eğitimi ya da üstünü giyme becerileri çalışılabilir. Çünkü bunlar zaten okulda kısmen çalışılabilen beceriler ve daha sonra büyük bir kısmını evde biz anneler yapıyoruz. Yaz dönemi, özellikle tuvalet eğitiminde bir avantaj sağlayabilir. Çocuk çok küçük değilse, eğitimcisi de yapabileceğini inanıyorsa, anne de psikolojik olarak kendine güveniyorsa çalışmaya başlanabilir.

Ancak unutulmamalı ki, çalışılan bir beceride pes edip yarım bırakmamak gerekiyor. Yarım bırakmak hiç başlamamaktan bile daha kötüdür. 'Bir deneyelim, olmaz ise yine beze döneriz' diyorsanız tuvalet eğitimine hiç girmemek daha iyi olabilir.

Tatile gidecek aileler nelere dikkat etmeli?

Tatil hepimizin dinlenmesi gereken bir zaman. Tüm aile bireylerinin rahatlamasını, gevşemesini hesaplamalıyız. Çocuğumuz da buna dahil. Normalde çocuğumuzun günde bir saat tablet ya da cep telefonuna izni varsa, "tatilde bunu tamamen kaldırıyorum, bu alışkanlığı bıraktırıyorum" gibi hedefler konulması tavsiye edilmiyor. Çünkü o tatil değil, azap oluyor. Genelde de çocuğun bir konuda davranış problemi varsa "biz bunu tatilde çalışırız" yaklaşımı çok verimli olmuyor.

Kendimizden yola çıkalım. Biz de tatilde kuralların artmasından kaçınıyor muyuz? Mesela hep kilosuna dikkat eden biri tatilde bunu bir tık gevşetebiliyor. Çocuklarımız için de böyle düşünelim. Tatile giderken onların yapmaktan keyif aldıkları şeylere özen gösterelim.

Gidilecek yerde nelere dikkat edilmeli?

Öncelikle yerin seçimi çok önemli. Eğer aile akrabalarının yanına, memleketlerine ya da köylerine gidiyor ise orası zaten bildikleri bir ortamdır. Hazırlıklarını ona göre yapabilirler. Bununla beraber çocuğunun bağlı bulunduğu bir obje varsa mutlaka yanlarına alsınlar.

Yeni bir yere gidilecekse, öncesinde araştırma yapmalarında fayda var. Bazı çocukların yüksek sese karşı tahammülsüzlüğü olabiliyor. Animasyonu fazla bir otelde böyle bir çocuğun sınıri bozulabilir. Yüksek seslere hiç tahammülü yoksa, tatilde bu tarz yerlerden kaçınmak gerekebilir.

Sizin bu konuda oğlunuz ile benzer deneyimleriniz oldu mu?

Biz ailece Ayvalık'a tatile gitmiştik. Garen o zaman 12 yaşındaydı. Orada bir şarkının remiksi günde birkaç kez çalışıyordu. Garen'in alışık olduğu tarzdan tamamen farklı bir düzenlemesi vardı. Şarkı her çıktığında Garen krize giriyordu. "O şarkı çıkacak mı!" diye korku yaşıyordu. Sırf bu yüzden tatil bize azap oldu. O sırada, durumu otel yönetimine götürmeyi hiç düşünmemiştim. Şu an olsa belki gidip otel yönetimiyle bunu konuşabilirim. Fakat o dönemde sanırım hem Garen'in tolerasyonunu arttırması hem de alışmasını sağlamak adına bunu yapmamıştım. Zira biz Garen ile çıktığımız yolda çevreyi kendimize uydurmayı değil, Garen'i topluma uydurmayı hedef edindik. Ancak şu anki bilinçle bunu tatilde yapmazdım. Bu

Dışarıda vakit geçirmek özel eğitimin tamamen durdurulması anlamına gelmemeli.

kocaman bir tatilin çöpe gitmesine yol açtı. Şimdiki aklım olsa tatili keyifle geçirir ama sonrasında mutlaka bunu çalışırdım diye düşünüyorum.



Ailenin tatile gideceği yere çocuklarının özel gereksinimli birey olduğunu haber vermesi gerekir mi?

Ben bugüne kadar hiç söylemedim. Bu konuda da çok ciddi bir sorun yaşamadım. Eğer çocuğunuzun duyuşsal anlamda ciddi davranış problemleri varsa söylemek faydalı olabilir ama çok ciddi davranış problemleri yoksa, ufak tefek farklılıkları tolere etmek zorundalar. Hiç kimse kusura bakmasın.

Otizimli çocuklar yeni bir yerde tatil yapmaya uyum sağlayabilir mi?

Bu durum tamamen çocuğun düzeyine bağlı. Bazı çocuklar yeni ortamlardan nefret ediyorlar. Garen çok ufakken bir tatile gitmiştik. Otizimli olduğunu daha bilmiyorduk. Konuşma becerisi henüz yoktu. Tatildeki altı gün boyunca gece gündüz ağlamıştı. Ben nedenini anlayamadım. “Bu çocuk niye ağlıyor?” deyip durmuştum. Şimdi anlıyorum ki, ortamın değişikliği onu çok germişti.

Çocuklarımızın ortam değişikliğine tepkisi çok ise ne yapmalıyız?

Tatile çıkmadan önce sosyal öyküler ile gidilecek yere ve yapılacaklara çalışılabilir. Gideceğimiz tatil yerinin internetten resimlerini bulup, onların çıktılarını alıp, sosyal beceri öyküleri yazılabiliriz. Bu konuda öğretmeninden de destek alabiliriz. Özel eğitim sadece masa başı eğitim değildir. Bir eğitim seansında çocuğumuzun yaz aylarında kullanacağı kolluklar, mayo ve şort eklenerek çalışılabilir. Biz Garen ile bu çalışmaların çok faydasını gördük. Eskiden Garen uzun kollu üst giysilerden kısa kolluya geçtiğinde çok tepki gösterirdi. “Uzun kollu tişöört!” diye bağırırmaya başladılar. Rutinleri kuvvetli çocuklar ile pat diye geçiş yaptığınızda, böyle davranış problemleri riski var.

Tatilde yanımıza alacaklarımızı nasıl seçmeliyiz?

Çocuğa farklı oyuncak seçenekleri arasından “tatilde en çok hangisini yanında istersin?” diye sorabiliriz. Ben bu şekilde sorduğum bir sefer, Garen bana oyun hamurunu gösterdi. Bu sayede ben güneşlenirken o da yanı başımda oynayabili. İkimiz de güzel vakit geçirdik. Çocuğun da keyif alabileceği bir şeyler yapabilmesi önem taşıyor. İlla havuza girmesini beklemememiz lazım. Çocuklarımızın ıslanmak ya da kuma değmek konusunda hassasiyetleri olabiliyor.

Bu konularda problemleri varsa ne olur onları zorla havuza sokmaya çalışmayın. Merak etmeyin, hepsini öğrenecekler. Ama travma yaşatmadan, özel eğitimin de desteği ile bunları küçük küçük aşmakta fayda var.

Sizin Garen ile tatilleriniz nasıl geçiyor?

Ben biraz daha anlaşılır olması için tüm örneklerde Garen’i kullandım zaten. Tatillerimiz bazen mükemmel geçiyor, bazen de dünyaya geldiğimize pişman oluyoruz. Tatildeyken işe dönmeyi, iş yerindeki koltuğumda oturmayı hayal ettiğim çok zaman oldu.

Tatile gideceğimizi Garen’e önceden haber verirsek çok ciddi sıkıntılar yaşayabiliyoruz. Son gittiğimiz tatilde, gideceğimizi ona son gün söyledik. Valizleri gördü. “Ne oluyor?” dedi. “Yarın tatile gidiyoruz” dedik. Önce bir “Şaka!” dedi. Sonra hemen internete girip otelimize baktı. Ama yapacaklarını kurulumaya çok zamanı kalmadı.

Garen’in en büyük sorunu kafasında hep plan ve kurgu yapması. O kurgu kendi yaşadığı ile örtüşmediği zaman galiba orada sorun yaşıyor. Ama bu tabii ki Garen’e özel bir durum ve benim varsayımım. Her çocuk için bu şekilde uygulayın dediğim sanılmasın. Büyük çoğunluk için çocuğumuzu önceden hazırlamak fayda sağlayacaktır diye düşünüyorum.

Garen’in tatil yapmayı takıntı derecesinde sevdiğini biliyorum. Onun tatil istekleri ile nasıl baş ediyorsunuz?

Siz de biliyorsunuz Garen’in 320 gün tatil, 250 gün tatil hayalleri var. Dün bana Ortaköy’de bir otel bulduğunu ve orada yaşamak istediğini söyledi. Büyük ihtimalle oradaki kahvaltı ve yemeklerin açık büfe olması ve zengin menü ona böyle bir karar verdirdi. Aslında hepimiz öyle bir hayatı seviyoruz. Fakat bizler bunun mümkün olmadığını biliyoruz. Onun için



'Bir deneyelim, olmaz ise yine beze döneriz' diyorsanız tuvalet eğitimine hiç girmemek daha iyi olabilir.

de kendimizi kahretmiyoruz. Kısa tatiller için yaşıyoruz ve o bizim motivasyonumuz oluyor. Fakat Garen için böyle bir şey yok. O her anını tatilde geçirmek istiyor. Geçiremediği zaman da ciddi bir anksiyete oluşuyor. Biz bu kaygıları için medikal destek de alıyoruz maalesef.

Garen'in tatil takıntısı ile nasıl baş ediyorsunuz?

Şöyle bir yol bulduk, tatil konusunda talepleri çok arttığında "Bunları yaz" diyoruz. Yazıyor ve sonra bana whatsapp'tan atıyor. "Olabilir mi?" diyor. "Zamanı geldiğinde konuşuruz" yanıtını veriyorum. "Olur mu ama?" diye sormaya başlıyor. "Olabilir" deyip geçiriyorum. Çünkü sürekli bu konuda onu dinlemem mümkün değil. Bunları yazıyor olması da bir yumuşatma sağlıyor.

Peki, tatili bitirip okula dönüşe gelirse... Bizi neler bekliyor? Özel eğitim sınıfında okuyan çocuklarımızın sınıf tekrarı hakkı olacak mı?

Sınıf tekrarı ile ilgili durumda şimdilik bazı belirsizlikler var. Geçen yıl sınıf tekrarı hakkını kullanan velilerin bu yıl da aynı sınıf için tekrar hakkını kullanıp kullanamayacağı henüz netlik kazanmadı. Ancak daha bu hakkı hiç kullanmayanların bu yıl sınıf tekrarı yapabileceklerini biliyorum. Bu konuda herkes kendi okul yönetimi ile konuşabilir.

Gölge öğretmen eşlik edebilecek mi?

Evet, gölge öğretmen eşlik edebilecek. Çünkü kolaylaştırıcı kişi mevzuatımızda var artık. O yüzden de, okul yönetimi izin vermiyor gibi bir durum söz konusu değil. Eğer okul yönetimi izin vermiyor ise hemen derneklere ve MEB'e başvuruda bulunsunlar. Bizimle iletişime geçerler ise ne yapmaları gerektiği konusunda yardımcı olabiliriz.

"Müdür bizi okula kabul etti. Kaydımızı da almayabilirdi. Gölge öğretmen konusunda ısrar edip şansımızı daha fazla zorlamayalım," diye düşünmesinler lütfen. Eğer çocuk gölge öğretmensiz okula gidebilecek durumda ise ona çözüm yok. Yine de, ne kadar iyi durumda olursa olsun özellikle okulun ilk günlerinde gölge öğretmeni öneriyoruz. Çünkü yanlarında gölge

öğretmen bulunmadığı için adaptasyon sorunu veya mobbing yaşayabiliyorlar ya da diğer çocukları kendilerinden soğutacak bazı davranışları olabiliyor.

Bunları görünce sınıf öğretmeni de "Sizin çocuğunuz kaynaştırma okuyabilecek düzeyde değil. Bu sınıfta sıkıntı yaşıyor. Gelin onu özel eğitim sınıfına alalım," diyebiliyor. Aileler de üzülmeye kabül ediyorlar. Halbuki orada bulunacak bir gölge öğretmen ya da kolaylaştırıcı kişi bu adaptasyonu sağlayabilir. Ancak ülkemizin bir gerçeği var. Herkesin bütçesi kolaylaştırıcı kişiyi karşılamaya müsait değil. Bu işin maddi boyutu sorun olabiliyor. Bu durumda şunu unutmayalım ki, aileden bir bireyin de kolaylaştırıcı kişi olma hakkı var. Eğer anne çocuğunun yanında oturmak istiyorsa sınıf öğretmenin izin vermeme hakkı yok. Bu kişi abla, kuzen, ağabey de olabilir. Elbette özel gereksinimli çocuğa eşlik edecek kişinin sınıf düzenine gereği şekilde uyması, gerçekten gölge ve kolaylaştırıcı olabilmesi gerekiyor.

Peki destek eğitim konusuna gelirse...

Geçen eğitim öğretim yılında pandemi nedeniyle destek eğitimler yapılamadı. Ama aşılamayla birlikte yeni dönemde virüsün problem olmaktan çıkacağını umuyorum. Veliler bu yıl destek eğitim haklarını mutlaka arasın.

Geçenlerde bana bir veli yazdı. Çocuğunun sınıf öğretmeni çok iyiymiş, onu çok seviyor ve destekliyormuş ama akademik açıdan çocuğa çok fazla şey veremiyormuş. "Başka bir sınıfa geçmeli miyim?" diye soruyordu. "Bu kadar iyi bir öğretmen bulduysanız başka sınıfa geçmeyi öncelikli olarak düşünmeyin. Destek eğitim hakkınızı kullanın. Orada çocuğunuzun akademik gelişimini sağlayabilirsiniz" dedim. Çünkü kaynaştırma eğitimine giden çocuklarımızda birincil hedefimiz çocuğun sosyal anlamda sınıfa uyum sağlaması. Sonra akademik beceriler geliyor. Önemli olan toplum ile birlikte hareket edebilme yetisini arttırabilmek. Aileler özel eğitimle de akademik kısmı çalışabileceğini unutmamalı.

Çok teşekkürler. Son olarak eklemek istediğiniz bir şey var mı?

İnşallah bu yaz virüssüz, hepimizin gönül rahatlığı ile tatil yapabileceği bir yaz olur. Ama bunu eğitimi de boş vermeden yapalım. Ben geçtiğimiz yaz dönemi sayımızda yaz tatilinde yapılabilecekler ile ilgili bir yazı hazırlamıştım. İsteyen ailelerimiz ev ve sokak aktiviteleri için bu yazıya da göz atabilirler. Herkese iyi bir yaz tatili diliyorum.

YAZ DÖNEMİ ÖNERİLERİ:

<https://www.oecd.org.tr/yaz-donemi-onerileri/>



UZMAN GÖRÜŞÜ



Nicky Nükte ALTİKULAÇ

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

nukte@allkidsfirst.com

ÇALIŞIRKEN DATA ALMAK NİYE ÖNEMLİ?

ABA'nın en önemli özelliklerinden biri üzerinde çalışılan her davranışın datasını tutmak. Çünkü bu datalar bize yorumdan uzak, objektif bilgiyi sunduğundan bir sonraki adımımız için geribildirim rolü oynuyor.

Bazen çocuğun çok iyi gittiğini görüp devam ediyoruz, bazen de yerimizde saydığımızı görüp programı değiştirme yollarını arıyoruz. Birçoğumuzun yabancı olmayacağı bir örnek vermek gerekirse: Yeşil rengin öğretilmeye çalıştığı bir seansta çocuk 2 kere yeşil rengini doğru olarak gösteriyor. Aynı seansta bulunan iki terapist de anneye seans sonrası geri bildirimde bulunuyor. Data tutmayan terapist büyük bir olasılıkla anneye “çok başarılı bir seanstı, çocuğunuz bugün iki kez yeşil rengini doğru olarak gösterdi” diyor. Data tutan terapist ise şöyle bir geribildirimde bulunacaktır:

“Fena bir seans değildi ama hala istediğimiz seviyeye gelemedik. Bugün çocuğunuz yeşil rengi çalışmalarında %20’lik bir başarı gösterdi.”

Aslında iki terapist de tamamen doğru bir geribildirimde bulunuyor. Sadece data tutulduğunda 2 doğru cevabın aslında çocuğa sorulmuş 20 sorunun sadece ikisi olduğunu göreceksiniz. Çocuğunuzun her ne kadar o seansta 2 doğru cevap vermiş olsa da hala yeşil rengini öğrenme becerisinin başında olduğunu görüyoruz. Böylece bir sonraki seansta yeni renklere geçmek yerine en azından %80’lik bir performans alıncaya kadar çalışmalarımıza devam edecek, çocuğun performansını arttırmak için çeşitli yollar arayacağız. Data bize temeli sağlam bir çalışma yapmamızı sağlıyor. Yavaş da olsa sağlam adımlarla ilerleyen bir çalışma, hızlı ama sallanan temelli bir çalışmadan çok daha uzun soluklu olacaktır.

Kontrolü Yapılmamış Bir İşlevsel Davranış Analizi Bizi Her Zaman Doğru Sonuca Götüremeyebilir

ABA yaklaşımında experimental control dediğimiz, gözlemler sonucu vardığımız hipotezlerin doğruluğunun kontrol edilmesi aşaması çok önemli bir süreçtir. Çünkü kontrol etmediğimiz hiçbir hipotezden emin olamayız, olmamalıyız da... Bununla ilgili çok güzel hatta komik bir hikayeyi sizlerle paylaşmak isterim. Bir gün adamın biri camdan komşusunu görüyor. Komşusu akşamları bahçeye çıkıyor, ateş yakıyor ve etrafında davul çalarak, şarkılar söyleyerek dans ediyor. Ve bu ritüel her gece devam ediyor.

Adam sonunda merakına yenik düşerek komşusuna gidiyor ve her gece bu ritüeli niye yaptığını soruyor. Komşusu bu ritüel sayesinde vahşi kaplanları evinden uzak tuttuğunu söylüyor. Bunun üzerine adam komşusuna “Ama vahşi kaplanlar buraya binlerce km uzaklıkta” diyor. Komşunun cevabı ise şöyle oluyor “Evet, çünkü ritüelim işe yarıyor” diyor.

Bu hikayeyi örnek alırsak komşunun her yaptığı ritüelin işe yarayıp yaramadığından emin olmak için ritüele bir süre ara verip kaplanların gelip gelmeyeceğini denemesi gerekirdi. Bunu yapmadığı için de, aslında kaplanların oturduğu alana gelmemesi üzerinde hiçbir etkisi olmayan ritüelinin işe yaradığı konusunda yanlış bir fikre sahip olmuş. Dolayısıyla her ne kadar hipotezlerimizden emin de olsak her zaman aklımızda “acaba”? sorusunu taşımalı ve işlevsel davranış analizi prosedüründeki kontrol aşamasını atlamamalıyız.

HABERLER VE ETKİNLİKLER

Farklılıkları İstisnasız Kucaklamak

ÖÇED Dernek Başkanımız Parin Yakupyan'ın katıldığı canlı yayında otizmi, farklılıkları ve farklılıkları istisnasız kucaklamaya neden ihtiyacımız olduğunu konuştuk. Mümkün Dergi Kurucu Ortağı ve Yayın Yönetmeni Yaprak Çetinkaya moderatörlüğünde gerçekleşen sohbette Yakupyan, ikiz oğullarından Garen'e yaklaşık 20 yıl önce otizm tanısı konulunca tüm hayat planını değiştirip bir eğitim merkezi kurma sürecinden bahsetti. Bu alanda farkındalığı ve iyileşmeyi artırmak için aralıksız sürdürdüğü çalışmaları anlattı.

Sohbetin bir diğer konuğu olan eğitmen ve yazar Pınar Boylu Gogulan da, biri otizimli olan oğullarının hayatına kattıklarından bahsetti. Gogulan ile büyük oğlu Demir Vasiliy'nin, atipik otizimli kardeşi Can Leo'yu anlattığı Kardeşim Otizimli kitabını konuştuk.

Otizmin eski göre daha fazla gündeme gelmesinin umut verici bulunduğu sohbette hala yürünecek çok yol olduğuna ve bu yolunda birlikte yürününce kolaylaştığına dikkat çekildi.

16 Haziran 22.00'de Instagram'da gerçekleşen canlı yayına izleyiciler de soruları ve yorumları ile katılma fırsatı buldu.



Pınar Gogulan



Parin Yakupyan



Yaprak Çetinkaya

CANLI YAYIN

Otizm ya da başka bir nedenle farklı olmanın yükünü taşıyanlar ile farklılıkları kabule gönüllü olanlar için kalpten bir sohbet...

16 HAZİRAN
ÇARŞAMBA
22.00



@mumkundergi

Online S.O.S. Beslenme Terapisi Semineri

8 Ağustos 2021 Pazar günü gerçekleşecek Online S.O.S. Beslenme Terapisi Semineri kayıtları başladı.

Dr. Ender (Uzundemir) Marangoz'un anlatımıyla gerçekleşecek olan eğitimde yemek seçenler, besin direnci olanlar, çiğneme zorluğu olanlar, tüple beslenen çocukların problemleri beslenme davranışlarının çözülmesi konusu ele alınacaktır.

Beslenmede S.O.S Yaklaşımı Dr. Kay Toomey tarafından geliştirilmiş farklı ortamlarda ve toplumlarda görülen problemleri beslenme davranışlarını çözmeye yönelik etkili bir programdır. Çocukları yemeyen anne-babalar ve bakıcılar zorlu ve karmaşık bir süreç yaşarlar. S.O.S. Yaklaşımı çocuğun sindirim sistemi, kasları, beden gelişimi, duyuşal işleme, oral-motor becerileri, öğrenme, davranış ve algı, beslenme ve çevresini değerlendirerek çocuğu "bir bütün" olarak inceler. Bu program çocuğun besinler ile oynarcasına, stressiz bir yolla besinin önce odada sonra önünde durmasına tahammül etme becerisi ile başlar, besine dokunma, öpme sonunda da tatma ve yemesini sağlar.

Seminer ZOOM programı üzerinden yapılacak olup aşağıdaki linkten veya afişte yer alan telefon numarasından kaydınızı yapabilirsiniz.

ÇOCUKLAR YEMEK YEMEDİĞİNDE Yemek Seğen Çocuklar ↔ Beslerken Problem Yaşayanlar

TÜRKİYE'DE BİR İLK

S.O.S.

BESLENME TERAPİSİ SEMİNERİ
(SIRALI - ORAL - DUYUSAL BESLENME TERAPİSİ)

8 AĞUSTOS 2021 PAZAR ONLINE

Beslenmede S.O.S. Yaklaşımı Dr. Kay Toomey tarafından geliştirilmiş farklı ortamlarda ve toplumlarda görülen problemleri beslenme davranışlarını çözmeye yönelik etkili bir programdır. Çocukları yemeyen anne-babalar ve bakıcılar zorlu ve karmaşık bir süreç yaşarlar. S.O.S. Yaklaşımı çocuğun sindirim sistemi, kasları, beden gelişimi, duyuşal işleme, oral-motor becerileri, öğrenme, davranış ve algı, beslenme ve çevresini değerlendirerek çocuğu "bir bütün" olarak inceler. Bu program çocuğun besinler ile oynarcasına, stressiz bir yolla besinin önce odada sonra önünde durmasına tahammül etme becerisi ile başlar, besine dokunma, öpme sonunda da tatma ve yemesini sağlar.

Yemek Seğenler + **Besin Direnci Olanlar** = **Çiğneme Zorluğu Olanlar** + **Tüple Beslenen Çocuklar**

AYRINTILI BİLGİ VE KAYIT
EMİNE EŞKİ ARASLI
[0507 923 78 59]
emineeskibalgicogelgitim@gmail.com

ALGI AKADEMİ



TOPLUMA MI, KENDİNE Mİ YETEBİLMEK?

'Kimin için yaşıyoruz diye düşünüyorum çoğu zaman. Ve çocuklarımızı kimin için yetiştiriyoruz?' Neden bir sürü özel ders aldırıyoruz? Neden birden çok etkinliğe koşturuyoruz? Niçin sürekli kurslar araştırıyoruz?

Başarı kavramını bazılarımızın karıştırdığına eminim. Birinin çocuğunun bir alanda başarılı olması çoğumuzu etkiliyor, bu bir gerçek. Ve kendi çocuğumuz da o alanlarda başarılı olsun istiyoruz. Peki, ya onun yetileri, hatta en önemlisi çocuğumuzun ilgileri ne olacak?

Falancanın oğlu futbol okuluna başlamış, sen de koş. Filancanın kızı piyano kursu alıyormuş, hadi sen de çal. Ayşe harika resim yapıyormuş, sen de al şu boyları eline! Ahmet süper basketbol oynuyormuş, hadi at bakalım sen de şunu potaya! Ben de bu alanda düştüğüm bir yanılgıyı paylaşarak girmek istiyorum asıl meseleye.

Özel gereksinimli kızım, down sendromunun genetik özelliği nedeniyle fazla esnek bir vücuda sahip. Bu esnekliği fırsata çevirmek için önce jimnastik ile çıktık yola. Onun ilgisini, becerisini hiç kontrol etmeden tuttum kolundan başladık jimnastiğe. Onlar içeride koşarlarken bir bakıyorum benim kız top

havuzuna saklanmış. Herkes takla atarken bir bakıyorum benimki trampolinin altına girmiş. Öğretmenlerini epey peşinde koşturduktan sonra ortama ayak uydurmayı öğrendi fakat bu kez de çok hızlı yorulduğu için sürekli karnını tuttuğunu fark ettim. Herkesin enerjisi o hızda koşmaya yetiyor olabilir ama İnci'ninki yetmemişti.

Bir süre sonra okula başlamış ve okuldan öğrendiği şarkıları da evde mırıldanmaya başlamıştı. Hatta uzun araba yolculuklarında benden özellikle çocuk şarkılarını açmamı istiyor ve yol boyunca eşlik ediyordu. Tamam dedim, kesinlikle müzik kulağı var bu çocuğun. Hemen ilk hamle bir müzik öğretmeni bulmak ve becerisinin olup olmadığına bakmaksızın evin baş köşesine bir piyano koymak oldu. Ama burada hatayı öğretmenle kesinlikle paylaşıyoruz. Ben çocuğum piyano çalsın istedim ama öğretmen de yeteneğinin olup olmadığına bakmadan o piyanoyu bana aldırdı.

Aradan 4 hafta geçti. Öğretmen her hafta derse geliyor, içeriden önce öğretmenin çaldığı naif müzik yükseliyordu. Bir süre sonra ise sadece:

“Hadi İnci yanıma gel. Hadi İnci sen de bas. Hadi İnci sen de çal,” cümleleri gelmeye başlıyordu. 4. Dersine girdiğinde 15 dakika sonra İnci’nin sesi geldi. Öğretmenine dönüp , “ ben piyano çalmak istemiyorum,” dediğini duydum. Kapıyı çalıp içeri girerek öğretmeni kahveye davet ettim. Erken mi başlamıştık, daha beklemek mi gerekiyor acaba diye sohbet ederken yanımıza İnci geldi. Öğretmeni İnci’ye;

“Ben, sen piyano çal diye geliyorum İnci’ciğim” dedi. İnci de ona ;

“Ben piyano çalmak istemiyorum, gelme” dedi. Öylece donakaldık ikimiz de. İnci’ye dönüp;

“Kızım sana bir şey sormak istiyorum. Sen piyano çalmak istiyor musun?” diye sordum tekrar ve bu soruyu en başında sormam gerektiğini anladım o anda.

“İstemiyorum,” dedi ve bu konu burada kapandı. 5 senedir konuşmadığı için ben ona hiçbir şey sormadan sadece eğitimden eğitime koşturmuştum. Öyle alışmışım ki bu duruma, hiç fikrini almadan devam etmişim hayatımıza. Ama artık durum değişmiş, İnci kendi duygularını ifade edebilen bir çocuk haline gelmişti. Her konuda fikrini yine alamayacağım kadar küçük olsa da, ilgi duyduğu şeyler konusunda soru sorabileceğimiz kıvama gelmiş olduğunu fark etmemiştim. O gün anladım ki artık sevdikleri, sevmedikleri, ilgi duydukları ve duymadıkları alanların biraz da olsa farkına varmaya başlamıştı. Bu da o gün bana ders oldu.

Uzun zaman ne jimnastiğe ne de müzik ile ilgili bir etkinliğe başvurmama kararı aldırıldı bana bu son olay. Sadece zorunlu olarak gitmesi gereken özel eğitimlere götürüyor, yolculuklarda yine çocuk şarkılarına eşlik etmesini keyifle dinliyordum. Ama kesinlikle yeni bir etkinlik filan araştırma gayretinde değildim. Akademik olarak ne olacağı, ne kadar başarılı olabileceği konusu hep bir merak olarak aklımda olsa da, bir alanda bir hobisinin olmasını yürekten istiyordum. Ama ne olacağına onun karar vermesi en büyük arzumdur.

Bir gün en yakın arkadaşı ile görüşmeleri için buluşmuştuk. Arkadaşı uzun zamandır bale eğitimi alıyordu ve İnci ilk kez ; “Ben de baleye gitmek istiyorum ,” dedi o gün. İlk kez bana bir yere kendi isteğiyle gitmek istediğini söylemişti. O güne kadar ben ona sormadan götürmüştüm her yere, şimdi kendi istediği için götürmeliydim. Eğer ilgisi varsa devam eder, ilgisi yoksa bırakırdık. Kaybedeceğimiz hiçbir şeyimiz yoktu sonuçta.



3 haftadır severek ve isteyerek baleye gidiyor. İlgisi olduğu kesin ama yeteneğinin olup olmadığını anlamak için oldukça erken bir zamandayız. Eğer bu ilgisi yeteneği ile birleşirse, işte o zaman doğru yolda olduğumuzu anlayacağım. İlgisi baki kalıp, yeteneği olmazsa, o zaman da hoş vakit geçirdiği için mutlu olacağım. Ama ebeveyn olarak ne çok hata yaptığımızı gösterdi bana bu süreç. Çocukları yarış atına çevirdiğimiz, ilgi ve yeteneklerini çoğu zaman yok sayarak onları yorduğumuz ne çok hatalı dönemden geçiyoruz.

Bu konu genellikle normal gelişim gösteren çocuklara sahip ailelerde sıkça karşılaşılan bir durum. Ben buna öğretmen olarak çok şahit oluyorum. Ama bizim gibi özel gereksinimi olan çocuk ailelerinde de bambaşka bir psikolojik durum olarak ortaya çıktığını görmüş oldum kendimde. Eğer akademik başarısı olmayacaksa, bari bir yeteneği olsun diyerek çocukları yorabildiğimizi gösterdi bana. Matematik bilmesin ama bari şunu yapsın, fizik yapmasın ama bari şunu başarsın diyerek yaklaşmamak gerekiyormuş çocuğa.

Şimdi, bunca hatalı deneyimden sonra kendime çıkardığım ders çok başka bir boyutta. İlgisinin olup olmadığını bilmeden hiçbir yere götürmemeyi öğrendim bu süreçte. Yeteneğe gelince, işte buna zaman ve o işin uzmanı karar verecek. Çocuk esnek diye jimnastiğe götürmeye, çocuk şarkı söylüyor diye piyano kursu aldırılmaya uzanan bu yolculuğumda güzel bir hayat dersi çıkardım kendime;

Her çocuğun bir ilgisi, bir yeteneği olacak diye bir kural yok. Belki bizim hiç farkında bile olmadığımız bir ilgisi vardır ve çok mutludur. Onu zorlamaya, sevmediği bir aktivitede ısrarcı olmaya ve hatta illa ki başarı beklemeye hakkımız yok. Normal gelişim gösterse de, özel gereksinimli olsa da, çocuğa saygı, bireye saygı ilkesi ile hareket etmek hepimize iyi gelecek. Sevgiler...



ÇOCUĞUM NEDEN KONUŞMUYOR?



Doç. Dr. Emel Sarı Gökten
Çocuk ve Ergen Psikiyatristi

Çocukların ne zaman konuşması beklendiğini, otizm belirtisi olarak konuşmada gecikmeyi ve otizm dışında müdahale gerektiren diğer gecikmeleri Çocuk ve Ergen Psikiyatristi Doç. Dr. Emel Sarı Gökten ile konuştuk.

Konuşma gecikmeleri kaç yaşa kadar normaldir?

Normal beyin gelişimine göre 1 yaşındaki bebeklerin anlamlı kelimeler kullanmaya başlaması, 2 yaşa geldiğinde en az iki kelimeyi bir araya getirerek cümle kurması, 3 yaşında ise en az üç kelimeli cümlelerle anlamlı biçimde iletişim kurmaya başlaması beklenir. 1 yaştan itibaren anlamlı kelimelerin sayısının her geçen ay 5-10 kelime şeklinde artması ve 2 yaş civarında yaklaşık 200 kelimelik bir dağarcığının olması gerekir. Dil ve konuşmanın gelişiminde bu yaş sınırlarının dışına çıkan her gecikme ciddiyle değerlendirilmelidir.

Konuşmadaki gecikmelerin otizmin belirtisi olabileceğini gösteren işaretler nelerdir?

Dil ve konuşma gecikmesinin otizmin belirtisi olduğu durumlarda çocukta gözlemlenen başka önemli belirtiler de bulunur. Bu belirtiler çocuğun ismine tepki vermemesi ya da tutarsız tepki vermesi, göz temasını az kurması, 1 yaş geçmesine rağmen sorulan basit nesneleri işaret parmağını kullanarak gös-

termemesi, 'miş' gibi oyun oynamaması (bebeğini uyutma, yemek yedirme gibi), sallanma, kendi etrafında dönme, parmak ucunda yürüme gibi tekrarlayıcı hareketler yapması, akranlarına ve diğer insanlara ilgi göstermemesi gibi belirtilerdir. Aynı zamanda bu belirtilerin çocuğun yaşına uygun tutarlılıkta olmaması da otizm için risk faktörüdür, yani çocuğun belli zamanlarda ismine biraz bakması ya da isteyince göz temasını daha uzun kurması gibi durumlar da otizmi dışlamaz.

Ailenin konuşma gecikmesi ile ilgili ilk hangi uzmana gitmesini tavsiye edersiniz? Ne zaman başvurmalı?

Aileler çocukta dil ve konuşma gecikmesinden şüphelendiklerinde ilk önce çocuk psikiyatristi ya da çocuk nöroloji hekimlerine başvurmalıdırlar. Gecikmenin düzeyi, eşlik eden diğer nörolojik ve psikiyatrik belirtiler ve altta yatan nedenler ayrıntılı bir muayene ve değerlendirme ile saptanmalıdır. Başvuru zamanı, gecikmenin farkına varıldığı en erken zamandır.

Otizm dışında müdahale gerektiren diğer konuşma gecikmeleri neler olabilir?

Konuşma gecikmelerinin altında otizm dışında başka nedenler de yatabilir. Bu nedenlerden en başta akla getirilmesi gereken çocuğun herhangi bir işitme kaybı ya da azlığı olup olmadığıdır. Böyle bir durumdan şüpheleniliyorsa bir kulak burun boğaz uzmanına başvurmak gerekir. Zeka geriliği ya da serebral palsi gibi durumlarda da konuşma gecikmesi görülebilir. Bazen çocuktaki konuşma gecikmesi, ilerleyen yıllarda tanısı konacak özgül öğrenme bozukluğunun öncü belirtilerinden olabilir.

Dil gecikmesi dışında çocuğun işaretler ve hareketleri kullanarak iletişim kurması neden önemli?

Dil ve konuşma gecikmesi dışında çocuk işaretler ve beden hareketlerini kullanarak iletişim kuruyorsa bu bizi otizm tanısından uzaklaştırır. Çünkü bu durumda çocuğun sosyal etkileşim kurmaya çalıştığını düşünürüz. Otizmde çocuk sosyal etkileşime isteksizdir, iletişime geçmez, karşısındakiyle bir uzlaşma çabası yoktur. Bu çabanın olması çocuğun sosyal etkileşim kurmaya çalıştığını ancak bunun için dil ve konuşma becerilerini kullanmakta zayıflığının olduğunu gösterir. Bu durum bazı nörolojik problemlerde ve gelişimsel konuşma gecikmesinde karşımıza çıkar.

Çocuğun konuşmayı aniden kesmesi her zaman otizm belirtisi midir? Bu bağlamda selektif mutizmi de biraz açabilir misiniz?

Otizmde belirtiler yaşamın ilk aylarından itibaren tedricen belirginleşen belirtiler şeklinde olabileceği gibi, bazen de 1,5-2 yaşa kadar normal gelişimsel özellikler gösteren çocuğun dil ve sosyal etkileşim becerilerinin gerilemesiyle de ortaya çıkabilir. Bu ikinci durumda çocuk bazı kelimeleri hatta basit

“Aileler çocukta dil ve konuşma gecikmesinden şüphelendiklerinde ilk önce çocuk psikiyatri ya da çocuk nöroloji hekimlerine başvurmalıdırlar.”

cümleleri söylemeye başladıktan sonra 2 yaş civarı bu kelime ve cümleler tamamen yok olur, çocuk içine kapanır. Çocuğun kazandığı dil ve konuşma becerilerini aniden kaybetmesi durumunda mutlaka bir çocuk nöroloğuna başvurmak gerekir, çünkü bunun altında birtakım nörolojik hastalıklar yatıyor olabilir. Selektif mutizmde ise çocuğun dil ve konuşma özellikleri tamamen normal ilerler, ancak anne ve babası ve tanıdığı kişilerle gayet güzel iletişim kurabilen çocuk, yabancılar arasında iken asla konuşmaz. Hatta işaret ve hareketlerle iletişim kurmaya, beden dilini kullanmaya bile direnç gösterebilir.

Selektif mutizm ve otizm arasındaki farklar nelerdir?

Selektif mutizmde çocuğun dil ve konuşma gelişimi yaşına uygun ilerler, genellikle 3 yaş sonrasında ailesi dışındaki insanlarla konuşmama davranışı görülür. Çocuk, anne ve babası ile birlikte iken tamamen kendi yaşına uygun dil ve konuşma özelliklerine sahiptir. Tekrarlayıcı hareketleri yoktur. Otizmde ise çocuğun dil ve konuşma gelişimi ailesi ile birlikteyken de yaşının gerisindedir. Ayrıca otizme özgü, eşlik eden diğer belirtiler de gözlenir.



Bazen çocuktaki konuşma gecikmesi, ilerleyen yıllarda tanısı konulacak özgül öğrenme bozukluğunun öncü belirtilerinden olabilir.

Konuşma geriliği ve otizm nasıl ayırt edilir?

Otizmde çocukta dil ve konuşma geriliğinin yanı sıra başka belirtiler de bulunur. Konuşmanın dışında da sosyal etkileşim ve iletişim becerilerinde gerilik vardır. Çocuğun ismine tepkisi tutarsızdır, göz teması kısa sürelidir, kendi dünyasında yaşıyor gibidir, akranlarına ve yetişkinlere ilgisi zayıftır, işaret etmeyi sadece isteklerini göstermek için kullanır ve sallanma, kanat çırpma, kendi etrafında dönme gibi tekrarlayıcı davranışları olur.

Otizmin eşlik etmediği dil ve konuşma gecikmelerinde ise çocuk akranları ve diğer insanlarla iletişim kurmak ister, onlara yaklaşır, gülümser, ancak dil ve konuşma becerilerini yaşına uygun düzeyde gösteremez.

Özel bir durumu olmadığı halde dil ve konuşma gecikmesi olan çocuklar var mı?

Gelişimsel dil ve konuşma gecikmesi, eşlik eden başka bir psikiyatrik ya da nörolojik hastalık, işitme azlığı ya da başka bir bilişsel problem olmadığı halde konuşmanın geciktiği durumlarda konulan tanıdır. Ancak gelişimsel konuşma gecikmesinde bile çocuğun bir çocuk psikiyatristi ya da çocuk nöroloğu

tarafından değerlendirilmesi uygundur. Başka bir sorun olmasa bile konuşmanın gecikmesi, ilerleyen yıllarda görülebilecek özgül öğrenme bozukluğunun ilk işaretlerinden biri olabilir.

Tablet, TV ve Telefon dil gelişimi için zararlı mı?

Çok erken yaşlardan itibaren çocukların çok fazla sürelerle ekrana maruz kalması dil gelişimi açısından zararlıdır. Dil ve konuşmanın çocukta sağlıklı ilerleyebilmesi çocuğun ailesi ile sosyal etkileşim ve iletişim içerisinde olması, bolca görsel, işitsel, dokunsal ve kinestetik uyaran alması ile mümkündür. Ekrandaki tek taraflı sözel etkileşim çocukların beyninin erken dönemde alması gereken zengin uyaranlardan mahrum kalmasına neden olur. Bu durumda yatkınlığı olan çocuklarda otizm belirtilerinin ortaya çıkması hızlanır. Otizme yatkınlığı olmayan çocuklarda ise dil ve konuşma gelişiminin, sosyal etkileşim becerilerinin ve fiziksel sağlık durumunun yaşitlarından geri kalmasına neden olur.

Otizmde belirtiler bazen 1,5-2 yaşa kadar normal gelişimsel özellikler gösteren çocuğun dil ve sosyal etkileşim becerilerinin gerilemesiyle de ortaya çıkabilir.





Şirin Yılmaz M.S., BCBA
ABA Program Koordinatörü

PROBLEM DAVRANIŞLA KARŞILAŞTIĞIMIZDA NELER YAPABİLİRİZ?

“Bulunduğu ortamda eğlenen ve öğrenen çocuklar genellikle problem davranış göstermeye daha az meyilli olurlar,” diyen ABA Program Koordinatörü, Kurul Onaylı Davranış Analisti (BCBA) Şirin Yılmaz yazdı.

Öncelikle davranış probleminin ne olduğunun tam ve açık bir şekilde, başka bir deyişle öğrenciyi hiç bilmeyen birinin tanımını okuduğunda gözünün önünde problemin ne olduğunu eksiksiz bir şekilde canlandırabileceği bir şekilde tanımının yapılması gerekir.

Davranış yönetiminde ilk yapılması gereken problem davranış daha oluşmadan önce öncülleri manipüle ederek davranışın oluşumunu önlemektir. Bunun için de etkili bir öğretim ve öğrencinin bulunduğu ortamdaki motivasyonun yüksek tutulması çok önemlidir. Bulunduğu ortamda eğlenen ve öğrenen çocuklar genellikle problem davranış göstermeye daha az meyilli olurlar. Bu sebeple daha önceki yazılarımızda bahsettiğimiz pairing yani terapistin kendisini pekiştireç ile eşlemesi ve öğrenci için eğlenceli bir ortam hazırlaması çok önemlidir.

Problem davranış görülmeye başladıktan sonra taban verisi için data toplanmaya başlanır. Kısaca problemin ne sıklıkta ve ne kadar uzun sürede görüldüğünü anlamak için tutarız bu veriyi. Daha sonra zaman içinde topladığımız dataları taban verisi ile karşılaştırarak problem davranışın azaldığını mı yoksa arttığını mı anlarız.

Problem davranışın neden olduğunu anlamak için işlevsel davranış analizi yapılır. İşlevsel davranış analizinin sonucunda davranış problemi olmadan hemen önce neler olduğu, öğrencinin ne gibi işaretler gösterdiği, davranış problemi olduktan sonra gelen ve problem davranışın pekişmesini sağlayan durumları anlayabiliriz ve problem davranışın açıklamasının, hangi durumlarda görüldüğünün ve bu davranışı pekiştiren olayların neler olduğuna dair bir hipotez geliştiririz.

İşlevsel davranış analizi üç farklı şekilde yapılır. Bunlardan ilki ‘Deneyisel Analiz’dir. Burada muhtemel öncüller ve sonuçlar manipüle edilerek denenir ve problem davranışın oluşup oluşmadığına bakılır. İkincisi ‘Doğrudan Gözlem’dir. Burada problem davranış çocuğun doğal çevresinde oluşurken gözlemlenir. ABC datası ve scatter plot kullanılır. Üçüncü yol da ‘Bilgi Verici Teknikler’ kullanmaktır. Problem davranış ile potansiyel olarak korelasyon gösteren öğrencinin kendi çevresindeki olayları belirlemek için kontrol listeleri, anamnez, puan cetvelleri kullanılır. Eğer en geçerli yöntem olan deneyisel analiz kullanılmıyacaksa, doğrudan gözlemin ve bilgi verici tekniklerin birlikte kullanılması tek başlarına kullanılmalarından daha uygundur.

Bu aşamadan sonra bir davranış değiştirme programı geliştirebiliriz. Bir davranış değiştirme planında olması gerekenler sırasıyla; öncüllerin manipülasyonu (çevresel etkenlerde yapılan değişiklikler), problem davranışın yerine yeni bir davranış öğretme (ayrımlı pekiştirme kullanarak problem davranışı söndürürken aynı işlevi gören uygun davranışı pekiştirme, mesela sınıfta bağırarak öğretmenin dikkatini çekmeyi görmezden gelirken, parmak kaldırarak söz istemeyi pekiştirme), söndürme (problem davranışı besleyen pekiştireçleri kesme) ve veri toplamadır.

Unutmayalım ki davranış değiştirme planları her çocuk için bireyselleştirilmiş olarak yazılır ve asla ve asla çocuğu cezalandırmak için kullanılmaz. Ayrıca yazılan davranış değiştirme planının çocuğun hayatındaki herkes tarafından tutarlılıkla uygulanması başarı için tek yoldur.



ÖZGÜR ÖZGÜLGÜN: “UMUT HEP VAROLSUN”

*Tiyatronun yetenekli oyuncusu ve çocuk kitaplarının başarılı yazarı
Özgür Özgülgün ile pandeminin kasvetli havasını dağıtıp umutlarımızı
yeşerten bir sohbet gerçekleştirdik.*

**Çocuklarla ilgili nitelikli pek çok çalışmanın içinde yer al-
dınız. Pandemi dönemi nasıl geçti? Neler yapıyorsunuz şu
sıralar?**

Teşekkür ederim. Çocuklarla ilgili işlerin içinde olmak beni
çok mutlu ediyor. Onlar benim can dostlarım. Birbirimizi iyi
anlıyoruz.

Malum pandemi dönemi bizi çok etkiledi. Uzaktan iletişimi
öğrendik. Daha iyisine koşullar el vermedi. Her şeyin başı
sağlık, sağlığımızı kaybetmeyelim yeter. Zaman nasıl olsa bizi
buluşturacak. Sabır olunca gerisi geliyor...

**Pandemiden önce çocuklar için drama ve düşünce beceri-
leri üzerine eğitimleriniz vardı. Hafta Ayrıca Özgür Abi'ye
Tarihe Yolculuk gösteriniz. Yeniden başladı mı bu çalışma-
lar?**

Pandemiden önce çok keyifli ortak işler yaptık, hem eğlendik
hem öğrendik. Keyifli, eğlenceli eğitimin tadını çıkardık. Hem
oyunlar oynadık, hem etkinlikler, söyleşiler, imzalar yaptık.
Kısaca gönüllere dokunduk. En kısa zamanda tekrar buluşaca-
ğız, pek mutluyuz. Edebiyatın, sanatın ve eğitimin olduğu tüm
çalışmalarımız hız kesmeden devam edecek hepimiz her şeyi
çok özledik.

**Bir de Rotahane çalışmanız var. Bundan biraz bahseder
misiniz? Nasıl doğdu?**

Rotahane çalışmalarımızda pandemi sürecinde durdu maale-
sef. Biliyorsunuz turizmi (iç turizm) desteklemek ve farkında-
lık yaratmak adına kadınlar tarafından kurulmuş çok güçlü bir
oluşum Rotahane. Güzel insanların yollarının kesiştiği sürekli-
liği olan bir proje. Orada olmak beni ve yol arkadaşlarımı çok
mutlu ediyor. İyi ki var Rotahane

**Biz sizi daha çok tiyatrocu kimliğiniz ile tanısak da pek çok
kitabı bulunan çocuk kitapları yazarısınız. Kaç kitabınız
oldu şu an?**

Yaklaşık 20 çocuk kitabım var. Genç dostlarıma yazmak ve
birlikte okumalar yapıp etkinlikler yaratmak dünyanın en gü-
zel işleri bence. Sanat ve edebiyat sayesinde var oluyoruz. Ya-
şasın çocuklar ve okuduğumuz kitaplar...

**Sizin kitaplarınızı okuyacak çocukların hangi kitabınız ile
başlamasını tavsiye edersiniz?**

Her kitabın farklı hikayesi ve yolculuğu var. Kim hangi kita-
bı isterse onunla başlamalı ve keyif almalı diye düşünüyorum.
Edebiyat uzun soluklu bir serüven.

Bu yaz okul öncesi çocuklar için kitap önerileriniz olur mu?

Yaz aylarında okumalarını tavsiye edeceğim eserler öncelikle yerli yazarlarımızın eserleri olacaktır. Kendi kültürünü bilmeyen arkadaşlarım başka kültürlerle bağ kuramazlar diye düşünüyorum. Çok kıymetli yazarlarımız var.

Aziz Nesin, Rıfat Ilgaz, Muzaffer İzgü, Yaşar Kemal, Orhan Kemal, Gülten Dayıoğlu, Cahit Uçuk, Kemallettin Tuğcu, Ömer Seyfettin adlarını unuttuğum tüm yazarlarımızdan özür dileyerek kendi değerlerimizi pek kıymetli buluyor ve tavsiye ediyorum.

Özel gereksinimli çocuklar ile yolunuz kesişti mi hiç?

Özel gereksinimli dostumla yolum kesişti ve iyi ki kesişti. Halen dostluğumuz devam ediyor. Onu iyi ki tanıdım, hayatı şimdi daha değerli buluyorum. Bana yaşamı kendisi sevdirdi. Onun sayesinde geleceğe çok daha farklı bakabiliyorum. Kendi adıma dünyanın en büyük şansı. İyi ki var ve ne olur hep var olsun.

Ülkemizde otizm farkındalığını nasıl buluyorsunuz?

Ülkemizde otizm de dahil olmak üzere farkındalık yaratan sosyal sorumluluk projelerini çok olumlu buluyorum. Daha fazla olmalı daha çok insana ulaşmalı. Birey olarak üstüme ne düşüyorsa ben buradayım ve beraberiz.

Çocukların farklılıklara saygı duymayı öğrenmesi geleceklerini nasıl etkiler? Nasıl faydaları olur?

Çocuklar yani onlar benim kadim dostlarım her biri geleceğin umutları. “Öğrenmek” insana özgü bir davranış biçimi. Olumlu öğrenilen her davranış geleceğe atılan adım gibidir.

Son olarak eklemek istedikleriniz var mı?

Söylenecek son söze en iyi örnek, hep birlikte daha yapacak ve yaşanacak çok hayatlarımız var. Umut hep varolsun...



“Ülkemizde otizm de dahil olmak üzere farkındalık yaratan sosyal sorumluluk projelerini çok olumlu buluyorum. Daha fazla olmalı daha çok insana ulaşmalı. Birey olarak üstüme ne düşüyorsa ben buradayım. Ve beraberiz.”



UYKU BOZUKLUKLARI



Başak TOPÇUOĞLU
M.S., BCBA
ABA Program Koordinatörü

Tipik gelişim gösteren 5 yaş altı çocukların %30'unda; okul çağındaki çocukların ise %15-27'sinde uyku bozukluklarına rastlanıyor. Özel gereksinimli çocuklarda ise bu oran %80'lere çıkabiliyor. ABA Program Koordinatörü Kurul Onaylı Davranış Analisti (BCBA) Başak Topçuoğlu yazdı.

Vücudumuz uyanık olduğumuz süreye orantılı olacak biçimde belli miktar uyku uyumamız gerektiğine dair beynimize sinyaller yollar. İhtiyacımız olan uykuyu alamazsak beyindeki glikojen seviyesinde azalmaya neden olur. Bu da ileriye yönelik hastalıkların oluşmasına altyapı hazırlayabilir. 7 saatten az uyku uyuyan bireylerin %33 oranında obezite ve %23 oranında depresyon riski taşıdığı biliniyor.

Peki, Yaşlara Göre Uyku Düzeni Nasıl Olmalıdır?

Amerikan Uyku Sağlığı Akademisi (2016) yayınladığı bildiriye göre sağlık açısından:

- 4-12 ay arası bebeklerin 12-16 saat (kestirmeler dahil),
- 1-2 yaş 11-14 saat (kestirmeler dahil),
- 3-5 yaş 10-13 saat (kestirmeler dahil),

- 6-12 yaş 9-12 saat,
- 13-18 yaş 8-10 saat, uyuması tavsiye edilir.

Çocukların Uyku Düzeni

Çocukların uyku düzeni için bazı ek tavsiyeler şu şekilde sıralanabilir:

- 5 yaş altı çocukların gece uykusuna yatış zamanı 19:00-20:30 arasında olmalıdır.
- 3 yaşa kadar gün içinde kestirme uygundur. Ancak saat 15:00'dan sonra olmamalıdır.
- 3-6 ay arası tipik gelişim gösteren bebekler kendini sakinleştirme becerisini kazanırlar. Bu nedenler davranışsal müdahaleler 6 aydan önce başlatılmamalıdır.

Çocuğumda Uyku Bozukluğu Var mı?

Çocuklarında uyku bozukluğu olup olmadığına dair ailelerin kendilerine sorup cevaplayabileceği sorular aşağıdaki gibidir:

- Çocuğum kendi başına yatağa gider mi?
- Gün içerisinde dikkat süresi kısa mıdır?
- Gün içerisinde koordinasyonunda bozukluk var mıdır?
- Unutkanlık veya huzursuzluk belirtileri var mıdır?
- Miskinlik gözlenir mi?
- Çeşitli yerlerde ve zamanlarda uyuya kalır mı?

Bu sorulardan yola çıkarak bir uzmana danışmadan evvel ailelere çocukları için uyku günlüğü tutmaları tavsiye edilir. Bu günlük aşağıdaki bilgileri içerecek şekilde en azından bir haftalık veriyi içermelidir. Uyku günlüğünün içermesi gereken bilgiler aşağıdaki gibidir.

Uyku Günlüğü

- Uyku düzeni nasıldır? Saat kaçta yatıp kaçta kalkar?
- Gece uyanmaları var mı? Uyandığı saatler ve uyanık kalma süreleri nedir?
- Toplam uyku süresi ne kadar?
- Nerede uyuyor?
- Yatakta geçirdiği süre ne kadar?
- Bağımlı / bağımsız gerçekleşen uyku zamanı ne kadar? (Bir ebeveynin varlığında mı yatağa gider yoksa bağımsız olarak yatağa kendi başına gidip uykuya hazırlanır mı?)

Uyku bozuklukları davranışsal olarak gelişebileceği gibi biyolojik ve fizyolojik süreçlere bağlı da gelişebilir. Tıbbi olarak bir doktora danışmayı gerektiren durumların başlıcaları arasında; uyku apnesi, çocukluk çağı obezitesi, horlama, nefes darlığı, geniz eti veya genişlemiş bademcik, gün içinde kaslarda ani veya

kısmi kontrol kaybı veya spazmların oluşması, uykuya dalarken halüsinasyon görme, uyku esnasında ayak veya bacakları sık sık tekrarlayan biçimde hareket ettirme görülür.

Bunların yanı sıra çocuklarda en sık rastlanan uyku bozuklukları arasında davranışsal uykusuzluk, parasomni ve yatak ıslatma bulunur.

Davranışsal Uykusuzluk (Davranışsal İnsomni)

Davranışsal uykusuzluk, çeşitli çevresel uyaranlara bağlı olarak öğrenme geçmişinin oluşmasına ve bunun tüm uyku düzenini ele geçirmesi durumudur.

Çoğu zaman yatmadan evvelki uyaranlar bu öğrenme geçmişinin oluşmasına zemin hazırlar. Örneğin tüketilen yiyecek veya içecekler (çoğunlukla tatlı gıdalar), bir yetişkinin varlığı, duyulan müzik, ortam aydınlatması, hijyen rutini eksikliği, mavi ışık dediğimiz ekranlardan (telefon, televizyon, tablet, bilgisayar) gelen ışıklara uzun süre maruz kalma gibi etkenler uykuyu yoğun biçimde etkiler.

Parasomni

Parasomniler ise kâbus, gece terörü ve uyur-gezerlik ile kendini gösterir. Kâbuslar REM uyku esnasında oluşur.

N-REM ve REM olmak üzere uykunun iki fazı vardır. REM hızlı göz hareketinin olduğu, beyine giden kan akışının hızlandığı, rüya ve kâbusların görüldüğü, uyanmanın N-REM'e kıyasla daha zor olduğu zaman aralıklarını oluşturur.

N-REM ise hızlı göz hareketlerinin olmadığı, uyuma süresinin yaklaşık %75'ini oluşturan rüyasız zaman aralıklarıdır. Zihinsel gelişim problemleri olan bireylerin REM uyku zaman aralıklarında dikkate değer düşüşler gerçekleşir.

Gece terörü N-REM uyku esnasındaki uyarılmalardan dolayı



ortaya çıkar ve ağlama, çılgılık atma gibi tepkisel ataklarla kendini belli eder. Gece terörü gören çocuklar ebeveynlerinin teskin etmelerine karşı duyarsız kalırlar ve sabah uyandıklarından yaşanan atağı hatırlamazlar.

Uyur-gezerlik N-REM uyku esnasındaki uyarılmalardan dolayı ortaya çıkar ve tekrarlayan zarar verici olmayan davranışlar silsilesi olarak gözlemlenir. Çoğunluklar 5-15 dakika arası sürer ve uykuya geri dönme veya tamamen uyanma ile sonuçlanır. Ergenlikle birlikte uyur-gezerlik azalır ancak azalma olmadığı takdirde doktora başvurmak gerekir.

Yatak Islatma

Yatak ıslatma ebeveynler tarafından dile getirilen sorunların en sık rastlanandır. 5 yaşındaki çocukların %15-25'inde görülür ve genetik yatkınlık büyük rol oynar. Çoğunlukla psikiyatrik bozukluk veya isyan ile ilişkili değildir. 5 yaşta salgılanan antidiüretik hormon (ADH) idrar torbası kontrolünü artırır ve bu yaştan sonra yatak ıslatma oranında hızlı düşüş görülür. Sıkıntıların devamlı hale gelmesi durumunda doktora başvurmak gerekir.

Zihinsel Özel Gereksinimli Çocuklarda Uyku Problemleri...

Uyku zamanında en sık rastlanan davranışsal problemler arasında tutturma, ağlama, uykuya direnme, odadan çıkma, ebeveyn yatağına gelme gibi davranışlar bulunuyor. Biz de bu kısımda Uygulamalı Davranış Analizi (ABA) kapsamına giren davranışsal uyku problemlerine eğiliyor olacağız.

Çocuklar uykuya dalmak için dışsal uyaranlara ihtiyaç duyabilir. Dışsal uyaranlar dediğimizde aklımıza ebeveyn yardımı (örneğin; pırpırlamak, ninni söylemek, kitap okumak, sırt kaşımak), duyu uyaranlar (örneğin; elektrik süpürgesi sesi, başka elektrikli aletler), yatak veya beşik harici ortamlara ihtiyaç duyma (örneğin; araba, ebeveyn yatağı, koltuk) gelebilir. Bu gibi uyku problemlerinin oluşmasına zemin hazırlayan durumlara davranışsal tuzak denir.

Peki, davranışsal tuzak ne anlama gelir? Çocuk ağladığı zaman elde etmek istediği nesne, aktivite, ebeveyn ilgisi gibi şeylere ulaştığında onun için olumlu pekiştirme süreci işler. Yetişkin için

de o an çocuğun ağlamasının bitmesi ve böylece hoşla gitmeyen uyarının ortadan kalkmasıyla olumsuz pekiştirme süreci işler. Bu iki sürecin bir araya gelmesine de davranışsal tuzak denir.

Uyku Problemleri Nasıl Aşılır?

Davranışsal uyku problemlerinin üstesinden gelmek için uygulanabilecek yöntemlerden bazıları şunlardır:

- Yatak kullanımını sadece uyku ile ilişkilendirmek. Yani çocuğun yatakta oyun oynamak veya video izlemek gibi aktiviteleri yapmasına izin vermememiz gerekir,
- Yatak zamanı rutinleri oluşturmak. Örneğin; hafif atıştırma, tuvalete gitme, ışığı kısma, kitap okuma, uyumak,
- Akşamüzeri kestirmelerini sınırlamak,
- Yatak öncesinde sadece hafif atıştırma tercih etmek,
- Yatak saatinden 2 saat önce sıvı alımını kesmek,
- Gün içinde bol egzersiz yaptırmak. Bunun için oyun parkları tercih edilebilir,
- Gün içinde güneş ışığına çıkmak ve gece ise odayı mümkün olduğu kadar karanlık tutmak,
- Uyku ortamını seslerden yalıtma,
- Yatmadan 1 saat önce ekrana bakmayı kesmek,
- Çocuğun davranışlarını odaya girmeden kontrol edebilmek adına video monitör kullanmak,
- “Ne güzel kendin girdin yatağına” demek gibi olumlu pekiştirmeye yer vermek,

Yukarıda listelediğimiz yöntemler arasında yatak zamanı rutinleri oluşturmak ve olumlu pekiştirme araçları kullanmak taşıyıcı sü-tunları gibidir. Kendimizden yola çıkarsak bizlerin de yatmadan evvel yaptığı çeşitli rutinleri olduğunu görürüz. Birçoğumuz uyumadan evvel yatacağı ortamı düzenleme, dişlerini fırçalama, tualeti kullanma, başucu lambasını açma, kitap okuma gibi bir sırayı takip eder.

Henüz rutinleri yeni gelişen çocuklar için de bu ve benzeri rutinlerde ailenin çocuğuna model olması veya çocuğun hayatına dâhil etmesi çok önemlidir.





Diğer taşıyıcı sütunumuz olan olumlu pekiştirmeyi inceleyelim şimdi de... Çocuğunuzun sergilemesini istediğiniz uykuya hazırlık davranışlarını anında tespit edip onları pekiştirmek bu davranışların ileride görülme ihtimalini de artıracaktır. İstenen davranışlar için sembol sistemi kullanılabilir. Rutinleri oluştururken sıkça kullanacağımız yönergeler olacaktır. Bu yönergeleri direkt ve net biçimde çocuğa sunmamız önemlidir.

Örneğin; “Nazlı dişlerini fırçalamak ister misin?” şeklinde değil “Nazlı şimdi dişlerini fırçalama zamanı” şeklinde sunmamız gerekir.

Yatağa hazırlık sürecini hem ebeveyn hem de çocuk için eğlenceli hale getirmenin yollarından biri de çocuğa seçenekler sunarak eğlenceli hale getirmektir. Örneğin; “Köpekli mi kaplumbağalı pijamanı mı istersin?”, “yanında aslan mı yoksa fil pelüş oyuncakını mı istersin?” gibi sorular sorabiliriz.

Kaynakça

Blunden, S.L. & Beebe, D.W. (2006). *The contribution of intermittent hypoxia, sleep debt, and sleep disruption to daytime performance deficits in children: Consideration of respiratory and non-respiratory sleep disorders*. *Sleep Medicine Reviews*, 10(2), 109-118.

Durand (1998). *Sleep Better*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.

Ferber, R. (2006). *Solve Your Child's Sleep Problems*. New York: Fireside.

Friman, P.C., Hoff, K.E., Schnoes, C., Freeman, K.A., Woods, D.W., and Blum, N. (1999). *The bedtime pass: An approach to bedtime crying and leaving the room*. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 153(10), 1027-9.

Higley, E., & Dozier, M. (2009). *Nighttime maternal responsiveness and infant attachment at one year*. *Attachment and Human Development*, 11(4), 347-363.

Kong, et al. (2002). *Brain glycogen decreases with increased periods of wakefulness: implications for homeostatic drive to sleep*. *Journal of Neuroscience*, 22(13).

Kuhn, B.R. (2007). *Sleep disorders*. In Hersen, M., & Thomas, J.C. (Eds.) *Handbook of clinical interviewing with children*. (pp.420-477). New York: Sage.

Kuhn, B.R. (2007). *The excuse-me drill: A behavioral protocol to promote independent sleep initiation skills and reduce bedtime problems in young children*. In Perlis, M, Aloia, M., and Kuhn, B. (Eds.) *Behavioral Treatments for Sleep Disorders*. Academic Press.

Durand, V.M. (1998). *Sleep Better: A guide to Improving Sleep for Children with Special Needs*. Maryland: Paul H. Brookes.

Perlis, M., Aloia, M., & Kuhn, B (2011). *Behavioral Treatments for Sleep Disorders: A Comprehensive Primer of Behavioral Sleep Medicine Interventions*. London: Academic Press.

Kuhn, B.R. (2007). *Sleep disorders*. In Hersen, M., & Thomas, J.C. (Eds.) *Handbook of clinical interviewing with children*. (pp.420-477). New York: Sage.

Kuhn, BR and Elliot, AJ (2003). *Treatment efficacy in behavioral pediatric sleep medicine*. *Journal of Psychosomatic Research*, 54, 587-597.

Middlemiss et al. (2012). *Asynchrony of mother-infant hypothalamic-pituitary-adrenal axis activity following extinction of infant crying responses induced during the transition to sleep*. *Early Human Development*, 88, 227-232.

Mindell, J.A., Kuhn, B., Lewin, D., Meltzer, L.J., & Sadeh, A. (2006). *Behavioral treatment of bedtime problems and night wakings in infants and young children*. *Sleep*, 29(10), 1263-1276.

Owens & Witmans (2004). *Sleep problems*. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 34, 154-179.

Reid, M. J., Walter, A. L., & O'Leary, S. G. (1999). *Treatment of young children's bedtime refusal and nighttime wakings: A comparison of "standard" and graduated ignoring procedures*. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 27, 5-16.

Schroeder, C. & Gordon, B. (2002). *Assessment and Treatment of Childhood Problems*. New York: Guilford Press.

Thiedke, C. (2003). *Nocturnal enuresis*. *American Family Physician*, 67(7).

OTİZMDE TAMAMLAYICI VE ALTERNATİF TEDAVİLER

“Bilimsel temeli güçlü ve nispeten kanıta dayalı olan yöntemler ile kanıta dayalı olmayan hatta olumsuz sonuçlara yol açabilecek yöntemleri ayırt etmek önemli,” diyen Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Hastalıkları Uzmanı Prof. Dr. Ali Evren Tufan ile konuştuk.

Tamamlayıcı ve alternatif tedaviler nelerdir?

Burada önce tamamlayıcı ve alternatif kavramlarını biraz açmak gerekiyor. Tamamlayıcı tedaviler denildiğinde, konvansiyonel eğitim veya tıbbi girişimlere ek olarak, onların etkilerini arttırmak amacıyla yapılan tedavileri anlıyoruz. Alternatif tedaviler ise biraz daha iddialı, eğitim ve tıbbi girişimlerin ye-

rine geçmeyi amaçlayan tedaviler. Belki burada bütüncül tıp yaklaşımı biraz daha sağduyulu olabilir. Çünkü bütüncül tıp yaklaşımında konvansiyonel, eğitsel ve tıbbi tedavilerin yanına eklenen etkili olduğu gösterilmiş ve yan etkileri olmayan müdahalelerden bahsediyoruz.

Peki, otizmdeki tamamlayıcı ve alternatif tedaviler nelerdir?

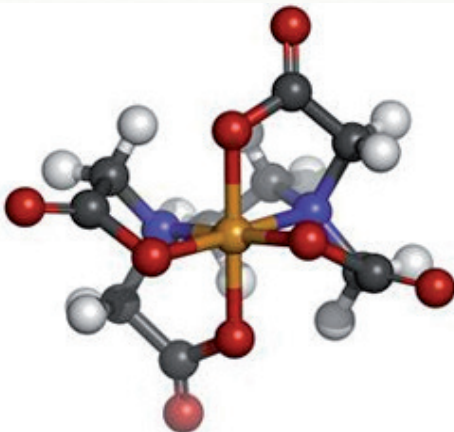
Otizmde tamamlayıcı ve alternatif tedavi yöntemleri, biyolojik kökenli olanlar ve olmayanlar şeklinde ayrılabilir. Biyolojik kökenliler; vitamin, mineral desteği, diyet eliminasyonu, omega 3 yağ asitleri, magnezyum ve bazı besin destekleri şeklinde olabilir. Bunların yanı sıra sekretin, oksitosin gibi bazı hormonal destekler de yine bu açıdan sayılabilir.

Biyolojik kökenli olmayan alternatif ve tamamlayıcı yöntemlerin içerisinde ise; duyu bütünleme, sanat terapisi, evcil hayvanlarla terapi, hippoterapi veya davranışsal optometri gibi yöntemler ile müzik terapisinin yer alabildiğini görmekteyiz.

Bu konuda bilimsel tedaviler ve bilimsel olmayanları aileler nasıl ayırabilir?

Ebeveynlerle sık sık paylaştığım bir gözlemimi aktarmak isterim. İster otizmin çekirdek belirtileri, ister eşlik eden belirtileri olsun, ebeveyn olarak bir şekilde çare bulmaya çalışıyorlar. Bu arayışta, önerilen veya sunulan her yöntemi bir an önce uygulamak istemek de gayet normal. Hatta “uygulamadığım için ilerde pişman olur muyum?” gibi düşüncelerin olması da normal. Ancak burada bilimsel temeli güçlü ve nispeten kanıta dayalı olanlar ile kanıta dayalı olmayan hatta olumsuz sonuçlara yol açabilecek yöntemleri ayırt etmek önemli.

Ailelere şunları önerebilirim... Birincisi, otizm spektrum bozukluğu hakkında bilgilerini mümkün olduğu kadar arttırmaları gerekmekte. Bunun için hem ulusal hem de uluslararası, farklı ülkelerdeki ebeveyn derneklerini, topluma yönelik bilgilendirme metinlerini takip edebilirler. Bunun yanında, bizim özellikle tıbbi ve biyolojik bilimlerden oldukça saygın Pubnet dediğimiz bir veri tabanımız var. Özellikle İngilizce dilinde yayınlanan ve hakem eleştirisinden, editör değerlendirmesinden geçmiş dolayısıyla bilimsel olarak sağlam olduğu düşünülen yayınların bir arada toplandığı bir veri tabanıdır. Bu veri tabanının dışında Türkiye’de Ulakbim veya TRDizin dediğimiz bilimsel veri tabanları var. Buradan kendilerine önerilen alternatif veya tamamlayıcı tedavi yöntemlerini aratabilirler ve önerilen yöntemlerle ilgili yapılmış çalışmaların sonuçlarını değerlendirebilirler. Sonuçları değerlendirirken bazı çocuklarda işe yarayan yöntemlerin diğer çocuklarda işe yaramayabileceğini dikkate almaları uygun olabilir. Mümkünse rastgele kontrollü çalışmalar şeklinde yapılmış, yani bir kontrol ve müdahale grubu şeklinde uygulanmış, ardından da bağımsız olarak hem ebeveynler, hem eğitimciler hem de hekimler tarafından sonuçları değerlendirilmiş çalışmaların verilerini göz önüne almaları çok daha sağlıklı olacaktır.



Tamamlayıcı ve alternatif tedavilere nasıl karar verilebilir?

İlk yapılması gereken, hekimler ve sağlık ekibiyle araştırılan yöntemleri paylaşmak olabilir. Bu konuda onların görüşlerini alarak, ortak bir karar verilebilir.

Tamamlayıcı ve alternatif tıp yöntemlerinin her biri farklı grup çocuklarda işe yarayabiliyor. Örneğin diyet ile ilgili yöntemler, belli bazı besin içeriklerinden sonra semptomlarında artış gösterebilen veya belli alerjileri olan çocuklarda işe yarayabilir. Diğer taraftan daha hareketli ya da hiperaktif çocuklarda hippoterapi ya da fiziksel aktivitenin desteklendiği terapilerin faydalı olabileceğini biliyoruz. Duyusal düzenleme ile ilgili sıkıntıları olan, motor koordinasyonu ile ilgili sorunları olan çocuklarda da duyu bütünleme ve benzeri terapiler faydalı olabiliyor.

Bunların her birini, çocuğu takip eden sağlık ekibi ve eğitsel ekiple konuşmak, her yöntemin olumlu ve olumsuz yönlerini tartışarak, olası sağlık sonuçlarını değerlendirmek faydalı olacaktır. Ama ilk olarak uygulanacak yöntemimiz bellidir ve yoğun eğitsel müdahaleyi içermektedir. Öncelikle mümkün olduğunca erken özel eğitime başlanmalıdır.

Şelasyon tedavisi nedir?

Şelasyon tedavisinin temeli, kurşun ve civa gibi belli bazı ağır metallerin vücutta birikimi ile otizmin ilişkili olabileceği, dolayısıyla da bu ağır metallerin vücuttan atılımını kolaylaştırdığımız takdirde otizmin çekirdek belirtilerinin düzelebileceği ile ilgili bir görüşe dayanıyor.

Ancak yapılan çalışmalar hem bu yöntemin çekirdek belirtiler için faydalı olmadığını hem de olası riskleri bulunduğunu göstermiş. Özellikle gelişim ile ilgili olumsuz riskleri var.

Evet, belki bir grup çocuğun gerçekten bu ağır metallerin uzaklaştırılması ile ilgili sorunları olabilir. Ama bu yöntemin hiçbir zaman çocuğun hekiminden ve belli bazı tetkiklerden bağımsız olarak ebeveynlerce denenmemesi gerekir diye düşünüyorum. Gerekirse metabolizma ile ilgili belli bazı tetkikler yapılmalıdır. Bunun ardından hekim kontrolünde kısa süreli denenebilir ve belki birkaç izole alt grupta faydalı olabilir.

Bizler bilim insanı olmadığımız için konuyu gereği gibi değerlendiremeyebiliyoruz bazen. Metal ya da ağır metalin insan vücudunda asla bulunmaması gerektiğini düşünebiliyoruz. Tipik gelişenlerin de vücudunda ağır metal var mıdır?

Kesinlikle vardır. Tetkik sonuçları gördüyseniz zaten burada belli bazı referans aralıkları vardır. Vücudumuzda her metalin, her molekülün belli bir rolü vardır ve sağlıklı olan belli sınırlar içerisinde bulunmalarıdır. Sınırların dışına çıktığında, çok yüksek miktarda birikimde ya da düşüklüklerinde sorun yaşanabiliyor.

Diyeelim ki yapılan tetkiklerde vücuttaki ağır metal olması gereken alt sınırdadır. Buna rağmen şelasyon tedavisi yapmak zarar verebilir mi?

Zarar verebilir. Kesinlikle tıp ve sağlık personelleri ile konuşarak, doktor kontrollerinde ancak seçilmiş vakalarda kısa süreli olarak denenebilir.

Hiperbarik oksijen tedavisi ne amaçlar?

Temelinde yatan önermeye baktığımızda otistik spektrum bozukluğu (OSB) belirtilerinin, beynin oksijenlenmesinde yaşanan sorunlara veya merkezi sinir sistemindeki enflamasyona bağlı olabileceği düşüncesi yatıyor. Tedavi yüksek konsantrasyonlu oksijen solutulmasına dayanıyor. Ancak yapılan çalışmalar faydalı sonuçları olabileceği düşüncesini desteklememiş durumda.

Hiperbarik oksijen tedavisi ile ilgili yapılan çalışmalara baktığımızda sadece belli bir çocuk grubunun ve birkaç tane küçük çalışmanın olduğunu görüyoruz. Dolayısıyla bağımsız olarak desteklenmiş ve faydası gösterilmiş bir yöntem değil diyebilirim.

Glüten ve kazeinden yoksun gıdaların tüketilmesi fayda sağlar mı?

Bu tür diyetlerin de temelinde otizmlili çocukların metabolizması ile ilgili bazı bozuklukların bulunabileceği, o nedenle bu besin maddelerinin yakılmasında sorun yaşandığı, dolayısıyla da merkezi sinir sisteminde endojen opiyat dediğimiz bir maddenin biriktiği, bu durumun da belirtilere neden olabileceğine dair bir hipotez bulunmaktadır.

Diğer yandan Feingold diyetine baktığımızda, burada da besinlerdeki belli bazı katkı maddelerinin çocuklarda hareketlilik, dürtüsellik veya sosyal iletişim sorunlarına yol açabileceğine dair bir ön kabul var.

Ketojenik diyetlerin ise aslında epilepsi gibi nörolojik sorunları olan çocuklarda kullanıldığı görülmektedir.

Bu diyetlerin her birinin uygulanmasının altında yatan nedenler farklıdır. Ketojenik diyetler belki beraberinde dirençli epilepsisi olan çocuklarda işe yarayabilir. Feingold ve benzeri diyetler yaşça küçük, belli bazı besin maddelerine alerjisi olan, beraberinde hiperaktivitesi, dürtüsellliği bulunan çocuklarda kısmen işe yarayabilir.

Glüten ve kazeinden fakir ya da kısıtlanmış diyetlerin ise besin alerjileri olan veya alerjik bozukluklar yönünden aile öyküleri bulunan, belli bazı yiyecek maddelerini tükettikten sonra öfke patlamalarında artış, aşırı hareketlilik veya kazanılmış becerilerde değişimler gösteren izole çocuklarda işe yarayabileceğini söyleyebilirim.

Burada da her zaman dediğim gibi aileler sadece kendiler karar vermemelidir. Hekimleri ve sağlık personeli ile birlikte, gerekirse belli tetkiklerin sonuçlarına göre denemelidir.

Ek vitamin ve mineral kullanımında nelere dikkat etmek gerekir?

Otizmlili çocuklarda yemek seçimi, duyuusal hassasiyetler ve takıntılar gibi nedenlerle besin ile alınan vitaminler ve minerallerin bazılarında düşüklük ve eksiklik olabiliyor. Burada belli bazı tetkikler sonrasında, hekim önerisi ile kısa süreli olarak vitamin ve mineraller kullanılabilir. Bu vitamin ve minerallerin suda çözülebilir olması, vücutta birikici zehirleyici etkiler göstermemesi bizim için önemlidir. ADEK dediğimiz A, D, E ve K vitaminleri yağda çözündüğü için vücutta depolanabilir. Uzun süreli kullanıldığında da sağlık açısından olumsuz sonuçlar doğurabilir. Bunun dışında kalan magnezyum, vitamin B6, B12 gibi besin destekleri ise suda çözündüğünden yüksek dozlarda verilse bile çocukların vücutlarından atılabilecektir.

En fayda görülen alternatif ve tamamlayıcı tedaviler neler?

Bizim tamamlayıcı ve alternatif tedavileri değerlendirirken riskleri ve olası faydaları dengeli bir halde göz önünde bulun-





durmamız gerekmektedir. Bu açıdan baktığımızda riskleri en düşük ve en yararlı tedaviler olarak şunlar sayılabilir; uyku sorunları için melatonin ve masaj, beslenme sorunlarında vitamin ve mineral desteği, aşırı hareketlilik ve dürtüsellik gibi sorunları olan çocuklarda at binme gibi fiziksel aktiviteler tavsiye edilebilir. Bu terapilerin ne kadar sıklıkta ve süreyle kullanılacağı her zaman hekim ve eğitsel personel ile beraber kararlaştırılmalıdır.

Nispeten düşük riskli destek tedaviler arasında; B6, magnezyum, folat, omega 3 yağ asitleri, spor, müzik, akupunktur gibi yöntemler sayılabilir.

Diğer taraftan hem etkisiz hem de riskli olan yöntemlere baktığımızda, özellikle bağışıklık sistemi ile ilgili terapilerin, nörofeedback'in hiperbarik oksijen tedavilerinin, sekretin ve oksidosin gibi yöntemlerin bu açıdan riskli olabileceğini ve faydalı olamayabileceğini görmekteyiz.

Tipik gelişim özellikleri gösteren çocuklar 3-4 yaş civarında birden otizm belirtileri verebiliyor. Aileler de bir yöntemle yine aniden otizmin yok olabileceğini düşünebiliyor. Sadece tamamlayıcı ve alternatif tedaviler ile bu mümkün mü?

Sadece tamamlayıcı ve alternatif tedaviler ile otizmin tedavi edilmediğini kesinlikle belirtmek isterim. 1930'lardan beri yapılan çalışmaların sonuçlarına baktığımızda, çekirdek belirtilerde etkili olan tek yöntemin mümkün olduğu kadar erken ve yoğun özel eğitim ve terapi olduğunu görüyoruz. Minimum haftada 20 saat ve üzeri en etkili terapi ve rehabilitasyon dozu olarak kabul edilmiş. Bunun dışında konuştuğumuz tamamlayıcı ve alternatif tedaviler de dahil olmak üzere ek yöntemler ise sadece çekirdek belirtilere eşlik eden bazı semptomlar konusunda faydalı olabiliyor.

Örneğin duyu bütünleme daha çok kas koordinasyonu ve duysal düzenlemeye, melatonin ve benzeri tedaviler uyku sorunlarına, vitamin mineraller besin eksikliklerine faydalı olabiliyor. Ancak çekirdek belirtileri düzeltebilen sadece ve sadece eğitimidir.

Aşıların otizme neden olduğuna dair bazı anne babalarda kuşkular var. Bu nedenle Covid-19 aşılarına da mesafeli bakıyorlar. Bu konu hakkında ne söylemek istersiniz?

İlk başta ebeveynlerin endişelerini çok iyi anladığımı söylemek istiyorum. O çaresizlik hissi içinde bir müdahalede bulunmak istiyor ancak olumsuz bir sonuçla da karşılaşmak istemiyorlar. Haklılar. Ancak burada aşı yaptırmamanın ve yaptırmamanın olası sonuçlarını değerlendirmemiz lazım. Aşı yaptırmadığımız takdirde, beraberinde özellikle nörolojik, genetik ya da metabolik sendromların olduğu çocuklar çok daha ağır sağlık sorunları ve sıkıntılar yaşayabilir. Diğer taraftan şunu da biliyoruz, ABD örneğin 12 yaş üzeri otizm tanımlı çocuklar için Biontech aşısını onaylamış durumda. Mayıs ayı sonundan itibaren de yaptırmaya başladılar. Şuana kadar bildirilen bir yan etki yok. Yine Amerika'ya baktığımızda Moderna veya Johnson & Johnson aşılarının ise 18 yaşından sonra uygulanabileceği söylenmiş. İngiltere'deki sağlık rehberine baktığımızda orada metabolik ve bağışıklık sorunları olan çocuklara aşı yaptırılabilir deniyor. Ancak ben bu tanımda belirli bir yaş sınırına rastlayamadım. Diğer taraftan ülkemizde yaygın olarak kullanılan Çin aşısının zaten çocuk ergen yaş grubunda şu an için herhangi bir çalışması yok. Ama bir yandan da en az yan etki yapan aşının o olduğunu biliyoruz. Dolayısıyla benim şu an için tavsiyem Sağlık Bakanlığı'nın ve uzmanların görüşlerini takip etmeleri. Var olan aşılama sonuçlarına göre kararlarını vermeleri. Aşılamama halinde de olumsuz etkiler olabileceğini tekrar hatırlatmak istiyorum. Hem akut enfeksiyon durumu şeklinde olabilir, hem de uzun vadeli olumsuz sonuçlar görülebilir.

Çok teşekkürler hocam... Son olarak eklemek istediğiniz bir şey var mı?

Ailelere önlerinde uzun ve meşakkatli bir yolculuk olduğunu tekrar hatırlatıyorum. Onlara bol sabır ve enerji diliyorum. Bazen hiçbir yöntem işe yaramıyor gibi hissedebilirler. İlerlemenin çok yavaş ve az olduğunu düşünebilirler. Ancak OSB hakkındaki bilgilerimiz sürekli artmakta. Sürekli yeni müdahale yöntemleri ve tedaviler geliştirilmekte. O yüzden umutlarını kaybetmemelerini söylemek istiyorum.



ÖNEMLİ OLAN TANI DEĞİL

“Kabullenme sürecinde hep kendime şunu söyledim... Evet, tanı belki yanlış. Belki otizmlili değil. Disleksili ya da başka bir şey. Ama yaptığımız sadece bol bol eğitim aldirmek ve koşulsuz sevgimizi Çağan’a hissettirmek. Bunun çocuğa ne gibi bir zararı olabilir ki? Kaybedeceğimiz hiçbir şey yok. Ama ya tanı doğru ise? İşte o zaman kazanacağımız çok şey var,” diyen anne Gülçin Gazioğlu anlatıyor.

Gülçin Hanım sizi biraz tanıyabilir miyiz?

İsmim Gülçin Gazioğlu, 43 yaşındayım. Evliyim ve iki delikanlı annesiyim. Özel bir hastanede diyetisyenim, mesleğimde 20. yılımdayım. İnşallah sağlığım elverdiği sürece de insan sağlığı için çalışmaya devam etmek istiyorum. Sağlığımız kaybettiğimiz zaman kıymetini anlıyoruz ama aslında olması gereken kaybetmeden önce gereken önlemleri alabilmek. Bu yüzden de biz diyetisyenler olarak ulaşabildiğimiz herkese sağlıklı beslenmeyi anlatmak için çok iş düşünüyorum.

Kaç çocuğunuz var?

26 yaşında evlendim, ilk oğlumu 27 yaşında ikinci oğlumu 32 yaşında dünyaya getirdim. Genç anne oldum, iki gebeliğimde de tüm süreçler normal ilerledi. Hatta o kadar normaldi ki, bir kere bile mide bulantısı

yaşamadan, tüm tetkikleri normal olarak gebelik süreçlerimi tamamladım.

Küçük oğlunuzda farklı gelişim özellikleri olduğunu ne zaman fark ettiniz?

Küçük oğlum Çağan 2010 Ekim sonunda ailemize katıldı. Hiç problemsiz sezaryen ile dünyaya geldi ve 2. günümüzde hastaneden eve döndük. Sevgili eşim, abisi ve ben büyümesi için sabırsızlanıyorduk. Heyecanla gülüp oynayacağımız günleri bekliyorduk... 6. ayın sonunda Çağan’ın biraz soğuk bir durumu olduğunu, yemek yerken çiğnemeyi öğrenmekte direndiğini, ses çıkarmadığının farkındaydım ama bebek olduğu için normal olduğunu düşünüyordum. Katı gıdaya geçerken çok zorlanacak, çiğnemeyi ret edecek ama eninde sonunda öğrenecek diye düşündük hep.



İlk şüpheleriniz ne zaman başladı?

12. ay kontrolüne giderken aklıma koymuştum, Çağan hiç diğer çocuklar gibi değildi. Benimle göz teması kurmuyordu. Hatta onun önüne geçip baktığımda kafasını çeviriyordu. Babası ve abisi ile hiç iletişimi yoktu. Biz yokmuşuz gibi sadece TV'ye bakıyor ya da sessiz sakin oyuncakları ile ilgileniyordu. Çok uslu, koy beşiğine dursun daha ne istiyorsun 'cool bir bebek', uslu bir bebek dediler. Ama ben ilk oğlumdan tecrübeliydim. 1 yaşındaki çocuk çevresini fark eder. 'Baba nerede?' diye sorulduğunda babasına bakardı. Çağan bizi duymuyor gibiydi.

Bunları far edince ne yaptınız?

Bunları doktorumuza ilettim. Endişelenmek için çok erken olduğunu ve 18 aylık olunca bu endişelerimin geçeceğini belirtti. "Bu süreçte gene de sen elinden geldiğince iletişime geçmeye çalış" dedi. Çalışıyordum ama hiç tepki alamıyordum. Büyük oğlum ilköğretim 1. Sınıftaydı ve ona da vakit ayırmam gerekiyordu. Evdeki bakıcımız da ben işte iken Çağan ile ilgilenmek yerine TV programlarını izlemeye daha çok vakit ayırmış. Bunu daha sonra sorgulayınca öğrendik. Bu süreci tamamladık ve 18. ay kontrolünde ben gene 'bu çocuk hiç normal değil' deyince doktorumuz kontrol sonrasında yan odadan çocuk psikiyatristini çağırarak destek istedi, sonra o da çocuk nörologunu çağırarak destek istedi. İşte o an oda 3 hekim ve biz olunca anladım bir şeylerin yolunda gitmediğini.

Tüm o doktor ne dedi size?

Öncelikle "sadece ne olduğunu anlayabilmemiz için tetkikler yapacağız, ama artık ses çıkarması, tepki vermesi gerekiyor idi bir şeyler yolunda değil Gülçin" dediler. Nörolojik testler ile başladık. Hemen beyin MR'ı ve EEG'si çekildi. Sonuçlar normaldi. Bir devlet hastanesinde ileri düzey işitme testi istendi, o da normal çıktı. Çocuk psikoloğumuz bizi devlet hastanesinde bir psikiyatriste gitmemiz için yönlendirdi. Bizim için randevu aldı ve o gün geldiğinde kendimizi Ankara Üniversitesi Çocuk Psikiyatri merkezinde bulduk. Hocanın asistanı da bize eşlik

"Çok uslu, koy beşiğine dursun daha ne istiyorsun uslu bir bebek dediler. Ama ben ilk oğlumdan tecrübeli idim. 1 yaşındaki çocuk çevresini fark eder. 'Baba nerede?' diye sorulduğunda babasına bakardı. Çağan bizi duymuyor gibiydi."

etti. "Hocam hemen sizi alacak, otizmli çocuk değil mi?" dedi. "Yoo hayır, o biz değiliz!" dediğimi hatırlıyorum. İşte o andan sonrası bende oldukça kopuk.

İşinde uzman Prof. Melda Akçakın Hocam, Çağan'ı uzun uzun inceledi. Bize bir sürü soru sordu ve en sonunda da gereken açıklamayı kendisinden duyduk. "Çağan otizmli" dedi. "Bununla ilgili sizi Ankara Üniversitesi'nde bulunan Otizm Tanı Tedavi Uygulama ve Araştırma Merkezi'ne sevk ediyorum, her türlü aşamayı oradan kontrol edeceğiz," diyerek bizi yönlendirdi.

Bu sırada Çağan kaç yaşındaydı?

Yaklaşık 20 aylıktı. Otizm raporu o yıllarda en erken 24 aylıktan çıkabiliyordu. Siz raporun çıkmasını beklerken geç kalmayın eğitime başlayın dediler. Çağanı 18 aylık iken hemen kreşe yazdırmıştım ama 1. ayın sonunda kreşten uyarı aldık. "Çağan bizim için uygun bir çocuk değil, onunla daha iyi il-



Duyduğumuz her yöntemi bilimsel ve kanıta dayalı olması şartı ile uygulamaya çalıştık.

gilenilmesi gerekiyor. Biz burada kalabalığımız çocukla tek tek ilgilenemeyiz,” dediler. O kreşin sahibini her zaman taktir ve sevgi ile anarım. İdare etseler, bizi uyarımasalar, işin ticaretinde olsalardı belki biz bu kadar acele ile özel eğitime başlamazdık. Hemen sahibi psikiyatrist olan butik bir kreş buldum, durumu anlattım. Çağan ile özel olarak ilgilendiler.

Özel eğitime ne zaman başladı?

Bu sırada ben de bir taraftan konuşma terapisi, özel eğitim gibi konuları internette araştırılmaya başladım. Ankara'daki bir özel eğitim merkezine giderek durumu anlattım. Çağan 21 aylık iken 3 ay ücretli özel eğitime başladı, daha sonra raporu çıktı ve devlet desteği ile haftalık aldığı özel eğitimi artırdık.

Rapor ile verilen eğitim yeterli olabildi mi?

Devlet maalesef sadece hafta da 8 saati karşılıyor. Fakat bu çocukların çok daha fazla eğitime ihtiyacı var. Biz her aldığımız ikramiyeyi, her artırdığımız aylığımızı eğitime yatırdık. Eve konuşma terapisi, özel ders için öğretmen geldi. Kulaktan EBA tedavisi aldı. Duyduğumuz her yöntemi bilimsel ve kanıta dayalı olması şartı ile uygulamaya çalıştık.

Çağan tanı aldığında, ilk başlarda ne yaptınız?

İlk tanı aldığında yaşadığım şoku bir hafta içinde atlatıp hemen Çağan için ne yapabiliriz diye araştırmalara başladım. Bunun için çok mutluyum. Yoksa çok fazla vakit kaybedecektik. Kabullenmememe maalesef sadece çocuğa zarar veren bir süreç. Bu konuda hem eşim, hem de büyük oğlum beni ve Çağan'ı çok



destekledi. Aile büyüklerimiz de kısa sürede durumu kabullenip Çağan'ın eğitimlerinin evde de devamını sağladılar. Kabullenme sürecinde hep kendime şunu söyledim. “Evet, tanı belki yanlış. Belki otizmlili değil. Disleksili ya da başka bir şey... Ama yaptığımız sadece bol bol eğitim aldirmek ve koşulsuz sevgimizi Çağan'a hissettirmek. Bunun çocuğa ne gibi bir zararı olabilir ki? Kaybedeceğimiz hiçbir şey yok. Ama ya tanı doğru ise? İşte o zaman kazanacağımız çok şey var.”

Çağan'ın tanısı otizm iken özgül öğrenim bozukluğu olarak değişti diye biliyorum. Ne zaman oldu bu?

Çağan ilkökul 3. sınıftayken raporunun süresi bitmişti. Raporu yenilemeye gittiğimizde doktorumuz artık otizm yazamayacağını çünkü hiçbir otizm bulgusu kalmadığını ve özgül öğrenme bozukluğu olarak raporu yenileyeceğini iletti. Bu bizi çok mutlu etse de aslında önemli olan raporda yazan değildi. Bunu hepimiz biliyorduk, Çağan artık çok sosyal, iletişimde çok kuvvetli olan ama derslerinde maalesef başarısız bir çocuktu. Ders süreçleri okul hayatı boyunca özel eğitim ile desteklenecekti. Biz bundan dolayı mutluyuz, eğitimin zararını değil her zaman faydasını gördük, ‘Çağan acaba anne diyecek mi?’ diye 4 yaşına kadar konuşmasını beklerken hiç aklıma gelmezdi normal okula gidebileceği, gölge öğretmeni olmadan okulda arkadaşları ile düzene uyum sağlayabileceği. Hepsini için çok çaba sarf ettik, sabrettik ve sonucunda da Çağan gibi pozitif, çok neşeli, duygusal ama ders konusunda tembel ve zor öğrenen bir çocuğa kavuştuk.

Çağan özel eğitime devam ediyor mu?

Çağan'ın 20 aylıkken başladığı özel eğitim hayatı bugün halen devam ediyor. Muhtemelen her otizmlili çocuğu olan aile gibi biz de birden çok doktor ve özel eğitim merkezi gezdik. Hepsinin bize ortak söylediği Çağan'ın bugün geldiği noktada olmasının en önemli nedeni erken başladığı özel eğitimdi. Burada kendisinden sadece 5 yaş büyük olan abisinin hakkını da vermem gerekir. Abisi Çağan'a tam anlamı ile abilik yaptı, onun desteği olmasa Çağan çocuktan öğrenme modelini bu ka-



Kabullenme sürecinde hep kendime şunu söyledim. Evet, tanı belki yanlış. Belki otizmlili değil. Disleksili ya da başka bir şey... Ama yaptığımız sadece bol bol eğitim aldirmek ve koşulsuz sevgimizi Çağan'a hissettirmek. Bunun çocuğa ne gibi bir zararı olabilir ki?

dar güzel başaramazdı. Abisinin oyuncaklarını kırdı, defterlerini yırttı, hatta cep telefonunu suya düşürdü. Gene de abisi ona olan sevgisinden hiç ödün vermeden tüm sakinliği ile Çağan'a hep destek oldu. Amacımız kızmadan öğretmek, anlatmak, anlamasını sağlamak idi her zaman.

Şu an oğlunuz kaç yaşında ? Okul hayatı nasıl ilerliyor?

Çağan 10 yaşında, bu yıl 4.sınıfa gidiyor. Pandemi nedeni ile 3. ve 4.sınıf oldukça zor geçti. Seneye orta okulda olacak. Evet, Çağan'ın eğitim hayatı hep zor geçecek ama tüm çabamız kendi mutlu olacağı bir işi yapabilmesi için. Hedefi ise Youtuber olmak, neden olmasın? Nerelerden geldi bu günlere inşallah tüm evlatlarımızın hayalleri bir gün gerçek olur.

Yeni otizm tanısı almış aileler için tavsiyeleriniz var mı?

Hem diyetisyen hem de otizmlili bir çocuk annesi olmamdan kaynaklı bana ilk sorulan soru her zaman Gaps diyeti yapıp yapmadığımızdır. Hayır, Çağan Gaps diyeti yapmadı. Çağan katı yemek yemeye 5 yaşında başladı. Çok zor öğrendi, yemek seçiciliği bugün hala en büyük sorunumuz. Ama bence her aile Gaps diyetini okumalı ve kendi çocuğuna uygulayabileceği kadarı ile uygulayarak kendilerini ve çocukları sıkıntıya sokmadan yola devam etmeliler. Biz her eğitimde bu şekilde ilerledik. Çağan için birçok şeyi deneyimledik, ona iyi gelenlerle devam, gelmeyenlerle devam etmeme kararı aldık. Benim yeni otizm tanısı alan ailelere tek tavsiyem hemen özel eğitime başlamaları, çocuğu takip etmeleri. Her özel eğitim veriyoruz denilen yer maalesef çocuklara iyi gelemeyebiliyor. Durumu en kısa sürede tüm ailenin kabul etmesi ve olumlu düşünerek çocuğa olumlu yaklaşılması, anne-baba arası karasızlıklar, kabullenmenin gecikmesi, 'aile büyüklerinin erkek çocuğudur geç konuşur aman siz de ne kadar büyütüyorsunuz' diye serzenişlerine kulak asmadan en kısa zamanda durumu kabullenmelerini tavsiye ediyorum. Aldırabildikleri kadar çok eğitim aldırma larını, her anı öğretici hale çevirmeyi amaç edinmelerini öneririm. Bu demek değil ki kendinizi ya da var ise diğer çocuğunuzu ihmal edin sadece özel gereksinimli çocuk ile ilgilenin. Hayır, hepsini bir denge içinde yürütmeyi öğrenmemiz gerekiyor. Yeri geldiğinde çocuksuz aktiviteler ile dinlenilme-



li, eşler ve / veya aile büyükleri mutlaka birbirlerine destek olmalı. Çağan çok şanslı ki, hem arkadaş çevrem, hem onların çocukları, hem de ailem Çağan'ı olduğu gibi kabul ettiler ve desteklerini hiçbir zaman eksik etmediler. Çağan bugün bir arkadaşının evinde rahatlıkla kalabiliyor ise bu süreç kolay olmuyor. Zamanla öğrenerek güvenerek geliyor, ailelere sabırlı olmalarını eğitimi aksatmamalarını öneriyorum.

Kabullenmeme maalesef sadece çocuğa zarar veren bir süreç.





YENİ BECERİLER KAZANDIRMAK...



İsmail BIYIKLI
Klinik Psikolog/Aile Danışmanı
ABA Program Koordinatörü

*ABA eğitim metodundan faydalanarak yeni beceriler nasıl kazanılıyor?
ABA Program Koordinatörü Aile Danışmanı/Psikolog İsmail Biyıklı yazdı.*

ABA'da yeni beceri kazanımı nedir?

Yeni beceri kazanımı genel anlamıyla, daha önce bilmediği bir becerinin genelleme yaparak öğrenimidir. Yeni bir beceri kazanımında en önemli nokta çocuğun ezber yaparak değil, genelleyerek öğrenmesidir. ABA uygularken biz yeni bir becerinin öğrenilmesi için o beceriyi basamaklara ayırıyoruz. Basamaklar kolaydan zora doğru gitmektedir. Bunun sebebi çocuğun motivasyonunu yüksek tutmak hem de daha kalıcı ve ezbere olmayan bir öğrenim sağlamaktır. Bütün basamakları tamamlayan çocuklar bu beceri kazanımı sağlamış olur. Beceri çalışılırken, tek bir nesne kullanılmamalı, çeşitli nesnelerle bu beceri genellenmelidir. Becerinin unutulmaması için düzenli aralıklarla tekrar edilmesi gerekmektedir. Bunu ABA seanslarında biz kontrol denemeleriyle sağlıyoruz.

Becerinin kazanıldığını nasıl anlarız?

ABA'da beceri kazanımını çeşitli analiz ve grafiklerle ölçümlüyoruz. Mesela eşleme programından örneklersek, çocuğun eşleme programı için kolaydan zora giden bazı hedef basamakları

yer almaktadır. İki kartı eşlemeden sekiz kartı eşlemeye doğru giden bazı basamakların yer aldığını düşünelim. Üç gün üst üste iki kartı doğru eşleme yaptığında bu basamağı öğrendiğini düşünerek, üç gün bu basamakla ilgili çalışmalar yapmıyoruz. Dördüncü gününde iki kartı tekrar eşlemesini istiyoruz ve eşleyebilirse bu programın bu basamağını öğrenmiş oluyor. Diğer basamaklar içinde aynısını uyguluyoruz ve bütün basamakları bitirdiğinde, bu programı yani bu beceriyi öğrenmiş oluyor.

Öğretmenlerin verdiği ödev önerilerini ailelerin evde çocukla çalışması neleri sağlar?

Her gün ders alan bir öğrenci bile genelde günün sadece 1-2 saati eğitimde oluyor. Günün koskoca bir dilimi evde geçiriliyor. Eğitimde çalışılan kısım evde çalışılmadığı zaman programlar hızlı olarak ilerlemiyor ve maalesef ki ilerleme biraz daha fazla zaman alabiliyor. Biz uygulamalarımızda bitirilen programları aileye ev ödevi olarak veriyoruz. Böylelikle bitirilen beceriler aktif olarak çalışılmaya devam ediyor. Çoğu program sıralı ola-

arak ilerlemekte. Biten becerilerin çalışılması yeni becerilerin öğrenilmesinde çok büyük roller üstleniyor.

Problem davranışlar söz konusu olduğunda bununla ilgili davranış çalışmaları yapılıyor. Yapılan davranış çalışmaları eğitim sırasında uygulandığı gibi evde uygulanmadığında problem davranışlar sonlanmıyor hatta giderek daha zor durumlara yol açıyor. Bu yüzden problem davranışların azalması için eğitimde gerçekleştirilen davranış planları, evde aynı şekilde uygulanmalı ki, öğrenme hızı ilerlesin ve evde daha keyifli zamanlar geçirilsin.

Ev ortamında çocuğumuz ile çalışırken nelere dikkat etmeliyiz?

Evde çalışma yaparken en önemli şey, çocuğun dikkatini dağıtacak unsurların ortada olmaması. Çocuğunuzdan bir beceriyi gerçekleştirmesini istediğiniz anlarda etrafında olan aile üyelerinin ne yaptığı da çok önemli. Mesela kardeşi varsa o sırada karşısında oyun oynamıyor olması gerekiyor. Televizyonun açık olmaması gerekiyor. Hatta mümkünse yalnız olmaya özen göstermeniz gerekiyor. Yanınızda oyuncaklar olmamalı. Bir oyuncak pekiştireç olarak seçebilirsiniz fakat seçtiğiniz oyuncak çocuğunuz açısından ciddi bir motivasyon kaynağı olmalı. Ona erişmek için oldukça istekli olması gerekiyor. Seçtiğiniz oyuncak dışında etrafta başka oyuncaklar olmamalı. Bu söylediklerim ortam açısından çok önemli. Öncelikli olarak ortamı eğitime hazırlamalısınız. Daha sonrasında çocuğunuzun eğitime hazır olması gerekiyor elbette. Uyku saati sırasında bir beceri beklemelisiniz. Ya da tuvalet eğitimi için bir kazanım bekliyorsanız çocuğunuzun tuvalet eğitimi için hazırlamanız gerekiyor. Çalışılan beceriye göre ortamda değişiklikler yapılması gerekebilir. Genel hatlarıyla en çok dikkat etmemiz gereken şey; ortamda dikkat dağıtıcı unsurlar yer almamalı ve çocuğumuz için uygun bir saat dilimi olmalı.

Bir becerinin kazanıldığının göstergesi nedir?

Bir becerinin kazanıldığının en büyük göstergesi; günlük yaşamı içinde onu sergiliyor yani genelliye biliyor olmasıdır. Bunda yine bir beceri üstünden örnekleyerek gidebiliriz. El sinyalleri çalıştığımızı varsayalım. Seans içerisinde gel, ver, otur, kalk gibi çeşitli el sinyalleri becerilini çocukta kazandırdık. Ebeveyni ev içerisinde çocuğa eliyle ‘gel’ yaptığında, çocuk ebeveynine doğru geliyorsa; bu beceri çocukta kazanım sağlamış oluyor. Aynı zamanda genellediğini de kendi kullanımından tekrar ölçümlenebiliyoruz. Çocuk da ebeveynine aynı şekilde ‘gel’ sinyalini eliyle gösterdiğinde, mutlaka bunu “Bana harika gelmemi gösterdin” gibi sözel pekiştireçler yardımıyla takdir etmeliyiz. Ayrıca bu şekilde yaptığı şeyi isimlendirerek ona öğretim konusunda yardımcı olabilir ve genellemesini sağlayabiliriz.

Kendi el sinyalini yapıyor ve ebeveyni yaptığında da sinyale uygun davranabiliyorsa, bu beceri kazanımını öğrendiğini söyleyebiliyoruz. Kısacası bir becerinin kazanımı için ders dışında günlük hayatında bu beceriyi uyguluyor olması gerekiyor.

Mesela özdeş olmayan nesneleri ayırmak gibi bir beceriyi ele alırsak... Bu beceriyi çalışmak otizmli bir çocuk için neden önemli?

Özdeş olmayan nesneleri ayırmak “görsel performans beceri alanı” içerisinde yer alıyor. Bu beceride yapılması istenen; herhangi bir nesnenin fiziksel ya da işlevsel özelliğini göz önünde bulundurarak diğerlerinden ayırmaktır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklarda özdeş olmayan nesneleri ayırmak bazen zor bir beceri olarak gelebilir. Bu beceriyi çalışmak sadece otizmli bir çocuk için değil bütün çocuklar için oldukça önemlidir. Örneğin kendi evinde gördüğü masa dışında başka masalarında aynı işe yaradığını bilmesini sağlar. Ya da sadece kendi burnu değil, diğer insanların burnunun da aynı işleve sahip olduğunu anlamasını sağlar. Tek bir tür kedi olmadığını,



birçok türde ve farklı görünümde kedi olabileceğini ve bunların hepsinin isminin kedi olduğunu yine aynı şekilde anlamasını sağlayacaktır.

Yine aynı örnekten gidersek bu beceriyi kazandığını nasıl tespit edebiliriz?

Bunu tespit edebilmeniz adına evde çalışabilmeniz için bir örnekte bulunmak isterim. İki farklı kedi ve iki farklı köpek kartı masaya konulur. “Bunları ayır” yönergesi verilir. Çocuktan kedileri bir araya getirmesi, köpekleri bir araya getirmesi beklenir. Yaptıktan sonra “Burada kediler var, bu arada köpekler var. Kedileri ve köpekleri süper ayırdın.” diye pekiştirilir ve yaptığı şey tekrarlanır.

Becerinin temelini kavradığında grup sayıları artırılır; iki araba, iki ördek, iki ağaç. Bu sefer üç gruba ayrılması istenir. Daha sonra kart ve grup sayıları artırılabilir; beş kedi, beş bisiklet, beş çiçek, beş masa, beş bilgisayar. Kartlar ve gruplar aynı tutulmalı, sürekli çeşitlendirilerek çalışılmalıdır. Bu genelleme için oldukça önemlidir. Bu çalışmayı yapabilen ve aynı zamanda günlük yaşantısı içerisinde kullanabilen çocuklar özdeş olmayan nesneleri ayırma konusunda başarılıdır diyebiliriz.

El ve kol hareketlerini taklit gibi bir beceride neler hedeflenir?

Sadece el ve kol hareketlerini taklit etmek değil, genel anlamda bütün taklit becerileri çok büyük önem taşır. Normal gelişim gösteren çocukların birçok beceriyi başkalarının davranışlarını gözleyerek ve gözledikleri davranışları taklit ederek öğrendikleri görülmüştür. Taklit etmek genel anlamda bir öğrenim yöne-

timidir diyebiliriz. Taklit etme becerisini öğrettiğimizde çocuk, bundan sonraki öğrenme sürecinde gözlemleyerek taklit etmeye başlayacaktır. Bunlara; oyun oynamak, kaşıkla yemek yemek, birikmiş suya basarak kendini ıslatmak, bulaşıkları yıkamak, ellerini yıkamak, dişlerini fırçalamak gibi günlük hayatta yaptığımız her şey dahil edilebilir.

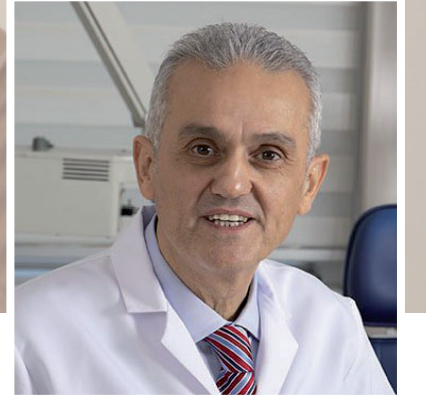
El ve kol hareketlerini taklit becerisinde de çocuğu bu seviyeye hazırlamak hedeflenmektedir. Aynı zamanda el ve kol hareketleri taklit etmek; çocukta ince ve kaba motor becerilerini de destek sağlanmaktadır.

Evde çocuğumuza yeni beceriler kazandırmaya çalışırken hangi hataları yapmaktan kaçınılmalı?

Evde çalışırken yapılan en büyük hata çocuk hazır değilken fazlasını istemek oluyor. Biz seans içerisinde bir beceriyi kolaydan zora basamaklara ayırıyoruz demiştik. Bu basamakları evde ailenin yapması pek mümkün olmayabiliyor. Daha çocuk eşlemeyi bilmiyorken önüne yığınla kart koyulup eşlemesi isteniyor. Sonra çocuk çalışmak istemiyor ve çalışma anında problem davranışlar geliştiriyor. Öncelikle kolay basamaklardan başlamalısınız. Becerinin temelini sağlamlaştırmalısınız ki, zora giderken motivasyonunu kaybetmesin. Üstelik mutlaka ders çalışmayı keyifli bir şeylerle eşlemelisiniz. Karşınızda bir çocuk var ve onun yaşını göz ardı etmeyin. Ondan sizin gibi saatlerce masada oturup çalışmasını bekleyemezsiniz. Dersi keyifli şeylerle eşlemelisiniz. Çalışmalarının içine pekiştiriciler ve oyunlar katmalısınız. Onu anladığınızı yansıtmalısınız ve en önemlisi yapmadığında azarlamak yerine, yapmaya çalıştığı için mutlaka takdir etmelisiniz.



BURUN KANAMASI NEDEN OLUR, NASIL ÖNLENİR?



Prof. Dr. Erol EGELİ
KBB Uzmanı

Burun kanaması sebepleri nelerdir, ne zaman tehlikelidir, Burun kanaması çeşitleri nelerdir, burun kanaması nasıl durdurulur ve ne zaman doktora gidilmeli?
KBB Uzmanı Prof. Dr. Erol Egeli yazdı.

Burun kanamaları, ön ve arka burun kanamaları olarak ikiye ayrılır. Burun kanamaları, basit nedenlerden oluşabileceği gibi hayatı tehdit edebilecek hastalıkların da habercisi olabilir. Ciddi kanamalar burnun arka tarafında oluşur.

Burun Kanamalarının Sebepleri

Ön burun kanamaları; burnun ön kısmında meydana gelen kanamalardır ve ayakta duran ya da oturan kişide, burun deliğinden akan kanama şeklinde kendini gösterir. Çocuklarda sık görülen bir kanama tipidir; Kuru hava veya kış aylarında görülen kabuklanmalar kanamaya neden olmaktadır.

Arka burun kanamalarında, kan genze doğru akar. Otururken veya ayakta dururken bile kanama boğaza doğru devam eder. Hasta sırt üstü yattığında bile kanama ön tarafa geldiği gibi arka tarafa da gidecektir. Arka burun kanamalarının nedeninin bulunması oldukça önemlidir. Bu kanama tipi bir uzmanın takibini gerektirmektedir. Arka kanamalar çoğunlukla yüksek tansiyonun varlığı nedeniyle yaşlı insanlarda görülür.

Ön Burun Kanamaları Nasıl Durdurulur?

- Burnun ucundaki yumuşak kısmı başparmağınızla diğer iki parmağınız arasına alınız,
- Burnu parmakla sıkıştırılmış olarak yüzünüze doğru bastırın,
- Beş dakika böyle bekleyiniz (dakika tutunuz),
- Başınızı kalbinizden daha yüksek tutmaya dikkat ediniz; bu nedenle oturmanız ya da başınız daha yukarıda uzanmanız önerilir,
- Bir plastik torba içine buz doldurarak burun ve yanağınıza buz tatbik ediniz,

- Bu tür kanamadan korunmak için nemlendirici bir kremi burnun orta bölmesine parmak ucu ile günde üç kere (özellikle gece yatmadan önce) sürmek faydalı olacaktır.

Arka Burun Kanamaları Nasıl Durdurulur?

Arka burun kanamaları, genelde yaşlı kişilerde görülen yüksek tansiyondan kaynaklanır. Ayrıca travma geçirmiş kişilerde de arka burun kanması görülebilir. Bu tip kanamalarda mutlaka bir KBB hekimine başvurmak gerekir.

Durduktan Sonra Kanamanın Yeniden Oluşması Nasıl Önlenir?

Durdurulduktan sonra kanamanın yeniden başlamaması için;

1. Sümürmemeye dikkat ediniz,
2. Yerden ağır bir şey kaldırmak gibi zorlayıcı hareketler yapmayınız,
3. Başınızı mutlaka göğsünüzden daha yukarıda tutmaya çalışınız.

Buna rağmen tekrar kanama olursa;

1. Burun içindeki tüm pıhtıları sümürerek temizleyiniz,
2. Günde 3-4 defa, her iki burun deliğine de dekonjestan burun spreyi sıkınız,
3. Tekrar en baştaki 1. ve 3. basamaktaki gibi buruna baskı yaparak sıkınız.

Ne Zaman Doktora Gidilmelidir?

- Eğer kanama durmuyorsa veya burun yeniden kanamaya eğilim gösteriyorsa,
- Eğer kanama nedeniyle yorgunluk ve halsizlik hissediliyorsa,
- Eğer kanamanız burun önüne kanamadan çok boğaz arkasına doğru oluyorsa acil servise ya da doktora gidiniz.



BU YAZIN EN ERİŞİLEBİLİR PARKLARI...

Farklı gelişen İstanbullu gençler için belediye desteği ile hayata geçen etkinlik mekanlarını, tüm mekanların nasıl daha erişilebilir olacağını ve engelli haklarını Erişilebilirlik Uygulamaları ve İletişim Danışmanı, Engelsiz Hayat Dayanışma Derneği Başkanı Adem Kuyumcu ile konuştuk.

Erişilebilirlik nedir?

Erişilebilirlik bir tasarımlar bütünüdür. Engelli, yaşlı, bebekli aileler ile toplumun her kesiminin, kentteki yapıları başka birinin desteği olmaksızın bağımsız ve güven içerisinde kullanabilmesini sağlamalarını amaçlar. Erişilebilir mimari tasarımın karşılığı evrensel tasarımıdır. Herkesin birlikte yaşayabildiği mimari çevredir.

Türkiye’de bunun için yerel standartlarda TSE’nin ve Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı’nın belirlediği Erişilebilirlik kılavuzu vardır. Türkiye’de engelliler kanunu 2005 yılında

yürürlüğe girdikten sonra erişilebilirlik mevzuatı da kanuna girmiştir. Biz de o mevzuat doğrultusunda çalıştığımız belediyeler ile birlikte yeni yapılan her yerin erişilebilir yapılması için yöntemler geliştirdik, denetimler ve uygulamalar yapıyoruz. Çünkü erişilebilirlik herkes için özgürlüktür ve konforlu bir yaşamdır.

Erişilebilirlik sadece engelli bireyler için mi önemli?

Hayır, herkes için önemli. Herkes bebeklik döneminde pusule gezdi ve ebeveynler erişilebilirlik engelleriyle karşılaştılar.



Herkes yaşlanacak ve yaşlılık da bir engellilik durumudur. Yaşlandığı zaman insanlar adım atamayabilir, yavaş adım atabilir, ağır kaldıramaz, merdiven çıkamaz, az görür, az duyar, yavaş konuşur. Erken ölmezsek hepimiz yaşlanacağız ve erişilebilirliğe ihtiyaç duyacağız. Erişilebilirlik tüm bunları ortadan kaldırdığı için herkes için gereklidir. Bu nedenle özel alanların, özel mülklerin de erişilebilir olması çok önemli.

Bazen erişilebilirliğin olmadığı yerlerde engelli bireylere yardımcı olmaya çalışıyoruz. İyi niyetimize rağmen bu konuda en çok nerede hata yapıyoruz?

Siz durup dururken birisinin gelip size dokunmasını veya yardım etmesini ister misiniz? Önce bu soruyu kendimize soralım. Benim yaşam alanıma ya da bedenime dokunulmasını ben istemem. Kadın, erkek ya da çocuk hiç fark etmez. Ama Türkiye’de tekerli sandalyeli ya da görme engelli birisi bir yere geçmekte sıkıntı yaşıyorsa insanlar hemen gelip görme engellinin koluna girip çekiştiriyor. Tekerlekli sandalyenin farklı yerlerinden tutarak kalabalık bir şekilde “Hey yardım edin de kaldıralım şunu!” bağırabiliyor. Bütün bunlar yanlış.

Peki, nasıl olmalı?

Öncelikle yardım etmek istediğimiz kişinin sadece kendisinin duyacağı şekilde “size yardım etmemi ister misiniz?” diye sormalıyız. “Evet” derse “Nasıl yardım edebileceğimi bana tarif eder misiniz?” dememiz lazım. Çünkü bunun nasıl yapılacağını bilmiyoruz. Mesela görme engellinin koluna girilmez. Bir adım önünde durursunuz, o sizin kolunuza girer ya da kolunuzun üstünden tutar. Bir adım önünden yürürsünüz. Çünkü sizin yaptıklarınızı yapacağından, önce sizin hareket etmeniz daha faydalı olacaktır. Tabi çevreyi de betimlemek gerekir. Betimlerseniz eğer, onun haberi olmadan görme engelli bireylerin daha sonra o alanı tek başına kullanmasını da kolaylaştırırsınız. Tekerlekli sandalye kullanan bireye de önce “yardım ister misiniz?” diye soracağız. Sonra onun tarifi ile yardım etmemiz gerekir. Çok yanlış yardım etme yöntemleri tercih edebiliyoruz. Ama en önemlisi bunların hiçbirine ihtiyaç duyulmasın ve her taraf erişilebilir olsun. Ortopedik engellilere, görme engellilere, işitme engellilere erişilebilirliği sağlarsak yardım etmemize gerek kalmaz. Yapılması gereken de budur.

Engellilikle ilgili hala öğrenmemiz gereken çok şey var. En-

gelli bireylerin aldığı bakım maaşını bile “avantaj” sananlar var. Bu konuda gerçekler neler?

Öncelikle şunu unutmayalım, kimse engelliliği tercih etmez. Engellilik keyfi bir durum değil. Aday da olunmaz. Türkiye’de aile bakanlığının resmi kayıtlarına göre yaklaşık bir milyon civarında engelli ve engelli yakını maaş alıyor. Fakat Aile Bakanlığı’nın internet sitesinde vücut fonksiyonlarından veya zihin fonksiyonlarından biri ya da bir kaçını kullanamayanların oranı %12.60. Bu da on milyon beş yüz bin engelli demek. Burada bakanlığın kendi ile çelişmesi var. Aile bakanlığı bütün engellilere yardım ediyoruz diyor ama aslında yardım edilen engelli camiasının sadece %10’udur.

Her engelli olan maaş alabiliyor mu?

Hayır.

Engelli maaşı nasıl alınıyor?

Engelli maaşı alabilmenin birinci kuralı %40 ve üzeri engelli olmak. İkinci kuralı da hane gelirinin kişi başı 605 TL’nin altında olması. Bu açlık seviyesinin altında bir seviye. Bu iki şartı oluşturabilirseniz engelli maaşı alabilirsiniz.

Bir de bakım yardımı var...

Bakım yardımı alabilmek için raporunda mutlaka tam bağımlı yazması gerekiyor. Engelli birey maddi olarak muhtaçlık seviyesinin altında olacak. Bakım yardımı alacak olan kişinin de aynı şekilde maddi olarak muhtaçlık seviyesinin altında olması gerekiyor. Bu koşullar sosyal inceleme ile tespit ediliyor. Bu duruma giren kişi sayısı 650 bin civarında. Ancak bu rakam



sadece engellilere dair değil. Bu kişilerin içerisinde bakıma muhtaç hale gelmiş yaşlılara bakanlar da var. Ödenen para da 1605 TL'dir.

Peki devlet bu maaşı neden ödüyor?

Çünkü sosyal devlet bakıma muhtaç bireye bakmak zorundadır. O bireyi engelli bakım merkezine yatırırsa merkeze 2 asgari ücret ödemek zorunda. Kendi bakım merkezinde bakarsa da, kişi başı bakım maliyeti yaklaşık 9 bin lira. Bunların yerine evde bakılıyor. Ona bakan kişi eve mahkum ediliyor. İş hayatından uzaklaşmasına sebep oluyor ve 1650 TL ödüyor. Aslında burada daha çok sistemin işine yarayan, hem bakanın hem de bakılanın çok zor şartlarda yaşadığı bir durum var.

Tekrar erişilebilirliğe dönersek... .Bu yaz dışarıda daha fazla zaman geçirmek isteyen İstanbullu engelli bireylerin yararlanabileceği spor tesisi var mı?

İstanbul Büyük Şehir Belediyesi ile erişilebilirlik çalışması yürütüyoruz. İlk hedefimiz engelli bireylerin aktif olarak hayata katılması. Bu nedenle de öncelik yaya yollarının erişilebilirliği. Şu an bu konuda ciddi çalışmalar yapıyoruz. Yeni yapılan tüm yaya yollarının erişilebilir olduğunu söyleyebilirim. İstanbul Büyükşehir Belediyesi erişilebilirlik koordinatörlüğünde bu işin uzmanı, yüksek lisansını erişilebilirlikte yapmış engelli mimar, engelli mühendis arkadaşlarımız ve birçok uzmanlar da birlikte çalışıyoruz.

Park alanlarını erişilebilir hale getirdik. Avrupa yakasında Zeytinburnu Çırpıcı Parkı'nın içerisinde engelsiz spor alanı yaptık. Engelli bireyler için soyunma kabini, tekerlekli sandalye deposu ve tuvaleti var. Kartal Atalar sahilinde yine engelsiz spor alanı yaptık. Orada da depolama ve soyunma alanı var. Bunların sayılarını arttırmaya çalışıyoruz.

Yine Adalar'da tarihi boyunca engellilerin kullanabileceği erişilebilir tuvalet yoktu. İlkini Büyükdade'da hizmete açtık. Diğer adalarda da bu yıl bitmeden engellilere uygun hijyenik tuvaletler oluşturacağız. Çünkü kullanabileceği tuvalet yoksa engelli dışarı çıkmaz. Basit görünüyor olabilir ama en önemli şey.

Bunun dışında İstanbul'da deniz taşımacılığı yapan Dentur ile bir çalışma başlattık. Dentur'un 4 teknesi tamamen erişilebilir. Üsküdar, Beşiktaş ve diğer yerlere çalışmalar yapıyor. Yine erişilebilir tekneleri ile adalar turlarına da destek olmaya başladılar. Şehir hatları vapurlarının büyük kısmı erişilebilir hale getirildi.

Kemerburgaz Kent Ormanı ve Hacı Osman Atatürk kent ormanı tamamen erişilebilir. Florya plajı başta olmak üzere diğer plajlarımızda da erişilebilirlik uygulamaları yaptık. Tuvaletler, soyunma kabinleri ve denize ulaşımı sağladık.

Ümraniye Yeşil Vadi'nin içerisinde, özellikle otizmli ve down



sendromlu bireylere yönelik yüzme havuzu, çırpınma havuzu ve spor tesisimizi de hizmete açtık. Pandemi döneminde de çalıştılar. Orada çalışan arkadaşlarımız konusunda eğitimlerini almış uzmanlar. İstanbul Büyükşehir Belediyesi Şile Kampı aktif olarak devam ediyor.

Şile kampına yoğun ilgi olduğu için engelli birey yakınlarının kendi bulundukları ilçedeki engelli merkezine şahsen başvurup, istenilen belgeleri verip sıraya girmeleri gerekiyor. İBB'nin özellikle otizmli bireylere gündüzlü hizmet veren merkezleri var. Buralara baş başvurabilirler. Spor tesisi olarak Spor İstanbul zaten otizmli ve down sendromu gibi zihinsel engelli bireyleri alıyor. Şu an 5370 farklı zihinsel gelişim gösteren birey spor tesislerinden faydalanıyor. Engelli üyelerin hizmeti de genellikle ücretsiz.

Otizmli bireylerin rahatlaması için Salacak sahilinde otizmli bireyler dinlenme alanı yaptık. Bu alanların artması için de uğraşıyoruz. Ayrıca Türkiye'de ilk olacak bir örnek proje hazırlığındayız. Büyük park alanları içerisinde yetişkin otizmli bireylerin yararlanabileceği etkinlik alanları planlıyoruz. Çünkü park alanını kullanmak 12 yaşına kadardır. O materyaller 12 yaşa kadar çocukların özelliklerine ve kilosuna göre yapılmıştır. Çocuğu yetişkin otizmli olan, farklı ya da kontrolsüz davranışları bulunan aileler endişeleri nedeniyle evlerden çıkmak istemiyor. Biz o ailelerden gelen talepler ve akademik araştırmalar sonucunda ayırtırmadan park alanlarının içerisinde özel aktivite alanı oluşturacağız.



Nasıl bir alan olması planlanıyor?

Çevresini ağaçlarla bir nebze tespit edeceğiz. Çünkü alanda çalışanların da bildiği üzere otizmli bireyler için kendi alanlarını belirlemek önemlidir. Onlar için spor ve aktivite alanı oluşturuyoruz. Burada motor becerilerini geliştirecekler, spor hareketleri ile enerjilerini atacaklar, spor disiplinine girecekler ve oyun oynayacaklar. Bu parka girip deneyimlemek isteyen tipik gelişimli çocukları da kabul edeceğiz. Ama orada o çocuğun ebeveynini de konu ile ilgili bilgilendireceğiz gerekli uyarıları yapacağız.



İhmal Edilen Grup: Yüksek İşlevli Otizmliler ve Aspergerler

Prof. Dr. Nahit Motavalli Mukaddes ile yüksek işlevli otizmliler ve aspergerlerde, tanı ve takibi konu aldığımız ZOOM seminerimizde ailelerimiz ile buluştuk.

15 Haziran tarihinde ücretsiz gerçekleşen seminerimiz yoğun katılım başvurusu nedeniyle eş zamanlı olarak da YouTube hesabımızdan yayınlandı.

Seminerde yüksek işlevli otizmlili bireylerin tanısının diğer otizmlili bireylere göre daha geç konulduğuna sıklıkla rastlandığını belirten Mukaddes, bu konuda bilgilendirmelerde bulundu.

Semineri kaçırın ailelerimizden gelen yoğun talep sonrasında semineri YouTube hesabımızda yayınlamamıza izin veren Prof. Dr. Nahit Motavalli Mukaddes'e çok teşekkür ederiz.

İzlemek isteyenlerin seminere aşağıdaki linkten erişebileceğini belirtmek isteriz.

<https://youtu.be/D4E2v1grkDs>



15 Haziran Salı 21:30



Prof. Dr. Nahit Motavalli Mukaddes
Çocuk, Ergen ve Erişkin Psikiyatrisi

İhmal Edilen Grup:

Yüksek İşlevli Otizmliler ve Aspergerler

Yüksek işlevli otizmliler ve aspergerlerde, tanı ve takibi konu alacağımız **ücretsiz** ZOOM seminerimize bekliyoruz.

Otizmlili Çocuklarımızın Sindirim Sorunları



Otizmlili çocukların sindirim sistemi sorunları sık dile getirilen bir konu. KOÇ Üniversitesi Prof. Dr. Çiğdem Arıkan önderliğinde hazırlanan araştırma çalışması ile bu konuda bilimsel veriler elde etmeyi hedeflediğimiz bir çalışma yürüttük. Ankete katılan otizmlili çocuğu olan anne-babalarımıza zaman ayırdıkları ve bilimsel çalışmaya destek oldukları için çok teşekkürler.

Gençler Bize Umut Aşılıyor...

Gelecekte yolu özel gereksinimli çocuklarla kesişecek gençler zira-
retimize geldi.

16 Nisan'da Trakya Üniversitesi Özel Eğitim Topluluğu Başkanı Doğukan Toprak'ı, 22 Nisan'da Psikososyal Rehabilitasyon dersi için gelen İstinye Üniversitesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü 1. sınıf öğrencileri Rabia Çeçen, Doğa Saldıran ve Nur Sena Öztürk'ü ağırladık.

Öğrenme ve araştırma isteği ile dolu gençlerimiz geleceğe umutlarını-
mızı tazelerken, ÖÇED Başkanımız Parin Yakupyan da onlara kendi deneyimlerini, bilgilerini ve gözlemlerini aktardı.





“- ÖZEL GEREKSİNİMLİ BİREYLERİN CİNSELLİĞİ OLUR MU? + NAR GİBİ DE OLUR !”

*Özel gereksinimli çocukların cinselliği ile ilgili doğru bilinen yanlışlar üzerine
İstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü’nden
Dr. Didem Güven yazdı.*

Özel eğitim alanında herkese ulaşmaya çalışan değerli dergilerimizden ÖÇED E-Dergi, benden tüm özel eğitim paydaşlarını ilgilendiren bir çalışma talep ettiğinde epeydir kafamda olan ve başlıktan da anlayacağınız üzere özel gereksinimli bireylerin cinsellikleri hakkında doğru bilinen yanlışları anlatan bir yazı yazmaya karar verdim. Sağ olsun, ÖÇED ailesi bu isteğimi geri çevirmeyerek büyük bir nezâket gösterdiler. Medeniyetler, kültürlerin zenginliğiyle ve çok sesliliği ile beslenirken, insanlar da esasında bu medeniyetin özünü kültürle yoğurarak gelecek nesillere eserlerini iletiyorlar. Ülkenin doğusunda Malatya’da İnönü Üniversitesi Engelli Çocuklar Araştırma ve Uygulama Merkezi’nde çalıştığım dönemde (ki bu dönem arkadaşlarıma “Nar”lı hediyeler aldığım dönemdir); kurumumuza devam eden, gelişimsel geriliği olan Can (5), annesiyle önümde tartışmaya başladı ve annesi “...öyle olmaz, her an istediğin olmaz!” dediği an Can ellerini masaya vurarak ısrarlı bir şekilde annesine “Nar gibi de olur!” deyip istediğini

kabul ettirmeye çalışmıştı. Bu tartışmaya dâhil olmadan bıyık altından sessizce gülmüştüm. Çünkü Can üç yaşında annesinin kucağında kurumumuza geldiğinde henüz yürüyemiyordu. İki yıl sonra Can’ı yürüten, hatta koşan bunların üstüne kararlı bir şekilde düşüncesini savunan ve bu düşüncesini kültürel öğelerle süslediği cümlelerle desteklemesine şahit olmam bir özel eğitimci olarak müthiş bir mutluluktan benim için. Peki, nar neden Malatya’da günlük hayatta bu kadar çok kullanılıyor? Aslında Malatya kayısılarıyla nam salsada aynı zamanda nar meyvesinin de yetiştiği bir şehirdi. Bu sözcüğün altında benim özenerek dinlediğim bir geçmiş vardı. Tarihin bir döneminde ülkenin doğusunun çalışkan çiftçileri bir Akdeniz meyvesini karasal iklimde yetiştirmeyi başarmışlardı. Can’ın nar kelimesini kullanmasından da anlayacağınız üzere meyvenin kültüre girmesiyle kelime dile de usul usul sinmiş, kelimenin günümüze kadar tortusu gelmiş ve Can’ın ısrarında olduğu gibi karşımıza doğru-yanlış bir şekilde çıkıvermişti. Kısacası

“Can (5), annesiyle önümde tartışmaya başladı ve annesi “...öyle olmaz, her an istediğin olmaz!” dediği an Can ellerini masaya vurarak ısrarlı bir şekilde annesine “Nar gibi de olur!” deyip istediğini kabul ettirmeye çalıştı.”

nar, Malatya’da “kültürel bir kod” olmayı çoktan başarmıştı. Nar ve cinselliği de birbirinden çok da uzakta düşünmemeli. Dünya Sağlık Örgütüne göre cinsellik; fiziksel, duygusal, entelektüel ve sosyal yönleri; kişilik, iletişim ve aşkı zenginleştirici etkisinin bileşiminden oluşan bir kavramdır. Cinsellik, cinsel bir varlık olarak insanın sadece bedensel değil; duygusal, düşünsel ve toplumsal bütünlüğünü sağlayan, kişilik gelişimi, iletişim ve sevginin paylaşımını zenginleştiren sağlıklılık halidir. İfadelerden de anlaşılacağı gibi cinsellik sadece cinselliğin biyolojik boyutunu içermemekte aynı zamanda bireyin sosyal ve duygusal gelişimini de içermektedir. Bu nedenle etkili bir cinsel eğitim için Avrupa Konseyi’nin (2013) hazırladığı raporda:

- Kapsamlı yaklaşım: Eğitimin içeriğinde duygu gelişimi ve biyolojiyi beraber ele alan yaklaşım,
- Ebeveynlerin dâhil edilmesi: Ailelerin çocuklarının bu ko-

nularda eğitilmesi haklarını gözetten bir yaklaşım sergilemesi,
• Özel eğitilmiş uzman öğretmenlerin ilgili dersi vermesi,
• Öğrencilerin katılımının zorunlu olması,
• Programların içeriklerinin geniş olması ve tabulardan uzak bir tutumla belirlenmesi, yer almaktadır.

Özetlemek gerekirse yapılan Avrupa Konseyi’nin sadece raporları değil aynı zamanda değişen eğitim politikaları ve bakış açıları nedeniyle bireyi tüm boyutlarıyla ele aldığı için bu eğitim günümüzde kapsamlı cinsel eğitim olarak yerini almaktadır. Peki, bu eğitim verilirken nelere dikkat edilmelidir? Bu noktada da bir diğer uluslararası kuruluş olan UNESCO da Ulusal Cinsel Eğitim Kılavuzu (2009) yaygın cinsel eğitim için aşağıdaki maddelerin önemini altını çizmektedir:

- Cinsellik yaşamın doğal ve sağlıklı bir parçasıdır.
- Cinselliğin; bedensel, psikolojik, manevi, sosyal, ekonomik, politik ve kültürel boyutları vardır.
- Cinsellik ve cinsiyetle ilgili kavramlar vardır ve bu kavramlar beraber ele alınmalıdır.
- İnsanlar cinselliklerini farklı yollarla ifade ederler.
- Cinsellikle ilgili değerler ve inanışlar kültürden kültüre, toplumdan topluma farklılık gösterirler.
- Bazı cinsel davranışlar bazı kültürlerde kabul götürürken aynı cinsel davranış diğer kültürde kabul görmese de bu davranışları yok sayamayız ve bu davranışları cinsel eğitimin dışında tutamayız.

Ashında tüm bu bilgiler Dünya Cinsel Sağlık Birliğinin (WAS) Cinsel Haklar Bildirgesi’nde (1999) cinsellik ve cinsel eğitim temel bir insan hakkı olarak bu bildirgede yerini almıştır. Dünyanın farklı ülkeleri bu bildirgenin altına imza atmıştır. Tabii ki Türkiye de bu bildirge yayınlanır yayınlanmaz imza atan ülkeler arasında yerini almıştır.

Peki, dünyada bu konuda bu kadar araştırma ve çalışma varken özel eğitim boyutunda neler oluyor?

Bu konuda Amerika Zihin ve Gelişimsel Yetersizlik Derneği ([AAIDD], 2008) de belirtilen cinsel haklar ve ihtiyaçlar, kabul



edilmeli, savunulmalı ve bu hak ve ihtiyaçlara saygı duyulması gerektiği açıklamasını yaparak zihin yetersizliği ve gelişimsel geriliği olan bireylerin kapsamlı cinsel eğitim (KCE) almasının en temel hak olduğunu tıpkı WAS gibi desteklemektedir. AAIDD (2008), bu bireylerin okullarda ve diğer ortamlarda uygun KCE alamadıklarını bildirmekte olup bu bireylerin cinsellikle ilgili şu haklara sahip olduğuna vurgu yapmaktadır:

- Kendi kültürel, dini ve ahlaki değerlerini ve sosyal sorumluluğunu yansıtan cinsel ifade ve eğitim alma,
- Üreme, evlilik ve aile yaşamı, cinsel birliktelikten kaçınma, cinsel yönelim, cinsel istismar ve cinsel yolla bulaşan hastalıklar gibi konularda eğitimle birlikte bilinçli karar vermeyi teşvik etmek için bireyselleştirilmiş eğitim ve bilgi alma,
- Cinsel taciz; fiziksel, cinsel ve duygusal istismardan korunmaya ihtiyaç duyma.

Tüm bu açıklamaların kültürel, dini, ahlaki değerler noktasında birleştiği nokta: Cinselliğin ve cinsel eğitimin hak olduğu noktasıdır. Her kültür, her inanç ve her toplumun ahlaki değerlerine göre bu eğitimin çerçevesinin çizildiğinden bahsetmek gerekmektedir. Hatta öğretmenlerin, özel gereksinimli bir öğrenciye cinsellikle ilgili bilgi, becerileri öğretmeden önce o öğrencinin ailesinin kültürel yapısını, inanç noktasında bakış açısını ve ailenin ahlaki değerlerini mutlaka göz önünde bulundurması gerekmektedir.

Araştırmalarda üzerinde ısrarla durulan nokta cinsellikle mahremiyet kavramını yan yana getiren hatta çoğunlukla cinselliğin “tabu” sayılmasının nedenini kaynaklar, ilahi dinlerdeki anlayıştan kaynaklandığı ifade etmektedirler. Bu, hepimizin anımsadığı yaratılış teorisinde Hz. Âdem ve Hz. Havva’nın yasak meyveyi yemesiyle başlayan bir süreçtir. Kimi teorisyene göre burada meyve cinselliği simgelemektedir. Hz. Âdem ve Hz. Havva yememeleri gereken meyveyi yiyerek yasaklanan cinselliği yaşamışlardır. O günden sonra cinsellik tabu olarak insan hayatındaki yerini almıştır. O meyve bu topraklarda elma diye hatırlansa da birçok kutsal kitaba ve teoloğa göre aslında “Nar”dır.

Cinselliğin tabu olarak görülmesi günümüze kadar gelen, cinselliğe ilişkin oluşan ön yargı veya cinselliği görmezden gelme gibi durumların karşımıza cinsellikle ilgili birçok yanlış bilginin doğmasına sebep olmuştur. Cinselliğe ilişkin doğru kabul edilen yanlışlar, şehir efsaneleri ya da mit olarak kabul edilen

bu anlayış aslında sadece özel gereksinimli çocuklar için geçerli değildir, normal gelişim gösteren bireyler için de oldukça fazla bulunmaktadır. Normal gelişim gösteren bireylere ilişkin ortada dolaşan bu şehir efsaneleri için sağlık alanında yazılan bilimsel makalelere ulaşabilirsiniz. Hatta CİSED ve CETAD gibi organizasyonların sayfalarını ziyaret ederek de doğru bilgilere ulaşabilirsiniz. Özel gereksinimli çocukların cinselliği söz konusu olduğundaysa farklı gerekçelerle birçok yanlış bilgi olduğu, bilimsel çalışmalarda ifade edilmektedir. Bu yanlış bilgileri zihin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu olan bireylerle ilişkili olarak kısaca anlatmak istiyorum:

Zihnin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu olan bireyler aseksüeldir, bu bireylerin cinselliği yoktur, bu nedenle cinsellik yaşayamazlar (Doğrusu tabii ki yetersizliği olan bireylerin cinselliği vardır). Yetişkin tarafından özellikle yetersizliği olan bireylerin tuvalet ihtiyacında, giyinme, yolculuk sırasında yetersizliği olan bireye destek çıkılması onların cinselliğinin olmadığı gibi algıya sebep olmaktadır.

Zihnin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin cinselliği yoktur. Çünkü onlar melektirler, dolayısıyla cinsellik yaşayamazlar (Bu bilgi de yanlıştır.) Bu cümle bir önceki ifadeyle benzer özellikler taşımaktadır. Kuşkusuz çocuklar söz konusu olduğunda hepimiz hassaslaşıyoruz, hatta yetersizliği olan çocuklar olunca daha da hassaslaşıyoruz. Bu nedenle merhametli davranıyoruz, onları hayatımızda ayrı ve özel bir yere konumlandırıyoruz, aynı bu cümlede olduğu gibi. Bu nedenle bu bilgi de aslında doğru değildir. Yetersizliği olan çocuklar bir bireydir ve bu bireylerin gelişimi tıpkı normal gelişim gösteren bireyler gibi sürmektedir dolayısıyla bu çocukların cinsellikle ilgili metabolizmasındaki işleyiş tıpkı akranları gibi devam etmektedir.

Zihnin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu olan bireyler normal gelişen akranlarıyla karşılaştırıldığında kontrol edilmesi zor olan, cinsel bağımlılık olarak da tanımlanan abartılı cinsel davranışlar sergilemektedirler. Özellikle ergenlik döneminde zihnin yetersizliği olan ve otizm spektrum bozukluğu olan bazı bireyler, normal gelişen akranlarıyla karşılaştırılmaktadırlar. Bu bireylerin sınırlı cinsellik eğitimi almaları, mahremiyet kurallarını bilmemelerinden kaynaklı olarak mastürbasyon ya da uygun olmayan farklı cinsel davranışları sergilemeleri gibi birkaç örnekten yola çıkan toplumsal yargı, bu konuda aşırı genellemelere neden olmaktadır. Bu bireylerin, cinsel bağımlılık olarak da ifade edilen kontrol edilemeyecek cinsel davranışlarda bulunduğu yargısı gerçeği yansıtmamaktadır. Bu bireylerin normal gelişen akranlarından bu konuda farklı dürtü ve güdülerine dair herhangi bir bilimsel veri bulunmamaktadır. Cinsellik eğitimi eksik olan dolayısıyla güdülerini yönetmeyi öğrenemeyen, bazı zihnin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin belirtilen bu davranışlarından hareketle varılacak öncelikli sonuç cinsellik eğitiminin ne kadar önemli olduğu olabilir.

Zihnin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin cinsel saldırganlık içeren davranışları vardır. Benzer şekilde uygun olmayan cinsel davranışlar sergileme sonucunda ve sınırlı bazı örneklerden ortaya çıkan yanlış bir bilgidir. Kişisel alan, vücut dokunulmazlığı gibi temel bazı becerilerin erken çocukluk döneminden itibaren kazandırılmaması olması



bu uygun olmayan cinsel davranışların sergilenmesine neden olabilmektedir. Zihin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu olan bireyler fiziksel olarak akranları ile benzer bir gelişim çizgisi izlemektedirler.

Cinsellikle ilgili konuşulması ya da cinsel eğitim verilmesi, zihin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin ilgilerini bu alana çeker. Bu durum da problemlerin kaynağını oluşturur. Ebeveynlerin ve birincil bakıcıların cinsellik hakkında konuşmamları; bu konuda konuşmanın çocukları cinselliğe teşvik edeceğini düşünmelerinden, çocukların sorularına verecek yeterli bilgilerinin olmamasından, çocukların zaten az ya da çok cinselliği bildiklerini sanmalarından, konuyu açmanın cinsel davranışları tetikleyeceğini düşünmelerinden kaynaklı olabiliyor. Bunlar da ailelerin cinsellikle ilgili konuşmaya ilişkin korkularını oluşturabiliyor. Bu ve benzer gerekçelerle aileler, çocukları ile bu konuları konuşmamayı tercih edebiliyor. Cinselliğin; doğuştan gelen, insan doğasının bir parçası olan, önlenemez ve önlenmeyi gerektirmeyen bir olgu olduğu gerçeğini reddeden bu düşünce tarzı, bir sorunla karşılaşana kadar bu alandan uzak durulmasına sebep olmuştur. Oysa cinsel eğitimin, cinsellikle ilgili sorunları arttırdığına dair herhangi bir bulguya rastlanılmamıştır.

Zihin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin cinsel eğitime ihtiyacı yoktur. Bu bireylere verilecek cinsel eğitiminin bireylerde olumsuz sonuçlanacağı algısı nedeniyle yanlış bir bilgi vardır. Oysaki bu bireylere sunulacak kapsamlı cinsellik eğitimi, bireylerin sosyal ortamlarda doğru davranışlar sergilemesine katkıda bulunacaktır. Özel gereksinimli tüm çocukların erken dönemden itibaren bu eğitimi alması bireylerin yaşam kalitesini artıracaktır.

Kapsamlı Cinsel Eğitim (KCE)

KCE tıpkı diğer becerilerin öğretiminde olduğu gibi iş birliği gerektiren bir öğretimsel süreçtir. Aileler ve uzmanlar nitelikli KCE sunmak için birlikte çalışmalıdırlar. Aileler, uzmanlarla iş birliği halinde kendi kültürü, inançları ile tutarlı, net ve anlaşılır kapsamlı cinsellik eğitimi sağlamakla mükelleftir. Bu süreçte diğer uzmanlar, okul ve toplum ortamında bireyin var olmasına hizmet eden sosyal becerilerinin öğretiminden sorumludur. Ortak çabaları bir araya getirerek, iletişimi sürdürerek ve aile ile ilişki kurarak sunulan bu eğitiminden, olumlu sonuçlar almak daha olası bir durumdur.

KCE sunarken aile kadar ekip içindeki diğer kişilerin de sorumlulukları vardır. Bu eğitimin sosyal beceri öğretiminde olduğu kadar cinsellikle ilgili becerileri de kapsaması uzmanları ve öğretmenleri rahatsız edebilir. Yapılan bilimsel çalışmalar cinsellik konusunda çalışacak uzmanlara bu nedenle bazı önerilerde bulunmaktadır. Bu öneriler:

- Kendinden emin olmak ve rahat hissetmek,
- Ön yargıyı azaltmak için kendi tutumlarını fark etmek,
- Konu hakkında doğrudan, açıklayıcı ve net ifadelerle yer vermek,
- Güncel ve doğru bilgi sunmak için güncel bilgileri öğrenmek,
- Ailelerle açık, kararlı ilişkiler sürdürmek ve ailelerle sık sık iletişime geçmek,
- Konunun uzmanı nitelikli bir kişiden yardım almak. (Örneğin, özel eğitim alanında çalışan bir psikolog ya da uzman hekim.)
- Öğretim sırasında tekrarlar yapma, pekiştirme sunma ve ge-

“Bireylere sunulacak kapsamlı cinsellik eğitimi, bireylerin sosyal ortamlarda doğru davranışlar sergilemesine katkıda bulunacaktır.”

nelleme sağlama,

- Farklı duyu organlarına hizmet eden araçlarla öğretimi desteklemek (Örneğin, videolar, resimler, modeller vb.)

KCE konusunda yapılan bilimsel çalışmaları toparlayacak olursak, aslında bu konuda çok fazla yanlış bilginin hayatımızda olduğunu görüyoruz. Bu yanlışları sıralayarak son kez toparlarsak:

- Özel gereksinimli bireylerin tıpkı normal gelişen bireyler gibi cinselliği vardır.
- Normal gelişim gösteren bireylerle aynı gelişim evrelerinden geçerler. Yani erken çocukluk döneminden geçtikleri gibi ergenlik döneminden de benzer şekilde geçerler.
- Özellikle otizmlili ve zihin yetersizliği olan çocuklar, gözleyerek öğrenmede zorluklar yaşamaktadırlar. Bu yüzden yaşitları gibi ergenlikte, cinsellikle ilgili durumları akran ortamında sohbet ederek ya da gözleyerek öğrenemedikleri için cinsellikle ilgili konularda öğretimin yapılması gerekmektedir.
- Kapsamlı cinsel eğitim sadece cinsellikle ilgili mastürbasyon, ped kullanımı, üreme gibi konuları kapsamaz; sosyal beceri öğretimini, iletişim kurma, sohbet etme, duygu ve düşüncelerini ifade etme, gibi sosyal ve duygusal alanda birçok konuyu kapsamaktadır. Bu nedenle aslında günlük hayatta bireye öğretilen pek çok beceri cinsellikle ilgili konuların öğretimine altyapı hazırlar ve cinsellikle ilgili konuların öğretimini desteklediğini söyleyebiliriz.
- “Özel eğitime erken yaşta başlamak esastır.” ilkesi kapsamlı cinsellik eğitimi için de geçerlidir.
- Ergenliğe gelene kadar farklı gerçeklerle bu eğitim kapsamına giren konular göz ardı edilebilir, bu nedenle aileler, özel eğitim öğretmenlerinden bu eğitimle ilgili bilgi almalıdır. Özel eğitim öğretmenleri de ailenin sınırlarına dikkat ederek bu eğitime destek sunmak için ailelere rehberlik etmeye çalışmalıdır.
- Mahremiyet içeren mastürbasyon yapma, genital bölgenin temizliği gibi konuları öğretmek ailenin sorumluluğunda ve özel eğitim öğretmenin rehberliğinde gerçekleşmelidir. Burada tekrar belirtmek gerekir ki her ailenin mahremiyet algısı belirttiğimiz nedenlerden dolayı farklılık gösterebilmektedir. Bu yüzden mahremiyetin aile için ne ifade ettiğini göz ardı etmemek gerekmektedir.
- Cinsel eğitimde annenin, kız çocuklarına; babanın ise erkek çocuklarına öğretim yapmasına ilişkin bir bilgi bilimsel çalışmalarda yer almamaktadır. Bu nedenle sürece anne babanın eşit katılması söz konusudur. Unutulmaması gereken çocukların ilk cinsel eğitimlerinin anne ve baba tarafından verilmesi gerektirir.
- Özellikle otizmlili çocuklar, materyal desteğiyle kolayca öğrenebilmektedirler. Bu nedenle öğretimlerin dergi, gerçek re-

sim, video görüntüsü gibi farklı materyal desteğiyle yapılması önemlidir.

- Özel eğitim öğretmeni başta olmak üzere uzmanlar (hekim, hemşire gibi) ve ailenin iş birliği içinde olması özel gereksinimli tüm çocuklara cinsel eğitim verilmesinde önemlidir. Doğru iş birliği nitelikli cinsel eğitim programına hizmet eder, böylece OSB'li ve zihin yetersizliği olan bireyler sosyal normlara uygun davranışlar sergileyerek sosyal kabulünü artırırlar.
- Özel gereksinimli bireylerin kapsamlı cinsel eğitim almaları en temel haktır. Aileler ve özel eğitim alanında tüm paydaşlar cinsellikle ilgili eğitim alma hakkını göz önünde bulundurmalıdır.

Son tahlilde başta ülkenin doğusunda Akdeniz iklimini var eden çalışkan çiftçilerin kutsal emeklerinden yola çıkarak imkânsız nasıl başardıklarını ve nar meyvesinin kültürlerine dâhil olmasıyla birlikte konuşulan dile yansımaya varana dek bu tarihsel sürecin anlatımındaki asıl neden nar kavramını cinsel eğitime ilişkin bir sonuca bağlama isteğinden geçiyor. Kimsenin reddedemeyeceği üzere cinsellik hep tabu oldu, belki cinselliğe karşı korkularımız ve ön yargılarımız da yaşamımızı derinden etkiledi. Ancak çocuklarımızın yaşam kalitesini arttırmak, sağlıklı bireyler olmasını sağlamak, cinselliği hayatlarında normalleştirmeleri adına bu eğitimi başta okullarımızda sonra evimizde kültürümüzün, yaşantımızın bir parçası haline getirmemiz gerekmektedir. Bunun için de aslında tıpkı tarihin eski dönemlerinde imkânsız başaran çiftçiler gibi çok çalışarak toplumun her kesimine ve özellikle özel çocuklara cinsel eğitim verilmesinin gerekliliğini daha sık düşünmeli daha sık konuşmalıyız. Olmaz demeyin istersek nar gibi de olur!

Not: Cinsel Haklar Bildirgesi'nin Türkçe çevirisine Türkiye Psikiyatri Derneğinin sayfasından ulaşabilirsiniz. Yazıda adı geçen öğrencimin gerçek adı yerine Can kod adını kullandım.

CETAD ve CİSED organizasyonlarının sitelerini ziyaret ederek elektronik kitaplarını okumanızı öneririm.

Kaynaklar:

Akmanoğlu, N. & Tekin Ersan, D. (2012). Otizm'e sahip bireyler ve aileler için rehber "Ergenlik Kabus Olmasın" Eğiten Kitap.

Güven, D. (2019). Zihin yetersizliği olan bireylere yönelik kapsamlı cinsellik eğitimi (Öğretmen adayları, öğretmen ve aileler için). Eğiten Kitap.

Güven, D. (2021). Kapsamlı cinsellik eğitimi ve otizm spectrum bozukluğu olan bireyler. *Journal of Social and Humanities Sciences Research*, 8(66), 284-300.

Hill, C. (2018). Evaluation of the sexuality & relationships psychoeducation program for adolescents with intellectual and/or developmental disabilities and parents. [Unpublished doctoral thesis University of North Carolina]

Yağan Güder, S. (2016). Erken çocuklukta cinsel eğitim ve toplumsal cinsiyet. Eğiten Kitap.

<https://www.aaid.org/news-policy/policy/position-statements/sexuality>

<https://psikiyatri.org.tr/halka-yonelik/39/cinsel-haklar-bildirgesi>



Otizmli Çocuğu Olan Aileler Unutulmasın

Kendisi de 2007 tanı almış otizmli bir birey olan Birsen Başar ÖÇED ailelerine seminer düzenledi. Seminerde otizmli çocuğu olan anne ve babaların neden çocuklarının eğitiminde çok önemli oldukları, stres faktörlerinin neler olduğu, bu stres faktörlerle nasıl baş edebilecekleri anlatıldı.

Otizmli aileler ile çalışanlar için de yol gösterici olan seminerde Başar: “Eğitimlerde ve ailelerin isteklerinde çoğunlukla ‘Çocuk hangi şekilde ne zaman daha iyi olabilir?’ sorusu sorulur. Fakat otizmli çocuğun gelişimi konusunda aileler unutulur. Hatta aileler kendileri de kendilerini unuturlar. Çünkü bütün her şey o anda çocuğun daha iyi olması içindir. Değişik bilimsel araştırmalarda ebeveynlerin çocuklarının gelişiminde çok büyük bir katkı olduğunu göstermiştir. Eğer anne veya baba kendisini iyi hissetmiyorsa o zaman çocuğu da iyi olmayacaktır” dedi.

4 Ocak 1986 yılında Hollanda’nın Breda kentinde dünyaya gelen Başar kendi yaşadıklarını da anlattı. Okul hayatı, anaokulundan başlayarak iletişim problemi ile geçen Başar, bu sorunun yıllarca devam ettiğini ve arkadaşlık kurabilme konusunda çok zorluk çektiğini söyledi.

Yüksek öğrenimini işletme, yönetim ve hukuk alanında yaparken, üniversiteyi bitirmeden 2,5 ay önce kendisine otizm teşhisi konulduğunu aktardı. Otizm konusunda kendini eğitmek için, 2011 ve 2014 yılları arasında Belçika’da otizm uzmanlığı bölümünü okuyan Başar otizm uzmanlığı bölümünden mezun olduğu için otizmli bireylere profesyonel bir şekilde rehberlik yapabiliyor. Günlük hayatında 2009’dan beri Breda belediyesinde memur olarak çalışıyor. Halen Hollanda’da NTI Üniversitesi’nde ikinci üniversitesini okuyor ve “how can the capacity of parents of children with autism be increased?” başlıklı bitirme tezini hazırlıyor.

5 Mayıs Çarşamba 21:00

ÖÇED

zoom




Birsen Başar

Otizmli Bireyden Otizm Semineri

OTİZMLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELER UNUTULMASIN
 Bu seminerde; otizmli çocuğu olan anne ve babaların neden çocuklarının eğitiminde çok önemli oldukları, stres faktörlerinin neler olduğu, bu stres faktörlerle nasıl baş edebilecekleri anlatılacaktır.

Salgında Otizmli Bireyler

2 Nisan’da Anne Bebek Kulübü’nün Instagram canlı yayın konuğu olan ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan otizmli birey annesi olarak yaşadıklarını anlattı. Nurhan Demirel moderatörlüğünde gerçekleşen yayında, pandemi günlerinde otizmli çocukların yaşadığı zorluklar da ele alındı.

Pandemide özel eğitimleri aksayan otizmli bireylerin, artan problem davranışları ve kazanılmış becerilerde yaşadıkları gerilemelere değinildi.

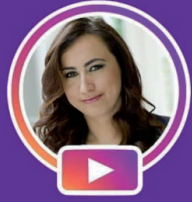
Otizm farkındalık gününde gerçekleşen yayında Parin Yakupyan otizmin erken dönem belirtilerini anlatırken, erken tanının önemini vurguladı. Çocuklarında otizm şüphesi duyan ailelerin zaman kaybetmeden bir uzmana başvurmalarını tavsiye etti.

CANLI YAYIN

BUGÜN 22.00

Otizmli bir çocuğun annesi olmak

Parin Yakupyan, Otizm Farkındalık Günü’nde otizmli bir çocuğun annesi olmayı ve salgın günlerinde otizmli çocukların yaşadığı problemleri anlatacak!...

Moderatör
 Nurhan Demirel
 @annebebekkulubu
 hesabında buluşalım!

ÖÇED Başkanı
 Parin Yakupyan

 Anne Bebek Kulübü



ANNE-BABALAR ÇOCUKLARININ İLK VE DAİMİ ÖĞRETMENLERİDİR

Prof. Dr. Atilla Cavkaytar: “Okulda kazandırdığımız beceriler o saatler içerisinde çocuklarımız tarafından çok güzel öğreniliyor. Öğretmenler de çok memnun, çocuklar da sınıf içerisinde akranları ile çok mutlular, çok iyi öğreniyorlar. Ama çocuk eve gidiyor ve evde eğer hiçbir destek yoksa sıfırlanmış olarak haftaya okula geri dönüyor.”

Akademik çalışmalarını uzun yıllar Anadolu Üniversitesi’nde yürüten, halen Maltepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümünde öğretim üyeliğini sürdüren ve Milli Eğitim Bakanlığı, Ulakbim, Hayat Boyu Öğrenme Genel Müdürlüğü, İŞKUR gibi kuruluşların projelerinde danışman ve yürütücü olarak görev alan Prof. Dr. Atilla Cavkaytar ile özel gereksinimli bireylerde aile eğitiminin önemini konuştuk.

Otizm ya da down sendromu gibi zihinsel özel gereksinimli bireyler nasıl tanımlayabiliriz hocam?

Bu alanda iki bakış açısı var. Bir tıbbi bakış açısı ve bir de eğitimsel bakış açısı. Otizm, down sendromu ya da diğer sendromlar tıbbi tanıdan gelen isimlendirmelerdir. Az önce siz çok güzel bir şey söylediniz, zihinsel özel gereksinimli bireyler dediniz. Biz eğitsel değerlendirme açısından baktığımızda dünyadaki literatürde de özel gereksinimli birey olarak geçiyor.

Tabi yıllardır bu kavramlar üzerinde çok konuşuluyor. Uluslararası alan yazında bu gruptaki bireylere zihinsel ve gelişimsel yetersizliği olan bireyler diyoruz. Ama aynı şeyi anlıyoruz zihinsel özel gereksinimli bireyler de diyebiliriz tabi. Ben ayrırcı tanılara çok bakmadan, özel gereksinimli çocuklarımız ve gençlerimiz diye ele alıyorum. Ayrıntılar uzmanların işi. Çünkü her bir bozukluk ya da yetersizlik grubunda mutlaka özel müdahaleler gerekiyor. Dolayısıyla o müdahaleleri anlayabilmek ve gerekli destekleri sağlayabilmek için bu tür tanımlamalar ve isimlendirmelere ihtiyaç olabiliyor.

Özel gereksinimli bireylerin eğitimindeki temel amaç nedir?

Çok özet bir cümle kurmak istiyorum... Özel gereksinimli bireylerin eğitimindeki temel amaç onlara bağımsız yaşam becerileri kazandırmak olmalıdır. Anne babalarından en çok “Ho-

cam çocuğum kendi ayakları üzerinde durabilsin bize yeter” sözünü duyarız. Dolayısıyla ailelerinde en büyük beklentileri budur. Özel eğitimdeki amacımız; çocuğun gereksinimlerini başkalarına en az bağımlı şekilde gidermesi ve becerilerini en üst düzeyde geliştirebileceği eğitimi vermektir.

Otizmlili bireylerde bağımsız yaşam becerilerinin kazandırılmasında nasıl bir yaklaşım esastır?

Çocuğumuz tanıyı aldığı andan itibaren geleceğe yönelik bir kariyer planlamasına başlamamız gerekiyor. Zaman zaman bazı uzmanlar ailelere çok uzun dönemli düşünmemelerini önerirler. Bunun nedeni ailenin de çok stres yapmasını istememeleridir. Ama günümüzde anne babalar artık bilinçli. Bu tür durumlarla karşılaştıklarında erken müdahalenin ne kadar önemli olduğunu biliyorlar. Dolayısıyla çocuğumuzun risk durumu ortaya çıktığı andan itibaren bizim bu bireyi gelecekte nerede görmek istediğimizi belirlememiz gerekiyor. Şöyle ki, her anne baba çocuğunu en iyi yerlerde en iyi şartlarda görmek isteyecektir. Bu planlamayı okul öncesi eğitimden itibaren yapmamız gerekiyor.

Peki, nasıl bir plan yapmalıyız?

Belirttiğim gibi hedefimiz bireyi bağımsız yaşama hazırlamaktır. Biz bağımsız yaşam becerilerini dört temel alt alana ayırıyoruz. Bunlardan birisi temel gelişim becerileri. Bunun içerisinde okul öncesi dönemde, çocuğun gelişimini desteklemeye yönelik beceri alanları yer alıyor. Bu alanlarda çocuğun durumuna, yaşına ve gelişim özelliklerine göre değerlendirmeler yapıyoruz. Aldığı tanı, ek yetersizlikleri ve sorunları varsa bu bilgileri toplayarak bu çerçevede temel gelişim becerilerini kazandırmaya yönelik uygulamalara yer vermeyi planlıyoruz. Daha sonra uyum için gerekli dediğimiz becerilerden söz ederiz. Günlük yaşama uyum sağlamasına olanak tanıyan ve bireyin kendine yetebilme becerileridir. Sonra mesleğe hazırlık ve

mesleki beceriler bizim ulaşmak istediğimiz üst noktadır. Bu noktadan sonra da istihdam gelir. Biliyoruz ki, bireyin bağımsız bir yaşam kurabilmesi için ekonomik bir girdisinin olması gerekiyor.

Ayrıca otizmlili çocuklarımızı gelecekte üretken bireyler haline getirebilirsek, devletimizin bakım için harcayacağından çok daha düşük bütçelerle onların yaşamlarını sürdürebilmesi sağlanabilecektir.

Bunu mümkün kılmak için neler yapılabilir?

Burada özel eğitim okulu programlarının ve destek özel eğitim programlarının birbiri ile ilişkili olması ve aynı noktada hareket ederek çocuğun gelişimine katkıda bulunması çok önemli. Bildiğiniz gibi geçtiğimiz yıl benim de koordinatörlüğünü yaptığım okul programlarını güncelledik. Orada ilk defa bağımsız yaşam becerilerini dillendirdik ve yer verdik. Bu çok önemli bir gelişmeydi.

Tabi çocuklarımız arasında da çok büyük farklar var. Otizmlili bireyler arasında kimisi çok özel yeteneklerle donanmış, kimisi ağır çoklu yetersizlikler yaşayabilen çocuklarımız ve gençlerimiz var. Dolayısıyla bağımsız yaşam becerilerini kazandırmayı hedeflerken, en üst düzeyde bireyselleştirilmiş eğitim programlarını geliştirerek onları geleceğe hazırlamalıyız.

Becerilerin sadece okulda işlenmesi ne gibi dezavantajlar oluşturur?

Okullar yapılandırılmış ortamlardır. Çocuklar için doğal ortamlar değildir. Okullarda yaşamla ilgili beceriler başkaları tarafından öğretilir. Çocuklar pek çok beceriyi gözleyerek geliştirir. Ancak otizmlili ve gelişim yetersizliği olan diğer çocuklarımız başkalarını gözleyerek, taklit ederek kendi kendilerine bunu yapamıyorlar. Dolayısıyla onlara öğretilmesi gerekiyor. sadece okulda öğrenilenlerin okulda kaldığını biliyoruz. Oysa öğrenmeler hem okulda hem evde işbirliği halinde gerçekleşir-



se çok daha kalıcı olacaktır.

Uzun yıllar süren öğretmenlik yaşamımda, aileler ile çalışmalarımda şunu gördüm; okulda kazandırdığımız beceriler eğitim saatleri içerisinde çocuklarımız tarafından çok güzel öğreniliyor. Öğretmenler çok memnun, çocuklar da sınıf içerisinde akranları ile çok mutlular ve iyi öğreniyorlar. Ancak çocuk eve gidiyor ve eğer evde hiçbir destek yoksa sıfırlanmış olarak haftaya okula geri dönüyor.

Bu şekilde bağımsız yaşam becerilerine de erişebilmemiz mümkün olmuyor. Çünkü temel yaşam becerilerinde takılı kalıyoruz. 25 yaşına geliyor, biz hala “kırmızı bu, mavi bu, uzun bu, kısa bu” bunları öğretmeye çalışıyoruz.

Neden böyle oluyor hocam?

En önemli nedenlerinden biri birikimlilik olmaması ve eğitimin sadece okul ortamıyla sınırlı kalması. Otizmde ve diğer gelişim yetersizlikleri alanlarında şöyle bir durum söz konusu; bu çocukların öğrendiklerinin kalıcı olabilmesi için doğal ortamlarında da tekrar edilmesi gerekiyor.

Bunu kim yapacak? Her çocuğumuzun yanına bir eğitmeni veremiyoruz. Ben bir anımı anlatayım... Yıllar önce Amerika’da üniversitede bir hocamıza aile eğitimi yaptığımı anlatmıştım. Özellikle ailelerin çocuklarına öğretici olmasına yönelik uygulamalar yaptığımı söylemiştim. Otizm o yıllarda çok yeni bir alandı. Hocamız da otizm konusunda kitapları olan biriydi. Bana döndü dedi ki “Neden aile ile çalışıyorsun ki?” Ben şaşırdım tabi. Dedi ki “Biz her çocuğa eve destek öğretmen gönderiyoruz. Çocuklar zaten okula da geliyorlar. Evdeki zamanlarında da destek eğitimcilerle bu tür uygulamaları yapıyoruz. Onun için böyle bir şeye gerek kalmıyor. Ebeveynler anne-babalık yapsın. Çocuğunu sevsin”.

Bunu söyleyebilmek biraz zenginlikle ilişkili. Umarım biz de bir gün biz de o noktaya erişiriz. Fakat o noktaya gelene kadar çocuklarımızın okulda öğrendiği bilgi, beceri ve davranışları doğal ortamlarda genelleyebilmesinin yolunu açmazsak maalesef yerimizde sayarız.

Doğal ortamı nasıl oluşturmamız? Nasıl bir düzenleme yapmalıyız?

Bizim çocuklarımız çok fazla uyarının olduğu yerde karmaşa yaşıyor. Ortak dikkat sağlayamıyoruz, etkinlik düzenleyemi-

yoruz. Uyarınları çok sistematik bir şekilde planlamamız gerekiyor.

Örneğin çocukla lavaboda diş fırçalama etkinliği yaparsanız, bunu nasıl planladıysanız her seferinde aynı uyarınlara olmaları gerekiyor. O fırçanın rengi, kıl uzunluğu, diş macunu da aynı olacak. Öğretim aşamasında bu şekilde olmalı, ancak genelleme aşamasında bunları farklılaştırabilirsiniz.

Çocuğu lavabonun başına getirdiniz, diş fırçalama çalışacaksınız... Bir yerde tıraş takımı, bir yerde şampuanlar, bir yerde parfümler... Çocuk burada ne yapsın? Hepsine el atmaya çalışacak. Onun için sadece öğreteceğimiz davranışın uyarınları ortaya çıkaralım.

Öz bakım ve ev içi becerileri öğretimi aile eğitiminde yer alıyordur değil mi?

Anne babalar çocuklarının ilk ve daimi öğretmenleridir. Çok temel öz bakım becerimizi anne-babalarımızdan öğreniriz. Çocukların onlarla geçirdikleri süre, okulda geçirdiklerinden daha fazla. O saatler çocuğa öğretmenlik yapılarak değil ama eğiticilik yaparak kullanılabilir. Çok didaktik olmadan, günün akışı içerisinde bu becerileri nasıl kazandırabileceğimize dair ailelere eğitim veriyoruz. Anneler keşfetmek konusunda müthiş.

Bir örnek verebilir misiniz?

Down sendromlu bir gencimiz var. 22 yaşında. Futbol oynamayı çok seviyor. Sokakta beraber oynadığı arkadaşları da var. Ama onlarla oynamaya giderken illa bağcıklı ayakkabı giyecek. Çünkü onu giyince büyüdüğünü hissediyor. Annesi “sürekli bağcık bağlamaktan bana fenalık geldi. Ne yapacağız hocam?” diye danıştı bana.

Gencimizin bağcıklı ayakkabı giyme çalışmasının becerini inceledik. Değerlendirdik. Analizlerini yaptık. Ama anne sürekli “Yapamaz, beceremez. Ben tanıyorum çocuğumu” diyordu. “Deneyeceğiz başka yolu yok” dedim. Sonra çalışmaya başladık. Önce ben model oldum, sonra anneye gösterdim. Çocuğumuz da çok uyumluydu ve beceriyi kazanmayı çok istiyordu. Çünkü bağcığını kendi bağlarsa istediği zaman arkadaşlarıyla dışarı çıkabileceğini ve anneye bağımlı kalmayacağını biliyordu. Yaklaşık bir ay geçti “Biz beceriyi öğrendik hocam, gelip değerlendirir misiniz?” diye beni eve çağırdılar.



“Özel eğitim, aileler ile işbirliği olmadan olmaz. Çocukları tanı aldığı andan itibaren, ailelerin bu doğrultuda eğitim almaları gerekiyor.”

Eve gittik inanılmaz! Anne ne yapmış biliyor musunuz? Evde her gördüğü yere ayakkabı bağcıkları bağlamış. Çocuk boş kaldığı zaman sürekli gidip orada antrenman yapıyor. Bu gencimiz çift fiyonk yaparak ayakkabısını bağlamayı öğrendi.

Bu beceriyi kazanmanın nasıl sonuçları oldu?

Bunun iki sonucu var. Birincisi gencimizin ‘kendi başıma yaptım’ özgüvenini geliştirmesi çok önemliydi. Çünkü bizim çocuklarımız hep başarısızlıkla karşılaşılıyor. Okula gidiyor ‘yapamazsın’, arkadaşları ‘yok sen oynayamazsın’ diyor. Burada çocuk bir beceriyi öğrenip kendi başına yaptığında anneden bağımsızlaşıyor. İkinci kazanç da annenin psikolojik olarak kendini rahat ve huzurlu hissetmesi. Çünkü çocuğu için bir şey yapıyor ve ona bir şey öğretiyor. Bu ona da terapi oluyor. Herhalde bir anne-babayı bundan mutlu edebilecek bir şey yoktur. Doğal ortamlarda olduğu için kalıcılığı da çok daha fazla oluyor.

Aileler çocukları ile beceri öğretimini nasıl çalışabilirler?

En iyi aile eğitimcisi çocuğun öğretmenidir. Çünkü çocukla sürekli birlikte olan kişidir. En iyi aile eğitimi de nedir biliyor musunuz? “Bugün çocuğum okulda ne yaptı?” diye öğretmene sormak. Diyelim ki öğretmen “Sınırları belli bir resmi kırmızı kuru boyayla boyadı” dedi. Anne bundan haberdar olursa ne yapar? Çocuğuna “Böyle bir şey yapmışsın. Aferin sana,” der ve bir sarılır ona. Pekştirir. Sonra “Bir tane de bana yapar mısın? Gel birlikte yapalım, nasıl yapıyorsun? Bana da öğret” der.

Bu neyi sağlar hocam?

Anne babaların “Çocuğum ile nasıl iletişim kurabilirim?” sorusunun yanıtıdır bu. Benim de oğlum var. Ben de çocuğum ile hiç iletişim kuramıyorum diyorum. Oğluma bazen “Hadi gel biraz konuşalım” diyorum. “E tamam baba da, ne konuşalım?” diyor. Aklıma gelmiyor ne konuşalım... Ama “Hadi playstation’da birlikte oyun oynayalım...” dersem “Aa şu oyun var...” diyor ve başlıyor anlatmaya. Merakları orada çocukların. Siz onların ilgi alanlarına katılmazsanız, onlar da “sen benimle oynamazsan ben kendim idare ederim” diye sizi dışarı atıyor. Bizim çocukları anlayıp, onlara yaklaşmanın yollarını bulmamız gerekiyor.

Aile eğitimi otizmli çocuk sahibi ailelerin yaşam kalitesini nasıl artırır?

Biz bununla ilgili birkaç araştırma yaptık. Kendini iyi-sağlıklı hissetme ve buna benzer konulardaydı. Ailelere internet üzerinden bilgilendirici bir program uyguladık. Katılan ailelerin

yaşam kalitesi algısı üzerinde ne gibi farklılıklara yol açtığına baktık. Ve şunu gördük... İyi olma hali, sağlıklı olma hali, dışarıdan destek alma gibi konularda maalesef etkisi olmamış.

Doğru mu anladım? Etkisi olmamış dediniz değil mi?

Şaşırdınız değil mi? Siz etkili oldu diyeceğimi sanmıştınız. Hayır bu konularda etkisi olmadı. Ama nerede etkili oldu biliyor musunuz? Sosyal desteğin bilgi boyutunda çok etkili oldu. Yaşam kalitesini değiştirmek çok uzun süreli bir şeydir. Kısa süreli aile eğitim programı ile olamaz. Bizim programımıza katılan aileler dedikler ki: “Bizi bilgilendiren uzmanlar olduğunda, kendimizi daha iyi ve mutlu hissediyoruz”. Dolayısıyla bilgilendirme ve bunun yanında beceri kazandırma çok önemli. Örneğin şu anda çocuğu on dört yaşında olan bir aileye diyorum ki “Biliyor musunuz oğlunuz yirmi beş yaşına geldiğinde sanayide, şöyle bir işletmede, şöyle bir işi yapabilir. Eğer şunları yaparsanız... Bu şu yollardan geçerseniz bu olur,” diyorum. Çünkü bazı insanlar için iş hayatını zamana bırakmak mümkün. Ancak biz çocuklarımıza öğretmezsek, yetiştirmezsek mümkün olmuyor. Başka insanlar kendi yolunu bulabiliyor ama bizim çocuklarımızın rehber ihtiyacı var.

Çok teşekkürler değerli bilgileriniz için. Son olarak eklemek istediğiniz bir şey var mı hocam?

Özel eğitim, aileler ile işbirliği olmadan olmaz. Çocukları tanı aldığı andan itibaren, ailelerin bu doğrultuda eğitim almaları gerekiyor. Annelerin desteklenmesi gerektiğini de özellikle vurgulamak istiyorum. Çalışma yaşamı ve sosyal yaşamdan kopmamaları gerekiyor. Burada en önemli sorunlardan biri, küçük bebekler ve çocuklarda bakım sorunu. Bu hizmetlerin profesyonelleştirilerek annelerin yükünün biraz üzerlerinden alınması gerekiyor.

Çocukların da akranlarıyla birlikte bütünleştirmeye yönelik, tipik ortamlarda eğitim almalarına dönük uygulamalar geliştirilmesi çok önemli. Bu bireylerin bağımsız yaşama hazırlanırken sadece kendi özelliklerinde bireyler ile değil toplumdaki tüm bireyler ile birlikte yaşama hazırlanmaları gerekiyor. Birleşmiş Milletler’in 2030 gündemi, hiçbir bireyi geride bırakmayacağı sözü veriyor. Aslında Ulu Önder Mustafa Kemal Atatürk bunu Cumhuriyetin ilk yıllarında söylemişti: “Eğitimde feda edilecek tek bir fert bile yoktur” demişti.





MÜZİK İLE FARKLI DÜŞÜNMEK

ÖÇED ve Algi Özel Eğitim işbirliği ile öğrencilerimizin müzik yeteneklerini geliştirecek bir projemizin ön hazırlığında, piyano derslerini veren hocamız Hrant Çizmeciyan ile konuştuk.

Sizi biraz tanıyabilir miyiz?

İsmim Hrant Çizmeciyan. Çok küçük yaşta müzik ile tanıştım. Akordeon ile başladım ve sonra piyano derslerine döndüm. On üç yaşında Maral Müzik ve Dans Topluluğu'nun orkestrasına girdim. Uzun yıllar o orkestrada çaldım. On sekiz yaşında müzik dersleri vermeye başladım.

Hep müzik ile mi ilgilendiniz?

Aynı zamanda mücevher ustalığı ile de ilgileniyordum ve bu bütün zamanımı dolduruyordu. Bir süre piyanoya ara vermek zorunda kaldım. Fakat bunun yanı sıra koro faaliyetlerim vardı. 1995'te Ada Kilise Korusu'nun şefi oldum. Sonrasında 1999'da Bakırköy korusuna şef oldum ve birçok koroda şeflik yaptım. 2016 senesinde çocuk koroları ile ilgilenmeye başladım. Şu anda da bir çocuk korosunun şefiyim. Koromuz ile de tam konser eşiğindeydik ancak ne yazık ki pandemi çalışmalarımızın hepsini durdurdu. Bunların haricinde yazın Kınalı adada iki aylık çocuk ve genç korusu kuruyorum. O iki ay içerisinde konserler veriyoruz.

Çocukların müzik ile ilgilenmesi onların dünyasını nasıl değiştiriyor?

Müzik birçok beceri kazandırdığı için bence çocukların dünyasında büyük öneme sahip. İnsan hayatını değiştiriyor. Dışarıdan baktığınızda çocuklar sadece bir şarkı söylemeyi ya da piyano çalmayı öğreniyormuş gibi gözüküyor. Ancak koordinasyon, konsantrasyon, senkronizasyon, dikkat, çalışma alışkanlığı gibi bir çok kazanım elde ediyor. Yetişkinlerin yıllar içerisinde birçok deneyim ile elde ettikleri kazanımlar çocuklarda müzikle oluyor. Ayrıca farklı düşünmeyi de öğrenebiliyor. Bir müzik parçasını düşünün... Farklı sanatçılar başka başka yorumlayabiliyorlar. Aynı olaya bir başka bakış açısı demek bu da.

Daha önce hiç özel gereksinimli çocuklar ile yolumuz kesişmiş miydi?

İki öğrencim olmuştu.

“Parin Hanım’ın çalışmalarını takdir ve hayranlıkla izliyordum. Bazı insanlar elini taşın altına sokuyor ve bir sürü hayat değişiyor. Benim de felsefem, bir çocuğun hayatına bile dokunabiliyorsam bence o iş başarılı olmuştur.”

Tanıları neydi?

Otizmdi. Tesadüfen beraber çalışmaya başlamıştık. Onlarla bir bağ kurmayı başarmıştım. Buna da biraz doğal formasyon denebilir herhalde. Özel gereksinimli çocuklar ile çalışma konusu birkaç senedir içimde bir alev gibi yanıyordu. Onların hayatına da dokunabilir miyim acaba, diye düşünüyordum. Tabii, nasıl yapacağınızı bilmezseniz, iyi bir şey yapayım derken zarar vermek de korkutucu bir ihtimal. Bu yüzden ben önce biraz araştırdım. Dünyada nasıl yöntemler kullanıyorlar bunlara baktım. Daha sonra Parin Hanım ile iletişime geçtim. Parin Hanım ile Bakırköy Korosu’ndan oğlunun vasıtası ile tanıştık. Çalışmalarını takdir ve hayranlıkla izliyordum. Bazı insanlar elini taşın altına sokuyor ve bir sürü hayat değişiyor. Benim de felsefem, bir çocuğun hayatına bile dokunabiliyorsam bence o iş başarılı olmuştur.



ÖÇED ile nasıl iletişime geçtiniz?

Birkaç sene evvel Parin Hanım’a yazmıştım. Ama araya hep bir şeyler girdi. O sırada çok yoğunum, bir türlü ayarlayamadık. Pandemi dönemi öncesinde dakikam bile yoktu. Ama pandemide her şey değişti. Ben de bu zamanı özel gereksinimli çocuklar ile çalışmak için değerlendirmek istedim. Şu an öncelikle çocukların müziğe ilgi durumlarını değerlendiriyoruz ve ilgisini tespit ettiğimiz çocuklar ile deneme çalışmaları yapıyoruz.

Nasıl gidiyor bu çalışmalar?

Her şey çok olumlu. En heyecanlı çocuk bile 2-3 dakika sonra çalışmasını engelleyen heyecanı yeniyor. Çocukların dilini yakalamak da çok önemli. Çünkü her birinin ayrı bir dünyası var. Normal dediğimiz çocuklardan çok farkları olduklarını da düşünmüyorum açıkçası. Müzikte yaşanan bazı zorlukları tüm çocuklarla yaşıyorsunuz. Onlara da yanlış yaklaştığınız zaman, onlar da müzik çalışmak istemiyorlar. Enstrümanı bırakmak istiyorlar. Doğru yaklaştığınız zaman da “bugün ders yok” dediginizde üzülüyor, “Neden ders yok ki? Başka bir güne alamaz mıyız?” diye istekle kendi soruyor çocuklar.





ETRAFIMIZDAN ÇOK ETKİLENİYORUZ

2,5 yaşlarındayken değişik bir şeyler fark ediyorduk. Ama etrafımızın “Saçmalayın onda değişik bir şey yok. Size öyle geliyor” gibi şeyler söylemesi ile çocuğum tanı için 3,5 yaşına kadar bekledi. Biz anne babalar etrafımızdan çok etkileniyoruz. Biraz da çocuğumuza bir şey yakıştırmamak için kaçınıyoruz.

Sizi tanıyabilir miyiz?

Ben Zeynep Deniz. 1988 doğumluyum. İki çocuk annesiyim. Ev hanımıyım. Özel bir melege sahibim çok şükür.

Özel gereksinimli çocuğunuz kaç yaşında?

Kızım beş yaşında. Kaderimi, hayatımı çok değiştirdi. Ben onu eğitmeye çalışırken o beni eğitti.

Tanısı nedir?

Otizm.

Ne zaman anladınız otizimli olduğunuzu?

2,5 yaşlarındayken değişik bir şeyler fark ediyorduk. Ama etrafımızın “Saçmalayın onda değişik bir şey yok. Size öyle geliyor” gibi şeyler söylemesi ile çocuğum 3,5 yaşına kadar bek-

ledi tanı için. Biz anne babalar etrafımızdan çok etkileniyoruz. Biraz da çocuğumuza bir şey yakıştırmamak için kaçınıyoruz.

Çocuğunuzda yakaladığınız ilk otizm işaretleri neydi?

Seslenildiğinde ismine bakmıyordu. Göz teması yoktu. Onunla çok oynardım. Oyun oynarken gülümsemesinin olmadığını fark ettim. Ara ara ağlama krizleri başlamıştı.

Doktora gider gitmez otizm tanısı konuldu mu?

Hayır. Biz ilk önce kulağı mı duymuyor acaba diye şüphelenmiştik. Bir KBB uzmanına götürdük. Bera testi yapıldı. Doktor bize “otistik hareketler var. Bir psikiyatriste götürmelisiniz” dedi. Bunun üzerine gittiğimiz psikiyatrist İkranur’ın travma yaşamış olabileceğini söyledi. “Bu çocuk çok zeki, otizimli değil” dedi. O da bizi çok oyaladı. Ona birkaç seans

gittik. Baktım çocuğum aynı hatta bazı şeyler de gerilemeler var. O zaman devlet hastanesinde başka bir psikiyatriste gittik ve tanı hemen konuldu.

Otizm tanısı konulduğunda neler hissetmiştiniz?

Otizmi bilmediğim için ölümcül ya da kendini idare edemeyeceği bir hastalık sanıyordum. Şaşkındık. Otizmi hiç bilmiyorduk. Sonra araştırıp otizmin ne olduğunu öğrendik tabi yıkıldık. Anne-baba olarak hiç kolay bir süreç geçirmedi.

Şimdi otizmle ilgili sizi en çok zorlayan şeyler neler?

Toplum zorluyor. Ben çocuğumla bir taksiye binip bir yere gidemiyorum ya da rahat bir şekilde bir AVM'ye gidemiyorum. Çünkü çocuğum aniden bir öfke nöbeti geçirdiği zaman takside de indiriliyoruz, AVM'den de kovuluyoruz.

Başınıza geldi mi böyle şeyler?

Tabi ki geldi. Şöyle... Bir gün kızımınla birlikte taksiye bindim. Bir yere gidecektim. Kızım takside bir öfke nöbeti geçirmeye başladı. Kızımı tutuyordum ama sakinleştiremiyordum. Taksici hemen sağa çekti "Abla aşağı iner misiniz" dedi. "Arabada camı kırar, zarar verir. İnin arabadan sizden para da almayacağım" dedi.

Ne yaptınız?

"Saçmalayın ben çocuğu tutuyorum. Burada inip ne yapacağım?" dedim. Ama ikna edemedim. Yolun ortasında indirdi bizi. Aşağı indikten sonra çocuğum aynı şekilde öfke nöbetine devam etti. Kendini yola vurdu. Ben de bir anne olarak üzüntümü gizleyerek çocuğumun sakinleşmesini beklemek zorunda kaldım maalesef.

Çok geçmiş olsun. Peki, sosyal ilişkileri nasıl İkranur'un? Anaokuluna gidiyor mu?

Evet, gidiyor. Fakat biz ilk gittiğimiz anaokulunda çok büyük sıkıntılar yaşadık. Anaokulunda şiddet gördü, başka çocukların alay konusunu oldu. Üstelik ben İkranur'un durumunu baştan anlatmış, raporuyla gitmişim. Diğer velilerin ödediğinin iki katı ücret için anlaşılmışım. Örneğin diğer veliler çocuk için bin lira veriyorsa ben iki bin lira verecektim.



Neden siz iki katı ödeme yapıyordunuz ki?

Çünkü çocuğumun özel bir durumu olduğu için onlar talep etti. İkranur otizimli olduğu ve okullarında otizimli olmadığı için bu şartla alabileceklerini söylediler. Benim kızımda tuvalet eğitimi de yoktu. Ekstradan altı temizlenecekti. Onunla fazladan ilgilenileceği için bu şekilde bir ücret talep ettiler. Biz de tamam dedik. Fakat çocuğumu alması için iki saat orada bıraktık ve çocuğum dışarı çıktığında yüzünde parmak izi olduğunu gördüm. Yüzüne ne olduğunu sorduğumda kendine vurduğunu söylediler. Benim çocuğum yüzüne vurmaz dedim çünkü çocuğumu tanıyorum. Bu olaydan sonra İkranur oraya gitmek istemedi. Yaklaştığımız zaman öfke nöbeti başlıyordu. Oradan aldım ve başka bir anaokuluna yazdırdım. Buradan memnunuz çok şükür.

Özel eğitime devam ediyor mu?

Evet, şu anda özel eğitimden çok büyük fayda görüyoruz. Ailelerin tanı aldıktan sonra zaman kaybetmeden özel eğitime başlamasını tavsiye ederim.

Tanıdan sonra rapor çıkarırken endişeleriniz var mıydı?

Biz otizmi bilmediğimiz için raporun neden verildiğini de bilmiyorduk. Biraz kabaca olacak ama bilmediğimiz için "Deli mi? Delilerin raporu olur," gibi düşünüyorduk. Bu yüzden rapor alma konusunda biraz tereddütte kaldık. Ama rapor olmadan özel eğitimi karşılamak da hiç kolay değildi. Mecburen destek amaçlı raporu aldık.

Sizin gibi otizmi hiç bilmeyen yeni tanı alan ailelere ne söylemek istersiniz?

Kesinlikle çocuklarından utanmasınlar. Evlere kapatmasınlar. Ellerinden geldiğince çocukları ile dolu dolu vakit geçirsinsinler. Hayat çok kısa. Kısacık ömrümüzde çocuklarımızı koskoca dünyaya sığdıramıyoruz. Hatalar yapıyoruz. Böyle yapmasınlar. Çocuklarının her daim arkalarında olsunlar, rapora da fazla takılmasınlar.



DOWN SENDROMU VE BESLENME



Mihrişah Mihcioglu
Diyetisyen

Down sendromlu bireyler, tipik gelişen akranlarına kıyasla pek çok hastalığa yakalanma riskine daha açıktır. Bu nedenle beslenmelerinde özel bir hassasiyet gerekiyor.

Down sendromlu bireyler beslenmelerinde oldukça seçicidir. Her besinin tüketimine sıcak bakmayabilir ya da tek tip beslenmeye eğilimli olabilirler. Çiğnemede, yutmada yaşadıkları zorluklar ve besinlere karşı seçici yaklaşımları yeterli miktarda makro ve mikro besin öğelerini almalarına engel olabilir. Bu durum da başta vitamin, mineral eksikliklerine bağlı sağlık sorunları olmak üzere, büyüme ve gelişmede geri kalmalarına da zemin hazırlar.

Down sendromlu bireyler, tipik gelişen yaşlıtlarına kıyasla daha yavaş gelişim gösterirler. Bu sebeple ihtiyaçları olan enerji normal bireylere göre oldukça farklıdır. Bu enerji ihtiyacı beslenme alışkanlıkları göz önünde bulundurularak kişiye özel oluşturulmalıdır.

Down sendromlu çocuklarda doğuştan kalp kusurlarına (konjenital kalp hastalıkları) daha yaygın rastlanır. Konjenital kalp hastalığına sahip bebeklerin enerji ihtiyacı artar. Bu sebeple yeterli enerji ihtiyacını karşılamak için de ek besinlere başvurulur. Gerek çocukluk çağındaki artmış enerji gereksiniminden

kaynaklı olarak, gerekse de beslenmedeki yanlışlar sebebiyle obezite risk faktörüdür.

Bu durumun engellenmesi ve yeni sağlık sorunlarının oluşmaması için beslenme titizlik ile planlanmalıdır. Gerekli enerji gereksinimi bireye uygun olarak oluşturulmalıdır. Bu sayede büyüme ve gelişmenin yakalanması ve obeziteye olan yatkınlığın önlenmesi sağlanabilir. Her bireyin beslenmesinde kendine özgü titizlikleri olabilir. Farklı sebeplerden dolayı tadına hiç bakmadığı bir besini bile reddedebilir. Bu gibi durumlarda besini alternatif formlarıyla sunmak, reddedilen besini, aynı gruptan farklı bir besin ile değiştirmek gibi pek çok yöntem ile enerji alımının yeterli ve dengeli olması sağlanmalıdır. Özellikle paketli/hazır ürünler ve basit karbonhidratlı/şekerli ürünler bireyin erişiminde bulunmamalıdır.

Down sendromlu bireylerde; konstipasyon (kabızlık), çölyak, gastroözofageal reflü gibi pek çok gastrointestinal probleme sık rastlanmaktadır. Bu problemler günlük yaşantılarını, beslenmelerini, hareket kabiliyetlerini olumsuz yönde etkiler.

Beslenmelerindeki uygun deęişimler ile bu saęlık sorunlarında yaşıyacakları olumsuz durumların önüne geçilmesini saęlayabilir.

Kabızlık

Kabızlık probleminin yaygın nedeni, hipotoniye baęlı düz kaslardaki kasılmaların azalmasıdır. Kabızlığa neden olan bir dięer durum ise beslenmedeki lif içerięinin yetersiz kalmasıdır. Sebze ve meyvenin eksik tüketilmesi veya hiç tüketilememesi durumu, şekerli besinlere eęilimin fazla olması gibi sebepler, günlük enerji alımında dengesizliğe yol açabilir. Bu beslenme tipinin alışkanlık haline gelmesi ise obeziteye yatkınlığın ve kabızlık probleminin artmasına zemin hazırlar. Örneęin bireylerde meyve tüketiminden ziyade meyve suyu tüketiminin artması, lif alımındaki azalmaya baęlı olarak kabızlığın oluşmasına neden olabilir.

Obezite

Down sendromlu bireylerde artan yağ hücreleri, yüksek seyreden BKİ (Beden Kütle İndeksi) deęeri, fiziksel aktiflięin azalması, enerjisi yüksek ancak besin deęeri düşük olan bir beslenme alışkanlığının kazanılması gibi pek çok faktör bu bireylerin obezite riskini artırır. Bireyin basit karbonhidratlı besinlere olan eęiliminin artması obezite için en önemli risk faktörüdür. Bunun yanı sıra bu beslenme tipine sahip down sendromlu bireylerde insülin direncinin gelişme riski de artar.

Çölyak

Down sendromlu bireylerde gözlemlenen bir dięer önemli saęlık problemi ise çölyak hastalığıdır. Çölyak ciddi bir otoimmün hastalık olup, glütenein sindirilememesinden kaynaklanır. Glütenein tüketiminin varlığında baęırsakta hasar meydana gelir. Oluşan bu hasar kabızlık probleminin artışına, kabızlığa baęlı şişkinlik veya karın ağrılarının oluşmasına, demir anemisine ve saldırgan davranışlarda çoęalmaya neden olabilir. Bu sebeple çölyak hastalığına sahip down sendromlu bireylerde uygulanan en temel tedavi yöntemi beslenmeden glütenein çıkartılmasıdır. Glütenein en çok bulunduęu besinler arpa, buęday ve

çavdar gibi tahıllardır. Bu sebeple güvenilir markalardan glütensiz ürünlerin temin edilmesi gerekmektedir. Besin seçimi ve alışverişi esnasında dikkatli olunmalı ve etiket iyi okunmalıdır. Diyetten çıkartılan glüten ile birlikte semptomlarda iyileşmeler gözlenmeye başlar.

D Vitamini

Down sendromlu bireylerde kemik yoğunluęunda azalma, tipik gelişen akranlarına kıyasla daha hızlı gerçekleşmektedir. Bu sebeple kemik yoğunluęunun artırılması için en önemli ihtiyaç D vitamini'dir. D vitamini için en iyi kaynağın da güneş olduęu bilinmektedir. Ancak bazı durumlarda fiziksel aktivite ile birlikte doktorun da tavsiyesi üzerine takviye D vitamini kullanılabilir. 7-12 yaş arasındaki down sendromlu bireylerde önerilen günlük D vitamini alımı 400 IU'dur. Düzenli fiziksel aktivite, ihtiyaca uygun makro ve mikro besin öğelerini içeren beslenme tedavisi bireyin büyüme ve gelişmeyi yakalamasını, farklı saęlık sorunlarının oluşmasını engeller. Down sendromlu bireylerde gözlemlenen bazal metabolizma aktivitesi tipik gelişen akranlarına nazaran %10 daha azdır. Bu sebeple enerji gereksinimi bu deęerler göz önünde bulundurularak oluşturulmalıdır. Azalmış metabolizma hızı da obezite gelişim riskini yüksek oranda etkilemektedir. Bireylerde görülen çabuk yorulma durumu da hareket kabiliyetinin gün içerisinde azalmasına, günlük fiziksel aktivitedeki bu düşüş de benzer şekilde obeziteyi tetiklemektedir.

Neden Doęru Beslenme?

Down sendromlu bireylerin konjenital kalp hastalıkları, obezite, hipotoni, uyku apnesi, anemi, çölyak hastalığı gibi organ işlevlerinde sorunlara yol açabilecek hastalıklara yakalanma riski tipik gelişen bireylerden daha fazladır. Ancak yapılan çalışmalar doęru ve yeterli beslenmenin bu hastalıklara karşı önleyici olabildiğini göstermiştir. Ayrıca yaşam kalitelerini ve süresini arttırdığını da ortaya koymuştur. Doęru beslenmenin önerilmesi ve uygulanmasında ebeveynlerin, doktorların ve diyetisyenlerin rolü büyüktür.





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



KADERİNİ BİLMEK YA DA YARATMAK: “LÜTFEN BEKLEMEDE KAL”

Orijinal adı “Please Stand By” olan “Lütfen Beklemede Kal”, 2017 yapımı bir Amerikan filmi. Senaryosunu Michael Golamco’nun yazdığı filmin yönetmeni ise, Ben Lewin. Bence, bu film de, “otizm hikâyeleri anlatan başarılı filmler havuzu”nda olmayı hak ediyor.



Alışık olduğumuz ebeveyn korumasından farklı bir konumda olan otizmlili bir genç kız var, karşımızda. Annesi, o küçükken ölmüş. Hayattaki tek varlığı, ablası.

Film, kahramanımız Wendy’nin yakın çekimdeki yüzüyle açılır. Kulaklıklılı, bu sarışın kızın gözleri kapalıdır. Sonra gözlerini birden açar ve sözü edilen ışık; onun sesiyle, bilimsel bir anlatımla betimlenir: “Işık, hedefine ulaşana kadar milyonlarca yıl yolculuk edebilir. Birine ulaşacağı umuduyla yoluna yapayalnız devam eder. Ama ya hiç ulaşamazsa? Kendine bir yuva bulamazsa? Çünkü uzay uçsuz bucaksız ve zaman çok uzun. Ve burada kaybolmak çok kolay... Bilgi alabilir miyim? Yaşam desteği risk altında. Kaptan’ın günlüğü son kayıt. Atılğan’ın kaybolduğu varsayılıyor. Tek kurtulan Spock ve benim. Kaderimiz bilinmiyor. Spock’tan Atılğan’a.” Wendy’nin bilgisayar başında yazmakta olduğu senaryonun mekânı, uzaydır. Anlatı onun zihnindeki bu özel dünyada başlar. Bu özel dünyaya ritimli bir müzik eşliğinde tanık oluruz. Uzay boşluğu, ışık, gezegenler ve dünya görüntüsü. Ardından Wendy’i odasında çalışırken gösteren bir genel çekimle, alışık olduğumuz imgelere boğuluruz. Ve evin kapısını açan başka bir kadınla hikâyeye açılır. Geniş bir iç mekânda çalan telefona bakılmaz. Teleskreterden yansıyan iletiden burasının bir “Yaşam Destek Merkezi” olduğunu anlarız. Kapıyı açan o kadın, bu özel merkezin sorumlusu olan terapist Scottie’dır. Burada grup halinde yaşayan bireyleri tek tek selamlar. Ve son durak, Wendy’nin odasıdır. Kapıyı açar açmaz düdüğünü çalar. Bu düdük anlatının başka yerlerinde de bir “iletişim yöntemi” olarak karşımıza çıkacaktır. Wendy de boynunda asılı duran düdüğünü aynı melodiyile çalarak Scottie’ye karşılık verir. Birbirlerine gerçekte



sarılmadan, “simgesel sarılma” hareketiyle selamlaşırlar. Hemen ardından “göz teması”na vurgu yapılır. Otizm spektrumu içinde yer alan pek çok kişinin en büyük sorunlarından biri, göz temasında bulunmama edimidir. Bu teması kurmaları için, bu konuda eğitim almaları gerekir. Zaten bugüne dek izlediğim ve size anlattığım bütün hikâyelerde; göz teması konusu, otizm tanısının bir parçası olarak ta işlevseldir. Scottie, Wendy’nin düşünceleri öğrenmek için şöyle der: “Sesli düşün lütfen.”. Bu önemli bir cümledir. Çünkü otizmliler bireylerin büyük bir çoğunluğu; düşünmeyle, düşündüklerini dışarıya ifade etme arasında bir bölünme yaşarlar. Sanki düşünceleri görünürdür. Bu nedenle kolayca anlaşılacaklarını varsayarlar. Ama, öyle olmaz. Kendilerinin sosyal bir ortamda dışarıdan nasıl göründükleriyle ilgili fikir yürütmede sorun yaşarlar ve diğerlerinin düşüncelerini, duygularını yüzlerdeki mimik ve jestlere bakarak okumak konusunda yetersizdirler. Zaten göz teması kurmazsanız, diğerlerinin yüzüne bakmıyorsunuz demektir. Bakılmayan bir yüz nasıl okunabilir ki? Bu arada Wendy ve Scottie’nin konuşmalarında öne çıkan şey, Wendy’nin ablasının ziyarete gelecek olmasıdır. Bu bizi, bir gündeme açar. Anlatının hemen başlarında şunu fark ederiz: Otizmliler için, günlük bir programının olması çok önemlidir. Pek çok anlatı bu duruma vurgu yapar. Bu, Wendy için de geçerlidir. Böylece gündelik yaşamın sürprizleri, beklenmedik şeyler, bir programın sağladığı güvenlik duygusuyla ötelenir. Yani kişide, hayatı üzerinde bir denetime sahip olduğu duygusu pekiştirilir. “Uyan, yatağını topla, havlu ve banyo malzemelerini al, malzemeler kötü kokuyorsa kirli sepetine at, yenisini al, banyoya git, duşunu al, regli döneminde olup olmadığına bak, öyleysen bunu hatırlamak için baş parmağını kaldır.” Liste böyle devam ediyor. Wendy’nin her gün için giydiği başka renkte kazakları var. Örneğin salı günü eflatun giymek zorunda. İşe gitme saati geldiğinde de, devreye sokakta uyulacak kurallar giriyor: Trafik kuralları. En önemlisi, hayatının sınırı olan Market Sokağı. Çünkü oradan öteye gitmesi yasak. Tıpkı küçük bir çocukken anneannemin bana koyduğu sınır gibi. Bunu niye söyledim? Çünkü 21 yaşında, 1.63 boyunda bir yetişkin olan Wendy, otizmliler için “erişkin” kabul edilmiyor. Pek çok hikâyede olduğu gibi, burada da, kendisinin isteklerinin dikkate alınması için mücadele etmesi ve kendini belli ölçüde ondan sorumlu olan kişilere ispat etmesi gerekecek. Gündelik

programında öne çıkan şeylerden biri de, saat 18’de başlayan “Star Trek” dizisini izlemek. Sonra akşam yemeği saati. Ve yatana kadar serbest zaman. İzleyici, Wendy’nin hayatının bir gününe tanıklık ettiğinde aslında tümünün bundan ibaret olduğunu sanabilir. Ama, otizmliler için hayatın görünen kısmı, bir buzdağının yüzeydeki bölümüne benzer. Bu kişilerin çok yoğun biçimde yaşantıladıkları bir iç dünyaları olduğunu artık biliyoruz. Hepimizin bir iç dünyası var elbette. Ancak, onlarınki gündelik yaşantının gereklilikleriyle kolay kolay kesintiye uğratılamayacak biçimde, mutlak bir hisle deneyimleniyor. Yani, zihinde kurulan özel alan, dışarıda akan yaşamdan çoğu zaman daha güçlü oluyor. “Po Adında Bir Çocuk” filminde, bu durumun “sürüklenme tehlikesi” biçiminde ifade edildiğini hatırlayın. Otizmliler için kendi dünyasında kaybolup diğer insanlarla birlikte yaşanan gündelik hayata geri dönememe, ihtiyaç duyduğu anlamı kendi yalnızlığına saklama gibi eğilimleri olabiliyor. Bu filmde, bu özel dünya, bir senaryo yazma edimi içinde işlevsel kılınır. Yani Wendy, “Paramount Pictures” adlı film stüdyolarının duyurduğu Star Trek Senaryo Yarışması’na katılmak için, hayatının güvenli sınırlarını hiçe sayacaktır. Hikâyede ablanın uzaklardan gelmesi, bir değişimin yaşanacağına öncülüdür. Tüm masallar ya birinin kahramanı etkileyecek biçimde uzaklardan gelmesiyle ya da kahramanın bir amaç uğruna yola çıkmasıyla başlar. (Dileyenler, V. Propp’un “Masalın Biçimbilimi” adlı yapıtına bakabilirler.) Şimdi, biraz hızlanıp anlatının akışına geri dönelim. Abla gelir,



işler beklendiği gibi gerçekleşmez. Wendy bu özel merkezde yaşamaktan bıkmıştır. Arzusu, yakına taşınan ablasıyla ve bir yaşına gelen yeğeni Ruby’le birlikte yaşamaktır. Ancak Abla Audrey, tüm çocukluğu ve gençliği boyunca kardeşinin krizli zamanlarına ortak olmuştur. Ve evlenerek kurduğu huzurlu yaşamın bozulmasından korkmaktadır. En çok ta, bebeğinin incinmesinden çekinmektedir. Oysa, Wendy’nin kafasındaki plan şudur: En iyi senaryoyu yazacak ve 100 bin dolar olan ödülü kazanacaktır. Bu parayla birlikte, güvence içinde, evine dönecektir. “Ruby’e bakabilirim. Eve dönmeye hazırım,” der ablasına. Ancak isteği kabul görmeyince, tıpkı çocukluğundaki gibi kendini dövmeye ve çılgılık atmaya başlar. Ablanın korkusu gerçek olmuştur. Çılgına dönen Wendy’nin kollarını yere bastırıp sakinleşmesine yardımcı olurlar. Scottie’nin bu sırada sürekli söylediği cümle şudur: “Lütfen beklemede kal.”. Filmin adı, bu cümle kalıbından gelir. Ben bu sekansları izlerken, Temple Grandin’i anımsadım. Özellikle onun kendisini sakinleştirmek için, bir sığır çiftliğinde görüp ilham aldığı ve daha sonra inşa ettiği “sarılma makinesi”ni. Bu aleti 1965’te icat etmişti ve kendisinin adını taşıyan filmde, öğrenim gördüğü okulun yöneticileri tarafından şiddetle kınanmıştı. O tarihlerde otoriteler bu makinenin işlevini doğru algılayamamışlardı. Oysa, otizmlili kişinin en zorlandığı şeylerden biri, öfke nöbetleri sırasındaki kontrol kaybını geri almak. Yani sakinleşmek. Bu film aslında bunu öğrenmekle ilgili.

Filmle ilgili yabancı kaynaklardaki eleştirilere şöyle bir göz attığımda, olumlu ve olumsuz yönler olarak iki eleştiri öne çıkıyor. Biri, Wendy’i canlandıran “Dakota Fanning” adlı oyuncunun gayet inandırıcı bir karakter çizdiği yönünde. Diğeri ise, film anlatısının otizmin zorluklarını hafife aldığı yönünde. The New York Times’ta yazan Jeannette Catsoulis, “Review: Boldly Going Toward Independence in ‘Please Stand By’” adlı eleştirisinde şöyle diyor: “Bu kırılğan masal, kadersel şeylerin ağırlığını hafifletmek uğruna rahatsız edici gerçeklikleri es geçiyor. Ancak Wendy tümüyle inandırıcı ve başarılı. Özellikle, senaryosundaki Spock karakterinin fazlasıyla rasyonel oluşunu incelerken; onun insan arkadaşlarının duygularına nasıl tepki verdiğine bakarak, kendi ilişkilerini müzakere etmeyi öğreniyor.” (Catsoulis, 2018)

Bu eleştiriye bir parça hak vermek yerinde olur. Zira, bu filmi benzer temayı işleyen diğerleriyle kıyasladığımızda; hayatı zehir eden krizleri, bu krizler içinde yoğun çatışmalar yaşa-

yan aile bireylerini pek de görmeyiz. Bu anlatıda da ciddi bir kriz var: Wendy’nin zihninde tasarladığı Star Trek senaryosu ile gerçek yaşamı arasındaki “aynalama”dan kimsenin haberi yoktur. Yani Wendy, kendi yarattığı dünyadaki Spock karakterinin daha fazla insan olmak için gösterdiği çabayı; gündelik ilişkilerine farkındalık taşımak için kullanmaya başlar. David Edelstein da, “Please Stand By is a Thoughtful But Stiff Look at Autism” adlı yazısında film anlatısına dair görüşlerini şöyle dile getirir: “Terapisti Scottie, Wendy’e göz temasında bulunmayı, insanların sosyal, duygusal ipuçlarını yüzlerinden okumayı, iş yerinde gülümsemeyi, her gün duş almayı, gündelik bir yaşam programını izlemeyi öğretir. Ancak Wendy’nin hayal gücüyle yarattığı dünyası, Scottie’nin asla etkileyemeyeceği bir alan ve Star Trek takıntısı olarak kalır. Özellikle Mr. Spock. Buradaki anahtar öğe, Spock’ın annesinin bir insan olmasıdır. Duyguları zayıflık ve güvenilmez olarak tanımlayan bir kültürle mayalanmış olsa da, davranışlarında robot gibi olsa da, bastırılmış duyguları hızla dışarı çıkar. Film otizmi dramatize etme biçimiyle düşünceli ancak yine de biraz hantal.” (Edelstein, 2015)

Şüphesiz Star Trek hayranları, başka ayrıntılar üzerinden giderek farklı okumalar da yapabilirler. Filmin kapsayıcı anlatısı içinde başka bir anlatının (kapsanan) varlığı önemlidir. Zaten kahramanı harekete geçiren de, 16 Şubat saat 17.00’a kadar “Paramount Pictures” stüdyolarına teslim edilmesi gereken senaryodur. Ablasının onu ziyarete geldiği gün yaşanan karmaşada, senaryonun postalanması önceliği es geçilmiştir. Wendy, postanenin pazar günü kapalı, ertesi günün de tatil olduğunu fark ettiğinde, göz yaşlarına boğulur. Star Trek Senaryosu’nu teslim etmenin tek bir yolu kalmıştır: O da Los Angeles’a gitmek. Çantasını hazırlar ve gün doğumuyla evden çıkar. Onu takip eden küçük köpeği Pete’i de çantasına koyarak yola koyulur. Israrı sayesinde doğru otobüsü bulur, biletini alır, koltuğuna yerleşir. Bu çabaları sırasında, sosyal ileti taşıyan panoları, ikazları gayet iyi okumaktadır ve bunlara göre davranışlarını ayarlayabilmektedir. Tam bu noktada, ülkemizde yaşayan, farklı gereksinimleri olan bireylere yol gösteren işaretlerin ve kolaylaştırıcı düzenlemelerin profesyonel bir bilgi dahilinde yapılması gerekliliğini hatırlatmak istiyorum. Gündelik sosyal yaşamın herkese aynı mesafede ulaşılabilir olması, bir uygarlık göstergesidir.

Anlatının Los Angeles’a varılması amacına hizmet eden bu





bölümü, pikaresk bir biçimde ilerler. Yani kahraman bir maceraya atılmıştır. Tıpkı masallarda olduğu gibi, onu bu amacında destekleyenler ve köstekleyenler olacaktır. İlk köstek, otobüs şoföründen gelir; Pete, köpek taşınması yasak olan otobüse işer ve böylece otobüsten atılırlar. Yola yayan devam eden Wendy, bir durma noktasında bebekli bir kadınla karşılaşır. Onunla kurulan diyalog sırasında, Wendy'nin en çok canını acıtan şeyin, Bebek Ruby'e yakın olamaması olduğunu bir kez daha anlarız. Wendy, bu sohbet sayesinde kendi duygularını seslendirme olanağı bulur. Ancak bu karşılaşma da onu destekleyen biçimde gelişmez. "Bizimle Los Angeles'a gelebilisin," daveti yalan çıkar. Wendy'nin müzik çaları ve parası çalınır. Daha gitmesi gereken, 230 km yolu vardır. Bu noktada, 911'i arayarak kaybolduğunu haber vermek ister. Ancak Ruby'nin fotoğrafına bakınca, bundan vazgeçer. Bir markete girer ve kalan bozuk paralarıyla şekerleme alır. Kasadaki adam, onun saflığını fark etmiştir, onu kazıklamaya kalkar. İşte tam o sırada kahramanımıza destek olacak yaşlı bir kadın figürü ortaya çıkar. Bu kadın, masallardaki "bağışçı" rolündedir. Onun daveti üzerine, üzerinde "Shell Creek Emeklilik Köyü" yazan bir otobüse binerler. Wendy geceyi yanında oturan kadınla sohbet ederek geçirir. Bu sohbet, Wendy için oldukça aydınlatıcıdır. Kadın torununu özlemekten yakındır. Wendy'i torunu yerine koyarak konuşur. Kahramanımız da ona senaryosundan söz eder. Kadın konusunu sorar. Wendy şöyle yanıtlar: "Ayrı düşen iki eski arkadaş hakkında. Biri Spock, bir Vulkan. Diğeri Kirk." Buradan şunu anlarız: Aslında birbirlerinden uzak düşmüş olanlar, Wendy ve Ablası Audrey'dir. Wendy, gereğince sosyalleşemeyen bir birey olarak kendisini yarı insan, yarı uzaylı olan Spock karakteriyle özdeşleştirmektedir. Filmin en başında sözünü ettiği "ışık imgesi" Wendy'nin bir varlık olarak ihtiyaç duyduğu ilişki-bağlanma duygusunu ifade eder. O ışık, onu yuvasına götürecektir iç sestir. Anlatı; kahramanın arayışını bir öykünün yerine ulaştırılması yani bir yarışa katılınması olarak gösterse de, içerdeki hikâye daha derin bir şey söyler: Wendy, kendisini aramaktadır. Bu arada yaşlı şoför uykuya dalınca kaza olur. Wendy gözünü Bakersfield'daki bir hastanede açar. Kırığı, kanaması yoktur. Sadece başını çarpmıştır. Scottie ve Audrey deliller gibi Wendy'i aramaktadırlar. Scottie ettiği onlarca telefonda sonra onu bulur. Hastaneye gitmek

için oğluyla birlikte yola çıkar. Scottie ve oğlu arasındaki sohbet te, biz izleyiciler için oldukça aydınlatıcıdır: Senaryodan pek bir şey anlamamış olan Scottie, oğlunun açıklamaları sayesinde şunu öğrenir: Wendy'nin kendisini Spock karakteriyle özdeşleştirmesi bir tesadüf değildir, duygularıyla baş etmek için ondan yardım alır. Wendy amacına ulaşmak için köpeğini hastanede bırakarak kaçar. Filmin bir saati dolmak üzereyken, Wendy'nin senaryo mekânı yeniden görünür: Uçsuz bucaksız bir çölde minicik kalmış bir insan imgesi. Wendy'nin nasıl hissettiği açıktır. Hiç bilmediği sokaklarda yalnızdır. Üstelik hastaneden kaçarken, senaryosunun büyük bir kısmı sayfa sayfa hastane bahçesine yayılmıştır. Hastaneye gelen Scottie ve oğlu, geride kalan sayfaları toplarlar. Wendy, ertesi sabah kalkacak olan Los Angeles otobüsünü beklemek zorundadır. Acenta kapanınca, gece boyunca oradaki bir bankta kıvrılarak uyur. Gün ağardığında, uyanır ve kalkmak üzere olan otobüsün bagaj bölümüne süzülür. Parası yetişmediği için bilet alamamıştır. O da koşullara göre hareket etmeyi öğrenmiştir. Artık Los Angeles'tadır. Ancak anlayışlı polis Frank tarafından alıkonur ve karakola götürülür. Bir süre sonra Scottie ve Audrey onu karakoldan çıkarıp hedefine doğru iterler. Stüdyonun önüne vardıklarında, Wendy arabadan atlar. Yarışmadan sorumlu görevli, posta dışında kabul yapmadıklarını söyler. Wendy bu son kösteği de atlatarak, elindeki dosyayı Star Trek hazinesinden içeri atar. Görev tamamlanmıştır. Birkaç gün sonra stüdyodan bir mektup gelir: "Katıldığınız için teşekkür ederiz,". Senaryosu yarışmayı kazanamaz. Ancak ablasıyla yeniden iletişim kurmayı başarmıştır. Audrey'in ona gönderdiği mektupta şöyle yazar: "Ruby seninle tanışmak istiyor,". Wendy, Ruby'i kucağına alır ve başını ablasının omzuna yaslar. Uzun boşluğunda yol alan o ışık, sonunda yerine ulaşmıştır.

Kaynaklar:

- Catsoulis, J., 2018. "Review: Boldly Going Toward Independence in 'Please Stand By'", www.nytimes.com/2018/01/25/movies/please-stand-br-review-dakota-fanning.html (16 Haziran 2020)
- Edelstein, D., 2015. "Please Stand By is a Thoughtful But Stiff Look at Autism", www.vulture.com/2018/01/please-stand-by-review.html (16 Haziran 2020)



“OTİZME YAKIN OLMAK İÇİN OTİZMLİ YAKININIZ OLMASINA GEREK YOK”

Ailesinde otizmlili yakını olmadığı halde otizmlili bireyler için mücadele sürdüren Manisa Otizm Derneği üyesi ve ODFED Genel Sekreteri Nursemin Akkaş ile bu çalışmalara nasıl başladığını ve ona neler kattığını konuştuk.

Sizi bilmeyenler için biraz kendinizi tanıtır mısınız?

Neredeyse 49 yıllık bir hayat. En sade ifadesiyle önce insanım, sonra anneyim 16 yaşında bir kızım ve 14 yaşında bir oğlum var. Kendimi her zaman hayatın öğrencisi olarak görüyorum. Bu karmaşık, günü güne uymayan hayatın çeşitli dönemlerinden geçiyoruz. Bir şekilde anlamaya anlamlandırmaya çalışarak, çoğu zaman katlanmaya, tüm o eşitsizliklerin içinde hayatı yaşamaya değer kılacak misyonlar bularak bir yandan hayat çerçevesini olabildiğince geriden ve bütün görmeye, bir yandan da kendi önümüzdekilere ve ana odaklanmaya çalışarak yol alıyoruz.

Sivil toplum alanında çalışmaya nasıl başladınız?

Aslında adına sivil toplum çalışması demiyor olsak da bu süreç çocukluğumda büyüdüğüm mahallede başladı diye düşünüyorum. Çünkü dayanışmanın çok olduğu, her tür ihtiyacın bir tür imece usulü çözüldüğü bir mahallede büyüdüm. Mahallemizin zenginleri de vardı fakirleri de ama hiç bu şekilde tabir ettiğimizi hatırlamıyorum ve vericilik zenginlik fakirlik üzerinden

yapılmazdı. Büyüyenler küçülen kıyafetlerini ayakkabılarını paylaşırdı. Okul kitapları bu kadar sık yayın değildi ve müfredat değişmediği için epey nesil aynı kitapları okurdu. Karne haftaları aynı zamanda herkesin kendi geçtiği sınıftan mezun olan komşu çocuklarını kolladığı bir süreçti. Kitap değişimleri o hafta yapılırdı. Yazlar yeni geçilen sınıfın kitapları incelenerek geçerdi. Çünkü kitap pahalıydı ve evlerde kütüphanesi olan çok az komşu vardı. Okul kitapları bizim zamanımızı değerlendirdiğimiz en kıymetli araçlardı.

Okul zamanları da, her gün raflarında dolaştığımız ahşap zemininin çıtırtıları hala kulağımda olan, tepe tepe kullandığımız ilçemizin kütüphanesi en kıymetli mekanımızdı.

Birbirimizin ödevlerine, anlamadığı konulara destek vererek ve destek alarak büyüdüğüm bir mahalleydi. Bütün bunları yapmakta ve paylaşmakta gönüllülük işin esasıydı. Dolayısıyla yirmili yaşlarımda ilk dernek tecrübelerimde hiç zorlanmadım. Tam bir gönüllülük deneyimiydi. Temizlikten yazı çizme işlerine, konferanslar hazırlamaya, afiş asmaya, bülten basmaya kadar her iş hepimizin bildiği ve birlikte el birliği ile ürettiği, herke-

sin gönülden ucundan tuttuğu bir dernek yaşantısı, ilk gençlik yıllarım boyunca yedi gün 24 saat hayatımdaydı.

Çekirdek ailenizde otizmlili birey yokken otizm için çalışıyorsunuz. Buna nasıl karar verdiniz?

Bu zaman zaman benim de kendime sorduğum bir soru aslında. Cevabı da biraz uzun. Sıkmayacağımı umarak en başından anlatmak isterim. 40 yaşına kadar İzmir’de yaşadım ve pek çok gönüllü çalışma yaptım ama yolum hiç engellilik alanında çalışan derneklerle kesişmemişti. Çocuklarım doğduktan sonra onlara daha faydalı olabilmek, onların yaşamına renk katmak için tanıştığım Çağdaş Drama Derneği ve drama eğitmenliği süreci pek çok sivil toplum kuruluşuyla tanışma, çalışma fırsatı yaratmıştı. Bunlar arasında bir özel eğitim iş okulu da vardı. Haftada iki gün gidip farklı gelişim gösteren çocuklarla drama çalışmaları yapıyorduk. İlk temasım buydu sanırım. Eşimin işi nedeniyle İzmir’den çok da uzak olmayan hatta pek çok ilçesinden yakın olan Manisa’ya taşınmamız gerekti. Yeni bir yer... Tanımadığımız ve tanınmadığımız çevreyle ilk ilişkim çocuklarımızın devam ettiği okulun aile birliği çalışmalarına destek vererek başladı. İlk ziyaret de Zihinsel Yetersiz Çocukları Yetiştirme ve Koruma Vakfı ZİÇEV’in Manisa şubesineydi. Orada özel gereksinimli çocukların anneleriyle tanıştık. Özellikle Müyesser Ablamızın adını anmadan geçemeyeceğim. Çünkü o çok kıymetli kurumun Manisa’da şube açmasını sağlayan kilit isimlerden biriydi. İlk oğlu spastik engelli olarak doğmuştu. Tekrar çocuk sahibi olmasının önünde bir engel olmadığı, ikinci çocuğun engelli olacağına dair bir bulgu bulunmadığı doktorlar tarafından söylendiği için ikinci oğlu da dünyaya gelmişti. İlk yıllar her şey çok güzel ilerlerken üç yaşına varmadan ikinci oğlunun da otizmlili olduğunu öğrenmiştik. O zamanlar yaşadıkları Ankara’da Makbule Ölçen’in kurmuş olduğu okula başlamışlardı. Emeklilik vakitleri geldiğinde memleketleri Manisa’ya dönmek ve çocukların da orada okullarına devam etmeleri hayatın olağan akışı olarak düşünceleriyle bilmedikleri bir gerçek varmış: Manisa’da o zamanlar böyle bir okul yokmuş. İlk tepkileri Ankara’ya kurdukları düzene geri dönmek olsa da zor yolu seçmişler. Memleketlerinde bu okulu açmaya karar vermişler. Eczane eczane, doktor doktor dolaşarak o dönemlerde otizmlili ya da zihinsel engelli çocukların kullandıkları ilaçları alan çocukları, aileleri bulmaya çalışmışlar. Büyük bir özveri ve inanılmaz gönüllü katkılar ile önce bir apartmanın birinci katında küçükçük bir sınıf ile başlayan süreç



bugün yatılı bakım merkezi de olan önemli bir özel eğitim kurumuna dönüşmüş. Bu hikaye beni çok etkilemişti. “Sizin için daha ne yapabilirim?”11 diye sorduğumda “Biz bu hikayelerin duyulmasını istiyoruz” dediler ve Murry ile Her Salı gibi ben de ZİÇEV Anneleri ile her çarşamba buluşarak bu hikayeleri dinlemeye ve yazmaya başladım. Ardından otizmlili çocuğu olan annelerden biri bu hikayeleri daha yaratıcı nasıl anlatabiliriz diye sorduğunda yaratıcı drama kimliğiyle ‘bunları sahne diliyle anlatmak mümkün olur mu?’nun cevabını aramaya başladık. İlk kez 2014 yılında Fatih Anadolu Lisesi’nin 1. sınıf öğrencileri ve otizmlili çocuğu olan anneleri bir araya getirerek ve yaklaşık 2-3 aylık bir çalışma ile ailelerin çocuklarıyla birlikte yaşamın farklı alanlarında hastanede, okulda, ulaşım, parkta başlarından geçen deneyimleri skeçler halinde sahneledik. Büyük ses getirdi, farkındalık adına önemli bir etkinlikti. Sonrasında da 2017-2018 yıllarında bu kez Kızılay Manisa Şubesinin Celal Bayar Üniversitesi Kızılay Topluluğu ile yine 3 aylık bir hazırlık ile anlatımımızı doğaçlama çalışmalarla biraz daha geliştirerek yeniden sahneledik.

Yani aslında yaratıcı drama eğitmenliği kimliğim ile kendi doğallığımda ilerleyen bir süreçle katılmıştım otizm camiasına. Fakat şundan da bahsetmek istiyorum. Çünkü gerçekten bir engelli yakını olmadan engellilik alanında aktif çalışan gönüllü sayısı çok az ve hem bana çok soruluyor neden diye hem de ben zaman zaman kendime soruyorum hayat bu noktaya nasıl getirdi beni diye.

Sizce nasıl geldiniz bu noktaya?

76 m2 bir evde, 2 ve 4 yaş aralığı 3 kız çocuk olarak büyürken, evimizde güzeller güzeli bir halam vardı ama halam şizofren idi. İlaçlarını aldığı sürece iyi durumda olsa da çok az uyurdu. Kendi kendine konuşurdu, zaman zaman evden kaçardı. Gece-nin bir vakti bir battaniyenin altında arabanın arka koltuğunda biz, önde annem ve babam onu aramaya çıkardık ya da birkaç saatlik mesafede bir ilçe karakolundan gelen telefonla yola düşerdik. Hayal meyal hatırladığım bu anılar farklı olanla ilk temaslarımdı. Sonra bugün geriye dönüp düşündüğümde ilkokulda spastik engelli olduğunu tahmin ettiğim bir arkadaşım ve öğrenme güçlüğü olan -ki bu ifade kullanılmıyor tembel gözüyle bakılıyordu- ama bizim sınıfta tembel kelimesi de hiç kullanılmamıştı, iki arkadaşım vardı. Rahmetli ilkokul öğretmenim Demir Ali Bey’in muazzam sınıf yönetimi ile bizler hiçbir terslik anlamamıştık... Sınıfımızdaki arkadaşlarımızın bizden farklı olduğuyla ilgili hiçbir veri yok belleğimde. Lisede korumuzda epilepsi nöbetleri olan bir arkadaşımız vardı. Yirmili yaşlarımdayken de bir arkadaşımın çok sevdiğim ablası doğumdaki bir soruna bağlı olarak konuşma ve yürüme güçlüğü çekiyordu. Son olarak da kızım ilkokula başladığında sınıfında serebral palsili bir arkadaş vardı. Hatta veliler onun



sınıfta olmaması gerektiği üzerine bir kulis çalışması yaptığımızda biz tam tersi bir savunma yapmıştık. Katılabildiği her etkinlikte ve gösterilerde yer almıştı. Geriye dönük olarak baktığımda yolum birçok kez kesişmişti aslında ama birlikte çalışma, mesai paylaşma ancak kırklı yaşlarıma nasip oldu.

ZİÇEV Manisa Şubesi'ni temsilen katıldığım Manisa Kent Konseyi Engelli Meclisi'nde her engel grubundan arkadaşım oldu ve onlarla kar kış, yağış, sıcak demeden düzenli olarak yürüttüğümüz toplantılar farklı engel gruplarının farklı ihtiyaçları ile ilgili bilgi ve deneyimimi çok artırdı. Bu süreçlerden çok şey öğrendim ve çok kıymetli arkadaşlar edindim. Hala dirsek temasını sürdürüyoruz.

Derneğinizi tarihçesini sizden dinleyebilir miyiz?

Aralarına sonradan dahil olduğum için aslında anlatmanın bana düşmediğini düşündüğümünden çok detaylarına giremeyeceğim güzel bir dayanışma hikayesi var derneğin kuruluşunda. O dönemlerde Manisa'da otizm alanında hizmet veren bir eğitim kurumu yok. Menemen'de bulunan bir Otizmli Çocuklar Eğitim Merkezine götürüyor aileler çocuklarını. Yaklaşık bir saatlik bir mesafe. Anneler geri dönmeden bütün gün okulun bahçesinde çocuklarını bekliyor ve dersler bitince geri dönüyorlar. Orada, o okulun bahçesinde başlayan diyaloglar sonrasında önce ortak araç temini ile birlikte yolculuğa dönüşüyor süreç ve sonunda da bu git gelden kurtulmak kendi yaşadıkları ilde, Manisa'da bir otizm eğitim okulu kurmak gayesiyle dernek kurmaya karar veriyorlar.

Derneği kurulma amacı nedir?

Aileler tek tek okul taleplerini ilgili mercilere defalarca ilettikleri halde sonuç alamadıkları için aslında örgütlenmek ihtiyacı duyuyorlar. Bir araya gelerek, seslerini daha güçlü çıkarabilmek ve daha hızlı sonuç alabilmek için dernek kuruluyor. Çeşitli sebeplerle o ilk grup biraz dağılmış olsa da şu anda Manisa'da otizm alanında kurulmuş olan ve olabildiğince aktif çalışan üç dernek mevcut.

Dernek olarak ne gibi çalışmalar yapıyorsunuz? Ailelere ne gibi katkılarda bulunuyorsunuz?

Otizm tanısı alan ailelerin yeni tanıştıkları bu süreçle nasıl başedecekleri, kabullenme süreçleri, tanı aldıkları andan itibaren takip edecekleri süreçlerle ilgili neredeyse tamamı otizm tanısı almış çocukların ebeveynlerinden ve ağırlıklı olarak da annelerden oluşan üyelerimiz ile destek vermeye çalışıyoruz. Bu desteklerin etkisini artırmak için etkinlikler düzenliyoruz.



Hem kendimizi hem de aileleri bilgilendirmeye, ihtiyaç ve isteklerine cevap vermeye çalışıyoruz. Sosyal etkinlikler ile ilimizde bulunan çeşitli kurumlarla işbirlikleri ve etkinlikler düzenliyoruz.

Üniversite ile gerek akademisyenler gerek öğrenci toplulukları ile iletişim ağıımız var ve her geçen gün güçleniyor ve genişliyor. Pandemi öncesi neredeyse her yıl bazen yılda iki ya da daha fazla farkındalık seminerleri, kermesler, söyleşiler düzenledik.

Daha önce de bahsettiğim doğaçlamadan sahneye taşıdığımız Farkındalık Tiyatrosu diyebileceğimiz etkinlik hem üniversitenin salonlarında, hem de büyükşehir belediyemizin salonlarında sahnelendi. Bu etkinliğin önemli bir parçası da bu çalışmalar sürerken yaptığım bir şarkı oldu:

**İki kaşsa bende de var
İki göz ve bir burun
Kollar bacaklar ve baş
Farkımız anlaşılmaz
Kulak ağız biraz farklı
Sizin kadar konuşmam
Sizden çok şey duyarım ama
Sizi pek anlayamam
Ama yapabildiklerim de var
Sadece yapmadıklarına bakma
Aranızdan biriyim ben
Beni yalnız bırakma
Sadece farklıyım
Peki siz değil misiniz?**

Peki siz değil misiniz?

Üyelerimizden derneğin kuruluşundan itibaren çok katkısı olan bir arkadaşımızın kardeşi de, yeğeninin yaşadığı süreçlerden hareketle karikatürler hazırladı. Bunları da birkaç kez sergiledik.

İlimizde faaliyet gösteren farklı derneklerle de bir arada etkinlikler yapıyoruz. Bazıları geleneksel hale geldi. Pandemi bir kısmını kesintiye uğratmış olsa da doğa yürüyüşleri, piknikler, bisiklet etkinlikleri gibi kentin farklı kesimleriyle ailelerimizi ve çocuklarımızı bir araya getirdiğimiz etkinlikleri sürdürüyoruz. Diğer yandan federasyon üyesi olarak otizmli bireylerin haklarını kullanabilmeleri için savunu faaliyetlerimizi de sürdürüyoruz.

Sivil toplum örgütleri tarafından otizm alanında hangi çalışmalara ağırlık verilmeli, neler yapılmalı? Bu konuda sizin tavsiyeleriniz nelerdir?

Otizm camiasında, camiaya öncülük eden ve bugün çocukları artık 40'lı yaşlarda olan büyüklerimiz, ilk derneklerden ve platformlardan bu yana sadece kendi çocukları için değil tüm çocuklar için sürdürdükleri mücadele alanlarıyla gerçekten çok önemli çalışmalara imza atmış. Ancak bugün hala varlığını koruyan sorunlar ve hak ihlallerinin bu emeklerin karşılığında hak edilenin çok altında olduğunu da gösteriyor. İğneyle kuyu kazmak gibi bir süreç ve alanda çalışan sivil toplum örgütleri yılmadan ellerindeki tüm imkanlarla bu sürece katkı sunmaya devam ediyorlar. Ancak bilinen bir gerçek var. Neredeyse tüm sivil toplum kuruluşları bir elin parmaklarını geçmeyecek sayıdaki üyesiyle bu çalışmaları yürütmeye çalışıyor. Daha çok fark yaratmak ve daha çok yol almak için, ailelerin kendileri için, çocuklarının hakları için uğraşan ve mücadele veren

sivil toplum kuruluşlarıyla iletişim halinde olmaları gerekir. Ülkemizde ne yazık ki gönüllülük de dernekçilik de çok yaygın değil. Ama bir derneğe üye olmakla ilgili çekincelerinin kaynağı ne olursa olsun tüm çocukların eşit haklara kavuşabilmeleri için bir şekilde alanda çalışan sivil toplum kuruluşlarını tanımaya, çalışmalarını takip etmeye, yürütülen kampanyalara dahil olmaya desteklemeye hatta fırsatları var ise katkıda bulunacakları derneklere üye olmaları çok önemli. Diğer yandan ailelerin farklı gelişim gösteren çocuklarından kaynaklanan süreçleri, otizm söz konusu olduğunda da her bir aile için bambaşka dinamikleri olan süreçleri gerçekten çok zorlu. Bu nedenle de zamanı, imkanı, fırsatı olan herkesin sivil toplum kurumlarında gönüllü faaliyetler yürütmesine çok ihtiyaç var.

Otizmli yakını olmasa bile insanlar bu çalışmaların içinde neden yer almalı?

Federasyonumuzun değişmeyen sloganlarından olan ‘Otizme Yakın Olmak İçin Otizmli Yakınınız Olmasına Gerek Yok’. Toplumun her kesiminden bireyin gönüllü çalışmalara destek vermesi, bana göre aynı toplumda yaşıyor olmanın bir gereği aslında. Hepimiz uzaydan bakıldığında bir küçük mavi bilye gibi görünen dünyanın üzerinde yine uzaydan bakıldığımızda iğne başı kadar bile olmayan miniklikteyiz. Bu kadar geriden bakınca bu küçük mavi bilyenin yani üzerinde yaşadığımız dünyanın başına gelen her şey her birimizi ilgilendiriyor. Yaşadığımız her şey her birimizi etkiliyor. Birbirimizden bağımsız varlıklar değiliz hiç birimiz. Ancak asırlardır bu bilinen gerçeğe aykırı hareket ediyoruz. Hala sebebi tam olarak şudur denemeyen otizmin son yıllarda görülme sıklığının katlanarak artmasının en büyük sebeplerinden biri, birbirimizi ve kendisi de bir canlı olan ve bizi üzerinde tutabilmek için kimbilir ne fedakarlıklar gösteren dünya anayı hiç düşünmeden hareket etmemiz. İki yıldır bizzat deneyimlediğimiz pandemi sürecinin yaşanacağı yıllardır çevre aktivistleri ve bilim insanları tarafından söylenegeliyordu. Bu dünyada sadece bireysel olarak yaşamıyoruz. Yaptıklarımız ya da yapmadıklarımız sadece bizimle ilgili değil. Böyle bakıldığında herkesin neredeyim, ne yapıyorum, hayatımda neler var, önceliklerim neler, olmasa da olur diyeceklerim neler, herkes için yapabileceklerim neler diye düşünmesi gerektiğine inanıyorum.

Otizm camiasının içinde yer almak size neler kattı?

Sadece otizm camiası değil gönüllü olarak yer aldığım tüm çalışmalar aslında az önce bahsetmeye çalıştığım o büyük bütünün bir parçası olduğumu ve bu dünyadaki herkesle ve her şeyle bağlantım olduğunu bizzat deneyimlememe sebep oldu, oluyor. Bu his yaşamı anlamlı kılıyor. Başka türlü bunca eşitsizliğin olduğu, düzelmek yerine daha çok bozulduğunu hissettiğimiz bir dünyada ruh sağlığımızı, duyu sağlığımızı, akıl sağlığımızı koruyarak yaşamaya devam etmek gerçekten kolay değil. Yapılacak tonlarca şeyin varlığından haberdar olup, küçüklüğü, büyüklüğü, etkisi, derinliği fark etmeksizin elinizden ne geldiyse yapıp, akşam yastığa başınızı koyduğunuzda bir katkıda bulunduğunuzu bilmenin iç huzuru gerçekten hiçbir şeye değişilemez. Daha çok şey yapabilmek, aynı anda daha çok işle uğraşabilmek, daha çok yerde olabilmek için bazen kendinizi klonlamak istersiniz. Ama bunun yerine yapabileceklerinize odaklanır ve çevrenizdekilere, yaptığımız çalışmalar ve etkinliklerde karşılaştığınız kişilere veya bugün olduğu gibi bir dergi ya da yazı aracılığıyla, bir konferans veya söyleşi aracılığıyla ulaştığınız kişilere hatta bazen sadece tesadüfen bir

yolculukta yanınıza oturmuş olan birine (ki tesadüf diye bir şey yoktur her karşılaşma karşılıklı bir nasiplenme vesilesidir ve hiç de boşuna değildir diye düşünüyorum) her ne olursa olsun bu hayatta salt bireysel amaçlarla bulunmadığımızı, hepimizin ortak geleceği için, herkes için eşit yaşamın mümkün olduğu bir dünya hayali için herkesin katkı sunabileceği bir şeyler olabileceğini anlatmaya çalışırız.

Otizm camiası da aslında özellikle de az önce söylediğim gibi bugün çocukları 40’lı yaşlara varan ebeveynlerden henüz yeni tanı almış ebeveynlere kadar hayatın karşısına çıkardığı bu büyük bilinmezlik ile yılmaz bir mücadele veriyor. Bu camiadan en çok bu umudu kaybetmeme ve mücadele ruhunu aldığımı düşünüyorum. Çok kıymetli dostlar edindim gerçekten. İlginçtir, 40’ımdan sonra yüksek lisansa başlamamda otizm camiasının da etkisi olduğunu belirtmem lazım. Otizmli çocuğu olan anneler ile yaptığımız yaratıcı drama eğitimi çalışmalarına eleştiriler de almıştım. Biri de hangi hak ve hadle bu annelerle, bu kadınlarla çalıştığım üzerineydi. Ben de kadın çalışmaları yüksek lisans programına kaydoldum ve şu an tez aşamasındayım. Yeni alanlar açıldı önümde. Ayrıca sivil toplum kurumlarının güçlenmesi için yine sivil toplum kurumlarınca yapılan onlarca eğitime katıldım. Hepsinin gelişimime büyük katkısı oldu ve ben de elimden geldikince öğrendiklerimle ve deneyimlerimle alana katkıda bulunmaya devam ediyorum. Herkesi de bugün çeşitliliği çok artmış olan sivil toplum kuruluşlarını incelemeye, etkinliklerini takip etmeye ve bir şekilde bağ hissettikleri biri ile temasa geçip gönüllü olmaya davet ediyorum. Gençlerin profesyonel yaşama geçmeden önce öğrencilik yıllarında yapacakları her tür gönüllü çalışmanın onları hem kişisel olarak geliştireceğine, hem de ileride meslekleri ne olursa olsun onlara katkı sağlayacağına gönülden inanıyorum. Diğer yandan emeklilik çağındaki kişileri de, yıllar boyunca edindikleri hayat tecrübesi ve mesleki enformasyonlarıyla birlikte kendilerini yakın hissettikleri sivil toplum kuruluşlarına aktif katılmaya davet ediyorum. Sivil toplumun gücünün hepimizin daha yaşanır bir dünya hayaline kavuşmada kilit önemde olduğuna inanıyorum. Dilerim daha çok gönüllü ile daha hızlı yol alabilir ve bugüne dek verilmiş emeklerin sonuçlarını yaşayacağımız günlere bir an önce kavuşuruz.





RAPORLARIN GEÇERLİLİĞİ VE VERİ TABANINA İŞLENMESİ

Engellilik sağlık kurul raporlarının (ESKR) ve çocuklar için özel gereksinim raporlarının (ÇÖZGER) geçerliliğini ve veri tabanına işlenmesi sürecinde yaşanan zorlukları Sağlık Hizmetleri Sendikası (SAHİMSEN) Engelliler Komisyonu Başkanı ve Sosyal Hizmet Uzmanı Ayşe Sarı yazdı.

Raporlar hakkında “geçerlilik süresi” ne anlama gelir?

Eski yönetmeliklerde olduğu gibi yürürlükte olan Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik (ÇÖZGER) ve Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik’e göre; raporlarda doldurulması gereken alanlardan biri de, raporun geçerlilik süresidir. Raporlar “sürekli” ya da süre/yıl belirtilerek “sürelili” olarak düzenlenmek zorundadır.

Bireyin durumunda ilaç tedavisi, cerrahi tedavi ve/veya rehabilitasyon uygulamaları ile zaman içinde azalma ihtimali olduğu ve hastalık bulgularının tam olarak görülemediği hallerde “sürelili” rapor düzenlenirken, durumun sabit kalması veya artması söz konusu ise “sürekli” rapor düzenlenir. “Sürekli” raporlar ömür boyu geçerli iken, “sürelili” raporlar” süresi bitimine dek

geçerlidir. Sürelili raporlarda, mevzuata göre süresi bitimine 6 aydan az süre kaldığında rapor yenileme yapılabilir. Bir kişinin birden fazla raporu varsa, en son tarihli raporu geçerlidir.

Raporların geçerliliği hakkında yaşanan sorun nedir?

Bilindiği üzere ülkemizdeki engellilik değerlendirilmesi ile ilgili mevzuatta sık değişiklik yapıldığı için raporlama süreçlerinde ciddi zorluklar yaşanıyor. Her yeni yönetmeliğin yürürlüğe girmesi ile eski yönetmeliğin yürürlükten kaldırılması, yaşanan zorlukları daha artırıyor. Çünkü her yönetmelik değişikliğinde, sanki yürürlükten kaldırılan yönetmelik kapsamında alınan raporlar geçersizmiş gibi bir algı oluşuyor ve ne yazık ki Devlet’in kurumları da iç yazışmalarla bu algıya resmiyet kazandırıyor. Bu nedenle engelli ve aileleri, eski Yö-

netmeliğe göre alınmış raporla bir işlem yapmak istediklerinde (RAM raporu yenilemek, evde bakım aylığı ya da engelli aylığı bağlatmak vb gibi) kurum yetkililerinden “rapor yenileyin” cümlesini duymaktadır.

Eski ve yeni yönetmeliklerden kastedilen nedir?

20 Şubat 2019 tarihine dek çocuk ve erişkinlerin engellilik değerlendirmesi, 30 Mart 2013 tarihinde yürürlüğe girmiş olan Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik kapsamında yapılmaktaydı. 20 Şubat 2019 tarihinde çocuklar için engellilik değerlendirilmesi kaldırılarak yerine özel gereksinim değerlendirilmesi getirildi ve iki ayrı yönetmelik yürürlüğe girdi. Bu yönetmelikler; Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik (ÇÖZGER) ve Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik’tir.

Raporların, eski ya da yeni yönetmeliklere göre alınmış olması geçerliliği etkiler mi?

Bu soruya yanıt olarak; “kesinlikle hayır” diyoruz. Yürürlüğe giren her bir yönetmelik, kendi yürürlük tarihinden önce alınmış raporların süresi içinde geçerli olduğunu yazmaktadır. Dolayısıyla kazanılmış haklar bakımından “sürekli” ibareli raporların yeni yönetmeliklere göre yenilenmesi zorunluluğu yoktur ve kurumlarca da rapor yenilenmesi istenemez.

Eski tarihli raporların geçerliliğine ilişkin mevzuat hangileridir?

2005 tarihli Engelliler Hakkında Kanun’a 2013 yılında eklenen “Mevcut belgelerin geçerliliği” başlıklı geçici 5’inci maddede; engelli bireylerin bu tarihten önce ilgili mevzuata göre almış oldukları sağlık kurulu raporlarına istinaden halen yararlanmakta oldukları hak ve menfaatlerin, sağlık kurulu raporu dışındaki diğer şartların muhafaza edilmesi ve ilgili mevzuatına göre bu hak ve menfaatlerin devamının mümkün olması kaydıyla, önceki raporların geçerlilik süresi içinde aynı şekilde

uygulanmasına devam edileceği ve özürlü, sakat, çürük veya zihinsel ya da bedensel engelleri niteleyen benzeri ibareleri içeren belge, kimlik, kart ve benzeri belgelerin, geçerli oldukları süreler dahilinde yenilenmeleri gerekmeyeceği açıkça yazmaktadır.

Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik’in “Kazanılmış haklar” başlığında (madde 15, 1’inci fıkrası); 20 Şubat 2019 tarihi öncesi 18 yaş üstü engelliler için düzenlenmiş sürekli ibareli sağlık kurulu raporlarıyla belirlenmiş olan tüm vücut fonksiyon kaybı oranları geçerli olduğu ve bu oranlara dayanarak sağlanmış istihdam, eğitim, sosyal destek ve yardım hizmetlerinin sürdürülebilmesi için süreli raporlarda rapor süresinin bitimine kadar kurumlarca rapor istenemeyeceği yer almaktadır.

ÇÖZGER Yönetmeliği’nde ise, eski Yönetmelik’e göre alınmış sürekli raporların değişmesine gerek olmadığını net olarak ifade etmediğinden Sağlık Bakanlığı, Nisan 2019’da “Engelli Raporlarının Düzenlenmesinde Uyulacak Kurallar” başlıklı yayınladığı yazıda; halen 18 yaşının altında olup eski Yönetmelik’e göre alınmış “sürekli” raporu olanların rapor değiştirmelerine gerek olmadığını belirtilmiştir.

E-rapor sistemi ve Ulusal Engelliler Veri Bankası (UEVB) nedir?

Yürürlüğe giren iki yeni Yönetmelik, raporların kayıt edildiği sistemde de değişiklik getirdi. 20 Şubat 2019 tarihi sonrası yeni yönetmelikler kapsamında alınan raporlar, Sağlık Bakanlığı’nın elektronik sisteminde düzenlendiğinden doğrudan sisteme işlenmiş olur. Bu raporlar karekodludur ve kişiler rapor örneklerini kendi e-nabız sayfalarından görürler.

20 Şubat 2019 öncesi alınmış raporlar ise, UEVB’ye kayıt edilmekteydi. Ancak, birçok hastane, düzenlediği raporu UEVB’ye kayıt etmediği gibi, hastanelerin çoğu 20 yıl arşivde saklamak zorunda oldukları engellilik rapor kayıt defterini saklamamış, bazı hastanelerin arşivleri yanmış, bazı hastaneleri su basmış, bazı hastaneler kapanmış, taşınmış ya da isim



değiştirmiş; bu gibi nedenlerle/bahanelerle hastaneler, sorumluluklarından kaçınmaktadır. Bu gibi bahanelerle hastanelerin kişilerden rapor yenileme istemeyecekleri bilinmelidir. Bunun en önemli dayanağı Sağlık Bakanlığının yazısıdır.

Sağlık Bakanlığı'nın 23.06.2020 tarihli, "Engelli Sağlık Kurulu Raporlarının Ulusal Engelliler Veri Bankasına Kaydedilmesinin Sonlandırılması" konulu yazısında; "ıslak imzalı Engelli Sağlık Kurulu Raporlarının asıllarının, taratılıp Ulusal Engelliler Veri Bankasında ilgili kayıt ile ilişkilendirilerek, pdf formatında elektronik ortama aktarılmasını sağlayan SB Mobil Tarama uygulamasının geliştirildiği ve ıslak imzalı düzenlenerek UEVB'ye rapor bilgileri kaydedilen ya da sağlık tesisi arşivinde olup da sisteme hiç girişi yapılmayan tüm gerçek (soruşturma, inceleme, adli birimlerce iptali sağlanmamış olan) rapor bilgilerinin girişinin sağlanarak, engelli sağlık kurulu rapor görüntülerinin Sağlık Bilgi Sistemleri Genel Müdürlüğü tarafından yürütülmekte olan SB Mobil Tarama Uygulamasına eklenmesine/aktarılmasına devam edilecektir." ifadelerine yer verilmiştir.

Hakların kullanımında ESKR'lerin UEVB'ye kaydı zorunlu mudur?

Engellilerin hakları talep etmeleri için raporlarının UEVB'ye kayıtlı olması zorunluluğunu ifade eden bir mevzuat yoktur. Hakların talebinde engelli kimlik kartı ya da ESKR'nin aslı belgesi yeterlidir. Buradaki dayanağımız şudur: Özürlüler Veri Tabanı Oluşturulmasına ve Özürlülere Kimlik Kartı Verilmesine Dair Yönetmelik'in "Kimlik kartının niteliği" başlığı 5'inci maddesinde; engelli kimlik kartına sahip her Türkiye Cumhuriyeti vatandaşının, mevzuatta engellilere tanınan hak ve hizmetlerden yararlanacağı, engelli kimlik kartı alıp almanın engellinin isteğine bağlı olduğu ve kimlik kartına sahip olmayan engellilerin, ilgili mevzuatla tanınan haklardan sağlık kurulu raporunu ibraz ederek faydalanabileceği yazılmıştır.

UEVB'ye kaydı olmayan raporlar hakkında yaşanan sorun nedir?

Son zamanlarda COVID aşısı kapsamına alınan engellilerin, raporları sisteme kayıtlı değilse aşı kapsamına alınmadıkları, engelli ve evde bakım aylıklarının kesildiği hatta RAM raporlarının yenilenmediği görülmüştür. Kurumlara göre, eski tarihli raporlar hukuksuz bir biçimde "geçersiz" kabul edilmektedir.



Vatandaşlar raporlarını UEVB'ye kayıt ettirmek için ne yapabilir?

Ellerinde rapor aslı bulunan vatandaşlar, rapor aldıkları hastane ve/veya bulundukları illerde il sağlık müdürlüklerine, bu yazı içeriğinde yer verdiğimiz mevzuatı da alıntılararak dilekçe verebilirler. Dilekçelerine, Kamu Denetçiliği Kurumu (KDK)'nın, konu hakkında vermiş olduğu tavsiye kararını da ekleyebilir, kendileri yaptıkları başvurunun olumsuz sonuçlanması halinde KDK'ya başvuru yapabilirler.

Bahsettiğimiz KDK tavsiye kararı; 1999 yılına ait sürekli engelli sağlık kurul raporu olan bir vatandaşın yaptığı başvuru sonucudur. KDK tavsiye kararında; yalnızca hastane arşivinin imhası nedeniyle teyit edilememesine dayanarak raporun UEVB'ye kaydının yapılmadığı, hastanenin raporun gerçek olmadığını gösterir herhangi bir açıklamada da bulunmadığı hususları birlikte değerlendirildiğinde başvuranın talebinin Hastanesi tarafından reddi yönünde tesis edilen işlemin bu yönüyle hukuka ve hakkaniyete aykırılık teşkil ettiği, başvuranın sunmuş olduğu raporun bu haliyle UEVB'ye kaydına bir engel bulunmadığı değerlendirilmiştir." ifadelerine yer verilmiştir. Bu tavsiye kararı, yazılacak dilekçe için yol göstericidir.

Sonuç olarak; ne denli eski tarihli olursa olsun, tüm raporlar süresi içinde geçerlidir ve ESKR'lerin e-rapor sistemine kayıt olması, vatandaşların değil hastanelerin, dolayısıyla Sağlık Bakanlığının sorumluluğundadır. Başvuru yapılan kurumlardaki idarecilerin ya da başvuruyu alan yetkililerin tüm bu konularda bilgi sahibi olmadığı için sorun yaşanmaktadır. Raporların sisteme kaydının, engellilerin hak ve hizmetlerden yararlanması için bir zorunluluk olarak öne sürülmesinin bir hak ihlali olmasının bilinmesi gerekir.

Kaynaklar:

1. Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik, <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2019/02/20190220-1.htm>, Erişim Tarihi: 15.06.2021
2. Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik, <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2019/02/20190220-2.htm>, Erişim Tarihi: 15.06.2021
3. Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik, <https://www.verginet.net/FrameChild.aspx?ID=4341>, Erişim Tarihi: 15.06.2021
4. Engelli Raporlarının Düzenlenmesinde Uyulacak Kurallar, <https://dosyamerkez.saglik.gov.tr/Eklenti/30314,engelli-saglik-kurulu-raporlarinin-duzenlenmesinde-uyulacak-kurallar-hakkinda-duyurupdf.pdf?0>, Erişim Tarihi: 15.06.2021
5. Özürlüler Veri Tabanı Oluşturulmasına ve Özürlülere Kimlik Kartı Verilmesine Dair Yönetmelik, <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2008/07/20080719-10.htm>, Erişim Tarihi: 15.06.2021
6. Kamu Denetçiliği Kurumu Tavsiye Kararı linki: <https://kararlar.ombudsman.gov.tr/Arama/Download?url=20200803\174210\Yayın\Karar-2020-91862.pdf&tarih=2020-12-09T18:54:25.726238>, Erişim Tarihi: 15.06.2021
7. Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü'nün 23.06.2020 tarihli, "Engelli Sağlık Kurulu Raporlarının Ulusal Engelliler Veri Bankasına Kaydedilmesinin Sonlandırılması" konulu ve 87307621/419 sayılı yazısı, <https://khgmcalisanhaklaridb.saglik.gov.tr/Eklenti/37598/0/uevb-kayitlarinin-sonlandırilmasipdf.pdf> Erişim Tarihi: 15.06.2021

**Ben ne yapabilirim demeyin.
O kapılardan birini açabilecek
anahtar belki sizsiniz.**



- Sınıfında otizm tanılı birey varsa reddetme! Empati, paylaşma ve yardımseverliği ondan öğrenebilirsin.
- Market, alışveriş merkezi, toplu taşıma gibi mekanlarda otizm tanılı bir bireyin ağladığını ya da huzursuzlandığını görürsen ebeveynlerini eleştirme, acıma dolu veyahut kızgın bakışlarla gözlerini üzerlerine dikme!
- Parkta otizimli bir çocukla karşılaştıysan çocuğunu onunla vakit geçirmesi için teşvik et!
- Eğer bir kurum yöneticisi ya da eğitimciysen, kurumuna veya sınıfına otizm tanılı bir bireyi almaktan çekinme!
- Otizm tanılı bir birey ile aynı apartmanı paylaşıyorsan zaman zaman yükselen ses seviyesine karşı anlayışlı ol.
- Bir gülümseme, bir selam, biraz anlayış, biraz daha fazla empati...
- Reddetme, kabul et, eleştirme, anlamaya çalış...

#otizminfarkındamısın



#otizminfarkındamısın



/ocedorgtr

www.oced.org.tr/otizminfarkındamısın