TÜRKİYE'NİN ÖZEL EĞİTİM KONULU E-DERGİSİ

E-DERGİ

ÖÇED

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği

EKİM-KASIM-ARALIK 2021 | SAYI 23 | WWW.OCED.ORG.TR

Hollywood'un Otizmli Danışmanı Kerry Magro

RÖPORTAJ

Ahmet Çoban
Aslı Erol
Av. Ali Ulusoy
Dr. Aygil Takır
Didar Üstün
Elif İldem
Prof. Dr. Hatice Köse
İlknur Görgün
Kerry Magro
Dr. Nagihan Saday Duman

DEHB'de Doğru Bilinen Yanlışlar

Çocuk ve Ergen Psikiyatristi-Psikoterapist Dr. Alper Yılmaz ile konuştuk.

Çocuklar Yaparak ve Yaşayarak Öğrenmeli

Prof. Dr. Adnan Kulaksızoğlu

9. DÖNEM

ONLINE ABA TERAPİSİ EĞİTİM SERİSİ

(APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS)
UYGULAMALI DAVRANIŞ ANALİZİ (UDA)

Nicky Nükte ALTIKULAÇ
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 : 16-17 EKİM 2021

EĞİTİM TARİHLERİ

AMAÇ

ABA alanında çalı an/çalı mayı hedefleyen profesyonelleri, ABA yakla ımı konusunda bilgilendirmek, bu konuda Amerika'da kullanılan son teknikleri tanıtıp, nasıl uygulayacakları konusunda e itmektir.
E itim serisini tamamlayan katılımcılar, kendi ba larına bir ABA programı hazırlayıp, en etkili teknikleri kullanarak bu programı

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

Algı Akademi; Algı Grup'un e itim ö retim içerikli tüm organizasyonlarının ismidir.
Algı Grup - All Kids First, LLC. i birli i 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
Ayşe ONAT TAVİLOĞLU
Nursemin AKKAŞ

Dernek Bağış:
bilgi@oced.org.tr

Abonelik:
bilgi@oced.org.tr

Yayın Tarihi:
EKİM-KASIM-ARALIK 2021

Yönetim Yeri:
Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği

* Kapak Görseli freepik.com adresinden alınmıştır.

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

www.oced.org.tr

/ocedorgtr

EDİTÖRDEN

Rana Zeynep ÇÖMLEKÇİ

Yazı İşleri Müdürü
rana@oced.org.tr

'Umut', 'Sabır' ve 'Çalışma' başarıya giden yoldaki üç yardımcımız, üç sacayağıdır. O ayaklardan biri eksik olsa devrilir planlarımız ve hayallerimiz. Hayat bizi bazen çok zorlasa da, sorunları aşabileceğimize inandığımız ve bunun için çabaladığımız sürece mutlu olma şansımızı elimizde tutarız.
Yeni sayımızda bize bu konuda ilham verecek röportajlar ve uzman görüşleri ile sizinle buluşuyoruz.
İki buçuk yaşına kadar hiç konuşmayan ve bugün Amerika'nın önde gelen motivasyon konuşmacılarından olan otizmli birey Kerry Magro, TEDx konuşmacılığından, Hollywood'un önde gelen otizmli danışmanı olmasına uzanan yolculuğunu anlatıyor.
CMT hastalığı nedeniyle yüzmeye 20 yaşında tedavi amacıyla başlayan milli sporcumuz Elif İldem "Profesyonel sporcu olmak hayatınızda fedakarlık gerektiriyor. Daha disiplinli ve düzenli çalışmalısınız" diyor ve Tokyo Paralimpik oyunlarında kırdığı rekoru anlatıyor.
Çocuğununkonuşmasının bile mümkün olmayacağı söylenen otizmli birey babası, bütün aile bireylerinin çabaları ile bu yıl üniversiteyi kazan oğlu Hüseyin ile otizm yolculuğunda yaşadıklarını aktarıyor.
Sadece ummanın değil, harekete geçmenin, plan yapmanın ve pes etmeden çalışmanın da en az umut kadar önemli olduğunu ifade eden bu röportajlarımızın yanı sıra uzman görüşleri de yine sayfalarımızda sizi bekliyor. İletişim becerileri, DEHB'de doğru bilinen yanlışlar, tuvalet eğitimi, otizmde testler, özel gereksinimli çocuklar için matematik eğitimi ve fırsat öğrenimi hakkındaki bilgilerin yol gösterici olmasını umuyoruz.
Son olarak… Tekrar yüz yüze eğitime başladığımız bu eğitim yılında ne yazık ki özel gereksinimli bireylerin ve ailelerinin yaşadığı zorlukları kaygıyla takip ediyoruz. Bu noktada Dernek Başkanımız Parin Yakupyan'ın: "Lütfen haklarınızı sonuna kadar savunun. Haklar korundukça gelişir, yeni hakların önünü açar. Korkularınız sizin düşünce sisteminizi kilitlemekten başka bir şey yapmaz. Umut ve azim sizi geleceğe taşır. Çocuğunuza ve kendinize güvenin" diyerek hepimize haklarımıza sahip çıkmamız gerektiğini belirttiği yazısını okumanızı tavsiye ediyoruz.

Çabaların karşılığını bulduğu, hakların gözetildiği bir eğitim yılı dileğiyle…

"Başarının çalışmaktan önce geldiği tek yer, sözlüktür."
Vince Lombardi

İÇİNDEKİLER

EKİM-KASIM-ARALIK 2021

06 | Açık Kalsak da mı Eğitim Alsak, Uzaktan mı Bağlansak…
ÖÇED Yönetim Kurulu Başkanı Parin Yakupyan yazdı.

8 | İletişim Her Şeydir
MS, BCBA, EI (ABA Uzmanı), Davranış Terapisi Uzmanı Nicky Nükte Altıkulaç yazdı.

9 | Haberler ve Etkinlikler

10 | Öğretmenlerin Bıraktıkları İzler
Down sendromlu birey annesi Süreyya Ülkü Güler yazdı.

12 | Çişli ve Kakalı Bir Konu: Tuvalet Eğitimine Giriş
ABA Program Koordinatörü Aile Danışmanı Psikolog Elif Sanal Çalık yazdı.

14 | DEHB'de Doğru Bilinen Yanlışlar
Çocuk ve Ergen Psikiyatristi- Psikoterapist Dr. Alper Yılmaz ile konuştuk.

18 | Fırsat Öğretimi
ABA Program Koordinatörü Kurul Onaylı Davranış Analisti (BCBA) Başak Topçuoğlu yazdı.

20 | İnsanların Tepkisini Umursamayın
Otizmli çocuk annesi Aslı Erol bize yaşadıklarını anlattı.

24 | Okula Dönüş…
ABA Program Koordinatörü Aile Danışmanı Psikolog İsmail Bıyıklı ile konuştuk.

27 | Haberler ve Etkinlikler

28 | "Mücadeleci Bir Ruhum Var"
Tokyo 2020'de 21 yıllık paralimpik rekorunu kırarak ülkemizi gururlandıran milli sporcumuz Elif İldem ile konuştuk.

31 | Yemek Tarifi
Altın yoğurt tarifini Gıda Yüksek Mühendisi, Beslenme ve Gıda Güvenliği Uzmanı, biri otizmli iki çocuk annesi Pınar Çatal yazdı.

İÇİNDEKİLER

EKİM-KASIM-ARALIK 2021

32 | Üniversiteyi Kazanan Otizmli Bireyin Babası Anlatıyor
İzmir Yüksek Teknoloji Enstitüsü İnşaat Mühendisliği bölümünü kazanan otizmli birey Hüseyin'in babası Ahmet Çoban ile konuştuk.

35 | Haberler ve Etkinlikler

36 | "Ben Kerry'yim"
TEDx konuşmacısı, Hollywood'da film danışmanı ve engellilik hakları savunucusu otizmli birey Kerry Magro ile konuştuk.

40 | Otizmde Testler…
Çocuk ve Ergen Psikiyatristi/Psikoterapist Dr. Nagihan Saday Duman ile konuştuk.

42 | Otizmli Dostu Robot Kaspar
İTÜ Bilgisayar ve Bilişim Fakültesi öğretim üyesi Prof. Dr. Hatice Köse, Robot Kaspar'ı anlattı.

44 | Özel Gereksinimli Çocuklar İçin Matematik Eğitimi
Matematiğin önemini ve yapılacak çalışmaları Dr. Aygil Takır ile konuştuk.

48 | Eyvah, Diş Ağrısı!
Kendisi de özel gereksinimli birey annesi olan Diş Hekimi Tuba Uluneke Koç, özel gereksinimli bireyler için mevcut durumu ve çözüm önerilerini yazdı.

52 | Çocuklar Yaparak ve Yaşayarak Öğrenmeli
Üstün zekalı, farklı gelişen ve özel gereksinimli bireyler için eğitimde aksayan noktaları Prof. Dr. Adnan Kulaksızoğlu ile konuştuk.

56 | Kalbin Tek Bir Dili Var
Sunucu ve moderatör Didar Üstün ile buluştuk.

58 | Dafne: Bir Avuç Nefesin Kıyısında Yeniden Doğuş
Prof. Dr. Hayriyem Zeynep Altan yazdı.

62 | Sivil Toplum Köşemizin Konuğu: KİFDER
Kistik Fibrozisli bir kız çocuk annesi olan KİFDER Başkanı İlknur Görgün, çalışmalarını anlattı.

66 | Engelsiz Turizm
Erişilebilirlik Uygulamaları ve İletişim Danışmanı, Engelsiz Hayat Dayanışma Derneği Başkanı Adem Kuyumcu yazdı.

68 | Yaban Arısı Oğlum…
Avukat Ali Ulusoy ile ailelerin hak temelli bakış açısı kazanmasının önemini konuştuk.

AÇIK KALSAK DA MI EĞİTİM ALSAK, UZAKTAN MI BAĞLANSAK...

Uzun bir aradan sonra okullar açıldı, çocuklar sıralarına, okullar çocuklarına kavuştu. Ne yazık ki, kayıt-kabul sorunları da tekrar başladı. Bu yazımızda konumuz eğitimde yaşanan uzun aradan sonra okula dönüş.

Pandeminin ortaya çıkmasıyla, ilk kapanan yerlerin başında eğitim kurumlarımız geldi. Televizyondan ve uzaktan eğitim hayatımıza girdi. Evdeki çocuk sayısına göre evlerimiz internet kafeye dönüşmeye başladı. Okullar bir açıldı, bir kapandı, bir seyrekleştirildi. Durum yetişkin bireylerin bile anlamakta güçlük çektiği bir hale getirildi. Kimse tam olarak ne olduğunu anlamadı. Öncelikli amaç çocuklarımızın sağlığını korumaktı ama çocuklarımız geleceklerinden uzaklaşıyordu kimse bunu fark etmedi. Alışveriş merkezlerinde yayılmayan virüs, okullarda korku salıyordu.

Normal gelişim gösteren bireylerin de adapte olmakta çok zorlandığı bu yaşananlara, özel gereksinimli bireylerimizin ayak uyduramaması, zorlanması bu sürecin en doğal akışıydı. Bu arada özel eğitim merkezleri de kapanma-açılma sürecinden nasibini aldı. Ailelerimizin kaygıları arttı. Şimdi yeni bir başlangıç zamanı.

Yeni Bir Başlangıç

Yeni eğitim öğretim yılında, yaşı gelen tüm çocuklarımızın okula kayıt yaptırılması gerekiyor. Kayıt yaptırırken ya da sonrasında sorun yaşayan ailelerimizin evrak kayıt numarası alarak önce okullarıyla, sonra da bağlı bulundukları İlçe Milli Eğitim Müdürlükleri ile iletişimlerini yazılı olarak sürdürmelerini tavsiye ediyoruz.

Ayrıca ihtiyaç duyan otizmli öğrenciler için, ailenin maddi imkanları varsa kolaylaştırıcı kişi, yok ise anneler sınıfta eşlik ederek bu görevi yapabiliyorlar. Ailenin, çocuklarının kayıtlı olduğu okulla bu konuda dilekçe vermeleri yeterlidir. Dilekçeye zorluk çıkaran kurumlar için Milli Eğitim Bakanlığı'nın kolaylaştırıcı kişiyle ilgili yazısını internetten bulabilirler.

Haklarınızı Savunun

Pandemi ile birlikte öncelikle hayatımıza yeni rutinler girdi. Bu rutinler üzerinden sırayla geçelim: Birincisi düzeyi uygun çocuklarımız için olan "uzaktan eğitim". Velilerimizin en çok zorlandığı husus belki de buydu. Ebeveynlerimiz çocuklarımızı bilgisayar başına oturtmakta zorlandı ve çoğu zaman derslere birlikte katıldı. Çocuklarımız, hazırbulunuşluk düzeyinin yeterli olmadığı konularda derslere girmek istemedi.

Yaklaşık iki yıldır uzaktan eğitim hayatımızın bir gerçeği oldu.

Yıllarca teknolojiden uzak tutmaya çalıştığımız çocuklarımız fazlasıyla teknolojiye yakın, sosyal hayattan uzak kaldılar. Bu hususu telafi etmenin en önemli yolu; yoğun akran etkileşimi olacaktır elbette. Bu nedenle mutlaka okulda yüz yüze eğitime devam edilmeli, çocukların özel eğitim raporlarında varsa grup eğitiminden faydalanmalılar. Ayrıca bulundukları şehirlerdeki aktivite ve etkinliklere katılmalılar.

Çocuklarımız uzun süre okuldan uzak kalmaları nedeniyle, okula gitmekte isteksizlik gösterebilirler. Bu durumda kesinlikle hiçbir bireye kızılmamalı, iletişim becerilerine göre durum anlatılmalı, net bir şekilde devam etme hususu ifade edilmelidir. Çocukların adaptasyon sürecinde ve sonrasında günlük, haftalık, aylık program oluşturulmalı, bu programlar oluşturulurken çocuğun düzeyi dikkate alınmalı, onu motive edecek etkinlikler programa dahil edilmelidir.

Akademik açıdan desteğe ihtiyaç duyan bireylerimiz, bağlı bulundukları okul müdürlüklerinden destek eğitim talebinde bulunabilirler. Gittikleri özel eğitim merkezlerine devam edebilmek için, okul müdürlüklerine dilekçe vererek yarım gün izin haklarını kullanabilirler. Özel ve bireyselleştirilmiş eğitim ile akademik destek alabilirler. Bu konuda da izin vermekte zorluk çıkaran kurumlar olabilir, fakat bu konu yönetmelikle çocuklarımıza verilmiş bir hak olarak kayıt altına alınmıştır.

Mutlaka ve mutlaka çocuğunuz için BEP hazırlanmasını isteyin. BEP bireyin motivasyonunu yükseltecek, özgüven kırılmalarının önüne geçecektir. Ayrıca gitmiş olduğunuz özel eğitim merkezinin, çocuğunuzun kayıtlı olduğunu okula BEP yollamasını ve sınıf öğretmeni ile iletişime geçmesini isteyin. Kurumlar arası iş birliği çocuklarımızın gelişimi açısından çok önemlidir.

Eğitim kaygılarla değil mantıklı çözümlerle, çocuğu tanıyarak yürütülecek bir süreçtir. Kanunlar kişilerin yorumlaması ile değil, yazıldığı haliyle uygulanmalıdır. Kurumlar arası işbirliği ve uyum çok önemlidir. Her kurumun farklı ve bireyin düzeyinden sapmalarla hareket etmesi, gelişim üzerinde olumsuz etki yapacaktır.

Lütfen haklarınızı sonuna kadar savunun. Haklar korundukça gelişir, yeni hakların önünü açar. Korkularınız sizin düşünce sisteminizi kilitlemekten başka bir şey yapmaz. Umut ve azim sizi geleceğe taşır. Çocuğunuza ve kendinize güvenin.

"Tek başına akademik başarı nedir ki? Akademik bilgilerin çoğu, iş hayatında kullanmadığınızda, deneyimlerinizle harmanlamadığınızda uçup gidiyor. Bizler insanlığımızla, vicdanımızla ve karakterimiz ile toplumda saygı görüyoruz."

Pandemi Bize Empatiyi Öğretmiş Olsun…

Tüm çocukların okula gitmeden geçirdiği bir buçuk yılın üzerimizdeki olumsuz etkilerini hepimiz yaşadık ve gördük. Özel gereksinimli çocuğu olmayan ailelerinde burada bizimle bir empati kurmasını istiyorum. Sırf sınıftaki diğer çocukların aileleri istemiyor diye, okula gidemeyen, evde kapalı kapılar ardında kalan, camdan yaşıtlarının okula gitmesini izleyen çocuklarımızın gerçeğini unutmasınlar. Evde kalmanın yıkıcı etkilerini tekrar değerlendirsinler lütfen. Buradan çıkarılacak ders ile "Bu çocuk bizim sınıfımıza gelmesin" denilen çocukların ve ailelerinin neler yaşadığını bir daha düşünsünler.

Farklı gelişen bir çocukla aynı ortamda eğitim görmek sakıncalı bir durum değildir. Tam tersine tüm çocuklar için çok önemli bir hayat tecrübesidir. Bundan herkes emin olsun. Farklı gelişen çocukları tanıyarak büyümek; empati, vicdan ve duygusal zeka açısından tüm çocuklar için kıymetlidir.

Ayrıca dünyadaki tek farklılık özel gereksinim de değil, birçok farklılık var. Hepimizin aynı olması mümkün mü? Saçımızın rengi, tenimizin rengi, dilimiz, ırkımız, etnik kökenimiz ile birbirimizden farklı olabiliriz. Bu farklılıklar ile barışık şekilde bir arada olabilmeyi öğrenmek, dünyayı daha yaşanılır kılar. Bunun için de özel gereksinimli bireylerin sınıfta olması çok önemlidir.

Fakat ne yazık ki, bazı okulların şunu yaptığını bile görüyorum: "Biz okulumuza farklı gelişen çocuk almıyoruz" diyerek bunu bir reklam aracı olarak kullanıyorlar. Veliler de bunu sanki ehven bir şeymiş gibi kabul ediyorlar. Oysa velilerin kendi çocuklarının sınıfında özel gereksinimli çocuğu bizzat istemesi gerekir. Çünkü bu durum kendi çocuğunun gelişimi açısından da çok kıymetli.

Tek başına akademik başarı nedir ki? Akademik bilgilerin çoğu, iş hayatında kullanmadığınızda, deneyimlerinizle harmanlamadığınızda uçup gidiyor. Bizler insanlığımızla, vicdanımızla ve karakterimiz ile toplumda saygı görüyoruz. Onun için çocuklarımızın tüm insanları kucaklaması, farklılıkları reddetmemesi, gelişimleri açısından çok kıymetli.

Kalp gözümüzü biraz açalım. Dünyaya biraz da bu yönden bakalım.

Nicky Nükte ALTIKULAÇ

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

nukte@allkidsfirst.com

İLETİŞİM HER ŞEYDİR

Çocuğumuzun konuşmasını niye bu kadar çok istiyoruz? Çünkü çocuğumuzun etrafındakiler ve bizimle iletişimde bulunmasını, kendini ifade edebilmesini ve girdiği ortamda kendi başının çaresine bakabilmesini istiyoruz.

Otizmli çocuklarımızın büyük çoğunluğunda yaşadığımız en büyük zorluklardan biri, çevresiyle ya da bizimle iletişim kuracak yeterli repertuarlarının olamamasından dolayı konuşmanın gelmemesiyle birlikte genişletmeye çalıştığımız dünyalarının daha da sınırlanması oluyor.

İstatistiklere bakarsak otizmli çocukların %40'ı hiç konuşmuyor veya konuşamıyor. % 60'ının arasında da tek tük kelime söyleyenlerden, uzun cümlelerle konuşanlara kadar giden geniş bir yelpaze var. Bu istatistiklere bakarsak çocuğumuzun konuşma ihtimaline yakın konuşmama ihtimali ile de karşı karşıyayız aslında.

Peki, çocuğumuzun konuşmasını niye bu kadar çok istiyoruz? Çünkü çocuğumuzun etrafındaki kişilerle ve bizimle iletişimde bulunmasını, kendini ifade edebilmesini, isteklerini, istemediklerini, duygularını, girdiği ortamda kendi başının çaresine bakabilmesini istiyoruz.

Ama bunları yapabilmesi için mutlaka sözel olarak konuşması gerekli mi gerçekten?

Gerçekte, hayır. Bizler de başkaları ile iletişim kurmak, kendimizi ifade etmek için sadece sözel iletişimi kullanmıyoruz ki zaten… Hatta oğullarımın nesline bakarsak, mecbur kalmadıkça sözel iletişim kullanmayı hiç tercih etmiyorlar :)

Bunun en güzel örnekleri: Restoranda hesabı isterken yaptığımız "imza atma" işareti, arkadaşımıza yazdığımız e-mail / mesajı ya da AVM'de bağıran çocuğumuza parmağımızla yaptığımız "sus" işareti…

Örneklerden de gördüğünüz gibi aslında farkında olmadan o kadar farklı yollarla iletişim kuruyoruz ki çevremizle. Çünkü hepimizin iletişim repertuarında, sözel iletişimin (konuşma) dışında genel olarak diğer kişiler tarafından anlaşılabilen alternatif iletişim yolları da var. O zaman, çocuğumuzu konuşma anlamında gereken tüm terapiler ile desteklemeye devam ederken niye alternatif iletişim yolları ile repertuarını genişletmek için de bir şeyler yapmayalım?

Tabii ki, hepimizin amacı ve tüm çabaları çocuğumuzun ana iletişim yolunun bizler gibi sözel olması. Ama ya çocuğumuz, o yüzde 40'lık dilimin içindeyse ya da o büyük güne giden zaman dilimi çok uzun sürerse… Çocuğumuz o süre içinde nasıl iletişim kuracak? Biz ona öğretmezsek, o kendi bir yolunu mutlaka bulacaktır ama kendi başına bulacağı yolun bizim hoşumuza gitmeyeceği kesin:) Ben iletişimin her şey, konuşmanın ise iletişim kurma yollarından sadece biri (PECS, Board Maker, işaret dili, voice devices,vs.) olduğuna inanıyorum. Tüm çocuklarımızın en az kendilerini ifade edebilecek düzeyde iletişim kurabilmeleri için gerekli repertuara sahip olması, bunun konuşma kadar önemli ikinci hedefimiz olması gerektiğini düşünüyorum.

Otizmli Öğrencilerin Okullara Kabul Sorunu Sürüyor

Yeni eğitim yılı otizmli çocuklar için ciddi okul sorunları ile başladı. Türkiye Otizm Meclisi, yaşanan sorunlarla ilgili açıklama yaparken kurumlara ve topluma da çağrıda bulundu. ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan yaşanan sorunları ve çözüm yollarını anlattı.

ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan, 6 Eylül Pazartesi günü başlayan yüz yüze eğitimde otizmli çocukların yaşadıkları sorunlara ilişkin AGOS Gazetesine konuştu.

Okulların özel gereksinimli çocukları kabul etmediğine ilişkin çok sayıda velinin kendilerine başvurduklarını söyleyen Yakupyan, okulların özel gereksinimli çocukları kabul etmeme gibi yasal bir haklarının bulunmadığının altını çizdi ve şunları söyledi:

"Okulların kabul etmemek için yasal bir dayanakları yok. Fakat kimi okul popüleritesinin düşmesi korkusundan, kimi okul oluşabilecek veli baskısından, kimi okul çocukların özbakım becerilerinin yetersizliğinden, kimi okul özel gereksinimli bireylerin davranışlarına nasıl yaklaşacaklarını bilmediklerinden, kimi okul da 'uğraşmak istemediği' için çocuklarımızı ve velileri kabul etmekte sorun çıkarıyor."

AGOS 17 Eylül 2021

Otizmli öğrencilerin okullara kabul sorunu sürüyor

Yeni eğitim yılı otizmli çocuklar için ciddi sorunlarla başladı. Türkiye Otizm Meclisi, yaşanan sorunlarla ilgili açıklama yaparken kurumlara ve topluma da çağrıda bulundu. Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği (ÖÇED) Başkanı Parin Yakupyan, yaşanan sorunları ve çözüm yollarını anlattı.

İŞHAN ERDİNÇ / ishanerdinc@gmail.com

Yüz yüze eğitimin ilk haftasının geride kalmasına rağmen sorunlar devam ediyor. Öğrenciler okullarında eğitimlerine kaldıkları yerden devam ederken, özel gereksinimli çocuklar ile ilgili sorunlar meydana gelmeye başladı.

Türkiye Otizm Meclisi, geçtiğimiz hafta yaptığı yazılı açıklamada, özel gereksinimli çocuklarla ilgili sıkıntıların devam ettiğini belirtti. Meclis, sorunları şu şekilde sıraladı:

- Okul kabulünde sorunlar ve ayrımcılık.
- Rehabilitasyon merkezleri üzerinden verilen eğitim saatlerinin yetersizliği.
- Kaynaştırma hakkının ihlali.
- Özel Eğitim menzilleri durumken sınıflara kısa bir kurs almış eğitmenlerden atama yapılması.
- Özel Eğitim için materyallerin gerek nitelik gerek nicelik olarak eksikliği.
- Rehberlik Araştırma Merkezlerinin tüm bu sorunlara çözüm geliştirememesi.
- Servis konularının sürekli sorun olmaya devam etmesi.

Türkiye Otizm Meclisi, açıklamasında, sorunların çözülmesine

Bizler bu anlamda bize düşecek her türlü görevi yapmaya hazırız. Ülkemizde otizmli çocuklar adına yaşanan hak ihlallerinin son bulmasını talep ediyoruz" denildi.

Parin Yakupyan: 'Yasal dayanak yok'

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği (ÖÇED) Başkanı Parin Yakupyan, 6 Eylül Pazartesi günü başlayan yüz yüze eğitimde otizmli çocukların yaşadıkları sorunlara ilişkin Agos'a konuştu.

Okulların özel gereksinimli

lecek bir veli baskısından, kimi okul çocukların özbakım becerilerinin yetersizliğinden, kimi okul özel gereksinimli bireylerin davranışlarına nasıl müdahale edeceklerini bilmediklerinden, kimi okul 'uğraşmak istememekten' dolayı çocuklarımızı ve velilerimizi kabul etmekte zorluk çıkarıyor. Temelde yatan düşüncelerini velilerimize direk iletemeseler de farklı okul tavsiyesi, sınıflarında kaynaştırma öğrencisi kontenjanının dolmasını, çocuğun sınıfa uygun olmadığını, çocuğun sınıfta zorlanabileceğini gibi nedenleri öne sürüyorlar."

Gölge öğretmen sorunu

Pandemi süresince öğrenciler, eğitimlerinin büyük bir çoğunluğunu EBA sistemi üzerinden sürdürdü. Uzun bir aradan sonra başlayınyüzyüze eğitime öğrencilerin uyum sağlayabilmesi yönünde uzmanlar çeşitli önerilerde bulunuyor. Parin Yakupyan'a göre özel gereksinimli çocuklar da adaptasyon sorunu yaşıyor. Çocukların kolaylıkla yüz yüze eğitime adapte olacağını belirten Yakupyan, ailelere, çocuklarını götürdükleri eğitim merkezlerindeki

Yakupyan, gölge öğretmenliğin topluma aktarılması gerektiğine dikkat çekiyor şöyle konuşuyor:

"Birçok okul bünyesinde böyle bir kişinin varlığını kabul etmek istemiyor. 'İnsan, bilmediğinin düşmanıdır' derler. Ne garipti ki insanlar bilmeye de çalışmıyor. Oluşan bu kısır döngüde olan çocuklarımıza ve ailelerimize oluyor."

Otizm dünyanın sonu değil

Pandemiyle birlikte otizm spektrum bozukluklarında artış başladı. ÖÇED Başkanı Yakupyan, sayının artışına yapılabilecek bir şey olmadığını söylerken, ailelerin bu konuda neler yapması gerektiği konusunda ise şunları söylüyor:

"Ailelerin çocukları küçükken 0-3 yaş arası ekran tamamen kesilmeli ve her anları dakikalarını iletişim ile dolmalı çocukların. Ekran otizme yol açmaz ama uyarın eksikliği semptomları artırır. Ailelerimiz için önemli erken tanının önemi çok büyük. Son dönemlerde aile hekimlerinin tanılama-

Uluslararası Otizm Toplantısı

2 – 7 Kasım 2021 tarihleri arasında çevrimiçi düzenlenecek Uluslararası Otizm Kongresi'nde ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan 'Aileler Otizmi Anlatıyor' konusu altında 'Ergenlik Dönemi ve Otizm' başlıklı bir konuşması ile katılım gösteriyor.

Poster ve sözel bildiri gönderimleri, hakemli değerlendirme sonucunda kabul edilen bildiriler kongre kitabında yer alacak. Bildiri değerlendirmesi açısından hakemli bilimsel bir etkinlik olan Uluslararası Otizm Kongresi'ne www.otizm2021.com adresinden kayıt yapılabiliyor.

Türk ve yabancı uzmanların katılım göstereceği kongrede, İngilizce'den anında çeviri yapılarak yabancı konuşmacıların da takibinin sağlanması planlanıyor.

ÖĞRETMENLERİN BIRAKTIKLARI İZLER...

Sınıfta Kemal öğretmen varsa "farklı" çocuk yoktu, anlamazdık. "Fakir" çocuk yoktu, anlamazdık. "Bitli" çocuk yoktu, anlamazdık. Kimsenin eksiğini, fazlasını bize hiç hissettirmemişti.

Yola nasıl çıktığınız değil, nasıl devam ettiğiniz önemlidir. Ben biraz zor çıktım bu yola. Çünkü doğduğunuz şehir, doğduğunuz ortam, okuduğunuz okul, karşınıza çıkan öğretmen ve arkadaşlar oluşturur hayata olan bakış açınızı.

Ben bir mahalle okulunda, beni seven bir ilkokul öğretmeniyle çıkmıştım yola. Çıktığım zor yolu kolaylaştıracağını, kolay olmadığında ise çabalamayı öğreteceğini bilmeden. İşte o öğretmen, bir gün resim dersinde çizdiğim resme bakıp:

"Gel bakalım cam kenarına" dedi. Resmime baktım, bir ev çizmişim, üstünde bacası, pencereleri, içinde sobası ve hatta tavanda yanan lambasına kadar.

"Bak bakalım tam karşıdaki eve, ne gördüğünü anlat bana." dedi. Durumu anlayamadığım için olsa gerek, sustum. Bu kez o sormaya başladı:

"Bacası var mı ?"

"Var öğretmenim."

"Perdeleri var mı?"

"Var öğretmenim."

"Peki kapısı?"

"O da var öğretmenim."

"İçeride sobası var mı ?"

"Bilmiyorum öğretmenim."

"Şimdi git ne gördüysen onları çiz bakalım" dedi.

Resim öğretmeni değildi ama şahane bir ilkokul öğretmeniydi çünkü. "Bu ne biçim resim…" demedi, "içeride sobasını nerden gördün de çizdin?" demedi, "tavandaki lamba dışarıdan

görünmez!” demedi. Ama çok güzel öğretti neyi çizip neyi çizmemem gerektiğini. Sonra bir gün okula gelmedi, hepimizi başka sınıflara dağıttılar. Kalp krizi geçirmişti ve bunun üzerine emekli olma kararı almıştı.

İlkokul 3. sınıftaydım ve o günden sonra hiç parmak kaldırmadım sınıfta. Çünkü gittiğim sınıftaki öğretmenim asla Kemal öğretmenim gibi olmadı. O olsaydı, kim bilir daha ne güzel şeyler katacaktım ruhuma, yarım kaldı.

Ben literatüre göre normal gelişim gösteren bir öğrenci olmama rağmen öğretmeninden ayrılınca ruhu yaralı kalmıştım. Öğretmenim kalp krizi geçirdiği için beni bırakmak zorunda kalmıştı. “Beni” diyorum, çünkü herkes bilir ki ilkokul çocukları her şeyi böyle kişisel kabul ederler. Öğretmeni en çok onu sevsin, derste hep ona söz versin, onun gözünün içine baksın ister.

34 yaşındayım, Kemal öğretmenim hala yaşıyor. Aynı şehirde yaşadığımız süre boyunca her öğretmenler gününde ellerimde çiçeklerle kapısındaydım. Ne fark ettim biliyor musunuz? O sınıfta Kemal öğretmen varsa “farklı” çocuk yoktu, anlamazdık. “Fakir” çocuk yoktu, anlamazdık. “Bitli” çocuk yoktu, anlamazdık. Kimsenin eksiğini, fazlasını bize hiç hissettirmemişti. Peki, şimdi ne yapıyoruz? Etiketliyoruz. “O otizmli”, biliyoruz. “O hiperaktif”, biliyoruz. “O disleksi”, biliyoruz. “O down sendromlu” biliyoruz. Herkesin neyi eksik, neyi fazla her şeyi biliyoruz. İyi halt ediyoruz.

Benim etiketlenen çocuklardan biri olan kızım da bu sene 1. sınıfa düştü. Ama ay olarak henüz 78 ayını doldurmadığı için erteleme hakkımızı kullandık ve anaokuluna devam ediyor. Erteleme dilekçesi vermeye gittiğimde okul müdürü:

“Erteleme gerekçeniz nedir hocam?” diye sorunca, durumu bilmediğini fark ettim. Elindeki listede sadece “İnci Su GÜLER” yazıyordu. Etiketsiz! Ne güzeldi. Her çocuğunki gibi sadece sıralanmıştı bir kağıda. Keşke hep böyle olsaydı dedim. Ona okul ararken duyduklarım geldi aklıma, üzüldüm bir kez daha. İz bırakan şahane ilkokul öğretmenimden sonra, bütün öğretmenlerim aynı sanmıştım. Emekliliği gelmiş ama eğitim aşkı devam eden bir başka öğretmenim anaokulu açmıştı. Biraz tedirgin, biraz umutlu kapısına gitmiş, İnci’yi anlatmıştım. Daha ben onu yazdırmak istediğimi söyleyemeden:

“Bizde özel eğitimci yok, o yüzden almıyoruz” diyerek lafı ağzıma tıkmıştı. Ruhumu ters yüz etmişti o cümle ve konuşmayı orada keserek çıkmıştım okuldan. Kemal öğretmenim olsaydı böyle mi derdi, dedim. Demezdi. Her ikisi de benim hayatımın bir köşesinden geçmiş ve beni eğitmişlerdi oysaki. Ama ne güzel ki, en çok Kemal öğretmenimi örnek almışım. Etiketleri sevmemiş, farkları görmemiş, ruhları sevmişim. Sevmişim ki, bu minik kız da bana evlat olarak verilmiş. Dilerim bu yıl bütün kuzular Kemal öğretmenlerle karşılaşırlar. Hepsinin ruhları çok sevilir ve etiketleri silinir.

Öğretmenlerin bıraktıkları izler asla geçip gitmiyor. Birinin bıraktığı yarayı taşıyorum yüreğimde, diğerinin de öğrettiklerini aklımın bir köşesinde. Bir eğitimci olarak ikisinin farkını anlatmak istiyorum size. Açılan yara hep daha büyük olur ve size öğretilen güzelliklerle birlikte bambaşka bir şeye evrilir. Bunca zamandır başkalarının çocuklarına güzellikler öğretmeye çalışırsınız ama sizin çocuğunuzu buna layık görmezler. İşte o zaman düşünmeye başladım. İnci bir şekilde büyüyor, okula gidiyor ama sonra ne olacaktı? Çalışma hayatı olmayan bir çocuk olarak evde mutsuz mu kalacaktı? Yoksa Kemal öğretmen gibi birileri çıkıp onu işe yarar birey haline getirip mutlu mu edecekti.

Hayat bana bunu düşündürerek geçmemeliydi. En iyi çözümü başkalarında aramak yerine kendimde aradım ve tekrar üniversite sınavına girdim. İnci büyüdüğünde yanımda işe götürebileyim, o da çalışan bir birey olsun ve mutlu olalım diyerek. Şimdi 34 yaşında yeniden öğrenci oldum ve 4 sene sonra kızım bir diyetisyenin asistanı olarak hayatına devam edecek :-)

Gücüm daha fazlasına yetse keşke de tüm eğitimcileri birer Kemal öğretmen yapabilsem. Aileler de çocuklar da çok mutlu olsa. Ama son 5 günde okula alınmayan 8 çocuk ve “Ne yapacağım ben?” diye ağlayan 8 anne ile konuştum. Yasal haklarını anlattım, bazılarının dilekçelerini yazıp gönderdim. Ama inanın bu uğraşı çocuklarımız için vermekten çok yorulduk. Her eğitim öğretim yılında sanki azalarak değil de çoğalarak devam ediyor bu okula alınmama durumu.

Dilemekle olmuyor biliyorum ama tüm yasal hak savaşını verdikten sonra geriye sadece bu kalıyor. Bu eğitim öğretim yılında etiketlerin silindiği, farkların değil güzelliklerin görülebildiği, her çocuğun sadece “ çocuk” olarak kabul edildiği güzel bir dönem diliyorum.

ÇİŞLİ VE KAKALI BİR KONU: TUVALET EĞİTİMİNE GİRİŞ

Elif Sanal ÇALIK
Aile Danışmanı/Psikolog
ABA Program Koordinatörü

Tuvalet eğitimi hakkında en fazla merak edilenleri ve tuvalet eğitimi sürecinde dikkat edilmesi gereken noktaları ABA Program Koordinatörü, Aile Danışmanı/Psikolog Elif Sanal Çalık yazdı.

Ne zaman bir canlı yayına katılsam veya çocukların eğitimi hakkında bir canlı yayın izliyor olsam tuvalet eğitimiyle ilgili soruların gelmesi de kaçınılmaz oluyor. Söz konusu tuvalet eğitimi olunca, tipik gelişim gösteren birey veya özel gereksinimli birey diye ayırım yapmaksızın gelen sorular da benzerlik taşıyor.

Çocuğumun Tuvalet Eğitimine Hazır Olup Olmadığını Nereden Anlayabilirim?

Çocuğun tuvalet eğitimine hazır olduğunu gösteren birçok işaret olsa da en temel-yani olmazsa olmaz- işaretlerden birisi kirlenen bezinden rahatsız olmasıdır. Bu işaret çok önemlidir çünkü bir şeyden kurtulmak istemeniz için ondan rahatsızlık duymanız gerekir. Diğer bir ifadeyle tuvalet eğitimine başlamanız için çocuğun kirlenen bezinden kurtulmak istemesi gerekir. Çocuk kirli bezden kurtulmaya çalışırken de bize bazı ipuçları verir. O sebeple tuvalet eğitim süreci öncesinde çocuğu yeterince gözlemlediğinizden emin olmanız eğitime başlamadan önce üzerini çizmeniz gereken ilk noktalardan biridir. Peki, çocuğunuz kirli bezinden kurtulmaya çalıştığını size nasıl belli eder?

Sözel iletişim becerisi olsun veya olmasın bezinden kurtulmaya çalışan çocuk bunu bir şekilde belli eder: Bezinin değiştirilmesini sözel olarak talep edebilir, konuşamıyorsa size yeni bir bez getirebilir, elinizden tutup bezini değiştirdiğiniz alana doğru sizi yönlendirebilir, kirli bezini çekiştirebilir veya çıkarabilir ya da bezi kirli olduğundan hareket edemez örneğin oturamaz duruma gelebilir. Bunlardan birinin ya da birkaçının olması çocuğun bezinden rahatsız olduğunun net bir işaretidir.

Çocuğun tuvalet eğitimine hazır olduğunu gösteren temel işaretlerden bir diğeri de sabahları bezi kuru bir şekilde kalkmasıdır. Diğer bir ifadeyle gece boyunca kuru kalmasıdır. Peki, bu iki durumda çocuğunuzda yoksa tuvalet eğitimine başlamak mümkün değil midir? Mümkündür. Ancak yukarıda anlatılan iki durumun olması tuvalet eğitimini çok kolaylaştırır. Şimdi biraz da bu durumların dışında hangi işaretlerin tuvalet eğitimine başlamak için sebep olabileceğini konuşalım.

Çocuğun birkaç saat kuru kalması: Gün içerisinde bezinin 1-2 saat kuru kalması çocuğun çişini tutabildiğinin yani fizyolojik açıdan hazır olduğunun bir belirtisidir. Eğer 4 yaşından büyük olup 1-2 saat bile altı temiz kalamıyorsa tuvalet eğitimine başlamadan önce bir sağlık uzmanına çocuğu muayene ettirmek faydalı olabilir.

Çocuğun hayatında önemli bir değişiklik olmaması: Tuvalet eğitim süreci hem çocuk hem de aile için yeterince stres içermektedir. Bu süreçte çocukta ve ailede strese sebep olacak başka değişiklikler meydana gelmemelidir. Başka bir ifadeyle, tuvalet eğitimine başlandığında aynı anda çocuğun yaşadığı başka bir

sorunla da çalışılmamalıdır. Tuvalet eğitimine başlandığında aynı zamanda oda ayırma, çocuğun beslenme sorunu vb. durumları hep birlikte çalışmak çocuk ve aile bireyleri üzerinde gereksiz stres yaratarak sürecin olumsuz sonuçlanmasına yol açabilir. O sebeple aile çocuğun gelişim yaşını da göz önünde bulundurarak sorunlar arasında öncelik sırası yapmalı ve hangi beceriyi ilk olarak çalışacağına karar vermelidir.

Duygusal açıdan hazır olmak: Çocuğun hazır oluşu ne kadar önemli bir noktaysa ailenin hazır oluşu da o kadar önemlidir. Tuvalet eğitim süreci her çocuğa göre farklılık göstermektedir. Birkaç gün içinde bezinden kurtulan çocuk olabildiği gibi eğitim süreci birkaç haftayı bulan çocuk da olmaktadır. Bu sebeple her şeye, tüm kaza olasılıklarına karşı hazır olmak gerekir. Neticede çişli-kakalı bir konu üzerinde çalışıldığı unutulmamalıdır :-)

Tuvalet eğitim sürecine girildikten sonra aile bireylerinin 'yapamıyorum, olmayacak galiba, dayanamıyorum' diyerek süreci sonlandırma isteği çocukta kafa karışıklığına yol açarak sürecin tamamen tıkanmasına veya ertelenen tuvalet eğitiminin daha zor geçmesine yol açabilir. O sebeple bezi çıkarmaya karar verdikten sonra çocukta kafa karışıklığı yaratacak kararlar almaktan kaçınılmalıdır. Bezi çıkarılan çocuğa gün içinde bez takılmamalı eğer gece kuru kalabiliyorsa- gece de bez takılmayarak istikrarlı bir tutum sergilenmelidir.

Ben hazırım. Çocuğum da hazır. Peki, nasıl başlayacağız diyorsanız aşağıdaki maddelere dikkat etmek tuvalet eğitim sürecinize ışık tutabilir:

- Çocuğunuz tuvalet eğitimi için tüm ön koşullara sahip olabilir. Siz de duygusal açıdan hazır olabilirsiniz ancak çocuğunuz tuvalete/ klozete/ lazımlığa karşı tepki göstererek oturmayı reddedebilir. Öncelikle tuvalet eğitim sürecinde lazımlık yerine klozete takılan tuvalet aparatı kullanmak hem hijyenik açıdan hem de uygulama açısından daha kolay olabilmektedir. Eğer klozet aparatı kullanılacaksa muhakkak çocuğun boyuna göre bir ayak taburesi de kullanılmalıdır. Çocuk klozette otururken ayakları bir zemine (tabureye) dokunmalı yani tıpkı bir sandalyede oturuyor gibi konforlu oturmalıdır. Ayakları havada kalan bir çocuk için klozet ürkütücü olabilir ve oturma reddine yol açabilir. Sonuç olarak fiziksel olarak çocuğun korkmasına sebep olacak hiçbir durum olmamalıdır. Özel gereksinimli bireylerde lazımlık kullanarak eğitime başlamak çoğunlukla klozete geçişi de ayrıca çalışmayı gerektirdiği için önerilmez. Sonuç olarak tuvalet aparatı kullanmak sürecin daha kısa sürede tamamlanmasını sağlayabilir. Klozete oturmayı reddeden çocukta yapılacak ilk şeylerden biri klozeti güzel bir şeyle eşlemesine yardımcı olmaktır. Örneğin, sadece klozete oturduğunda oynayabileceği bir oyuncak, inceleyebileceği bir kitap kullanmak klozete tepkisini ortadan kaldırarak klozette oturma süresini uzatmaya yardımcı olabilir. Tuvalet eğitimiyle ilgili çocuk kitaplarını birlikte okumak da klozete karşı tepkiyi azaltan önemli tekniklerden biridir.

"Gün içerisinde bezinin 1-2 saat kuru kalması çocuğun çişini tutabildiğinin yani fizyolojik açıdan hazır olduğunun bir belirtisidir"

Sonuç olarak klozete oturtmayı başardık. Peki, bu oturma süresi ne kadar olacak? Çocuğun klozete oturması kadar ne kadar süre oturduğu da çok önemlidir. Eğer çocuk sadece birkaç saniye klozette oturuyorsa veya en fazla 1 dakika oturup hemen kalkıyorsa çişini birkaç seferde yapmayı öğrenebilir ya da kakasını klozete yapmakta sıkıntı yaşayabilir. O sebeple çocuğun maksimum 5 dakikaya kadar klozette oturma becerisine sahip olması gerekmektedir. Bir çocuk tüm ön koşul becerilerine sahip olsa bile eğer klozete oturmaya tepkiliyse bezini çıkarmadan önce klozette oturma becerisi öncelikli olarak çalışılmalıdır. Özellikle özel gereksinimli bireylerde klozete karşı bir tepki oluşabilmektedir. Rutin ve aynılık ihtiyacından veya duyusal ihtiyaçlarından dolayı klozete oturma tepkisi doğabilmektedir. Böyle durumlarda bezi tamamen çıkarmadan önce muhakkak çocuğun klozete oturup oturmadığı kontrol edilmelidir. Eğer bir tepki söz konusuysa klozete oturma sürecinin aşamalı olarak *(önce kıyafetlerle klozete oturmak, sonra yavaş yavaş kıyafetleri çıkarıp oturmak ve en son da bezi çıkarıp oturmak gibi)* çalışılması planlanmalıdır.

- Klozete oturma problemi ortadan kalkınca eğitim sürecine geçilebilir. Dikkat edilmesi gereken önemli noktalardan biri çişin klozete denk gelmesini sağlamak için çocuğun bol sıvı almasını sağlamaktır. Neticede çocuğun çişinin her geldiği an eğitim için fırsat oluşturmaktadır :-) O sebeple ne kadar çok deneme yapılırsa tuvalet becerisi edinimi de o kadar hızlanır.
- Çocuğun sıvı almasını sağladıktan sonra yapılacak en önemli şey sık aralıklarla (ilk birkaç gün 15 dakikada bir olabilir) çocuğu tuvalete götürmektir. Çocuğu sık sık tuvalete götürmek kazaların önüne geçerek edinim sürecini hızlandıran önemli bir noktadır. Bu süreçte kayıt tutmak çok önemlidir. Gün içerisinde kaç kez üstüne, kaç kez klozete yaptığını kaydetmek sürecin nasıl ilerlediği hakkında somut bilgiler sunarak gereksiz kaygıların önüne geçebilir veya yeni tekniklerin denenmesini zorunlu kılabilir.

Son olarak tuvalet eğitiminde yapılması ve yapılmaması gereken noktalara değinmek istiyorum:

- Öncelikle motive edici olmak çok önemlidir. Hem çocuğunuza hem de kendinize tuvalet eğitiminde motive edici bir tutum sergileyin.
- Kaza durumlarında sakinliği korumak eğitim sürecini şekillendiren önemli bir noktadır. Suçlamamak, bağırmamak, cezalandırmamak, fiziksel veya psikolojik şiddet uygulamamak sürecin sağlıklı devam etmesini sağlar.
- Kaza yaşandığında çocuğun temizliğini klozetin bulunduğu ortamda yapmak, tuvaletin sadece o alanda yapılması gereken bir şey olduğunu çocuğa öğretmede etkili olabilmektedir.
- Son olarak kararlı ve tutarlı olmak tuvalet eğitim sürecinde dikkat edilmesi gereken en önemli noktalardan biridir.

DEHB'DE DOĞRU BİLİNEN YANLIŞLAR

Dr.Alper YILMAZ
Çocuk ve Ergen Psikiyatristi-
Psikoterapist

Çocuk ve Ergen Psikiyatristi- Psikoterapist Dr. Alper Yılmaz ile DEHB'nin belirtilerini, tiplerini ve doğru bilinen yanlışlarını konuştuk.

Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu nedir?
Bu soru çok önemli çünkü DEHB'nin ne olduğu çok karıştırılıyor. DEHB beynin gelişimi sırasında, belli bölgelerin farklı zamanda olgunlaşması ve farklı çalışması ile ortaya çıkan nöropsikolojik ve nörogelişimsel bir bozukluktur. Nörogelişimsel bozukluk dediğimiz sınıfın içinde otizm, özgül öğrenme güçlükleri, bazı nörolojik rahatsızlıklar da vardır.

Peki, nedeni nedir?
Bu durum hem genetik hem de çevresel etkenlerle birlikte ortaya çıkıyor. Ama en önemli belirleyicilerinden biri genetik. Burada unutmamamız gereken en önemli şey de nörogelişimsel bozuklukların sadece çevresel etkenler ile oluşmadığı.

DEHB nasıl kendini gösteriyor?
Aslında tek bir DEHB tipi bulunmuyor. Genel adı bu olsa da üç alt tipi var:
1. Dikkatsizliğin ön planda olduğu tip.
2. Hiperaktivite ve dürtüselliğin ön planda olduğu tip.
3. Hepsinin bir arada bulunduğu birleşik ya da kombine tip.

Bu üç alt tipin belirtileri genellikle farklı oluyor.

DEHB ilk belirtilerini ne zaman veriyor?
Hareketlilik diye bilinen ama aslında hiperaktivitenin olduğu durumu bazen anneler gebelikte bile hissediyorlar. "Ben bu çocuğumun diğerinden farklı olduğunu hamileliğimde de hissetmiştim. Karnımdayken bile çok hareketliydi. Hep tekme atıyordu" diye söylüyorlar.

Belirtilerini ne zaman fark edebiliriz?
Hiperaktivitenin belirtilerini çok küçük yaşlardan itibaren görebiliyoruz. Buna rağmen çocuğun anaokulu gibi farklı ortama katılması ve sınıf düzenine uymakta zorlanması ile kendini daha çok belli ediyor. Belirtiler özellikle üç yaşından sonra belirginleşiyor. Dikkatsizlik ile ilgili bulgular ise belirtilerini daha geç veriyor. Çünkü iki-üç yaşında bir çocuk dikkat gerektiren durumlar ile çok uzun süre baş edemeyebilir. Çabuk sıkılabilir. Hemen "bu bir dikkat eksikliğidir" demek erken olabilir.

"Ülkemizde bütün psikiyatrik bozukluklarda ilk suçlanan anne oluyor. Özellikle çocuk hareketli ise bu durum şımarıklıkla çok karıştırılıyor."

Dikkat eksikliğinde ilk üç yaşın neden yanıltıcı olabileceğini biraz daha açar mısınız?

Daha önce dediğim gibi DEHB beynin gelişimi sırasında ortaya çıkan bir problemdir. Ancak beyinde dikkat ile ilgili merkezlerin gelişimi dört yaşından sonra çok daha hızlanıyor. Yani dört yaşına kadar çocukların dikkatinin eksik olması, çabuk sıkılması, unutkanlıkları ve sakarlıkları dikkat eksikliği için öncül bulgular olabildiği gibi doğal gelişimin bir parçası da olabilir.

Ne zaman problem olmaya başlıyor?

Dört ila altı yaş arasında, beyindeki dikkat mekanizmalarını yürütücü işlevler hızla gelişmeye başlıyor. Çocuğun çabuk sıkılması, basit görevlerde hatalar yapması, ev içindeki uygulamalarda problem yaşaması gibi belirtiler okul öncesi dönemde başlıyor. Ama belirginleşmesi daha çok ilkokul döneminde oluyor.

DEHB'de bir üçüncü belirtimiz daha var; dürtüsellik. Çabuk öfkelenme, sinirlenme ya da aklına ilk geleni yapma eğiliminin yüksek olması da dürtüsellikte görülüyor. Bu durum çocuğun "iyi mi yoksa kötü mü olacak?" diye fazla düşünmeden karar verilmesidir. Bununla ilgili belirtiler de erken dönemde, 3-6 yaş arasında gözükmeye başlayabiliyor.

DEHB görülme sıklığı nedir?

DEHB, psikiyatrik bozukluklar içinde en sık görülenlerden biridir. %3 ila %5 arasında olduğu tahmin ediliyor. Her 100 çocuktan 3'ünün ya da 5'inin DEHB'li olması azmış gibi gelebilir. Ancak tıbbi bir durum için bu oldukça yüksek bir orandır. Daha anlaşılır olması için şöyle diyebilirim, her sınıfta DEHB'li bir çocuk olduğunu tahmin ediyoruz. Bizler kendi ilkokul yıllarımızdan da, sınıfımızda çok hareketli olan, derste başka şeylerle uğraşan, dalgınlığı ve unutkanlığı yüzünden öğretmenden sık sık azar işiten bir arkadaşımızı hatırlamıyor muyuz?

DEHB'li çocuklar söz konusu olduğunda ne yazık ki annelere yönelik suçlamalara çok sık rastlıyoruz... Bu konuda sizin düşünceniz nedir?

Bu durum maalesef sadece DEHB için söz konusu değil, ülkemizde bütün psikiyatrik bozukluklarda ilk suçlanan anne oluyor. Özellikle çocuk hareketli ise bu şımarıklıkla çok karıştırılıyor. Fakat şımarıklık bir nörogelişimsel bozukluk değildir ama DEHB öyledir.

Şımarıklık ve DEHB arasında nasıl bir fark var?

Şımarıklık anne-baba tutumlarının yetersizliği ile ortaya çıkar. Çocuk sınırlarını ve nerede duracağını bilmez ve amaçsızdır. DEHB'de ise anne-baba tutumları çok önemli olsa da, ailesi şımarttı diye çocuklar hiperaktif olmaz. Anne-baba ilgilenmedi diye de bir çocukta dikkat eksikliği çıkmaz. Ebeveynlerinin tutumları DEHB'nin derecesini artırır ya da azaltır ama tek başına neden olamaz. Aynı otizm ve disleksideki gibi. Hepsi beynin işleyişi ile ilgilidir.

Burada en çok karıştırılan ne oluyor?

'Her hareketli çocuk hiperaktif midir?' diye sorarsak vereceğimiz yanıt; hayır. Her yaramaz çocuk da öyle değildir. Ayrıca yaramazlık çok öznel bir durumdur. Bazen çocuk bize çok yaramaz ya da hareketli gelir ama gerçekten öyle midir, üzerine düşünmek gerekir. Öğretmenlerin, anne-babanın o andaki ruh haline göre de çocuğun yaramazlığının tarifi değişebilir.

DEHB tanısını nasıl konuluyor?

Çok güzel bir soru. Çünkü bizim ülkemizde bu tanıyı herkes koyuyor. Anne-baba, öğretmen, komşu, herkes... Ancak aslında DEHB tanısının çocuk ve ergen psikiyatristi tarafından konulması gerekiyor. Başka bir şey ile karıştırmamak için ayırıcı tanısı da çok iyi yapılmalı. DEHB ile depresyon bile karışabilir. Çünkü çocukluk çağı depresyonunda çocukların hareketliliği, inatçılığı ve hırçınlığı artabiliyor. Kaygı bozuklukları ile de karıştırılabilir. Çünkü bazı çocuklar kaygıları arttığı zaman yerinde duramıyor ve kıpır kıpır oluyor. Hatta bazen DEHB ile otizm bile karıştırılabilir. Bu durumların çok iyi ayırt edilmesi gerekir.

DEHB tanısını koymak için bir test yapılıyor mu?

DEHB tanısını tek başına koyduran bir test yok. Klinisyenin gözlemi, anne-babanın bize anlattıkları, farklı ortamda ikinci bir gözün -örneğin öğretmenin- bize söyledikleri ve sonrasında bununla ilgili dikkat testleri çok önemlidir. Eğer bu dört veri birbirini tutuyorsa o zaman DEHB tanısı konulur. Sadece muayene esnasında gördüğüm bir çocuğun hareketli olması DEHB tanısı koydurmaz. Saydığım diğer verilerin de tanıyı desteklemesi gerekir.

DEHB'li çocukların söz dinlememesi meselesine gelirsek... Nedir bu durumun aslı astarı?

Söz dinlemiyor dediğimizde, aslında olayın bir gerçek tarafı bir de yetişkinlerin beklentisi ile ilgili tarafı var. Gerçek şu ki, hiperaktif çocuk gerçekten yorucudur. Özellikle hareketliliğin ön planda olduğu tipte ise kıpır kıpırdır. Yerinde duramaz, bir şey ile uzun süre meşgul olmaz. Sürekli "hadi oğlum, hadi kızım" denilmesi gerekir. Anne-baba da doğal olarak der ki: "Hocam hiçbir dediğimizi bir kerede yapmıyor. Sözümüzü dinlemiyor. Aynı şeyi on defa tekrarlamamız gerekiyor". Bu gerçekten de söz dinlememektir ama çocuğun bilerek, isteyerek bir inatlaşma ile yaptığı bir şey değildir. O çocuğun yaratılışı böyledir. Çabuk sıkılır, bazen unutur, hangisini önce yapması gerektiğini karıştırır. Bunlar bizim çok sık rastladığımız problemdir. Ancak bir de bizim söz dinlememe dediğimiz ikinci bir kısım var.

O nedir?

Bazen yetişkinler tabiri caizse çocuklardan mum gibi olmalarını istiyorlar. Onların henüz çocuk olduğunu unutuyorlar. Çocuklar her şeyi bizim kadar düzenli yapmazlar, sırasına koymazlar, ilk söyleyişimizde istediğimizi hemen yerine ge-

tirmeyebilirler. Bizim her doğrumuz çocuğumuzun doğrusu olmayabilir. Ama bu bir bozukluk değildir, anne-babanın ya da çevrenin beklentileri ilgili bir problemdir. Bunlar normaldir. Hatta altı yaş öncesinde bir çocuk anne-babanın her dediğini yapıyorsa bu beni korkutur.

DEHB'li olan çocuklarda kendi kendine konuşmaya rastlanıyor mu? Aileler bu konuda evhamlanmalı mı?

DEHB'li çocukların kendi kendine konuşmasına sık rastlanmaz ama çok konuştuklarına sık rastlanır. Bizim DEHB belirtilerimizden biri de budur. Hatta erkek çocuklarda hareketlilik ön plandayken, kız çocuklarda bu daha fazla görülür. Onların bu halleri de birçok yetişkinin hoşuna da gider. "Bıcır bıcır, ne güzel çok konuşuyor" derler. Bu nedenle kız çocuklarında tanı da gecikebilir.

Kendi kendine konuşmak tüm çocuklar için nasıl bir ihtiyaç? Kaç yaşına kadar normal?

Kendi kendine konuşmak bence çok güzel bir şey. Bu bir akıl hastalığı değil. Bir çocuğun yalnız kalabilmesinde toleransının gelişmesinde de çok değerlidir.

Bunu açacak olursak:

1. Çocukta bizim daha çok sembolik oyunlarda gördüğümüz kendi kendine konuşma vardır. Evcilik kurar, polisçilik oynar. Karşı bir karakter olur, kendi bir karakter olur. "Miş" gibi oyunlar çocuğun gelişiminde çok değerli ve önemlidir. Altı yaşa kadar biz bunu çok görürüz.
2. Hayali arkadaşları olabilir. Hayali arkadaşların yedi yaşına kadar gözükmesi de bizim için doğaldır.
3. Gerçekten kendi kendine konuşuyordur. Bu şekilde kendini rahatlatabilir, eğlenebilir, telkinlerde bulunabilir. Eğer bu durum artık çocuğun gerçek dünyadan ayrılmasına yol açıyorsa, en büyük dostu kendi içindeki ses ise ve diğer insanlara ilgi göstermiyorsa o zaman bu bizim için bir problem olabilir.

Otizmli çocuklara ayrıca DEHB tanısı konulabiliyor mu?

Evet, hatta DEHB otizme en çok eşlik eden durumlardan biridir. Zaten otizm çok nadiren yalnız başına görülür. Kaygı bozuklukları, duygu durum bozuklukları, davranım bozukluğu ve

"Çocuklara hep söylediğim bir şey var. 'Bak benim saçlarım sapsarı. Bu bir hastalık mı? Değil. Bu bir farklılık. Seninki de aynı durum, seninki de farklılık' diyorum. Farklı insanların sınıfta olmaması gibi bir durum olabilir mi?"

DEHB otizme çok sık eşlik eden durumlardır.

DEHB'li otizmlileri biraz açabilir misiniz?

Örneğin otizmli çocuğun DEHB'si varsa, bu özel eğitim kalitesini çok düşürebilir. Hatta çoğu bireysel eğitim öğretmeni "Hocam bir çok şeyi tekrar tekrar öğretmemiz gerekiyor. Ama biz bu çocuğu daha odada bile tutamıyoruz ki," diyor. Ayrıca bizim otizmli çocuklarımız için en çok istediğimiz şey nedir? Sosyalleşmesi. Fakat bazen sırf hiperaktif olduğu için dışlanabiliyorlar. Duramadığı, çabuk sıkıldığı ve hareketli olduğu için arkadaşları tarafından ya da öğretmenleri tarafından istenmeyebiliyorlar.

Peki, tam tersi durum mümkün müdür? DEHB'li bir çocuk otizmli sanılabiliyor mu?

Olabiliyor. Özellikle dört yaş öncesinde pür bir dikkat eksikliği varsa, göz temasında belirgin azalmayı görürsünüz. Kendi kendimize de bu dikkat eksikliği mi yoksa otizm mi diye sorarız. Ayrıca otizmde gördüğümüz dağınık olma ve organizasyon problemleri DEHB'de de vardır. Çocuk çabuk sıkılır, oyun ku-

ramaz, bir o tarafa bir bu tarafa gider, arkadaşlarının yanında durmak istemez. Hiperaktivite ve dürtüselliğin belirgin olduğu bu durumlar da, otizmle karıştırılabilir.

DEHB tanısı konulunca neler yapmalı?

DEHB anne-babası, öğretmenleri, rehber öğretmeni, gittiği kursu, spor aktivitesi ve doktoru dahil bütün ekibin işin içinde olması gereken bir durumdur. Evet, ilaçlarımız var ama ilacı verince DEHB'yi tedavi etmiş olmuyoruz. DEHB ile ilgili öğretmenin ve bakım verenlerin mutlaka bilgilendirilmesi gerekiyor. Buna bağlı olarak okulda da bazı uygulamalar yapmamız gerekiyor.

Okulda ne gibi uygulamalara ihtiyaç var?

Okul içinde düzenlemeler çok önemlidir. Bu konuda önerilerimi şöyle sıralayabilirim:

1. Çocuğun sınıf içinde ne yapması gerektiğini bilmesi lazım. Hangi derste, hangi konunun işleneceğini iyi bilmeli. DEHB'li çocuklarımız bazen organizasyon problemleri yaşayabiliyorlar. "Hangi kitap çıkacak, hangi dersteyiz, şu an ne yapmamız lazım?" Konularında öğretmeni gerekirse bire bir ona yardımcı olmalı.
2. Öğretmen ile çocuğun arasında özel bir iletişim yolu olması da fayda sağlıyor. Örneğin öğretmen "Ahmet parmağımı şıklatırsam, bil ki sen konuşuyorsun. Bu bizim ikimizin arasında bir şifre olsun. Elimi böyle yaptığımda senin bana bakmanı istiyorum" diyebilir. Bu şekilde çocuğun sınıfta damgalanmasının da önüne geçilebiliyor.
3. DEHB'li çocuklar sınıf kuralları ile ilgili hatırlatıcılar, yazılar, afişlere ihtiyaç duyabilirler. Sınıfa tüm öğrencileri kapsayacak şekilde bu afişler yerleştirilebilir.
4. DEHB'li öğrenci sınıf içinde dikkatinin dağılmaması için tahtaya yakın, cama uzak bir yerde oturtulabilir.
5. Mümkünse yanında daha derli toplu, dersi dinleyen bir öğrenci oturabilir.
6. Çok hareketli DEHB'li çocuklarımıza, sınıf içinde hareket etmesi için fırsatlar sunulabilir. Öğretmeni çocuğun hareketliliğinin çok arttığını fark ederse, bununla ilgili ona görevler verebilir. Örneğin "Öğretmenler odasından defteri alıp gelebilir misin?" gibi şeyler isteyebilir.
7. DEHB'li çocuklarımız çevre tarafından çok eleştirilen çocuklardır. Aceleciliği, çabuk sıkılması, oyunlarda sırasını beklemekte zorlanması, kurallara uymakta yaşadığı problemler nedeniyle arkadaşlarından bile çok eleştiri alabiliyorlar. Bu da etiketlenmelerine yol açabiliyor. Birinci-ikinci sınıfta çok sevilen hiperaktif çocukların sonra yavaş yavaş etiketlenmeye başladığına çok rastladım. Bunu azaltmak için öğretmeni çocuğun benlik saygısını güçlendirici görevler verebilir.
8. Ebeveynler ve öğretmen arasında ortak bir iletişim kurulması lazım. Ayda bir ebeveynler, öğretmen ve çocuk toplanarak durumun nasıl gittiğini konuşabilir. Örneğin; teneffüste düzgün davranma, kitaplarını doğru getirme, derste konuşmama gibi üç madde seçilebilir konuşmak için. Bununla ilgili küçük ödüller verilebilir. Örneğin: "Bu haftaki görevimiz teneffüslerde arkadaşlarımızla sürdürdüğümüz oyunu hiç bırakmadan oynamak. Eğer bu hafta boyunca bunu yaparsan, hafta sonu bir animasyon izleyebilirsin" gibi ödüller planlayabiliriz.

Öğretmenler çok önemli. Fakat örgün eğitimdeki öğretmenler DEHB'yi ne kadar biliyorlar?

Bazı öğretmenlerimiz gerçekten DEHB'yi bilmiyor ne yazık ki. Çocuğun şımarıklık yaptığını düşünebiliyorlar. Bunun çocuğun elinde olduğunu sanıyorlar. Ben DEHB'yi çocuğa anlatırken şöyle diyorum "Sen çok güzel bir arabasın. Son model, her şeyin tam ama bazen frenlerin çalışmıyor. Biz seninle beraber bu frenlerin çalışmasını öğreneceğiz". Benzer durum disleksi için de geçerli. Bu bir hastalık değil, farklılık.
Çocuklara hep söylediğim bir şey var. "Bak benim saçlarım sapsarı. Bu bir hastalık mı? Değil, bu bir farklılık. Seninki de aynı durum, seninki de farklılık" diyorum.

"Çocuğa anlatırken şöyle diyorum: 'Sen çok güzel bir arabasın. Son model, her şeyin tam. Ama bazen frenlerin çalışmıyor. Biz seninle beraber bu frenlerin çalışmasını öğreneceğiz'. Bu bir hastalık değil, bu bir farklılık."

Pandemide eve kapanmak, daha fazla tablet, televizyon ve telefon kullanmak DEHB'li çocukları nasıl etkiledi?

Bu çocuklarımız için bildiğimiz bir zehir var, elektronik. Tabi ki hayatlarında olacak ama sınırlı düzeyde olacak. Fakat pandemi şartlarında evde bunu sınırlı düzeyde tutmamız ne kadar mümkün oldu? Bir çok ailemiz de kabul edecektir ki, çocukların günlük elektronik saatleri çok arttı. DEHB'li ve disleksili çocukların telefon, tablet ve televizyon da geçirdikleri süreler uzadıkça, dikkat eksikliği belirtileri artıyor ve öğrenme hızları düşüyor. Biz bir taraftan öğretmene götürerek, ders aldırarak, spor yaptırarak çocuğu dolduruyoruz. Ama elektroniği verdiğimiz zaman da bir taraftan da boşaltıyoruz.

Özellikle DEHB'li çocukları açısından nasıl bir eğitim yılı bekliyor bizi? Öngörüleriniz neler?

Bizi nasıl bir yılın beklediğini ben de merak ediyorum açıkçası. Bu çocuklar 1,5 yıldır okula gitmiyor. Okula yeni başlayanlar okul pratiğini kaybettiler. Şu an 3. sınıfa giden bir çocuk 1,5 yıldır okula gitmedi. Ortada böyle bir sıkıntı var. Okula tekrar adaptasyonda, sınıf içinde kurallara uyabilmekte, dersi dinlemekte, derste durabilmekte zorlanacaklarını düşünüyorum. Pek çok çocuk diğer çocuklarla birlikte oyun pratikleri olmadığı için başlarda arkadaşları ile problem yaşayabilir. Ödevlerini yapmak istemeyebilirler, başlarda sıkılabilirler. Buradan da anne babalara seslenmek, ödev konusunda lütfen sabırlı olun demek istiyorum. En azından birinci dönemin sonuna kadar sakince gitmemiz lazım. Zaten pandemi bu çocukları çok etkiledi, bir de siz etkilemeyin. Ama bu söylediklerim DEHB'li çocuğu olan anne-babaları umutsuzluğa sevk etmesin. DEHB'li çocuklar çok çabuk öğrenirler, çok çabuk adapte olabilirler. Ancak hem anne-babalar hem de öğretmenler için sabır gereken bir yıl olacak.

FIRSAT ÖĞRETİMİ

Başak TOPÇUOĞLU
M.S., BCBA
ABA Program Koordinatörü

"Frederick William Robertson'un meşhur 'Öğretim sınıfta biter; fakat eğitim ancak hayatla beraber sona erer' sözü benim için çok önemlidir" diyen ABA Program Koordinatörü Kurul Onaylı Davranış Analisti (BCBA) Başak Topçuoğlu yazdı.

0-2 yaş bebeklik dönemi ve 2-6 yaş ilk çocukluk döneminde çocuğun uyanık olduğu saatlerde mümkün olan en çok çevresel uyaranlara maruz kalması bilişsel ve bedensel gelişimi açısından hayati öneme sahiptir. Çevresel uyaranlar denince aklımıza ne gelmeli sorusuna cevap ise çocuğun dokunduğu, gördüğü, duyduğu, kokladığı, tattığı her şey olacaktır. Çocuk özel gereksinimli olsun olmasın doğal öğrenmeyi destekleyecek çevresel düzenlemeler mutlaka yapılmalıdır.

1957 yılında Amerika Birleşik Devletleri'nin Kaliforniya eyaletinde doğan Genie Wiley'nin hikayesi aslında çocukları çevresel uyaranlarla desteklenmenin ne derece önemli olduğunu ortaya koyar niteliktedir. Genie ihmal ve istismarın yoğun olarak yaşandığı bir evde dünyaya gelir ve babası tarafından 12 yıl boyunca karanlık bir odada hapis tutulur. Yetkililer tarafından bulunduğunda bu kızın koşmayı, konuşmayı, yürümeyi dahi bilmediği ortaya çıkar. Yıllar süren özel eğitimin sonunda işaret dilini kullanmayı öğrenir ancak hiçbir zaman yaşıtlarıyla aynı gelişimsel düzeyi yakalayamayacaktır.

Her ne kadar Genie'nin hikayesi ekstrem bir örnek olsa da ekrana uzun süreler maruz kalan çocukların gelişimlerinin etkilendiğine dair bilgiler bilimsel dergilerde de sıklıkla ortaya konmaktadır. Bu nedenle çocuğun uyanık olduğu her anı değerlendirmek biz yetişkinlerin sorumluluğundadır. Fırsat eğitimi tam da bu noktada ebeveynlere evde başlayan çocuk eğitimini desteklemeye yarayacak araçları sunacaktır.

Fırsat Öğretimi Nedir?

Temelleri Uygulamalı Davranış Analizi'ne (UDA) dayanan;

çocuğun ilgi ve motivasyonunu takip ederek içinde bulunduğu ortamların hepsinde öğrenme fırsatları yaratmayı sağlayan bir tekniktir. Özellikle çocuğun ev ortamında bu tekniğin uygulanması öğretilen becerilerin genelleme ve kalıcığının sağlanması konusunda yardımcı olacaktır.

Anne-babalar özel gereksinimli çocukları için nasıl kullanabilir?

Eğer çocuk çevresindeki yetişkinlerin farkında ve etkileşim başlatma sinyalleri gönderiyor ise (istediği bir oyuncağa bakıp sonra yetişkine bakması veya yetişkin elini tutup istediği oyuncağa doğru uzatması) fırsat öğretimi dil ve ifade becerilerini geliştirme konusunda ideal bir tekniktir.

Uygulamanın 5 temel basamağı vardır. Bunlar;

• Ortamı düzenlemek,
• Çocuğun dikkatini çekmek,
• Çocuğun beklenen davranışı sergilemesi için zaman tanımak,
• Davranış için destek sunmak,
• Davranışı pekiştirmek

Bu uygulama basamaklarını kullanabileceğiniz fırsat öğretimi yöntemleri şunlar olabilir;

• Seçenek sunma
• Ulaşılamaz hale getirme
• Az miktarda sunma
• Etkinlikleri eksik bırakma
• Şaşırtıcı, beklenmedik durumlar yaratma

Fırsat eğitimine birkaç örnek verebilir misiniz?

Seçenek sunma;

• İki oyuncak göstererek seçenekler arasından tercih yapmak için fırsat sunma,
• Farklı renklerde pastel boyaları göstererek sıfat kullanımı ile istek belirtme için fırsat sunulabilir,

Etkinlikleri eksik bırakma;

• Çocuğunuzun salıncağını sallarken, kısa bir süreliğine tutup/durdurup sizden onu tekrar sallamanızı talep etmesi için fırsat sunmanız,
• Çocuğunuz sevdiği bir puzzle'ı tamamladıktan sonra üzerindeki resimlerin bir kısmını adlandırıp geri kalanını adlandırması için ona fırsat sunmanız,
• Bir çocuk şarkısını söylerken çocuğunuzun sevdiği kısımda susup tamamlaması için fırsat sunmanız,

Ulaşılamaz hale getirme;

• Evde sevdiği atıştırmalıkları ağzı sıkı kavanoz veya plastik kapaklı kaplarda tutarak sizden kabı açmanız için talepte bulunması için fırsat sunmanız,
• Çocuğunuzun oynamaktan çok zevk aldığı oyuncakların bir kısmını erişemeyeceği yerlere koyarak sizden talepte bulunması için fırsat sunmanız.

Az miktarda sunma;

• Boyama aktivitesi esnasında boyaların hepsini kendinize yakın tutup boya kalemlerini renklerini söyleyerek istemesi için fırsat sunmanız,
• Sevdiği bir içeceği bardağına azar azar koymanız ve her defasında içeceği uygunca sizden istemesi için fırsat sunmanız.

Şaşırtıcı / beklenmedik durumlar yaratma;

• Masa hazırlarken çatal bıçağı koyup tabağı unutmuş gibi yapmak,
• Diş fırçalarken diş macunu kaybolmuş gibi yapmak,
• Oturacağı sandalye belli ise ortamdan sandalyeyi çocuğunuz görmediği bir zamanda kaldırmak,
• Küçük oyuncakları çocuğun pantolon veya tişört cebine koyarak çıkartmak için talepte bulunması.

Fırsat eğitiminin öğretmen merkezli diğer yöntemlerden ayıran fark ne?

Fırsat öğretimi, merkez veya öğretmen odaklı uygulamalara kıyasla uygulama kolaylığına sahip bir yöntemdir. Eğitsel materyallerin kullanımına gerek kalmadan evde çocuğunuzun ilgisini çeken objelerle, sevdiği yiyecek içeceklerle veya aktivitelerle kolaylıkla uygulanabilir. Bir becerinin öğretimi aşamasında veya öğrenilmiş becerilerin farklı ortamlarda, farklı kişilerle ve farklı materyallerle de sergilenebilmesi açısından ailelerin kolaylıkla uygulayabileceği bir tekniktir.
Öğretmen merkezli yöntemler adından da anlaşılacağı gibi genelde öğretmenin liderliği ile uygulamaya dökülür ancak fırsat öğretiminde çocuğun liderliği ve motivasyonu takip edilir.
Bir başka fark da özellikle ayrık denemelerle öğretim yönteminde her denemenin ardından sunulan motivasyon araçları yapılan öğretimin içeriği ile ilişkili olmayabilir. Ancak fırsat
öğretiminde çocuktan gelen her tepki elde edeceği motivasyon aracı ile yakından ilişkilidir.

Fırsat öğretiminde belirlenen hedeflerin çocuğa uygunluğuna nasıl karar veririz?

Fırsat öğretimi için hedef becerileri belirlerken, önce çocuğun neleri öğrenmeye ihtiyacı olduğu saptanmalıdır. Bunlarla sınırlı olmamakla birlikte fırsat öğretiminin en sık kullanıldığı beceri havuzlarından birkaçı istek belirtme (mand), günlük yaşam becerileri ve adlandırmadır (tact).
Özellikle istek belirtme beceri havuzu altında ailelere yol gösterebilecek bazı amaçlar şunlar olabilir;

• İsteklerini hiçbir yolla belirtmeyen ve sadece problem davranış sergileyen bir çocuk için jest ve mimik yoluyla isteklerini belirtmesi,
• Hiç ses çıkarmayan bir çocuk için istediği bir nesnenin adına yakın sesi çıkarması,
• Tek kelime ile istek belirten bir çocuk için iki kelime ile talepte bulunması,
• 2-3 kelime ile istek belirten bir çocuk için sıfatların kullanımının eklenmesi.

Kaynakça

Curtiss, S., Fromkin, V., Krashen, S., Rigler, D., & Rigler, M. (1974). The linguistic development of Genie. Language, 528-554.

Diken, H. İ. (2012). Erken Çocukluk Döneminde Doğal Ortamlarda Öğretim. Ankara: Maya Akademi.

Duch, H., Fisher, E. M., Ensari, I., & Harrington, A. (2013). Screen time use in children under 3 years old: a systematic review of correlates. International journal of behavioral nutrition and physical activity, 10(1), 1-10.

McGee, G. G., Morrier, M. J., & Daly, T. (1999). An incidental teaching approach to early intervention for toddlers with autism. Journal of the association for persons with severe handicaps, 24(3), 133-146.

İNSANLARIN TEPKİSİNİ UMURSAMAYIN

"Sadece çocuklarınızı mutlu etmeye çalışın. Bir başkası için çocuklarınıza kızmayın. Başkası kabul etmeyebilir, rahatsız olabilir. Çünkü insanın başına gelmeden bunu anlayamıyor, anlatamıyorsun da" diyen otizmli çocuk annesi Aslı Erol bize yaşadıklarını anlattı.

Sizi biraz tanıyabilir miyiz?
Ben Aslı Erol. 35 yaşındayım, iki oğlum var. Biri 8 yaşında otizmli, diğeri de 7 yaşında. İkiz gibi büyüdüler.

Oğlunuzda farklı giden bir şeyler olduğundan ne zaman şüphelendiniz?
Bir buçuk yaşındayken fark ettik. İsmini söyleyince kesinlikle bakmıyordu. Bir şey istediği zaman ağlayarak bizi zorla oraya götürüyordu. Bunları ilk eşim fark etti ve söyledi. Ben inanmadım. Otizmin ne olduğunu da bilmiyordum, açtım baktım ve araştırdım. Okuduğumda oğlumda belirtilerin %50'sinden fazlasının olduğunu gördüm. Okuduklarımdan sonra ben de oğlumun otizmli olduğunu anladım.

Peki, sonra ne yaptınız?
Doktora gittik. Doktor bize "Televizyonu çok açtınız mı?" diye sordu. Arada sırada çizgi film açıyorduk. Bunu söyleyince "Televizyondan kaynaklı böyle" dedi. Otizmi kabul etmedi. Oğlumun sosyalleşmesi ve televizyonun karşısında yalnız kalmaması gerektiğini söyledi. Çocuğumu sosyalleşmesi için kreşe başlattık ama daha da kötü oldu. O zamanlar teşhisi 3 yaşına geldiğinde koyabiliyorlardı. Yine bizim belirtileri ısrarla anlatmamız sayesinde tanı alabildi. Sonra heyet değerlendirmesine girdi ve benim söylediklerimden sonra raporu çıkardılar.

O zamanlar neler hissettiniz?
Tabi, başta kabullenmekte çok zorlandık. Ama bir tarafta da gerçekler vardı.

Ne zaman özel eğitime başladınız?
Rapor çıkar çıkmaz.

Tanıdan sonra neler değiştirdi hayatınızda?
Kısıtlandım. Başta hayatımı kısıtladı. Özgürlüğüm elimden alınmış gibi oldu. Çünkü çevrenizdeki insanlar en yakınınız bile olsa çocuğunuzun bazı şeyleri otizmli olduğu için öyle yaptığını kabul etmiyor. Anlatıyorsunuz, anlamıyorlar. Haliyle sinirleniyorsunuz, kızıyorsunuz.

Nasıldı çevrenizin tepkisi?
"Çocuğuna çok yüz verdin, çok şımarttın, o yüzden böyle oldu" diyenler oldu ya da "Sen çocuk bakmayı bilmiyorsun" diyenler. Ben de çok kişiyi hayatımdan silip attım.

Tanısını bildikleri halde mi böyle söylüyorlardı?
Tanıyı biliyorlardı ama onu unutuyorlardı. Çocuğun hareketlerinden dolayı beni suçluyorlardı.

Çocuğunuzun hayatında neler değişti eğitimle?
İlk gittiğimiz kurumda bir ilerleme göremedim ve çok rahatsız oldum. Ama o civarda bana en yakın orasıydı. Servisi vardı o yüzden bana biraz cazip gelmişti. Yoksa ben rehabilitasyon merkezi araştırmamıştım. Ama zaman geçtikten sonra "Ben burada boşuna vakit kaybediyorum. Çocuğumun zamanı boşa gidiyor," dedim. Sonra başka bir özel eğitim merkezine başladık ve hızla ilerlemeye başladı. Şimdi "Yer uzak da olsa keşke daha önce buraya gelseydim" diyorum.

İlk tanı aldığınızda Kürşat'ın bu noktaya geleceğini tahmin ediyor muydunuz?
Ben inancımı hiç kaybetmedim. Ama bu kadarını beklemiyordum.

Çok azimli bir insan olduğunuzu biliyorum ve sizinle ilgili çok güzel bir haber aldım. Üçüncü üniversitenizi bitirmeye hazırlanıyormuşsunuz. Yürekten tebrik ederim. Ne okudunuz?
Engelli Bakımı ve Rehabilitasyon okuyorum. Bu bölümdeki derslerime çalışamasam bile otizmli bir çocuğum olduğundan ve ben de beş-altı yıldır bu alanın içinde olduğumdan mantık yürüterek bile sınavlarda başarılı olabiliyordum. Ama çalışınca 90-100'lerin havada uçtuğunu gördüm. O yüzden daha fazla çalıştım ve ortalamamı bu puanların altına pek düşürmemeye gayret ettim.

Bu alanı tercih etmenizin nedeni neydi?
Öncelikle oğluma daha faydalı bir anne olmak, iyi bir eğitmen olmak istiyordum. Bir eğitmen gözüyle de onu görmek istedim.

Okulu bitirince hedefiniz özel gereksinimli çocuklar ile çalışmak mı?
Evet, çünkü onların daha çok ihtiyacı var. Bunu gerçekten bire bir içinde yaşayan insanların daha farklı bir yakınlıkları oluyor çocuklara.

"Çocuğumu sosyalleşmesi için kreşe başlattık ama daha da kötü oldu."

Mezun olduktan sonra planlarınız neler?
Fizyoterapi bölümüne geçmeyi düşünüyorum. Hatta DGS'ye de girdim ve iyi bir puan aldım. Tercih yapmam gerekiyor ama ilk önce mezun olmalıyım. Mezuniyetten sonra tercih yapacağım.

Sizi biraz tanıyan biri olarak enerjinize hayranım. Nasıl yetişiyorsunuz bunlara?
Aslında çok yorucu ama ben inancımı hiçbir zaman kaybetmedim. Benim böyle bir çocuğum olsa bile ben çocuklarımla her şeyi yapabilirim, her yere gidebilirim dedim ve gittim de. Kürşat şu an 8 yaşında olmasına rağmen 10 şehir gezmiş bir çocuk. Sosyalleşmesi için onun gezmeye de çok ihtiyacı var. Başka bir memlekete, şehre gitmenin ona da iyi geldiğine inanıyorum.

Sizin bir de sporcu yanınız var. Boks yaptığınızı biliyorum. Boks yapmak nereden aklınıza geldi?
Uzun zamandır ya karate ya da kickboksa başlayayım diye düşünüyordum. Ama boksta kendini daha çok koruyabildiğiniz için onu tercih ettim. Birçok savunma hareketini öğreniyorsunuz. Bir kadın olarak kendimi korumak istedim. Sporu yaparken çok yoruluyorum ama yolda bir şey olursa kendimi koruyacağımı bildiğim için o spora dört elle sarılıyorum.

Bazen anneler kendilerine vakit ayırmayı unutuyorlar…
O çok yanlış. Önce anne kendisini mutlu etmeli ki, çocuğunu da mutlu edebilsin. Eğer her şeyi olumsuz düşünüyorsanız o

çocuğa da yazık.
Ben üzüldüğüm zaman bunu Kürşat'a belli etmemeye çok dikkat ediyorum mesela. Ona çok yansıtmamaya çalışıyorum. Çünkü onun bundan çok etkilendiğini fark ettim. Bazı şeyleri insan kendi içinde yaşamalı. Ben de öyle yapıyorum.

Farklı gelişen bir kardeşe sahip olmak diğer oğlunuzu nasıl etkiliyor?
Şu anda onda biraz kıskançlık var. "Annem babam beni sevmiyor, Kürşat'ı daha çok seviyorlar" diye babaannesine söylemiş. Kürşat'a biraz daha fazla ilgi göstersek bunu fark ediyor ve hemen duygusallaşıyor. Bir şey söyleyeceği zaman ağlayarak söylemeye çalışıyor.

Dengeyi kurmak çok zor…
Öyle ama küçük oğlum çok akıllı. Açıkladığım zaman anlıyor. Ara sıra duygusallaşsa da ağabeyinin özel bir çocuk olduğunu anlıyor. Bazen kızıyor, "Kürşat benden büyük. Ben niye ağabeylik yapmak zorunda kalıyorum ki! O bana ağabeylik yapsın" diyor. Ben de ona diyorum ki "Kürşat senden yaşça büyük olabilir ama beyin yapısı senden farklı olduğu için, senden bir-iki yaş küçüklerin yaptığı hareketleri yapıyor. O yüzden ağabeylik yapman gerekiyor."

"Çevrenizdeki insanlar en yakınınız bile olsa çocuğunuzun bazı şeyleri otizmli olduğu için öyle yaptığını kabul etmiyor."

Kürşat'ta problem davranışlar, takıntılar var mı?
Problem davranışı neredeyse hiç kalmadı. Şu an çok sosyal hatta arkadaşları bile var. Her gittiği yerde birileri ile tanışıyor, sohbet ediyor. İlk önce Allah'a güveniyorum ve sonra kendime güvenim var. Ben inancımı hiç kaybetmedim. Hep olumlu baktım ve hiç olumsuz düşünmedim. Hatta Kürşat'ın yakın bir zamanda otizm tanısının kalkacağına da inanıyorum.

Başkalarının tepkilerinden yorgun düşen ailelere ne önerirsiniz?
Çevrenizdeki insanların tepkisini umursamayın. Sadece çocuklarınızı mutlu etmeye çalışın. Bir başkası için çocuklarınıza kızmayın. Başkası kabul etmeyebilir, rahatsız olabilir. Çünkü insanın başına gelmeden bunu anlayamıyor, anlatamıyorsun da. Ama bu durum aileleri yıldırmasın.

Şu anda yeni tanı almış ailelere ne tavsiye edersiniz? Ya da çocuğunda bir farklılık olduğundan şüphelenip tanı almaktan korkan ailelere?
Aileler eğer bir tane bile belirti görüp şüphe ediyorlarsa, kesinlikle vakit kaybetmesinler. Uzman bir doktordan destek alsınlar. Çocuklarını hiçbir zaman kendi haline bırakmasınlar. Özel eğitim desteği de alarak çocuklarının sosyalleşmesini sağlasınlar. Eğitime ne kadar erken başlarlar ise o kadar iyi. Çünkü 1 ila 3 yaş arası çocukların altın çağı, 3 ila 6 da gümüş çağı oluyor. O yüzden bu durum vakit kaybedilecek gibi değil. Ailelerin durumu bir an önce kabullenip harekete geçmeleri gerekiyor.

OKULA DÖNÜŞ...

"Kreşler, anaokulları hatta bütün okula başlayacak çocuklar açısından en zor başlangıç bu sene olacak gibi görünüyor," diyen ABA Program Koordinatörü Aile Danışmanı/Psikolog İsmail Bıyıklı ile otizmli çocuklar için kreşe başlamayı ve okula dönüşü konuştuk.

Önce pandemi, sonra yaz tatili derken aylarca kreşe gitmeyen çocuklar okula dönüşte zorluk yaşayabilir mi?

Çocuklar sadece aylarca kreşe gitmemekle kalmadılar. Parklara gidemediler, yeterince dışarıda vakit geçiremediler ve hep bir mesafe içerisinde yer aldılar. Bu süreç bazı çocuklarda sosyal kazanımlar bakımından gerilemelere yol açtı bazı çocuklarda ise ekran bağımlılığı yaratmaya başladı. Kreşler, anaokulları hatta bütün okula başlayacak çocuklar açısından en zor başlangıç bu sene olacak gibi görünüyor. Okulun ya da kreşin ilk günlerinde çocuklarda bazen yoğun bazen ise hafif düzeyde kaygı problemleri yaşanabiliyor. Bu sene yine bu kaygı problemlerine elbette rastlayabiliriz. Bunun yanında evde vakit geçirmeye çok alışan çocuklarda bu kaygı daha da uzun sürecek oryantasyon süreçlerine yol açabilir.

Küçük yaş çocukların kreşte sosyalleşmesi neden önemli?

İlk 7 yaş zeka gelişimi için çok önemlidir. 7 yaşına kadar zeka gelişimimizin nerdeyse %70'ini tamamlamış oluruz. Bunun içine sosyal zeka da dahildir. Bu yüzden ilk 7 yaşı çok iyi yönetmekten yana olmalıyız. Bu süreci iyi yönetmek içinde iyi bir okul öncesi kuruma ihtiyaç duymanız gerekecektir. Çünkü iyi bir kreş veya okul öncesi kurumunda çocuğunuz kendi yaşıtlarına bakarak taklit ederek öğrenmeye başlayacaktır. Taklit ederek selamlaşmayı, günaydın demeyi, grup içinde hareket etmeyi, iş birliği içinde olmayı, sıra almayı, sıra beklemeyi… Saymakla bitmeyecek bir sürü sosyal beceriyi hem öğretmeninden hem de akranlarından öğrenecektir. Bu sosyalleşmesinin yanında çocuğunuza iyi bir özgüven, iyi bir kas becerisi, iyi bir dil gelişimi ve iyi bir bilişsel gelişim sağlayacaktır.

Okula başlama yaşı geldiğinde ise bu süreci daha önce deneyimlediği için oryantasyona ihtiyaç duymadan daha girişken ve daha sosyal bir çocuk olarak okula başlayacaktır. Bu durum akademik başarısını etkileyecek ve derslerinde daha motivasyonlu bir çocuk olmasını sağlayacaktır.

Kreş özel eğitimin yerini tutabilir mi?

Bu soruya az önce yanıtladığım cevap üstünden gideceğim. "Kreşte kendi yaşıtlarını taklit ederek selamlaşmayı, sıra almayı öğrenecek" demiştim. Otizmli çocuklarda bazen taklit becerisi kendi yaş seviyesinde olmayabiliyor. Bu yüzden özel eğitim ile öncelikle taklit becerisi çalışılması gerekmekte bunun ile birlikte sosyal beceriler, grup becerileri, oyun becerileri çalışılması ge-

rekmektedir. Bazı durumlarda ise oyun becerileri eksik olan çocuklar olabiliyor. Oyuncaklara ilgi duyuyor fakat nasıl oynaması gerektiğini bilmiyor. Bu durum yine sosyalleşmesi konusunda önüne bir engel çıkartıyor. Özel eğitime ihtiyaç duyan bir çocuk söz konusuysa eksik becerileri ölçülmeli ona göre çalışılmalıdır. Kısacası kreş özel eğitimin yerinin tutamaz. İkisi ayrı çalışmalar yapan kurumlardır. Özel eğitimde birebir eğitim ile kişinin eksik becerilerine yönelik çalışmalar yapılır. Kreşte ise grubun ihtiyaçlarına göre yol alınır.

Otizmli bir çocuğun kreşe başlamaya hazır olduğuna nasıl karar veririz?

Buna bir uzmanın karar vermesinden yanayım fakat kafamızda bazı şekiller oluşması için kısa bir cevap verebilirim. Öncelikle bazı temel özbakım becerilerine sahip olması faydalı olacaktır. Kendine söylenen bazı yönergeleri anlıyor olması, temel iletişim becerilerine ve belli bir uyku düzenine sahip olması gerekmektedir. En önemlisi de bazı grup becerilerine sahip olması gerekmektedir.

Çocuğu hazır olmadığı halde kreşe başlatırsak ne gibi zararları olur?

Kreşin bütün kazanımlarını tersine çevirmiş oluruz. Güzel bir özgüven kazanacakken daha içine kapanık bir çocuk olmaya başlayabilir. Kaygı düzeyi yükselebilir, çeşitli uyku ve beslenme problemleri ortaya çıkabilir. Birçok problem davranışlara yol açabilir.

Bunu başka bir örnekle anlatmaya çalışayım. 1. Sınıfı bitiremeyen bir çocuğun 3.sınıfa başladığını gördünüz mü hiç? Başlamış olsa neler olur? İçine kapanır, derse ilgisini kaybeder, okula gitmek istemez, kendini başarısız hisseder, mutsuz olur, strese girer, kaygılanır ve kendini yalnız hisseder. Burada da durum aynı, her sınıf için farklı becerilere sahip olmamız gerekiyor. 3. Sınıfa başlamak için mutlaka okuma ve yazma biliyor olmamız gerektiği gibi. Kreşin de bazı önkoşulları var. O koşullara sahip olmayan bir çocuğu kreşe verdiğimizde; bütün yararları, zarara çevirmekten başka hiçbir şey yapmış olmazsınız.

Çocukta ağır davranış problemleri varsa, kreşte bundan kendi başına kurtulabilir mi?

Ağır davranış problemi kelimesi çok genel bir kavram. Problem davranış kalıcı ve kendine zarar verme boyutuna ulaşmış mı? Ne durumlarda gerçekleşiyor? Gün içinde hangi saatlerde, kaç kere tekrar ediyor? Aile problem davranış esnasında nasıl tepki veriyor? Kreşteki öğretmeni problem davranış esnasında nasıl tepki veriyor? Grup içerisindeyken mi gerçekleşiyor, tek olduğu süreçte mi gerçekleşiyor? Bütün bu sorular dışında sorulması gereken bir sürü soru var. Bu soruların cevapları ışığında çocuk uzun süren bir gözlem sürecine alınmalı ve bu gözlem sürecinde problem davranış konusunda uzman bir kişi tarafından veriler

"7 yaşına kadar zeka gelişimimizin neredeyse %70'ini tamamlamış oluruz. Buna sosyal zeka da dahildir."

1. Sınıfı bitiremeyen bir çocuğun 3.sınıfa başladığını gördünüz mü hiç? Başlamış olsa neler olur? İçine kapanır, derse ilgisini kaybeder, okula gitmek istemez, kendini başarısız hisseder, mutsuz olur, strese girer, kaygılanır ve kendini yalnız hisseder. Burada da durum aynı, her sınıf için farklı becerilere sahip olmamız gerekiyor.

toplanmalı ve bunun sonucunda da bir davranış planı oluşturulması gerekiyor. Problem davranışlarda bazen aile de, kreş de kendi kendine çözüm oluşturamayabilir. Bu süreç küçük detayların incelendiği güzel bir gözlem ve davranış planıyla hafifletilmeye çalışmalıdır. Bunu da sadece bu konuda uzman kişiler gerçekleştirebilir.

ABA sisteminde kreşe başlayan çocuğun gelişimi nasıl izleniyor? Neler yapılıyor?

Kreşe başladıktan sonra koordinatörü ve terapisti düzenli aralıklarla okul ziyaretleri gerçekleştiriyorlar ve çeşitli gözlem formları tutuyorlar. Bu sayede eksik olan beceriler yerinde gözlemleniyor ve çeşitli müdahaleler gerçekleştiriliyor. Eğitim programı eksiklerine göre düzenleniyor. Kreş öğretmeniyle iletişim halinde olunarak gelişimi sürekli takip halinde olunuyor. Aynı zamanda kreş devam ederken ABA seansları da kreşiyle bir takım çalışması yapılarak devam ediyor.

Kreş ve özel eğitimin birbirini desteklediği ideal yapı nasıldır?

Çocuğun kreşe başlaması için bazı ön koşullar gereklidir, bu ön koşullar çocukta henüz yoksa ona özel oluşturulmuş bir özel eğitim ile öğretilmelidir. Kreş ve özel eğitimin desteklediği ideal yapı; ikisinin birlikte yürütüldüğü süreçle gerçekleşir. Önkoşulları kazanan çocuk kreşe başlayabilir. Özel eğitimini gerçekleştiren terapisti ve koordinatörü tarafından kreşte gözlem yapılmalı ve becerilerinin genellenip, genellenmediği kontrol edilmelidir. Beceriler genellenmediğinde ön beceriler çalışılmaya devam edilmelidir. Beceriler genellenmeye başladığında ise kreşteki öğretmeni ile bir takım çalışması yapılmalı ve bu çalışmayla çocuğun eksik becerileri en kısa süreçte giderilmelidir. Kreşe başlayan çocuk, özel eğitime ihtiyaç duymaz diye bir durum söz

Hazır olmadığı halde çocuğu kreşe başlatırsak kreşin bütün kazanımlarını tersine çevirmiş oluruz.

konusu değildir. Kreşle birlikte çocuk gelişim yaşını yakalayana kadar özel eğitime devam edilmelidir. Özel eğitimi sonlandırdıktan sonra çocuk düzenli aralıklarla gözlemlenmelidir.

ABA'da çocuğu kreşe hazırlamak için nasıl ön çalışmalar yapılıyor?

ABA'da öncelikle çeşitli gelişimsel testler kullanarak çocuğun eksik becerileri ABA program koordinatörü tarafından belirleniyor. Bir süre eğitim aldıktan sonra oryantasyon süreçlerini tamamlayan öğrencilerden uygun olduğu düşünülen bazı çocuklar öncelikli olarak küçük gruplarla eşleştiriliyorlar. 2'li, 3'lü gruplar gibi. Sıra alma, sıra bekleme, akranıyla sıralı oyun oynama, akranıyla paylaşma, öğretmenine dikkatini verme gibi çeşitli programlarla kreş sürecine adaptasyonu sağlanmaya çalışılıyor. Bu küçük grupların dışında bir de grup saatleri düzenleniyor. Burada daha fazla çocuk ile grup çalışmaları yapılıyor. Çocuğun gelişimsel özelliklerine göre eğer doktoru da uygun görürse ve kreşe hazır olduğu düşünülüyorsa koordinatörü tarafından kreşe yönlendirme yapılabiliyor.

Son olarak bu yıl çocukları ilk defa kreşe başlayacak ailelere önerileriniz olur mu?

Öncelikle bunun zor bir süreç olduğunu ve karşılaştıkları sorunları sadece onların yaşamadığını belirtmek istiyorum. Sizin gibi bu süreç içinde zorlanan bir sürü aile var. Sabırlı yaklaşmalarını öneriyorum. Çocukları onlardan ilk defa ayrılıp, saatlerce onlar olmadan kalacaklar. Bu çok kolay bir durum değil. İlk haftaları kolay atlatmak için küçük önerilerde bulunabilirim:

• Çocuğunuzun kreş hakkındaki sorularına dürüst cevaplar verin
• Öncesinde öğretmeniyle tanıştırmaya götürebilirsiniz.
• Öncesinde okula getirip gezdirebilir orada kendi başına oyun oynamasına izin verebilirsiniz.
• Kreşte kalma süresini kademeli olarak artırabilirsiniz. İlk gün 40 dakika, İkinci gün 2 saat…
• Yanına en sevdiği eşyasını almasına izin verin.
• Kreşe çocuğunuzu teslim ederken kararlı olmalı, ayrılış süresini uzatmamalısınız.
• Alacağınız zamanı SOMUT olarak söylemeli ve o saati kesinlikle geçirmemelisiniz.
• Kreşe başlayacağı zamanla hayattaki önemli olayları çakışmamalıdır. (Yeni bir kardeşin doğması, emzik bırakma, memeden kesme, tuvalet alışkanlığı gibi)
• Kreşten aldıktan sonra "Kreşi sevdin mi?, Yarın gidecek misin?" gibi yönlendirici sorular sormayın. Gününün nasıl geçtiğini sorabilirsiniz.
• Çocuğunu en son alan ebeveyn siz olmayın. En önce alan ebeveyn olmaya çalışın.
• Ağlama nöbetleri ilk günler olabilir fakat uzun sürüyorsa gelişim dönemleri tekrar araştırılmalı ve anne baba tutumlarına bir göz atılmalıdır.

FARKLILIKLARA SAYGI PARKI

Zihinsel farklı gelişen bireylerin akranları ile birlikte zaman geçirebileceği , sanat ve etkinlik mekanı olarak İstanbullulara hizmet verecek, tüm engel grupları için erişilebilir park önerimiz İstanbul Büyük Şehir Belediyesi'nin "Bütçe Senin, Karar Senin" ön elemesini geçerek oylamaya girme hakkı kazandı.

PROJENİN AMACI

Farklı gelişen ve engelli bireylere nasıl yaklaşacağını bilmeyenlerin çoğunlukta olduğu bir toplumda yaşıyoruz. İnsanlar farklılıklara saygı odaklı değil, engelliliğe acıyan bir bakışla yaklaşıyor. Kendinden farklı olana üzülme, içinden geldiği kültüre göre sevecen cümlelerle ve fiziksel temasla onu ya da ailesini teselli etme duygusuna kapılıyorlar. Engelli bireylerin toplum ile bütünleşme konusunda yaşadığı sorunların 'yardım' ile değil, hak temelli çalışmalar ile gerçekleşmesi için erişilebilir alanlar büyük önem taşıyor.
Zihinsel farklı gelişen engel grubundaki bireylere baktığımızda, özellikle pandemide yaşamlarının evlerinde aileleri ile sınırlandığını görüyoruz. Bu bireyler gençlik enerjilerini harcayamadığı için fiziksel ve ruhsal sorunlar yaşarken, ebeveynleri de onların enerjilerine yetişemiyor.
Parka gittiklerinde çevrenin yadırgayan bakışları, nedeniyle ebeveynleri onları parka götürme sıklıkları azalıyor. Bunun bir nedeni de, ergenlik çağındaki farklı gelişen gençlerin de daha küçük yaş gruplarına yönelik park oyun elemanlarını kullanmak istemeleri.
Bu nedenle tüm yaş gruplarına hitap edebilecek tasarım özelliklerine sahip, engellilik, cinsiyet fark etmeksizin herkesin kullanabileceği bir parka özlem duyuyoruz.
Kaç yaşında olursa olsun, çocukluk yapma hakkının kullanabileceği bir mekanın hepimize iyi geleceğine inanıyoruz. Adının "Farklılıklara Saygı Parkı" konularak, buraya gelecek herkesin önyargısız düşünmesine bir davet yapmak istiyoruz.

PROJEYE DUYULAN İHTİYAÇ

Farklı gelişim gösteren bireyler başta olmak üzere, tüm engel grubundaki çocuklar erişilebilirler ve huzur hakları gözetilmiş, akranları ile ayrıştırılmaksızın ama kendilerini de farklı hissetmeksizin sosyalleşebileceği kamusal alanlara ihtiyaç duyuyor. O nedenle önerdiğimiz bu proje ile farklı engel gruplarının, zihinsel ve gelişimsel farklılığı olan gençlerin ve çocukların izole hayat döngülerini kırması ve toplumsal yaşamın bir parçası olarak sosyalleşmesi amacını gözetiyoruz.

"MÜCADELECİ BİR RUHUM VAR"

CMT hastalığı nedeniyle yüzmeye 20 yaşında tedavi amacıyla başlayan milli sporcumuz Elif İldem, Tokyo 2020'de 21 yıllık paralimpik rekorunu kırarak ülkemizi gururlandırdı.

Elif İldem kimdir? Bize kısaca kendinizden biraz bahseder misiniz?
26 yaşındayım. Klinik psikoloji yüksek lisans programını bitirdim. Klinik psikolog olarak yetişkinler ile bireysel çalışıyorum.

Spora ne zaman başladınız?
20 yaşında doktorların önerisiyle rehabilitasyon amaçlı spora başlamıştım. Hocalarım iyi yüzüyorsun kendi engeline göre yarışlara katılmalısın diyerek beni motive ettiler. Ben de aynı sene içerisinde Türkiye şampiyonasına katıldım. Yaklaşık 3-4 ay sonra profesyonel anlamda yüzmeye başladım. Bir sene sonra milli yüzücü oldum ve 5 yıldır da milli sporcu olarak yüzüyorum. Önce yurtdışı yarışlarına, en sonunda da paralimpik oyunlara katıldım.

Charcot-Marie-Tooth (CMT2) hastalığına sahip olduğunuzu ne zaman öğrendiniz?
Aslında CMT olarak ismini bir iki yıl önce öğrendik. Çocukluğumdan bu yana polerapatinin bir çeşidi olan hastalık olduğunu söylüyorlardı. Fakat yapılan test sonuçlarında çıkmıyordu. İki sene önce genetik test yaptırdık ve bu hastalık olduğu kesinleşti.

Tanı aldığınızda kaç yaşındaydınız?
Hastalığım 1,5-2 yaşında başladı. Düşmeye, güçsüzleşmeye başladım. Zamanla, önce dizime kadar sonra da ortaokulda kalçama kadar atel kullanmaya başladım. Liseden bu yana da tekerlekli sandalye ile yaşamımı sürdürüyorum. Yavaş ilerleyen bir hastalığım var. Küçüklüğümden beri bununla mücadele ediyorum.

Röportajımızı okuyacak aileler için sormak istiyorum… Charcot-Marie-Tooth (CMT) hastalığının belirtileri nelerdir? Şüpheler varsa hangi uzmana başvurmak lazım?
Çeşitleri var. Ben CMT2'ye sahibim. Ellerim ve ayaklarımda güçsüzlük, ses tellerimde sorun var. Gözlerimde görme bozukluğuna ve akciğer kaslarımın biraz zayıf olmasına sebep oldu.

“Profesyonel sporcu olmak hayatınızda fedakarlık gerektiriyor. Daha disiplinli ve düzenli çalışmalısınız.”

Tabii CMT’nin farklı türleri de var. Ben Çapa’da takip ediliyorum. Nöroloji uzmanına başvuruyorsunuz. Önemli olan tedavi ve sporu sürdürebilmek. Benim şansızlığım çocuklukta başlaması oldu.

Tekrar yüzmeye dönersek… Profesyonel bir yüzücü olmak hayatınızda neleri değiştirdi? Nelerden fedakarlık ettiniz?

Profesyonel sporcu olmak hayatınızda fedakarlık gerektiriyor. Daha disiplinli ve düzenli çalışmanız gerekiyor. Sosyal yaşamınızdan fedakarlıkta bulunuyorsunuz. Biraz askeri yaşam gibi oluyor. Erken yatmanız, beslenmenize dikkat etmeniz ve bunlarda süreklilik gerekiyor. Bir şeyleri başarmak uğruna ailenizle ve arkadaşlarınız ile geçirdiğiniz vakitten fedakarlık yapıyorsunuz.

Ben psikoloji 3. sınıfta başladım yüzmeye ve eğitim ile birlikte ikisi zor gitti. Daha sonra yüksek lisans yaparken daha da zorlandım. Mutsuz musunuz derseniz, değilim. Tam tersine bu noktaya geldiğim için çok mutluyum. Yüksek lisanstan sonra paralimpik oyunlar kotası aldıktan sonra biraz iş hayatına ara verdim. Bir alanda ilerlemek daha iyi. Biraz daha spor anlamında çalışmalarımı yoğunlaştırdım.

Bu fedakarlık size neler kazandırdı?

Mücadeleci bir ruhum var. Zamanla derecelerim daha iyiye gittikçe yaptığım fedakarlıkların karşılığını almış oldum. Bu beni çok mutlu etti. Engeli olan bireylerin spor yapabileceğini göstermek de beni motive ediyor. Bir örnek teşkil ediyorsunuz. Spor ortamında yeni insanlarla tanışıyorsunuz, arkadaşlarınız ve sizin için yeni bir aile ortamı oluyor. Yurtdışına gittiğiniz zaman farklı kültürden insanlar ile tanışıyorsunuz. Onlarla mücadele etmek, onları tanımak, bu spor ortamında bulunmak gerçekten yaptığınız fedakarlıklara değiyor. Paralimpik oyunlara gelebilmek bir sporcunun en büyük hayali.

Bunlar sizi nasıl etkiledi?

Psikolojik anlamda beni olumlu yönde çok etkiledi. Spor beden algımı olumlu yönde değiştirdi. Eskiden bedenimi daha işe yaramaz görürdüm. Aynaya baktığım zaman “şu omuzlara bak geniş, kollar ince” derdim. Ama spor yapmaya başladıktan sonra kendimi sevemeye başladım. Daha aktif bir hale geldim. Tabi ki okuduğum bölüm ile de birleştirip kendime bir şeyler kattığımı düşünüyorum.

Tokyo 2020’de serbest stil S1 kategorisinde 21 yıllık paralimpik rekorunu kırdınız. Nasıl bir histi orada olmak?

Aslında o gün yarışa girdiğimde biraz hastaydım çok da umutlu değildim. Yarıştan çıktığımda arkadaşım hoplaya zıplaya koşarak yanıma geldi. “Elif rekor kırdın S1’de!” dedi. Ben o yarışta, daha alt engele sahip, S3 üst kategorideki bireyler ile yüzmüştüm. Madalya alamasam da kendi kategorimdeki rekoru kırmak beni çok mutlu etti.

Tokyo 2020’de sizde en çok iz bırakan anlar neler?

Tokyo 2020’ye geldiğimde çok şaşırdım. Engeli olan sporcular ile bir aradasınız tamamen. Dünyanın en iyi sporcuları ile tanışmak, orada mücadele vermek beni çok heyecanlandırdı. Yarışa çıkarken madalyaya yakın olsam da, olmasam da çok heyecanlı bir şekilde çıktım ve unutamayacağım anlar yaşadım. Kendi takım arkadaşlarımla rekor kırmam en unutulmaz olanlar. Diğer iki yarışımda da S2’leri geçip finale kaldım. Bunlar beni çok mutlu etti.

Sporun yanı sıra çok başarılı bir akademik hayatınız var. Nasıl bir eğitim aldınız? Gelecek için planlarınız neler?

Bilgi Üniversitesi Psikoloji Bölümü’nü bitirdikten sonra Bah-

“Derecelerim daha iyiye gittikçe yaptığım fedakarlıkların karşılığını almış oldum. Bu beni çok mutlu etti.”

çeşehir Üniversitesi’nde Klinik Psikoloji yüksek lisansını tamamladım. Tokyo 2020 kotasını aldığım zaman iş hayatımı biraz erteledim. Paralimpik oyunlardan sonra devam edeceğim. Klinik psikolog olarak yetişkinlerle çalışmak istiyorum. Hem sporcu hem de engelli birey olarak, spor yapan engelli bireyler ile çalışmayı çok isterim.

Bir klinik psikolog, sporcu engelli bireyler için neler yapabilir? Bu alanda nasıl çalışmalar yürütülebilir?

Klinik psikoloji ile spor psikolojisi farklı alanlar. Ama gördüğüm kadarıyla sporcu olsalar da engeli olan bireylerin hayata bakış açıları daha olumsuz yönde olabiliyor. Psikolojik iyi oluş, motivasyonu arttırma anlamında terapi ve sosyal çalışmalar yapılabilir. Motivasyon eksiliğini de çok fazla görüyorum. Çok fazla performans kaygısı yaşıyor sporcular. Yaşadıkları çevreden, kendi geçmişlerinden de kaynaklanıyor. Bunların üzerine spor psikoloğu da çalışabilir ama altta yatan başka sebepler varsa klinik psikolog da çok faydalı olacaktır. Daha kısa süreli ve çözüm odaklı olarak spor psikoloğu ile çalışılabilir. Ama alttaki sebepleri çözmek amacıyla klinik psikolog ile çalışabilir.

Sporun özel gereksinimli ve engelli çocuklar için faydası biliniyor mu? Küçük yaşlarda spora başlama fırsatı bulabiliyorlar mı?

Özel gereksinimli çocuklar için spor kesinlikle çok faydalı. Hayatta bir amaçları olması, sosyal anlamda ortamlara katılması ve biraz daha disiplinli olup daha düzenli bir hayat yaşamaları için çok etkili. Çevremdeki özel gereksinimli çocuklarda da bunu görebiliyorum. Fakat küçük yaşlarda spor için çok fazla imkan bulamıyorlar. Ben bile engeli olan bireylerin spor yapabildiğini, paralimpik sporları çok sonradan öğrendim. Bu konuya sosyal medya veya ana akım medyada daha fazla yer verilmeli. Çocuklar spora geç başladıklarında öfke nöbetleri, düzensizlik olabiliyor. Küçük yaşta başladıklarında ise daha çabuk adapte olabiliyorlar.

ALTIN YOĞURT TARİFİ

Çocuklarımız için biz de kendimize iyi bakmalıyız. Yediklerimize dikkat etmemiz önemli. İşte bu yüzden metabolizmayı hızlandıracak ve toksin atmamıza yardımcı olacak bir tarifle sizinleyiz: Altın Yoğurt! Gıda Yüksek Mühendisi, Beslenme ve Gıda Güvenliği Uzmanı, biri otizmli iki çocuk annesi Pınar Çatal yazdı.

Hem zayıflamak, hem metabolizmayı hızlandırmak, hem de vücudumuzdaki toksinlerden kurtulmak için "bir çim suyu tarifi filan verebilir misiniz?" diyorlar da…
O çim suları güzel iç bozuyor yalnız lif içermiyor, tok tutmaz aksine laksatif olduklarından dolayı daha çabuk acıktırırlar.
Gelin siz yeşil ve sıvı şeyler sevdasındansa benim Altın Yoğurt tarifimi deneyin.
Ara öğün ya da iki günde bir akşam öğünü yerine tüketiyorsunuz, acayip sağlıklı, açlık bastırır, güçten kuvvetten düşürmez ve metabolizma hızlandırır.

Gıdacı Anne Altın Yoğurt Kürü

- 1 kase yoğurt
- 2 çay kaşığı zerdeçal (antioksidan-yağ yakıcı)
- 1 çay kaşığı silme zencefil (antioksidan-yağ yakıcı bağışıklık dostu)
- 1 çay kaşığı tarçın (kan şekeri ayarlar tokluk hissi)
- 1 çay kaşığı polen (antioksidan- aminoasit hücre yenilenmesi)
- Bir ufacık tutam safran (sindirim sistemi-yara iyileştirme-potasyum)
- 1 çay kaşığı zeytinyağı (metabolizma hızlandırmak için ve esansiyel yağ asitleri-kolesterol düşürücü)

ÜNİVERSİTEYİ KAZANAN OTİZMLİ BİREYİN BABASI ANLATIYOR

"Fazla hayal kurmamamız gerektiğini, bırakın okul hayatının olmasını konuşmasının bile mümkün olmayacağını söylemişlerdi" diyen üniversiteli Hüseyin'in babası Ahmet Çoban ile konuştuk.

Oğlunuz Hüseyin'de farklı giden bir şeyler olduğunu ne zaman anladınız? Fark edince ne yaptınız?

Hüseyin her haliyle normal ilerleyen bir bebekti. On beşinci aydan sonra bazı farklılıkları dikkatimizi çekmeye başladı. On yedinci ayda oğlumuzun işitmediğinden emindik. Onun evvelinde her şey yolundaydı. Birkaç kelime söyleyen, tepkileri normal olan bir çocuktu. İşitme durumu bozukluğu var diye Uşak'ta Kulak Burun Boğaz uzmanına gittik. Onlar da işitme engelli diye bizi Ege Üniversitesi'ne sevk etti. Üniversitede KBB'de testler yapıldı. Birçok farklı işlemlerden sonra işitme probleminin olmadığını söylediler. Ama oğlumuz hiçbir şekilde bir sese dönüp bakmıyordu. Bir anormallik vardı. Başka doktorlar, başka hastaneler denenecekti fakat bizi ısrarla çocuk ergen ruh sağlığına yönlendirdiler. Orada da erken olduğunu beklememiz gerektiğini söylediler. Fakat biz tedirgindik. Yirminci ayda sağlık kurulu raporu alıp özel eğitime başladık.

Doktorunuzun tanısı neydi?

Mental Reterdasyon (Zeka Geriliği) olarak ilk raporu aldık. Ancak otizm tanısı net ve kesin olarak 3,5 yaşında Ege Üniversitesi'nde konuldu. Tanısı Dokuz Eylül Üniversitesi'nde de teyit edildi. Birçok doktor otizm konusunda netti ve biz otizm olduğundan artık emindik.

Otizm ile tanışmanız bu şekilde mi oldu?

Ben eğitim çalışanıyım. Otizm adını doktorlar söylemeden önce ilk kez çalıştığım okuldaki PDR'den (Rehber Öğretmen) duymuştum. "Sanki Hüseyin otizmli gibi…" demişti. Ben de otizmin ne olduğunu 2004 yılının başlarında araştırmaya başladım. Neredeyse emindim ama tıbben tanının konulmasına kadar sadece varsayımdı. 2005 yılı yaz ayında otizm tanısını resmen koydu doktorlar.

Oğlunuzun doktoru size otizmi nasıl anlattı?

Doktorun anlattığı çaresi olmayan, tedavisi ve sebebi bilinmeyen bir rahatsızlıktı. Ancak iyi bir eğitimle belki kendi ihtiyaçlarını dile getirebilirdi. Fakat durum çok ileri seviyede olduğu için fazla hayal kurmamamız gerektiğini, bırakın okul hayatı-

nın olmasını konuşmasının bile mümkün olmayacağını söylediler. İşte en büyük yıkımı asıl o zaman yaşadık. Konuşamayacak, her şeyiyle zor bir hayatı olacaktı Hüseyin'in. Biz de bu duruma alışacaktık. Alışmamız gerektiğini telkin ediyorlardı, biz de öyle yapmaya çalıştık. Fakat olmadı, alışamadık. Anne yüreği katlanamadı. Psikolojik travma önce annede başladı ve zor bir süreçte bu durumu toparlaması gereken bir baba olarak daha fazla çaba sarf etmeye başladım. Anne çabuk toparladı. Ama ben ilerleyen yıpratıcı süreçte 2011 yılında kanser tanısı alıp 2 yıl tedavisi gördüm.

Hüseyin özel eğitime ne zaman başladı?

Özel eğitim hayatı yirmi aylıkken başladı. Resmi bir tanı yoktu ama odaklanma ve işitmedeki tepkiler üzerine eğitim verilmeye başlandı. Uşak il merkezindeki bir özel eğitim kurumuna hafta içi annesi, hafta sonu ben götürüyordum. Eşme ilçesinden 65 KM yol giderek özel eğitim aldırıyor ve zorlanıyorduk. 2006 yılında ben il merkezine tayin oldum. Nihayet Hüseyin'in özel eğitime ulaşması kolaylaştı.

Ya okul hayatı…

Anaokulu çağı geldiğinde konuşması olmadığı için Hüseyin anaokuluna başlayamadı. Bu süreçte ekonomik zorluklarla mücadele ettiğimiz için Hüseyin'in annesi de çalışmak zorundaydı. Dedesi ve babaannesini yanımıza getirdik. Ben kendim de izin aldım ve her an Hüseyin'in yanında, onu yalnız bırakmadan mücadele ettik. Eşimin, benim, annemim ve babamın da çabaları ile Hüseyin birkaç kelime de olsa 6 yaşında konuşmaya başladı. Ardından bir yıl gecikmeli anaokuluna başladı.

Okulda otizmli olduğunu biliyorlar mıydı? Bunu nasıl karşıladı?

Anasınıfı öğretmeni de, okul idaresi de Hüseyin'i istemedi. Çok mücadele ettik. Bir gün gelsin, bir gün gelmesin dediler. Okula gidemediği günlerde Hüseyin çok üzülüyordu. Okul idaresine, öğretmene ve ailelere rağmen okuldan ayırmadık. Her gün okula götürdük. Hem anasınıfı hem de özel eğitime devam ettik.

Nasıl bir eğitim hayatı oldu?

Zorlu bir eğitim hayatı oldu elbette. İlkokula kabulü zor oldu. Tek avantajımız benim de eğitim çalışanı olmamdı. Kaynaştırma öğrencisi olarak ilkokula başladık. İnsanın kaderine yön verme konusunda hayattaki en önemli şeylerden biri ilkokul öğretmenidir. İlkokul öğretmenimize Hüseyin'in durumunu

anlattık. "Okulların açıldığı gün ne yapmam gerek? Doktoru, psikoloğu ve özel eğitim öğretmeniyle beni görüştürün, çocuğa fayda sağlamaya çalışırken, istemeden zarar vermek istemem" dedi. Doktoruyla telefonda, özel eğitim öğretmeniyle yüz yüze görüştürdük. Arkadaşları, aileler ve diğer öğretmenler Hüseyin'i yadırgıyordu. Farklı bir çocuktu ve kendine özgü hareketleri olan birisini haliyle yadırgıyorlardı.

Fakat Hüseyin İlkokula gitmeden kendiliğinden okuma ve yazmayı öğrenmişti. Sınıf öğretmeni bunu diğer öğrencilere karşı iyi kullandı. "Tamam, ama bak… Hüseyin okuyor, yazıyor" deyip diğer çocukların dışlamasına engel oldu. Biz de eşimle, hangimiz müsaitsek her teneffüs okula gidiyorduk. Oğlumuza bakıyorduk. Kendi halinde bahçede yapayalnız olması bizi çok üzüyordu. Arkadaşları onunla oynasın diye çikolata bisküvi vs. alıyorduk, harçlık veriyorduk. Biz hiç tek bir dondurma alıp oğlumuza sokakta yedirmedik. Oğlumuzu aralarına alsınlar diye 5 tane 10 tane alıp mahalledeki çocuklara verirdik. Her hafta sınıfından 15-20 çocuğa bir şeyler aldık. Hüseyin'in onların arasında olabilmesi için sınıftaki çocukların oynayacağı topları en iyisinden en pahalısından biz aldık. Hüseyin'in topu ile oynadıkları için Hüseyin'i de oynatmak istesinler diye. Buradan İlkokul Öğretmeni Sadık ŞENTÜRK'e çok teşekkür ediyorum. Bize ve çocuğumuza destek verdiği için kendisi ile hala görüşüyoruz.

Etrafınızdaki insanlar Hüseyin'in otizmli olduğunu öğrenince bunu nasıl karşıladı?

Otizmi bilmedikleri için herkes bizden ve Hüseyin'den uzak durdu. Çocuklarını Hüseyin'den kaçırdı. Hatta bize "Çocuğu fazla şımarttığınız için böyle, hareketli, kırıp döküyor" deyip bizi suçlayanlar oldu. "Siz abartıyorsunuz" diyenler, "Olamayacak bir şey için boşuna uğraşıyorsunuz" diyenler, Hüseyin ile dalga geçenler de vardı. Biz hayatımızdan eş dost akraba hepsini çıkardık. Yıllarca evimize misafir almadık ve kimseye misafir olmadık. Üç kişilik bir dünya kurduk kendimize.

Hüseyin'in üniversiteyi kazandığını öğrendik. Yürekten tebrik ederiz. Hangi okul, hangi bölüm?
İzmir Yüksek Teknoloji Enstitüsü İnşaat Mühendisliği, İngilizce.

Böyle bir başarı bekliyor muydunuz?
Aslında ortaokulu yarıladıktan sonra daha fazlasını bekliyordu herkes. Fakat Hüseyin çok heyecanlı olduğu için sınavlarda heyecandan başarısı düşüyor. LGS'de de öyle oldu. Denemelerde okulda ilk 3'te iken, sınavda Uşak'taki en iyi iki okulu kaçırdı. Bu sebeple mutlu değildi, özel kolejde okuttuk. Oradaki öğretmenleri ilk 20 bine çok rahat girer dediler. 130 bine girdi. ÖSYM'ye raporuyla ek puan başvurusu yaptık en önemli sorunlardan birisi de budur bence. Ek puan vermediler. İtiraz edip sebebini sorduğumuzda cevaben, bedensel engelli işitme ve görme engellilere ek puan verdiklerini otizm için ek puan vermediklerini yazılı olarak gönderdiler.

Sizi otizm yolculuğunda en çok zorlayan kısım ne oldu?
Otizm konusunda en zorlu şey kabul görmemek, toplum tarafından dışlanmaktır. Bulaşıcı bir durum gibi insanların sizden uzaklaşması ve çocuğunuzun dışlanmasıdır. Otizm gerçekten zorlu bir sınav ve bu sınavda başarmak için güçlü olmak gerekiyor. Devletin özel eğitimlerde verdiği 6-8 saat ile başarmak çok zor. Ekonomik olarak da güçlü olup özel eğitimler aldırmak gerekti hep, özel öğretmenler tuttuk bu da bizi ekonomik olarak çok zorladı.

Son olarak… Çocuklarının otizm risk grubunda olduğunu yeni öğrenen ailelere ne söylemek istersiniz?
Otizm zorlu bir sınavdır. Bunda başarılı olmak sizin elinizde. Önce durumu siz kabullenin. O sizin evladınız ve her şeyden çok sevin onu. Sevgi her şeyin ilacıdır. Unutmayın onlar farklı birer birey olacak ve farklı bir dünyaları olacak. Onları o dünyada yalnız bırakmayın. Onun sizin dünyanıza gelmesini beklemeyin. Siz onun dünyasına gidin. Sevginizle, sabrınızla ve özverinizle onun elinden tutup bu dünyaya getirin. Hayatta o kadar güzel şeyleri onunla fark edecek, yaşayacak ve öğreneceksiniz ki şaşıracaksınız. Çocuğunuzla iletişim kurduktan sonra kendinizdeki değişimi, olgunluğu ve sabrı keşfedeceksiniz. Siz ona bir şey öğretmeyecek sadece iletişim kuracaksınız ama bakın o size neleri öğretecek. Bir melekle yaşadığınızı fark edeceksiniz. Doğru dürüst, net, doğal bir insan nasıl olunur, öğreneceksiniz. Yapmanız gereken şey sevmek, emek vermek ve ilginizi hissettirmek. Ona bu enerjiyi verirseniz küçük şeylerle nasıl büyük mutluluklar yaşadığınızı göreceksiniz. Hayatınızı güzelleştirecek şeylerin aslında çok basit şeyler olduğunu fark edeceksiniz. O farklı olabilir ama unutmayın ki, canınızın bir parçası. Sizin en saf, en temiz ve en dürüst yanınızın dışa yansımış hali olduğunu düşünün. İçinizdeki güzelliklerin aynası, dışa yansıması bu dünyadaki 'Annelik' ya da 'Babalık' sınavınızdaki başarınız ya da başarısızlığınız olacaktır. Ve SİZ BAŞARACAKSINIZ ben inanıyorum. Otizm engel değildir. Bizim çocuklarımız farklıdır, gökkuşağı bile rengârenk olduğu için güzel değil midir? Topluma bu farklı renkleri gösterip kabullendirip yavrularımıza iyi bir eğitim ve hayat sunarsak dünyada gökkuşağını hakim kılarız rengarenk bir dünya nasılda güzel olur değil mi? Hiç KORKMAYIN. O sizin canınızın bir parçası. Asla UTANMAYIN kimin ne dediğini DERT etmeyin Sevin sadece Sevin sevginin çözemeyeceği bir şey yoktur.

FOTOĞRAF SERGİSİ

2020 yılında kaybettiğimiz, Fotoğraf Sanatçısı Cemil Cahit Dumlupınar'ın anılacağı sergi ile özel gereksinimli çocukların desteklenmesi hedefleniyor.
Türkiye ve yurtdışında çeşitli şehirlerde fotoğraflar çeken Dumlupınar anısına Venüs Sanat Galerisi'nde düzenlenen sergisi 3-15 Ekim tarihleri arasında gerçekleşecek.
Bu özel sergi ve anma gününde özel çocukları unutmayan Venüs Sanat Galerisi ve Mikado Dijital İletişim Ajansı organizasyonu ile düzenlenen sergide Dumlupınar'ın çekimini yaptığı özel portreler de yer alacak.

ABA TERAPİSİ EĞİTİM SERİSİ

16-17 Ekim 2021 tarihlerinde gerçekleşecek olan Online ABA Terapisi Eğitim Serisi 9. Döneme ait son modül olan 5. Modül Kayıtları başladı.
ABA (Uygulamalı Davranış Analizi) alanında çalışacak profesyonelleri yetiştirmek üzere All Kids First, LLC. ve Algı Grup işbirliği ile düzenlenen eğitim serisine devam ediyor. MS, BCBA, EI (ABA Uzmanı), Davranış Terapisi Uzmanı ve Algı ABA Terapi ve Çocuk Gelişim Merkezi Süpervizörü Nicky Nükte Altıkulaç'ın anlatımıyla ABA Terapisi Eğitim Serisinin son oturumu 16-17 Ekim 2021 günü gerçekleşecek.

"BEN KERRY'YİM"

İki buçuk yaşına kadar hiç konuşmayan ve 4 yaşında otizm tanısı alan Kerry Magro, ödüllü bir engellilik hakları savunucusu, yazar, film danışmanı ve motivasyon konuşmacısı. Kendisi için yüksek fonksiyonlu ya da hafif otizmli dendiğini söyleyen Kerry buna karşılık "Ben Kerry'yim" diye yanıt veriyor.

Röportajı Yapan: Rana Zeynep Çömlekçi
Çeviri Editörü: Nursemin Akkaş
Çeviren: Elif Güngör

Görülme sıklığı giderek artan ve tanı alan her birey için ortak noktalarına rağmen, kişiye özgü biricik bir yolculuk olan Otizm'i otizmli bireylerden öğrenmeye devam ediyoruz. Bugün sizlerle tanıştırmak istediğimiz; kelimelerin olmadığı bir çocukluktan ödüllü bir motivasyon konuşmacısı olmaya giden yolculuğun sahibi Kerry Magro.

Yolculuğu ile ilgili detayları www.kerrymargo.com adresinden takip edebileceğiniz Kerry, yaşamının ilk yıllarında geçirdiği sessiz-sözsüz-kelimesiz dönemin ardından otizm tanısı almış. Yıllar boyu süren otizm yolculuğu bugün onu üniversite eğitimi almak isteyen otizmli bireyleri desteklediği bir burs programı olan ödül almış bir motivasyon konuşmacısı, danışman ve Dr. ünvanlı bir yazar haline dönüştürmüş.

Otizm tanısını ne zaman aldınız?
Otizm tanısı ben henüz dört yaşındayken konuldu. Hayatımın ilk birkaç yılında konuşamıyordum. Birçok zorlukla başarılı bir şekilde mücadele ettikten sonra bugün bir konuşmacı, yazar, kar amacı gütmeyen bir organizasyonun kurucusu olarak dünyayı dolaşıp otizm hakkında konuşabiliyorum.

Otizm tanısı aldıktan sonra hayat sizin ve aileniz için nasıl ilerledi?
İlginçti. Otizm hakkında pek bilgiye sahip değildik. Hayatımın ilk birkaç yılında konuşamam gibi belirtiler olsa da otizmli olduğumu anlayamadık. Ama ailem benim en büyük destekçim oldu. Araştırmalarını yaptılar ve beni konuşma terapisi, müzik terapisi, fizik tedavi, ergoterapiye (occupational therapy) yönlendirdiler ve tedaviler işe yaradı. İlk başta ne beklemeleri ge-

rektiğini bilmedikleri için endişeliydiler ama otizmle yaşamayı öğrendiler, ben de öyle.

Ne zaman konuşmaya başladınız? Nasıl oldu?
İlk kez bir kelime söylediğimde iki buçuk yaşındaydım. Ailem her zaman konuşmaya başlamam için beni cesaretlendirdi. Çocukken herhangi bir ses çıkardığımda ailem o sesi taklit ederdi ve bu yöntemin iletişim becerilerimi geliştirmesini ümit ederlerdi. Başlarda bir ya da iki kelimelik cümleler kurarken yedi yaşına geldiğimde tam cümleler kurmaya başladım. Ondan sonra konuşmak benim için daha kolay, yani başa çıkılabilir bir hal aldı.

Eğitim hayatınız gerçekten harika. Biraz bahseder misiniz?
Liseden on sekiz yaşında mezun oldum ve hemen ardından on dokuz yaşında Seton Hall Üniversitesi'nde spor yönetimi okudum. Daha sonra yirmi üç yaşında yine aynı üniversitede stratejik iletişim yönetimi üzerine yüksek lisans yaptım. Son olarak da New Jersey Üniversitesi'nde doktora yaptım. O da yeni bitti ve sonuç olarak otuz bir yaşında mezun olmuş oldum.

Üniversitede arkadaşlarınız var mıydı?
Elbette, birçok arkadaşım vardı. Ancak üniversitede zaman yönetimi konusunda sıkıntı yaşadım. Akademik hayata odaklanırken aynı zamanda arkadaşlarıma vakit ayırmak benim için zordu. Birçok durumda bana yardımcı olması için rol oynama metodunu kullandım, aynı şekilde tiyatro terapisinin de çok yardımı oldu. Sadece zaman yönetimi becerileri değil aynı zamanda sosyal hayatım açısından da faydalı oldu. Böylece aktif bir şekilde okul hayatım devam ederken sosyal hayatımla sağlıklı bir denge kurmuş oldum.

"'Keyifli Gürültü' adlı filmin yönetmeni beni aradı ve filmde otizmli bir birey olduğunu söyledi. Benden, kendi tecrübelerimden yola çıkarak karakterin gerçekçi bir şekilde ifade edilip edilmediği konusunda yardım istedi."

Dünyanın her yerindeki çocuklara ve ailelerine umut oluyorsunuz. Üniversiteye giden otizmli bireylere yardımcı olan bir hayır kurumunuzun olduğunu biliyoruz. Peki, bu kar amacı olmayan girişime nasıl başladınız?
Biraz ironik olacak ama bu işe üniversitedeyken başladım. Engelli bireyler için büyük bir yardım açığı olduğunu fark ettim. Bu durum 2012 yılında 'KFM Making a Difference' (KFM Bir Fark Yaratmak) adlı kuruluşu açmama sebep oldu. Yetişkinlik çağına geçmekte olan engelli bireyler için yaşam koçluğu ve mentorluk sağlamak istedim. Daha sonra, fark ettim ki otizmli olan birçok öğrenci üniversite masraflarını ödeme konusunda sıkıntı yaşıyor. O zaman da 'Making a difference for autism

“Başlarda bir ya da iki kelimelik cümleler kurarken yedi yaşına geldiğimde tam cümleler kurmaya başladım.”

scholarship’ (Otizm İçin Bir Fark Yaratmak Bursu) isimli bir program başlattım. Gerçekten bunları yapabilmek benim için harika. Bu program ile son on yılda birçok otizmli üniversite öğrencisine yüzde yüze kadar ulaşabilen burslar verebildik; aynı zamanda, engelli birey çalıştıran küçük işletmelere de yardımlarda bulunuyoruz.

Harika bir iş çıkarıyorsunuz gerçekten. Herkes adına size teşekkür ederim.
Aynı zamanda şu anda bir film üzerinde çalışıyorsunuz. Eğlence sektöründe çalışmak özellikle bu sektörde çalışan otizmli bireyler için bunun önemi nedir?
Eğlence sektöründe temsil çok önemlidir. Bu sektörde yer almaya başladım çünkü sahneyi ve sinemayı çok seviyorum, hatta küçükken hep Backstreet Boys grubunun altıncı üyesi olmak isterdim. Müziği ve sinemayı hep çok sevmişimdir ve bu yüzden, ilgi duyduğumuz, yetenekli olduğumuz alanların ileriye yönelik bir kariyere dönüşmesi gerektiğine hep inanmışımdır. Otizm savunucusu olduktan sonra benim için işler biraz değişmeye başladı. ‘Joyful Noise’ (Keyifli Gürültü) adlı filmin yönetmeni beni aradı ve filmde otizmli bir birey olduğunu söyledi. Benden, kendi tecrübelerimden yola çıkarak karakterin gerçekçi bir şekilde ifade edilip edilmediği konusunda yardım istedi. Böylece 2009 yılında eğlence sektörüne giriş yapmış oldum. Daha sonra bu iş karşıma başka fırsatların çıkmasını sağladı. Şu anda otizm danışmanı olarak birçok filmde ve televizyon programlarında çalışıyorum.

Tavsiyem, acele etmeyin çünkü bu bir yarış değil; bu bir maraton. Çocuğunuza iyi gelecek desteği bulmak oldukça önemli. İhtiyaçlarına uygun bir yol izlemeye çalışın.

Harika. Çocuğu otizmli olan ailelere tavsiyeleriniz nelerdir?
Benim tavsiyem, acele etmeyin çünkü bu bir yarış değil; bu bir maraton. Özellikle çocuğunuza iyi gelecek desteği bulmak oldukça önemli. İhtiyaçlarına uygun bir yol izlemeye çalışın. Çünkü otizm spektrumu bireyden bireye değişiklik gösterebiliyor. Bazı bireyler kendini gayet iyi bir şekilde ifade ederken başka bir birey henüz sözlü iletişim kuramıyor olabilir, hatta başka bir birey hayatı boyunca yardıma ihtiyaç duyabilir. Bu yüzden çocuğunuzun ihtiyaçlarına yönelik en iyi desteği sağlamak oldukça önemli.

Bizim için ayırabildiği kısacık zamanda verdiği tüm cevaplar için sevgili Kerry Margo’ya çok teşekkür ediyoruz.
Kerry Margo’nun da ifade ettiği gibi otizm her bireyin farklı ihtiyaçlarının şekillendirdiği farklı yolları olan çok uzun soluklu bir maraton ve herkesin yolculuğu da kendisi de biricik. Kerry Margo’nun başta da ifade ettiğimiz sözünde olduğu gibi, her bireyin sadece kendi olarak görülebilmesi dileğiyle: “Benim için yüksek fonksiyonlu ya da hafif otizmli diyorlar. Ben de onlara “Kerry” olduğumu söylüyorum.”

KERRY MAGRO KİMDİR?

Kerry Magro, ödüllü bir engellilik hakları savunucusu, çok satan yazar, film danışmanı, motivasyon konuşmacısıdır.
İki buçuk yaşına kadar hiç konuşmayan Kerry Margo 4 yaşında otizm tanısı aldı.Büyürken Kerry'nin geleceği çok belirsizdi. Ancak, yoğum özel eğitim ve sevgi dolu bir ailenin desteğinden sonra birçok zorluğun üstesinden geldi.
2013'te Amazon'un çok satanlar listesine giren ilk kitabı Defining Otizm From the Heart'ı yayınladı. 2014 yılında 2. kitabı "Otizm ve Aşık Olmak"ı yayınladı. Daha sonra 2015 yılında "Engelli Öğrenciler için Kolej: Biz Aidiz" kitabına katkıda bulundu. Bugün Kerry Autism Speaks, The Mighty ve daha pek çok yayın da dahil olmak üzere çeşitli kuruluşlar için blog yazıyor.
2011'de Kerry, Queen Latifah ve Dolly Parton'ın oynadığı 2012 filmi Joyful Noise için danışman olan Kerry, aktör Dexter Darden tarafından canlandırılan Asperger Sendromlu 14 yaşındaki Walter Hill karakterinin yazılmasında önemli bir rol oynadı.
Fark Yaratmak (KFM) adlı kar amacı gütmeyen bir STK organizasyonu başlatan Kerry, özel ihtiyaçları olanlar için engelleri yıkmaya yardımcı olurken aynı zamanda otizmli yetişkinlerin üniversiteye gitmeleri için de burslar sağlamaya başladı. "Otizm için Fark Yaratmak Burs Programı" aracılığıyla üniversiteye devam etmeleri için otizmli genç yetişkinlere 50'den fazla burs verilmesini sağladı.

New Jersey City Üniversitesi'nden Eğitim Teknolojisi Liderliği alanında doktorasını alan Kerry, Dr. Kerry Magro oldu.

İki kez TEDx Konuşmacısı olan Kerry, motivasyon konuşmacısı ve engellilik savunucusu olarak ABD'de ülke çapında tanınıyor. Zorlukların üstesinden gelen insanlara odaklanan "Farklılıklar Güzeldir" adlı ile kendi yerel TV kablo şovuna da devam ediyor.

OTİZMDE TESTLER...

Anne karnında yapılan testler otizmin anlaşılmasını sağlar mı? Otizmli çocuklara yapılan testler nelerdir? Hepsi ve daha fazlasını Çocuk ve Ergen Psikiyatristi/Psikoterapist Dr. Nagihan Saday Duman'a sorduk.

Hamilelikte yapılacak bir test ile otizm anne karnında anlaşılabilir mi?

Otizmin nedeni henüz tam olarak saptanabilmiş değil maalesef. Yapılan çalışmalar, otizmin sebeplerinin genetik ve çevresel faktörler olabileceğini belirtiyor. Genetik sebep olarak yaklaşık 600 genden şüphe ediliyor. Ancak henüz hangi genin otizmden kesin sorumlu olduğu bulunamadı. Çevresel olarak da şüphe edilen birçok faktör olmasına rağmen kesin olarak sorumlu bir faktör ortaya konulamadı. Sebebi tam olarak belirlenemediği için de gebelikte tanı konulmasını sağlayacak bir test elimizde bulunmuyor.

Otizm tanısı nasıl konulur? Otizm tanısı için hastane ortamında yaptırmamız gereken testler var mı?

Otizm, klinik bir tanıdır. Klinik tanı şu demek; klinisyen yani bir çocuk psikiyatri hekimi çocuğu muayene eder, davranışlarını, gelişim özelliklerini, sosyal iletişim becerilerini gözlemler ve yaşına uygun olup olmadığını, gelişim özelliklerinde normalden farklı yönlerini değerlendirir. Gözlemleri doğrultusunda elde ettiği verilerin otizm spektrum bozukluğu ile uyumlu yönlerini analiz eder ve buna göre tanı koyabilir. Otizm için tanı konulmasını sağlayan bir test veya laboratuvar tetkiki yoktur.

Çocukların rutin takiplerinde veya sağlıklı çocuk kontrollerinde onu muayene eden hekim tarafından (bu hekim bir çocuk doktoru, nöroloji doktoru ya da acil hekimi de olabilir) otizm belirtilerinden şüphelenilebilir.

Psikiyatristler otizm tanısını nasıl koyar?

Otizm tanısını çocuk psikiyatri hekimleri koyabilir. Tanı konulabilmesi için mutlaka çocuğun muayene edilmesi, sosyal etkileşim ve iletişim becerileri, dil gelişimi, motor becerileri, tekrarlayıcı hareketlerin varlığı, sınırlı ilgi alanının olup olmaması ve tüm gelişimsel özellikleri açısından değerlendirilmesi gerekir. Bununla birlikte aileden, çocuğun özgeçmişine yönelik öykünün de detaylı öğrenilmesi önemlidir.

Psikiyatristler bazen MR gibi görüntülemeler ya da farklı testler isteyebiliyor ailelerden. Bunun nedeni nedir?

Otizm belirtileri saptanan çocuklardan bir takım detaylı incelemeler ve MR gibi görüntüleme tetkikleri istenebilir. Bu testler otizm tanısını doğrulamak amaçlı değildir. Kimi zaman nörolojik ve genetik bir takım bozukluklar da otizm benzeri belirtiler ortaya çıkmasına sebep olabilir. Eğer hekim bu hastalıkların varlığından şüphelendiyse ayırıcı tanıyı yapabilmek adına bu testlerin yapılmasını isteyebilir.

“Kimi zaman nörolojik ve genetik bir takım bozukluklar da otizm benzeri belirtiler ortaya çıkmasına sebep olabilir.”

Çocuklara yapılacak gelişim testleri bize ne söylüyor?
6 yaşın altındaki çocuklara gelişim değerlendirme görüşmeleri ve testleri yapılır. Bunlar bize çocuğun hangi gelişimsel alanda yaşıtları ile arasında ne kadar fark bulunduğunu ve çocuğun hangi gelişimsel alanının daha ön planda desteklenmesi gerektiğini anlatır. Örneğin bir çocuğun sadece dil gelişim alanında yaşıtlarından 6 ay kadar geriden geldiğini, motor gelişiminin yaşıtları ile aynı düzeyde olduğunu gösterebilir. Böylece biz çocuğumuzun dil becerilerinin desteklenmesinin öncelikli olduğunu ifade edebiliriz.

Mesela sık yapılan testlerden, WISC-IV Zeka Testi ile ne ölçülüyor?
WISC-IV Zeka Testi bize dört alan hakkında bilgi verir. Sözel kavrama, algısal akıl yürütme, çalışma belleği ve işlemleme hızı alt alanlarından oluşur. Her bir alanın temsil ettiği beceriler bulunur. Örneğin, sözel kavrama alanı bize çocuğun öğrenilmiş bilgiye ulaşma ve bunu sözel olarak ifade etme yeteneği hakkında bilgi verir. Algısal akıl yürütme alanı, görsel algılama, organizasyon, sıralama becerileri hakkında bilgi verir. Çalışma belleği daha çok odaklanma, dikkati sürdürme, işitsel bellek, bilgiyi kısa süreli bellekte tutma gibi becerileri yansıtır. İşlemleme hızı ise, çoklu motor tepkilerin oluşturulması ve kodlama gibi beceriler hakkında bilgi verir.WISC-IV testi her çocukta farklılık göstermekle birlikte yaklaşık 1-1,5 saat sürebilir. Bu test ile çocuğun yine bilişsel gelişim özelliklerinin yaşı ile uyumlu olup olmadığı, güçlü ve zayıf yönleri belirlenebilir.

Otizmli çocukların gelişiminin takibi için hangi testler kullanılabilir?
Otizm tanısı olan çocukların gelişim takibi öncelikle klinik bir takip gerektirir. Gelişim takibinde yaş grubuna göre gelişim değerlendirme araçları kullanılabilir. 6 yaş altı ve 6 yaş üstü

“3 yaşına gelsin konuşur, babası da geç konuşmuştu, daha küçük bekleyin biraz gibi yaklaşımlarla bekletmek çocuğun zamanından çalmak olur.”

değerlendirme araçları değişebilir. Değerlendirme aracı olarak hangi testin uygulanacağına ise çocuğun gelişim düzeyine göre karar verilir. Dolayısı ile otizm tanısı olan her çocuk için aynı değerlendirme yöntemi kullanılmaz.

MOXO testi nedir? Bu test ne amaçlı kullanılır?
MOXO testi bizim sürekli performans testi olarak nitelendirdiğimiz bir testtir. Bu test çocuklarda dikkati odaklamayı, dikkatin sürdürülmesini, işlemleme hızını, dürtüselliği ve hiperaktiviteyi ölçen bir testtir. Klinikte özellikle Dikkat Eksikliği/ Hiperaktivite Bozukluğu (DEHB) tanısından şüphelendiğimiz çocukların tanısını desteklemek amacıyla uygulanır.

Bu tür testleri uygulayacak ve yorumlayacak uzmanın yeterliliği ne olmalıdır?
Öncelikle testi uygulayacak kişinin uygulanacak testin özelliğine göre belirlenmiş yetkin kurumlardan eğitim almış ve uygulayıcı olduğuna dair sertifikaya sahip olması gerekir. Testlerin uygulama eğitimlerini almış olan kişiler aynı zamanda testleri de yorumlayabilir. Ancak testin sonucuna göre tanı konulması Çocuk Psikiyatristleri tarafından gerçekleştirilir. Tanı koyma yetkisi ancak ve ancak hekime aittir.

Tanı olsun ya da olmasın, çocuğun gelişimi akranlarından geride ise nasıl hareket etmek gerekir?
Eğer bir çocuğun gelişimsel özelliklerinin herhangi bir alanda yaşıtları ile aynı düzeyde olmadığını, geriden geldiğini tespit ettiysek, mutlaka o alanlarda çocuğun desteklenmesini öneririz. Nasıl destekleneceğine ise çocuğun ihtiyaç duyduğu alan hangisi ise ona göre karar veririz. Bu kimi zaman konuşma terapisi, kimi zaman bireyselleştirilmiş özel eğitim olabilir. Burada kritik nokta ailelerin erken dönemde fark edip, erken müdahale için yardım aramasıdır. Konuşması yaşıtları ile aynı düzeyde olmayan bir çocuk için “3 yaşına gelsin konuşur”, “babası da geç konuşmuştu”, “daha küçük bekleyin biraz” gibi yaklaşımlarla bekletmek çocuğun zamanından çalmak olur. Bu sebeple aileler en ufak bir tedirginlik hissediyorsa, hiç zaman kaybetmeden destek aramalarını öneririm.

OTİZMLİ DOSTU ROBOT KASPAR

İngiltere'nin Hertfordshire Üniversitesi'nde geliştirilen insansı robot Kaspar, otizmli çocukların iletişim ve sosyal etkileşim becerilerini desteklemeyi hedefliyor. Kaspar'ın hayata geçirilmesini sağlayan projeyi İTÜ Bilgisayar ve Bilişim Fakültesi öğretim üyesi Prof. Dr. Hatice Köse anlattı.

Bugün sizinle yürüttüğünüz bir araştırma çalışması ile ilgili buluştuk. Çalışmayı konuşmadan önce biraz sizi tanıyabilir miyiz?

Ben Prof. Dr. Hatice Köse, Boğaziçi Üniversitesi mezunuyum. Yaklaşık 10 senedir İstanbul Teknik Üniversitesi Bilgisayar ve Bilişim Fakültesi'nde görev alıyorum. Şu anda yapay zeka ve veri mühendisliği bölümünde başkan yardımcısıyım. Sosyal robotlar ve robotik alanındaki çalışmalara katılmak için bir süre yurt dışında da bulundum. Son on beş senedir de çocuklar ve robotlarla ilgili çalışıyorum. Özellikle işitme engelli ya da otizmli çocukların terapi ve eğitim süreçlerine sosyal robotları nasıl dahil edebiliriz konusunda araştırmalarda yer alıyorum.

Otizmli çocuklar için çalışmaya nasıl karar verdiniz?

Doktorayı bitirdikten sonra İngiltere'ye gittiğimde, o zamana kadar ben sadece robotik çalışmıştım. O sıralarda çocuğum doğdu ve bu beni çok heyecanlandırdı. Bir çocuğun büyümesini seyretmenin motivasyonu çok farklı. Çocuk gibi bir robot yapabilir miyim, hayalini kurarken İngiltere'de tam da böyle bir projede çalışmaya başladım. Üç buçuk yaşındaki bir çocuğun bilişsel ve fiziksel özelliklerine sahip bir robot geliştiriliyordu. İngiltere'deki bu grup otizmli çocuklarla çalışıyordu. Ben daha önce sadece robotik çalışırken, burada insan-robot etkileşimini çalışma olanağı buldum. Sosyal robotları tanıdım ve insanların robotlarla iletişiminde neler yapılması gerektiğini gördüm. O robotun iletişimi ile ilgili kısmı yazarak projede yer aldım. Şu anki çalışmamızdaki Kaspar da orada geliştirildi.

Sosyal robotlar şimdilik bizim için çok yabancı. Biraz açar mısınız, sosyal robot tam olarak nedir?

Normalde insanlara robot dendiğinde akıllarında filmlerde gördüğü robotlar geliyor. Ama insanların gerçek hayatta gördüğü robotlar çok farklı. Artık robot süpürge var mesela. Fabrikalarda endüstriyel robotlar var. Fakat bu robotlar insanın farkında değiller. İnsan ile iletişim kurma çabasında değiller. Sosyal robot ise aslında hayal ettiğimiz şey. Bizim varlığımızdan haberdar ve bizimle iletişimde olan robotlar. Sizin de iletişimde olmak istediğiniz bir tür. İnsanın sosyal kurallarına riayet etmeye çalışıyorlar. Bir örnek vereyim… Normalde olumsuz bir anlamda "robot gibi" dersiniz. Biri ifadesiz şekilde sürekli yüzünüze baksa rahatsız olursunuz. Ama siz konuşurken baksa, arada bir gözünü kaçırsa bir daha baksa bu size daha doğal gelir. Ya da robot sizin yanınızdan geçerken size sosyal mesafe bırakıp öyle geçse bu sizi daha rahatlatır. Hem fiziksel hem de psikolojik olarak rahatlatır. Çünkü sizin sosyal kurallarınıza riayet etmeye çalışmaktadır. Biz de sosyal robotlara elimizden geldiğince bu özellikleri koymaya çalışıyoruz.

Şu anda yürüttüğünüz projeden bahseder misiniz?

Projenin adı EMBOA. Bu çalışma, AB tarafından desteklenen

uluslararası bir Erasmus projesi. Burada amaç otizmli çocuklar için geliştirilmiş bir robot olan Kaspar'ı terapi süreçlerinde kullanılırken, çocukların robota verdiği tepki ve duygu durumlarının araştırılması. Çalışma sırasında çeşitli sensörler ile bilgi alınıyor ve çocukların stresli, mutlu, üzgün oldukları bilgisi bizim tarafımızdan yapay zeka yoluyla analiz ediliyor. Bunu yapmamızın sebebi, ileride benzer çalışmalarda çocukların bu tür robotlara veya terapi süreçlerine nasıl tepki verdiğini görmek. İleriki çalışmalara bir baz teşkil etmesini istememiz.

Biraz da projede kullanılan robot Kaspar'ı anlatır mısınız?
Kaspar, otizmli çocuklar için sosyal bir arkadaş olarak tasarlanmış, çocuk boyutunda bir insansı robot. Otizmli çocukların sosyalleşme ve başkalarıyla iletişim kurmada karşılaştıkları zorlukların üstesinden gelmeleri için öğretmenleri ve ebeveynleri desteklemeyi amaçlıyor.

Otizmli çocukların Kaspar'a tepkisi nasıl?
Otizmli çocuklar robotları çok seviyorlar. Aslında biz de biraz bundan faydalanıyoruz. Robotları öngörülebilir buluyorlar ve bu yüzden de kendilerini onların yanında daha güvenli hissediyorlar. Çünkü düğmeye bastıklarında, robot hep aynı hareketi yapıyor ve bunu rahatlatıcı buluyorlar. Normalde siz ne kadar iyi bir terapist olursanız olun, yorulabilirsiniz. Birebir aynı olmayabilir tepkileriniz. Ama yanınızda yardımcı bir alet olduğunda bazı davranışları bire bir tekrar tekrar yaptırabilirsiniz. Çocuğa da vermek istediğiniz terapiyi daha rahat verdirebilirsiniz.

Kaspar gibi robotlar, otizmliler için insanların yerini tutabilir mi?
Kesinlikle öyle değil. Bizim amacımız da zaten asosyal olan bir çocuğu daha da izole etmek değil. Robotu kullanarak bu ikili ilişkiyi, diğer insanlar ile olan sosyal ilişkiye çevirmek istiyoruz. Çocuk sadece bununla oynasın, kendisini izole etsin, başka bir şey ile ilgilenmesin gibi bir şeyi istemiyoruz. Bu gibi durumlar için çok hoşuma giden bir tabir var, 'Sosyal Baston' diyorlar. Çocuk robot ile oynarken mutlu olup, annesine, öğretmenine bakıyor. Çünkü robot ile olan paylaşımını onlara taşımak istiyor.

Robot Kaspar nasıl geliştirildi? Özellikleri neler?
Kaspar İngiltere'de yaklaşık yirmi senedir geliştirilen bir robot. İngiltere'de Hertfordshire Üniversitesi'nde geliştirildi. Hatta ben de orada bulunduğum sırada robotun geliştirilmesine katkıda bulunmuştum. Biz de bu robotu Türkçeleştirdik. Yüz ifadesinden hareketlerine, ses tonuna kadar tüm özellikleri otizmli çocuklar için ayarlandı ve sadece otizm için kullanılıyor. Üzerindeki oyunlar özel eğitimciler tarafından, özel eğitimde kullanılan oyunlar arasından seçildi. Vücut parçalarını tanıma, taklit oyunları, hayvan seslerini tanıma gibi özellikleri var.

Türkiye'de Kaspar ile nasıl bir çalışmanız var?
Robotun tüm konuşmasını Türkçe'ye çevirdik. Ses tonunu da çocukların daha sevebileceği bir tona ayarladık. Robotun etrafında bir sensör ağı var. Çocuğun göz hareketlerini takip ediyor, nabzını alıyor, yüz ifadesini ve ses tonunu alıyor. Onları daha sonra yapay zeka kullanarak işleyeceğiz. Çocuğun stres ve duygu durumunda bu şekilde anlamış olacağız.

Çalışma ile neler hedefleniyor?
Çocuklar ile çalışmak çok hassas bir konu. Rastgele bir çalışma yapamazsınız. Bu işin hem mühendislik, hem de psikolojik tarafını göz önüne almanız gerekiyor. O yüzden robot '%90 başarılı' gibi klasik bir sonuçtan ziyade yapılması gerekenler hakkında bir yol haritası çıkarmayı amaçlıyoruz. Hedefimiz, 'bu konuda çalışan insanlara şu şekilde faydalı olabilir…" şeklinde bir sonuca ulaşmak. Böylece elde edeceğimiz sonuçlar başka sosyal robotlar için de kullanabilecek. Sosyal robotların çocuklara hangi mesafede durması gerektiği, sesinin ayarı, hayvanlar ve vücudun bölümleri ile ilgili oyun olması gibi konularda bu ürünlerin geliştirilebilmesi için bir yol haritası çıkaracağız.

Bu projede kimler yer alıyor?
Robotlar İngiltere'de yapıldı. İngiltere, Almanya, Polonya, Makedonya ve Türkiye bu projede yer alıyor. Ülkemizde İstanbul Teknik Üniversitesi ve Yeditepe Üniversitesi beraber çalışıyorlar. Sadece üç ülkeye robot verildi bunlardan biri de İTÜ'ye verildi.
Engelli Çocuklar için Oyun (LUDİ) çalışmasında da Türkiye'yi temsil ettiğinizi biliyorum. O nasıl bir çalışmaydı?
LUDİ engelli çocuklar için oyun nedir, nasıl sağlanmalıdır, bunun teknolojik boyutu nasıl olmalıdır konulu bir çalışmaydı. Yol haritası hazırlama işini ilk defa orada yaptık. Bu çok önemliydi. Çünkü bu alanda pek çok çalışma var ama bunların hangisi çocuğun hayatını ne kadar etkiliyor? İyi ve kötü taraflarının analiz edilmesi lazım. LUDİ projesi bunu yaptı ve oradan pek çok farklı proje çıktı. Aslında şu anki projemiz EMBOA da oradan doğdu. Katılımcılar LUDİ'de tanışmış olan insanlar. LUDİ tanışıklığımız ile bu projeyi yapıp devam ettirdik.

Bu alanda çalışacak olanlara nelere tavsiye edersiniz?
Her şeyden önce bu tek kişilik bir çalışma değil. Mutlaka doğru ekiple çalışsınlar. Eğer otizm alanında çalışıyorlarsa, özel eğitimcilerden, terapistlerden, psikologlardan destek alsınlar ki doğru çalışmayı yapabilsinler. Bu sadece bir mühendislik problemi değil çok daha fazlası. Bir mühendislik problemi olsaydı robotun sadece doğru şekilde hareket etmesi bizim için yeterli olurdu. Ama şu anda bizim için bir boyutu daha var bu işin. Robot hareket ettiğinde, konuştuğunda, baktığında, karşısındaki insan nasıl hissediyor? Diyelim ki, siz robotun üzerine çok kalın bir erkek sesi koydunuz, çocuk bunu sevmeyebilir. Ya da robotun kıyafeti, şapkası, sesi… Bunların hepsi o çocuğu etkiliyor.

ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUKLAR İÇİN MATEMATİK EĞİTİMİ

Matematik, özel gereksinimli çocukların günlük hayatlarında bağımsız hale gelmelerine katkı sağlayacak beceriler kazandırması bakımından önemli bir alandır. Matematiğin faydalarını ve yapılacak çalışmaları Dr. Aygil Takır ile konuştuk.

Özel eğitimdeki yerine geçmeden önce soralım: Matematik nedir?

Matematiğin tanımını, hayatımızdaki yerine göre, yani onu kullanma amacımıza, ona karşı ilgimize, tutumumuza göre farklı şekilde ele almamız mümkün. Her gün para alan, para üstü veren bir manav matematiği belki sadece sayılar olarak tanımlıyordur. Öte yandan bir inşaat işçisi matematiği ölçme, çizme ve hesaplama olarak görebilir. Öncelikle, matematik bir dildir; kendine özgü sembolleri, kavramları ve kuralları olan evrensel bir dil. Etrafımıza baktığımızda bir takım kararlılık gösteren olaylar var ve biz bu olayları matematikle açıklayabiliyoruz. Örneğin, canlı yapılanmasındaki altın oran, gök cisimlerinin eliptik yörüngeler çizmesi, ya da eğik atılan cismin parabolik yol izlemesi gibi. Matematik, birtakım durumları soyut bir biçimde ifade etmemize yardımcı olan bir dil olarak düşünülebilir. Matematiği yaşamın soyutlanmış bir biçimi ve mantıklı düşünmeyi geliştiren bir sistem olarak da tanımlayabiliriz. Aslında matematik bir düşünme biçimidir ve günlük hayatta karşımıza çıkan sorunları çözmede önemli bir araçtır. Matematik bahsettiğimiz bu tanımların biri ya da birkaçı değil aslında hepsidir. Çünkü bu tanımların her biri matematiğin bir veya birkaç özelliğini ele almaktadır.

Şunu belirtmeden geçmeyeyim, matematiğe ait sembolleri, kavramları ve kuralları anlamak, diğer bir deyişle matematiğin yapısını anlamak, matematik öğrenirken sağlam ve emin adımlarla ilerlemenin temelini oluşturuyor. Bu yapıda en önemli şey, kavramların birbiri ile sıkı bir şekilde ilişkili oluşu; her bir kavramın birbirinin önkoşulu oluşu ve birbiri üzerine inşa edilmesidir. Pek çok öğrenciye matematiğin zor gelmesinin sebebi de bu ardışıklık içeren yapıdır.

Peki, matematik öğrenmek özel gereksinimli bir birey için neden önemli? Diğer bir deyişle özel gereksinimli bir birey neden matematik öğrenmelidir?

Özel gereksinimli bireylere sunulan eğitim hizmetlerinin en önemli amacı çevrelerini anlamlandırarak bağımsız bir yaşam

sürebilmelerini sağlamaktır. Bu süreçte birçok akademik bilgi ve beceriyi kazanmaya ihtiyaç duyarlar: para kullanımını öğrenmek, zamanı algılamak, ölçü aletleri kullanmak, ölçü aletlerinden elde edilen sonuçları yorumlamak, televizyon ya da gazete haberlerindeki sayısal verileri ya da grafikleri anlamak, karşılaştırma yapmak gibi. Bu eylemlerin hepsi de günlük hayatta yer almakta ve matematiğe ait bilgi ve becerileri gerektirmektedirler. Öte yandan insanın çevresinde olup bitenleri anlaması, olayların nedenleri ve sonuçları arasındaki ilişkileri görmesi, bunlardan faydalanmasını sağlayacak bir düşünme becerisi geliştirmesi (ki biz buna "muhakeme" deriz), özel gereksinimli bireylerin yaşamlarını sürdürmede oldukça önemli bir beceridir. Diğer önemli bir beceri ise problem çözmedir. Bu beceri günlük hayatta bir olayı veya sorunu anlama, olayın veya sorun çözümü için strateji geliştirme ve uygulama ve son olarak da sonucu değerlendirme aşamalarını içerir. Bu iki yaşam becerisi ancak iyi planlanmış bir matematik eğitimi ile kazandırılabilir. Ayrıca ileri eğitime devam edebilmek için gerekli matematiksel altyapının oluşturulmasının gerekliliği ve sayısal becerilerin diğer akademik alanlara olan katkısı da özel gereksinimli bireyleri matematik öğrenmeye teşvik etmek adına birer sebep olarak düşünülebilir.

Özel gereksinimli bireyler matematik öğrenirken neler yapılmalıdır?

Özel eğitimin temel öğretilerden biri özel gereksinimli bireyler için öğretilen içeriğin ve kullanılan yöntemlerin bireyselleştirilmesidir. Özel gereksinimli bireylerin, genel eğitim sınıflarındaki matematik programlarına erişimini garanti altına almak zorundayız. Bunun için birkaç önemli husus var. Bunlardan ilki bireyin performans düzeyine ve bireysel farklılığına dikkat etmektir. Diğer bir deyişle bireyi matematik içeriğine uyarlamak değil, matematik içeriğini bireye uyarlamaktır. Bunun yanında, ikinci bir husus, matematikte yer alan beceri ve işlemlerin birbirlerine sıkı sıkıya bağlı olduğuna, yani ardışık olma özelliği gösterdiğine dair farkındalık yaratmaktır. Matematik öğretiminde bir beceri ve işlemin öğrenilip öğrenilemeyeceği kendinden önce gelen beceri ve işlemlerin kazanılmış olmasına bağlıdır. Örneğin temel toplama işlemlerinin öğrenilmesinin, daha önce ele alınan sayı kavramının kazanılmış olmasına bağlı olması gibi. Yani toplama işleminin öğretimine başlamadan çocuk gördüğü bir sayıyı tanıyabilmeli, yazabilmeli ve nesne gruplarını sayabilmelidir. Bu sebeple, önkoşul olan kavramlara dikkat ederek matematik öğretilmelidir. Diğer bir önemli husus da matematiksel kavramların doğaları gereği soyut olmaları durumuna karşı alınacak tedbirlerdir. Ele alınan matematiksel kavramın somutlaştırılması büyük önem taşımaktadır. Bazen bir avuç fasulye veya nohut matematik öğrenmek için harika fırsatlar yaratabilir. Günlük yaşamdaki her araçtan ve gerçekten matematik öğretmek veya öğrenmek için yararlanılabilir. Buraya kadar söylediklerimizi özetleyecek olursak, öğretilecek matematik kavramına yönelik içerik seçimi, sunumu, değerlendirilmesi ve kullanılacak materyaller tamamıyla özel gereksinimli bireyin özelliklerine göre seçilmelidir. Öğretimde gerekli uyarlamaların yapılmaması, özel gereksinimli çocuğun var olan potansiyelini gösterememesine ve hatta matematikten uzaklaşmasına sebep olabilir. Tüm bunların yanında, yapılan pek çok araştırmada matematik öğrenmede duygusal faktörlerin önemi ortaya konulmaktadır. Matematik korkusunun engellenmesi, çocuğun matematiği sevmesi ve matematik öğrenmekten heyecan duyması mutlaka sağlanmalıdır. Matematik ile yeni tanışan özel gereksinimli bir bireyin matematiğe karşı henüz olumlu ya da olumsuz bir tutumu yoktur. Dolayısı ile matematiğin oyuncu, eğlenceli ve güzel yüzünü tanımak için

daha uygun bir ortam olamaz. Bireylerin özel gereksinimlerine uygun bir şekilde planlanmış bir öğretim süreci ile bu konuda adım atılabilir ve gelişimsel yaşlarına uygun matematiksel beceriler kazanmaları desteklenebilir.

Özel gereksinimli bireyler matematik öğrenirken karşılaştıkları güçlükler nelerdir?

Özel gereksinimli bireylerin matematik dersinde başarısız olmalarına neden olan etmenler çeşitlilik göstermektedir. Sözel dil sorunları, zayıf okuma becerileri, görsel algıda yetersizlik, dikkatsizlik gibi. Ancak alanyazında özel gereksinimli bireylerin matematikte karşılaştıkları güçlüklerin kendilerinden kaynaklanmayıp, öğretimsel içeriğin hazırlanması ve sunulması ile ilgili olduğu görüşü daha ağırlıklı vurgulanmaktadır. Eğer içerik uygun olarak düzenlenmezse, hesaplama ve problem çözme becerilerinde yeterli hale gelmeleri güçleşmektedir. Özel gereksinimli bireylerin farklı performans düzeyine sahip olduklarını ve dolayısı ile matematik öğrenirken farklı süreçlere yer verilmesi gerektiğini tekrar vurgulamakta yarar var. Öğretim sürecinde seçilen örnekler, okul dışı zamanlarda karşılaşacakları problemleri çözmelerine ve kazandıkları becerileri günlük hayata aktarmalarına yardımcı olmalıdır. Soyut matematiksel semboller içeren işlemler yerine nesnelerden, görsellerden ve günlük hayat problemlerinden yararlanmak, basitten karmaşığa doğru sistematik ilerlemeler sağlanmalıdır. Etkin bir öğretim için özel gereksinimli bireyin hangi matematiksel kavramlara daha çok ihtiyacı olduğunun, hangi beceri ve kavramların hayatında sıklıkla işe koşulması gerektiğinin belirlenmesi ve onun için öncelikli olan matematik içeriğine yer verilmesi büyük önem taşımaktadır. Bir örnek verecek olursak pek çok özel gereksinimli birey için doğal sayılar ve temel işlemlerinin öğretimi diğer matematik konularının öğretiminden daha öncelikli olarak görülmektedir.

Özel gereksinimli bireylerin matematiksel kavramları kazanabilmeleri için okul öncesi dönemde ne gibi çalışmalar yapılabilir?

Okul öncesi dönem matematik öğretimi için kritik bir öneme sahiptir. Pek çok matematiksel kavramın gelişimi bu dönemde başlamaktadır. Sayı kavramı matematiğin temelini oluşturur. Sayıya ve sayı hissinin kazanılmasına yönelik becerilerin gelişimi bu dönemde başlamaktadır. Dolayısı ile bireyin gelişimine ve ihtiyacına uygun olarak matematiği öğrenmesinin desteklenmesi ve gereksinimlerinin tatmin edilmesi önemlidir. Daha önce de bahsettik; yeni matematik öğrenmeye başlayan bir bireyin matematiğe karşı herhangi bir tutumu yoktur. Okul öncesi dönemdeki bir çocuk matematik ile yeni tanışıyor. Dolayısı ile tutumunu olumlu yönde başlatmak ve sürdürmek mümkündür. Okulöncesi dönemdeki matematik eğitiminde, öncelikle erken matematik becerileri veya matematik farkındalık becerileri dediğimiz dört temel beceri üzerine yoğunlaşmak gereklidir. Bu beceriler eşleştirme, sınıflandırma, karşılaştırma ve sıralama becerileridir. Bu beceriler çocukların gelecekte matematiği anlayarak ve daha kolay öğrenmelerine yardım eder. Bu becerilerin kazanımının ilerdeki matematik başarısını da şekillendirdiği birçok çalışmada görülmüştür. Özellikle, çocuk örgün eğitime başlamadan önce bu becerilere yönelik çalışmalar yapılması ve zengin okul ve ev ortamları oluşturulması önemlidir. Çalışmaları ebeveynleri ile evde, öğretmenleri ile okulda gerçekleştirebilirler. Bu çalışmalar, başta sayı kavramı olmak üzere ilerde öğreneceği tüm matematik konularına temel oluşturmaktadır. Örneğin, eşleştirme becerisi başta sayı ile ilgili algılamada çok önemli bir beceridir. Öte yandan ölçme konularının birçoğu karşılaştırma becerisine sahip olmayı gerektirmektedir.

Örgün eğitim sürecinde veya ilkokulda matematik öğrenmeye yönelik ne gibi çalışmalar yapılabilir?

Şu anda uygulanmakta olan genel eğitim matematik öğretim programlarında 4 temel öğrenme alanı bulunmakta. Bunlar

Sayılar ve İşlemler, Geometri, Ölçme ve Veri İşleme öğrenme alanlarıdır. Her birine ait kazanımlar sınıf seviyesi yükseldikçe genişleyerek yer almaktadırlar, dolayısı ile doğrusal ve sarmal bir yapıya sahip olduklarını söyleyebiliriz. Aynı zamanda matematiğin yapısına uygun olarak ardışıklığa da dikkat edilmiş. Eşzamanlılık ilkesi de programda yer almaktadır. Eşzamanlılığı farklı öğrenme alanlarında yer alan bazı kazanımların aynı öğretim oturumunda çalışılması olarak açıklayabiliriz. Ancak eşzamanlılık ilkesine çok dikkatli yaklaşmak gerekmektedir. Öğrencinin performansına dikkat etmek burada da oldukça önemlidir. Yine orta-ağır zihinsel engelli ve otizm spektrum bozukluğu olan öğrenciler için geliştirilmiş öğretim programı ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi destek matematik modülleri de bulunmaktadır. Bu programların hedefleri birbirleri ile çok benzer olarak hazırlanmıştır. Ancak, kapsam bakımından farklılaşmaktadırlar. Sonuç olarak bu programların uygulayıcısı olan öğretmenlerimize söylenecek en önemli şey uygulamak için hangi programı seçtiklerinden ziyade seçilen hedeflerin öğrenci için ne kadar uygun ve etkili olduğuna karar vermeleridir.

Matematik öğrenme sürecinde aileler neler yapabilir?

Çocuklar genellikle evde anne ve babaları ile iş yapmaktan keyif alırlar. Aileler bu esnada çocukların matematik kavram ve becerilerini geliştirmek için yardımcı olabilirler. Çocukla birlikte, oyun oynarken, masa hazırlarken, bardakları tepsiye dizerken, çamaşır katlarken sürekli konuşarak matematik yapabilirler. Yine hafıza kartları, dominolar, resimli tombalalar gibi eğitsel oyuncaklardan faydalanılabilir. Evde bulunan eşyaları renklerine, şekillerine, desenlerine, yapıldıkları materyale, fonksiyonlarına, sayısına göre pek çok şekilde sınıflandırma çalışması yaptırılabilir. Örneğin, çocuğun çamaşırları beyazlar, koyu renk giysiler, çarşaflar, havlular diye ayırması için ortam sağlama sınıflandırma becerisinin gelişimine katkı sağlar. Bazı matematik kavramları da mutfakta öğrenilebilir; "Çatalları sola koy, önce el yıkanacak sonra yemek yenilecek, 3 çatala ihtiyaç var" gibi. Basit matematik problemleri ve fikirleri hakkında konuşmalar yapılabilir. Yine alışverişte küçük sorumluluklar vererek, para kavramını tanıma, tartma, sayma, toplama ve çıkarma gibi örgün eğitiminde yer alan matematiksel kavramların kazanılmasına yardımcı olabilir. Ailelere verilecek en önemli tavsiye matematiğe ait kavramları günlük dilde sıkça kullanmalarıdır.

"Evde bulunan eşyalar ile renklerine, şekillerine, desenlerine, yapıldıkları materyale, fonksiyonlarına, sayısına göre pek çok şekilde sınıflandırma çalışması yaptırılabilir."

Sayı Kavramını kazandırmada etkili bir yaklaşım: Nokta Belirleme Tekniği (Touch Math) Nedir?

Nokta belirleme tekniği, doğal sayıların ve dört işlemin öğretimininde birden çok duyuya hitap eden bir yaklaşımdır. Bu yaklaşımda görme, işitme ve dokunma duyuları birlikte işe koşulmaktadır. Sayı kavramları, sayı sembollerinin üzerinde yer alan ve sayının niceliksel çokluğu kadar olan benekler (yuvarlaklar) yardımı ile öğretilir.

1'den 5'e kadar olan rakamlarda tek dokunsal nokta varken, 5'ten 9'a kadar olan rakamlarda iki tane dokunsal nokta bulunmaktadır. Bunu göstermek için bir daire eklenmiştir.

Nokta Belirleme Tekniğinde öğrenciler ellerini rakamların üzerine koyarak ve rakam üzerinde elini dolaştırarak, somut olarak o rakamın temsil ettiği çoklukla beraber sembolik olarak da onu algılamaya başlamaktadır.

Görsel için kaynakça:

Nuhoğlu, H., & Eliçin, Ö. (2013). Nokta belirleme tekniğinin (Touch Math) matematik becerilerinin öğretiminde kullanımı. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 14(01), 21-36.

EYVAH, DİŞ AĞRISI!

Diş Hekimi
Tuba Uluneke KOÇ

Özel gereksinimli birey aileleri neden çocuklarının dişinin ağrımasından korkuyor? Ağız ve diş sağlığında en çok hangi noktalarda sorunlar yaşanıyor? Kendisi de özel gereksinimli birey annesi olan Diş Hekimi Tuba Uluneke Koç, mevcut durumu ve çözüm önerilerini yazdı.

Genel Anestezi ile Diş Tedavileri

Diş tedavileri zaten normalde de zorlu işlemlerdir. Yetişkin bireyler o koltuğa oturup işlem yaptırmakta zorluk çekerken çocukların korkması kadar doğal bir durum yok. Bizim özel gereksinimleri olan bireylerimiz de birer çocuk gibiler. Koltuğu ve kullanmak durumunda olduğumuz aletleri görmek onları ister istemez tedirgin ediyor. Bir de duyusal hassasiyetler işin içine girdiği zaman durum daha da kontrol edilemez bir hal alabiliyor.

Bu yüzden, özel gereksinimli bireylerde, yaştan bağımsız olarak, diş tedavi işlemlerini genel anestezi altında yapmayı tercih ediyoruz. Birey psikolojik olarak yeni bir travmaya maruz kalmadan, kendisi için de hekim için de işkenceye dönmeyen bir ortamda, ağzında yapılması gereken bütün işlemler tek seferde tamamlanmış oluyor.

Genel anestezi altında diş ile ilgili hemen hemen bütün işlemler yapılabiliyor. Diş çekimi, kanal tedavisi, dolgu, diş taşı temizliği… Yapamadığımız tek işlem dental protezler. Burada da sıkıntı protez işlemlerinin tek seferde bitmiyor olması. Yapılması gereken provalarda ve dişlerin teslimi aşamalarında tekrar tekrar genel anestezi altında işlem yapmak mümkün değil maalesef.

Süreç Nasıl İşliyor?

Devlete bağlı ağız ve diş sağlığı merkezleri, yine devlete bağlı hastanelerin ameliyathanelerini kullanarak, ücretsiz olarak genel anestezi altında diş tedavisi hizmeti sunuyor. Bunun için ağız diş sağlığı merkezlerinin hasta hakları birimine devlet hastanelerinden alınan engelli raporu ile müracaat edilmesi gerekli. Gerekli evraklardan birisi de anestezi altında yapılması planlanan işlemlerin yazıldığı bir form. Dolayısı ile maalesef hastanın da müracaat sırasında kurumda olması gerekiyor. "Ağzını açmaz ki, durmaz ki, zaten röntgen bile çektirmez ki…" Ailenin bu haklı serzenişlerini maalesef kabul etmiyor kurumlar çoğunlukla. Forma "muayene edilememiştir. Görülebildiği kadarı ile şöyledir.." vs. şeklinde yazılacak olsa da;

genel anestezi için gerekli evraklar hazırlanırken hastanın kurumda olması gerekiyor.
Hastamıza genel anestezi altında işlem yapılabilmesi için önce genel bir muayeneden geçmesi gerekiyor. Ağız diş sağlığı merkezleri, diş tedavisi yapılması planlanan hastayı ameliyatın yapılacağı hastanenin anestezi birimine yönlendiriyor.
Sabah aç olarak erken saatlerde hastaneye gidiliyor. Kan tahlilleri, duruma göre idrar tahlilleri, akciğer röntgeni isteniyor. Çıkan sonuçlar çocuklar için pediatri, yetişkin bireyler için dahiliye tarafından değerlendiriliyor. Hastamızda özel gereksinimine eşlik eden sistemik rahatsızlıklar varsa; örneğin kan sulandırıcı ilaçların kullanımı gibi durumlar, bu konularla ilgili birimlere de yönlendirme ve muayene gerekebiliyor. Hastamızı en son anestezi uzmanı da muayene ediyor ve onay verirse, hastaneden alınan evraklar ile tekrar ağız diş sağlığı merkezi hasta hakları birimine gidiliyor.
Bu aşamalarda doktorlar size hasta ile ilgili olarak "bir hastalığı var mı; kullandığı bir ilaç var mı, daha önce herhangi bir ameliyat geçirdi mi, bu sırada bir sorun yaşandı mı, ailede hastalık var mı?" gibi sorular sorduğu zaman işler uzayacak korkusu ile ilgi saklamak hayati tehlikelere sebep olabilir. Örneğin kullanılan anesteziklerin epilepsi ilaçları ile etkileşim olma ihtimali; kalpte ritim bozukluğu olan bir hastada anestezi sonrası kalp ritminin tehlikeli boyutlara ulaşması gibi riskler oluşabiliyor. Bu nedenle operasyon öncesinde kullanılan bütün ilaçlar, geçirilen ve var olan bütün hastalıklar hekime bildirilirse daha tedbirli davranılması sağlanır.

Operasyon Günü

Bütün taramalar, tetkikler tamamlanıp diş işlemleri için randevunuz veriliğinde ameliyat öncesi 6-10 saatlik bir açlık olması gerekiyor. Bu açlığın sebebi, hastanın yediklerini kusmasını ve soluk borusuna kaçarak boğulmasını önlemek. Mide boş olmazsa yenilen gıdalar ve midenin kendine has asitli sıvısı, genel anestezi etkisi ile yemek borusundan yukarı gelip soluk

"Genel anestezi altında diş ile ilgili hemen hemen bütün işlemler yapılabiliyor. Diş çekimi, kanal tedavisi, dolgu, diş taşı temizliği…"

borusuna kaçabilir ki bu özel gereksinimleri daha da artıran sonuçlara veya hastanın hayatını kaybetmesine sebep olabilir.
Ameliyattan 2 saat öncesine kadar 1 bardağı geçmeyecek miktarda su içilmesine çok gerekli durumlarda izin verilebiliyor ancak tercih edilen bir durum değil. 'Bir bisküviden bir şey olmaz', ya da 'Sadece biraz emdi, bir bardak süt içti' gibi anneye ufak gelen şeyler genel anestezi altında riskli durumlardır. Genel anestezide beyin vücuttaki kontrolü büyük ölçüde bıraktığı için kesintisiz açlık çok önemlidir. Maalesef…
Randevu günü çoğunlukla yaşı daha küçük olan hasta ameliyathaneye önce alınır. Ailelere naçizane tavsiyem; sakin kalmaları. Prosedürler, beklemeler, yatış aşaması dahil can sıkan durumlar illa ki yaşanıyor. Çocuklarımız sıkılıyor, yoruluyor, acıkıyor veya sadece hastane kokusundan bile rahatsız olup çıkmak isteyebiliyor. Diş ağrısı ile zaten yorgun oluyorlar. Aile özellikle anne ne kadar sakin kalabilirse, çocuklar da o kadar daha rahat oluyorlar. Tanıları ve durumlarından bağımsız bu durum pek değişmiyor. Hastanedeki bekleme aşamasında daha rahat zaman geçirmek için yanınızda sevdiği oyuncakları, kitapları, daha çok rahatlatır derseniz duyusal oyunları bulundurabilirsiniz.

Randevu Nasıl Alınıyor?

Diş işlemleri için randevuyu ağız ve diş sağlığı merkezi hasta

hakları birimi veriyor. Randevular maalesef ki bir ay iki ay hatta altı ay sonraya yazılabiliyor.
Diş işlemleri kısa süren işlemler değil. Genel anestezi altında ameliyat masasında hastaya istediğimiz baş-boyun pozisyonlamasını yapamadığımız için normalden biraz daha uzun sürebiliyor. Bir de ağızda sorun olan bütün dişlere müdahale edince bir hastaya ayrılan süre daha da artıyor. Gün içinde diş işlemleri için randevu verilebilecek hasta sayısı ister istemez sınırlı kalıyor.
Şu an kendi bünyesinde-binasında genel anestezi ile işlem yapabilen devlete bağlı bir ağız diş sağlığı merkezi yok. Devlet hastanelerinin ameliyathaneleri kullanılıyor. Hastanelerde ameliyat gerektiren tek işlem diş olmadığı ve kalabalık diğer birimlerde de olduğu için, ağız diş sağlığı merkezlerine ayrılan zaman da kısıtlı oluyor. Çoğunlukla sadece haftanın bir günü bir ameliyathane dental işlemler için ayrılıyor. Bütün bu durumlar birleşince, özel gereksinimli bireylerin genel anestezi altında diş tedavilerini ücretsiz yaptırabilmek için oldukça uzun süreler beklemeleri gerekebiliyor.
Bazı belediyelerin bünyesinde hizmet veren ağız diş sağlığı merkezleri ve çocuk ağız diş sağlığı merkezleri de çözger raporu olanlara genel anestezi altında ücretsiz diş tedavisi hizmeti sağlıyor. Ancak bu merkezler de hem sayı olarak az hem de randevu almak yine sıkıntı.
Bütün bu durumlar birleşince , özel gereksinimli bireylerin genel anestezi altında diş tedavilerini ücretsiz yaptırabilmek için oldukça uzun süreler beklemeleri gerekebiliyor.

Genel Anestezi Nerede ve Nasıl Yapılabilir?

Genel anestezi altında işlem yapılabilmesi için ameliyathane olması gerekiyor. Herhangi bir diş koltuğunda "bu hasta durmadı dahi uyutalım" diyemiyoruz. Bir kurumda ameliyathane bulundurabilmek için de olmazsa olmaz şartlar var. 27449 sayılı resmi gazetede yayımlanan yönetmelikle belirlenen bu şartlar şöyle:
1) Ameliyathanelerde yarı steril, steril ve tam steril alanlar oluşturulur. Ameliyathane girişinde birbirine senkronize ikinci kapısı sedye transfer noktası olan ve içine hiçbir mahal açılmayan sedye transfer holü yarı steril alan olmalıdır. Ameliyathane salonu ve yan hacimlerinin bulunduğu steril alanlarında, pencere ve kapılar dış ortama açılmaz ve bu alanlarda tuvalet bulunmaz.
2) Steril koridorda en az bir adet ameliyat salonu, uyandırma (postoperatif) ve hazırlama (preoparatif) odası bulunur. Ameliyat salonlarının her birinde sadece bir ameliyat masası bulunur.
3) Ameliyathane steril koridorunda el yıkama lavabosu olmalıdır.
4) Ameliyathanenin duvar, tavan ve zeminleri dezenfeksiyon ve temizlemeye uygun antibakteriyel malzemeler kullanılarak yapılır.
5) Ameliyathane sterilizasyon şartlarını taşır ve ameliyathane salonları tam steril alanlardır. Ameliyathane salonlarında toz ve mikrop barındıracak girinti çıkıntılar olmaz. Ameliyathane salonlarının kullanım alanı en az otuz metrekare, kısa kenarı en az beş metre olmalı, net kullanım alanı içinde kolon ve benzeri hareket kısıtlılığına sebep verecek yapılaşma ile ameliyat ekibinin hareket kısıtlılığına ve sirkülasyonuna engel bir durum olmaması gerekir.
6) Ameliyathane salonlarının taban-tavan arası net yüksekliğinin havalandırma kanalları ve hepafiltreler hariç asma tavan altı net yükseklik ameliyat salonunun her noktasında en az üç metre ve ameliyathane kısmında bulunan koridor genişliğinin en az iki metre olması gerekir.
7) Personel giyinme-soyunma odaları bay-bayan için ayrı olmak üzere içlerinde tuvalet-duş mahalleri olan kirli koridordan girip steril koridora açılacak şekilde düzenlenir. Personel soyunma odaları yarı steril alanlardır.
8) Ameliyathane alanının, hepafiltreli hijyenik klima sistemi

Ağız diş sağlığı merkezlerinin hasta hakları birimine devlet hastanelerinden alınan engelli raporu ile müracaat edilmesi gerekli.

veya muadili bir sistem ile iklimlendirilmesi ve havalandırılması gerekir.

9) Ameliyathane salonlarının içinde sabit dolap olacak ise gömme ya da tavana kadar birleştirilmiş üzerinde toz barındırmayacak nitelikte olmalıdır.

ç) Gözlem ünitesi: Tıp merkezlerinde; ilgili dal uzmanının hastayı gözlem altına alarak takip edebileceği, yatak başına en az dokuz metrekare alanı olan, en fazla sekiz gözlem yatağı bulunan, yataklar arası uygun biçimde ayrılabilen, içinde lavabosu ile hemşire istasyonu bulunan ve belirlenen asgarî tıbbî malzeme, donanım ve ilaçların bulunduğu hasta gözlem ünitesi olmalıdır. Gözlem ünitesinde kullanılacak hasta yataklarının, pozisyon alabilen, koruma barları olan ve her yöne hareketli tekerlekli özellikte olması gerekir. Gözlem odalarında hasta başı monitörizasyon ve merkezi tıbbî gaz sistemi bulunur.

d) Acil ünitesi: 21 inci maddenin birinci fıkrası uyarınca kesintisiz hizmet vermek üzere ruhsatlandırılan tıp merkezlerinde zorunludur. Acil ünitesinin; kolay ulaşılabilir, ambulans ulaşımı ile araç giriş ve çıkısına elverişli bir girişinin olması gerekir. Gelen aracın tercihen yönünü değiştirmeden çıkış yapabilmesi veya tek manevra ile dönüş yaparak acil girişinin önünü boşaltabilmesi sağlanmalıdır. Araç rampası eğimi en çok % 14 olmalıdır. Bu durumda ambulansın düz bir zeminde(-sahanlıkta) durarak hasta indirmesi sağlanmalıdır. Acil ünitesi zemin katta bulunmalıdır. Ancak arazi şartları nedeni ile farklı katta olması durumunda yoldan yukarıdaki şartlara uygun giriş alabilmelidir. Acil girişinde hastanın araçtan üstü kapalı hava şartlarından etkilenmeyecek güvenilir bir şekilde kabulünün yapılabilmesi gerekir. Sedye transferi için uygun eğimli(en çok %8) sedye rampası olmalı ve sedyenin geçeceği zemin düz ve kaydırmaz özellikte olmalıdır. Acil ünitesi; personel ve tıbbî cihaz donanımı, lüzumlu ilaç, serum, sarf malzemesi ve ambulans hizmetleri yönünden hiç bir aksaklığa meydan verilmeyecek ve hizmetin yirmi dört saat kesintisiz sunulması sağlanacak şekilde yapılandırılır. Acil ünitesinde, en az bir adet muayene/müdahale odası, bir adet enjeksiyon/pansuman odası ve bir adet gözlem odası olmalıdır.

e) Numune alma odası: Tabip tarafından istenilen tetkik ve tahliller için hastanın kan, gaita veya idrarının alınmasına uygun, poliklinik veya laboratuarların bulunduğu katta, hijyen şartlarına sahip içinde lavabo ve tuvaleti olan yada bitişiğinde lavabo ve tuvalet mahalli var ise numune verme penceresi ile bağlantılı en az bir numune/kan alma odası bulunur.

f) Merkezî sterilizasyon ünitesi: Sterilizasyon ünitesinde kirli malzeme girişi-yıkama bölümü, ön hazırlık-paketleme bölümü ve sterilizasyon işlemi-steril malzeme çıkış bölümleri olmalıdır. Kirli alanlar ile temiz alanlar arasında sadece malzeme geçişi olmalı ve bu iki alan çift yönlü otoklav ile bölünmelidir. Tek yönlü otoklavın kullanıldığı durumlarda cihaz temiz

bölümde bulunmalıdır. Sterilizasyon ünitesi hem ameliyathane steril koridoru hem de genel koridor ile bağlantılı olmalıdır. Kirli bölümüne genel koridordan giriş-çıkış; temiz bölümüne de steril koridordan giriş-çıkış olmalıdır.

Bütün bunların sağlanabilmesi her ağız diş sağlığı merkezi için mümkün olamıyor.

Bunlar sadece fiziki şartlar. Bir de personel kısmı var. Genel anestezi işlemi yalnızca anestezi ve reanimasyon uzmanları tarafından yapılabilir ve genel anestezi altında işlem yapılabilmesi için hem uzman hem yardımcı personele ihtiyaç var.

Özel gereksinimli bireylerle bir hayatın zorluklarını, gereklerini ancak yaşayanlar biliyor.

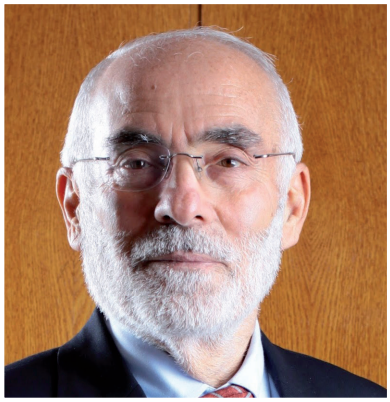
Çözüm Önerileri…

Aslında bizim sağlık sistemimiz, yetişen sağlık personelimiz bu ihtiyacı karşılamaya yeter. Şahsi düşüncem; ihtiyacın farkında olunmaması bu zorluklara sebep oluyor.

Özel hastanelerin hemen hemen hepsi genel anestezi altında diş tedavisi hizmeti veriyor. Ancak özel sağlık merkezlerindeki diş tedavi hizmetleri devlet tarafından karşılanmıyor. Aileler tedavi masraflarını kendileri karşılamak istedikleri zaman da maalesef oldukça yüksek maliyetlerle karşılaşıyor.

Özel gereksinimli bireylerle bir hayatın zorluklarını, gereklerini ancak yaşayanlar biliyor. Bizlerin kendimizi daha çok anlatmamız gerekiyor sanırım. İsteklerimizi dile getirmek için CİMER üzerinden yazmak; sivil toplum örgütlerine bildirmek ve onlardan destek istemek hepimizin yapabileceği şeyler.

Her ağız diş sağlığı merkezi bünyesinde olmasa bile, şehirde 1-2 ağız diş sağlığı merkezinin kendi bünyesinde bir ameliyathanesi olsa ve hafta içi her gün genel anestezi altında diş tedavi işlemleri yapılabilir olsa; özel gereksinimleri olan çocuklarımızın- bireylerimizin bu tedaviye ulaşmaları çok daha kolay olurdu. O günleri de görebilmek dileğiyle…



ÇOCUKLAR YAPARAK VE YAŞAYARAK ÖĞRENMELİ

Prof. Dr.
Adnan KULAKSIZOĞLU
Eğitim Psikoloğu/Yazar

"Bilgileri belletmeye dayalı, öğretmen merkezli eğitim sisteminden çıkmalıyız. Biz adeta boş bir kovaya su doldurur gibi öğrencinin kafasına bilgi doldurduğumuzu zannediyoruz. Eğitim bu değil. Çocukların aktif olduğu, yaparak ve yaşayarak, beş duyusuyla etkin olduğu öğrenme ortamları hazırlanmalıyız" diyen Prof. Dr. Adnan Kulaksızoğlu ile konuştuk.

Eğitim psikolojisi dalında alanın sayılı isimlerindensiniz. Öncelikle bilmeyenler için eğitim psikolojisini biraz açıklayabilir misiniz?

Eğitim Psikolojisi, psikolojinin alt dallarından biridir. Hem gelişim psikolojisini hem de öğrenme psikolojisini kapsayan bir alandır. Gelişim psikolojisi; çocukluk, ergenlik, yetişkinlik, orta yaşlılık, yaşlılık, ihtiyarlık süreçlerini anlatan bir disiplinidir. Öğrenme psikolojisi ise nasıl öğrendiğimize ilişkin bir disiplindir. İkisinin birleşimi de eğitim psikoloji diye adlandırılıyor.

Çocuğa uygun eğitimi saptamak için erken dönemde taramanın faydaları neler?

Her birimiz bireysel farklarla doğuyoruz. Farklı ten rengi, göz rengi, zeka seviyesi ve yeteneklere sahibiz. Bireysel farklar, özel eğitim alacak çocuklarımızda daha da önemli. Eğer özel eğitime ihtiyaç varsa, okul öncesi yıllarından itibaren durumun tespit edilmesi gerekiyor. Tarama bu bakımdan çok önem taşıyor.

İstanbul'da Özel Eğitim Bölümünü (Marmara Üniversitesi'nde) ilk siz kurdunuz. Fakat çok acı ki, hala özel eğitimin katkısına inanmayanlar var. Özellikle otizmliler için özel eğitim neden gerekli?

Özel eğitimin önemine inanmayanlar alanı bilmeyenlerdir. Alanı bilmeyenlerin de bu işe müdahale etmemesi lazım. Erken teşhis ve erken eğitim her zaman önemlidir. İyi bir gözlemci ya da otizmi bilen biri, otizmi bir yaşın altında bile teşhis edebilir. Otizm ne kadar erken teşhis edilirse otizmli çocukların hayatını normale yaklaştırmak da o kadar mümkün.

“Özel eğitim almasaydı da bu noktaya ulaşırdı, demek cehaletin ta kendisi. Böyle bir şey yok. Eğitim almasalardı da, çocuklar okuma yazma öğrenirler miydi? Matematik işlemlerini yapabilirler miydi?”

Otizmli çocuk için “eğitim almasaydı da bu noktaya kendisi erişirdi zaten” diyerek özel eğitime inanmayanlar bile var. Onlara vermek istediğiniz bir yanıt olur mu?

‘Özel eğitim almasaydı da bu noktaya ulaşırdı’, demek cehaletin ta kendisi. Böyle bir şey yok. Eğitim almasalardı da, çocuklar okuma yazma öğrenirler miydi? Matematik işlemlerini yapabilirler miydi? O nedenle özel eğitime muhtaç çocukların, gerek otizmlilerin gerekse de diğer engel grubundakilerin muhakkak erken teşhise ve erken eğitime ihtiyaçları var.

Son yıllarda ağırlıklı olarak üstün zekalı çocuklarla çalıştığınızı biliyorum. Üstün zekalı çocuklar kimdir?

Nüfusun içinde yaklaşık %2’lik bir oranı kapsıyorlar. 130 IQ’nun üzerindeyse biz onlara üstün zekalı diyoruz.

Üstün zekalı çocukların da bireyselleştirilmiş eğitime ihtiyacı var mı?

Ortalamanın dışındaki tüm çocuklara öğrenme kapasitesine uygun eğitim vermek lazım. Gerek ortalamanın altında, gerek ortalamanın üstünde olsunlar... Otizmli çocukların büyük kısmı, yaklaşık 2/3’si zihinsel bakımdan dezavantajlıdırlar. Onların bu dezavantajını göz önünde tutarak çok erken yaşta özel eğitim vermek gerekiyor.

Üstün yetenekli ya da üstün zekalı çocuklar da, ortalamanın üstünde oldukları için özel eğitime ihtiyaç duyuyorlar. Ama ne yazık ki Türkiye’de bu konuda yeterli adımlar atılamadı. Bu çocuklar akranlarından önce öğreniyorlar ve dolayısıyla akranlarından önce bir üst sınıfa yükselme, ilkokul, ortaokul ve liseyi bitirebilme kapasitesine sahipler ama bizim müfredattaki uygulama, onlar ile yaşıtları arasında bir fark gözetmiyor. Dolayısıyla ne kadar üstün yetenekli olsalar da, zeka yaşları ileride olsa da akranları ile aynı takvim yaşında liseden mezun olabiliyorlar. Tabii ki bu büyük bir zarar ve ziyan. Bu çocuklar büyük bir gelişme potansiyeline sahipler. Onları örgün eğitimde bu kadar saklamanın bir manası yok. Ama ne yazık ki Türkiye’de bu konuda bir kolaylaştırma bulunmuyor.

Okula başlamadan önce üstün zeka nasıl anlaşılır?

Erken konuşma, erken yürüme, erken buluğa erme ve bunun gibi özellikler çocuğu öne çıkarır zaten. Çocuk daha yaşına gelmeden iki-üç kelimeli cümleler ile kendini ifade ediyorsa, merak duygusu yüksekse ve bunu da sorduğu sorular ile ortaya koyuyorsa, bu çocuk hakkında üstün yetenekli olduğuna dair bir şüphe duymamız gerekir. Yedi yaşından önce gelişimsel testler de uygulayarak takip edebilirsiniz. Gelişimsel özellikleri üstün zekalı olup olmadığına dair ipuçları verir.

Üstün zekalı öğrenciler okulda nasıl fark ediliyor?

Öğretmen eğer iyi bir gözlemciyse; öğrencilerin sınıf içi davranışları, merakları, soru sormaları, konuya olan katkıları ile fark ediliyor. Öğrencilerinin üstün zekalı olabileceklerini düşündüklerinde, onları Rehberlik Araştırma Merkezleri’ne (RAM) yönlendirip, tespit ettirmeleri mümkün. Bu öğrencilerin Bilimsel Araştırma Merkezleri’nde (BİLSEM) okul haricinde özel bir müfredatla desteklenmeleri sağlar. Öğretmenlerin yapabilecekleri bu kadar.

Fakat bu çocuklar çok hızlı öğreniyorlar, öğrenme kapasiteleri yüksek, kolayca akılda tutuyorlar ve öğrenmekten tatmin olmuyorlar. Kendileri için basit gelebilecek bir öğrenme ma-

teryali karşısında eğitimden soğuyorlar. O zaman da eğitimin dışında kalıyorlar. Üniversiteye giriş sınavında ilk %2-%3'e giren çocukların çok büyük kısmı üstün yeteneklidir. Bu potansiyel ülkenin kalkınmasında kullanılabilir. Bu potansiyeli ziyan etmememiz lazım. Ama ne yazık ki bir kısmı ziyan oluyor.

Bir çocuğu otizmli diğeri üstün zekalı tanıdığımız aileler var. Onlara ne önerirsiniz?

Bu aileye büyük bir sorumluluk getiriyor. Her iki çocuğa da yönelik özel eğitim fırsatlarını aramak durumunda kalıyorlar. Fakat üstün yetenekli çocuğun ihtiyaçlarını aile bir süre kendisi götürebilir. Ona hitap eden öğrenme materyalleri ile buluşturarak, ilgi alanlarına uygun fırsatlar vererek, serbest zaman etkinliklerini ona göre düzenleyerek ve nihayet ilkokul çağına geldiğinde BİLSEM'e göndererek bunu yapabilir.

Üstün yetenekli çocuklar bir yerden sonra aileyi aşıyorlar ve öğrenme süratleri yüzünden yeni tatmin alanları arıyorlar. İlgi alanları çok geniş olan çocukların sadece ilkokul müfredatı ile yüzleşmeleri yeterli gelmiyor. Zaten o konuları biliyorlar ve bunu istemiyorlar. Ailelerin üstün yetenekliler için kurulmuş dernekler ile temasa geçmeleri, çocuklarını yaz kurslarına göndermeleri, onların zihinsel gelişimlerine uygun öğrenme materyalleri ile mutlaka yüzleştirilmeleri gerekiyor.

Üstün zekalı çocuklar hiç desteklenmese bile, en iyi akademik başarıya kendiliğinden ulaşacaklarmış algısı var. Bu doğru mu?

Yanlış. Akan su yolunu bulur ama bu çocuklar hiç desteklenmezse, okulda zaten bildikleri bir konuyu sınıfta izlemeye ne kadar tahammül edebilirler ki? Olmaz. Onlar için muhakkak hızlandırılmış eğitim fırsatı vermemiz gerekiyor. Üstün yetenekli olup da, erken yaşta liseden ya da ortaokuldan ayrılan çocuklar var. Bu çocuklar bir süre sonra sokağın kaderine terk ediliyorlar.

"Çocukların bilgiye kendilerinin ulaşabileceği, araştırıp keşfedebilecekleri bir düzen kurmalıyız. Artık öğrenciler sadece okulda öğrenmiyorlar."

Birkaç yıl önce derneğimizde üstün zekalı çocukları ve otizmli çocukları buluşturan bir projemiz olmuştu. Her iki gruptaki çocuğunda çok keyif aldığı, birbirlerinden öğrendikleri bir çalışmaydı. Siz bu tür çalışmaları nasıl değerlendiriyorsunuz?

Eğitim sisteminde de böyle ortamlar ve projeler oluşturmak gerekiyor. Çocukların birbirlerini tanımalarına fırsat vermeliyiz. Ama ne yazık ki bazı hallerde velilerin buna engel olduğunu biliyoruz. Sınıfta otizmli bir çocuk varsa, anne aynı sınıfta okumasınlar, yan yana oturmasınlar diyor. Böyle bakan velileri de eğitmek lazım. O velileri okula çağırıp, farklı gelişen çocuklar konusunda bilgilendirmeli ve nasıl davranılması gerektiğini anlatmalıyız.

Kaynaştırma eğitimi bu bakımdan çok önemli. Bazen öğretmen kaynaştırma öğrencilerine tek başına eğitimde zorlanabiliyor. Onun için bazı hallerde çift öğretmenli sınıflar olmalı. Otizmli çocuğa yönelik eğitim almış bir öğretmen ile sınıf öğretmeni birlikte çalışmalı. Diğer yandan, üstün yetenekli olup da okula gelen bir öğrencinin ilkokul 1'den itibaren zaten bildiği konuları görmesinin bir manası yok. Çünkü okuma- yazma ve temel matematiği biliyor oluyorlar. Bizim onlara yönelik yaptığımız tek hizmet sadece bir yıl sınıf atlatmak ne yazık ki. Onlara da hızlandırılmış eğitim ile erken yaşta ilkokul, ortaokul, liseyi bitirme imkanı vermeliyiz. Bu çocuklar belki çok daha erken üniversite öğrencisi olabilecekler. Dünyada bunun çok örneği var.

Şu anki örgün eğitim sistemimizde değişmesinin faydalı olacağını düşündüğünüz neler var?

Bilgileri belletmeye dayalı, öğretmen merkezli eğitim sisteminden çıkmalıyız. Biz adeta boş bir kovaya su doldurur gibi öğrencinin kafasına bilgi doldurduğumuzu zannediyoruz. Eğitim bu değil. Çocukların aktif olduğu, yaparak ve yaşayarak beş duyusuyla etkin olduğu öğrenme ortamlarının hazırlanmalı. Fakat ne yazık ki, şu an öğretmen aktif bir şekilde anlatıyor ama öğrenci pasif bir şekilde dinliyor. Çocukların bilgiye kendilerinin ulaşabileceği, araştırıp keşfedebilecekleri bir düzen kurmalıyız. Artık öğrenciler sadece okulda öğrenmiyorlar. Önlerinde diz üstü bilgisayarları var. Bilgiye ulaşmak parmaklarının ucunda. Öğrenme fırsatları çok fazla. Okul, öğrenme sürecinde işin içine eğlenceyi de katarak biraz daha cazip hale gelmeli. Ne yazık ki, bu çok fazla gözetilmiyor. Ama çocuklar oyun yoluyla, eğlenerek öğrenirler. Öğrenme zoraki belletmeye dayalı olduğunda, çocuk böyle bir öğrenmeyi istemiyor. Dolayısıyla müfredatı bu şekilde düzenlemek gerekiyor. Öğretmen yetiştirmede de, onları bu şekilde eğitmek gerekiyor.

Eğlenerek öğrenmek neden önemli?

Çocuklar için oyun ve eğlence hayatın kendisi. Bu pekala sınıfa da taşınabilir. Mesela 5. sınıfta tarih dersinde bir savaş anlatılıyor diyelim. Bu savaş, tiyatro yoluyla simültane rol oynama yoluyla canlandırarak anlatılabilir. Roller dağıtılabilir. Bir grup öğrenciden o dönemin silahlarının ya da askeri üniformalarının resimlerini bulmaları istenebilir. Bunlar görsel olarak sergilenebilir. Dersler bu şekilde son derece aktif bir şekilde işlenebilir. Bir de öğrenmede doğanın kolaylaştırıcı etkisinden faydalanmamız gerekiyor. Şehir çocukları ne yazık ki doğadan uzak. Bitkilerden, çiçeklerden, böceklerden, ağaçlardan bihaberler. Onları doğa ile bütünleştirmeliyiz. Bu çocuklara o kadar çok fayda sağlıyor ki…

Bir çok çocuğun bildiğiniz gibi doğaya ilişkin korkuları var. Böceklerden, karanlıktan, ormandan gelen doğal seslerden korkabiliyorlar. Ama bir-iki gece doğada kaldıklarında farklı şekilde bakıyorlar.

Özellikle yeni nesil doğayı çok az tanıyor…

Ama doğada geçirilen süre de öğrenmenin bir parçasıdır. Ben gençliğimden beri doğa sporları yapıyorum. Dağa çıkıyorum, ormanda geceliyorum, çadır açıyorum, zirve yapıyorum. Üniversitede çocukların bir kısmını da çadırlı kamplara götürürdüm. Hatta bir seferinde çadırları farkına varmadan yılanların yuvalandığı bir yerin çok yakınına kurmuşuz. Çocuklar orada gecelemişler. Sabah kalktıklarında bir grup yılanın birbirine sarılı halde uyuduğunu gördüler. Tabii çığlıklar attılar. Fakat işin enteresan tarafı, yılan korkusu olan bir çocuk orada yılanları ilk kez yakından görüp inceledi ve "yılanlardan eskisi kadar korkmuyorum hocam" dedi.

Doğaya götürdüğüm çocuklarda, bunun çok önemli bir deneyim olduğunu çok defa gördüm. Doğadan gelen sesler var.

"Bazen öğretmen kaynaştırma öğrencilerine tek başına eğitimde zorlanabiliyor. Onun için bazı hallerde çift öğretmenli sınıflar olmalı."

Bunlar önce çocuklara ürküntü veriyor. Ama anlatıyorsunuz "Bu çakal ulumasıdır. Bu köpek havlamasıdır. Bu ormanda geceleyen ineklerin çıkardığı seslerdir…" Bunları öğrendiklerinde daha farklı bakıyorlar.

Çocukların doğayı daha fazla tanıması için neler yapılabilir?

Okullarda kol çalışmalarına ve etkinliklere daha fazla fırsat vermeliyiz. Bu çalışmalar da, çocukların kendilerinin başlattığı ve yönettiği çalışmalar olmalı. Spor kolu, izcilik kolu, kampçılık kolu gibi öğrenci etkinliklerinin işler hale getirilmesi gerekiyor. Bunlar ders dışı gibi görünse de, derste öğrendiği kuramsal bilgilerin uygulandığı yerler olabilir. Biyoloji dersinde öğrendiklerini çiçekçilik kolunda aktif hale getirebilir.

Çok teşekkürler… Son olarak eklemek istedikleriniz var mı?

Yeni öğretim yılının bütün öğrenci ve velilere hayırlı olmasını diliyorum. Bütün öğrencilerimize başarılar diliyorum.

KALBİN TEK BİR DİLİ VAR

Yayın hayatına TRT1 ile başlayan, Woman TV'de "Bebeğimi Büyütürken" programının sunuculuğunu yapan ve halen Karnaval Medya Grup Baby Joy'da "Sosyal Medya Anneleri" programını hazırlayan sunucu ve moderatör Didar Üstün ile buluştuk.

Basında çalışmaya nasıl karar verdiniz?
Aslında peyzaj mimarıyım. Bir gün özel bir kanala yardım için gittim ve kanalda kaldım. Bu mesleğin mutfağında yetiştim diyebilirim. Sonrasında kamera önüne geçmelisin dediler ve süreç böyle başladı.

Program sunuculuğu, radyoculuk ve yazarlık… En çok hangi alanda çalışmayı seviyorsunuz?
Haber programı sunuculuğu üzerine eğitim aldım ve TRT'de haber alanında çalıştım. Kızım Sarah'ın hayatımıza katılacağı haberini aldıktan sonra çalışmaya bir süre ara vermek zorunda kaldım. Sonrasında Karnaval Radyo'da "Sosyal Medya Anneleri" programını sunmaya başladım. Aramızda kalsın ama radyo daha eğlenceli.

Özellikle anneler ve çocuklar için içerikler üretiyorsunuz. Bu tercih nasıl oluştu?
Anneler kendi hikayelerini arıyorlar bu mecrada, dertleşiyorlar ve mutlu oluyorlar. Birçok insana ulaşabiliyor olmam çok önemli. Kafamda soru işaretleri olan konularla ilgili uzman konukları programlarıma davet ediyorum. Ben bu konuda ne

‘Ben bu konuda ne yapardım?’ diye düşünürken, aldığım bilgileri sosyal mecrada paylaştığımda birçok annenin merakını ve aklındaki soru işaretlerini de gidermiş oluyorum.

yapardım diye düşünürken, aldığım bilgileri sosyal mecrada paylaştığımda birçok annenin merakını ve soru işaretlerini de gidermiş oluyorum. Bana sordukları sorularında cevaplarını bulmuş oluyorlar.

Farklı gelişen bireyler konusunda sosyal duyarlılığınızın yüksek olduğunu biliyoruz. Farklılıklara saygı sizin için neden önemli?

Öncelikle her canlıya saygı benim için çok önemli. Bütün insanlar birbirinden farklıdır. Bu nedenle her insan birbirine saygı duymak zorundadır. Kalbin bir dili olduğunu düşünüyorum. Bunu yakaladığın zaman farklılıklar ortadan kalkıyor. Bu dili çözmek tüm insanların farkındalığı olsun diyorum.

“Sosyal Medya Anneleri” podcast seriniz var. Buradaki deneyim ve gözlemlerinizden yola çıkarak annelerimize sosyal medyayı etkin kullanmaları için vereceğiniz tüyolar olur mu?

Bu mecrada anneler kendilerini bulmak istiyorlar. Kendin gibi olmak en önemlisi.

Kendi hikayesini sosyal medyada anlatmak isteyen annelere “bunu asla yapmayın”, “buna dikkat edin, yer verin” diyeceğiniz neler olur?

Her zaman söylüyorum “Annelik Kafası” denen bir gerçek

varmış diye. Muhteşem bir duygu annelik. Bir hamur var elimde ona şekil verip, onun pişmesine ve içinde barındırdığı lezzetleri ortaya çıkarmasına yardımcı olmaya çalışıyorum. Bence tüm anneler bu yolu izlemeli.

Yakın zamanda haberler.com’da yazarlığa başladınız. Buradaki çalışmalarınızdan biraz bahseder misiniz?

Bu mecrada kendi alanında uzman kişilerle yaptığım röportajları yayınlıyorum.

Bir gün kızınız da bu alanda çalışsın ister misiniz?

Sarah tercih ederse her zaman desteklerim. Üç yaşından beri sanat yapmak istediğini dile getiriyor. Genetik geçiş bu olsa gerek diye düşünüyorum.

Kızınız sizin çalışmalarınızı takip ediyor mu? Nasıl tepkiler veriyor?

Çok seviyor. Çünkü Sarah ile birlikte çok yayın yaptım. Kamera ve mikrofon içinde büyüdü diyebilirim. Hatta bir yayın sırasında “Anne artık sen sus, ben konuşacağım” deyip yayına devam etmişliğimiz de var. Hayatı benim yanımda tecrübe etmesini seviyorum. Sonuç olarak bebek ile gezilmez, iş yapılmaz düşüncesinden vazgeçiliyor.

Özel gereksinimli çocuklar için çalışan pek çok derneği destekliyorsunuz. Bu çalışmalar neden önemli sizce?

Çok farklı bir dünyaları var. Özel çocuklarımızdan o kadar çok şey öğrendim ki. Hayatı başka bir bakış açısı ile sevmemi ve anda kalmanın ne kadar önemli olduğunu anlamamı sağladılar. Benim onların sesini duyurmak için bir imkanım var ise hep bu güzel dünyalarının yanındayım.

Son olarak özel gereksinimli birey ailelere ne söylemek istersiniz?

Sizi Seviyorum. Siz çok özel ebeveynlersiniz ve hep birlikte olduğumuz sürece çok güzel bir dünya yaratacağımıza eminim. Farklılık yok… Kalbin tek bir dili var…

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

DAFNE: BİR AVUÇ NEFESİN KIYISINDA YENİDEN DOĞUŞ

"Dafne" bu köşede sizlerle buluşturduğum 15. film. "Özel bireyler, özel hayatlar" diyerek başladığım bu yolculuk, bu kez otizm yerine "Down Sendromu"na uzandı.

İlk başta bu filmi izlemekte ve yorumlamakta biraz çekingenlik hissettim. Otizm hikâyelerine alışkındım. Bir arkadaşımın otizmli kardeşiyle bir masada oturup uzunca sohbet etmiştik. Otizm, olası bir yaşam biçimi olarak zihnimdeki yerini almıştı. Ancak bu filmde tanımlanan durumu ve bu tanıma uyan kişi özelliklerini bilmediğimi fark ettim. Down sendromlu çocukları ya da bireyleri yüzlerindeki tipik özelliklerden tanımak kolaydı ve tüm bilgim bu kadardı. Bugün de bir şey bildiğimi söylemek zor. Bu, bir başlangıç. Özel gereksinimleri olan bireyler dendiğinde; genetik bir farklılıkla dünyaya gelen Down sendromlu insanları da düşünmek gerekiyor. Türkiye Down Sendromu Derneği, bu olguyu şöyle tanımlıyor: "Down Sendromu, genetik bir farklılık, bir kromozom anomalisidir. En basit anlatımı ile sıradan bir insan vücudunda bulunan kromozom sayısı 46 iken, Down sendromlu bireylerde bu sayı üç adet 21. kromozom olması nedeniyle 47 olmaktadır. Down sendromu tedavi edilmesi gereken bir hastalık değil, genetik bir farklılıktır." (downturkiye.org/down-sendromu).

Amacım, bu farklı oluş halini otizmle karşılaştırmak değil. Nöro-çeşitlilik şemsiyesine özel hayatlar süren başka özneleri ve yaşam biçimlerini katmak olabilir. Bu satırları daha çok, bu olguyu hiç tanımadıklarını varsaydığım kişiler için yazıyorum. Bilenler için, bu giriş pek bir şey ifade etmeyebilir. Kendime hevesle çıkardığım görev zaten bu özel koşulları tanımlamak ya da tanıtmak değil. Sıklıkla bağ kurulmayan ancak böyle bir bağ bir kere kurulduğunda size çok şey söyleyebilen yaşam hikâyeleri, odağım. Üstelik bu tip filmlerde konuşan şey, ana-akım sinemanın bağımlılıklarından büyük ölçüde sıyrılmış, farklı bir anlatım üslubu oluyor. Alışık olduğumuz klişeler, önyargılar

ve popüler bir dilin kolaycılığı yerine; ana karakterin ya da protagonistin mücadalesine önem veren, daha sessiz ve derinden konuşan bir sinemaya tanıklık ediyoruz. Yönetmenliğini Federico Bondi'nin yaptığı, bir İtalyan draması olan Dafne de; gündelik yaşamla iç içe geçen ancak gündelikliğin içinde yitip gitmeyen özel duyarlılıklara işaret ediyor. Senaryosunu Federico Bondi ve Simona Baldanzi'nin birlikte yazdıkları film, ilk açılışını 69. Uluslararası Berlin Film Festivali'nde yaptı. Bondi, bu öyküyle 2019 yılında Fipresci Panoroma ödülünü aldı.

Şimdi filmin öyküsüne geçelim: Film, kırsal bir alanda gezintiye çıkmış anne ve kızıyla başlar. Annesi, ormana geldiklerinde Dafne'ye sorar: "Kim olmak isterdin?". Yanıt şöyledir: "Rönesans döneminde bir nedime olmak isterdim,". Bu yanıtla Dafne, daha baştan kendi varlığını başka bir zamana yerleştirir. Bu rastgele söylenmiş bir şey değildir. Dafne'nin kendine özgü seçimleri olan, güçlü bir kişilik olduğuna gönderme yapar. Annesi'nin yanıtı ise şöyledir: "Ben ilk kadın pilot olmak isterdim. Uçmayı çok isterdim,". Anne-kızın bu içten diyaloğu sürerken, fonda Ağustos böceklerinin senfonisi vardır. Ve ardından filmin adı kaplar ekranı: Dafne (2.14). Sonrasında dans eden gençler arasında Dafne'yi görürüz yeniden. Neşeli ve rahattır. Mutluluğunu annesiyle de paylaşmak için, kısa süreliğine onun oturduğu yere giderek, orada da dans eder annesine bakarak. Görebildiğimiz üzere, hayat yazın getirdikleriyle dingin ve neşelidir. Ancak bu güvenli ve mutlu günler, Dafne'nin annesi Maria'nın çamaşırhaneye gidip bir daha dönememesiyle bıçak gibi kesilir. Maria ani bir ölümle ailesinden ayrılıvermiştir. Geride, eşini kaybetmenin acısıyla depresyona giren yaşlı bir adam ve bu yeni durumla ne yapacağını bilemeyen, öfkeli, üzüntülü bir evlat kalmıştır. Dafne'nin kendi kimliğini ve özerkliğini keşfedeceği sancılı bir yolculuğa çıkışı işte böyle başlar. Kayıp nesne annedir. Bu kayıp nesnenin Dafne'deki karşılığı; babasının hanesindekinden oldukça farklıdır. Dafne, annesini yitirmekle; hayatı boyunca takip ettiği ve özdeşleştiği varlığın korumasından ve sevgisinden mahrum kalır. 35 yaşında bir kadın olarak, bozulan aile dengesini yeniden kurmak ve babasıyla olan iletişimini düzenlemek onun sorumluluğundadır. Dafne'nin babasıyla iletişim halinde olduğu sahnelerde; otizmli bireylerin aksine, Dafne'nin babasının beden dilini okumakta iyi olduğunu gözlemleriz: Yaşlı adamın yüz ifadesine ve el hareketlerine bakarak annesinin akıbetini gerçekleşmeden önce anlamıştır. Dafne'nin teyzesi ve amcası hastaneye gelirler, acı olabildiğince paylaşılır. Bu sekanslarda Dafne'nin öfkesi daha görünür hâle gelir. Annesinin kaybı, yine bir tatil zamanı ölmüş olan büyükannesinin kaybını da tetikler (14.12). Aile bireyleri, Maria'nın doğduğu evin yakınına gömülme vasiyetini gerçekleştirmek üzere arabayla yola çıkarlar. Bu araba yolculuğu sırasında Dafne, kendisine annesiyle geçirmiş olduğu bir anı hatırlatan, çok sevdiği minik pembe cüzdanı arabadan dışarı atar ve ağlamaya başlar. Hayatın tüm sesleri bir anda kesilir. Dafne'nin ağlama sesi de duyulmaz. Yönetmenin acıyı konuşturma biçimidir, bu sahne. Dahası acının dile getirilemez oluşuna bir saygı duruşu gibidir. Bu sayede sessizliğin çığlığını duyarız. Dafne teyzesine sarılır ve sonra tüm sesler geri gelir. Araba eski ve bakımsız bir taş evin önünde durur. Evin kapısını açtıklarında, kamera yüksektedir. Dafne'yi küçülmüş gösteren bir kadraj içinden görürüz: Sanki yukarıya doğru uzanan ha-

yat merdivenlerine bakmaktadır. Yönetmen Bondi, mekânı ve nesneleri konuşturmakta ustadır: Bu sembolik anlatım, kadının kendi içine doğru yapmak zorunda olduğu ruhsal yolculuğu seyirciye iddiasız biçimde duyurur. Dafne, acı içinde yatakta uyumaya çalışırken, minik pembe cüzdanı attığına pişmandır. Önce onu birisinin bulmasını ister, sonra "En iyisi, kimsenin bulmaması," der. Bu pembe şeyle kurduğu bağ, annesiyle kurulmuş olan neşeli, sıcak ilişkinin bir yansımasıdır. Ona kimsenin sahip çıkamayacağını bilir. Bir öğle sonrası cenaze için harekete geçilir. Cenaze arabasını izleyen kalabalık içinde, Dafne at kuyruğuyla ve desenli elbisesiyle bir çocuk gibidir (20.44). Down sendromlu bireylerdeki çocuksu sevginin tezahürüne bir karede açıklıkla tanıklık ederiz: Arabada, cenaze töreninin bitmesini bekleyen Dafne'ye kendisi gibi down sendromlu olan kız arkadaşı katılır. Dafne'nin avucunda tuttuğu tırtılı okşarlar ve birbirlerine sarılırlar. Bazen anlam; küçük, sıradan şeylerde gizlidir. Dafne'nin yemek yemesi de bir çocuğunkine benzer. Ancak sosyal bilinci yine bir otizmli bireye göre daha yüksektir. Otobüste giderken yaşlı bir adama yer verişini böyle yorumlayabiliriz (26.40). Dafne'yi tanımak açısından bir diğer önemli bağlam da, işyeridir. Büyük bir süpermarkette çalışan Dafne, hem iş arkadaşlarıyla hem de müşterilerle oldukça rahat iletişim kurmaktadır. İşe yeni başlayan Camille ile kurdukları diyalog önemlidir: Bir öğle molası sırasında "bağlılık" üzerine konuşurlar. Bu konuşma sırasında Dafne, çok sevdiği patronu Jack'in de bir süre sonra işten ayrılacağından yakınır. Anlatı, kendimizi var etmemizi olanaklı kılan ilişkilere veda etmenin zorluğuna gönderme yapar. Baba Luigi bir gece, el feneriyle duvardaki aile fotoğraflarında gezinir, her fotoğrafla elleri daha da titrer. Sonunda ağlamaklı bir sesle "Fotoğraflara dayanamıyorum," der (43.44). Luigi'nin depresyonu Dafne'yi boğmaktadır. Annenin kaybı, baba ile kızı arasındaki doğal akışı kesintiye uğratmıştır. Birbirlerine yabancılaşırlar. Dafne, aile içindeki konumunu yeniden kurmak için yetişkin kimliğinin acilen tanınmasını talep eder.

Anlatı, olayların birbirine bağlanmasından ziyade; belirli simgesel davranışların rehberliğinde sessizce ilerler. Örneğin, Dafne'nin değerli şeyleri içine yerleştirdiği metal kutusunu boşaltıp içine yalnızca yarı sönük bir balonu koyduğu sahne, buna örnektir. "Hayat hâlâ sahip olduğum en güzel şey," nakaratıyla süren bir şarkının eşliğinde dans ettikten sonra; Dafne filmin finalinde anlama kavuşacak özel bir şeye sahip çıkar. Gündelik eylemlerle iç içe geçen bu özel farkındalık anları; Dafne'nin güçlü kişiliğinin dışavurumu demektir, aynı zamanda. Film eleştirmeni Lee Marshall "Dafne: Berlin Review" başlıklı yazısında, filmi yüzeysel ancak dokunaklı olarak tarif eder ve filmin görece başarısının Dafne karakterinde yattığını dile getirir: "Dafne, kırmızı ışıklı saçlarıyla bir deniz feneri gibi parlayan, taşkın bir kişiliktir. İki otobiyografik kitap yazmış olan Raspanti gibi, Dafne karakteri de bir süper markette çalışır... Hikâyenin, yaşanan travmadan sonra uzun adımlar atması biraz zaman alır. Problemli ya da farklı çocuklara sahip ailelerin çoğunda olduğu gibi; bu öyküde de sorumluluk sahibi, annedir. Baba melankolik bir uyuşukluk içinde, örtük bir farkındalık sergiler. Her şeyin sonunda kontrolü Dafne alır." (Marshall, 2019). Bu açıklamadan pek çok şeyin yanında şunu öğreniriz: Dafne'yi canlandıran Oyuncu Carolina Raspanti de bir Down sendromludur. Öyküye kattığı değer, kendi yaşam deneyimleriyle beslenmiştir. Bir başka eleştirmen Ola Salwa da Dafne'nin anlatıdaki özel yerine dair görüşlerini paylaşır: "Dafne, down sendromlu oluşunun dışında, tıpkı diğer kadınlar gibidir. Bir işi, arkadaşları vardır. Yakışıklı erkeklerle flört etmeyi sever. Acısını uyuşturacak haplar almayı reddeder. Sosyal normları yıkıp yıkmadığına aldırmaz. Olduğu gibidir. Aklındakini çekinmeden söyler. Duygularını geldikleri gibi ifade eder. O ne afacan bir çocuktur, ne de bir isyankâr. Ortalama bir insandan daha otantiktir yalnızca. Dafne, bir engellilik hâlinin ya da özel bir durumun; protagonistin kişiliğinin bir parçası olduğu Ralf Huettner karakterlerini anımsatır. Dafne'yle kimyası tutmayanlar için, filmin tamamını izlemek; özellikle aksiyon düştüğünde mücadele gerektirebilir. Ancak bu durum, karakter merkezli öykülerde alınması gereken bir risktir. Bondi'nin filmi, içinden sıcaklık sızan bir nükteyle beraber organik bir çözülme sergiler." (Salwa, 2019)

Bu iki eleştiri de, Dafne'nin down sendromlu bir birey olarak sergilediği portrenin gücünde hemfikirdir. Dafne, özel bir karakterdir. Toplumsal yaşamdaki küçümseyici tavrın içine saklandığı "farklı" sözcüğüne benzer biçimde özel değildir.

Yücelen biçimde "özel"dir. Babasıyla birlikte çıktıkları tren yolculuğunun sonunda bir gezinti yaparlar ve eski bir binayla karşılaşırlar. Dafne korkusuzca binanın kapısını açar ve gizemli bir karanlığın içine doğru konuşur. Burada farklı bir ruh haline geçtiğini duyurur babasına: "Harika bir kilise,". Oysa burası terk edilmiş, eski bir buzhanedir. Filmin 59. dakikasında yönetmen Bondi, özel bireyler için önemi büyük olan bir kavrama işaret eder: Utanç. Dafne, babasının kendisine ilişkin duygularını anlamak için şöyle der: "Bazen senden utanıyorum, baba. Sen benden utanıyor musun?". Cevap, hayırdır. Ancak gerçeği yansıtmaz. Baba, kızından özür diler. Bir evladın, anne ya da babasından sevgisini belirli bir şekilde göstermesini talep etmesi çoğu zaman gerçeği değiştirmede yetersizdir. Ancak Dafne, ısrarcıdır. Kendisinden utanılması, onun kimliğini yeniden kurması önünde ciddi bir engeldir. Maria'nın aksine, Baba Luigi kızını olduğu gibi kabul etmez. Bu duygusu örtük te olsa, Dafne'nin varoluşuna yansır. Yürüyüşleri devam ederken, gölde yüzen yeşil, boş bir şişe görürler. Babası, Dafne'ye dönüp "Eskiden şarap doluymuş," der (1.01.02). Dafne'nin anlatının kimi yerlerinde babasının çok içmesinden yakındığını bilerek hareket ettiğimizde; bu boş şişe imgesi de bir çok anlamla giyinir. Luigi, karısının geride bıraktığı boşluğu içkiyle doldurmaya çalışsa da; o boşluk orada durur. Dafne, babasının acıyla uyuşup kalmasına razı değildir. Anlatının bütünselliği dinginlikle kurmasına eşlik eden ve sonuca taşıyan en önemli edim, Dafne'nin isteğiyle çıkılan bu yolculuktur. Annenin mezarını ziyaret etme amacıyla girişilen bu etkinlik, gerçekte baba ile kızın aynı acıyı birlikte paylaşmaları için bir fırsattır. Arabayla gitmezler. Tren yolculuğunun ardından tepeleri yürüyerek aşarlar. Gece konaklayacakları otele varırlar. Burası bir karı-kocanın işlettiği bir dağ evidir. Baba-kız birlikte akşam yemeği yerler. Duvarlar, içi doldurulmuş av hayvanlarıyla süslenmiştir. Sohbet konusu, gösteriş yapan erkek tavus kuşlarıdır. Dafne sorusunu sorar: "Neden dişiler de gösteriş yapmıyor?". Baba yanıtlar: "Çünkü seçim hakkı dişilerde,". Bu konuşma, erkekle kadının hayatla buluşma biçimine gönderme yapar: Kadın seçen varlık olarak onurlandırılsa da, onurlandırılmasa da; sorumluluğu ağır olan taraftır. Maria ile Luigi'nin ebeveynlik yükü bir teraziye konsa, Luigi o boş şişe gibi yüzeyde kalacaktır. Luigi'nin avcının karısıyla yaptığı sohbet tam olarak bu gerçeği ortaya çıkarır. Dafne, kadının arıza veren bilgisayarıyla ilgilenirken; Luigi ve kadın derin bir iletişime geçerler. Luigi içkinin verdiği rahatlıkla açılır. Diyalog şöyle akar:
"Doğduğunda üç gün boyunca hastaneye gitmedim. Kızımın mongoloid olduğunu kabul edemedim. O zamanlar bu bebeklere öyle diyorlardı. Ona bakamıyordum. / Seni anlıyorum. / İsteseydik, onu orada bırakabilirdik. / Kiminle? / Hiç bir fikrim yok. /Sonra bir sabah eşim onu önüme koydu. "Onu hisset," dedi. Bizim gibi kokuyor. Bizden bir farkı yok. / Ondan sonra ona bakmaya başladım. Ondan korkmak artık mümkün değildi. Büyüdükçe, her anlamda annesini taklit etmeye başladı. Biliyor musun? Çok titiz. Her hafta sonu evi temizliyor. Ütü, yemek, toz alma. Ben hastayken, bana iğne bile yaptı," (1.08.42). Luigi ağlar. Artık duygularıyla yüzleşmiştir. Ertesi gün oradan ayrılırlar ve yola devam ederler. Önlerinde az bir yol kalmışken, Dafne'nin botu ayağını sıkar. Karşılarına çıkan orman görevlilerinden yara bandı ister. Kısa bir iletişim sonunda, babası ve Dafne ormancıların aracında gitmektedir. Dafne'nin bu iki yakışıklı adamla sohbeti oldukça içtendir. Babası rahatsızlık duysa da, sesini çıkarmaz. Dafne, bir kadın olduğunu babasına dolaylı biçimde söylemektedir. Maria'nın çocukluk evine vardıklarında, Dafne babasına bir hediyesi olduğunu söyler; metal sır kutusunu açar ve içinden o yarı sönük, yeşil balon çıkar. O balonu babasına uzatırken şunları söyler: "İçinde annemin nefesi var. O bunun içinde hâlâ yaşıyor,". Baba, kızına daha önce hiç bakmadığı gibi bakar. Bakışları buluştuğunda, ruhlarının da bir olduğunu anlarız (1.25.51). Mark Wolyn, "Seninle Başlamadı" adlı yapıtında şöyle der: "Bizim için duygusal anlam taşıyan kitaplar, filmler ve oyunlar, aile ağacımızın gizli bir yerine saklanmış narin meyveyi çatırdatan fırtına gibidirler," (Wolynn: 2020, 138). "Dafne" de bir fırtına gibi.

Kaynaklar

Marshall, L. (2019). "Dafne: Berlin Review", https//www.screendaily.com/reviews/dafne-berlin-review/5136806.article (16 Eylül 2021)

Salwa, O. (2019). "Review: Dafne", https://cineuropa.org/en/newsdetail (16 Eylül 2021)

Wolynn, M.(2020). Seninle Başlamadı, Çeviren: Mine Madenoğlu, İstanbul, Sola Unitas Yay.

Röportaj: Neslihan Savaş Saklı

"KİSTİK FİBROZİS HASTALARININ UZUN, SAĞLIKLI VE MUTLU YAŞAMASI İÇİN ÇALIŞIYORUZ"

Nadir hastalıklardan biri olan Kistik Fibrozis, genetik ve kronik bir hastalık. Solunum ve sindirim gibi birçok sistemi etkiliyor ve multidisipliner tedavi gerektiriyor. Kendisi de Kistik Fibrozisli bir kız çocuk annesi olan KİFDER Başkanı İlknur Görgün, çalışmalarını anlattı.

Sizi biraz tanıyabilir miyiz?

Ben, İlknur Görgün. Sondan başlayacak olursam, Kistik Fibrozis Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği'nin (KİFDER) kurucularındanım ve halen başkanıyım. Daha öncesinde öğretmendim. Ama her şeyden önce Selin'in annesiyim. Selin 20 yaşında ve 3.5 aylıkken Kistik Fibrozis (KF) tanısı aldı. Bizim KF yolculuğumuz da böyle başladı.

Kızınızın Kistik Fibrozis olduğunu nasıl anladınız ve ona nasıl anlattınız?

3.5 aylıkken, aşırı sıvı ve tuz kaybıyla hastaneye yatırıldı ve birçok test yapıldı. Gaz sorunu vardı, beslenirken hep huzursuzdu. Tamamen tesadüf eseri bir nefrolog tarafından KF tanısı kondu. Biz de hastalığın ne olduğunu araştırmaya başladık. O zamanlar fazla kaynak ve internet olmasa da, elimizden geldiğince bilgi edinmeye çalıştık. Selin, bu farklılıkla dünyaya geldiğini ve hayatını böyle sürdürmesi gerektiğini biliyordu çünkü ona hep anlattık. Neyi neden yaptığımızı, onun neyi neden yapması gerektiğini, yaşına uygun ve anlayabileceği bir şekilde açıkladık. O da bizim cümlelerimizle arkadaşlarına anlatmaya başladı durumunu. "Niye bu ilaçları kullanıyorum?" diye sorduğunda, farklılıkları olan diğerlerini örnek verdik. "Bak onun diyabeti var, insülin alıyor; bak alerjisi olan bunu kullanıyor" gibi. Bu durumun içine doğduğu için de çok fazla bir açıklama yapmaya gerek kalmadı. Sorgulamaları, isyanları tabii oldu ama bunlar çok normal. Herkesin farklılıkları var, bu da onun farklılığı.

Sizce KF'li ailelerinin yaşadığı en büyük sorun ne?
En baştaki zorluk, durumu kabullenme süreci. Bazı ailelerde anne kabul etse de, baba ve ailedeki büyükler kabullenmekte zorlanıyor ve bu yüzden tedavilere başlamıyorlar. "Çocuğun bir şeyi yok, sen abartıyorsun" diye hastaneye götürmüyorlar. Böyle örnekler gördük maalesef, daha uzun hayatta kalabilecekken tedaviye geç kalındığı için kaybettiğimiz çocuklar oldu. Bazılarının tanısı gecikebiliyor ama bazıları da tanı aldığı halde tedaviye başlamıyor. Bazıları da hastalığı saklıyor.

"Çocuklara hastalığı net bir şekilde anlatın ki, tedavilerinin sorumluluğunu alabilsinler"

Dikkat etmeleri gereken nokta ne sizce?
Buradaki önemli nokta şu, aile duruma nasıl yaklaşırsa çocuk da öyle yaklaşıyor. Siz sakladığınızda, çocuk da bunun saklanılacak bir durum, ayıp, eksiklik olduğunu düşünüyor. Durumunu kabullenmekte, bununla yaşamayı öğrenmekte zorlanıyor. Aile çocuğuna acırsa, toplumun da çocuğuna acıyacağını düşünüyor. Çocuk bunu hissedip kendine acımaya başladığında ise tedavilerini sürdürmekte, ileride kendi tedavilerinin sorumluluğunu almakta zorlanıyor. Büyüdüğünde, ailesinin yaptığı tedavileri kendisi yapacak. O yüzden normalleştirme ve bilinçlenme çok önemli. Hayatımızda bu varsa, bunu reddetmek ya da yok saymak çözüm değil. Kabul edip bir an önce içselleştirmemiz ve hayatımıza devam etmemiz gerek. Kabullenme dışındaki diğer sorun da, ailelerin tüm hayatlarını çocuğa adayıp kendilerini yok saymaları. Bu, sağlıklı ve sürdürülebilir bir durum değil. Eşlerini, ailelerini, arkadaşlarını unutmamalılar. Kendinizle, eşinizle, ailenizle kaliteli zaman geçirmeye; kendinizi beslemeye çalışmalısınız. Güç vermek için güç bulmanız şart.

Ailelerin bu süreçte psikolojik destek alması gerekiyor mu?
Evet, kesinlikle gerekiyor. Dernekleşme çalışmalarına başladığımızda, alanları bölümlere ayırmıştık. Aileler için bir koçluk çalışması hedeflemiştik. Bunu psikiyatrist ya da psikologla sağlayamıyorsak, bu durumu yaşayanların diğerlerine destek olması şeklinde düşündük. Altyapısını hazırladık ancak bunu yönetecek bir kaynak bulamadığımız için hayata geçiremedik. Ailelerin en başta psikolojik desteğe ihtiyacı var. KF, kronik bir hastalık ve onunla yaşamayı bir maraton gibi düşünün. Üstelik tek bir şeyle ilgilenmiyorsunuz; beslenme, fizyoterapi, ilaçların ve tedavilerin düzenli uygulanması, kullanılan cihazların temizlenmesi… Bunların sürekli, aksatmadan yapılması gerekiyor. Tam zamanlı bir mesai. Aileler de hepsine yetişmeye çalışıyor.

KİSTİK FİBROZİS NEDİR?
Kistik Fibrozis (KF) genetik ve kronik bir hastalıktır. Bulaşıcı değildir, solunum sistemi ve sindirim sistemi başta olmak üzere birçok sistemi birden etkileyebilir. Kistik Fibrozis'e sebep olan genetik değişiklik nedeniyle KF'li hastaların vücutlarındaki salgılar susuz, koyulaşmış ve yoğun kıvamda olup akışkan özelliğini kaybetmiştir. Bu nedenle salgılar akciğer, karaciğer, pankreas, bağırsak gibi organların kanallarında birikerek tıkanmaya, enfeksiyonlara ve organ hasarına neden olur.

Çevrelerinden destek istemekte zorlanıyorlar mı?
Çocuğun bakımı, beslenmesi ve tedavisiyle ilgilenirken eş, aile, arkadaş hayatlarından uzaklaşıp kendilerini kaybolmuş hissedebiliyorlar. Ama bu yolculuğu sürdürebilmek için kendi bireysel ve sosyal hayatlarına, birbirlerine de zaman ayırmalılar. Yoksa sürdürmesi çok zor. İhtiyacımız olan gücü kazanabilmek için bizim de kendimizi bir şekilde beslememiz ve desteklememiz gerekiyor. Başka türlü kendimize de çocuğumuza da faydamız olmaz, tükeniriz. Evet, kolay değil ama bu maratonu sonuna kadar en iyi şekilde götürmeye çalışmalıyız. Kendimizi yok saymadan, hem kendimiz hem de çocuğumuz için hayatın devam ettiğini unutmadan… Kesin tedavi bulunana kadar yapmamız gereken bu.

KİFDER'i kurma çalışmalarınızdan söz eder misiniz?
Aslında başta dernek kurma amacıyla yola çıkmamıştık. Çünkü çocuklarımızın tedavisine, beslenmesine odaklanmışken böyle bir şeye zaman ya da güç bulmak mümkün değildi. Selin Çapa'da tanı aldıktan sonra Marmara'da takip edilmeye başladı. Marmara'da yattığı bir dönemde, hastanede yatan başka KF hastaları da varmış. Doktorlar (ki onların hakkı ödenmez) bizi çağırıp "Hasta yakınları olarak bir dernek kurmayı düşünmüyor musunuz?" diye sordu. Başta çok şaşırdık. Yapabilir miyiz, emin olamadık. Sonrasında birbirini tanımayan o 4-5 aile bir araya geldik. Neler yapabileceğimizi düşündük. 27 Şubat 2012'de derneği kurduk. Karşımıza birçok iyi insan çıktı, bu en büyük şansımızdı. Profesyonel destek verdiler bize. İlaç firmaları, doktorlar… Çok değerli paydaşlarımız oldu. Başka ülkelerdeki KF dernekleriyle, hastalarla iletişim kurduk, fikir alışverişinde bulunduk. Türkiye'deki KF hastalarının sorunlarını masaya yatırdık.

"Erken tanı ve tedavi, hayat kalitesiyle süresini artırıyor"

SIK GÖRÜLEN BELİRTİLERİ NELERDİR?

- Çok tuzlu ter
- Hırıltı veya nefes darlığı
- Yetersiz büyüme/kilo alımı
- Balgam oluştuğunda inatçı öksürük
- Sık sık tekrarlayan zatürre ve bronşit gibi akciğer enfeksiyonları
- Sık sık yağlı gaita
- Bağırsak hareketlerinde zorluk
- Kronik sinüs enfeksiyonları
- Burun içinde nazal polipler

Derneğin gerçekleştirdiği ilk hedef ne oldu?

Hastaların tanı yaşı yüksekti, bu süre uzun olduğundan tedavisi geciken ve hayatını kaybeden çocuklar oluyordu. O dönemde KF'in topuk kanından bakılması gündemdeydi. Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneği, Türk Toraks Derneği, Çocuk Göğüs Hastalıkları Derneği'nin çalışmaları vardı. Kistik Fibrozis'in yenidoğan tarama programına alınması için 2013-2014 yıllarında biz de saha etkinlikleri ve kampanyalar yaptık. Aileler, doktorlar, birçok profesyonel bize çok destek oldu. Kampanyalar, tüm bu ortak çalışmalar sonuç verdi ve 1 Ocak 2015 itibariyle Kistik Fibrozis, yenidoğan tarama programına alındı. Böylece çocuklar doğar doğmaz tanı alma şansına kavuştu, bu bizim için büyük bir motivasyon kaynağı oldu. KİFDER'in kuruluşu ve yenidoğan tarama programına katılması, Türkiye'de Kistik Fibrozis'in bilinirliği açısından iki büyük adım oldu. Erken tanı konup tedaviye hemen başlanması, hayat kalitesini ve süresini artıran önemli bir faktör.

KİFDER olarak ne gibi çalışmalar yapıyorsunuz?

Öncelikle hastalar, aileleri, sağlık çalışanları, kamuoyu, bakanlık ve ilgili birimlerde Kistik Fibrozis farkındalığının oluşması için çalışıyoruz. Ayrıca Türkiye'de tüm hastaların standart KF tedavilerine ulaşması için çabalıyoruz. KF alanında çalışan doktorların ortak bir tedavi protokolü benimsemesi, ailelerin bilinçlenmesi ve sesini duyurabilmesi, KF merkezlerinin kurulması, çoğaltılması ve daha donanımlı hale getirilmesi için çalışıyoruz. Normal şartlarda vitaminler SGK tarafından karşılanmaz. KF'lilerin sürekli kullanması gereken vitaminin geri ödemeye alınmasını sağladık. Kullandıkları nebulizatörler için de böyle bir çalışmamız var, umarım başarabiliriz. Nadir Hastalıklar Ağı ile yaptığımız çalışmalar sonuç verdi ve SGK nadir hastalık sahibi çocukların ailelerinin tekrar çocuk sahibi olabilmesi için tüp bebek tedavilerini ücretsiz karşılamaya başladı.

KF merkezleri neden bu kadar önemli?

KF'li bireyler üç ayda bir göğüs hastalıkları, gastroenteroloji, endokrinoloji, fizik tedavi bölümlerinde kontrole gitmek zorunda. Yıllık kontrol ise kardiyolojiye, diyetisyene de gitmesi lazım. Her kontrolde bütün birimleri tek tek dolaşması gerek. Hastaneye gitmek, enfeksiyon açısından zaten riskli. E bu hastaların sosyal hayatları, okul ve iş hayatları var, ciddi şekilde zaman kaybı. Ki bunlar rutin kontroller, bir de enfeksiyon ya da alevlenme nedeniyle yatış olursa, daha da uzun zaman hastanelerde geçiyor. O yüzden merkezlerin artırılmasını önemsiyoruz. Bu merkezdeki KF hemşiresi tüm bu birimler arasındaki koordinasyonu sağlıyor, hastane ile hasta arasında bağlantı kuruyor, yapılacak testleri/tahlilleri takip ediyor, yazılacak ilaçların prosedürlerini çözüyor. Bu sayede hastalar kontrollerini hızlıca gerçekleştiriyor, hemşirenin arayıp takip etmesi sayesinde hastanın da tedaviye uyumu artıyor. Merkezlere gelenlerin birbirlerine enfeksiyon bulaştırmaması için KF hastaları üreme ve alevlenme durumlarına göre farklı günlerde kabul ediliyor. Baktığımız zaman hastalığın tedavisinde kullanılan çoğu ilaç geri ödeme kapsamında raporla alınabiliyor, doktorlarımız yıllardır büyük özveriyle çalışıyor, peki neden 10'lu yaşlardaki çocuklarımızı kaybediyoruz? Tedaviye uyum olmadığı yani tedaviler doğru yapılamadığı ve düzenli sürdürülemediği için. Bunun kontrolü ve takibi sağlanırsa hastalara daha faydalı olabiliriz, işte bu yüzden merkezlere odaklanıyoruz.

Şu anda KİFDER'in destek verdiği merkezler hangileri?

KİFDER olarak iki merkeze hemşire desteği sağladık; ailelerden aldığımız dönüşler ve aile olarak bizzat kendi gözlemlerimiz, merkezlerden önceki ve sonraki durum arasındaki farkı çok net gösteriyor. Biri Marmara Üniversitesi Pendik Eğitim ve Araştırma Hastanesi'ndeki Selim Çöremen Kistik Fibrozis Merkezi, diğeri de İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Hastanesi'ndeki Ege Bozan Kistik Fibrozis Merkezi. Birçok şehirde, Kistik Fibrozis hekimlerinin olduğu birimler merkez olarak çalışıyor, onların daha donanımlı ve işlevsel hale gelmesi için çabalıyoruz.

Peki bu konuda yardıma gereksinim var mı?

Evet, sürekliliğin sağlanması için de bu çalışmaların Sağlık Bakanlığı tarafından yönetilmesi ve yürütülmesi konusunda da desteğe ihtiyacımız var. Diğer illerdeki merkezlere de bir an önce Kistik Fibrozis Hemşiresi atanması, bir oda verilerek yeterli donanımın sağlanması gerekiyor. Ki burada gerekli muayeneler ve solunum fonksiyon testleri yapılabilsin… Dernek olarak bakanlık ve SGK ile çalışmalarımızı sürdürüyoruz.

Dernek olarak öncelikli hedeflerinizi nasıl özetlemek istersiniz?

2012 yılında ilk mutasyon ilacının piyasaya çıkmasıyla Kistik Fibrozis'in ilerleyişi değişti. 2012, 2015, 2017 ve 2019'da çıkan ilaçlarla daha fazla mutasyonda etkili tedavi, mucize etkisi yarattı. Özellikle 2019'da çıkan üçlü ilaç KF tedavisinde devrim gibi. Biz de son çıkan üçlü ilacın etkilerinin büyüklüğünü görünce bunların geri ödemeye alınmasına odaklandık. Sosyal medya kampanyalarımızı tümüyle buna ayırdık. "Kistik Fibrozis İçin Sesimiz Ol" kampanyası başlattık ve gönüllülerimizle çalışmalar yürüttük, birçok sanatçı da destek verdi. Korona nedeniyle saha çalışması yapamadık ama sanalda sesimizi duyurmaya çalıştık.

"Kistik Fibrozis ilaçlarının geri ödemeye alınması için çalışmaya devam edeceğiz"

KF nasıl bir hastalık, ne tür ilaçlar kullanılıyor?

KF, nadir hastalıklar grubundan ve genetik bir hastalık. DNA'daki bazı farklılıklar nedeniyle (mutasyon) hücrede bazı aksamalar, tuz-su geçişlerinde sorun yaşanıyor. Vücuttaki salgılar koyu ve yapışkan kıvamlı oluyor. Bu yapışkan salgılar, organın işleyişini bozuyor. Bir süre sonra organ görevini yapa-

maz hale geldiğinden, akciğer ya da karaciğer nakli gerekebiliyor. Pankreasta sindirim enzimi yeterince üretilemediğinden, yemeklerden önce sindirim enzimi almaya ihtiyaç duyuluyor. Akciğerlerdeki koyu sıvı atılamadığı için nebulizatörle ilaç alımından fizyoterapiye, birçok günlük tedavi uygulanıyor. Tuz kaybı çok yüksek olduğu için sıvı ve tuz takviyesi gerekiyor. Yağ sindirimi olmadığı için yağda eriyen vitaminler dışarıdan takviye ediliyor. Enzim dışında, kilo almaları için takviye gıda kullanmaları da gerekiyor. Bu tedavilerin düzenli ve aksatmadan yapılması, beslenmeye çok dikkat edilmesi şart. Hastaların yaşadığı en büyük zorluk, standart bir tedavi protokolünün olmaması. KF'i tanıyan bir yerdeki hasta tedavilerini düzgün yürütebiliyorken, başka bir şehirdeki hasta tedaviye ulaşamıyorsa bu büyük bir sorun. Farklı bir şehirde doğmuş olması, tedaviye ulaşmasını engellememeli.

Nadir hastalıktan muzdarip kişileri en çok zorlayan şey ne?

Nadir hastalıklarda yaşanan en büyük sorunlar hastalığın bilinmemesi, tanı alma sürecindeki gecikme, tedavide standardizasyonun sağlanmaması ve tedavilerin/ilaçların ücretinin çok yüksek olması.

Bebeklerde dikkat edilmesi gereken belirtiler neler?

Yağ sindirilemediği için bebeklerde gaitanın çok yağlı olması ve büyüme-gelişme geriliği yaşanması, bebeğin bağırsak tıkanıklığıyla doğması, uzayan sarılık, terinin tuzlu olması (bebek öpüldüğünde aşırı tuzlu tat alınması), geçmeyen yoğun öksürük, sık tekrarlayan üst-alt solunum yolu enfeksiyonları KF'nin önemli belirtilerden biri. Tanıda kullanılan ter testi de terle atılan tuzun ne kadar yüksek olduğunu gösteriyor.

KF'li hastaların okula, işe başladıklarında yaşadığı zorluklarla ilgili çalışmalarınız var mı?

Dernek olarak kamuda farkındalığı artırma çalışmalarımız içinde tüm alanlar var: İş, eğitim dünyası… Hazırladığımız çeşitli yayınlar var. Bir öğretmen kitapçığı hazırladık; bu hastalık nedir, KF'li okula başlarken neler yaşar, tüm bu bilgileri içeren bir kaynak oldu. Kızım okula başladığında her öğretmene tek tek anlatıyordum. Bu kaynaktan aileler de yararlanıyor tabii, anne baba dışında aile büyüklerine ve sosyal çevredekilere de anlatmak gerekiyor. 2019'da İstanbul'daki tüm okullara dağıtılmasını sağladık ama tüm Türkiye'ye yaygınlaştırmak istiyoruz. Öğretmenler de karşılarına çıktıkça öğreniyor haliyle. Bu

çocukların dışlanmaması için neler yaşadıklarının bilinmesi gerekiyor. Sınıfta daha sık öksürecek, daha sık tuvalete gitme ihtiyacı duyacak, enfeksiyona karşı daha tedbirli olması gerekecek (gerçi şimdi Covid 19 nedeniyle herkes öyle ama), beslenmeden önce pankreas enzimi alması gerekecek, bu konularda öğretmenin bilinçli ve anlayışlı olması gerekiyor.

Hem bir KF'li annesi hem de hasta derneği başkanı olarak KF'li hastalara ve ailelerine tavsiyeleriniz neler?

İnsan, başta bu durumun sadece kendi başına geldiğini sanıyor, çaresiz ve yalnız hissediyor. Hasta derneğinin olup olmadığını kontrol etmeliler önce, kendileri gibi olanlarla bir araya gelip iletişim kurmaları önemli. Ama tabii karşılaştırma yapmadan, kendine acımadan. Konu hakkında bilgi sahibi olan, uzmanlaşmış doktorlara yönelmeliler. Çünkü doğru tanı alıp ne yaşayacağını bilmek ve süreci ona göre yönetmek en büyük adım. Belirsizlik zorlayıcı. İkinci en önemli nokta, tedavileri aksatmadan düzenli olarak gerçekleştirmek ve günlük hayatın bir parçası haline getirmek, düzenli doktor kontrollerini ihmal etmemek. Çocuğa durumunu yaşına uygun şekilde anlatmak çünkü belli bir yaştan sonra tedavi sorumluluğu kendisinde olacak. Sonsuza kadar hayatına müdahil olmak mümkün değil, onların sahibi değiliz; çocuk bu bilinci kazanmak zorunda. Sizin kontrolünüz dışında da yapmalı, yapabilmeli. Dış dünyayla ilişkilerinde de onlara alan tanımak zorundayız. Psikolojiyi sağlam tutmak, gerektiğinde yardım ve destek istemekten çekinmemek gerek. Her şeyi tek başına götürmeye çalışmak mümkün değil, KF multidisipliner tedavi gerektiren bir hastalık, birçok organı etkiliyor. Biz de dernek olarak, KF merkezlerinin yaygınlaşması, farkındalığın artması, yurtdışındaki tedavilerin ülkemizde eşzamanlı olarak sağlanması ve kullanılan ilaçlarla cihazların geri ödemeye alınması için çalışmaya devam edeceğiz.

TANI İÇİN HANGİ TESTLERDEN YARARLANILIR?

Kistik Fibrozis teşhisi birkaç basamaktan oluşur. Teşhis sürecinde ter testi ve genetik test gereklidir. 2015 yılından beri yenidoğan topuk kanı testlerinde Kistik Fibrozis de bakılmaktadır. Kistik Fibrozis çocuklarda çoğunlukla 2 yaşına kadar teşhis ediliyor ancak erişkinlerde de tanı konabiliyor. Erken tanı ve tedavi sayesinde hastanın yaşam kalitesi ve süresi uzatılabiliyor. Çoğu vakada kolaylıkla tanı koymak mümkünken, bazı vakalarda tanı net olamadığından detaylı ek testler gerekebilir.

ENGELSİZ TURİZM

Herkes tatilde bağımsız, özgür ve güvenli bir ortamda olmak ister. Peki, bir otel engelli bireyler için erişilebilir olduğunu söylüyorsa ama daha sonra erişilebilirliği "size yardım edeceğiz" şeklinde açıklıyorsa, bu nekadar doğru bir yaklaşım? Erişilebilir Kent, Engelsiz Turizm ve İletişim Uzmanı Adem Kuyumcu yazdı.

Almanya'dan tekerlekli sandalye basketbol sporcusu dostlarım Sebahattin Başköy ve Uğur Savluk tatil için Manavgat'ta ultra lüks olduğu belirten ünlü bir otele geldiler. Otelin tanıtımlarında tamamen engellilere uygun ve erişilebilir olduğu hem internet sitesinde hemde yapılan sesli görüşmede belirtiliyordu.
Dostlarım Türkiye'de yaşadıkları daha önceki deneyimleri nedeniyle tedbirli davranarak otele 2 tekerlekli sandalye kullanıcısı olarak geleceklerini ısrarla belirtip otelin erişilebilirlik durumunu sordular ve uygun olduğu cevabını yazılı olarak alınca 10 gün tatil satın aldılar.
Otele geldiklerinde aşırı dik, uygun olmayan bir rampa, engellilere uygun erişilebilir odası olmayan, tekerlekli sandalye ile içinde hareket edilemeyen bir oda, sadece otelin en uzak yerinde ortak kullanıma açık bir adet sözde 'engelli tuvaleti' olan, sahile erişimin mümkün olmadığı bir otel ile karşılaştılar. Otelin savunması her zamanki gibi "Biz size yardım ederiz," şeklinde oldu. Fakat otelde konaklayacak arkadaşlarım yardım değil bağımsız ve güvenli hareket etme hakkını kullanmak istiyorlardı.

Turizm Özgürlük ve Erişilebilirlik Bağımsızlığı Sağlamaktır

Otellerin internet sitesine ve verdikleri bilgilere inanmak yine engeller yaratıp ayrımcılık yaratmaya devam ediyor. Dostlarımın yaşadığı sorunu çözmek için yanlarına geldim. Onları uygun bir otele yerleştirdim. Onlar da otele Almanya'da dava açacaklar.
Engelsiz, erişilebilir turizm pazarına hizmet edip hem sosyal sorumluluk hemde katma değer oluşturmak hedefiyle Turizm Bakanlığını, Belediyeleri, Otelciler Birliğini, Türkiye Seyahat Acenteleri Birliğini konuyla ilgili ciddi ve etkili adımlar atılması için işbirliği içinde olmaya davet ediyorum.

Erişilebilir Mimari

Olimpik ve Paralimpik Oyunlara ev sahibi olmak için önemli kriter erişilebilir mimari çevre,
engelsiz toplu ulaşım, engelsiz konaklama ve yiyecek içecek tesisleri olduğunu da tekrar hatırlatmakta yarar görüyorum.
Engelsiz turizm hedefinin yok sayılmaya başlanılması, ifadenin kullanımının bırakılması ve içeriğinin boşaltılması kabul

edilemez. Engelsiz turizm alternatif değil anayasal haktır. Avcılık turizmiyle birlikte çalışılması ve anılması akıl tutulmasıdır.

Engelsiz Turizm Neden Önemli?

Engelsiz turizm; engelli bireylerin, yaşlı bireylerin ve ailelerinin gastronomi ve konaklama işletmelerinden, mesire yerlerinden, tarihi ve kültürel alanlardan bağımsız, eşit, adil ve herkesle birlikte faydalanabilmesidir.

Engelsiz turizm yüz milyonlarca insanı ilgilendiren sosyal içerme açısından çok önemli bir hedeftir. Bu sosyal içerme Türkiye'de yaşayan 10 milyon 500 bin engelli ve yanında en az 1 kişi ile birlikte 20 milyon, aileleriyle 40 milyon vatandaşın Engelsiz, erişilebilir herkesle birlikte turizm faaliyetlerine katılma ihtiyacıdır.

Avrupa'da yaşayan engelli ve engelli yakını 150 milyon kişinin turizm ihtiyacıdır. Önemli bir hizmet alanıdır.

Engelsiz turizm eşitliktir, kanuni zorunluluktur.

Bu zorunlulukla ilgili Türkiye Cumhuriyeti Devleti'nin ilgili bakanlıklarının ve kurumların hazırladığı coğrafi ve fiziki koşullara uygun erişilebilirlik standartları her alanda olduğu gibi konaklama ve gastronomi işletmeleri başta olmak üzere turizmin her alanında da uygulanmalıdır.

Onlarca yıldır bilimsel, akademik ve saha çalışmalarıyla hayata geçen erişilebilir kent ve erişilebilir turizm için Türk standartları yok sayılmamalıdır.

Engelsiz turizm kapsamı doğru olarak hayata geçtiğinde ekonomik yüksek katma değer yaratmaktadır.

Engelsiz turizm alanına hizmet üretilmiyor olması hem maddi kayıplara, hem de Türkiye Cumhuriyeti Anayasasının 10. maddesi, ilgili kanunlar ve taraf olunan Birleşmiş Milletler engelli insan hakları sözleşmesine göre ayrımcılıktır, ötekileştirmedir.

Alternatif Değil, Hak

Engelsiz turizm alternatif olarak değerlendirilemez, yüz milyonlarca insanın hakkı ve talebidir. Alanda doğru yatırım yapmak ve doğru hizmet üretmek hem engellilere hemde işletmelere her açıdan katkı sağlayacaktır.

Engelsiz Gastronomi ve Konaklama İşletmesi Nasıl Olmalı?

1. Çalışacak tüm personele:

• Engelli bireylerin toplumsal hayata katılımında toplumu oluşturan bireylerin alacağı sorumluluklar eğitimi almalarını sağlardım,

• Görme, işitme, ortopedik ve zihinsel engellilerle doğru iletişim eğitimleri almalarını sağlardım,

• Acil durumlarda engelli bireylere nasıl yardım edileceğinin eğitimini almalarını sağlardım,

• Engelli konuklara konaklama ve gastronomi sektöründe nasıl hizmet edileceği konularında eğitim almalarını sağlardım,

• İşaret dili eğitimi almalarını sağlardım,

• Tesiste yapılacak sosyal ve sportif etkinliklerde özel gereksinimli bireylerin de katılımlarını sağlamak için animasyon ekibinin eğitim almasını sağlardım,

• Zihinsel engelli bireyler ve aileleriyle iletişim eğitimi almalarını sağlardım.

2. Açacağım işletmenin lokasyon olarak herkes için ulaşılabilir olmasına, farklı gereksinimlere sahip bireyler içinde erişilebilir standartlara uygun olmasına azami özen gösterirdim.

• Görme engelliler için mimari ve fiziki düzenlemeler de sesli uyarıcılar, sesli bilgilendirmeler, sesli acil yönlendirmeler yapılmasını sağlardım.

• Sesli menü veya brail menü oluştururdum. Otel bilgi broşürlerini brail alfabesi ile yapardım.

Görme engelliler için asansör butonlarının brail alfabesi ile belirtilmesini ve asansörde sesli yönlendirici olmasını sağlardım.

• Görme engellileri açık alanlarda tehlikelerden korumak için gerekli yerlere hissedilebilir uyarı yüzeyleri döşenmesini sağlardım.

• Ortopedik engelliler için kapı genişliklerini erişilebilirlik mevzuatı standartlarına uygun şekilde olmasını sağlardım. (Minimum 90 cm)

• Girişten asansöre kadar eşit ve basamak olmayacak şekilde imalat yapılmasını sağlardım,

• Asansör genişliğini erişilebilirlik mevzuatına uygun şekilde olmasını sağlardım. (En az 90 cm kapı, 110X140 cm iç genişlik)

• Ortopedik engelliler için kanuni zorunluluk ve erişilebilirlik mevzuatına uygun şekilde engelli otopark alanı oluştururdum.

• Masa düzenini oluştururken tekerlekli sandalye kullanıcılarının rahat kullanımı için en az 70 cm yüksekliğinde altı boş masalar tercih ederdim.

• Masa aralıklarında en az 90 cm yürüme boşluğu olmasını sağlardım.

• Self servis tezgahlarının en çok 70 cm yüksekliğinde ve altının boş olmasını sağlardım.

• Tekerlekli sandalye kullanıcıları tesisteki tüm kapı genişliklerinin 100 cm oda kapı genişliğini en az 90 cm olmasını sağlardım.

• Tuvaletlerde tekerlekli sandalye kullanıcıları için erişilebilirlik mevzuatına uygun tuvaletler yapardım. Kapı genişlikleri 90 cm, iç genişliği 220cm X 220cm olacak şekilde, el yıkama lavabosu ve aynaları da uygun şekilde konumlandırırdım.

• İşitme engelli bireyler için her yere görsel yönlendirmeler ve uyarıcılar koyardım.

• İşitme engelli bireyler için tesisin tanıtım ve bilgilendirme videolarda Türkçe, İngilizce, Almanca vb. alt yazı seçeneği ve işaret diliyle anlatım yapılmasını sağlardım.

YABAN ARISI OĞLUM...

''Aerodinamik yasalarına göre yaban arılarının uçamaması gerekirmiş. Kanatlarının şekli, vücut ağırlığı ve orantısızlığı nedeniyle. Ama yaban arıları uçuyorlar. Benim de bir oğlum var. Yaban arısı gibi'' diyen Avukat Ali Ulusoy ile konuştuk.

Öncelikle sizi biraz tanıyabilir miyiz?

Jeoloji mühendisiyim. Ayrıca Ankara Hukuk Fakültesi'ni bitirdim, avukatım. On yıl kamuda görev aldım. Daha sonra okul öncesinde bilgisayar destekli kavram eğitim, program geliştirme ve uygulama çalışmalarım 13 yıl sürdü. 2004 yılından bu yana da Avrupa Birliği projelerinin hazırlanması ve uygulanması alanında faaliyet gösteriyorum. 1988 doğumlu, Down sendromlu Ozan Ulusoy nedeniyle engellilik hayatının33 yıldır içindeyim. Sanatı, şiiri, tiyatroyu, çalışmayı seven, sivil toplumda olan ve daha az şanslı bireyler için bir şeyler yapma uğraşı içerisinde biriyim.

Özel gereksinimli birey babası olduğunuzu ne zaman öğrendiniz?

Oğlum Ozan Ulusoy 1988'de Ocak ayında doğdu. Biz Ozan'ın Down sendromlu olduğunu 6. ayda fark ettik. O sırada Kahramanmaraş'ın Elbistan ilçesinde mühendis olarak çalışıyordum. Orada zaten 3'lü tarama testleri de yoktu. Daha sonra Antalya'da bir yaz kampında Ozan ateşlenince, doktora götürdük. Doktor muayene ettikten sonra "Eşiniz dışarıda durabilir mi?" dedi. Eşim çıktı ve bana "Çocuğunuz zihinsel engelli olabilir" dedi. Şaşırdım. Down sendromunu ve onun tanı özelliklerini bilmiyorduk. Bunu eşime söylemedim ve Elbistan'a geri dönünce takip eden çocuk doktorumuza sordum. Didim'de bize şöyle söylediler, dedim. "E, ben size söylemiştim zaten" dedi. Belki ima etmiştir ama biz duymaya hazır olmadığımızdan duymamışızdır bilemiyorum. Doğumunda altı ay sonra biz oğlumuzun Down sendromlu olduğunu öğrenmiş olduk. Hacettepe Üniversitesi Genetik Bölümü'nde yapılan araştırma sonrasında da Trisomi 21 tanısı konuldu. Ozan da kendisinin Down sendromlu olduğunu 11 yaşındayken tam olarak fark etti. Sınıf arkadaşlarına yazdığı mektupta "Arkadaşlar aramızdaki farkı biliyorsanız utanmayın söyleyin. Çok çalışır aramızdaki farkı kapatırım" diye mesaj yazmıştı.

Ozan'ın nasıl bir eğitim hayatı oldu?

Eğitime, okul öncesi eğitim ile başladı. Ankara'da yaşıyorduk. Sincan Belediyesi'nin kreşine vermiştik. Gücümüz oraya yetiyordu. Oraya devam etmesi bizim için bir şanstı. Daha sonra Eryaman'da Öykü Kreş'te eğitim aldı ve yaşıtları ile eğitim alma şansı oldu. İlkokul çağına gelince Rehberlik ve Araştırma Merkezi'nden (RAM) kaynaştırma öğrencisi olabileceği ile ilgili bir rapor çıktı. Oturduğumuz semtteki Bahar İlköğretim Okulu'na devam etti. Birinci sınıfı geçti. İkinci sınıfa gelince öğretmen "Sınıf tekrarı yapmasında fayda var" dedi. Biz de kabul ettik. Fakat aynı okulda arkadaşları bir üst sınıfa giderken Ozan'ın sınıfta kalacak olması sorun yaratabilir diye düşünerek onu başka bir okula aldırdık. Orada şansımıza Sevil Gönenç isimli sınıf öğretmenimiz vardı. Öğretmenimizin eşi tarafından bir engelli yakını varmış. Ozan'ı çok benimsedi. Öğrencilerin ve velilerin de Ozan'ı benimsemesi için çaba gösterdi.

Ozan sonrasında nasıl devam etti?

İlköğretim okulu o dönemde sekiz yıldı. Ozan beşinci yılı tamamladıktan sonra altıncı sınıfa kayıt yaptıracağımız zaman okul müdür yardımcısı eşime "Ozan tek öğretmenden çok öğretmene geçecek. Buraya mı devam edecek? Bu okula mı gelecek?"demiş. Ozan seviye tespit sınavında 2100 çocuk arasında 1875. olmuştu. Okuldaki 40 öğrenci içerisinde de 32. idi. Ama tabi Ozan'ın bir etiketi vardı. Engelli ve Down sendromluydu.

Ne Yaptınız?

Okula gittim. Ozan okul müdürünü çok seviyordu. Okulun bahçesinde onu görünce sarıldı. "Ozan sen dışarıda bekler misin?" dedim. Müdire Hanım'ın odasına gittik.

Dedim ki, "Hocam ben size bir öykü anlatmak istiyorum. Aerodinamik yasalarına göre yaban arılarının uçamaması gerekirmiş. Kanatlarının şekli, vücut ağırlığı ve orantısızlığı nedeniyle. Ama yaban arıları uçuyorlar. Benim de bir oğlum var. Yaban arısı gibi. Sizin okulunuza devam ediyor. Geçen yıl ki seviye tespit sınavında 2100 çocuk arasında 1875. oldu. Ben bir öğretmen çocuğuyum. Oğlum okula devam eder de, başarısız olacak olursa ona söyleriz. Ama henüz başarısız olmamışken biz ona 'Sen buraya gidemeyeceksin' nasıl deriz?"

Müdire Hanım da üzüldü. "Olur mu hiç Ali Bey… Biz Ozan'ı çok seviyoruz. Tabii ki buraya devam edecek" dedi. Ozan 6, 7 ve 8. Sınıfı da orada tamamladı.

İlköğrenimden sonra…

Sekizinci sınıftayken rehberlik öğretmeni "Ozan'ın liseye devam edebileceğini düşünmüyorum" dedi. O zaman biz de Ozan'ı çıraklık mesleki eğitime vermeye karar verdik. Önce turizm bölümünde eğitim almak üzere okula yazdırdık çünkü turizm acentesi olan bir arkadaşım vardı. Arkadaşım hoşgörü gösterir, Ozan onun işyerinde çalışır diye düşünmüştüm. Çıraklık okuluna gidenler 1 gün okula 4 gün de işyerine gidiyorlardı. 3. günde arkadaşım telefon açtı "Alicim Ozan uyuyor," dedi. Ben de içimden 'Tüm Türkiye uyuyor ama Ozan'ın uyuması sizin gözünüze battı herhalde' dedim. Ona "Peki arkadaşım çok teşekkür ederim" diye yanıt vererek telefonu kapattım.

Ozan'ın ilk iş deneyimi bu şekilde noktalandı o halde…

Evet, ama memuriyetten istifa ettikten sonra benim bilgisayar destekli eğitim verdiğim bir şirketim vardı Opal Yayıncılık Organizasyon isminde. Okulda Ozan'ı matbaa bölümüne aldık. Üç yıl boyunca, haftanın dört günü kendi kuruluşumuzda çalıştı. Bir gün de okula gitti. Bizim sekretarya ve banka işlerimizi, alışverişlerimizi, yaptı. Eryaman 25-26 km. Kızılay'a uzaktır. Ozan o yolu tek başına metro değiştirerek gitti, geldi ve ulaşım araçlarını kullandı. Okulu bitirince çırak oldu. Daha sonra da kalfalık sınavlarına girdi. Onu da başardı.

Nasıl biri Ozan?

Ozan kendisi ile barışık, zorluklar ile baş etmeye çalışan gerçekten özel bir çocuk. Tanıdıklarının Ozan üzerinde çok emeği var. Ama Ozan'ın da onlar üzerinde emeği var. Yayınlanmış bir şiir kitabı bulunuyor. Sosyetenin içinde olmak istiyor. Dizi setlerini çok seviyor. Kendisini devrimci olarak tanımlıyor. Burada arkadaşlarımıza, stajyerlerimize " Ben engelli olduğum için mi benimle konuşuyorsunuz, ilgileniyorsunuz? Yoksa beni insan olarak görüyor musunuz?" gibi sorular soran biri.

Ozan'ı destekleyen bir baba olmasının ötesinde pek çok STK'ya da destek veriyorsunuz. Bu çalışmalara nasıl başladınız?

Ben Köy Enstitüsü mezunu öğretmen bir babanın çocuğuyum. Sosyal duyarlılığı yüksek bir aileden geliyorum. Ama engellilik alanında çalışan sivil toplum kuruluşlarına katılmam, Almanya'da bir dernek ile başladı.

Neden Almanya?

2001 yılında bir kalp spazmı geçirmiştim. Ondan sonra hanım ile biraz gezelim dedik. Almanya Bielefeld'e gittik. Gitmeden önce oradaki Down sendromlu birey ailelerinin kurduğu bir dernek ile iletişime geçmiş ve onları ziyaret etmek istediğimi yazmıştım. Ziyaretimizde orada yüzlerce yayın ve binlerce kitap olduğunu gördüm. Harıl harıl çalışıyorlardı. "Derneğinize üye olabilir miyim?" dedim "tabii" dediler ve sevinerek kabul ettiler. Daha sonra 2005 yılında biz de Yaşam Boyu Eğitim Derneği'ni kurduk. Herkes için eğitim amacıyla yola çıkan,

engellileri de kapsayan kurduğumuz ilk dernekti. 2013 yılında Engelsiz ve Mutlu Yaşam Derneği'ni kurdum. Zaten Türkiye Down Sendromu Derneği'nin üyesiydim ama daha sonra bir dönem de yönetim kurulunda görev alma şansım oldu ve onlardan da çok şey öğrendim. Onun dışında farklı STK'lar ile de çalışma şansım oldu.

STK'lar için AB projelerine profesyonel destek sunuyorsunuz. Sizde en çok iz bırakan AB projeleri neler?

Bizim şu ana kadar 167 projemiz kabul edildi. İlk AB Projemiz 2004 yılında yazdığım 'Engelli Çocukların Diğer Çocuklar ile Okul Öncesinde Kaynaştırılması' isimli bir projeydi. İsveç'te iki hafta süre ile engelli yaşam merkezleri, engelli örgütleri ve engellilerin okul yaşamı ile ilgili gözlemlerde bulunduğumuz bir çalışmaydı. Hem ilk projemiz olması, hem de kaynaştırma eğitimi konusunda ve bir Baltık ülkesinde olması bakımından benim için önemliydi. Stockholm'deki engelliler merkezini ziyaret ettiğimizde, onların ürettiği onlarca yayın ve oyuncağı görünce aramızdaki farkı daha iyi anladık. Tanıştığımız bir engellinin üç kişisel asistanı olduğunu görünce şaşırdık. O projeden sonra ben projecilik alanında çalışmaya karar verdim.

Daha iyi anlamamız için bir projeleriniz ile bu çalışmalarda yer alanların nasıl etkilendiğini anlatabilir misiniz?

'Yurttaşım Sorumluluklarımın Farkındayım' isimli projemiz vardı. Down sendromlu 45 genç ile engelli olmayan 45 lise öğrencisinin Ayvalık'ta 10 gün süre ile kamp yaptığı bir projeydi bu.

Bizler her bir Down sendromlu bireyin farklı olduğunu gördük. Buradan ders çıkararak daha sonra 'Down Sendromlular Avrupa Yolunda' isimli bir proje yazdık. Bu projede 26 Down sendromlu bireyi ve refakatçisini 2 haftalığına Bulgaristan'a götürdük. Katılımcıların yarısını Down sendromlulardan yarısını ise otizmli bireylerden seçtik. Engelli bireyler bazen sadece kendi engel grupları varmış gibi davranabiliyorlar oysa biz otizmli bir birey ile 12 gün beraber kaldık. O yüzden ailelerin de refakatçi olarak katılması çok önemliydi. Otizmli birey ailelerinin de yaşadıklarına tanıklık ettik. Onlar da bizim yaşadıklarımıza. Bu tür çalışmalar farklı engel gruplarında yaşanan sorunların da farkına varılmasına hizmet ediyor.

Bu projeler engelli birey ailelerine ne katıyor?

Engelli çocukların anneleri ve babaları olarak 1-0 yenik başlıyoruz. Kaygılarımız var: 'Kardeşi ile nasıl iletişim kuracak, okulda öğretmen kabul edecek mi, arkadaşları kabul edecek mi, biz ölürsek ne olacak?' diye yüzlerce- binlerce sorumuz var… Anne- babalar da insan. Onlar da güçlendirilmeye, iyi örnekleri görmeye ve motivasyona ihtiyaç duyuyorlar. Ailelerin farklı ülkelerdeki örnekleri görmeleri ve çocuğu bağırıyorsa, öfke nöbeti yaşıyorsa yargılanmadan 'aman beni kınarlar, ayıplarlar' diye düşünmeden zaman geçirebilmeleri çok önemli.

Engelli birey ebeveyni olmayı, bu durumu yaşamamış birine nasıl ifade edersiniz kısaca?

Ben mesela engelli bir çocuğu olan baba olarak bütün ömrümü Ozan'a adamıyorum. Onun ve diğer çocuklarımız için tabii ki çok şey yapacağız ama bu dünyadan ben de geçiyorum. Ben diri ve güçlü olacağım ki, kendi çocuğuma da yararım olsun. Gözetme yükümlülüğümüzü ayrı tutuyorum ama bizim de okumaya, gezmeye ya da hayal kurmaya ihtiyacımız var. Birçok engelli ailesinde tanık gördüğüm için şunu söyleyebilirim ki, bizler çocuklarımız ile gurur duyuyoruz. Eğer seçme şansımız olsa yine bu çocuklarımızı seçeriz. Polyannacılık yapıp ille de 'bu güzel' demeye çalışmıyorum. Yine Nazım Hikmet'in bir şiirinde söylediği gibi 'İşin en kötüsü, bilerek ya da bilmeyerek, insanın mahpushaneyi kendi içinde taşımasıdır'. Yani kendi hapishanelerimizden çıktığımızda zorluklar ile baş ediyoruz.

Biraz da hukukçu yönünüze gelirsek… Özel gereksinimli aileler okul yönetimleri ile de sorunlar yaşıyorlar. Bu durumlarda ne yapılmalı?

Ben de devlet memurluğu yaptığım için kamudaki işleyişe dair de fikir sahibiyim. Kamuda ne yazık ki bazı insanlar kendilerini kurumların sahibi olarak görebiliyorlar. Oysa biz varız diye onlar orada. Neticede insan haklarına saygılı müdürler ve öğretmenler olsa, hak temelli çalışmanın ne kadar önemli olduğunu bilseler bir lütuf gibi değil "zaten engellisin seni almışız" tavrıyla yaklaşamazlar. Sorduğumuz zaman herkes engelli dostu olduğunu söylüyor. Ama öğretmen arkadaşımız sınıfına özel gereksinimli birey alacağı zaman "Çok isterim ama ben bu konuda deneyimli değilim ki…" diyerek istemediğini belli ediyor. O zaman ne ile karşılaşıyoruz "Olsun ama bizim okulumuzda olmasın. Biz seviyoruz ama ben yapamam onunla." Oysa insan sevmenin okulu yok. Bir çocuk 10 dakikada öğrenir, biri 20 dakikada, bazıları da 6 ayda. Ama eğer siz konunuza ve sevgi diline hakimseniz, öğrencinizi kucaklamayı ve yüceltmeyi bir mutluluk olarak görüyorsanız hiçbir şey buna engel olmaz.

Bunun için neler yapabiliriz?

Engeli bireyin eğitim hakkından yararlanması çok önemli. Bu bir lütuf değil, bir insan hakkı. Her çocuğun da Boğaziçi'ne ya da Galatasaray Üniversitesi'ne gitmesi gerekmiyor. Ama her bireyin eğitime ihtiyacı var. Çocuklarımız için doktor ya da mühendis olsun gibi bir derdimiz de yok ki. Ama Çocuklarımızın olabileceği yere gelmesi gibi bir istediğimiz var.

Bir yazarın sözü vardır "Piyano çalma yeteneğiniz varsa ve siz çalmıyorsanız hırsızsınız" diyordu.

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

OTİZMİN FARKINDA MISIN?

- 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 otizmli 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

/ocedorgtr

ÖÇED

#otizminfarkındamısın

/ocedorgtr

www.oced.org.tr/otizminfarkindamisin