

TÜRKİYE’NİN ÖZEL EĞİTİM KONULU E-DERGİSİ



E-DERGI

TEMMUZ-AĞUSTOS-EYLÜL 2022 | SAYI 26 | WWW.OCED.ORG.TR



Bennu GEREDE:
“Herkesin Özel ve Farklı
Olduğuna İnanıyorum”

RÖPORTAJLAR

Prof. Dr. İ. Emre BORA
Baha TUNA
Canan ÇATAL
Doç. Dr. Alev GİRLİ
Elif SANAL ÇALIK
İsmail BIYIKLI
Moris KARMONA
Özge YILDIZ
Özlem AKKUŞ
Yeşim ERMİŞ

Çocukluğunda Kanseri
Yendi, Şimdi Otizmlili
Çocuklar İçin Mücadele
Ediyor!
Başka Derya TOPÇUOĞLU

Yetişkinlikte Otizm

*Psikiyatrist Prof. Dr. Cem
ATBAŞOĞLU ile konuştuk.*

“Otizm Takibinde Orkestranın Şefi Çocuk Psikiyatrisidir”
Çocuk ve Ergen Psikiyatristi Prof. Dr. Özalp EKİNCİ ile tanıdan
takibe otizmi konuştuk.

ALGI AKADEMİ

10. DÖNEM

ONLINE ABA TERAPİSİ EĞİTİM SERİSİ

(APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS)
UYGULAMALI DAVRANIŞ ANALİZİ



NİCKY NÜKTE ALTIKULAÇ

DAVRANIŞ TERAPİSİ UZMANI
MS,BCBA,EI (ABA UZMANI)

Amacımız; ABA alanında çalışan/çalışmayı hedefleyen profesyonelleri, ABA yaklaşımı ve kullanıldığı alanlar konusunda bilgilendirmek, bu konuda Amerika'da kullanılan son teknikleri, alanda kullanılan formları tanıtip, nasıl uygulayacakları konusunda eğitmektir. Eğitim serisini tamamlayan katılımcılar, kendi başlarına bir ABA programı hazırlayıp, en etkili teknikleri kullanarak bu programı uygulayacak seviyede bir bilgiye sahip olacaklardır.

1 19-20 ŞUBAT 2022

2 16-17 NİSAN 2022

3 18-19 HAZİRAN 2022

3- 4 EYLÜL 2022

4

22-23 EKİM 2022

5

ARALIK

GÖZLEM VE
SUPERVİZÖRLÜK

6



Ayrıntılı bilgi ve kayıt için
+90 507 923 78 59

KÜNYE

İMTİYAZ SAHİBİ

Özel Çocuklar Eğitim ve
Dayanışma Derneği

Genel Yayın Yönetmeni:

Parin YAKUPYAN
parin@oced.org.tr

Yazı İşleri Müdürü (Gönüllü):

Rana Zeynep ÇÖMLEKÇİ
rana@oced.org.tr

Katkıda Bulunanlar

Kübra KILIÇ
Gamze ORHAN
Garen YAKUPYAN

Grafik Tasarım

Lara TİMUR

Dernek Bağı:

bilgi@oced.org.tr

Abonelik:

bilgi@oced.org.tr

Yayın Tarihi:

Temmuz- Ağustos-Eylül 2022

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, ÖCED E-Dergi üzerindeki tüm hakları saklı ve bakidir.

www.oced.org.tr



/ocedorgtr

Sabahları okula giden çocukların yüzlerine bakıyorum. Yedi – sekiz yaşındaki çocuklar bile mutsuz. Hayat galesi ya da ev geçindirme derdi ile sevmediği bir göreve katlanan memurlar kadar ekşi ve keyifsiz suratları. İçim sızlıyor. En cıvıl cıvıl olmaları gereken yaşlarda onlara neler yapıyoruz böyle?

Oyunlarından ve özgürce hareketlerinden vazgeçmelerini istiyoruz. Sınıfta mum gibi oturmalarını, normal sayılmaları için uyum sağlamalarını ve buna alışmalarını bekliyoruz. Hep onların iyiliği için elbette. Çalışkan, disiplinli ve akademik başarıya sahip öğrenciler olurlarsa geleceklerini kurtacaklarına inanıyoruz.

Gerçekten öyle mi? Bu konuda atanamamış öğretmenlerin fikirlerine danışsak bize neler söylerler acaba?

Eğitim sistemi sadece özel gereksinimli çocukların değil “normal” gelişen çocukların da ihtiyacını karşılayamıyor. İlkokuldan başlayarak, liseyi bitirene kadar üniversite kazanmaya odaklı sistem aksıyor artık.

2010 yılıydı sanırım, Antalya’da katıldığım bir eğitim kongresinde o dönemin KKTC Milli Eğitim Bakanı Canan Öztoprak ile tanışmıştım. Kahve molasında tesadüfen yan yana oturmuştuk. Ben başta onun kim olduğunu bilmiyordum. Hem kendi mizacının mütevaziliğinden hem de küçük bir ada ülkesinde sıcak ilişkiler kurmaya alışkın olduğundan, onunla son derece samimi bir havada sohbet etmiştik.

“Türkiye eğitim konusunda çok büyük hatalar yapıyor,” demişti Bakan Öztoprak. “Hata yapıldığını çok iyi biliyorum çünkü aynı hataları biz de yaptık. Şimdi sonuçlarını yaşıyoruz”.

Bu sözlerle vurguladığı konu, eğitim sisteminin sürekli yeni üniversite mezunları yetiştirmek üzerine kurulu olmasıydı. Bana KKTC’de ihtiyaçtan çok daha fazla üniversite mezunu olduğunu, bu gençlerin okullarını bitirdiğinde adada iş bulamadığını, çalışmak üzere başka ülkelere gittiğini anlatmıştı. Ada yaşamına alışkın gençlerin, gittikleri ülkelerde de pek mutlu yaşamlar süremediğinden bahsetmişti.

Şu anda farklı pek çok coğrafyada, bizden çok daha ileri olduğunu sandığımız Avrupa ülkelerinde de benzer sıkıntılar var. Belki de eğitim sistemini tüm dünyada toptan sorgulamanın zamanı geldi.

Sorgulamaya, mutlak doğru saydığımız noktalardan başlayabiliriz.

Mesela sınıftaki tek öğretmenin özel gereksinimli çocuklara fazladan zaman ayırırsa, diğer öğrencilere yetişemeyeceğinden yakınıyor ya... İyi de, neden sınıflarda tek öğretmen olması gerektiğini düşünüyoruz? Bir sınıfta iki hatta üç öğretmen olamaz mı? Neden eğitimin içinde sosyal ilişkileri geliştirecek aktiviteler bu kadar az? Neden çocuklar okuldaki zamanlarının büyük kısmını sıralarda oturarak geçiriyor? Neden aynılık yüceltilirken, farklılık reddediliyor? Biten eğitim yılının ardından bunun gibi soruları gündeme getirmenin belki de tam zamanı.

Keşke Milli Eğitim Bakanlığı tüm aileler ve çocuklarla bir memnuniyet anketi yapsa. Keşke okula gitmek için hevesle sabırsızlanan çocuk yüzleri görsek sokaklarda. Keşke yetişkinlik hayatına taşıyacağımız tek kazanımın akademik başarı olmadığını anlasak. Keşke bir şeyler değişse ve üç ay sonra “kaynaştırma öğrencisi okulda istenmedi” başlıklı yeni bir haber ile karşılaşsak.

“Eğitimin temel amacı, çocukları kendi yeteneklerinin bilincine vardırmaaktır.”

Erich Fromm



Rana Zeynep ÇÖMLEKÇİ

Yazı İşleri Müdürü

rana@oced.org.tr

Otizm ve Takıntılar
ÖÇED Yönetim Kurulu
Başkanı Parin YAKUPYAN
yazdı.

6

Çamurlu Yağmur
Down sendromlu birey annesi
Süreyya ÜLKÜ GÜLER yazdı.

8

**Çocukluğunda Kanseri Yendi, Şimdi Otizmlı Çocuklar İçin
Mücadele Ediyor!**

ABA Program Koordinatörü Kurul Onaylı Davranış Analisti
(BCBA) Başka Derya TOPÇUOĞLU ile konuştuk.

12

**Haberler /
Etkinlikler**

13



14

**Otizm Takibinde Orkestranın
Şefi Çocuk Psikiyatrisidir**
Çocuk ve Ergen Psikiyatristi
Prof. Dr. Özalp EKİNCİ
ile tanıdan takibe otizmi
konuştuk.

Cri Du Chat'tan Sonra...
Cri du chat sendromlu
oğlan annesi Özge
YILDIZ ile röportajımız.

18

**Engellilere ve Engelli Yakını
Bulunanlara Tanınan Haklar**
Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı web
sitesindeki güncel bilgileri derledik.

23

**Asperger Aslında
Bir Farklılık**
Aspergerli Baha
TUNA ile konuştuk.

24

Yetişkinlikte Otizm
Psikiyatrist Prof. Dr. Cem ATBAŞOĞLU ile konuştuk.

28

**Mahremiyete
Saygı...**
ABA Program
Koordinatörü Aile
Danışmanı /Klinik
Psikolog İsmail
BIYIKLI ile konuştuk.

34



38

**"Herkesin Özel ve
Farklı Olduğuna
İnanıyorum"**
Bennu GEREDİ ile
cesaret, yaşam ve
deneyimler üzerine
konuştuk.



Otizmin Kıyısında...

Otizmli annesi Özlem
AKKUŞ ile konuştuk.

**Otizm Spektrum Bozukluğunda
Psikotik, Bipolar Bozukluk Riski
ve Erken Tanı**
Prof. Dr. İ. Emre Bora Psikiyatri
Uzmanı

46

**Haberler /
Etkinlikler**

49

Otizmi Özel Eğitim ile Yendim
Moris Karmona iki üniversite
bitirmiş bir otizmli. Özel eğitim
sayesinde otizmini yendiğini
söylüyor.



İlk Kitaplarım...

İlk Kitaplarım... ABA Program Koordinatörü,
Aile Danışmanı / Psikolog Elif SANAL ÇALIK ile
konuştuk.

54

Haberler / Etkinlikler

53

**Bize Acımasınlar,
Özgürlük Versinler**
Otizmli annesi Yeşim
ERMİŞ ile konuştuk.

58

Sosyal Beceriler Ve Zihin Kuramı
Zihin kuramını Doç. Dr. Alev GİRLİ
ile konuştuk.

62

**Hem Sağlıklı Hem Serinletici 7 Yaz
İçeceği!**

Beslenme ve Diyet Uzmanı Nur Ecem
BAYDI OZMAN yazdı.

64

**Türkiye'de Konservatuvara Giren
İlk Otizmli Rabia**

Rabia'nın annesi Canan ÇATAL ile konuştuk.

68

**Benim Adım Khan: Bir
Amerikan Rüyası**
Prof. Dr. Hayriyem Zeynep
Altan yazdı.

74

**Özel Eğitim Camiası UDEMKO
2022'de Buluştu!**

Kongre deneyimlerini ALGI
Özel Eğitim Eğitim AR-GE
Koordinatörü Deniz YILMAZ
paylaştı.

78

OTİZM VE TAKINTILAR

“Takıntılar konusunu sözcüklere dökmek o kadar zor ki... ‘Yaşayan bilir’ derler ya, öyle bir durum. Bizlerin, ailelerimizin yaşadıklarını, nelerin takıntı olabileceğini, nelerin rutine, ritüele dönüştüğünü anlatmaya kalksak, başlı başına bir çalışma konusu olur,” diyen ÖÇED Yönetim Kurulu Başkanı Otizimli Genç Annesi Parin YAKUPYAN yazdı.

Otizm denilince belki akla gelen ilk kelimelerdir ‘takıntı’ ya da ‘tekrarlayan davranışlar’. Bu iki kelime neredeyse otizmle özdeşleşmiştir. Bunun yanında rutinler, ritüeller de vardır. Aslında birçok yerde artık takıntı yerine ‘yoğun ilgi alanı’ deniyor. Çünkü otizm tanılı bireylerden edindiğimiz bilgiler ışığında bu davranışların her birinin bir anlamı olduğunu anlıyoruz ve biliyoruz artık.

Bazı konulara ilgileri yüksekse, sürekli bu konularla ilgilenmek ya da konuşmak istiyorsa bunlara takıntı diyoruz. Örneğin taşıtlar, tanıştıkları insanların doğum tarihlerini bilme isteği, kapı açıp kapamak gibi.

En sevdikleri nesneyi odasında çekmecenin belli bir köşesinde tutması, aynı tip bardaktan su içmesi de ritüellere örnek sayılabilir. Aynı yoldan okula gitme isteği, aynı düzende yemek yemek istemesi rutine örnek teşkil edebilir. Mesela Garen çok küçükken bindiği okul servisine yabancı biri bindiğinde kıyametler kopardı :-)

Garen’in küçükliğinde çok ciddi bir rutin bağımlılığı vardı. Bir hafta cuma günü dışarıda yemeğe gittiysek her hafta cuma günü aynı yere gitmek isterdi. Bunu özel eğitimde çok çalıştık ve onu sürprizlere alıştırdık. Şimdi; monotonluktan nefret edermiş, sürprizi değişikliği çok severmiş ama bu değişiklikler hep güzel şeyler olmalıymış, öyle diyor.

Kendini ifade eden otizimli bireylerden öğrendiğimiz kadarı ile bizim takıntı ya da tekrarlayan davranış dediğimiz durumlar onun karmaşık dünyadan kendini soyutlama, rahatlama, sakinleşme, ifade etme eylemleri oluyor. Ancak ne yazık ki, günlük yaşam içerisinde işler onların istediği gibi ilerlemiyor.

Bizlerin de günlük hayatta takıntıları, rutinleri, ritüelleri bulunuyor ama biz bunları baskılayabiliyor ya da mekâna göre davranabiliyoruz. Çocuklarımızın ise hazırbulunuşluk düzeylerinden dolayı çoğu zaman böyle baskılama şansı bulunmuyor. Özellikle rutin ve ritüellerin dışına çıkmak

çocuklarımızı huzursuz edebiliyor. Olumsuz davranışlarına kapı aralayabiliyor. Takıntılarını gerçekleştiremediklerinde de aynısı oluyor.

Hep aynı sokaktan bir yerlere gitmek, gidilen her ortamda kapıların çarpılması, evin içerisinde dolaşarak yemek yenmesi, hep aynı marketten bir şey alma isteği, aynı kıyafetleri giymek... Tüm bunlar aileleri olarak bizleri çok zorluyor.

Peki, bu süreçte ne yapacağız? Bu durumlara göz mü yumacağız yoksa toplumsal uyum için çaba mı sarf edeceğiz? Çocuklarımız böyle mutlu diyerek onları takıntılarıyla baş başa bıraktığımızda bir süre sonra girdikleri kısır döngü sonrası aslında ne kadar mutsuz olduklarını gözlemliyoruz. O sebeple biz ailelerin ve eğitimcilerin görevi takıntıların çocuğu ele geçirmesini engellemek olmalı. Fakat gözden kaçırmamız gereken çok önemli bir nokta var. Çocuğun yaşadığı her problem davranış 'takıntı' veya 'ritüel' olmayabilir. Bazen uyaran ihtiyacı veya tam tersine kendini uyaranlardan koruma isteğini takıntı ile karıştırmamak lazım. O takıntının neye hizmet ettiğini doğru belirlemek ve müdahale planı oluşturmak eğitimcilerin en büyük görevi.

Çocuklarımız da takıntılarından mutlu değiller aslında. Ben bunu Garen'in söylemlerinden anlıyorum. Takıntılarından kurtulmak istediğini söylüyor ve diyor ki: "Psikiyatra gideyim. 30 tane ilaç kullanayım. Doktor benimle 2 seans konuşsun. Hatta her gün seansa alsın. Ancak düzelirim anne."

Aslında bize düşen dengeyi sağlamak, bilgilerini güncellemek, ona alan açmak, onu iyi anlamak. Bir terazi gibi düşünün, bilgileri güncellenene kadar, birey gelişimini tamamlanana kadar bu dengeyi sağlamak gerekir. Ona alan oluşturabiliriz, süre belirleyebiliriz, tabii bu süreçte takıntılar, rutinler, ritüeller üzerine çocuğun ihtiyacına özel

çalışmalar yapmaya da devam etmeliyiz. Takıntıların onun kişiliğinin, sosyalleşmesinin, toplumsal bir birey olmasının önüne geçmesini de engellemeliyiz.

Bu konuyu sözcüklere dökmek o kadar zor ki... Bu satırları yazarken ne kadar zorlandığımı asla bilemezsiniz. "Yaşayan bilir" derler ya, işte öyle bir durum. Bizlerin, ailelerimizin yaşadığı o kadar çok olay var ki... Nelerin takıntı olabileceğini, nelerin rutine, ritüele dönüştüğünü anlatmaya kalksak başlı başına bir çalışma konusu olur. Bir paylaşım yapsak, altına her aileden bir örnek istesek, ne kadar farklı durumlar olduğunu görürüz. Her çocuğun her bireyin takıntısı birbirinden farklı.

Garen'in takıntıları zaman içerisinde çok değişti. Ama her takıntısı bizi gerçekten çok uğraştırdı. Tabii şunu da iyi düşünmek gerek, her takıntı illa değiştirilmeli, müdahale edilmeli mi?

Sene 2012 Garen Efendi beyaz pantolona takmıştı o dönemler... Gezmeye giderken beyaz pantolon giyilecek ve hatta mümkünse kazak da beyaz olacak. Sevgili süpervizörümüz Nükte Hocamız:

"Her takıntıyı değiştirmeye çalışmayın. Eğer hayatınızı çok da engellemiyorsa bırakın yaşasın" demişti. E bu çocuk okula formayla gidiyor, tatil günlerinde de varsın beyaz giysin demiştim ve onu engellemeye çalışmamıştım.

Garen'in şuaralar en büyük takıntısı tatil. Ama bu öyle böyle bir takıntı değil. Gitseniz de kesmiyor onu, daha tatil deyken "Eyvah tatil bitiyor, tekrar ne zaman gideceğiz?" diye sormaya başlıyor. 356 gün tatilde olma planları yapıyor. Garen'in 22 yıllık hayatında takıntıları elbette çok değişti. Bayraklardan başladı, müzik aletleriyle devam etti, sonsuz katlı oda, iki takıntısı, toz parçacık ve tatil ile devam ediyor şu anda.

Zor arkadaşlar, çok zor... Konuşsa da, anlatsa da, kendine engel olamadığı sürece farkında olmak da çok zor.

Sonuç olarak baktığınızda; çocuklarımızı hayata dahil etmek için büyük çaba ve efor sarf ediyoruz. Bazen doğan her güneş ile yeni bir durum ile mücadele ediyoruz. Bitti derken yeniden başlıyoruz. Bitmemek, tükenmemek için biz de her gün yeniden doğuyoruz.

İnsanların bizi bire bir, noktasına virgülüne kadar anlamasını beklemiyoruz sadece anlayış bekliyoruz.

Bir başka yazıda tekrar görüşene kadar, takıntılar ile daha az mücadele ettiğimiz, anlayışın bol olduğu bir topluma doğru evrildiğimiz güzel günler diliyorum herkese...



ÇAMURLU YAĞMUR

“Ben kendi penceremi silip güzelleştirdiğimi sanırken çamurlu yağmur yağıyor sürekli dışarıya. İçeriği siliyorum ama dışarısı hep bulanık. Yasa da değişse, katı kurallar da gelse o çamurlu yağmurunuz yüreğinizden geliyor bilin istiyorum,” diyen öğretmen, yazar ve özel gereksinimli çocuk annesi Süreyya Ülkü Güler yazdı.

“Ben kendi penceremi silip güzelleştirdiğimi sanırken çamurlu yağmur yağıyor sürekli dışarıya. İçeriği siliyorum ama dışarısı hep bulanık. Yasa da değişse, katı kurallar da gelse o çamurlu yağmurunuz yüreğinizden geliyor bilin istiyorum. Bu kez sınıf öğretmenleri ile konuşmak geldi içimden. Empati kurmalarını beklemek artık tamamen zaman kaybıymış, onu anladım,” diyen yazar, öğretmen ve özel gereksinimli çocuk annesi Süreyya Ülkü Güler yazdı.

İnsanlar bilmediklerinden korkar, öğretmenim bunu biliyorum. Belki inanmayacaksınız ama kucağıma aldığımda ben de korkuyordum. Bırakın akademik bilgiyi öğretmeyi, ona nasıl bakacağımı bile bilmediğimden çok korkuyordum. Biz belki çaresizce geçen zamandan medet umduk da siz neden zamana bırakmayı denemiyorsunuz anlamıyorum. Sınıfınıza bir özel gereksinimli çocuk geldiğinde, nasıl böylesine acımasızlaşabiliyorsunuz.

Çünkü “git” demek, “kal” demekten daha kolay değil mi? Bir kurtuluştur “git” demek, sorumluluktan sıyrılmaktır, başarıya koşarken bir çocuğu ar-

kanızdan sürüklemek zorunda kalmamaktır. Sizi yavaşlatan ağırlığınızdan kurtulmak demektir değil mi?

“Ama ben hiç çalışmadım böyle bir çocukla” demek yerine, “hiç özel bir öğrencim olmadı ama gelin birlikte deneyelim” demek, “Onların yeri özel eğitim sınıfı” demek yerine, gönlünüzde yer açmak daha zor değil mi?

Hepimiz bebekliğinden beri bilmediklerimizi öğrenerek büyüdük. Siz özel gereksinimli bir çocuğu bilmiyorsunuz ama öğrenmeye de çalışmıyorsunuz. Ama engelliler haftalarında, özel günlerde pano yapmayı başarıdan sanıyorsunuz. Usulen yaptığınız “farkındalık” programlarını hazırlarken bile aslında farkında olmadığınızı gösteriyorsunuz.

Öğretmenim, artık fazlaca klişe olan soruyu sizlere sormuyorum bile. Çünkü “ya senin çocuğun olsaydı” diye aklımdan geçirdiğimde bile ürperiyorum. Benim kızım iyi ki senin çocuğun değil! Doğdukları günden beri, sırf sizin gereksiz yarışınızda geriden de olsa yer almak için çalışan

bu çocukları görmüyorsunuz. Bugün konuşmaya çalıştığım bir ilkokul öğretmenin kızını nasıl görmezden geldiğine yüreğim acıyarak şahit oldum çünkü! Onun duyduğunu bile unutarak, onun hakkında ne de güzel fikirler verdi bize.

“Kaynaştırma mı oluyor ki bunlar?”

“Ben hiç çalışmadım böyle çocuklarla.”

“Siz neden özel eğitimcilerden ders almıyorsunuz?” derken İnci’nin orada olduğunu ve hayatının bugüne kadar olan kısmını hep özel eğitimcilerle geçirdiğinin farkında bile değildi.

Tüm kibarlığımla anlatmaya çalıştım kaynaştırma olduğunu, artık bir sınıf öğretmeninden de destek alacağını, akademik becerisine dışarıdan destek olmaya devam edeceğimi, aslında okuma yazma çalışmalarına başladığımı vs. Ama baktım ki dinleyen yok, sustum. Çünkü o andan sonrası enerjimi boşa harcamak olacaktı.

Ne istiyorsunuz sevgili öğretmenlerim? Ne verelim size? Zeka puanı hep 130 üstü olan, otur deyince oturan, oku deyince okuyanları mı gönderelim? Her gelişim düzeyinde iyi olsun, hatta mümkünse kendi kendine okumayı söküp gelsin ister misiniz? Koridorda hiç koşmasın, düşünce ağlamasın, dersi bozacak hiçbir şey yapmasın değil mi?

Siz ne kadar kabul görülen normdasınız çok merak ediyorum. Her şeyi zaten kendi kendine halledebilecek mükemmellikte olan çocuklarla çalışan öğretmenler de mi mükemmel? E hani çabanız? Zaten kendi becerisini cebinde getirip, bunu sizin sınıfınızda gösteren çocuklar sizin sayenizde mi başarılı oldu şimdi? Başarıdan bahsedebilmek için ortada güzel bir çaba görmek gerekir önce-

likle. Ne zaman çabanızın meyvesi olarak ortaya bir başarı çıkarsa, o zaman ben de sizin başarılarınızdan bahsetmeye başlarım. O nedenle özel gereksinimli bir çocuğu kabul etmeyişinizi sizin “başarı” sandığınız yarışınıza bağladım bugün.

Ben penceremi silmiştim öğretmenim. Sen yine çamurlu yağmur olarak yağdın. Sizin yüreğinizi açmadığınız sınıfa ben çiçeğimi koysam, o bile solar. Sevmediğiniz, gönül vermediğiniz, gözünün içindeki ışığı görmediğiniz hiçbir çocuk da sizi sevmeyecek emin olun.

Hiç unutmuyorum, yakın arkadaşımın kızı ,annesinden saçlarını iki kuyruk yapmasını istemişti. Annesi de saçını hiç toplatmadığı için buna şaşırıncı;

“Belki öğretmenim beni böyle sever.” demişti. Yüreğimiz acımişti. Kendi dünyasında idol olan öğretmeni tarafından sevilme için her şeyi yapan bir çocuk ve onu muhtemelen buna layık görmeyen bir öğretmen.

Ben sizin bu savaşınıza girmek istemiyorum öğretmenim. Benim çocuğum sirk maymunu gibi size kendini beğendirmek, sevdirmek zorunda değil. Benim kızım sadece sarılarak herkese sevgisini verebilen bir kız ama size verecek sevgisi yokmuş. Bugün siz onun varlığını unutup, onun hakkında bomboş konuşurken kulaklarını kapatıp “eve gidelim” dediğinde keşke sizi daha fazla dinlemeyip eve gitseydim!

YÜREĞİNİ HER ÇOCUĞA AÇMIŞ, ÇABASIYLA HEPSİNİ KAZANMIŞ VE KARŞILIKSIZ SEVGİYLE YÜKLÜ HER ÖĞRETMENİMİ BU YAZININ DIŞINDA TUTUYOR, GÜZEL YÜREKLERİNDEN SEVGİYLE ÖPÜYORUM!





ÇOCUKLUĞUNDA KANSERİ YENDİ, ŞİMDİ OTİZMLİ ÇOCUKLAR İÇİN MÜCADELE EDİYOR!

Daha önce ABA Program Koordinatörü, Kurul Onaylı Davranış Analisti (BCBA) olarak dergimizin sayfalarında uzman görüşlerine yer verdiğimiz Başka Derya TOPÇUOĞLU ile bu sefer kendi çocukluğunda verdiği mücadeleyi konuşuyoruz.

Çocukken ağır bir kanse atlattığınızı yeni öğrendim. Ne kanseri idi?
Lösemi, AML türüydü.

Kaç yaşındaydınız?
3,5 yaşındaydım.

Nasıl fark edilmişti?

Devamlı hastalanıyordum. Karnımı gösteriyordum ve ağrıyor diyordum. Pek çok farklı doktora tetkik yaptırmışlar ama bir şey çıkmamış. Kulak Burun Boğaz Uzmanı olan eniştem “Bir de alyuvar akyuvar sayısına baktıralım demiş. Orada bütün değerlerimin taban yaptığı görülüyor.

Teşhis konulduktan sonra ne kadar sürdü tedavi?

Ben pek hatırlamıyorum. Akrabalarımın edindiğim bilgiler ışığında bir yıla yakın bir süre hastanede kaldığımı biliyorum.

Nasıl bir tedavi uygulanmış?

Önce kemoterapi görmüşüm. Sonra da radyoterapi görmüşüm. O dönemde tüm saç, kaş ve kirpiklerim gitmiş. O zamanlara ait çok fazla fotoğrafım yok. Kemik iliği nakli olduktan sonra da kortizon tedavisi başlamış. İliğin vücuda kabulünü arttırmaya yönelik ilaç takviyeleri yapılmış. Orada da erkek çocuğu gibi her yanımdan kıllar fışkırmaya başlamış.

Kemik iliği bağışçınız kimdi?
Ablam.

Kemoterapiden sonra aynaya baktığınızda, kendinizi değişmiş gördüğünüzü hatırlıyor musunuz?

Hayır, pek değil. Belki de beni ayna karşısına özellikle çıkartmıyorlardı. Sonraki yıllarda başka bir şeyler ararken o dönemde çekilmiş fotoğraflara denk gelip görünce “Ben böyle miymişim?” dediğim oldu. Garip hissettim.

Kanserden sonra nasıl bir çocukluk ve eğitim hayatınız oldu?

Aslında benim bu mesleğe atılmamdaki en büyük etkenlerden biri de biraz bu yaşadıklarım oldu. Anaokulundayken, tedavim yeni bitmişti. Bu yüzden bana çok ihtimamlı yaklaşılıyordu. Enfeksiyon kapmamam için hijyen ortamlarının sağlanması gerekiyordu. Kıyafetimden tutun, içtiğim suya kadar hep farklıydı. Bir tanıdığımızın butik anaokuluna gidiyordum. Detayları çok hatırlamıyorum ama orada yine benim özel ihtimama ihtiyacım olmuştu. El kaldırıp öğretmenden bir şey istemiştim. Orada öğretmeninin gözlerini devirdiğini gördüğümü hiç unutmuyorum. Tedavisi olup, geçmiş bir şey için bile bir çocuk bu muameleye maruz kalabiliyorsa, şimdi bizim öğrencilerimizin yaşadıkları ayrımcılığı ve kötü muameleyi tahayyül bile edemiyor insan.

Türkiye’de mükemmel çocuk ve mükemmel ebeveyn algısı o kadar fazla ki, insanların kemiğine, iliğine işlemiş... Bunun etkisiyle insanlar çocuklarına hata yapma fırsat bırakmıyor.

İlkokulda farklı bir çocuk gibi hissettiniz mi?

Hayır. Erken çocuklukta bir fanus ortamında büyümüştüm. Sonra ailem bu konuda bilinçli bir tercih yaptı ve ilkokula devlet okulunda başladım. Elli kişilik sınıflarda okudum. Doksanların sonlarında ilkokulu okumuş biri olarak o ortamın çok bütünleştirici olduğuna tanık oldum. Sınıfımızda finansal olarak çok zor koşullardan gelen ailelerin çocukları olduğunda, ailelerimiz tarafından onlara karşı ayrımcılık yapmamamız gerektiği konusunda uyarılırdık. Kişiliğimizin belki de ilk adımları orada atılıyor. Yetişkinler tarafında gelen uyarılar ve dikkat etmemiz gereken ahlaki bilgilerden sonra diğer insanlara bakış açımız şekillenmeye başlıyor.

Ailede hastalık günlerinizin konuşulduğu oluyor mu hiç?

Yok. O dönem psikologlar bu konular çok konuşulmasın denmiş. Ailem de çok fazla konuşmayı tercih etmiyor.

Özel eğitim alanında çalışmaya nasıl karar verdiniz? Farklı bir kariyeri düşünmediniz mi hiç?

Özel eğitimde çalışma fikri, bende lise sondayken oluşmuştu. O ilk alevi kim çaktı, açıkçası hatırlamıyorum. Fakat çocuklarla olmayı zaten çok seviyordum. Üniversite sınavına girerken, bu alanı isteyerek sınava girdim. Bilinçli tercihlerle, özel eğitim alanında çalışan belli başlı isimleri araştırıp “Onlar da pedagoji ya da psikoloji çıkışlı. O zaman ben de psikoloji okumalıyım. Olur da, özel eğitimi icra edemezsem psikolog da olabilirim,” bilinciyle psikolojiyi seçtim. Bu şekilde bölüm seçmek de herkese nasip olmuyor. Keşke olsa. Geçenler de okuduğum bir istatistiğe göre gençler arasında Türkiye’de mezun olduğu bölümün mesleğini icra etmeyenler %70. Bu da demek oluyor ki, çok az insan okuduğu bölümün işini yapabiliyor.

Bu bakımdan şanslı hissediyor musunuz?

Evet. Çünkü tüm enerjimi bu alana kanallı edebildim. Üniversitede okuduğum bütün süre boyunca neleri araştırmam gerektiğini ve nerelerde staj yapmaya gidebileceğimi biliyordum. O dönemde kongrelere de katıldığım için yurt dışında

eğitim olanaklarının neler olduğunu öğrenmiştim. Çalışmaya başladıktan iki yıl sonra yurt dışında yüksek lisans hayalini gerçekleştirmek üzere harekete geçmiştim.

Çok başarılı bir eğitim hayatınız olmuş... Bilgi Üniversitesi Psikoloji lisans bölümünden mezun olmuştunuz. Amerika’da Florida Institute of Technology’de yüksek lisans yapmışsınız. Ailenizin bu bilinçli tercihlerde etkili olmuş olabilir mi?

Mutlaka etkisi olmuştur, eğitimci bir aileden geliyorum. Anneannem ve kardeşleri öğretmendi. Dedem de lisede öğretmenlik ve ayrıca avukatlık yapmış. Annem farklı bir bölümden mezun ama ben kendimi bildim bileli sivil toplum kuruluşlarının bünyesinde çalışmalar yapar. AÇEV’de önce gönüllü öğretmenlik yaptım, 2007 yılından beri de kurumun bünyesinde çalışıyorum. On sekiz yaş üstü okuma yazma bilmeyen kadınlara okuma yazma eğitimleri verdim. Okuma yazma bilen ama kadın



hakları ve çocuk bakımına dair eğitimi olmayan kadınlara yönelik de pek çok projenin içinde yer aldı. Herhalde onların bir ortak harmanlaması ile benim de bu şekilde meslek patikası çizildi.

Karşılaştığınız ilk otizmliyi hatırlıyor musun?

İlk staj yaptığım yerde, herkesin tanısı farklıydı. Otizmliler, down sendromlular ayrımı yoktu. Orada otizmli bir çocukla çalışmalar yaparken ondan bir güzel tokat yedim. İlk deneyimim bu şekildeydi. Konuşmayan bir otizmliydi. O kurumda benim gözlemlediğim kadarıyla, gerçek anlamda işlevsel beceriler katmaya yönelik bir içerik yoktu. Bu bana çok üzücü geldi. Eğitim sadece zaman geçirmekten ibaret olamaz diye düşünmüştüm.

Amerika’daki merkezlerde de otizmli çocuklar ile çalıştınız. Türkiye’deki özel eğitimin oradakine benzer olmasını isteyeceğiniz neler gözlemlediniz?

Amerika'da eğitim giderlerini genellikle sigorta karşılıyor. En büyük özellikleri bu ve özel sigortalar çok yaygın. Sigorta dahilinde de UDA temelli bütün eğitim hizmetlerinden yararlanabiliyorsunuz. Keşke sigorta burada da bunları karşılasa. Bu sayede eğitimin içi erken, yoğun, davranışsal müdahaleyle doldurulabiliyor. Çocuklar merkeze haftada yaklaşık 35 saat boyunca gelebiliyorlar. Öyle olduğu zaman da, çocuklardaki değişim ve gelişimi çok daha net gözlemleyebiliyorsunuz.

İki ülkenin otizmlilere yaklaşımında en temel farklar neler?

Kültürel farklılıklardan kaynaklanan etkiler var. Mesela Amerika'da tipik gelişen bir çocuk on sekiz yaşına gelince, ona artık kendi ayakları üzerinde durabilen ve hayatını idame ettirebilecek bir yetişkin gözüyle bakılıyor. Kişiliğini şekillendirmeye yönelik ekstra bir müdahale olmuyor. Hayatın kendi akışı içerisinde, kişiliğini geliştirmeye yönelik bir alan olduğu kabul ediliyor.

Türkiye'de ise mükemmel çocuk ve mükemmel ebeveyn algısı o kadar fazla ki, insanların kemiğine, iliğine işlemiş... Bunun etkisiyle insanlar çocuklarına hata yapma fırsatı bırakmıyor. O yüzden "Benim çocuğum otizmlili olamaz" duvarı ile sık karşılaşıyorum. Genellikle bunu aşan aileler eğitim hizmetlerinden daha hızlı faydalanmaya başlıyor. Tanıya takılmayan, "Evet, çocuğumda bazı dönüm noktaları karşılanmadı. Tanı fark etmeksizin benim bu konuda destek almam lazım," diyebiliyorlar.

Amerika'da çalıştığım dönemde hiçbir ailede "Benim çocuğuma şimdi ne olacak? Tanıdan kurtulacak mı?" sorusu ile karşılaşmamıştım.

Belki orada damgalanma korkusu daha az...

Evet, bir de Amerika'daki otizmlili ailelerinin finansal olarak herhangi bir endişesi yok. Çünkü sigorta zaten eğitimi karşılıyor. Eğitimi karşılayan bu sigorta şirketlerinin çok ciddi kontrol mekanizmaları var. Yanlış bir uygulama fark ettikleri anda kuruma ödemeyi kesiyorlar. Çocuk altı ay boyunca eğitim aldıysa, nereden neredeye geldiğini göstermek gerekiyor. Gösterilemezse sonraki dönem için ödeme yapılmıyor. Bu takip sayesinde aileler de "Yanlış bir yerde mi eğitim aldırıyorum?" endişesi yaşamıyor.

Peki, sigortadan para almaya devam etmek için gelişimi varmış gibi göstermeye çalışanlar çıkmıyor mu?

Onu yapamazlar çünkü sigorta bir şekilde yakalar. Böyle bir şey yapıp yakalandıkları zaman da çok büyük cezai yaptırımlar ile karşılaşılırlar.

Denetim konusunda da sigorta hizmeti çok önemli öyleyse...

Evet, sigorta sayesinde kurumlar bünyesinde sertifikalı uzmanlar çalıştırmak zorundalar. Davranış Analistleri Düzenleme Kurulu tarafından sertifikalanmış profesyonellerin olması şart koşuluyor. Onlar olmadan "Ben bu çocuğa hizmet vermek istiyorum," diye sigortaya başvuramıyorsunuz zaten.

Peki, Türkiye'de özel sağlık sigortası olan aileler özel eğitimin sigorta kapsamında faydalanabiliyorlar mı?

Benim bildiğim kadarıyla faydalanamıyorlar. Fakat bu da biraz ailelerin elinde olan bir şey. Çok yakın bir zamanda bunun bir örneği Brezilya'da yaşandı. Brezilya'da Kurul Onaylı Davranış Analisti olan bir kadın Amerika'ya gidip bu sistemin



nasıl işlediğine dair bilgi edinmiş. Daha sonra ülkesine döndüğünde kendi kurumu bünyesinde aileleri örgütlemiş. Onlardan haklarını savunmalarını, sigortaları ve devleti bu konuda sıkıştırmalarını istemiş. Özel sağlık sigortalarının bunu sağlamaları konusunda bir baskı yaratmalarını sağlamış. Sonunda kanun geçti. Bu noktada hem Amerika'daki kanunlara hem de Türkiye'deki kanunlara hakim birinin bu yola baş koyması ve aileleri desteklemesi gerekiyor. Bunlar yapıldıktan sonra neden Türkiye'de olmasın? Bence olabilirliği var.

Son olarak buradan ailelerimize ne söylemek istersiniz?

Çocuklarından ümitlerini kesmesinler. Benim atlattığım lösemi, AML türüydü. Normalde çocuklarda değil yetişkinlerde rastlanan ve lösemisinin çok ölümcül olabilen bir versiyonuydu. Ben yaşamayı başardıysam, onların çocuklarının da başa racakları çok şey var. Her gün, her öğrenci bizi bir şekilde şaşırtmayı başarıyor.



Bandırma Onyedi Eylül Üniversitesi Öğrencileri ile Buluştuk

Bandırma Kent Konseyi ve Bandırma Belediyesi, "Hayatı Paylaşmak için Engel Yok" sloganıyla 10-16 Mayıs Engelliler Haftası dolayısıyla çok sayıda etkinlik gerçekleştirdi. Farkındalık oluşturmak üzere hazırlanan etkinlikler 1 hafta boyunca devam etti.

Bu çalışmalar kapsamında davet edilen ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan Bandırma Onyedi Eylül Üniversitesi'nde Engelliler Haftası Konferansı'na katıldı.

"Özel Eğitimde Erken Tanı ve Müdahale Yöntemleri" başlığı altında üniversite öğrencileri ile bulu-

şan Parin Yakupyan tanıdan yetişkinliğe otizmde müdahale yöntemleri ile ilgili deneyimlerini, aile eğitimi ve özel eğitimde ailelerin sürece dahil oldukları değişimi, özel eğitimde sık karşılaşılan zorluklar gibi önemli noktalara değindi. Bilgi ve tecrübelerini aktardı.

Etkinliğin diğer konuşmacısı olan Doç. Dr. Alev Girli ise sosyal beceriler ve zihin kuramı nedir, evde günlük rutinler içerisinde uygulama örnekleri, problem davranışlar ve yürütücü işlevler ilişkisi konularında bilgi verdi.

Zihin Kuramı Seminerimiz Gerçekleşti

ÖÇED tarafından düzenlenen, Doç. Dr. Alev Girli ile Sosyal Beceriler ve Zihin Kuramı seminerimiz, Şişli Nazım Hikmet Kültür Merkezi'nde gerçekleşti. Büyük ilgi gören seminere hem alanda çalışanlar hem de aileler yoğun katılım gösterdi.

Seminerde, birbirimizle iletişim kurarken ne zaman ve nasıl öğrendiğimizi hatırlamadığımız birçok zihin kuramı becerisi ele alındı.

Doç. Dr. Alev Girli: "Babamız eve yorgun veya biraz kızgın geldiğinde annemizin küçük bir baş hareketi ile odamıza gitmemiz gerektiğini anlayabiliriz. Okulda öğretmenimiz 'Susar mısınız?' dediğinde bunun bize seçenek sunan bir soru olmadığını bilir ve bizden susmamızı istediğini/ima ettiğini anlarız. Annemiz 'Sanırım gözlerin yorulmuş, bilgisayarını kapatalım' dediğinde aslında bize yeterince oynadığımızı ima ettiğini anlarız. Her gün sık sık söylediğimiz 'teşekkür ederim', 'eline sağlık' veya 'nasılsın?' gibi günlük sosyal ifadelerin hangisinin içtenlikle, hangisinin nezaketen olduğunu kolaylıkla ayırt edebiliriz. Bazen karşımızdakini kırmamak için söylediğimiz 'Elbisen çok yakışmış gibi' bazı ifadelerin/ beyaz yalan aslında 'gerçek düşüncemiz olmadığını' biliriz," diye belirtti.

Sosyal iletişimde çok fazla kullandığımız bu becerilerin ne anlama geldiğini anlamamanın otizmlili ve diğer



nörogelişimsel sorunları olan bireyler için zor olabileceğine değinen Girli "Kendisinden beklenen davranışın, bulunduğu yerde uyması gereken kuralın veya ima içeren konuşmanın ya da şakanın ne olduğunu anlamamaktan kaynaklanan anksiyete yaşadığını, strese girdiğini göremediğimizde, yönergemizi defalarca tekrar ettiğimizde stres öfke patlamasına dönüşebilir, kendini yere atma kendine zarar verme gibi davranışlar ortaya çıkabilir" dedi.

OTİZM TAKİBİNDE ORKESTRANIN ŞEFİ ÇOCUK PSİKİYATRİSİDİR

“Aile, özel eğitim merkezi ve çocuk arasında ahengi sağlayanın çocuk psikiyatristleri olduğunu unutmamak gerekiyor,” diyen Çocuk ve Ergen Psikiyatristi Prof. Dr. Özalp EKİNCİ ile tanıdan takibe otizmi konuştuk.

En kısa ifadesi ile otizm spektrum bozukluğu nedir?

Otizm bir sosyal etkileşim bozukluğudur. Biraz daha özelleştirirsek, sosyal iletişim bozukluğu olduğunu söyleyebiliriz. Belirtilerin kümелendiği temel alan sosyal etkileşim ve sosyal iletişimidir.

Otizmde ilk başta genellikle hangi belirtileri görüyoruz?

Sağlıklı gelişen bebekler ilk aydan itibaren göz teması kurarlar. İkinci aydan itibaren sosyal gülme başlar. Bu seçici bir gülme değil, herkese karşı bir gülmedir. 5 ila 7. aydan itibaren yabancılamaya, 7 ila 8. aydan itibaren ismine bakmaya başlarlar. 9. aydan sonra parmak ile işaret ettiğimiz şeyi takip ederler. Daha sonraki dönemde de, bebek parmakla kendisi işaret etmeye başlar ki, buna biz ortak dikkat diyoruz. Bir yaşa doğru, ifade edici dil becerileriyle çocuğun konuşması başlar. OSB’li çocuklarda çoğu zaman kelime üretiminde ve ses çıkışında bir gecikme olur. Bu

da çocukta konuşma gecikmesi ile karşımıza çıkar. Otizmde, hayatın ilk yılındaki bu gelişim parametrelerinde gecikmeler ya da kimi zaman hiç ortaya çıkmama gibi olağandışı bir seyir görürüz.

1 ila 1,5 yaş civarından itibaren ise tekrarlayıcı hareketler yoğun olarak görülmeye başlıyor. Basmakalıp ilgi alanları, aynılıkta ısrar, aşırı duyarlılık, belli başlı meraklar üzerinde takılıp kalma gibi belirtiler görürüz.

Neden sadece otizm demiyoruz da Otizm Spektrum Bozukluğu diyoruz?

ABD’de çocuk nörolojisi ve otistik regresyon ile ilgili çalışmalarımı sürdürürken, o dönemde Türkiye’de Otizm Spektrum Bozukluğu yerine Yaygın Gelişimsel Bozukluklar denilirdi. Ama o tanı tam kapsayıcı değildi. Sonrasında şöyle düşünüldü... “Biz neden bahsediyoruz? Bahsettiğimiz şeyin temel prototipi otizm ya da Kanner’ın tanımladığı otistik bozukluk.”

Otizmdeki temel, en kesin, en yüksek etkinliğe sahip, en başarılı eğitimin Uygulamalı Davranış Analizi (ABA) olduğunu söyleyebilirim.

Bazı çocuklarda otizmin belirtilerinin tamamı, bazılarında bir kısmı, bazılarında ise çok azı var. Kimi çocuğun dil becerisi yok, kimisinin zeka becerileri farklı olabiliyor. Bu durumun otizm çerçevesinde geliştiğini anlatmak için spektrum bozukluğu olduğu belirtiliyor.

Tanılamada çocukların spektrumun neresinde olduğu belirtiliyor mu?

Amerika'da ve Avrupa'da bu kullanılıyor. Hafif orta ağır olarak şiddetlendirme DSM V'in de bir önerisidir.

Ama Türkiye'deki sağlık sisteminde sınıflamada hafif, orta, ağır diye bir spektrum bozukluk alt tanısı yok. Biz kendi bilim literatürümüzde bunu değerlendiririz. Ben olgu tanımlarken bunu aileye de anlatırım. Sosyal etkileşim, iletişim ve basma-kalıp tekrarlayıcı ilgi alanlarında hafif düzeyde zorluklar, orta düzeyde zorluklar, belirgin şiddetli düzeyde zorluklar olarak "hafif", "orta", "ağır" olarak tanınır.

Otizm için en etkili müdahale yöntemi nedir?

Eskiden ben de dahil olmak üzere, çocuk psikiyatristlerinin büyük bölümünün OSB'de tanı süreci ile ilgili motivasyonumuz vardı; tanı ve ilaç tedavileri. Ben her ikisini de uzun yıllardır çalışırım. Psikofarmakolojik tedaviler özel merakımdır. Ama son yıllarda otizmdeki özel eğitime de odaklanmaya başladım.

Hatta Amerika'da OSB'deki kanıta dayalı eğitimlerden biri olan temel tepki eğitimi "PRT" üzerine çalışan bir meslektaşımın kapsamlı bir eğitim alma şansım oldu. Buradan yola çıkarak otizmdeki temel, en kesin, en yüksek etkinliğe sahip, en başarılı eğitimin Uygulamalı Davranış Analizi (ABA) ve bu yönetime dayalı yaklaşımlar olduğunu söyleyebilirim.

Otistik regresyon hakkında alan için kıymetli çalışmalarınız oldu. Nedir bu otistik regresyon?

Otistik regresyon, tamamen normal ya da normalle yakın bir gelişimi olan bir çocuğun 1,5 - 2,5 gibi bir yaş aralığında belirli becerileri kaybetmesi ve bu şekilde OSB tanısı almasıdır. Genelde bildiğimiz tabloda, bebeğin baştan itibaren klasik otizm belirtileri olur. Regresyonda ise gerileme

olur. Regresyonun %20 ila %30 arasında görüldüğünü biliyoruz.

Geçmiş dönemde otistik regresyonun epilepsi ile ilişkisi çok araştırıldı. Ben de araştırdım. Hatta Landau Kleffner sendromu diye, Amerika'da sendroma ismini veren Landau ile tanıştığımda bana "Çalışmana gerek yok; bu çok nadir görülen bir sendrom ve otizmlili çocuklarda sebep-sonuç ilişkisi açısından bir bağlantı olabileceğine dair kanıt yok," demişti. Gerçekten de otizmde, epilepsi kaynaklı ikincil bir regresyondan çok bahsedemiyoruz. Regresyonun neden olduğunu anlamamız için günümüzde hala yeni bilgilere



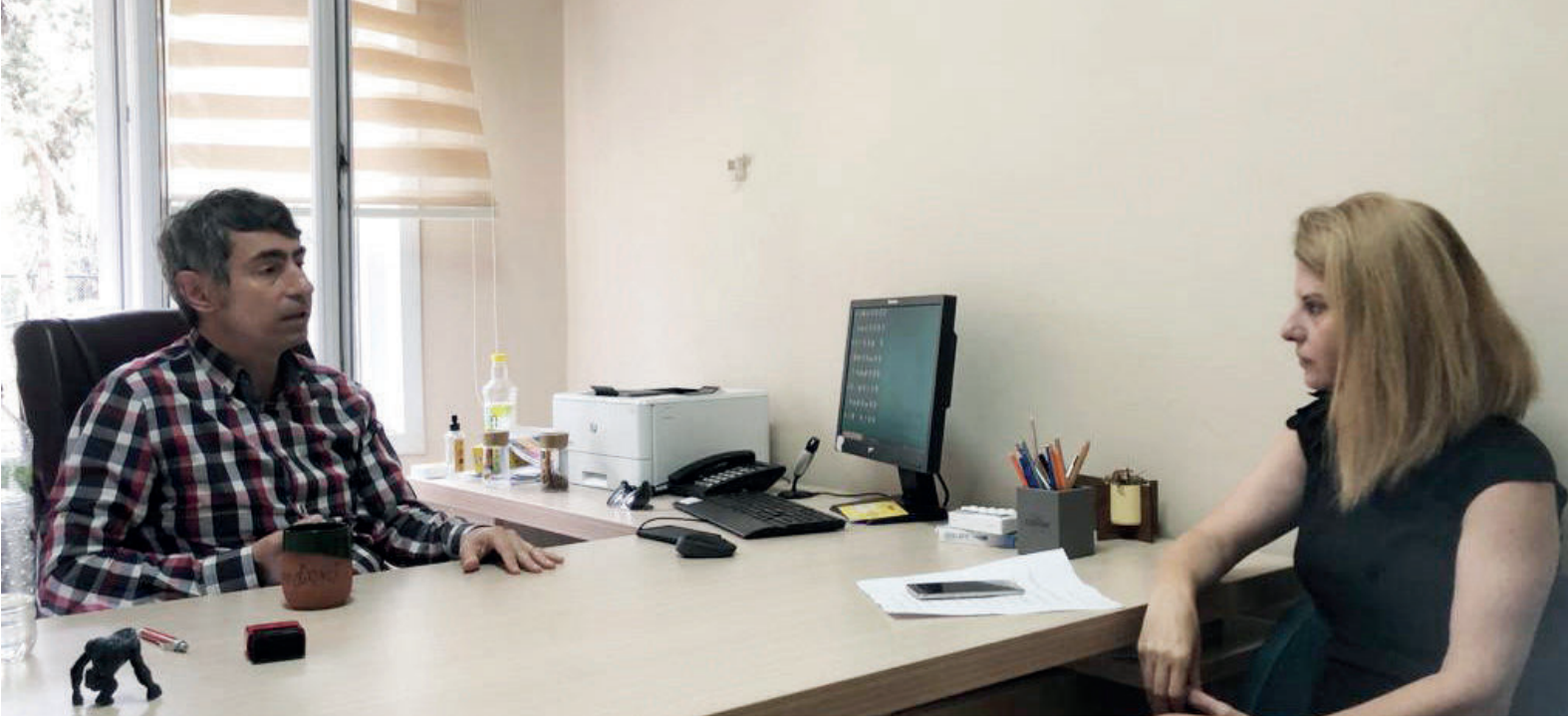
ihtiyaç var. Benim literatürde kendi çalışmamda, regresyon olgularında bağırsak belirtilerinin ve uyku zorluğunun daha çok olduğuna dair kanıtlar var.

Otistik regresyon, çocukların belirli dönem aşılarna denk geldiği için ailelerin aklında "Acaba çocuğum aşı yüzünden mi otizmlili oldu?" sorusu oluşabiliyor...

Çok net söyleyebilirim, hiçbir ilgisi yoktur. Aşılar otizme ya da otistik regresyona yol açmaz. Bu dünya yuvarlaktır, demek kadar kesin bir bilgidir. Bu konu çok araştırıldı. Geçmişte bununla ilgili sahte bir yayın da üretilmişti. Sonra bu yayın toplatıldı ve o kişiler de özür diledi.

Otistik regresyon çocuğun otizminin nasıl seyredeceği konusunda bize ipucu verir mi?

Elimizde kanıtlar bize çok ipucu vermediğini gösteriyor. Anlattığım bağırsak ve uyku zorluğu belirtileri de dahil olmak üzere, regresyon sonucunda OSB olanlar ile baştan itibaren olanlar arasında



çok anlamlı bir fark yok. Uzunlamasına çalışmalar bunu ortaya koyuyor. Ayrıca şu anda elimizdeki bilimsel veriler ışığında, otistik regresyonun müdahalesinin regresyona girmeyenlerden farklı olmadığını da söyleyebiliriz.

Bağırsak ve otizm ilişkisi çok konuşuluyor. Peki, bağırsak ve sindirim sisteminde bir tedavi ile otizmin tamamen geçmesi mümkün mü?

Yakınlarda bunu çok detaylı araştırdım. Hatta birkaç kongrede de anlattım. Probiyotik ya da bağırsak florasını düzenleyici müdahaleler ile OS-B'nin düzelebileceğine dair elimizde hiçbir kanıt yok. Sahip olduğumuz bilgiye göre bazı çocukların bağırsağında emilim bozukluğu bulunuyor. Otizmlı çocukların neredeyse dörtte birinde kabızlık, ishal bağırsak ağrısı gibi belirtiler var. Bu belirtilerdeki düzelmenin, ikinci olarak, psikiyatrik belirtiler açısından faydaları olabilir. Ama genel geçer olarak otizmde bağırsak mikrobiyotayı değiştirmek gibi bir yaklaşım yok.

Hep erken tanı diyoruz. Erken tanı neden önemli?

Erken teşhis ettiğimizde, çocuk özel eğitime erken ulaşabiliyor. Özel eğitim en erken dönemde, yoğun uygulandığında daha fazla fayda sağlıyor. Daha yüksek etkinliği var. Çocuk ne kadar erken dönemde uygulamalı davranış analizine ya da onun varyantlarına, kaliteli eğitime ulaşabilirse sosyal etkileşim ve iletişim becerilerindeki kalıcı düzelme o kadar fazla olur.

Özel eğitim çocuğun beynini nasıl bir etkiler?

Özel eğitim ile otizmlı çocukların beynindeki yapısal seyrin, yapısal bozukluğun düzelmesinden değil, tipik gelişimli çocuklar kendi kendilerine öğrenebilirken, otizmlı çocukların başka bir yön-

tem ile öğrenmesinden bahsediyoruz. Alttaki yatan bozukluk büyük oranda kalır.

Ancak plastisite diye bir kavram da vardır. Özel eğitim, psikiyatrik tedaviler, ilaçlar gibi dışarıdan gelen sağlıklı doğru müdahaleler ile belirli kritik yaşlarda beynin yapısal bozukluklarında kısmi de olsa düzeltilmeler olabilir. Burada bozuk olan veya sağlıklı işlemeyen bir beyin bölgeleri trafiği ya da beyin bölgeleri aktivitesinin, işlevselliğinin belli oranda düzelmesi, belli oranda da yeni bir öğretimi ile çocuğun bu becerileri kazanmasını kast ediyoruz.

Özel eğitime erken başlamak çocuğun konuşmasını da etkileyebilir mi?

Çok net etkiler. Ama şunu söylemek lazım, konuşmada tek değişken çocuğun özel eğitime erken başlaması değildir. Otizmin şiddeti gibi ailenin de elinde olmayan şeyler vardır. Bunun yanı sıra başka tıbbi durumların olması ya da zeka geriliği de göz önünde bulundurulmalıdır. Saydığım bu özellikler yoksa erken teşhis edilen bir çocuk geç teşhis edilene kıyasla daha yüksek bir düzelme gösterir.

Otizmlı çocukların psikiyatrist tarafından takibi neden önemli?

Bu soruyu şöyle ele alabiliriz... Alerjiyi niye ben takip etmiyorum? Hacettepe mezunuyum, iyi bir tıp doktoruyum ve alerjiyi de biliyorum. Ama takip etmiyorum çünkü o benim alanım değil. Otizm ise bir psikiyatrik bozukluktur. Bu nedenle, tanıyı koyan bozukluğun tüm özelliklerini bilen, bozukluğa eşlik edebilecek konulara hakim bir branşta olmalıdır, bu da çocuk psikiyatridir. Otizm takibinde orkestranın şefi çocuk psikiyatrisidir. Dikkat eksikliği, obsesif belirtiler, tikler, kaygılar, uyku zorluğu gibi eşlik edebilecek diğer durumlara da hakim olması açısından bu çok önemlidir.

Otistik regresyon, tamamen normal ya da normale yakın bir gelişimi olan bir çocuğun 1,5 - 2,5 gibi bir yaş aralığında belirli becerileri kaybetmesi ve bu şekilde OSB tanısı almasıdır.

Çocuğun psikiyatrik takibinde, özel eğitim merkezinden iletilecek gelişim raporları neler anlatır? Doktorlar bu raporlarda nelere bakar? Ben neye bakıyorum onu söyleyebilirim. Çocuk haftalık eğitimde neler alıyor? Nasıl planlanmış? Çocuğun ihtiyacına göre bir plan var mı? Önümüzdeki ay, altı ay sonrası, bir yıl sonrası hesaplanmış mı? Bunları incelerim.

Ailelerimizin en sık sorduğu sorulardan biri de ‘Çocuğum otizm tanısı alırsa, bu rapor ile ride karşısına çıkar mı?’

Duruma farklı açılardan bakalım. Çocuğumuzun otizmlili olduğunu düşünelim. Sağlık sistemine girip de rapor aldığında, bunun avantajları neler? Ücretsiz özel eğitim, bakıcı maaş desteği gibi uygulamalar var. Eğer bunlar alındığında çocuk daha kaliteli bir eğitime ulaşabilecekse, alınmasını öneririm. Ailenin imkanları bunları zaten karşılayabiliyorsa o zaman alınmayabilir de. Bu olayın ekonomik boyutudur.

Raporun okul hayatını nasıl etkileyeceği konusuna değinirsek... OSB ya da gelişimsel zorluğu olan bir çocuğun tanısı sistemde görülmesi bile okula başladığında öğretmenler bunu fark ediyor. Tanıyı bilmeseler de o çocukta gelişimsel bir zorluk olduğunu anlıyorlar. Araştırmaya başlıyorlar. Raporun sistemdeki varlığı açısından çok da fark olmuyor.

Peki, bu durumda aileler ne yapmalı?

Bana danışan ailelere şunu söylüyorum... Şimdi tüm enerjinizi çocuğunuzun iyileşmesine adanacağınız zamandasınız. Bu yüzden elinizdeki imkanları hem ekonomik hem de diğer açılardan en iyi şekilde değerlendirmeye çalışın. Eğer ekonomik imkanlar açısından devletten özel eğitim desteği almadan da eğitim sürdürülebiliyorsa, bu da yapılabilir. Önemli olan çocuğa en çok faydayı ve desteği nasıl sağlayabileceğimiz.

Ebeveynlerin kendisinin de psikiyatrik destek alması çocuğu nasıl etkiliyor?

Tanıdan sonraki süreç motivasyon ve güç gerektiriyor. Çocuğun belli becerileri kazanması, kelimeleri öğrenmesi, cümle kazanması için uğraşırken, ailenin motivasyon ve sabra ihtiyacı var.

Psikiyatrik destek buna katkı sağlar.

Annenin genel iyilik hali, çocuğunu da daha sağlıklı görmesini sağlar. Depresif ve yüksek kaygılı anneler, çocuğunu doğru algılayamayabiliyor. Bu durumda bize verdiği bilgiler de sağlıklı olamıyor. Hem müdahaleler, hem de çocuğu anlamak açısından ebeveynlerin psikiyatrik destek almaktan çekinmemesini öneriyorum.

Harvard Üniversitesi’nde öğretim üyesi olan Prof. Dr. Steven Schachter tarafından ABD’deki EpilepsyBehavior dergisinin editörler kuruluna davet edilmişsiniz. Biraz da bu görev hakkında bilgi verir misiniz?

Benim epilepsi ile çocuk psikiyatri ilişkisi üzerine yaptığım 2006-2007 dönemindeki çalışmalarımın bir meyvesi. Çok sayıda makale, hakemlik ve konu hakkında faaliyet sonunda kendiliğinden olan bir süreçti. Böyle bir uluslararası dergide editör kurul üyesi olan çok az Türk var. Biri de benim.

Tebrik ederiz. Sadece çalışmanın alan açısından faydası adına değil, ülkemiz için de çok gurur verici. Çalışmanın konusu neydi?

Epilepsi psikiyatrinin bir yanıdır. Tabii ki nöroloji de, psikiyatrik bozukların ilgi alanıdır. Araştırılan şey, epilepsisi olan çocukların psikiyatrik bozukluklarıydı. Depresyon, kaygılar, dikkat eksikliği gibi. Aralarındaki ilişki nedir? Epilepsi olan çocuklarda psikiyatrik bozukluklar hayat boyu eşlik eder mi, tedavisi var mıdır? Çünkü hekimlerin ilaç verme konusunda korkuları olurdu. ‘Epilepsi var ama ilaç verme. Dikkat eksikliğini tedavi etme nöbeti artar’. Böyle olmadığı göstermek için bununla ilgili bir derlemem var.

Bir Türk yazarın, bu alanda 200’ün üzerinde atıf aldığı ilk derleme olmuştu galiba, değil mi?

Benim bildiğim de başka yok; ama varsa da az sayıdadır sanırım.

Son olarak ailelerimize ne söylemek istersiniz?

Özel eğitimin, bir özel eğitim merkezinde ve bir özel eğitimci tarafından yapılması önemlidir. Aile, özel eğitim merkezi ve çocuk arasındaki ahengi sağlayanın psikiyatristler olduğunu unutmamak gerekiyor. Ayrıca ilaç tedavilerinden de korkmasınlar. İlaç çocuğu bir yerden bir yere götürür. Hep anlattığım bir şey var, çocukta ilaçla tedavi edilecek bir durum varsa, ilaçla büyük ilerleme kaydedebiliriz. Siz bilimsel kanıtlara dayanmayan yargılarla çocuğunuza ilaç vermezseniz büyük haksızlık edersiniz. Çocuğunuzun hayatından alırsınız.



CRİ DU CHAT'TAN SONRA...

Özge Yıldız öğretmen, yazar ve biri cri du chat sendromlu iki oğlanın annesi. Fakat sosyal medya hesabına girerseniz bunların onu tarif etmekte çok yetersiz kaldığını görürsünüz. Özge Hanım tek kişilik dev kadro ve Cri du Chat konusunda Türkiye’de muazzam bir farkındalık çalışması yürütüyor.

Nedir bu Cri du Chat sendromu?

Cri du Chat (okunuşu: kırı du şa't) Sendromu, İngilizce adıyla Cat Cry Sendromu ya da Türkçesi Kedi Ağlaması Sendromu olarak biliniyor. Bilimsel olarak söyleyecek olursak, her insanın vücudunda bulunan 46 adet kromozomdan 5. Kromozoma ait kısa kol olan p kolunda meydana gelen kopma sonucu ortaya çıkan genetik farklılık durumudur. Bu sebeple, bilimsel olarak 5polarak da biliniyor. Kopma dolayısıyla bireyin gelişimsel özelliklerinde gecikmeler, gerilikler ve fiziksel hastalıklar ortaya çıkabiliyor. Gözlerde perde, burun kökünün olmaması, düşük kulaklar, mikrosefali dediğimiz küçük kafa yapısı, düşük doğum ağırlığı bunlardan fiziksel ve en basit olanları. İç organlardaki (kalp, böbrek, mide gibi) sorunlar, yarık damak/dudak, kas zayıflığı (hipotoni), nörolojik nöbetler gibi daha ağır ve hayat kalitesini ciddi şekilde etkileyenleri de var. Bu belirtilerden bazıları tedavi yoluyla iyileştirilebilirken, bazıları için yapılabilecek hiçbir şey yok (mikrosefali). Tek tek hastalıklar tedavi edilebiliyor ama sendromun kendisi bir hastalığı değil, farklı olma durumunu anlatır. Yani tedavi edilemez, ilacı yoktur. Cri du chat sendromunun bir de aile için anlamı vardır ki o çok daha derin. Cri du Chat, aile için önce bir etikettir; böylelikle belki de aylardır çocuğunun neden “böyle”

olduğunu bulamamış aileye bir cevaptır. İçinden geçen onca soruya cevap bulmak, cevapları yeniden yazmaktır. Kurduğunuz hayallerin önünde bir engeldir. Alıştıkça bilmediğimiz diyarlara açılan bir kapı gibidir; imkânsızların imkâna, normalliklerin hayallere dönüştüğü bir “harikalar diyarı” gibidir. Bir gülüşten, bir öpücükten, bir yaramazlıktan, bir “a” sesinden, bir işaret parmağından, bir kafa sallamadan günlerce, aylarca mutlu olunan bir tiyatro sahnesidir. Kısaca ayakta nasır gibidir aile için Cri du Chat: Her daim hafif hafif içinizi sıızlatan ama asla mutlu olmanıza engel olmayan bir nasır. Onun her yere sizinle geldiğini hissettirir, ince ince ve derinden.

Alper’in Cri du Chat sendromlu olduğunu ne zaman öğrendiniz?

Alper’in cri du chat sendromlu olduğunu 3 aylıkken resmi olarak öğrendik. Fakat Alper ikinci çocuğumuz olunca, iki aylıkken gelişiminde bir sorun ve farklılık olduğunu düşünmeye başlamıştık. Sonrasında gittiğimiz farklı bir çocuk doktoru bizi tıp fakültesi tıbbi genetik birimine yönlendirdi. Ancak hiçbir ön tanı veya teşhiste bulunmadı. Eşim durumu (doktor) abisi ile paylaşıncaya, bize “cat cry”dan şüphe duyuyoruz dememizi söyledi. Önce şirin geldi isim bize, “Ya evet gerçekten de 4-5 kişi kedi sesine benzet-

mişti Alper'in sesini" diyerek aramızda şaka bile yaptık. Sonra bekleme salonunda hemen telefonlarımızın arama motoruna yazdık ve önümüzde sadece bir Türkçe sayfa ve fotoğraflar çıktı. İşte o anda şaka yapılamayacak kadar ciddi bir durumun içinde olduğumuzu anladık. Sonrasında fiziksel muayeneler, genetik testler, başka testler ve 15 gün bekleme... 22 Ağustos 2014 Cumartesi günü saat 16.52'de sonucu öğrendik. Hani insan evladının doğduğu günü, saati, yeri, anı unutmaz ya ben bir de bu anı unutamıyorum. Abisinin telefonda eşime sonucu söylerken eşimdeki değişimi izlediğim ve ne kadar inkâr etsem de koltuğa yıkıldığım, kucağımda uyuyan Alper'i bağırma daha sıkı bastığım o anı! Ömrüm oldukça da unutmayacağım.

Size "anne karnında biliyor muydunuz?" diye sorulması nasıl hissettiriyor?

Önceleri bu soruyu duyduğumda uzun uzun anlatıyordum, hamilelikte yaşadığım sıkıntılara rağmen doktorların bilemediğini ve zaten nadir görüldüğü için şüphe ettikleri bir durum olmadığını vs. Fakat şimdilerde açıkçası sinirleniyorum. Çünkü bu soruyla sanki benim kararlarımı ve benim üzerimden kendi kararlarını sorguladıklarını görüyorum. "Biliyordun da neden doğurdun?" veya "Nasıl bilmezsin?" alt yazıları okuyorum bu soruda. Elbette, iyi niyetle veya geçtiğimiz süreci önemseyerek soranlar da var ama yine de hissettirdikleri değişmiyor: Çaresizlik, öfke, pişmanlık gibi olumsuz duygular. O yüzden de şöyle bağırarak istiyorum: "Bilsek ne fark ederdi? Canlı bir bebeğe sırf farklı diye kıyabilir miydik? "Biliyorduk da size aylarca söylemeden yüzünüze güldük, mutlu gibi yaptık ama ne kadar sakladysak da artık siz de öğrendiniz," demem mi bekleniyordu? Yani bilsek ne bilmesek ne? Ne değişecekti? Hem sizin hem bizim hayatımızda... Evet, doğduğunda tabii ki bilmiyorduk. Şüphe bile duymuyorduk, ne biz ne doktorlar. Biliyor musunuz ayaklarına bakmayı (çarpık ayak ile doğacağı söylenmişti) bile bir gün sonra akıl ettik. Çünkü o her haliyle öyle mükemmeldi ki, o her haliyle bizden öyle bir parçaydı ki onu sadece bağrımıza basıp kabul edebilirdik. Ve biz de tam öyle yaptık."

Her köşeye bir "bu da sizin imtihanınız" tabelası asılsa herkese rahat edecek, ne dersiniz? Ay evet, çok şükür var bir imtihanımız, koşuyoruz peşinde... Peki, size karşıdan böyle izlemek zor olmuyor mu? Pardon zaten biz bu dünyaya başka ne için gelmiştik?!? Hepimiz imtihandayız ama bazılarımız uyuyakalmış galiba.



Çocuğumuza teşhis koyarken doktorların anne veya babaya haberi nasıl vermesini, neler söylemesini isterdiniz?

Bu konuda çok ütöpik ve romantik fikirlere sahip olabilirim :) Ama gerçekçiliği de elden bırakmadan cevap vereyim. Hasta başına 5 dakikanın çok görüldüğü ve yoğun stresin hakim olduğu sağlık sektöründe, doktorlarımızdan beklediğimiz güler yüz ve sakinlik anlamsız gelebilir. Ama inanın, hayatınızın değişeceği değil yerinden oynayacağı haberinin kendisi kadar veriliş şekli de travma yaratabiliyor, çocuğumuza tavrınızı ve ayakta durabilme gücünüzü etkiliyor. Çünkü bazen ne söylediğinizden çok nasıl söylediğiniz akılda kalıyor. Bu yüzden, çocuğumuza teşhis koyarken doktorların anne veya babaya şunları da söylemelerini dilerdim:

- Her şeyden önce, bebeğiniz hayırlı olsun.
- Çocuğunuz tüm özellikleri ile benzersizdir. Aynı sendromlu her birey aynı olmayabilir.
- Özel gereksinimli çocuklarla ilgili toplumda modası geçmiş, yanlış ve yanlı fikirler olabilir, her duyduğunuza inanmayın.
- Çocuğunuzun birçok gelişim alanında gerilik göstermesi muhtemeldir, fakat bunlar düzenli terapiler ve eğitimle aşılabılır.
- Sendrom taşıyan bireylerin daha fazla sağlık problemi yaşadığını görürüz fakat bu ömürlerinin kısa olacağı anlamına gelmez.
- Burada aynı tanıyı almış çocuğa sahip ailelerin ve derneğin iletişim bilgileri var. Sizinle seve seve konuşacaklarına inanıyorum.



- Özel gereksinimli aile olmak ekstra zorluklar taşıyor ama yalnız değilsiniz.
- Beklediğinizden zor olacak fakat sevgiyle her zorlukları aşabilirsiniz, bizler de size destek olmak için buradayız.

Çocuğu cri du chat sendromlu başka aileler ile de buluşuyor ve onları buluşturuyorsunuz. Ailelerin en büyük ihtiyaçları neler?

Sosyal medya üzerinden ailelerin bana ve bir-birlerine ulaşmalarına vesile oldum. Sonrasında bilgiye olan ihtiyacımız çoğaldıkça, elimizdeki Türkçe kaynaklar çok kısıtlı kaldı ve ABD 5pDerneği'nin izniyle onların sağladığı bilgileri Türkçeye çevirerek bir sitede yayınladım. Bu sayede ailelerin ilk şok anında garip fotoğraflar, eski ve çok sert bilgilere ulaşması yerine bize ve daha akademik bilgiye ulaşmasını sağladım. Aynı bilgiler şu anda derneğimizin web sitesinde de yayınlanmakta. Ailelerimizin en büyük ihtiyacı destek, hem maddi hem manevi. Çünkü nadir görüldüğümüz için uzmanlardan yeterli ve net bilgiye ulaşmak kolay olmayabiliyor. Teşhis aşamasından sonra "Eee şimdi ne olacak? Ne yapmalıyız?" kısmına geçince ailelere yol gösteren kaynaklara, kişilere ulaşmak zor olabiliyor. Raporu nasıl alacaklarını, ne işlerine yarayacağını veya hangi imkanlara sahip olduklarını öğrenmek için de çok uğraşmaları gerekiyor. Hem hayatındaki yön değişikliğini anlamak hem adapte olmak hem de bunları çok hızlı yapmak zorundalar. Eğer öncelikle manevi destek bulamazlarsa

karanlıkta el yordamıyla yollarını bulmaya çalışırken çok yoruluyorlar. Sonrasında da maddi kaynaklar yavaş yavaş tükendikçe, kendi enerjileri azaldıkça para ve insan desteği hasıl oluyor. İşte bu noktayı çözmek çok da kolay değil!

Sizinle tanışalı birkaç yıl oldu ve uzaktan da olsa Alper'in gelişimini görüyorum. Her yıl daha fazla bağımsız yaşam becerisi kazanıyor. Neler yapıyorsunuz onu desteklemek için?

Uzaktan da görülebilir bir gelişim olmasına çok sevindim. Çok teşekkür ederim. Açıkçası covid dönemini bağımsızlaşma açısından verimli geçiremediğimizi düşünüyorum. Alper'in bir yaşından sonra çalışmaya döndüğüm için galiba, Alper'in bana yakınlık ihtiyacını yeterince gideremediğimi gördüm. Ve biz pandemi döneminin ilk yarısını deyim yerindeyse 'vıcık vıcık' geçirdik. Tüm gün sarılarak, yuvarlanarak, aynı koltukta 4 kişi battaniye altında oturarak... Pandemide ikinci kısma geçtiğimizde Alper de anaokuluna gitmeye başladı ama dokuz ay boyunca her sabah ağladı, orada yemeklerini yemedi. Sonrasında bir gelişim kampına gittik ve orada bağımsızlaşma yolunda ilk adımları atmıştık ki 1 ay sonra Alper 3. dereceden yanık olacak şekilde bir ev kazası yaşadı. Toparlamamız 3 ayımızı alırken, Alper'in becerileri de en az 6 ay geriledi. Bu yıl evde eğitimle birinci sınıf okudu, küçük küçük okumaya başladı, konuşma terapisiyle çok güzel ilerleme kaydetti. Arada sırada benimle okula gelerek orada biraz sosyalleşme şansı yakaladı. Alper, hayal etmediğim kadar güzel bir noktada aslında ama yanık ve sonrasında evde eğitim sebebiyle öz bakım becerilerinde eksikleri var. Sağlık olursa, bu yaz onlar üzerinde çalışıp ilerleme kaydetmeyi istiyoruz. Her zamanki gibi sevgi ve eğlenceyle destekleyerek :) Sanırım bizim en büyük gücümüz ve onu desteklemek için en iyi yaptığımız şey Alper'i çok sevmek!

Toplumdaki insanlar ya da yetkililer sizin ve Alper'in hayatını kolaylaştırmak için neler yapabilir?

Aslında biz, özel gereksinimli çocuk aileleri, herhangi bir kolaylık istemiyoruz; sadece hakları-

"Olmayacak, yapamayacağım."

"Bitti, gücüm kalmadı."

"Her şey üst üste mi gelir?"

"Nereye götürüyim, kime anlatayım?"

"Yapayalnızım, kimse beni anlamıyor."

Bu sözlerden birini hepimizin en az bir kez de olsa söylediğine eminim.

mızı kullanırken zorluklarla karşılaşmak istemiyoruz. Yoksa devletimiz yasalarla çocuklarımıza çok güzel haklar tanımış. Elbette hala eksik kısımlar, iyileşmesi gerekenler var ama biz daha bize verilenleri kullanamıyoruz veya kullanırken zorluklarla karşılaşıyoruz. Kurumlardan, yetkililerden, idarecilerden haklarımıza ulaşmada destek ve kolaylık bekliyoruz. Anayasal haklarımız olan eğitim, sağlık, eşitlik haklarımıza kolayca sahip olmak yerine bin bir prosedür ile yıldırılmak istemiyoruz. İnsanlardan ise çok daha fazla isteğimiz olabilir ki bunların hepsini Instagram hesabımda dile getirmeye çalışıyorum. Sürekli tavsiye verilmemesini, çocuklarımızın dert kaynağı gibi görülmemesini, 'imtihan' kelimesinin ağızlarında sakız gibi dönmemesini, geçmişle ilgili sorular sorarak meraklarını gidermemizin beklenmemesini, çocuklarımızın gözle görülen davranışlarını sözle teyit etmemizin istenmemesini, ömürleri ile ilgili tahminlerin bizimle paylaşılmasını, cevabını bizim de bilemeyeceğimiz soruların sorulmamasını, bizden sonraki kısımlar için bizi darlamamalarını, emanetçi çocuk mantığıyla aile hayatımıza karışılmamasını ve bizim de onlar gibi insan olduğumuzu unutmamalarını isterim. Aslında, temelde hepimizin bize bahsedilen hayatı en güzel şekilde ifa etmeye çalıştığımızın ve birbirimizde izler bıraktığımızın bilinciyle konuşsunlar ve yaklaşsınlar isterim. Yapamıyorlarsa da engel olmasınlar başka ihsan istemem!

Özel gereksinimli çocuk annesi olmak çok zaman ve enerji istiyor. Tükendiğini düşünen annelere buradan bir şey söylemek ister misiniz?

"Hayatın alt üst oldu sanırsın ama bilir misin ki



*Destegini ve gücünü
evladına sevginden
alacağına inancım tam.*



altının üstünden daha kötü olacağını?" demiş ya Mevlana, ne güzel demiş. Eğer çocuğun yeni tanı aldıysa ve sen hayallerin yıkılmış hissediyorsan; veya aldığı tanının altında ezilmiş, çaresiz olduğunu düşünüyorsan beni dinle! Bak biz özel gereksinimli çocuk ailelerine ve çocuklarımıza. "Ah şu kadar olsa benim oğlum." "Ay sizinki ne de güzel konuşuyor/yürüyor/oturuyor, benim kızım da yapar mı ki?" "Siz güçlüsünüz ama ben şaşırdım kaldım, ne yapacağımı bilemiyorum." sözlerini söylemek istediğin hangi anne varsa, hangi çocuk; bil ki onlar da, biz her birimiz de senin durduğun o karanlık yerdeydik... Belki bazımız şanslıydı, ailesi eşi çevresi destek oldu. Bazılarımız ise gurbette tek kaldı veya hiç destek bulamadı. Bazı annelerin maddi imkan sıkıntısı olmadı belki ama olanlar da boş durmadı. Bazıları zorluklara alışkındı ama emin ol çoğumuz böylesi bir duruma hiç hazır değildik. Ama illa ki her birimiz senin içinde hissettiğin o ateşi 1 kez de olsa yaktık. "Olmayacak, yapamayacağım." "Bitti, gücüm kalmadı." "Her şey üst üste

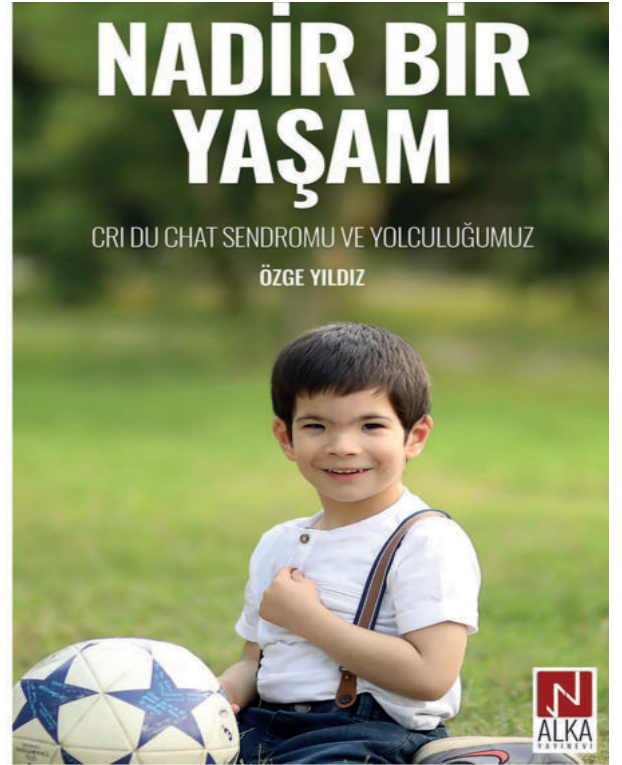


dar içten duygularla şu hayatta yaşayamayan nice insan var ve Alper ile sen onlardan olmayacaksınız! "Neden?" kelimesi kadar içini hem kemiren hem de seni delirten başka kelime olmayacak. Onun yerine "Nasıl?"ı seç ve her gününün nasıl daha da mucizevi olacağına tanıklık et! Tıpkı senin gibi, bu durumu ilk kez duyan herkes gibi, yakınların da şok yaşayacak. Bunu asla göz ardı etme. Tepkilerini boş ver, şoklarına rağmen yanında kalıyorlar mı, işte önemli olan bu, asla unutma! İlk ateşten sonra birçok ses duyacaksın, kulak ver ama kulak asma. Seni mutlak başarıya değil belki ama mutluluğa götürecek olan içindeki sesin olacak, asla boş verme! Enes ve Alper uzlaştırılması gereken iki uç nokta değiller. İkisi de senin koşulsuz kabulüne ihtiyaç duyan iki minik kalp. Sadece ikisine de yeterli alanı kendi kalbinde açtığından emin ol! Her zaman güçlü olmak zorunda değilsin, gücü başkalarına devretmeyi bilmelisin. Bu kontrolü kaybettiğini değil tam tersi her şeyin kontrolde olduğunu gösterir. Rahatla! Alper'in birçok terapisti, doktoru, öğretmeni olacak ama asla başka bir annesi olmayacak. Asli görevinin "annelik" olduğunu ve tüm sorunlarının çözümünün bu kelimenin içinde var olduğunu hep hatırla! Çünkü Alper için başka bir Özge yok, olmayacak! Ve sen olduğun halinle, onunla olduğun her halinle onun için yeterlisin. Yetemediğin yerde yardım isteyeceğine, yardım göreceğine, ailen ve dostlarından destek bulacağına ve yüreğindeki sesin ikinizi de hepinizi de önünde sonunda doğru yolda yürüteceğine güven!

mi gelir?" "Nereye götüreyim, kime anlatayım?" "Yapayalnızım, kimse beni anlamıyor." sözlerinin en az bir tanesini hepimizin bir kez de olsa söylediğine eminim. Hala zaman zaman bunları yaşıyoruz ve bu sözleri kendimize söylüyoruz. Sadece daha kısa sürede içimizden geçip gitmesine izin veriyoruz. Çünkü bir gün geçmeyecek belki ama kesinlikle değişecek. Hem sen değişeceksin hem de yaraların ve duyguların. Unutmayacaksın ama hatırlamak için duraklaman gerekecek. Sadece zaman ve sağlık lazım. Desteği de gücü de evladına sevginden alacağına inancım tam, sen de kendine ve sevgine inan!

Alper'in ilk teşhis aldığı zamanlara dönseniz, o zamanki Özge'ye ne söylemek isterdiniz?

Bu soruya kitabımda bulunan ve Instagram sayfamda da ara sıra paylaştığım bir yazıyla cevap vermek isterim. 6 Yıl Önceki Özge'ye... Alper'in ilk teşhis aldığı zamanlara, 6 sene öncesine dönsen o zamanki halime şunları söylemek isterdim: Bu üzüntüyü hayatında bir kez yaşayacaksın, o yüzden dibine kadar yaşamak istiyorsan durma, dibine kadar yaşa! Hayatın alt üst oldu, Alper'in bir hayatı bile yok sanıyorsan sanma! Onun ka-



Röportajımızı keyifle okuduysanız, Özge Yıldız'ın "Nadir Bir Yaşam Cri Du Chat Sendromu ve Yolculuğumuz" kitabını sevebilirsiniz.



ENGELLİLERE VE ENGELLİ YAKINI BULUNANLARA TANINAN HAKLAR

Engelli hakları konusunda en sık soru aldığımız konuların yanıtlarını Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı web sitesinden aldığımız güncel bilgiler ile derledik.

Engelli memurlar gece nöbeti ve gece vardiyası tutacaklar mı?

Engelli memurlara isteği dışında gece nöbeti ve gece vardiyası görevi verilmeyecektir.

Engelli yakını bulunan memurlar da bu haktan yararlanabilmekte midir?

Kamu çalışanlarının kanunen bakmakla yükümlü olduğu engelli aile bireyinin, bakıma muhtaç olduğunun, ilgili mevzuatına göre alınmış geçerli engelli sağlık kurulu raporu ile belgelendirilmesi kaydıyla, bu durumdaki personele; engelli aile ferдинin günlük bakımı için izin kullanımında gerekli kolaylık sağlanacak ve personel mesai saatleri dışındaki nöbet görevinden ve gece vardiyasından muaf tutulacaktır.

Engelli çocuğu bulunan ebeveynlerin, mazeret izninden yararlanma koşulları nedir?

Hem memurların hem de işçilerin en az %70 oranında engelli veya süregen hastalığı olan çocuğunun tedavisinde, hastalık raporuna dayalı olarak ve çalışan ebeveyninden sadece biri tarafından kullanılması kaydıyla, bir yıl içinde toptan veya bölümler halinde on güne kadar mazeret izni verilir.

Bakım gereksinimi olan engelli yakını bulunan memurların tayininde kolaylık sağlanmakta mıdır?

Atama talebinde bulunacak memurun kendisinin %40 ve üzerinde engelli olması koşulu aranmaktadır. Ancak; Engellilik durumundan kaynaklanan gerekçelere dayalı olarak yer değiştirme talebinde bulunacak memur için en az %40 oranında engelli olmak koşulu aranırken, engel-

li olmayan memurların eşi veya bakmakla yükümlü olduğu birinci derece kan hısımlarında, yetişkinlerde Tam Bağımlı Engelli Birey, 18 yaşının altındaki bireyler de ise;

- Çok İleri Düzeyde ÖGV(70-79),
- Belirgin Özel Gereksinimi Vardır (80-89),
- Özel Koşul Gereksinimi Vardır (90-99) ifadelerinden birini almış olmak koşulu aranmaktadır.

Engellilerin hastanelerde hangi hakları bulunmaktadır?

Engellilerin sağlık hizmeti alırken öncelik sıraları bulunmaktadır. Sağlık Bakanlığı kayıtlarında “öncelikli” kaydı bulunan vatandaşlarımız kendilerine ayrılmış olan kontenjandan faydalanarak randevu alabilmektedir.

Alo 183 Sosyal Destek Hattı nedir?

Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Çağrı Merkezlerinden Alo 183 Sosyal Destek Hattı aracılığı ile aile, kadın, çocuk, engelli, yaşlı, şehit yakınları ile gaziler ve gazi yakınlarına yönelik hizmetlere ilişkin çağrılar değerlendirilerek rehberlik ve danışmanlık hizmeti sunulmaktadır. 7 gün 24 saat çalışma esasına göre hizmet vermektedir. Alo 183 Hattına işaret dili bilen personel görevlendirilerek, işitme ve konuşma engelli vatandaşlarımızla, 3G uyumlu telefonlar ile hafta içi 08:00 – 24:00 saatleri arasında, Cumartesi – Pazar günleri ise 08:00-17:00 saatleri arasında 0 549 381 0 183 nolu hat üzerinden görüntülü görüşme yapılabilmektedir.

ASPERGER ASLINDA BİR FARKLILIK

“Asperger mavi göz, sarı saç gibi bir şey. Ben sıkıntıyı anksiyete ve panik atakta yaşıyorum. Otizmlilere ve aspergerlilere karşı insanların tavrı genellikle çok kötü. Çünkü her şeyi çok iyi bildiklerini sanıyorlar ama hiçbir şey bilmiyor oluyorlar,” diyen Aspergerli Baha TUNA ile konuştuk.

Aspergerli olduğunuzu biliyoruz. Bunun ötesinde Baha kimdir? Bize biraz kendini tanıtır mısınız?

Ben okumak ve yazmakla uğraşmayı seven biriyim. Ama bunlar yetmiyor, düşünmeye de vakit ayırmak gerekiyor. Okuduğunuzda sadece verilen şeyi alabilirsiniz. Ama düşündüğünüzde yeni bilgi de üretirsiniz. Benim hayatım bunlarla uğraşarak geçiyor.

Aspergerli olduğunuzu ne zaman öğrendin? Hep biliyor muydun?

Bana lise 1’de teşhis konuldu. Başta kabullene-medim. Benim zamanımda, otizm denilince akla biraz ucube tipler geliyordu. Ama daha sonra bunun kötü bir şey olmadığını idrak edince ben de kabul etmeye başladım.

Sence asperger nedir?

Asperger otizmin bir kolu. Spekturumun içinde bir alt dalı.

Tüm otizmlilerin aynı özelliklere sahip olduğunu düşünenlere ne söylemek istersin?

Herhangi iki kişi bile birbirinden çok farklı. O yüzden otizmlilerin de hepsi çok farklı.

Üniversiteyi kazanmışsın ama gitmek isteme-

mişsin. Bu tercihinin nedeni neydi?

Üniversiteye gitmek istemedim değil de, pilim tükendi desem aslında daha doğru olur. Çünkü okul yılları başarılı geçse de benim için çok zordu. Hayatımın unutmak istediğim çok kötü yıllarıydı. Öğretmenler de, diğer öğrenciler de ayrı problemdi. Okuldan ayrıldığım gün deniz otobüsü ile Yalova’ya dönerken o kadar kötü bir ruh halindeydim ki, karşımda oturan adama “Siz halüsinasyon musunuz?” diye sormuştum. Kafam o kadar gitmişti. Zaten bu saatten sonra okul bana diploma dışında bir şey veremezdi. Ailem biraz sosyalleşmemi de istiyordu ama o konuda hiçbir becerim yok zaten.

Ben de şimdi onu soracaktım. Sosyal ilişkilerinde nasılsın?

Salgın başladığından beri hiç kimse ile görüşmez oldum. Zaten samimi olduğum birkaç çocuk vardı. Onların da çoğu üniversite bitince kendi memleketlerine döndüler. Telefon irtibatım bile kesildi.

Yetişkin aspergerlilerin olduğu bir internet grubuna üyesin. Oradaki diğer aspergerlilerin sosyalliği nasıl?

Otizmde, aspergerde sosyal iletişim konusunda insanlar sıkıntı yaşar. Benim o grupta edindiğim

bir arkadaşım var, o da çok sıkıntı yaşıyor. Çünkü beceremiyoruz, olmuyor. Herkes her şeyi beceremez.

Peki, yalnız olmak seni sıkıyor ya da mutsuz ediyor mu?

Yalnız olmak benim için çok sıkıntılı değil. Dışarıdan müdahaleler olmasa keşke. Ama insanlar rahat bırakmıyor. Özellikle de, annem babam olmayan bazı yetişkinler benim hayatıma aşırı derece müdahil olmaya çalışıyorlar. Annem babamın bana yapmadıklarını onlar yapmaya çalışıyor.

Neler yapıyorlar mesela? Örnek verebilir misiniz?

Beni zorla bir yere katmaya çalışıyorlar. Özellikle öğretmenler bunu çok sık yapmaya çalışıyorlardı. Öğretmenler beni kendi halime bıraksalardı, okul yıllarım bu kadar kötü olmazdı.

DEVA Partisi Yalova Yönetim Kurulu'nda yer alacağını duyduk. Bununla ilgili biraz bilgi verebilir misiniz?

DEVA Partisi'nden davet geldi. Engelli kotası koymuşlar, onun için de birine ihtiyaçları vardı. Çok okuduğum için siyasi birikimim de vardı zaten. Engelliler ile ilgili başkanı da ilgilendi.

Spektrumda yer alan bireylerin yaşamını kolaylaştırmak için neler yapılabilir?

Öncelikle kalifiye psikiyatrist, psikolog ve psikoterapist ihtiyacı var. Türkiye'de bunlar çok var ama hiçbirini beğenmiyorum. Ben asperger dışında anksiyete ve panik atak gibi problemler de

Yalnız olmak benim için çok sıkıntılı değil. Dışarıdan müdahaleler olmasa keşke. Ama insanlar rahat bırakmıyor.

boğuşuyorum. Asperger aslında bir farklılık. Mavi göz, sarı saç gibi bir şey. Ben sıkıntıyı anksiyete ve panik atakta yaşıyorum. Otizmlilere ve aspergerlilere karşı insanların tavrı genellikle çok kötü. Çünkü her şeyi çok iyi bildiklerini sanıyorlar ama hiçbir şey bilmiyor oluyorlar.

Anksiyete ve panik atak için ilaç kullanıyor musun?

Evet, kullanıyorum.

İlaçlar seni nasıl etkiliyor?

Pek bir faydasını görmüyorum ama kullanıyorum. Çünkü bir anda bırakılırsa daha kötü etkiliyor. Bir kere ilacımın dozunu düşürdüler sonra eskisinden de daha yüksek bir doz kullanmak zorunda kaldım.

Takıntıların var mı?

Var, ama panik atak daha çok var.

Mecazla ilgili sıkıntılar yaşıyor musun?

Yaşıyorum. Mesela şakaları hep ciddi algılıyorum. Ama eskisine göre daha iyiyim.

Karşıdaki insanın duygularını okumakta zorluk çekiyor musun?

Hemen hemen hiç okuyamıyorum.

Tipik gelişen pek çok genç, ergenlikte ailesiyle çok çatışıyor. Senin nasıldı?

Benim de oldu. Ama ergenlikten sonra aramız düzeldi. Daha çok da onlar adım attı.

Mesai çalışacağın bir işe girmeyi istedin mi hiç? Bu konudaki kararın nedir?

Okumak, yazmak ve düşünmek mesaiden daha fazla zamanımı alıyor. Kendi yazılarımı koyduğum bir sitem var ve haftada iki gün de internetten sunum yapıyorum. Bunlar günde sekiz saat den daha uzun sürüyor.

Gelecek için planların neler?

Çok plan yapmadım. Nereye sürüklenirsem... Çünkü daha önce çok plan yapmıştım. Hiçbirini uygulayamadım. O yüzden ben artık işime gücüm bakayım, hayat beni nereye götürürse oraya gideyim diye düşünüyorum.





HIÇ KONUŞAMAYACAĞINI SÖYLEMİŞLERDİ

“Özel bir merkezdeki psikolog Baha’yı gördükten otistik olduğunu ve hiç konuşamayacağını söyledi,” diyen Aspergerli birey Baha Tuna’nın Annesi Yıldız Tuna yaşadıklarını anlatıyor.

Baha’da bir şeylerin farklı gittiğinden nasıl şüphelendiniz? İlk dikkatinizi çekenler nelerdi?

Küçük yaşta fark ettik. İki yaşına kadar hiç sözcüğü yoktu. Bazı şeyleri çok süratli yapıyordu. Plastik harfleri vardı, onlarla anlamlı yazılar yazıyordu. Başta yazdığını anlayamadık, tesadüfi kelimeler diye düşündük. Bu farklılıklar yanında konuşmadığı için Çapa Çocuk Psikiyatri Servisi’ne başvurduk.

Bir uzmana ilk gidişiniz miydi bu?

Hayır. Daha öncesinde, devlet kurumlarında uğraşmak zor olur diye Baha’yı özel bir merkeze götürmüştüm. O özel merkezdeki psikolog Baha’yı gördükten otistik olduğunu ve hiç konuşamayacağını söyledi. Benim asıl mesleğim inşaat mühendisliği olmasına rağmen neyse ki, psikoloji ile de çok ilgiliydim. Otizmin ne olduğunu biliyordum.

Bugün Baha kendini çok iyi ifade eden bir genç. Ne zaman konuşmaya başladı?

3,5 yaşında. Hiç yarım kelimeleri ya da teklemesi olmadı. Hemen cümlelerle konuşmaya başladı. Konuşmaya başladıktan sonra fark ettik ki, Baha okuyabiliyor da.

Okumayı kendi kendine mi öğrenmiş?

Evet, kendi kendine öğrenmiş. Sayıları bildiğini fark etmiştik. Çünkü konuşmadığı zamanlarda bizimle tombala oynuyordu. Fakat hecelemeden hızlı bir şekilde okuduğunu, konuşmaya başladığında anladık. Aslında bazı şüphelerimiz vardı. Çünkü biz ona kitap okuyorduk ve o dinliyordu. Kaldığımız yeri gösteriyordu. Ama Baha çok küçük olduğu için biz bunu tesadüf diye yorumluyorduk.

Oğlunuz tanı aldığında neler hissettiniz?

Net bir şekilde, ancak lise döneminde asperger denildi. O zamana kadar bir farklılığı ve mücadelemiz vardı. Çeşitli tanımlar konulmaya çalışılıyordu. Şizofreni gibi başka şeyler de aranmıştı.

Kabullenmeniz nasıl oldu?

Kabullenme uzun ve zor bir süreçti. Çünkü biz ortalama insanların ortalama beklentileri oluyor. Çocuğumuz farklı olunca ne yapacağımızı şaşırtıyoruz. Ben de oğlum herkes gibi spor yapsın, herkes neyle ilgileniyorsa onunla ilgilen sin istiyordum. Ama Baha tümüyle farklı bir kişilik ve farklı bir yapıda.

Baha 1993 doğumlu... O yıllarda otizm ne kadar biliniyordu? Yalova’da otizmlili bireyler için neler yapıyordu? O yıllarda Yalova’da bu konuda hiç çalışma yoktu. Üniversiteden sonra Yalova’da psikiyatristlerden ve psikologlardan destek aldım. Şuanda da Baha haftada bir psikoterapi alıyor. Ama bunun öncesinde daha çok İstanbul’daki psikiyatristler ile çalıştık. Sonra Bursa’da bir psikiyatristimiz oldu. Çünkü Baha belli dönemlerde psikiyatristlerini eskitiyordu ve onun için değiştirmek durumunda kalıyorduk.

Çevreniz Baha’nın aspergerli olmasına nasıl tepki verdi?

Okul yılları çok zordu. Eğitim sistemi, sanki çok iyi bir şeymiş gibi çocukları aynı kılıfa sokup normalleştirmeye çalışıyor. Bu dönemde Baha da, ben de çok yıprandık. Çünkü çocuğunuzun farklı olduğunu anlatamıyorsunuz. Baha liseye kadar özel okuldaydı. Ama o tarihte Yalova’da Baha’yı göndermek isteyebileceğimiz özel lise olmadığı için Anadolu Lisesi’ne gitti. Orayı da derece ile kazanmıştı. O dönemde öğretmenler ve öğrencilerle çok sorun yaşayınca okulu değiştirme noktasına kadar geldik. O sıralar Yankı Yazgan’a gidiyorduk. Yankı Yazgan okula bir yazı yazdı ve o yazı çok etkili oldu. Ondan sonra Baha’yı biraz daha rahat kabul ettiler.

Baha’nın nasıl bir okul hayatı oldu?

Baha’nın hiç kalemi defteri olmadı. Öyle bir çalışma

Eğitim sistemi, sanki çok iyi bir şeymiş gibi çocukları aynı kılıfa sokup normalleştirmeye çalışıyor. Bu dönemde Baha da, ben de çok yıprandık.

tarzı yoktu. El yazısı zaten kötüdür. Sınavlarda canı isterse yapar. 'Mantık hatası var bu sorularda' diye yapmaz. O dönemler çok zordu. Üniversiteden döndükten sonra çok yoğun bir depresyon dönemimiz oldu. O dönem çok zorluydu. Kendimi çok çaresiz hissettiğim ve ne yapacağımı bilemediğim zamanlar oldu. Ama çok yol aldığımızı düşünüyorum.

Baha'nın duyuşal hassasiyetleri var mıydı? Okul yaşantısını etkiledi mi?

Daha küçük yaşlarda vardı. Şuanda seslere eski duyarlılığı kalmadı. Çocukken konuşan oyuncaklardan çıkan sestten çok rahatsız olurdu. Bizde bütün oyuncakların pilleri çıkarılırdı. Bir dönemde rüzgar-
dan korktu. Tüller sallanmasın diye evde tüm camları kapalı tuttuk. Zaman zaman şekil değiştiren takıntıları oluyor. Bu dönemlerde yön takıntısı var. Bu nedenle hiç seyahat edemiyor şimdi.

Yön takıntısı derken, yönünü kaybetmekten mi korkuyor?

Evet.

Sizinle beraberken de mi?

Evet. Ama benimle beraberken bazı şeyler daha rahat oluyor.

Şu anda sizin hayatınız nasıl gidiyor?

Yoğun bir iş hayatım vardı. Pandemiden önce bütün işi gücü bıraktım. Tamamıyla Baha ile birlikteyim. Ne yaparsam onunla yapıyorum. Bazen ikimizin de ayrı çalışmaları oluyor ama genellikle 7/24 birlikteyiz. Psikoterapi yıllardır ilgi duyduğum bir konuydu, şimdi bol bol psikoterapi kitapları okuyorum. Bir psikolog arkadaşım-
dan da yorumlamalar konusunda destek alıyorum. Çünkü haftada bir saat destek alarak bir otizmli-
nin ya da aspergerlinin sorunlarına çözüm bulmanın

Biz ortalama insanların ortalama beklentileri oluyor. Çocuğumuz farklı olunca ne yapacağımızı şaşırtıyoruz.



mümkün olduğunu düşünmüyorum. Uğraştığım konu da şu... Baha bir takım şeyleri söylüyor ama onların altında yatan nedenleri ben yeni yeni anlıyorum.

Mesela nedir? Bir örnek verebilir misiniz?

Mesela sıkıntıları artıyor, bağırp çağırmaya başlıyor. Eskiden ben ne olduğunu anlayamıyordum. Şimdi Baha'ya soruyorum "Biri sana kapıyı kapat, dedi. Sen onu emir algıladın. Bu sende rahatsızlık uyandırdı değil mi?" diyorum. Baha onda rahatsızlık uyandıran şeyleri doğrudan söylemiyor. Onu farklı şekilde ortaya kokuyor. İç dünyası ile ilgili detayları konuşabildikçe yol almaya başladık.

Şuanda Baha konfor alanından çıkmak istemiyor. Ama o konfor alanını sürekli genişletmeye çalışıyoruz. Baha'nın kendi evi var. Bir dönem o evde yalnız kaldı. Evlerimiz çok yakın, yemek yemeye bize gelirdi. Baha'nın bugün bile yalnız başına yaşamına devam edebileceğine inanıyorum. Baha'nın öyle bir planı olmasa da benim var. Bir takım sıkıntıları olduğunda, bana dayanmadan o yaşamda huzurlu ve mutlu olmasını sağlayacak noktaya gelmeye çalışıyoruz. Hedefimiz bu.

Çocuğu yeni tanı alan ailelere ne söylemek istersiniz?

Asıl zor alan kabullenme süreci. O süreçten sonrası bence çok daha rahat. Çünkü o zaman çocuğu da zorlamıyorsunuz, siz de zorlanmıyorsunuz. Bu olmadı, ne yaparsanız yapın ne sizin huzurunuz var ne de karşınızdakinin huzuru var. Biz Baha ile bunu bir hastalık olarak görmüyoruz. Bir farklılık olarak görüyoruz. Eğer biz insanların farklılıklarla beslenmesi gerektiğini düşünüyorsak, onları da böyle kabul etmeliyiz.



Prof. Dr. Cem ATBAŞOĞLU
Psikiyatrist

YETİŞKİNLİKTE OTİZM

Otizm tanısını yetişkinlikte alanlar hangi sorunları yaşıyor? OSB’de anksiyete ne sıklıkla görülüyor? Otizm ile karıştırılan diğer tanılar neler? Hepsini ve daha fazlasını Psikiyatrist Prof. Dr. Cem ATBAŞOĞLU ile konuştuk.

Hep otizmlili çocuklar diyoruz. Yetişkinlikte otizm neden az biliniyor?

Bunun birinci sebebi, otizmin çocuk psikiyatristlerince tanımlanmış olmasıdır. İlk takip edilen vakalarda, iki prototip daha çok aranmıştır. Bunlardan biri, sosyal temastan kaçınma, aynılık arayışı, yineleyen davranışlar ile dikkat çekenlerdir. Tuhafılığı belirgin olan, sözel lisan edinemeyen veya zor edinenler... Bir kısmında tabloyu şiddetlendiren, beraberinde zeka geriliği de olmasıdır. Görür görmez tanınabilinecek olan bir tablo. Kanner’in ilk tanımladığı çocuklar arasında böyle olanlar vardı.

Bir de Asperger’in ilk tanımladıklarına benzeyen, uzun süre Asperger sendromu diye adlandırılmış olanlar var. Konuşmada, yani sözel iletişimde ciddi bir sorunu olmayan, zekası çoğunlukla yeterli, ama sosyal ilişkide karşıdakini anlama ve kendisini ifade etmede daha temel bir zorluğu olanlar. Bu prototipte de katılık, yineleyici davranışlar, sosyal iletişimdeki zorlanma şiddetlidir. Tanı koymak için bu ölçüde bir tuhaflığın hemen

anlaşılabilecek kadar belirgin olması bekleniyor. Yetişkinlikte otizmin az bilinmesi, işte bu şiddetli, en uç vakaların zihinlerde yer etmesinden. Daha hafif belirtiler varsa, bunlar kişinin kendisine rahatsızlık verse de dikkat çekmiyor. Çocuklukta ise, damgalanır kaygısıyla tanı ertelenebiliyor, sonra da otizm ayırıcı tanıdan tamamen çıkıyor. Bir de şu var: Yüksek işlevli otizmliler, yani zeka kusuru olmayanlar, normal, tipik sayılanı daha kolay öğrenip taklit etmeye alışabiliyorlar. Kendileri sıkıntı çekse de bunun klinik görünümü klasik otizm belirtileri değil, depresyon, anksiyete bozuklukları vb. oluyor.

Buna “otizm bir çocukluk tanısıdır” ezberi de eklendiğinde, yetişkinlerde sadece yüzeyde görülen başka belirtilere dayanarak tanı konuyor. Gelişimsel olmayan tanılar bunlar; otizmin üzerini daha da kapatıyorlar.

Yetişkin otizmini az bilmek nasıl sorunlarına yol açıyor?

Yetişkin psikiyatrisinde daha iyi tanınan, daha az şüphe edilen bazı tanılar var, demin söylediğim

gibi. Depresyon, anksiyete bozuklukları, şizofreni, bipolar bozukluk vb. Yetişkinlikte otizmin görünümü bunlardakine benzer semptomlar olabiliyor. Bazen de otizm spektrumuna bu gelişimsel olmayan tanılar zaten ekleniyor, mesela otizm spektrumu psikozla veya bir anksiyete bozukluğuyla birlikte mevcut olabiliyor.

Anksiyete zaten OSB’de o kadar sık mevcuttur ki... Çok iyi bir destek sistemi ve müdahale yoksa, otizm spektrumunda olan hemen herkeste anksiyete çeşitli biçimlerde ortaya çıkar.

Bir de kısa süreli psikozlar var. Otizm spektrumunda duyumlarda, algılamada atipik özellikler düşüncedeki katılıkla ve kendine özgü anlam atfetme eğilimiyle birleşiyor ve o zaman psikoz yaşantıları ortaya çıkıyor. Bunlar sosyal işlevlerdeki eksiklikle birlikteyse, bir de gelişim hikayesi iyi bilinmezse, bu tablonun şizofreniden ayrımı kolay olmaz. O zaman fazladan bir şizofreni tanısı ekleniyor ve kişi yaşam boyu şizofreni hastası olarak tedavi ediliyor.

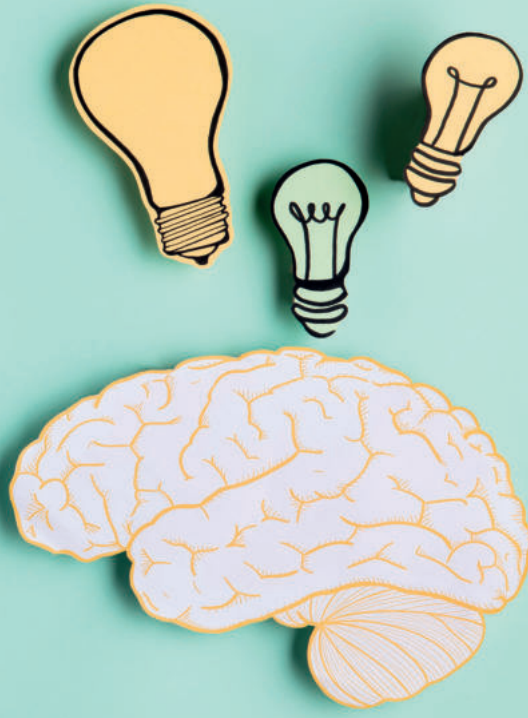
Otizm spektrumu için hiçbir şekilde düzeltilemez gibi yanlış bir algı var. Oysa öncelikli olan normalleştirmek, atipik olan her özelliği değiştirmek değil, kişinin esenliğidir bir kere. Yüksek işlevli otizmi olan kişilerle çalışırken, belirtileri kendilerinin tanımasının mümkün olduğunu görüyorum. Uzun süreli psikoterapi olanağı varsa, kişinin yaşam boyunca kişinin kendisine en uygun olanı

birlikte belirlemek mümkün. Zihin kuramındaki kusurlar azalıyor, yani sosyal iletişimde olup biteni kavrama, başkalarının ne düşündüğünü ne hissettiğini anlama, doğru anlama kapasitesi gelişebiliyor.

Özetle diyebiliriz ki, otizm spektrumunun tanınmaması, teşhisinin konmaması, o kişinin hem ihtiyacına uygun müdahaleden yoksun kalmasıyla sonuçlanabilir hem fazladan konan tanılarla uzun süre gereksiz tedavilere maruz kalmasıyla.

Şunu da ekleyeyim: Bugün mevcut olan laboratuvar yöntemleriyle otizm vakalarının %15-20 kadarında bundan sorumlu olan veya ilişkisi kuvvetle muhtemel olan genetik farklılıklar saptanabilir durumda. Bunların bir kısmı da, başka tıp dallarınca daha önce tanımlanmış genetik sendromlar. Bir de şu var: Bazı otizm vakaları genel tıbbi hastalıkların bir bileşenidir veya bunlarla birlikte sık ortaya çıkar. Yani otizmi olan birinin ele alımı genel tıbbi bir değerlendirme gerektirir. Otizmi tanımazsak, bunların da farkına varma ihtimalimiz düşer. O zaman her bir belirti kümesini başka dallar, birbirleriyle hiç temas kurmadan ele alır ve bütüncül bir yaklaşım mümkün olmaz. Yakın zamanda birçok çalışma, otizm spektrumunda genel sağlık hizmetlerinden faydalanma oranının düşük olduğunu gösterdi. Buna yüksek işlevli olanlar da dahil. Bu nedenle hekimlerin otizm tanısı koyunca bazı başka tıbbi sorunları





tahmin edip sormaları gerekli. Başta bağışıklık sistemiyle ilgili, romatizmal, endokrin hastalıklar, kas iskelet sistemi ve özellikle kadınlarda üreme sistemiyle ilgili belirtiler geliyor. Otizmi tanımasak bunlar da uzun süre fark edilmeden kalabilir.

OSB'nin güncel tanımı nedir?

Bir belirti kümesi, sosyal etkileşim, iletişim ve ilişkideki güçlükler. Etkileşim, interaksyon anlamında. Karşılıklılık. Başkasına, dış dünyaya yönelme, ilgi duyma. Dikkatini, ilgisini, karşısındaki kişiyle ortaklaştırma, paylaşma hevesi veya onun ilgilendiği neyse onunla ilgilenmek. Bizim şu anda bu röportajda sizinle yaptığımız gibi. Ötekinin ilgisinin azaldığının farkına varabilmek de buna dahil mesela. Otizmin en uç, ağır formlarında, hastanın başkasıyla hiç ilgilenmediği de oluyor. Yalnız şu önemli: Herkeste hep aynı düzeyde değil bu ilgi eksikliği. Kişiyi, ortama göre veya zamanla artıp azalabilir.

İletişimde, yani komünikasyonda güçlükler var. Başkalarını, başka insanları veya çevresinde olup biteni anlamada ve kendini ifade etmede güçlük. Zihin kuramı becerisiyle ilgili en çok. Zihin kuramı becerisi, başkasının düşüncesini, davranışını anlamlandırmaya hem eğilim göstermek hem de bunu doğru yapabilmek demek. Doğru dediğim, tahmininde isabetli olmak. “Şimdi ne düşündü, bunu neden böyle söyledi, yüzündeki ifade ne anlama geliyor?” Hatta başka kişilerin kendi aralarındaki iletişimi anlamak. “Birbirlerine neden böyle davranıyorlar, ne demek istediler?”, bunun gibi.

Bütün bunlar, sosyal ilişkilerde bir yabancılik duygusuna, anlatamamaya, anlaşılamamaya, bazen

dışlanmaya sebep oluyor. Kendi dünyasına kapalı, dışarıyla ilişkisi az veya pasif olarak katılan kişiler görebiliyoruz.

Bir de aktif fakat tuhaf olanlar var. Lorna Wing'in çocuklarda yaptığı bir sınıflandırma var, çok iyidir. Bir, tamamen uzak ve soğuk olanlar. Siz ilişki kurmaya gayret gösterseniz bile karşılık alma ihtimaliniz daha düşüktür. Bir de ilişki kurulduğunda karşılık veren ama sonra tekrar kendi dünyasına çekilenler var. Mesela oyunda daha pasif oluyor. Arkadaşı şoför oluyorsa, o kamyon oluyor. Doktorculuk oynanıyorsa, hasta oluyor. Evcilik oynanıyorsa, anne değil bebek. Yetişkinlik hayatında böyle devam ediyor. Davet edilirse katılan ama kendisi inisiyatif almayanlar. Üçüncü bir grup, aktif ama tuhaf olanlar. İlişki kurmaya çalışan ama nasıl davranacağını bilmeyen, bu nedenle yadırgananlar. Sadece kendi ilgisi doğrultusunda ilişki kurduğu için bu kişiler, etrafındaki insanlara çekici gelmemeye başlıyor, hatta rahatsız edici olabiliyor. Kendi ilgilendiği konuyu uzun uzun anlatıp ilginin sürmesini isteyebiliyor. Dışlanma ile beraber bir kısır döngü ortaya çıkıyor. Otizmin güncel tanımında ikinci bir belirti kümesi var; daha çeşitli bu belirtiler.

Kimi zaman algıdaki keskinlik, görsel ya da işitsel becerilerde yükseklik anlamına da gelebilir. Bu kişiyi müzisyen, ressam ya da sanat eleştirmeni de yapabilir, rahatsızlıklarından ötürü kavgacı biri haline de getirebilir.

Biri, davranışı yineleme eğilimi. Bunun aralığı çok geniş. Zekaya da bağlı. Basit hareketlerin tekrarı da bunlardan biri, alışkanlıklarından vazgeçmek istememek, davranışta esneklik göstermemek de. Sallanarak kendini yatıştırmaya çalışan çocuktan, düzeni değiştiğinde çok rahatsız olan yetişkinlere kadar.

Kanner'in "aynılık arayışı" dediği belirti bununla bağlantılı. Aşinalık arayışı, nesneleri, kişileri, mekanları aşırı ölçüde benimseme, değişikliğe tahammülsüzlük...

Diğer bir belirti, kendine özgü ilgi alanlarına yönelme ve bunun yoğunluğu. Yaşamı işgal etmesi. Özel ilgi alanlarının tuhaf konular olması şart değil. Mesela belli bir alana yoğunlukla yönelen, sosyal hayattan kopma pahasına bununla uğraşan bazı otizmliler, bunu başarıya çevirebiliyor. Bunun altını çizmek istiyorum. Kısıtlı ilgi alanları eğer kişiye doyum sağlıyorsa, hatta başarı getiriyorsa, avantaj olabilir. Bu belirtinin tanımında asıl olan, ilgi alanına yönelmenin dış dünyadan, sosyal ilişkilerden uzaklaşma pahasına sürmesi.

Bir de duyu hassasiyet var. Duyusal hassasiyeti de aynı grupta, ikinci küme içinde ele alıyoruz. Hassasiyet dediğim, kolayca rahatsızlık duymak da olabilir (yüksek sesteki, mizofonideki gibi belli seslerden, kokular ya da başka bir şeyden çok rahatsızlık duyma vb.) ya da kimi zaman algıdaki keskinlik, görsel ya da işitsel becerilerde yükseklik anlamına da gelebilir. Bu kişiyi müzisyen, ressam ya da sanat eleştirmeni de yapabilir, rahatsızlıklarından ötürü kavgacı biri haline de getirebilir. Çevrenin rolü, destek ve denetimin dengesi önemli rol oynuyor.

Otizmliler konuşma gecikmesinin yanı sıra konuşurken kendini ifade etmede de sorun yaşayabiliyorlar. Bu neden kaynaklanıyor?

Bu iletişim bozukluğu; sosyal ipuçları, sözel ya da sözel olmayan anlaşma işaretleri konusundaki genel bilgilerinin eksikliğinden, yani öğrenememiş olmaktan kaynaklanabilir. Yani sözel ifade-deki eksiklik veya atipiklik, zihin kuramı becerilerinde kusur dediğim belirtinin bir görünümüdür çoğunlukla. Sözel olmayan ifadeleri, jestleri, mimikleri anlamamak gibi, sözle anlatılanı da bağlama oturtmamak, ima edileni fark edememek, hatta bazen mesela bir filmin kurgusunu akışını anlamamak. "Şimdi neden böyle oldu?" Asıl sorun lisan edinmede değil. Konuşamama, sözel lisan güçlüğü, başlı başına bir otizm belirtisi değil gerçekte. Birlikte sık rastlanıyor, doğru, ama hiç konuşamayan veya çok geç lisan edinen otizmlilerin çoğu beraberinde zihinsel bir gelişim geriliği olduğu için böyle. Asıl olan, lisanı sosyal bağlam-

Duyusal uyaranlara hassas oldukları ve sosyal ilişkide zorlandıkları halde sakınlı davranıp nezaketi bozmayan, ama böyle yaparken daha çok çaba gösterdikleri için yorulan bazı otizmliler var.

da anlama ve kullanma güçlüğü. Buna pragmatik lisan kusuru diyoruz. Yani başlı başına lisan yetersizliği değil, bunu işe yarar biçimde kullanma kusuru. Buna iyi bir delil, birçok lisan bilen otizmlilerdir. Bunun gibi, iyi bildiği konuda gayet akıcı konuşabilen hatta o zaman karşılıklı etkileşimi de daha iyi olan birçok akademik dahi var. Altını çizelim: Söz ettiğimiz belirti konuşamama değildir. Sözel lisanı işe yarar biçimde, sosyal bağlama uygun biçimde kullanmada çoğu zaman güçlük çekmedir.

Öfke nöbeti, tepesi atma, bozulma dediğimiz bir "meltdown" durumu var otizmde. Siz bunu nasıl tanımlıyorsunuz?

"Tepesi atmak" ifadesi bana pek uygun gelmiyor. Çünkü tepesini atıracak durumun gerçekten var olduğu imasını taşıyor. Oysa buna neden olan durum, başka kişileri rahatsız etmeyecek duyu uyaranlar, beklenmedik değişiklikler, yenilikler ve bunların ortaya çıkardığı öznel yaşantı. Ben temper tantum'dan (tutturma) ayırmak için "bozulma" demek zorunda kaldım, ama üzerine daha fazla düşünmek lazım. Meltdown'ın, o andaki rahatsızlığın şiddetini "bozulma" bile tam karşılamıyor. Tahammül edilmesi güç bir rahatsızlık ve ajitasyon.

Meltdown'a ne neden oluyor?

Birincisi duyu hassasiyetlerin olması ve rahatsızlığın tahammül edilmez hale gelmesi. Çocuklarda özellikle, en çok böyle ortaya çıkıyor. İkincisi, yetişkinlerde görülen bir durum. Şöyle: Duyusal uyaranlara hassas oldukları ve sosyal ilişkide zorlandıkları halde sakınlı davranıp nezaketi bozmayan, ama böyle yaparken daha çok çaba gösterdikleri için yorulan bazı otizmliler var. Onlarda da uzun süre tahammül çabası, öfkenin kontrol edilememesine yol açıyor. Çocuklardaki meltdown'a benzer bir durum, kanımca.

Son olarak yetişkinlerde post travmatik stres ile karşılaşma ihtimalimiz çok yüksek. Çünkü OSB'li-lerin çocuklukta ya da ergenlikte kötülük görmüş, zorbalığa maruz kalmış olmalarının ipuçlarını ba-

zen yetişkinlik hayatlarında görüyoruz. Bunun bir bileşeni olan flashback'ler, travmatik yaşantının tekrar tekrar hatırlanması, kişinin zihnine dalması, çok rahatsız edici.

Yıllarca bunları aklından atamayan ve çok rahatsızlık duyan OSB'liler var. Eski travmaları hatırlayarak o hatırlamalarla rahatsız olan otizmlilerin yaşantıları, tipik gelişmiş kişilerdeki posttravmatik stresten farklı değil. Tahammül gücü daha düşük üstelik.

Çok haklısınız. Liseyi bitiren ama okulda yaşadıkları akran zorbalığı ve kötü anılar yüzünden üniversiteye gitmek istemeyen otizmliler tanıdım. "Okulda yaşadıklarımı unutamıyordum," diyorlar...

Posttravmatik stres denecek kadar şiddetli olabiliyor bu. Yalnız meltdown'un bunun tam karşılığı olduğunu iddia edemem. Meltdown daha çok, mesela okul yolu değiştiği zaman şiddetli bir huzursuzluğa kapılan çocuğun ıstırapı gibi bir durum.

Otizmli kişinin ailesi meltdown'un tetikleyicilerini nasıl öngörebilir? Buna nasıl çözüm üretebilir?

Tetikleyen nelerse onları tanımak. Bu tür durumlardan uzak tutabilmek için elinden geleni yapan kişiler, çoğunlukla ana baba, yetişkinlerin eşleri... Otizmli birçok kişi zamanla bunu kendisi de öğrenebiliyor. Metroya binerken mutlaka kulaklıklarını takıyor mesela veya arkadaşları belli bir eğlence yerine gideceği zaman "Beni affedin, ben buraya gelmek istemiyorum," diyebiliyor. Ne güzel. Benim hastalarım arasında etrafına bunu açıklayanlar var. "Sese hassasiyetim olduğu için gelmek istemiyorum," diyorlar açıkça.

Fakat yetişkin OSB'liler nelerden rahatsız olduğunu fark etmiyor da olabilir. Psikoterapinin başlıca bileşenlerinden biri, kişinin neden rahatsız olduğunu anlamasının yolunu açmaktır. Şöyle diyebilirsin diye: "Meğerse benim kendimde kusur olarak gördüğüm, şundan rahatsız olmakmış. Bundan uzak durayım." Bunu öğrenmek ve hakkı olarak görmek çok rahatlatıcı.

Yakın zamanda "Yetişkinlerde Otizm Spektrum Bozukluğu" isimli bir kitabımız çıkacak. Orada bu tür pratik çözümlere de yer vereceğiz.

Ergenliğe kadar OSB'li olduğu fark edilmeyen bireylere rastlıyor musunuz?

Çok... Zaten ben çocuklukta tanı konmuş olan ve yaşı ilerleyince bana yönlendirilenlerden çok, OSB tanısı yetişkinlikte konan veya bu tanıdan şüphe edilerek bana yönlendirilen kişileri takip ediyorum. Bir de tabii, uzun süre başka birçok tanıyla tedavi görmüş olan ama aslında çoğu rahatsızlığı OSB ile anlaşılabilir olan yetişkinleri.

"Meğerse benim kendimde kusur olarak gördüğüm, şundan rahatsız olmakmış. Bundan uzak durayım." Bunu öğrenmek ve hakkı olarak görmek çok rahatlatıcı.

Onlar ile nasıl çalışıyorsunuz?

Baştan OSB değerlendirmesi için sevk edilenleri dışta tutarsak, başvurular genellikle "ek tanı" denen, benim OSB'nin sonucu demeyi tercih ettiğim, reaksiyon niteliğindeki belirtilerle oluyor. Bunların başında anksiyete bozuklukları ve depresyon var. İhmal ettiğimiz bir başka husus, OSB'nin psikoza yani kolayca şizofreni sanılabilecek tablolara da yatkınlık oluşturduğu. Psikoz ile başvuran ama o tablo kısa sürede düzelen ve altta otizm nüvesi olduğunu fark ettiğimiz birçok kişi oldu. Bir de genel olarak bilgi düzeyi, farkındalık arttıkça, kendisinde otizm benzeri belirtiler görüp başvuran kişiler artık daha çok. Bunda popüler kültürde otizmin gözde olmasının etkisi de var. Bunun dışında, beraberinde dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu gibi başka gelişimsel tanıların belirtileri olup klinik tabloda onların öne çıktığı gençler var. Davranış problemleri ağırlıklı olduğu için, aileyle ya da okulda ilişkileri bozulunca başvurabiliyorlar veya ailenin isteğiyle, ısrarıyla. Kötü muamele görmeye bağlı olan bir kaçınma, uzak durma tepkisi gelişirse, bu durum gencin yakınlarında kaygıya, hayal kırıklığına neden oluyor. Böyle oluşan kriz dönemlerinde yapılan başvurular da az değil.

Ne gibi kötü muameleler?

Gruptan hiç anlayamadığı biçimde çıkarılma, dışlanma mesela. Arada neler olup bittiğini, neden böyle olduğunu anlamaya fırsat bulamadan. Bilerek isteyerek kimseye kötü davranmış olmasa da birilerinin kalbini kırmış olma ihtimali var. O ancak uzun vadede anlaşılabilir. Hemen anlaşılabilir bile ancak uzun vadede ele alınabilir. Başta açıkça gözlenen, genellikle sadece terk edilmişlik ve dışlanmışlık duygusu. Önce ona yönelmek gerekir ki, iş birliği kurabilelim ve kişi kendisini güvende hissedebilsin, sözel iletişim kapasitesini tam olarak kullanabilir hale gelsin.

Tersi de olabiliyor mu? Sosyalleşmesi için

aşırı zorlandığı için bir gerginlik anksiyete geliştirebiliyorlar mı?

Evet. Zekası iyi olup belli bir yaşa kadar desteklenmiş ve o yüzden de hiç belirtisi ortaya çıkmamış olan otizmliler gençler var. Mesela zekası çok yüksekse, çok korunaklı bir okul ortamında birinci olarak, dereceler yaparak, öğretmenlerinin gözdesi olarak büyüyebiliyor. Bu destek ortamından uzak kaldığı anda zorlanmaya başlıyor. Aile otizmin farkına varmamışsa eğer, aynı beceriyi ve sosyalliği sürdürmesi konusunda ısrarcı oluyor. Genç çok zorlanıyor. Hep başarılı olmuş, kendine güvenli, sonra birden üstüne 'bende bir kusur var,' duygusu çöküyor.

Yüksek fonksiyonlu yetişkin OSB'lilerde takıntılar hayatı ne kadar etkiliyor? Başa çıkma için nasıl destek alabilirler?

Takıntı ile ne kastettiğimize bağlı. Siz neyi kast ediyorsunuz?

Birincisi sosyal hayatını etkileyecek kadar olan takıntıları varsa... İkincisi kendini rahatlatacak takıntıları varsa...

İşlevi bozacak şiddette takıntılar, hayatın başka alanlarını da kaplayabiliyor. Mesela kontrol etmeyi bırakmadığı için hiçbir işi bitirememek. Obsesif kompulsif bozukluk şiddetinde.

Özel ilgi alanları pahalı meraklar veya uğraşlar olabilir; o zaman maddi zorluk ortaya çıkabilir. Hiçbiri için doğrudan ve genel bir çözüm bildirmek mümkün değil aslında. Herkes için geçerli olan şu var: Kendisini daha sakin, yatışmış, daha emniyette hissedebileceği, destekleyici bir ilişkinin, daha gençse eğer böyle aile yüklerinin mevcudiyeti çok değerli. Öte yandan, takıntı denen eğer bazı davranışları, törensel alışkanlıkları tekrarlamak ise ve bunlar bir yatışma sağlıyorsa, değişmesini beklemek gereksiz.

Ancak bu yineleme eğilimi kişinin kendisini de yoruyor bazen, yaşamı kaplıyor ve rahatsız ediyor, çok vaktini alıyor, yani sıkıntı veriyor. O zaman ilaç tedavisi gereklidir ve bilgi verilmeli, uygun tedavi başlanmalıdır. Obsesif kompulsif bozukluk otizm spektrumu ile bir değil ama bazen obsesyonlar ve kompulsyonlar OSB'de bunun ek bir tanısı, ikinci bir tanısı olarak ele alınmasını gerektirecek kadar şiddetli olabilir. İlaç tedavisi işte o zaman gereklidir ve hemen her zaman yarar sağlar.

Yetişkin OSB'de ilaç kullanımında nelere dikkat edilmeli? Genel bakış açısı ne olmalı?

Yetişkinlerde OSB yakın zamana kadar iyi tanınmadığı için bütün verili bilgiler çocuklardan büyüklere aktarılanlar. Çocukta ne yapıyorsa



yetişkinde de o yapıyor. Açıkçası çocuklukta da OSB'yi tedavi edecek bir tıbbi tedaviden, "antiotistik" bir ilaçtan bahsetmek mümkün değil. Otizm başa gelen bir hastalık olmaktan çok atipik gelişim ile kendini gösteren bir özellikler kümesi olduğundan, ilaç tedavisi doğrudan otizme yönelik değildir. Oluşum mekanizması iyi anlaşılan bazı sendromların parçası ise otizm, özgül ilaç tedavileri geliştirilmeye çalışılabilir tabii, nitekim böyle yapanlar var. Ama şimdilik, bütün vakalara uyacak, genellenebilecek bir ilaç tedavisi değil, ancak otizme eklenen veya dolaylı belirtilere yönelik tedaviler mümkün sadece. O zaman ilkelerden biri şu: Gerektiğinden uzun süre ilaç kullanmamaya dikkat etmek. Sözgelisi kısa bir psikoz geçiriyse hayat boyu antipsikotik ilaç vermekten kaçınılmalı. Obsesyonlarda artış olduysa, hayat boyu buna yönelik ilaç kullanılacak diye düşünülmemeli. İlk fırsatta dozu düşürmeye ve azaltmaya çalışılmalı. Eşlik eden başka tıbbi hastalıklar varsa, çıkabilecek yan etkilere dikkat edilmeli.

Bir de OSB için özgül bir çalışma ve yerleşik bir bilgi yok bildiğim kadarıyla ama, gelişimsel bozukluklarda ilaç metabolizmasında farklılıklarla daha sık karşılaşıyoruz. Bu yüzden doz ayarlaması yaparken her zaman çok düşük ile başlayıp çok yükseğe ihtiyaç duyulabileceğini de akılda tutmak lazım.

Son olarak çok iyi bir işbirliği kurmalı. Yan etki takibi sıkı olmalı. Yoksa hasta doğal olarak anlaşılma, yanlış anlaşılma hissine kapılacaktır. Özellikle ilk kez bir ilaç tedavisine başlanırken sık kontrol, yan etki veya herhangi bir rahatsızlık olursa hastanızın size ulaşabileceğini bilmesi.



Aile Danışmanı /Klinik
Psikolog İsmail Bıyıklı



MAHREMİYETE SAYGI...

“Çocuğunuz çok tatlı öpebilir miyim?” sık duyduğumuz sorulardan. Hatta bazen bunu bile demeden çocuğumuzu öpmeye kalkabiliyorlar. Peki, bu tavırlar ne kadar doğru? Çocuğumuza mahremiyetini öğretirken nelere dikkat etmeliyiz? ABA Program Koordinatörü Aile Danışmanı /Klinik Psikolog İsmail BİYIKLI ile konuştuk.

Çocuklara mahremiyetini öğretmeye ne zaman başlamalıyız?

Her çocuğun yapısı, kişiliği ve mizacı farklıdır. Biz yetişkinler de öyle değil miyiz? Bu yüzden bu soruya spesifik bir yaş ile yanıt vermek güç. Ancak, mahremiyeti öğretmeyi kısaca ergenlik gibi düşünebiliriz. Bazı çocuklar ergenliğe geç giriyorlar, bazıları da erken giriyor. Mahremiyeti algılama durumu ise bundan çok daha önce başlıyor. Ortalama olarak bir yaş grubu vermem gerekiyorsa, 2,5 ve 4 yaş aralığı diyebiliriz. Ama bizim için en önemli yaş 4 yaş. 4 yaşında artık mutlaka mahremiyet konusunda çocuğun bir bilgisi olmak zorunda. Fakat bunu söylediğimizde aileler 2,5 yaşına kadar bekliyorlar. Böyle bir şey söz konusu değil. Çocuğunuz dünyaya geldiği ilk günden itibaren mahremiyetine önem vermelisiniz. Siz 2,5 yaşına kadar mahremiyetine önem

vermeden yaşıyorsunuz ve birden bire her şey değişiyor. Bu çocuk için inanılmaz anlamsız bir durum. Doğduğu ilk günden itibaren aynı tutarlı davranışı sergilemelisiniz. Unutmayın, çocuklar sizi model alacaklar bu konuda. Siz tuvaletinizi kapınız kapalı yaparsanız, çocuğunuz da tuvaletini kapalı yapar. Siz çocuğunuzun altını hep kimsenin olmadığı bir yerde değiştirirseniz, o da bunun kimsenin olmadığı bir yerde yapılması gerektiğini model alarak anlar. Çok küçük henüz anlamıyor diye düşünmeden, her zaman tutarlı ve istikrarlı olmak, mahremiyet eğitimine başlama yaşından çok çok daha önemlidir.

Çocuklar bedeninin sınırlarını ve mahremiyetini nasıl öğrenebilir?

Mahremiyet eğitimi özel gereksinimli bir çocuk söz konusu değilse mutlaka ailesi tarafından

edindirilmelidir. Uzmanların burada aileye danışmanlık yapması gereklidir. Fakat söz konusu özel gereksinimli bir çocuksa bunun için “Bazı önkoşul becerileri edinmiş mi?” sorunu cevaplamalıyız. Başkalarının duygularını ve kendi duygularını biliyor mu? Tuvalet eğitimi yaş gereği edinmiş mi? Kendini ifade edebiliyor mu? İyi bir dinleme becerisine sahip mi? Sosyal becerileri edinebiliyor mu? Zihin kuramında ne düzeydeyiz? Bu önkoşul becerilerde çocuk uygun bulunursa uzman bir uygulamacı tarafından hem aile için hem de çocuk için hassas bir öğrenim süreci başlar. Hassas kelimesini bu konuda hep kullanırım. Unutulmamalıdır ki mahremiyet eğitimi deneyimli bir uzman tarafından doğru yönlendirilmediğinde, çocukta çeşitli travmalara yol açabilir.

Evde mahremiyet eğitimi edinimi konusunda size 8 maddelik bir ipucu listesi veriyorum.

ÖZEL ALAN TANIMLAMA: Özel bölge tanımlaması çocuk 2,5 yaşına geldiğinde çalışmaya başlanabilir. Özel alana; anne, baba ve doktor dışında kimsenin dokunmaması gerektiği öğretilmelidir. Çocuk cinsellik veya cinsel organla ilgili bir soru sorduğunda anne ve babalar asla kendi vücutları üzerinden, örnekleme yapmamalıdır. Resimli hikaye kitaplarıyla çalışmalar yapılmalıdır.

ODANIZA İZİN ALARAK GİRİLMESİ GEREKTİĞİNİ ÖĞRETMEK: Çocuklar 4 yaşına geldiklerinde ebeveynlerinin odası kapalı olduğunda, kapıyı çalarak girmesi gerektiği öğretilmelidir.

Özel alana; anne, baba ve doktor dışında kimsenin dokunmaması gerektiği öğretilmelidir.

Bunun içinse model yöntemi kullanılmalıdır. Siz ebeveynler olarak çocuklarınızın kapısı kapalıyken çalarak girerseniz, onlarda bu durumu model olarak aynısını uygulayacaktır.

TUVALET KAPISININ KAPALI TUTULMASI GEREKTİĞİNİ ÖĞRETMEK: Tuvalet gereksinimi gerçekleştirmek mahrem bir durumdur ve bu durumun çocuğa öğretilmesi için yine model yöntemi kullanılmalıdır. Ebeveynler diş fırçalarken dahi tuvaletin kapısını kapalı tuttuğunda, çocuklarda bu durumu genelleyerek, kapıyı kapalı tutmaya başlayacaktır.

ÇOCUĞUN ÖZEL ALANINA SAYGILI OLMAK: Ebeveynlerin çocukları herkesin olduğu yerlerde giyindirmemeleri gerekmektedir. Mutlaka başka bir odaya geçerek kıyafet değişimi yapmaları gerekmektedir. Bebeklik dönemi dahil alt değişimi bile başka bir odaya geçilerek yapılmalıdır. Bu kural mahremiyet eğitiminin temelini oluşturur.

ÇOCUĞUN CİNSEL ORGANINI SEVGİ OBJESİ YAPMAMAK: Çocukların cinsel organı yetişkinler tarafından sevgi objesi haline getirilmemelidir. Bu alanların öpülerek, okşanarak sevilmemesi,





gösterilmesiyle övünülmemelidir. Çocuğun cinsel organına şaka yapmak, dokunmaya çalışmak ya da göstermesini istemek ileride cinsel kimlik bozukluklarına yol açacaktır.

İLKOKUL İLE BİRLİKTE ÖZEL MEKAN TANIMLAMA: İlkokul dönemiyle birlikte çocuğa bir çekmece ayrılmalı ve özel eşyalarını buraya koyabileceği söylenmelidir. Bu çekmece her kullanıldığında çocuktan izin alınmalıdır. Böylelikle özel alan bilinci oluşacaktır.

ODALARI AYIRMAK: Kız ve erkek çocukların odaları yine ilkokulun başlamasıyla ayrılmalıdır.

ÖZEL ALAN İHLALLERİNDE TEPKİNİZİ BELLİ ETMEK: Çocuklarla birlikte televizyon izlerken ya da dışarıda gezerken aniden karşınıza mahremiyet ihlali içeren bir durum çıkabilir. Bu durumda “İnsanların özel bölgelerine dokunulmaz,” diyerek tepki vermelisiniz. Aniden kapatır ve görüşünü engellerseniz, durumu daha ilgi çel hale getirebilirsiniz. Böylece çocuk günlük hayatında kendi üstünde bir ihlal gördüğünde tepkisini bu şekilde koyması gerektiğini öğrenecektir.

Hepimiz çocuklarımızın sevilmesinden mutlu oluyoruz. Çocuklarımızı dokunarak, öperek sevenlere ne dereceye kadar izin vermeliyiz?

Her şeyden önce bizim ilk akılamaza gelen şey “İzin Almak” olmalı. 4 yaşından itibaren çocuğun bedenine yapılacak her türlü temasta yetişkinler izin almalıdır. Öpmek, sarılmak ve sevmek bile buna dahil edilmelidir. Bunu gören çocuk bedene yapılacak her türlü izinsiz davranışta, tepkisini ortaya koymayı öğrenecektir.

Dokunmak demişken bir de fiziksel baskı konusunu mutlaka ele almalıyız. Küçük yaştaki çocuklar kendi güçsüzlüklerini ve çaresizliklerini büyüklerin güçlerini keşfettikçe anlarlar. Bu yüzden çocukları severken asla orantısız güç kullanılmamalıdır. Ebeveynler çocuğa bir zorlama uyguladığında karşılık vermesi öğretilmelidir. Çocuk bir şey istemediğinde buna kırlmamalı, aksine bu davranış pekiştirilmelidir. Orantısız güç kullanıldığında, çocuk kendini güçsüz hissedecek ve ileride yaşanacak herhangi bir güçlükte çocuk pes edecek ve istemediği fiziksel bir müdahalede tepkisiz kalacaktır.

İyi-kötü dokunuşu çocuğumuza anlatmak mümkün mü?

İyi ve kötü dokunmayı öncelikle yetişkinler olarak bizlerin bilmesi gerektiğini düşünüyorum. Aslında biliyormuşuz gibi geliyor fakat bazen izinsiz yapılan bir dokunmanın bile kötü bir dokunma olabileceğini kaçıırız.

***“HAYIR” de. O kişiye
yaptığından hoşlanmadığını
ve dokunmasını istemediğini
söyle. Hızla o kişiden uzaklaş.
Hoşlanmadığın bir şekilde sana
dokunan kişiden kaç.***

İyi Dokunmayı Çocuğa Anlatmak:

Sevdiğin kişilerin sarılması ve öpmesi güzel bir şeydir. Bunları yaparken senden izin almaları çok önemli. Uyandığında annenin seni öpmesi ve sarılması, babanın iyi geceler demek için sarılması ve öpmesi, anneanne ve dedene ziyarete gittiğimizde herkesin birbirine sarılması. Bunların hepsi iyi dokunmadır.

Kötü Dokunmayı Çocuğa Anlatmak: Kendini rahatsız hissetmene neden olan dokunmalar kötü dokunmadır.

Biri sana istemediğin bir şekilde dokunduğunda bunu gizlemek zorunda değilsin. Kendinin kötü olduğunu düşünme. Kötü olan sen değilsin, sana kötü bir şekilde dokunan kişidir. Bedenin sana aittir. Sen istemiyorsan kimse sana dokunamaz.

Kötü dokunmanın ne olduğunu bilmek ister misin?

- Canını acıtan dokunma kötü dokunmadır.
- Dokunulmasını istemediğin halde sana dokunuyorlar kötü dokunmadır.
- Dokunan kişi rahatsız hissetmene sebep oluyorsa bu da bir kötü dokunmadır.
- Dokunma seni korkutuyor ve sinirlendiriyorsa bu da kötü dokunmadır.
- Dokunan kişi bunu hiç kimseye söylemeni istiyorsa bu da kötü dokunmadır.
- Dokunan kişi bunu başkasına söylersen sana zarar vereceğini söylüyorsa bu da kötü dokunmadır.

Bunları anlatmak çocuğun öğrenimi için elbette yeterli olmayacaktır. Çeşitli eylem kartları oluşturarak, evdeki herkesin oyuna katılımını sağlamaya çalışın. Herkes sırayla bir kart çeksin ve çekilen kartlardaki dokunmanın iyi ya da kötü dokunmamı olduğu konusundaki fikrini söylesin.

Bizim kültürümüzde çocukların büyüklere “Hayır” demesi zaman zaman biraz saygısızca bulunabiliyor. Bunu nasıl aşarız?
“Hayır” diyebilme konusu çok uzun ve ayrıca tar-

tışılması gereken bir konu içinde kalıyor. Kısa ca bu durumu yine model olmaya bağlamamız gerekecek. Biz gereken yerlerde “hayır” diyerek konuştuğumuzda ve çocuğa karşı kullandığımız “hayır” da bir istikrar sağladığımızda, mahremiyet için de katkı sağlamış oluyoruz. Çocukta gerekli yerlerde “hayır” diyebileceğinin farkına varıyor. Ben sizlere olası kötü senaryoları çocuklara anlatabilmek ve bu konuda tepkisini ortaya koyabilmesi için küçük bir rep-lik hazırladım. Buna benzer bir konuşmayla çocuklarınızda tepki koymayı yani “hayır” demeyi konuşabilirsiniz.

“Biri sana uygunsuz bir dokunmada bulunduğunda “HAYIR” de. O kişiye yaptığından hoşlanmadığını ve dokunmasını istemediğini söyle. Hızla o kişiden uzaklaş. Hoşlanmadığın bir şekilde sana dokunan kişiden kaç. Bir daha bu kişiyle asla yalnız kalma. Yardım iste ve çığlık at. Kendine inan. Sen yanlış bir şey yapmadın. Bu durumu hemen bir yetişkine anlat. Tehditlerin seni korkutmasına ve sessiz kalmaya neden olmasına izin verme.

Birisi sana dokunur ve bunun aranızda bir sır olarak kalmasını isterse, kendine şu soruyu sor “Bu sırrı saklamak beni rahatsız ediyor mu?” Seni rahatsız eden hiçbir sırrı saklama. Anne-babana, bir akrabana, öğretmenine, doktoruna ya da güvendiğin başka bir yetişkine durumu anlat. Anlattığın kişi sana inanmazsa, güvendiğin bir başka kişiyle konuş, birisi sana inanıp yardım edene kadar vazgeçme.”

Unutmayalım ki, bu travmaya yol açabilecek çok ama çok hassas bir konu. Bu konuşmayı yapmadan önce çocuğunuzun yaşına göre bir uzmandan mutlaka destek almaya çalışın.

Hayatınızda her zaman tek odaklamanız gereken nokta çocuğunuzun sizi model alacağı. İşten geldikten sonra yaşadığınız sorunları onunla paylaşın. Ondan yardım isteyin. Çocuğunuzda sizden yardım isteyecektir.

Çocuklara mahremiyet eğitimi verirken oyuncalardan ya da belli kitaplardan faydalanabilir miyiz?

- Çocuklara Yönelik Cinsel Taciz ve Koruyucu Eğitim – Prof. Dr. Turan Akbaş/Prof. Dr. İsmail Sarıberk (Karahana Kitapevi)
- Bana Bir Şeyler Oluyor – AlexSrith (0-6 Yayıncılık)
- Mahremiyet Eğitimi – Adem Güneş
- Bana Neler Oluyor? – Peter Mayle (Sistem Yayıncılık)



BENU GEREDİ:

“HERKESİN ÖZEL VE FARKLI OLDUĞUNA İNANIYORUM”

Çocukları, sanatı ve üretkenliği ile hayatı dolu dolu yaşayan tutkulu bir kadın olan Benu GEREDİ ilham verici bir isim. Sevgiye, pozitif olmaya ve yardımseverliğe önem veriyor. Sıfat yapıştıran insanların ne düşündüğünü umursamıyor. Farklı görülme korkmayan Benu GEREDİ ile cesaret, yaşam ve deneyimler üzerine konuştuk.

Genele kıyasla ‘farklı’ diye düşünülen birisiniz. Öyle misiniz?

Açıkçası ben kendimi farklı olarak görmüyorum. Farklı nedir ki zaten? Herkes farklı değil mi? Olduğum gibi biriyim o kesin. Yalan dolan yok.. Sevgi dolu, kucaklayan, çok transparan, içgüdülerine güvenen ve dinleyen, tutkulu, hayat dolu, pozitif, yardımsever, hiç kimseyi takmayan, kendi halinde bir bireyim. Fakat insanlar başkalarını damgalamaya bayılıyorlar. Bugüne kadar hakkımda bir sürü şey söylenmiştir... Marjinal, farklı, deli, egzantrik vesaire vesaire... Ama yakın çevrem benim kim olduğumu biliyor ve bu bana yetiyor. Sevdiklerim beni seviyor, ben de onları seviyorum. Dolayısıyla damgalayan ve sıfat yapıştıran insanların düşündüklerini pek umursamıyorum. Onlar çok kindar, karanlık ve negatif olduklarından bana dokunamıyorlar.

Farklı görülme nasıl hissettiriyor?

Ben herkesin özel ve farklı olduğuna inanıyorum.

Belki bazı insanlar başka türlü görülmek istemedikleri için çok özel gözükmüyorlar ya da olamıyorlar. Aslında herkes transparan, çıkarsız, sevgi dolu şekilde birbirini kucaklasa, hepimiz “farklı olurduk”. Birbirimizi baltalayacağımıza, kucaklamamız gerektiğini düşünüyorum.

Çocuklarınız ile ilişkilerinizde, onları hayatın akışında kendi yollarını bulması için destekliyor gibisiniz. Doğru bir tahmin mi?

Çocuklarım hep bireydi. Onları özgürce ve çok özgür ruhlu yetiştirdim. Tabii ki belli sınırların içerisinde. Annelik ve dostluk çok ince bir çizgi. Sanırım bunu gerçekten başardım ve kendimi çok şanslı hissediyorum. Oğullarımın hepsine çok aşığım, bayılıyorum ve tapıyorum. Onlarla vakit geçirebilmek, takılmak, sohbet etmek, sevgilileri ile zaman geçirmek her şeye bedel. Başka bir boyuta giriyoruz. Anlatamayacağım kadar çok eğleniyoruz. Her birinde kendimi görebiliyorum, bu da çok enteresan. Bir ayna efekti oluyor-

Her insanın hayatı bir film hikayesi olabilir.. Yaşam mücadelesi kolay değil. Hele bugünkü dünya felaket. Ama ben her dibe vurduğumda daha güçlü çıkmışımdır.

lar. İnanılmaz bir his... Yanımda oldukları zaman bile onları çok özleyebiliyorum. Başarılarını çok takdir ediyorum. Her şekilde desteklemeye ve onlara fazla karışmadan yol göstermeye çalışıyorum. Şu andaki 22,22, 21 ve 14 yaşlarına gelmiş olmaları çok heyecan verici. Gelişmeleri, olgunlaşmaları, içlerindeki güzelliklerin dışa yansması... Bunlar hayatı değerli kılan çok özel faktörler. Buna izliyecisi olabilmek çok şey katıyor insanlığımıza.

Bizden beklenen ama açıkça söylenmeyen, toplumsal kodlarda yer etmiş “Anne”, “Eş”, “Çalışan Kadın” kalıpları var. Bu kalıpların dışında yaşamak mümkün mü sizce?

Daha önce damga olarak bahsettiğim şey... Tabii ki bu kalıpların dışında yaşayabiliyoruz. Mesela kendimden çok basit bir örnek vereyim. Medyada “Senin için ne yazalım? Nesin?” diye sorulurdu bana. “Bennu Gerede Sanat Fotoğrafçısı” ya da “Bennu Gerede Oyuncu?” Bir televizyon programına çıktığımda “Bennu Gerede İnsan, yazsanız olmaz mı?” diye sormuştum. “Hayır olmaz” demişlerdi. Benim için önce anne, sonra sanatçı olmak geliyor. Çünkü sadece fotoğrafçı olarak da görmüyorum kendimi. Sanata değinen pek çok kulvarda geziniyorum. Biri yetmiyor. Belki maymun iştahlılık, belki de çok fazla yönde yetenekli olma kusuru... Ama kesinlikle o kalıplar dışında da yaşanabiliyor. Tabii toplum hemen damgalıyor, lekeliyor, bir laf bulmak zorunda kalıyor.

“Ben Nü” isimli otobiyografik kitabınız bizleri çok etkiledi. Her şey bir yana... Yaşadıklarınızı cesurca ortaya koymanız bile müthiş bir cesaret verdi. Yazmak sizin için ne ifade ediyor?

Ben hep farklı yöntemler ile kendimi kendimce şifalandırdım. Bu seneler sürdü. Hiçbir zaman sözel olarak bununla yüzleşmedim. Ayahuasca’sından tutun reiki’ye... Yoga, meditasyon ve dünyanın her yerinden şamanlar ile çalıştım. Ama derler ya, yazmak terapiden bin kat faydalıdır... Gerçekten öyle. Bir çok insana da bir ses ve güç olabildiğimi gördüm. Bu çok hoşuma gitti. Sanırım bilinçli ya da bilinçsiz başkalarına da destek oldum. İnanıyorum ki, herkesin içinde o cesaret var. Fakat yaşadığımız çocukluk travmalarından dolayı içimize korku işlendiğinden ve ayrıca yaşamın getirdiği korkulardan da dolayı, cesaretimizi kapatıp kilitliyoruz. Toplum ya da yaşa-

dığımız şeyler yüzünden pasif durabiliyoruz. Oysa cesur olmak, içindeki iç sesi dinlemek çok faydalı. Cesaretimizi tekrar uyandırmamız gerekiyor. Konuşarak, paylaşarak, iç sesini dinleyerek, destek alarak cesareti toplamak çok önemli.

Deneyimlerinize yatırım yaptığınızı, dünyanın değişik yerlerine seyahat ettiğinizi biliyoruz. Bu seyahatler size neler katıyor?

Farklı ülkelerde yaşayabilme imkanınız olması gerçekten olağanüstü. Bir yatırım, duygu ve hayal... O kültürlerde de yaşayabilmek, insanı zenginleştiriyor. Zihnini açıyor, vizyonunu genişletiyor, ilham veriyor. Oralarda yeni bir hayat kurduğunuz zaman yeni insanlarla tanışıyorsunuz. Onlar da bambaşka dünyalardan gelmişler. Ben monotonluğu sevmiyorum. Bir şekilde içimde haritasızlık var. Bir yerde fazla uzun kalamıyorum. Gerçi Türkiye’de oldukça uzun, yirmi sene yaşadım. Ama bazen bir ülkede yaşarken, benim bu ülkedeki zamanım artık bitti diyebiliyorum. Bu ülkelerden Bali ise benim için bitmemiş bir aşk hikayesi. Çocuklarım ile en güzel anlarımızı yaşadık. Birlikte aile olarak son zamanlarımız olduğunu biliyordum. Çünkü onlar büyüyor ve kendi hayatları olacaktı. Onun için orada geçirdiğimiz iki sene çok özeldi. Oraya doyamadım ve tam istediğim gibi de yaşayamadım. Tekrar gitmek ve vipassana ve meditasyon yapmak istiyorum. Hiçbir sorumluluk almadan takılmak da istiyorum. Kai’yi büyüttükten sonra eğer imkanım olursa bunu da yapacağım.

Yaşın sadece bir sayıdan ibaret olabileceğinin ispatı gibisiniz. Çok dinç ve enerjiksiz. Böyle olmak için nelere dikkat ediyorsunuz?

Meditasyon ve spor... Bir de, on bir yıldır veganım. Hiçbir hayvansal gıda tüketmiyorum. Giyinmek için de satın almıyorum artık. Çoğu eşyama da verdim. Çok pozitifim. Bir yerde okumuştum, yaşadığımız travmaların hep ışıklı yanına bakmaya çalışmamız gerekiyor. Her şeyden öğrenecek bir şeyimiz var. Karanlığın dibine girip yok olmak çok kolay. Hepimiz çok ağır şeyler yaşadık ve yaşıyoruz. Her insanın hayatı bir film hikayesi olabilir.. Yaşam mücadelesi kolay değil. Hele bugünkü dünya felaket. Ama ben her dibe vurduğumda daha güçlü çıkmışımdır. Çünkü tek bir hayatımız var. Ömür yüz sene desek, elli senesi zaten geçti. Geçen süre dün gibi. Zaman o

kadar hızlı ilerliyor ki, neden mutsuzluğumuzun ya da yaşadığımız acıların içinde esir olalım? Neden vakit kaybedelim? Evren bize bunca olağanüstü şey sağlamışken... Karanlık yanları göreceğimiz, ışığı görelim.

Rutinler ve alışkanlıklar da çok önemli. Ben her sabah meditasyon yapmaya çalışıyorum sonra da Kai'yi okula bıraktıktan sonra yorgun olsam bile mutlaka bir saat deniz kıyısında yürüyorum. Böyle bir rutin olduğu zaman tüm günü doldurabiliyorsunuz. Öbür türlü amaçsızsın. Çocuklarıma da kendilerine bir amaç bulmalarını söylüyorum. Bu tarz ufak tefek ama çok önemli ritüeller bizi dinç, pozitif ve enerjik kalmamızı sağlayabiliyor.

Hiç farklı gelişen / engelli bir birey ile yolunuz kesişti mi?

Tabii ki, çok karşılaştım. Hatta Amerika'da çok yakın bir arkadaşımın oğlu da farklı gelişen bir birey. 22 yaşında. İnanılmaz insanlar. Bizden bin kat daha duyarlı ve zeki... Sadece o duyarlılıklarını ve zekalarını nasıl idare edeceklerini bilemedikleri için biraz daha farklı hareket edebiliyorlar. Amerika'da inanılmaz destekleniyorlar. Amerika'yı göklere çıkarmıyorum ama okul sisteminden tutun, hizmet verdikleri ailelere aylık eko-

nomik yardıma kadar yanlarındalar. Arkadaşım oğluna her hafta sonu sörf dersleri aldırabiliyor. Bunu neden yaptırabiliyor, çünkü orada otizmlili ve down sendromlu çocuklara yönelik ücreti karşılanan inanılmaz bir hizmet sektörü var.

Bu konuda bir sürü araştırma yapmıştım zamanında. Bir kitap okumuştum 'Horse Boy' adında. Çocuklarını Mongolia'ya (Moğolistan) götürüyorlar. Atlar ve şamanlar o çocuğa çok iyi geliyor. Sonra farklı bireylerimiz için Amerika'da bir at çiftliği yarattılar. Ayrıca Kai'nin gittiği okulun başka bir şubesinde de, farklı gelişen bireyler için inanılmaz bir bölüm yapmışlar. Herkes iç içe.

Bazı çocuklar farklı olduğu için parklarda, AVM'lerde, toplu taşıma araçlarında yadrigayan ve inciten bakışlarla hatta sözlerle karşılaşılıyorlar sık sık. Buradan o davranışları yapanlara ne söylemek istersiniz?

Onlara hiçbir şey söyleyemeyiz çünkü bunu yapanlar çok cahil. Azınlık bile olsak bizim bilmemiz çok önemli. Biraz farklı da olsalar çocuklarımız çok değerli. O bakışı atan insanlar biraz kendilerini yargılasınlar. Önce kendilerine baksınlar.



ERGOTERAPİDE AİLENİN ROLÜ

Duyu bütünleme terapisi, fiziksel/bilişsel/sosyal aktiviteler, günlük yaşam aktiviteleri, iletişim faaliyetleri ile Ergoterapist Berkay KARPUZ ile ergoterapide ailenin rolünü konuştuk.



Berkay Karpuz
Ergoterapist

Öncelikle, ergoterapi nedir? Bunu konuşarak başlayalım mı?

Ergoterapi, anlamlı ve amaçlı aktivitelerle bireyin sağlığını ve refahı geliştiren kişi odaklı bir sağlık mesleğidir. Her yaş grubuna uygulanabilir. Ana amacı kişilerin öğrenmelerini ve günlük yaşam aktivitelerine katılımını desteklemektir. Fiziksel, duyuşsal, görsel, sosyal, çevresel, duygusal alanlarda zorluk çeken, özel eğitime ve desteğe ihtiyaç duyan, davranışsal anlamda problem çektiği için uyum sağlamada zorluk yaşayan kişilere uygulanır.

Ergoterapi çok geniş bir alan... Ergoterapistler otizmlili çocuklar ile çalışırken, katılımı ve öğrenmeyi desteklemek için hangi alandaki bilgilerinden yararlanır?

Otizm, bireylerin sosyal etkileşim, iletişim ve davranışlarını olumsuz yönde etkileyen yaygın gelişimsel bir bozukluktur. Ergoterapistler, öz-bakım/günlük yaşam aktiviteleri, verimli üretkenlik (çocuklarda eğitim), sosyal ve iletişim odaklı katılım, boş zaman ve eğlence/oyun aktivitelerine katılımcılık dahil olmak üzere otizmlili bireylerin gelişimini ve yaşam performansını etkileyen pek çok alanda çalışır. Ancak bu alanlar herkeste farklılık gösterir. Bireylerin yaşam kalitelerini ve fonksiyonel bağımsızlıklarını artırma amacıyla olan ergoterapistler, istek ve ihtiyaca uygun yapılandırılmış ortamlarda terapilerini gerçekleştirirler.

Otizmlili bireylerde; katılımı ve öğrenmeyi desteklemek için duyuşsal ve davranışsal regülasyon, duyuşsal işleme, ince/kaba/sözel motor gelişimi, bilişsel beceriler ve görev yürütme ile ilgili klinik bilgilerini kullanırlar. Bu süreçte ailelere, bakım veren diğer kişilere ve eğitimcilere duyuşsal işleme, bireyin bulunduğu ortamda sosyal ve duyuşsal sağlık dengesini koruyabilmek için danışmanlık da yaparak danışanların tedavilerine bütüncül ve spesifik bir bakış açısı getirirler. Gerçekli bütün bilgileri topladıktan sonra çocuk için terapi programı geliştirirler. Çeşitli stratejiler

ortaya koyan ergoterapist, çocuğun çevresine karşı daha iyi yanıt vermesine yardımcı olabilir. Bu stratejiler arasında; duyu bütünleme terapisi fiziksel/bilişsel/sosyal aktiviteler, günlük yaşam aktiviteleri, iletişim faaliyetleri ve diğer yardımcı yöntemler bulunur.

Terapi sürecinde aile işbirliğiniz nasıl oluyor?

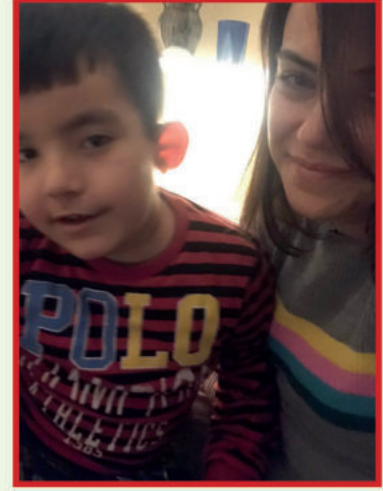
İlk olarak çocuğun değerlendirme seansından sonra aileyle görüşme yapıyoruz. Daha sonrasında aileye neler yapacağımızı, nasıl çalışacağımızı, hedeflerimizi, yöntemlerimizi ve en önemlisi ailelerin nasıl yol izleyeceğini, onların çocuklarının hayatında önemli rol aldıklarını ve çocuğun gelişiminde neler yapmaları gerektiğinden, ev programlarından bahsediyoruz. Seans sonrası aileyi bilgilendiriyoruz ve bizim seansta uyguladıklarımızı onların da evde nasıl yapması gerektiğini iletiyoruz.

Çocuğa özel hazırlanan ev programlarını, ailenin gerektiği gibi uygulayıp uygulamadığını nasıl takip ediyorsunuz?

Ailelerimizden ev programlarını gerçekleştiren bizlere videolarını, fotoğraflarını atmalarını istiyoruz. Bu sayede ailenin ve çocuğun programı nasıl gerçekleştirdiği, ailenin nasıl bir tutum sergilediğini gözlemlemiş oluyoruz.

Aileler ev programlarında başarılı olmak için nelere dikkat etmeli?

Ailelerin programı uygularken o an ki süreçte gelişen olayları çok iyi anlayıp; çocuğun o an regüle halini ya da beceriyi gerçekleştirebilecek dikkat seviyesi gibi durumları göz önünde bulundurmaları gerekiyor. Programı uygularken bir aktiviteyi zorlayarak yaptırmamalılar. Çocukların da isteklerinin önemli olduğunu onlara hissettirmeleri gerekiyor. Onların da sevdiği materyalleri kullanarak, aktivite içerisine dahil etmelidir. Çocuğu bu süreçte anlamaları gerekiyor. Bu hususlara dikkat edilmesi ev programında başarıyı arttıracaktır.



OTİZMİN KIYISINDA...

Görüştüğü uzman oğlu için 'otizmin kıyısında' dediğinde, Özlem AKKUŞ hissettiklerini şöyle aktarıyor: "Her ne kadar aylardır kendinizi buna hazırlasanız da, bilgi sahibi olsanız da, şüphelerinizden emin olsanız da, anne yüreği yolunda gitmeyen şeyleri asla kendi çocuğuna konduramıyor."

Sizi biraz tanıyabilir miyiz?

Merhaba... Ben 38 yaşında ve 3 erkek evlat sahibiyim. Trabzonluyum ve Trabzon'da yaşıyorum. Çeşitli sektörlerde çalışma imkanı bulduktan sonra ikizlerim olduktan sonra çalışma hayatım son buldu. Kendi çabalarımla kazandığım el becerilerimle evden yaptığım ufak tefek çalışmalar dışında zamanımın tamamı çocuklarımla temel ihtiyaçları ve eğitimlerine destek olmakla geçiyor.

İkiz olan oğullarınızdan biri otizmlili. Onun farklı gelişen bir çocuk olabileceğinden ne zaman şüphelendiniz?

İkizlerim Barbaros ve Cihangir 2015 Temmuz doğumlular. Öncesinde 2008 doğumlu bir de ağabeyleri var. Tabii ilk çocuk, anne için muazzam bir deneyim demek. Birçok deneyim kazanıyorsunuz onu büyütürken. İlk oğlumdaki deneyimin yanı sıra çocuk gelişimi üzerine destek aldığım kaynak kitaplar da vardı. O kitaplar sayesinde gelişimin aşamalarının, basamaklarının takibini yapmak da çok fazla yol gösterici olmuştu. Ardından ikin-

ci çocuğu planlarken bunun doğal çoğul gebelik olması tabii büyük şaşkınlık oldu. İki çocuğa birden yetişebilmek, onların takiplerini yapabilmek, ihtiyaçlarını karşılayabilmek gibi çok fazla stres faktörünün bir araya geldiği bir bambaşka bir süreçti. Ne zaman fark ettiğim sorusunu cevaplamadan önce değinmeden geçmek istemediğim bir konu daha var. İkizlerimden otizmlili olan Cihangir çok farklı bir problemle dünyaya gelmişti. Fasyal Paralizi...

Nasıl öğrendiniz fasyal paralizi olduğunu?

Doğumdan sonra, yeni yeni kendime gelirken Cihangir'le göz göze geldiğimiz ilk anda yüzündeki asimetriyi, değişikliği fark etmiştim. Ama tabii anesiniz bir şey konduramıyorsunuz. Gayet normal hatta normalden daha konforlu denebilecek bir gebelik süreciniz olmuş, tüm kontrol ve taramalarınız alanında çok çok iyi isimler tarafından yapılmış, hiç bir sorun tespit edilmemiş ya da öngörülmemiş. Dolayısıyla çocuklarla ilgili en ufak

bir anormallik kaygınız yok. Doğalı henüz bir kaç saat olduğu, ikiz oldukları ve doğum ağırlıkları 3'er kilonun üzerinde çocuklar oldukları için sıkışma, ezilmeye bağlı yamukluklar olabileceğine, kaslarını henüz kontrol edemediğine yordum gördüğüm durumu. Hastane ekibi, doğuma giren çocuk doktoru konu hakkında hiç bir şey fark etmemiş, bana da bir açıklama yapmamışlardı. Sadece sol kulağında minör anomali dedikleri, kulak kepçesi şekil farklılığı olduğunu, bunun da kalp ya da böbrekle ilgili başka bir hastalığa işaret edebileceği söylenerek bebeği gerekli taramalardan geçirdiler. Hepsi temiz çıkınca sadece estetik açıdan bir defekt olarak değerlendirildi. Üzuldüm ama ne yapalım, Allah da böyle uygun görmüş, büyüdüğünde bir ameliyatla düzelttiririz diye kendimi teselli etmeye çalıştım. Bu arada yüzünde hareket kısıtı gördüğüm bölüm de yine aynı kulağın olduğu sol bölümdü. Doğumu takiben 1 hafta gözlem yaptıktan sonra değişiklik görmeyince bir uzman muayenesine girdik ve fasyal paralizi dedikleri, daha önce hiç duymadığım, hiç görmediğim, örneğini bilmediğim bir tanı aldık. Arkasından beyinde bir tümör ya anormallik olup olmadığının yani paralizinin santral mi yani beyinden mi yoksa periferik mi olduğuna dair incelemeler için MR çekimleri, sinirlerin canlılık durumunun tespiti için EMG incelemeleri gibi birçok şeyden geçtik. Gelinek noktada fizik tedaviler, masaj terapileriyle geçen bir 1 yılımız oldu. Gerçekten ama gerçekten çok zordu. Tüm bu anlattıklarımın arka planında bir bebeğim daha olduğunun, 7 yaşında ve birçok konuda yine bana bağımlı bir oğlum daha olduğunun, aile büyükleri ya da yakın akraba çevremizden kimsenin en ufak bir manevi desteğinin olmadığını altını kalınca çizmek isterim.

Otizmi ne zaman öğrendiniz?

Fasyal paraliziye yeni yeni kabullenmeye çalıştığım sıralarda, yanılmıyorsam 8 aylıktilar o dönem, bir arkadaşım bana Haluk Yavuzer'in "Çocuğunuzun ilk 6 yılı" isimli kitabını hediye etti. Kitapta, gelişimin aşamaları çok ince ayrıntılarla anlatılmıştı. Ben de buna bağlı olarak kendi taramalarımı Yapıyordum. İçinde bulunduğumuz 7-8. aylarda gözlemlenmesi gereken

Doktorun ilk cümlesini kurduğu o an, yaşadığım o aydınlık dünyanın fişi çekilmişti sanki.

şeylere dikkatimi verdim. Oradaki kriterlerden bazılarının Cihangir'de olmadığını fark ettim. Neydi diye soracak olursanız, işaret edilen yöne doğru bakması ve kendisinin istediği bir şeyi işaret etme davranışı göstermemesi. Ama bence az bilinen fakat çok daha önemli bir işaret sayılabilecek olan "Kıskaçlama" hareketi. Haluk Yavuzer, beynin nöro-gelişiminin sağlıklı olduğuna dair çok önemli bir işaret olarak tanımlıyor kıskaçlamayı.

Nedir bu kıskaçlama?

O aylardaki bebekler, oral dönemin de etkisiyle buldukları küçük parçalı her şeyi alıp ağzına götürme eğilimindedir. Bu bağlamda büyük parçalı oyuncakları kavramak, avuçlayarak kavrayıp ağzına götürmek kaba motor olarak değerlendiriliyor. Sağlıklı bir nöro-gelişim sürecinde ise daha çok ince motor kabiliyetleri öne çıkıyor. Halının üzerindeki minik bir kırıntıyı veya küçük bir parça oyuncağı başparmak ve işaret parmağını kullanarak kıskaçlaması/cımbızlaması bekleniyor çocuktan. Göz-beyin-vücut koordinasyonu açısından çok önemsenen bu davranışın Cihangir'de olmayışı ilk endişem olmuştu. Denemeler yapmaya, minik parçalar halinde önüne yiyecekler koymaya başladım ama kesinlikle alamıyordu, minik oldukları için de avuçlayamadığından sinirlenir sağa sola savuruyordu yiyecekleri. 1 yıl bu şekilde takip ettim onu hep. İkiziyle kıyaslayarak, neyi ne kadar yapabildiklerini karşılaştırarak gözlemlerime devam ettim. Gülümsemesi, kahkahası olan, yürümesi, kaba motor becerileri, renklere, materyallere, dokulara olan ilgisi ikizinden de ileride, tam ayına göre olması gerektiği gibiydi. Ama oyuncaklara ilgisizliği, işaret dili ve alıcı dildeki geriliği, ince motor becerilerinin gelişmemesi ya da bazı kazandığı becerilerdeki gerilemeler, gözlemlediğim eksiklikler bu 1 yıllık süreçte yaptığım araştırmaları otizmde birleştirdi.

Şüphelenince ne yaptınız?

Öncelikle kendi imkanlarımla, araştırarak, okuyarak belirtiler konusunda detaylıca bilgi sahibi oldum. Daha sonrasında da bu belirtilerden 1 ya da 2'sini görüyor olmamın net bir fikir vermeyeceğini düşünerek belirti izlem sürecine girdim. Bana otizmi düşündüren, beni konuyu araştırmaya iten noktada Cihangir yaklaşık 14 aylıktı. Tabii bu yaş dönemi çocuklarda yalancı belirtiler olabileceği, bazı belirtilerin geçici olup bir süre son-





ra sönebileceği, tv-ekran alışkanlığının sosyal gelişime olumsuz etki edebileceği gibi bir takım yanıltıcı durumlar olabileceğini biliyordum. Bu bilgiler ışığında 10 ay kadar hem fiziksel, hem de nörolojik açıdan takip ettim. Aslına bakacak olursanız, zaten yüzündeki paralizi sebebiyle yüzün sol yarısında bir hareket artışı, bir mimik gelişimi var mı diye 24 saat göz hapsimdeydi çocuk. 22 aylık olduğunda artık çok emin olduğum otizm durumu için, araştırmalarımız sonucunu ismine ulaştığımız, alanında isim yapmış, doçent statüsünde bir çocuk nöroloji uzmanına götürdük.

İlk görüştüğünüz uzman size neler söylemişti?

Beklediğimden çok kısa, hızlı denebilecek bir muayeneden sonra yerine geçip, son derece olağan ya da geçici bir durummuş gibi rahat bir tavırla, “Evet, çocuk otizmin kıyısında” demişti. Aslında durumu yumuşatan o “kıyısında” ifadesinin sebebi çocuğun tanı alamayacak yaşta olmasıydı. Her ne kadar aylardır kendinizi buna hazırlasanız da, bilgi sahibi olsanız da, şüphelerinizden emin olsanız da, anne yüreği yolunda gitmeyen şeyleri asla kendi çocuğunuza konduramıyor. İçinizde bir yerlerde hep yanılmayı umuyorsunuz. Ve o an, yanılmadığınız gerçeğinin yüzünüze tokat gibi çarptığı bir an aslında.

Neler hissettiniz?

Doktorun ilk cümlesini kurduğu o an, yaşadığım o aydınlık dünyanın fişi çekilmişti sanki. Bütün ışıklar aynı anda sönmüş gibiydi. Kapkaranlık ve çok derin bir kuyuya düşmüş gibi hissettiğimi net olarak ifade edilebilirim. O esnada doktor önerilerini sunmaya başladı. İlk iş olarak ‘Hiç beklemeden, hemen yarın kreşe başlasın’ diye

yönlendirdi. Akran iletişimi ve sosyal gelişim için bu şart dedi. Cılız bir sesle, “Özel eğitim almaya başlamayalım mı?” dediğimi hatırlıyorum. “Kesinlikle hayır,” dedi, “Biz çocuğun sabit bir masada oturup, renkli küpleri üst üste koyarak vakit geçirmesini istemiyoruz.”

O an gözümün önüne 89 yapımı Rain Man filmindeki koca koca adamların telli koordinasyonla oynadığı, abaküslerle ilgilendikleri rehabilitasyon sahneleri gelmişti. 80’lerden bu yana özel eğitim ve rehabilitasyonda hiç bir gelişme olmamıştı demek, diye düşünmüştüm. Doktorun bize önerisi, acil bir kreş kaydı ve hızlandırılmış bir nöro-play eğitim programıydı.

Onun yönlendirmeleri sizi nasıl etkiledi?

Açıkçası farklı otoritelerden, farklı öneriler, yönlendirmeler oluyor bu konuda. Bize yapılan öneriler kötüydü diyemiyorum ama ne kadar doğrudu inanın ondan emin değilim. Bir de tabii en önemlisi, benim o noktadaki ruh halim. Kesinlikle faydalı olabilecek bir halde değildim. Bu sadece durumu kabullenmeyişi vs. ilgili değildi. Hayat şartlarım, sorumluluklarım o kadar ağırdı ki... Sanki ben altlarında eziliyordum, gücüm yetmiyordu. Bu nedenle de aldığımız öneriler büyük oranda lafta kaldı.

Tüm sorumluluğun anneye yüklenmesi kendinizi nasıl hissettirdi?

Çok kötü hissettirdi. Düşünsenize, henüz 22 aylık iki bebeğiniz, bir de 8 yaşında küçük bir çocuğunuz var. İkizlerden birinin özel bir durumu var. Bu bir nörogelişimsel bozukluk ve size “Bunu iyi edecek olan sizsiniz” diyor. İkiz gebelik, doğum, özellikle ilk ayları ve sonrasındaki tüm süreçleri gerçekten tek başına aile ya da bakıcı desteği olmayan bir ebeveyn için inanılmaz zor, travmatik bir süreç. Hala etkisinden çıkamadığım anlar ve olaylar var hafızama kazılı. Artı bir de size muhtaçlığı henüz devam eden küçük bir evlat daha var. Tabii evle ilgili sevk ve idare, sorumluluklar vs... Önünden geçtiğim aynada kendimi görmeye fırsatımın olmadığı günler biliyorum. Kendimden koptuğum, kendime yabancılaştığım... Dolayısıyla böylesine bir sorumluluğun “Hadi bakalım yeni sorumluluğun hayırlı olsun” dercesine sadece benim omuzlarıma yığılıp bırakılması son derece ağırdı. Bu şunun gibi, yaralandınız, kan kaybediyorsunuz, acil müdahale için hastaneye yetiştiriliyorsunuz. İlgili doktor gelip bakıp, yakınlarınıza ne yapması gerektiğini söyleyerek sizi evinize gönderiyor, yaparsınız siz diyor. Ne kadar ironik öyle değil mi? Biz kan kaybediyorduk ve acil uzman müdahalesine ihtiyacımız varken evimize gönderilip kendi becerilerimiz doğrultusunda çocuğa müdahale etmemiz beklenmişti.

Oğlunuz özel eğitimden önce kreşe başlamış. Kreş özel eğitimin yerini tutabildi mi?

Asla! Asla! Asla! Birileri darılır gücenir mi bilemem, gerçekten işini layığı ile yapanlar varsa onları tenzih edeyim. Kaç kreş değiştik, sayısını bilmiyorum. İlk kez görüştüğüm her kuruma, çocuğun durumunu, ihtiyaçlarını, ilgi alanlarını, özel şartlarını anlatıyordum bir bir. Hele bir de ikizi de var deyince, gözler ışıldıyordu adeta. Havada karşılanıyordum, kahveler sohbetler ikramlar... Ne desem kabul, ne desem razılar. Kayıt alınıyor, çocuklar kreşe başlıyor (ayrı sınıflarda olmak koşulu ile) aradan geçen 1 bilemediniz 2 ayda ben çocukla asla ilgilenilmediğini, bütün gün kendi başına tekrar eden davranışlarıyla başbaşa sınıf dışında ya da başka sınıflarda vakit doldurduğunu, öz bakımının ihmal edildiğini, asla ve asla üzerine düşülmediğini fark ediyordum. Fark ettiğim noktada bunu kurumla paylaştığımda da "Ama o zaman öğretmen sınıfıyla hiç ilgilenemez ki" cevabını alıyordum. Oysa bunun planlamasını yapmak, organizasyonunu yapmak zaten onun asli görevlerinden. O çocuğumu nasıl mevcut plana dahil edeceğini bilecek olan o. Ama gelgelelim o çok havalı birçok kurum yeni mezun, tecrübesiz, niteliksiz ve yetersiz eğitimcilerle çalışıyor. Ve size de her defasında çocuğunuzu o kurumdan alıp, bir sonraki hayal kırıklığına doğru yola çıkmak kalıyor. Biz, doğru, planlı, yoğun ve istikrarlı bir eğitim programıyla çok daha farklı olabilirdik...

Çocuğu yeni tanı almış ailelere ne tavsiye edersiniz?

Biliyorum çok zor ama kendilerine ve çocuklarına yapabilecekleri en büyük iyilik sakinliklerini korumak, uzman desteği almaktan asla çekinmemek ki bu süreçte en doğru adım ailece bir psikolojik destek almak. Ne arayacakları hakkında bilgi sahibi olmak ve tabii çocukla ilgili hızlıca eyleme geçebilmek. Bir planlarının ol-



Bizler yetersiz, niteliksiz ya da eksik değiliz. Bizler yetersiz, niteliksiz ve eksik uygulamalar nedeniyle giderek eksiltilenleriz...

ması çok önemli. Aksi halde oradan oraya savrulurken geçen, çok zor, çok yıpratıcı bir sürece girmiş olurlar ki, bunun da uzun vadede sonuçları daha ağır olabiliyor.

Kendinizden yola çıkarak... Ailelerimizin en çok hangi konularda desteğe ihtiyacı olduğunu düşünüyorsunuz?

Her ne kadar bir takım çalışmalar olsa da zamanla yarışan bizler için ne yazık ki bürokrasi çok ama çok ağır işliyor. Otizmin de dahil olduğu YGB (yaygın gelişimsel bozukluk) tanılarında birini almış olan çocuğu lütfen ama lütfen ağır kan kaybı ile acile getirilmiş bir vaka olarak düşünün. Bu vakalara en hızlı, en doğru ve en komplike müdahalenin acilen yapılması gereği üzerine bir politikamız olmalı. Bunun için her ilde, nüfus yoğunluğuna göre belki 1'den fazla YGB ile Mücadele üzerine kompleksler olmalı. İçeride bireysel, aile ve çocuk psikolojik danışmanlığının olduğu, çocukların ihtiyaçlarına uygun müfredatların programlandığı, her biri alan mezunu eğitimcilerden oluşan bir eğitim kadrosuyla bu çocuklara kucak açan, haftanın her günü ve en az 4'er saatlik ders programı ile çocuğa müdahale edebilecek merkezler olmalı. Bedensel ve zihinsel aktivitelere uygun salonların, duyuşsal anlamda kazanımların sağlanabileceği modüllerin olduğu bir kompleks. Havuz kullanımı, aktivite parkurları, toprakla terapi, hayvanlarla terapi, hobi geliştirebilecekleri alanlar, sanat faaliyetlerinin olduğu bir kampus alanı, meditasyon/rahatlama sağlayacak faaliyetler gibi... Her mahallede nasıl ki bir ilköğretim, bir lise bulabiliyor isek en azından yaşadığımız şehirlerde çocuklarımızı teslim edebileceğimiz böyle komplike eğitim kurumları da bulabilmeliyiz. Bahsini ettiğim model tamamen yaygın eğitimin dışında, yalnızca özel eğitimi kapsayan bir model. Çocuğun kapıdan içeri girdiğinde A'danZ'ye tüm gereksinimlerini karşılamaya muktedir bir yapıdan söz ediyorum. Ülke olarak bunu yapabilecek, başarabilecek güçteyiz. Tabii soru köküne dönecek olursak tüm bu hizmetler içerisinde aileye de özel bir plan çıkarıp, düzenli psikolojik danışmanlık verecek kurumlar olacak bunlar. Bizler yetersiz, niteliksiz ya da eksik değiliz. Bizler yetersiz, niteliksiz ve eksik uygulamalar nedeniyle giderek eksiltilenleriz...



**Psikiyatri Uzmanı
Prof. Dr. İ. Emre Bora**

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞUNDA PSİKOTİK, BİPOLAR BOZUKLUK RİSKİ VE ERKEN TANI

Çocukları otizm tanısı alan aileler, onların yaşam kalitesini düşüren tüm davranışların otizmden kaynaklandığını düşünebiliyorlar. Oysa otizme eşlik eden farklı psikiyatrik hastalıklar ve bozukluklar da bulunuyor. Bu konuyu Psikiyatri Uzmanı Prof. Dr. İ. Emre Bora ile konuştuk.

2020 yılında Web of Science Yüksek Atıflı Bilim İnsanları Listesi'nde yer alan tek Türk akademisyen oldunuz. Uzmanlık alanınız nedir? Bu alanda çalışmaya nasıl karar verdiniz?

Psikiyatri uzmanıyım. Şizofreni, bipolar bozukluk, otizm ve nörogelişimsel bozukluklar ve demans ve nörodejeneratif hastalıklar klinik uzmanlık alanlarım. Bu alanlarda erken tanı ve prediktif tıp ve bireyselleştirilmiş tıp yaklaşımlarını özellikle önemsiyorum. Çalışmalarımda sosyal bilişsel sinirbilim yöntemlerinden sıklıkla yararlanıyorum. Beyin araştırmaları alanında çalışmaya bundan 30 yıl önce tıp öğrenciliğimin ikinci yılında karar verdim. O sıralar "beyin on yılı" ilan edilmişti ve bu konuda okuduklarım beni etkilemişti. Ayrıca, Oliver Sacks'ın Karısını şapka sanan adam kitabından etkilenmiştim aynı yıl. Sonraki yıllarda, şizofreni ve otizmin tanı ve tedavisiyle ilgilenmem, bu durumlarda sosyal beyin gelişimindeki farklılıklar nedeniyle toplumsal ve mesleki işlevsellikte belirgin sorunlar yaşanmasını fark etmemi sağladı.

Nörogelişimsel farklılıklarda erken tanı neden önemli?

Erken tanı tabii ki, her türlü ciddi tıbbi hastalık ve gelişimsel farklılık için olduğu gibi nörogelişimsel farklılıklar için de önemli. Aslında nörogelişimsel farklılıklar için daha da önemli olduğu söylenebilir. Çünkü hayatın ilk yıllarından gelen farklılıklar çocuğu yaşam boyu etkiliyor. Sosyal gelişim ve öğrenme süreçlerini olumsuz etkileyerek kişinin yaşadığı güçlüklerin erişkinlik dönemine yaklaştıkça giderek artmasına yol açabiliyor. Bu tür farklılıklar ne kadar erken fark edilir ve çocuk etkin bir özel eğitim programına dahil olabilirse, bu kayıpların kısmen önüne geçebilmek mümkün olabilir.

Aileler çocuklarının yaşam kalitesini düşüren tüm davranışların otizmden kaynaklandığını düşünebiliyor. Oysa otizme eşlik eden farklı psikiyatrik durumlar olabiliyor değil mi?

Evet, otizme diğer psikiyatrik hastalıklar çok sık eşlik ediyor. Otizm spektrum bozukluğu olan bi-

reylerin yarısından çoğunda, hayat boyu eşlik eden en azından bir psikiyatrik bozukluk görülür. Aynı otizmlı bireyde iki veya daha fazla psikiyatrik eş tanı görülmesi de nadir değildir. Bu oranlar otizmi olmayan genel topluma göre belirgin derecede yüksektir.

Otizme eşlik eden diğer psikiyatrik durumlar genellikle neler?

Çocukluk döneminde dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğunun eşlik etmesi çok sıktır. Sonraki yıllarda kaygı bozuklukları ve depresif bozuklular çok sık görülür. İlerleyen yaşlarda da demansın genel topluma göre daha sık ve erken yaşta görüldüğünü gösteren veriler vardır.

Bir röportajınızda, otizmde psikotik ve bipolar bozukluk gelişimi riskinin belirgin derecede arttığını söylüyordunuz. Bu konuyu biraz açabilir misiniz?

Psikotik bozukluklar ve bipolar bozukluk genellikle gençlik yıllarında ortaya çıkan ciddi psikiyatrik hastalıklardır. Aynı bozukluklar, otizm spektrum bozukluğu olan gençlerde ortaya çıkabilmekte ve bu hastalıklarla ilgili bulgular ve işlev kaybı gençlerin otizmle ilgili yaşadığı güçlüklerle eklenebilmektedir. Bu konuda yapılan çalışmalar, riskin ne ölçüde arttığı konusunda farklı sonuçlar vermektedir. Yakın tarihli bir meta-analiz, var olan çalışmaların sonuçlarını birleştirdiğinde, şizofreni riskinin 9 kat, bipolar bozukluk riskinin 6 kat arttığını göstermektedir. Otizmin yarattığı bu risk, tek bir birinci derece akrabasında şizofreni ya da bipolar bozukluğu olan otizmi olmayan gençlerin bu bozuklukları geliştirme riskine benzerdir. Otizm spektrum bozukluğu olan gençlerin ailesinde şizofreni ve bipolar bozukluk olunca bu riskler daha da artabilmektedir.

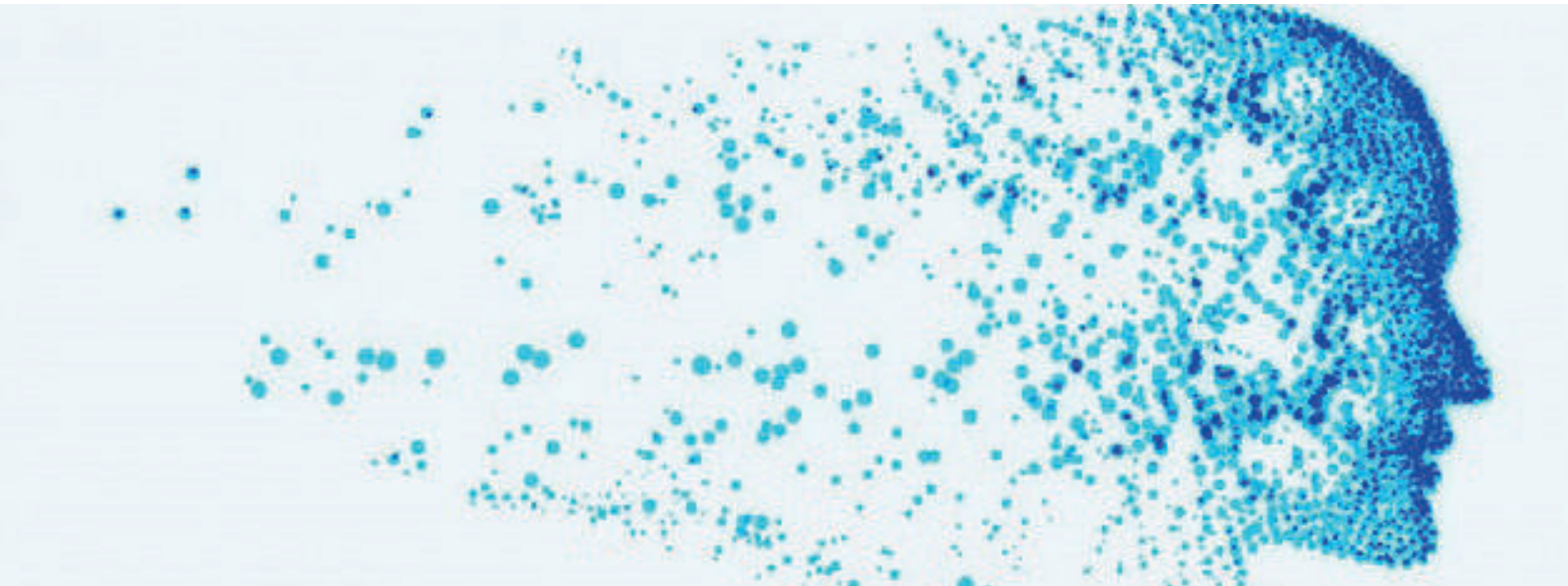
Otizmlı çocuğun normal yapısından çok farklı davrandığı ve birkaç gün süren aşırı enerji artışı olan dönemler olması, bipolar bozukluğun erken evresinde sık görülür.

Bipolar nedir?

Bipolar bozukluk farklı isimlerle bilinir. Bu isimler arasında ikiüçlü duygudurum bozukluğu, manik depresif bozukluk, ikiüçlü mizaç bozukluğu, bipolar affektif bozukluk vardır. Bipolar bozukluk, hafif formları da kayda alındığında, her 40 kişiden birini bir ölçüde etkileyen bir hastalıktır. Bipolar bozukluğu olan kişi, sıklıkla duygudurumunda aşırı yükselmelerden (diğer adıyla mani) ve çöküşlerden (depresyon) oluşan dalgalanmalar yaşar.

Otizmlı çocuklarda ve gençlerde bipolardan ne zaman şüphelenilmeli?

Otizmlı çocuğun normal yapısından çok farklı davrandığı ve birkaç gün süren aşırı enerji artışı olan dönemler olması bipolar bozukluğun erken evresinde sık görülür. Bipolar bozuklukta, enerji miktarının aşırı artmasına uyku ihtiyacının belirgin derece azalma, düşünme sürecinin hızlanması, amaca yönelik etkinlik ve planların artması, sinirlilik, zevk verici etkilere artmış ilgi, çok para harcama ve kendine aşırı güven gibi bulgular eklenebilir. Bipolar bozukluğun ilk atağı öncesi bu dönemler sadece 1-2 gün sürebilir ve hafif şiddette gözükabilir. Bu dönemde gencin okulda başarısı düşebilir ve sosyal çevrede sorunlar yaşayabilir. Hastalığın başlamasıyla bu dönemlerin süre ve şiddeti uzar. Bu tür hafif yükselme dönemleri öncesi ve sonrası depresyon dönemleri de gözükabilir.



Psikotik çoğumuzun günlük hayatta hemen hiç karşısına çıkmayan bir kelime. En basit haliyle nasıl ifade edersiniz?

Psikoz kişinin gerçeği değerlendirme yetisinde belirgin bir bozulmayla kendini gösteren ciddi bir klinik tablodur. Psikoz birçok düşünsel ve algısal süreci etkiler. Örneğin, normal şartlar halinde kişi kafasının içinde geçen düşünceleri dışarıdan ona başkasının söylediği ifadelerle karıştırmaz. Psikoz halinde, kişi bir şeyi düşünürken, kendi iç sesinin kendine ait olduğuna emin olamaz ve giderek iç sesini onunla konuşan bir başkasının sesi sanır. Bu durum halüsinasyon (varsanı) dediğimiz psikotik yaşantılara yol açar.

Otizmde psikotik durumlar nasıl fark edilir?

Otizmde psikotik bulgular başlamadan veya çevre fark etmeden önce okul başarısında belirgin derece düşme, gencin ilgilendiği alanlarda belirgin ilgi kaybı gözükür. Sosyalleşmede artan sorunlar da belirgindir. Ancak bu tür belirtiler, var olan otizm bulgularına benzediği için konuya uzmanlığı olmayan sağlık çalışanlarının gözünden kaçabilir. Varsanı (hallüsinasyon) ve sanrı (hezeyan) gibi bulguların otizm bulgularından ayırt edilmesi görece daha kolaydır.

Duygudurum bozuklukları konusunda da çalışmalarınız var. Duygudurum bozukluğu ya da otizm haliyle nasıl tanımlanıyor?

Duygudurum bozukluğu aslında yukarıda konuştuğumuz bipolar bozukluk ve toplumda daha iyi bilinen majör depresyonu da içeren, kişinin duygudurumunda çökme ve/veya yükselmelerin uzun ve şiddetli olmasıyla kendini gösteren bir grup bozukluğa verilen genel addır.

Duygudurum bozuklukları yaşayanların beyin görüntülemesinde farklılıklar var mı?

Beynin yapısını ve işlevini inceleyen beyin görüntüleme çalışmalarında, majör depresyon ve bipolar bozukluk gibi duygudurum bozukluklarında kimi küçük ama anlamlı farklılıklar bulunmuştur. Son yıllarda uluslararası ENIGMA konsorsiyumu dünyanın her köşesinden farklı araştırma gruplarının beyin görüntüleme sonuçlarını birleş-



tirdiğinde de benzer sonuçlara ulaşılmıştır. Aynı durum şizofreni ve diğer psikotik bozukluklar içinde geçerlidir.

Otizm spektrum Bozukluğunda psikotik ve bipolar bozukluk riski konusunda ailelerimize ne söylemek istersiniz?

Ailelerimiz, otizm spektrum bozukluğuna yönelik her türlü desteğin kısıtlı olduğu ülkemizde, her türlü özveri ile çocuklarına destek oluyorlar ve bu süreçte otizm konusunda belirgin şekilde bilgilenecekler. Ailelerimizin aynı şekilde otizm zemininde bipolar bozukluk ve psikoz riski konusunda bilgilendirilmeleri de önemlidir. Gençlik yıllarında okul başarısında düşme, son yıllarda alışageldiğimiz sosyal etkileşim düzeyine göre içine kapanırsa veya tersine mizacına uymayan bir şekilde aşırı yükseldiği kısa dönemler olursa, hem otizm hem de psikoz ve bipolar bozukluk konusunda yetkinliği olan sağlık çalışanlarına ulaşmaları önemlidir. Bu durumlar şüphesiz kaygı bozukluğu veya depresyon gibi yaygın psikiyatrik hastalıklarla ilgili olabilir ancak pek çok kez psikotik ve bipolar bozuklukla ilgili olabilir. Aile’de psikoz ve bipolar bozukluk varlığında, otizimli gençlerde psikoz ve bipolar bozukluk riskinin taranması önemli olabilir. Velokardiyofasiyal sendrom gibi otizm bulgularının da görülebildiği kimi durumlarda erişkinlik hayatında psikotik bozukluk şiddeti o kadar çok artmıştır ki, hiçbir şikayeti olmayan gençlerin bile rutin olarak izlenmesi gereklidir. Türkiye’de türünün ilk örneği olan Dokuz Eylül Üniversitesi Psikiyatri’de Erken Tanı ve Müdahale Programı’nın (ETAP) amaçlarından biri de gençlerde otizm spektrum bozukluğu zemininde gelişen psikotik ve bipolar bozukluklarını tanımak ve tedavi etmektir.

Psikoz halinde, kişi bir şeyi düşünürken, kendi aolduğuna emin olamaz ve giderek iç sesini onunla konuşan bir başkasının sesi sanır.

Otizmle 50 Yıl

Çidem Ayözger Ergüvenç elli yıl önce bir bebek beklediğini öğrendiğinde otizmlili bir oğlu olacağını bilmiyordu. Çocuğunun otizmlili olduğunu öğrendiğinde ise etrafında kimsenin otizmi bilmediği anladı.

Çidem Hanım, tek başına bir mücadeleye girişti. İngilizce bilmesi sayesinde otizm konusunda sayısız eseri Türkçe'ye kazandırdı. Hem kendi otizmin ne olduğunu, neler yapılması gerektiğini daha detaylı öğrendi hem de başka ailelerin doğru kaynaklara ulaşmasını sağladı. Bu konuda kendi kaleme aldığı kitaplar ile de literatüre otizme dair Türkçe eserler kazandırdı. Otizmlili oğlu yakında elli yaşına basacak.

Bugün tek başına yaşayan bağımsız bir birey. Çidem Hanım ile oğlunu ve otizm yolculuklarını konuşmak için buluştuğumuz yayınlımızda ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan moderatörlük yaptı.



Parin Yakupyan
ÖÇED Başkanı



Çidem Ayözger Ergüvenç
Yazar & Otizmlili Birey Annesi

Otizmle 50 Yıl...



16 Haziran
Perşembe
Saat: 20:30



ZOOM Yayını



Woman TV'ye Konuk Olduk

15 Mayıs'ta Woman TV'de Didar Üstün ile Bebeğimi Büyütürken programına ÖÇED Başkanımız Parin Yakupyan ile konuk olduk. Parin Yakupyan otizmin erken dönem belirtilerinden bahsettiği programda, kendi annelik deneyimi ile ikizlerinden Garen'de farklı gelişim özelliklerini nasıl fark ettiğini anlattı. Otizmlili gençlerin ve çocukların toplumda yaşadığı sorunlara değinen Parin Yakupyan istihdam, eğitim ve kamusal alanlarda farklı gelişen gençlerin yaşadıkları sorunları dile getirdi.

Anneler Buluştu!

Bir gün doktor muayenehanesinde çocuğunuza bir tanı konur ve hayatınız değişir... Çoğu otizmlili birey annesinin hikayesi böyle başlıyor. Sonra farklı yönler ilerliyor. Çünkü tanı sadece bir isim. Bunun ötesinde her ailenin farklı yaşamları var. Sevinçler ve üzüntüler benzer olsa da, hayatlar benzersiz. Yaşadıklarımızı diğer anneler ile paylaştığımız Anneler Buluşuyor etkinliğimizde bir kez daha kendimizi ifade etme fırsatı bulduk. Peki, bu toplantılarda neler konuştuk? Canımız ne isterse, aklımıza ne gelirse onu.

Belki de başkalarına anlatmaya çekindiğimiz şeyleri... Görünmez bağların bizi kız kardeşlik ruhu ile bağladığı buluşmamızda, kahkaha atmaktan da ağlamaktan da





OTİZMİ ÖZEL EĞİTİM İLE YENDİM

Moris Karmona iki üniversite bitirmiş bir otizmli. Özel eğitim sayesinde otizmini yendiğini söylüyor. Onunla tanışmaya hazır mısınız?

Moris seni tanıyabilir miyiz?

Ben Moris Karmona, 1982 İzmir doğumluyum. Uzun yıllar özel eğitim aldım. İlkokulu Gazi Okulu'nda, ortaokulu da Özel Deniz Lisesi'nde bitirdim. Hazırlık sınıfını Özel Çaka Bey Lisesi'nde okumuştum. Liseyi açık lisede tamamladım. Anadolu Üniversitesi Açık Öğretim Fakültesi Halkla İlişkiler Ön Lisans ve İşletme Lisans mezunuyum.

Otizmli olduğunu ne zaman öğrendin?

Çocuktum. Çocukluğumdan beri biliyorum.

Özel eğitim aldığını söyledin...

Evet.

Özel eğitim sence iyi bir şey mi?

Otizmin tedavi edilmesindeki en mantıklı çözümün özel eğitim olduğunu düşünüyorum.

Özel eğitime başlamadan önce konuşabiliyor muydun? Hatırlıyor musun?

Konuşuyordum ama yerimde duramıyordum. Evin içinde koridorda koşmalarım, sağa sola zıplamalarım vardı hep.

Özel eğitim almasaydın nasıl bir hayatın olurdu?

Bunu düşünmem gerçekten çok zor. Ben özel eğitim ile otizmimi yendim.

Şimdi neler yapıyorsun?

Salgından dolayı bu aralar hiçbir şey yapamıyorum. Daha önce kısa bir dönem özel sporculuk kariyerim olmuştu. Korolara gidiyordum. El sanatları yapıyordum. Herkes bunlara geri başlamış ama salgın bitmeden başlamaları bence çok yanlış.



Hangi sporla uğraşıyordun?

Masa tenisi oynadım. Çocukluğumdan beri sporu severim. Ailece Beşiktaşlı olduğumuz için Beşiktaş'ın maçlarını kaçırmazdım. Bir de uluslararası spor organizasyonlarını izliyorum. Özellikle benim ilgilimi çeken bazı branşların müsabakalarını izlemek çok zevkli.

El sanatları ile de uğraştığını söyledin. Hangi el sanatları?

2017'den beri mandala ile uğraşıyorum. 2018'de Karşıyaka Akademik Zihinsel Engelliler Derneği

ile birlikte mandala sergisi açtım.

Arkadaşların var mı?

İzmir ve Karşıyaka Kent Konseyi'nde Engelliler Meclisi üyeliklerim olduğu zaman insanlarla iyi ilişkiler içerisindeydim. Genellikle iyi ilişkiler kurmaya özen gösteririm.

Takıntılarının var mı?

Maalesef var... Geçmişte yaşadığım bazı kötü olayları unutamıyorum. Ben çok hassas biriyim malum. Ortaokuldayken maalesef bana tatsız şakalar yapıldı. Bazı çocuklar çok kötüydüler.

Neler yapmaktan hoşlanıyorsun?

Bol bol kitap okuyorum. ZOOM toplantılarım oluyor. Şiirle uğraşıyorum. Öğrencilik zamanlarımdan beri şiir çalışmalarım var. Bir de amatör olarak tiyatrocukluk yapmıştım. Yabancı diller de öğrenmeye çalışıyorum

Hangi yabancı diller ilginizi çekiyor?

İngilizce'nin yanı sıra Akdeniz dilleri. Özellikle İtalyanca, İspanyolca ve Yunanca... Fransızca ve Portekizce de biraz ilgilimi çekiyor. Ama Portekizce biraz zor. Biraz kaba bir dil geliyor ama zar zor anlıyorum.

İş hayatın oldu mu? Bir işte çalıştın mı hiç?

Bir ara çalışacak gibiydim ama sonra olmadı. Benim durumumdaki insanların maaşlı işlerde çalışması biraz zor. Ama açık öğretim fakültesinde işletme eğitimi aldığım için Ege Çağdaş Eğitim Vakfı'nda muhasebeye gönüllü olarak destek veriyorum. İşletme fakültesine başlamadan önce bilgisayarlı muhasebe kursuna da gitmiştim.

Mayıs



26

19 Mayıs Atatürk'ü Anma Gençlik ve Spor Bayramı



Moris Karmona

Mayıs 1919 günü İzmir'in Yunan Ordusu tarafından işgal edilmesiyle Mustafa Kemal Paşa, İstanbul'un

Şişli semtindeki evinde komutanlarla toplantı yaparak Kurtuluş çarelerini aramıştı. İstanbul'da hiçbir faaliyette bulunamayacağını anlayan Mustafa Kemal Paşa 9. Ordu Müfettişi olarak 16 Mayıs 1919'da Bandırma Vapuruyla İstanbul'dan Samsun'a doğru yola çıkmıştır. Bandırma Vapuru, Kız Kulesi açıklarındayken İtilaf Devletlerinin denetim görevlilerince vapurda silah ve kaçak malzeme aranması yapılmıştı. Subaylar gemiyi terk edince Karadeniz'e yönelirken güvertekilere şunları söylemişti: "Bizler işte böyle yalnız demire, çeliğe ve silah kuvvetine dayanırız. Bildikleri maddeleri! Bunlar hüriyet uğruna ölmeye karar verenlerin kuvvetini anlayamazlar. Biz Anadolu'ya ne silah, ne cephane götürüyoruz. Biz ideali ve imanı götürüyoruz." Özellikle "Geldikleri gibi giderler" sözünü kararlılıkla vurgulamıştı. Bandırma Vapuru 18 Mayıs 1919'da Sinop'a varmıştı. Samsun'a gitmek için karayoluyla gitmek için yolun durumunu ve aracını sormuştu.

Maalesef hiçbir şey yoktu. Bandırma Vapuru 19 Mayıs 1919 günü Samsun'a Tütün İskeleye demir atmıştı. Mustafa Kemal ve Silah Arkadaşları Kurtuluş Savaşı'nın meşalesini yakmıştı. Mustafa Kemal Paşa'nın başlattığı kararı kurtuluş mücadelesinin sonucunda İngiltere, Fransa, Yunanistan ve İtalya'nın Türkiye'ye yönelik işgalini sonlandırmıştı. Gençlik ve Spor Bayramı ilk kez 1925 yılında Samsun'da Gazi Günü olarak kutlanmıştır. 24 Mayıs 1935 tarihinde ise Atatürk Günü olarak resmîyet kazanmıştır. Özellikle Beşiktaş'ın girişimiyle Fenerbahçeli ve Galatasaraylı yüzlerce sporunun katılımıyla da bir spor günü haline gelmiştir. Mustafa Kemal Atatürk, Türk Gençliğine ve Spora büyük önem vermiştir. Bu organizasyondan bir süre sonra düzenlenen Spor Kongresinde söz alan Beşiktaş'ın Kurucu Üyesi Ahmet Fetgeri Aşeni kutlanan Atatürk Günü'nün tüm gençliğine mal edilebilmesi için "19 Mayıs Gençlik ve Spor Bayramı" adı altında her sene

yapılmasını teklif etmiş ve kongrede oy birliği ile bu öneri kabul edilmiş ve Atatürk'ün onayıyla da yasalaşmıştır. 20 Haziran 1938 tarihli yasayla kutlanan bayramın adı 12 Eylül 1980 Askeri Darbeden sonra "Atatürk'ü Anma Gençlik ve Spor Bayramı" olarak değiştirilmiştir. Gençlerin ruh ve beden sağlığını koruyacak çalışmalarını her sene tüm seyrircilerin önünde sergileyerek kutlanmasını düşündü. Yüce Atatürk, 19 Mayıs 1919'da Mustafa Kemal Paşa'nın Samsun'a çıkıp Milli Mücadelesini başlattığı günü Türk Gençliğine bayram olarak armağan etmiştir. 19 Mayıs aynı zamanda Mustafa Kemal Paşa'nın doğumgünüdür. Dileriz daha sonraki yıllarda yine Stadyumlarda kutlamalara izin verilir ve gösteriler daha coşkulu olur. Bir önerim var Samsun'a gideceğiniz zaman Bandırma Vapuru Müzesini, Tütün İskeleye ve Eskiden Mıntıka Palas Otel olarak kullanılmış olan Samsun Gazi Evi'ni mutlaka gezin. 19 Mayıs Atatürk'ü Anma Gençlik ve Spor Bayramı kutlu olsun.

Nasıl bir destek veriyorsun vakıfta? Biraz ayırntı verir misin?

Bağışçıların makbuzlarını yazıp dosyalıyorum.

Bir de tiyatro çalışmaların olduğunu söyledin. Ne gibi tiyatro çalışmaların var?

2019'da Karşıyaka Belediyesi ile birlikte otizmliler için Otizmden Saklanma Saklanbaç adlı tiyatral yarışmayı gerçekleştirmiştik. İzmir Otizm Derneği ve Öteki Beriki Tiyatro topluluğu ile birlikte yapmıştık. Kurucusu da ödüllü tiyatro sanatçısı Yasemin Şimşek Tüzün'dü. Salgın esnasında da Karşıyaka Sanat Derneği ile birlikte Engelsiz Radyo Tiyatrosu'nu faaliyete geçirmiştik. Çok başarılı olmuştuk.

Ne kadar çok şey yapıyorsun!

Ayrıca yerel bir gazetede hem engelliler, hem de özel günlerle ilgili köşe yazıları yazıyorum. Otizmle ilgili farkındalık kitaplarını da okuyorum bu aralar.

En beğendiğin otizm farkındalık kitabı hangisi?

Özellikle otizmlili müzisyen Caner Selin'in annesi Filiz Selin'in yazdığı 'Seni Yazdım' kitabı. Oğlunun başarılarını okumak çok hoşuma gitti.

Mecazları anlamak senin için kolay mı?

Bazen zor oluyor.

Peki, insanların yüz ifadelerinden duygularını rahat okuyabiliyor musun? Şaka yaptıklarında anlayabiliyor musun?

Eskiden şaka yaptıklarında anlamakta zorlanıyordum. Sonra amatör olarak tiyatro, drama, müzik ve şiir ile de uğraşmaya başladım. Bana faydası oldu galiba.



İlaç kullanıyor musun? Ya da bir uzmana gidiyor musun?

Epilepsim var. Onun için ilaç kullanıyorum.

Epilepsin ne zaman başladı?

2009 yılında açık öğretim fakültesinin ilk sınavlarının stresini üzerimden atamadığım gün başlamıştı.

Kaç yaşındaydın o zaman?

Yirmi yedinci yaşımı doldurmadan bir kaç ay önceydi.

'Patili Dostlar' kitabı imza gününe katıldığını gördüm sosyal medya hesabında. Hayvanlarla aran nasıl?

Saadet Aydınlioğlu'nun çocuk kitabı o. Ben hiç evlenmediğim için yeğenlerime, bazı arkadaşlarımla çocuklarına ve torunlarına imzalatırmıştım.

Hiç evlenmediğini söyledin. Evlilik hakkında ne düşünüyorsun?

Bizim gibi özel durumu olup da maaşlı çalışamayanlar ancak kendilerine bakabiliyor. Eğer maaşlı çalışma konusunda gerçekten ama gerçekten kabiliyetim olsaydı, bir de evleneceğim kişinin iyi veya kötü niyetlerini ayırt etme hafızasına sahip olabilseydim, evliliği o zaman düşünürdüm.

Toplunun otizmlilere nasıl davranmasını istersin?

Kesinlikle iletişim kurmaktan çekinmemeliler. Tüm alanlardaki ayrımcılığın kaldırılması lazım. Hangi alan olursa olsun.





7. Biruni Kariyer Günlerine Katıldık

Açılışı 10 Mayıs Salı günü saat 10:00'da Biruni Üniversitesi Rektörü Prof. Dr. Adnan Yüksel'in katılımıyla başlayan kariyer günleri farklı alanlardan profesyonelleri ve öğrencileri buluşturdu. Özel çocuk annesi, Algi Özel Eğitim yöneticisi ve ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan üç kimlikle genç öğretmen adaylarına otizmli çocuk annesi olarak yaşadıklarını ve özel eğitimin hayatındaki karşılığını aktardığı bir sunum yaptı. Özel eğitimde çalışacak uzmanların anneler ile empati kurmasının önemine dikkat çeken Parin Yakupyan, ailenin eğitime etkin katılımının şart olduğunu aktardı. Bu alanda çalışmak isteyen gençlerin yaşam boyu öğrenmeye hazır olmasının ve bilgilerini her daim diri tutmasının gerekliliğine vurgu yaptı.

Türk Böbrek Vakfı ile Ortak Seminer

Salgın süreci çoğumuzun daha fazla kilo almasına neden oldu. Sağlıklı beslenmek de giderek daha sık duyduğumuz bir ifade. Peki, bunun bilimsel karşılığı ne? İstediklerinizi yiyebilirsiniz ma miktarına dikkat etmek çok önemli, aksi takdirde birtakım sorunlar da beraberinde geliyor. Dünyada diğer ülkelere baktığımızda Türkiye obezitede ilk beşin içinde yer alıyor. Gittikçe şişmanlıyoruz. Türk Böbrek Vakfı Projeler Koordinatörü Ayşe Onat beslenme ve böbrek sağlığında dikkat çektiği çevrimiçi seminerde ÖÇED takipçileri ile buluştu.



TÜRK BÖBREK VAKFI



Sağlıklı Beslenme ve Böbrek Sağlığı Semineri

10 Mayıs 2022 | Salı | 20.00-21.00



İlçemizdeki Engelli Sorunlarını Konuştuk

CHP Şişli İlçe Başkan Yardımcısı Engelli Politikalarından sorumlu Hülya Şubatlıoğlu ve otizmli çocuk annemiz Hülya Ayaz ziyaretimize geldi. İlçemizde yapılan çalışmaları konuştuğumuz toplantıya ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan ve Kurumsal İletişim sorumlumuz Rana Zeynep Çömlekçi katıldı.



**ABA Program Koordinatörü
Aile Danışmanı/Psikolog –
Uygulamalı Davranış Analisti**

İLK KİTAPLARIM

Özel gereksinimli çocuğumuza kitap seçerken nelere dikkat etmeliyiz? Beceri kazanmasına katkı sağlayabilecek kitaplar neler? Birlikte nasıl kitap okumalıyız? ABA Program Koordinatörü, Aile Danışmanı / Psikolog Elif Savaş Çalık ile konuştuk.

Özel gereksinimli çocuğumuza kitap okumaya ne zaman başlayalım?

Aslında özel gereksinimli olsun veya olmasın doğumdan itibaren bebekleri kitaplarla etkileşime geçirmek oldukça faydalı bir yol. Dolayısıyla bunun net bir zamanı yok :-). Ailenin dinamikleri ve öncelikleriyle alakalı bir durum. Ancak ne kadar erken kitaplarla tanışırsa bir bebek o kadar iyi olur.

Başlangıç için en basit ve kolay ilerleyebileceğimiz kitaplar hangileri?

Çocuğa ve gelişimine göre doğru kitabı seçmek çok önemli. O sebeple özel gereksinimli olsun veya olmasın dokun ve hisset kategorisinde yer alan duysal kitaplarla başlamak iyi olur. Jean Piaget'in bilişsel gelişimi dört evreye ayırdığı evrelerden ilki olan duysal- hareket dönemin-

de bebek dış dünyayı dokunarak, tadararak, duyarak tanımaya çalışır. Bu sebeple ilk nesneleri de bu duyularına hitap edecek şekilde olmalıdır. Başka bir şekilde ifade etmek gerekirse nesneler başlangıçta onun için yalnızca onları gördüğü ya da elinde tutup dokunduğu zamanlar vardır. Bu nedenle, bir bebeğin çığırığını saklarsanız henüz nerede olduğunu aramaz. Nesneyi duysal olarak algılayamadığı için onun varlığını kaybetmiştir. Bu evrede dış dünya bebek için duysal olarak algılanabildiği ölçüde varlık bulur. Bilimsel temele dayanarak 'ilk kitapları' duysal kategoriden seçmek oldukça iyi bir başlangıç yapmasına yardımcı olur.

Dokun- hisset kitapları bebeklerin ilgisini de çektiği için kitaplarla güzel bir ilişki kurmalarını sağlar. Bu tarz kitapları seçerken, kitabın mal-

zemesinin bebeğin ağızına almasında, çekiştirmesinde bir sorun yaratmayacak, bebeğe zarar vermeyecek kalitede ve içerikte olmasına dikkat edilmesi gerekiyor. Son yıllarda ıslansa, bebek ısırsa dahi bebeğe zarar vermeyen içerikte kitaplar yayınlanıyor. Kumaştan yapılmış, yıkanabilen, işitsel algıyı da destekleyen içerikte kitaplarla başlamak da diğer bir seçenek olabilir.

Kitap alırken çocuğun seviyesine uygun kitabı nasıl seçebiliriz?

Çocuk eğitimi ve gelişimine dair her şey de olduğu gibi bunun da yolu normal gelişim hakkında bilgi sahibi olmaktan geçiyor aslında. Her çocuk

biricik ve özeldir. Kendi gelişim hızında ilerler. Ancak gelişimin bazı dönemlerinde bazı noktalar da can alıcıdır ve bebeğin sahip olmasını bekleriz. O becerilerin yokluğu da bazı gelişimsel sorunların belirtisi olabilir, dikkate almak gerekir. Örneğin, kronolojik olarak 1 yaşında birkaç kelimesinin olması, işaret parmağıyla işaret ederek isteklerini göstermesi beklenen bir durumdur. Bunu geliştirmek, anlama ve ifade etme becerilerini desteklemek için çoğunlukla 'İlk sözlüğüm' adı altında kelime ve gerçek nesne-eylemlerin yer aldığı kitaplardan faydalanmak etkili sonuçlar doğurmaktadır. Sonrasında daha karmaşık resimlerin ve olay örgüsünün olduğu kitaplara yönelmek faydalı olabilir.

Kitaplara ilgisini çekmek veya olan ilgisini arttırmak için hareketli kitap serilerinden de yararlanılabilir. Bu tarz kitaplar çocukların merak duygusunu da artırır. Dikkatini kitaba vermesini kolaylaştırır. Parmaklarını kullanmasına yardım eder.

Kitaplar yeni beceriler kazanmayı kolaylaştırır mı?

Kolaylaştırır. Çünkü günlük hayatta olan birçok şeyin karşılığı kitaplarda da vardır. Taklit becerisi gelişmiş, model alabilen çocuklar kitaplar aracılığıyla birçok bilgiyi öğrenebilir. Özellikle davranışsal ve psikolojik konularda çocuklara



Dokun- hisset kitapları bebeklerin ilgisini de

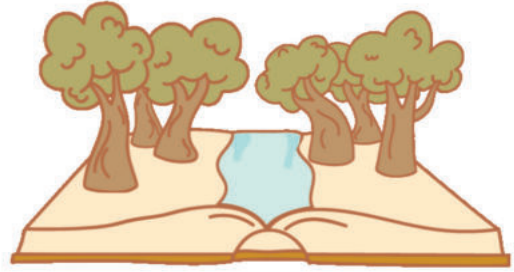


yardım eden, ebeveynlere yol gösteren güzel içerikte kitaplar mevcuttur. Ölüm, yas, travma, kardeş doğumu, boşanma, kaygıyla baş etme, okula başlama, öfke yönetimi, akran zorbalığı, duygular ve daha birçok konu hakkında çok güzel çocuk kitapları bulunmaktadır.

Ona kitap okurken nelere dikkat edelim? Neler yapalım? Neleri yapmaktan kaçınalım?

Kitap okumak/dinlemek dikkat gerektiren bir aktivitedir. Dolayısıyla seçerken bebeğinizin veya çocuğunuzun dikkatini verebilme süresini de göz önünde bulundurun. Her çocuk farklıdır. Kimisi sakin bir mizaca sahipken kimisi çok hareketlidir, atiktir geçişleri çok hızlıdır. Çabuk sıkılır. Kimisi de uzun uzun bakmayı, incelemeyi sever. Dolayısıyla çocuğunuzun bireysel özelliklerinin farkında olarak bir seçim yapmanız önemli bir unsurdur. Bu önemli noktaya ek olarak; Çocuğunuz/bebeğin ilgisini çeken bir konu/nesne hakkındaki bir kitabı seçmek örneğin hayvanları seven bir çocuk için hayvanlı bir kitap seçmek iyi bir başlangıç yapılmasını sağlayabilir. Çocuğunuzun gelişimi de göz önünde bulundurularak ilk kitapların bol resim az yazı içermesi, resimlerinin net olması, kalın-karton sayfalarının olması, bebeğin-çocuğunuzun kitabın sayfalarını çevirmesini

Kitabı ahenkli bir ses tonuyla okumak, günlük konuşma dilinden daha heyecanlı bir dil kullanmak, alçalan ve yükselen bir ses tonuyla okumak çocuğunuz ya da bebeğin dikkatini canlı tutmada, okumayı keyifli hale getirmede önemlidir.





kolaylaştırması açısından önemlidir. Kitabı ahenkli bir ses tonuyla okumak, günlük konuşma dilinden daha heyecanlı bir dil kullanmak, alçalan ve yükselen bir ses tonuyla okumak çocuğun ya da bebeğin dikkatini canlı tutmada, okumayı keyifli hale getirmede önemlidir. Kitap okurken çocukla/bebekle etkileşim ve iletişimi koparmamak, uygun yerlerde aniden durup çocuğun tepkisini ölçmek, dikkatinin dağılmasına fırsat vermemek için kitaptan gelişimine uygun sorular sormak örneğin; 'Bu nedir?', 'Elma göster', 'Aa bu çocuk ne yapıyor?' vb. kitap okurken dikkat edilmesi gereken önemli noktalardan bazılarıdır.

Çocuklarımızın tuvalet becerisi kazanması için tavsiye edebileceğiniz bir kitap var mı?

Günümüzde hem ebeveynlere yol gösteren hem de çocuklar için tuvalet becerisini eğlenceli kılan çok güzel kitaplar bulunmaktadır. Özellikle özel gereksinimli çocukların tuvalet becerisini kazanması için ebeveynlerin okumasını önerebileceğim 'Tuvalet Eğitimi Yolculuğu' yararlı bir kaynaktır. Çocuklar için tuvaletle ilgili onlarca kitap vardır.

Çocuklar için tuvaletle ilgili kitap seçerken kendi çocuğunuzun kişisel özelliklerini düşünerek karar vermek önemli bir noktadır. Örneğin, kaka yaparken canının acıdığından bahseden bir çocuk

kitabını okumak sizin çocuğunuzda eğer kaygılı bir yapıya sahipse -yaşanmamış olsa bile- kaka yaparken canının acıyabileceği algısını yaratarak tuvalete/ klozete karşı bir tepki uyandırabilir. O sebeple her şeyde olduğu gibi en iyisine, en doğrusuna yine çocuğunuzun durumuna göre karar vermek en iyi sonucu verecektir.

Sosyal öykü kitapları nelerdir? Bu kitaplar çocuklarımıza ne katar?

Sosyal öykü tekniği 1990'lı yılların başında çocukların eğitiminde kullanılmak üzere geliştirilmiş yeterli düzeyde bilimsel dayanağa sahip bir uygulamadır. Sosyal öyküler hem yazılı hem de görsel olarak hazırlanabilmektedir. Sosyal öyküler aracılığıyla çocuklara sosyal ortamlarda nasıl davranmaları gerektiği öğretilenmektedir. Sosyal öyküler çocuğun durumuna özel olarak yazılmaktadır. Örneğin markete gidemeyen veya gittiğinde uygun olmayan davranışlar sergileyen bir çocuk için markete gidildiğinde nasıl davranılması gerektiğini anlatan onun durumuna özel bir öykü yazılarak markete gitmeden önce okunması faydalı olabilmektedir. Sosyal öyküler aracılığıyla özellikle özel gereksinimli çocukların toplum içindeki sosyal kabulleri desteklenerek çocuğun ve ailenin yaşam kalitesi olumlu anlamda etkilenmektedir.



BİZE ACIMASINLAR, ÖZGÜRLÜK VERSİNLER

Üç çocuk annesi Yeşim Ermiş, anaokulu öğretmeni olmak için hazırlanıyordu. Gördükleri dersin bir ünitesinde otizmi işlerken, Yeşim Hanım kızının da otizimli olabileceğini bir anda anladı.

Sizi tanıyabilir miyiz?

Adım Yeşim Ermiş. Üç çocuğum var. Bir oğlan iki kız. Elif, özel çocuğumuz.

Elif'in özel gereksinimli bir çocuk olduğunu ne zaman fark ettiniz?

Elif yaklaşık iki yaşlarındayken. O sıralar anaokulu öğretmenliği yapmayı planlıyordum ve çocuk gelişimi okuyordum. İşlediğimiz konuda otizmi görüyorduk. Elif'te de takıntılı hareketler, konuşurken susma, bizi duymazdan gelme gibi bazı davranışlar fark etmeye başlamıştım. O gün sınıfta otizmi işlerken bir baktım, kızım da anlamlandıramadığım davranışların çoğu otizm özelliğiymiş. "A hocam bunlar benim kızımda da var" dedim. Bunu söylediğimde dersi kaydattığımı sanarak güldüler.

Ne zaman emin oldunuz?

Şüphelerimi internetten ulaştığım bir doktora yazdım. Doktor "Kulaklarında az da olsa işitme kaybı olabilir. Bir baktırın," dedi. Bunun üzerine Çapa Tıp Fakültesi'ne başvurdum ve işitme testleri yapıldı. Oradaki doktor hanım bana "Bu çocuğun özel eğitime ihtiyacı var," deyince ben durumu anladım. Tanıyı aldığımızda kızım 2,5 yaşındaydı.

Tanıyı aldıktan sonra neler oldu?

İlk başta konduramıyorsunuz çocuğunuza. Şok yaşadık. Açıkçası çok üzüldüm. Bir sene boyunca çok ağladım. Neden biz? Neden benim çocuğum? Ben kimseye kötü bir şey yapmadım, neden bunları yaşıyoruz? Diye düşünüp durdum. Sonra kendimi suçlamaya başladım.

Acıma duygusu, acıma bakışları bizi çok yıpratıyor.

Özel eğitime ne zaman başladınız?

Hemen. Eğitimci arkadaşlarım vardı, bizi hemen yönlendirdiler.

Elif'in okul hayatı nasıl başladı?

Beraber çocuk gelişimi eğitimi aldığım arkadaşlarımın çoğu ya anaokulunda staj yapmaya ya da kurumlarda çalışmaya başlamıştı. Onlar sayesinde Elif'in 3 yıl süren çok güzel bir anaokulu hayatı oldu. Koca bir okulun öğrencisi olan Elif, otizmlili olduğu bilinen, ilgilenilen ve hoş görülen bir çocuktuktu. Bunlar benim çok büyük kazanımlarımdı.

Eğitim açısından çok büyük şans...

Evet, ama anaokulu tek başına yetmiyor. Benim en büyük üzüntüm, 3 ila 7 yaş arasındaki en verimli zamanında kızıma konuşma terapisi aldıramamış olmam. Konuşma terapisi aldirmek için bazı kurumlara başvurmuştum. Olumlu yanıt alamamıştım. Fakat bilseydim bu kadar önemli olduğunu, maddi anlamda imkanlarımı daha fazla zorlar ve aldırırdım. Bu konuda daha sonra çok bilinçlendim.

Peki, özel eğitim süreci nasıl geçti?

Yoğun özel eğitim aldırđım, kurumdaki hocalarımızın hakkı ödenmez. Bazı meslekler sevgisiz asla yapılamaz ya... Ben bunu özel eğitimde çok iyi hissediyorum. Öğretmenlerimiz işlerini çok severek çalışıyor. Bu konuda şanslı olduğumuza inanıyorum.

Elif zapt edilemeyen, epilepsisi olan bir çocuktuktu. İnanın epilepsi nöbeti geçirdiğinde öğretmenleri durumu benden daha iyi değerlendirip doktora aktarabilecek kadar duruma hakim. Elif ile neler başarabiliriz, çok iyi biliyorlar. Ama keşke daha yoğun eğitimler ve spor eğitimi de alabilseydi.

Bunun haricinde yüzmeye göndermek de, komut almasına ve göz temasına fayda etti. Bu arada ailemiz Karadenizli büyük bir aile. Bu da, Elif'in sosyalleşmesine çok katkı sağladı. Yaylaya çıkmanın ve fındığa gitmenin de onun için artıları olduğuna inanıyorum.

Her şeyi yaptık biz Elif ile. Drama bile yaptık. Bir piyeste oynadık. Yüzdük. Ata bindik. Normal gelişimli çocukların bile aileleri ile yaşayamayacağı kadar güzel şeyler yaşadık.

Bazen eğitim sürecinde aileler ümitsizliğe düşebiliyor... Sizde hiç oldu mu?



İtiraf edeyim zaman zaman biz de ümitsizliğe kapıldık. "Gidip geliyoruz ama ne olacak ki sonunda?" diye düşündüğümüz anlar da oldu. Oysa bazen karınca adımlarıyla da olsa hep ilerliyoruz. Karıncalar sürekli çalışarak bir dağı bile delebiliyor. Ben de eğitimdeki kazanımlarımızı öyle düşünüyorum. Küçük ama dev adımlar...

Tanıyla aldıktan sonra çevreniz nasıl tepkiler vermişti?

Durumu gençlere hatta çocuklara bile anlatabiliyorsunuz ama büyükler biraz yoruyor. Bizim aile büyükleri "Babası da böyleydi. Geç konuşmuştu. Bir şeyi yok," dediler. Onları da anlayabiliyorum, farklı bir kuşaktan geliyorlardı. Hiçbiri kırıcı da olmadı. Yine de çocuğuna yeni tanı konulmuş, ne olduğunu anlamaya çalışan bir annenin çevresini de ikna etmeye çalışması biraz zor oluyor... Fakat yakın arkadaşlarım, akranlarım sağ olsunlar çok destek oldular.

Bana bile “İnşallah senden sonra hemen ölür”, “Siz cennetliksiniz” diyenler var.

Anaokulundan sonra Elif’in nasıl bir eğitim hayatı oldu?

İlkokula başlangıcımız çok üzüntülüydü. RAM, Elif’i kaynaştırma öğrencisi olarak mahallemizdeki bir okula yönlendirmişti. Okula gittiğimizde velilerin yargılayan bakışları, çocukların tepkileri, öğretmenin isteksiz tutumu... Çok kırıcıydı. O bir hafta çok ağladım. Ben de kızımın o sınıfa uygun olmayabileceğinden şüpheleniyordum. Yine de denemeye ve elimizden geleni yapmaya çok hevesli gitmiştik. Fakat öğretmenimiz çok önyargılı davrandı. Elif’in neler yapıp yapamadığını değerlendirmekle hiç uğraşmadı. İsrarla “Elif sınıfta durmuyor. Bu sınıfa uygun değil” diyordu. Oysa ben sınıfa gidip baktığımda, Elif’in sakince oturduğunu ve kendi dünyasına çekildiğini görüyordum. RAM’a gittim, durumu anlattım. Öğretmenin kızımı sınıfta istemediğini söyledim. “Bu çocuğu en az 15 gün gözlemlemesi gerekiyor. Daha öncesinde karar veremez” dediler.

O süre bitince öğretmen bir rapor yazdı. “Kalem tutamıyor, şunları yapamıyor...” diye. Halbuki bizim 3 senelik eğitim geçmişimiz vardı ve Elif hepsini de yapabiliyordu. Keşke o öğretmen birkaç gün sabredip bir şeyleri deneseydi. Sizden bu fırsatın bile esirgendiğini görmek çok canınızı yakıyor. Öğretmenlerimize çok saygı duyuyorum. O öğretmenimize de kızmıyorum ama bize başka türlü davranabilirdi.

Sonrasında Elif eğitime nasıl devam etti?

Devletin Otistik Çocuklara Eğitim Merkezi (OÇEM) vardı, oraya gitmeye başladı. Aslında başta oraya göndermeyi hiç istemiyordum. Çünkü OÇEM hakkında çok kötü hikayeler duymuştum. “Oraya sadece çok ağırlar gidiyor...” diyorlardı. Hayır, ağır diye bir şey yok. Bunların hepsi özel çocuk. Bu şekilde ayırmak çok yanlış.

Ben de duyduklarım yüzünden OÇEM’e çok önyargıyla gittim. Ama OÇEM’de çok yol kat ettik. Hala oradayız. Çok güzel bir uyum içindeyiz. Bunu özellikle söylemek istiyorum. Çünkü bazen biz özel çocuk anneleri de farkında olmadan kötü hikayeleri fazla genelleyerek anlatıyoruz. İstemedi başka anneleri korkutabiliyoruz ya da önlerini kapatabiliyoruz.

Elif şimdi kaç yaşında?



16 yaşında. Ben bu yaşa kadar özel eğitim ve okulun haricinde materyallerle evde de çalıştım. Özellikle yaşam becerileri kazanması ve sosyalleşmesi için uğraştım. Onunla beraber cenazeye de gittim, düğüne de. Elif her zaman uyumlu da değildi. Kendini yerlere attığı da oldu ama ben hiç pes etmedim. Pozitif bir insanım. Pes etmememi sağlayan en büyük avantajım da bu oldu.

Otizmlili bir kardeşe sahip olmak diğer iki çocuğunuzu nasıl etkiledi?

Tabii ki, ikisi de etkilenmiştir. Elimizde olmadan hayatlarında kısıtlamalara gidilmiş olabilir. İstemedi de olsa isteklerini duygularını bastırdığımız zamanlar olmuştur. Ama bana hep çok yardımcı ve destek oldular. Hatta anne olarak ‘onlar ile yeterince ilgilenemedim mi acaba...’ diye de üzülüyorum bazen.

Öyle söylemeyin. Her şeyden önce çok pozitif bir insansınız. Böyle bir anneye sahip olmak tüm çocuklar için büyük şans...

Teşekkürler. İyi bir insan olmaya çalışıyorum. Çünkü ben annemden babamdan bunu gördüm. Yardım etmeyi çok severim. Markette birinin poşetini açmaya yardım etmek bile beni mutlu eder. O mutluluk bana hayat enerjisi verir. İlahi bir gü-

cün varlığına ve bir insana yardım ettiğim zaman bunun bana döneceğine çok inanıyorum.

Tekrar ailenize dönersek... Eşiniz nasıl kabullendi otizmi?

Eşim suçluluk duyan taraftı. Elif bebekken biz onu bırakıp çok kısa bir süre şehir dışına çıkmak zorunda kalmıştık. Sadece 7 gün. Fakat eşim Elif'in durumunu hala ona yoruyor. Doktor "Sizinle hiçbir ilgisi yok," dese de şüpheleri silinmedi. Bunun dışında, çok vefalı ve merhametli bir baba olmasına rağmen işinin gereği olarak bize ayırdığı zaman kısıtlı. Maddi anlamda çok destekleyici bir baba. Bir de, ben çok savaşçı bir anne olduğum için benim de hatalarım oldu. Elif'i hep ben giydirdim, ben yedirdim, ben eğitime götürdüm. Baba ile de bir şeyler yapmasına imkan vermedim. Belki imkan verseydim, o da daha fazla roller üstlenebilirdi.

Yeni tanı almış ailelere ne tavsiye edersiniz?

Yeni tanı almış aileler kesinlikle yılmasınlar. Bu bir savaş. Herkesin yaşamında bir mücadele var. Bizim mücadelemiz de biraz daha fazla. Evet, çocuklarımız hiçbir zaman normal gelişimli insanlar gibi olmayacak. Ama çağımızda çok fazla normal insan kaldığına da inanmıyorum. Bunu bir yaşam tarzı olarak benimsemeleri gerektiğine inanıyorum. Biz böyle mutlu olmak zorundayız. Ben çocukları çok güzel okullar bitirmiş, çok iyi işlere girmiş ama çok mutsuz anneler de gördüm. Mutluluk bunlarla ilgili değil. Yaşadığınız an ile alakalı.

Çok pozitif konuşuyorum ama biliyorum büyük zorluklar da yaşıyoruz. Bir otobüste, hastanede ya da AVM'de biri bize tepki de gösterebiliyor. Fakat bazen normal gelişimli bir insan, bir yaşlı, masum bir genç kız da bu tepkiyi görebiliyor. Böyle düşünsünler. Bu mücadeleyi sonuna kadar sürdürmek zorundayız.

Devletten beklentileriniz neler?

Öncelikle yaşam alanı istiyoruz. Bir konut, çocuğum ile aktivite yapabileceğim bir yer olsun. Kocaman AVM'lere gidiyorum, şöyle bir bakıyorum da Elif ile yapabileceğimiz hiçbir şey yok. Bize ayrılmış sadece bir tuvalet var. Belki bizim hayal bile edemeyeceğimiz rakamlar harcanıyor bu işlerde, peki bizim için de ayrılacakları küçük bir bütçeleri yok mu?

Belediyeler daha başarılı bu konularda. Çok güzel etkinlikler yapıyorlar. Ama daha fazlasına ihtiyacımız var. O etkinliklerde başardıklarımız özel gereksinimli çocuk aileleri için çok önemli.

AVM'lere gidiyorum, şöyle bir bakıyorum da Elif ile yapabileceğimiz hiçbir şey yok. Bize ayrılmış sadece bir tuvalet var.

Öğretmeni Elif ile beraber drama çalışması yaptığında mesela yaşadığımız o mutluluğu size anlatamam. Çocuğum ile gurur duydum ve hiçbir şey beni o kadar mutlu edemezdi. Çocuğumuz Oxford'dan mezun olmuş ya da Oscar almış gibi mutlu oluyoruz bu başarılarla.

Toplumsal otizmlili bireyler ve ailelerinin hayatını kolaylaştırmak için yapabilecekleri neler?

Önyargılardan sıyrılınlar. Acıma duygusu, acıma bakışları bizi çok yıpratıyor. Bana bile "inşallah senden sonra hemen ölür", "Siz cennetliksiniz" diyenler var. Bunun haricinde rahatsız olup "Kontrol edemiyorsan evden çıkma", "Sustur o zaman" gibi tepkiler de veriyorlar.

Oysa bizim istediğimiz normal insan gibi davranmaları. Siz nasıl kanser hastalığınızda normalseniz, siz nasıl izole bir hayat yaşamak isterken normalseniz, dilinizle, ırkınızla, dininizle normal ve özgürseniz biz de öyle olmak istiyoruz. Bize acımasınlar özgürlük versinler.



SOSYAL BECERİLER VE ZİHİN KURAMI

Zihin kuramı, algı, istek, inanış gibi zihinsel durumlara bağlı olarak, başkalarının duygu ve düşüncelerini anlayabilmeyi ve buna göre davranışları düzenleyebilmeyi ifade ediyor. Nöro-gelişimsel farklılıkları olan bireyler ise duygu ve düşünceler arasındaki bağı kurmakta zorluk çekebiliyorlar. Zihin kuramını Doç. Dr. Alev GİRLİ ile konuştuk.

En kolay anlaşılabilir haliyle ‘Zihin Kuramı’ nedir?

Sosyal etkileşim sürecinde çok önemli bir rolü olduğu bilinen zihin kuramı, en basit anlamıyla diğer kişinin duygularını ve düşüncelerini anlayabilme becerisidir. Zihin kuramı becerisi, sosyal bir ortamda etkileşimde bulunduğumuz kişinin kendimizinkinden farklı bir zihne sahip olduğunu fark edebilme, neyi ne kadar bildiğini, bu durumda neler düşünebileceğini ve olası hareketlerinin neler olabileceğini tahmin edebilme olarak özetlenebilir. Ayrıca, bu süreçte, imaları, şakaları, duyguları, jest ve mimikleri yorumlayabilme ve kullanabilmedir. Karşımızdaki kişinin sosyal bir ortamda ne söylediğini anlamlandırırken, söylerken kullandığı ses tonu, vurgu, beden dili, yüz ifadesi gibi sözel olmayan ipuçlarını da dikkate alır, böylece söylediği ifade ile bize nasıl bir mesaj verdiğini anlayabilir ve ona göre yanıtımızı veririz. Örneğin, arkadaşımız yeni bir elbise

giydiğinde bize fikrimizi sorduğunda ona “güzel olmuş, yakışmış” yanıtını vermiş olabiliriz. Ama bu ifadeyi söylerken vurgumuz, ses tonumuz ve beden dilimizle gerçekten elbiseyi beğendik mi? Yoksa ironi ile pek de yakışmadığını mı söylüyoruz? Ya da beyaz yalan söyleyerek onu kırmamaya mı çalışıyoruz? Bunu anlayabilir. İşte karşımızdaki kişinin davranışının/söylediği şeyin amacını/niyetinin ne olduğu anlamamızı ve bizim davranışımızı/tepkimizi buna göre düzenlememizi sağlayan bu beceriye zihin kuramı diyoruz.

Çocuklarda zihin kuramı ne zaman gelişmeye başlar?

Nörolojik araştırmalar, zihin kuramı gelişiminin ilk belirtilerinin bebeklikten itibaren gelişmeye başladığını gösteriyor. 0- 9 aylar arasında zihin kuramının ilk öncülleri gözlemlenebilmektedir. Örneğin, 3 ya da 4 aylık bebek, annesinin yüzünü diğerlerinin yüzünden ayırt edebilir ve yüz ifa-



delerindeki farklılıkları görür. Dokuzuncu ayda, ortak dikkat mekanizması gelişir. Duyguları anlamayla ilgili olarak bebekler bile mutlu, üzgün, kızgın ve korkmuş yüz ifadelerini ayırt edebilir. Özellikle, 3-4 yaşlarında zihin kuramı gelişimi hızlanır ve karmaşık hale gelir. Zihin kuramı yanlış inanç/kanıyı anlama ile 4-5 yaşında önemli bir aşamaya geçer ve 6-7 yaşından sonra ise ikinci düzey yanlış inanç dediğimiz “diğerinin ne düşündüğü hakkında düşünebilme ve 8 yaşa doğru ileri düzey zihin kuramı becerileri olan beyaz yalan, ima, yanlış anlama, ikna, ironi gibi becerilerle devam eder. Karmaşık duygular olan suçluluk duymak, düşünceli olmak gibi duyguları, beden dilini, bakışları anlama gibi sözel olmayan ipuçlarını yorumlama gelişir, 13 yaşında gaf kazanılır. Ergenlik ve yetişkinlikte de zihin kuramının gelişmeye devam ettiği düşünülmektedir.

Çocukların başkalarının niyetini anlayabilmesi zihin kuramında neden önemli?

Yalnızca çocukların değil her yaştaki bireyin başkalarının niyetini/düşüncesini duygusunu anlamaması sosyal hayatta sorunlara, iletişim kazalarına yol açabilir. Örneğin, çocuklar 3 yaşında, bilerek ya da bilmeden yapılan; yani kazara ya da niyetli/amaçlı davranışlar arasındaki farkı anlamaya başlarlar. Şöyle bir örnekle açıklayacak olursak, sınıfta arkadaşına silgisini geri verirken kazara düşüren çocuk ve silgiyi bilerek yere atan

Sözel olmayan mesajları, bakışlar, mimikler, jestleri, konuşmadaki vurgulamayı, tonlamaları dikkate alarak söylenen ya da yapılan davranış bu bütünlük içinde yorumlayabilmek gerekir.

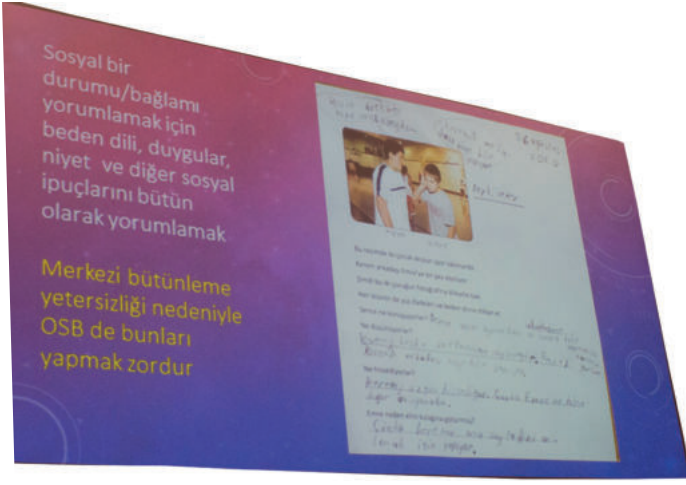
çocuk farklı niyetlerle/amaçla hareket etmiş olur. Eğer bu farkı anlayamaz ise, arkadaşının silgiyi vermek yerine bilerek yere attığını düşünebilir ve arkadaşına kızabilir. Okulda “susar mısınız!” diyen öğretmenin aslında seçenek sunmadığını anlayamayan, ayırt edemeyen öğrenci konuşmayı sürdürebilir ve öğretmeni tarafından cezalandırılabilir. Daha sonrasında ise şaka olan, ciddi olarak söylenen, mecazlar, deyimler veya beden dili, sözel olmayan yollar ile ifade edilen düşünceleri anlamak ve uygun tepkiyi verebilmek önemlidir. Liseye, üniversiteye giden bir genç veya çalışan bir yetişkin yapılan espriyi veya bir metaforu anlamazsa bulunduğu sosyal ortamda komik ya da zor duruma düşebilir.

Niyeti anlayabilmek için hangi becerilere sahip olmaları gerekir?

Karşımızdaki kişinin davranışının altında yatan düşünceyi/niyeti tam olarak anlamak için, bilgi ile davranış arasındaki ilişkiyi anlamak, bilgimizin değişmediği ama durumun artık değiştiği bir ortamda kanımızın/inancımızın yanlış olabileceğini anlayabilmek çok önemlidir. Ayrıca, durumların, isteklerin ve düşüncelerin duygularımızı nasıl etkilediğini anlayabilmek de önemlidir. Sözel olmayan mesajları, bakışlar, mimikler, jestleri, konuşmadaki vurgulamayı, tonlamaları dikkate alarak söylenen ya da yapılan davranış bu bütünlük içinde yorumlayabilmek gerekir. İma, beyaz yalan, ironi ve gafı anlamayı geliştirmek gerekir. Böylece birey sosyal ortamda iletişim kurduğu kişinin sözleri veya davranışlarının arkasındaki niyeti/düşünceyi, duyguyu anlamlandırabilir ve ona uygun bir tepki geliştirebilir. Kısaca, düşünceler, duygular davranışlar arasındaki ilişkileri kurabilmeyi yaşına uygun düzeyde kazanmış olması gerekir.

Sosyal beceri nedir? Sosyal becerilerin gelişmesi ve zihin kuramı arasında nasıl bir ilişki var?

Sosyal beceriler birçok sosyal davranıştan oluşan ve bizim içinde bulunduğumuz ortamda bizden bekleneni yapmamızı ve “uyumlu” olmamızı sağlayan beceriler kümesidir. Sosyal davranışlar, zihin kuramı gibi sosyal bilişin bir alanıdır ve zihin kuramı gelişimi ile paralel olarak erken çocukluk, hatta bebeklikten itibaren gelişmeye başladığı söylenebilir. Nörogelişimsel olarak tipik gelişen çocuklarda gözlem yoluyla önce evde, daha sonra içinde bulunduğu diğer sosyal ortamlarda yetişkinleri gözlemleyerek ve onlardan aldığı geri bildirimler ile sosyal davranışlar şekillenir. Sosyal beceriler, sohbet becerileri, kooperatif oyun becerileri, arkadaşlık becerileri, sorun çözme ve başatma becerileri, duygularını tanıma ve düzenleme becerileri gibi temel alanlarda çocuğun ya-



Sadece otizm grubunda olan bireylerde değil, nöro-gelişimsel farklılıkları olan tüm gruplarda çeşitli düzeylerde zihin kuramı becerilerinde gecikmeler veya sorunlar olabilir.

İli düzeyde zihin kuramı becerisi öğrenebilecek çocuklar da var; akranları düzeyinde ama daha geç öğrenebilecek çocuklar da var. Bu becerileri öğrenmeleri için diğer alanlarda olduğu gibi en erken yaşlardan itibaren bazı yöntem ve tekniklerin kullanıldığı programlarla bir eğitim sürecinden geçmeleri gerekiyor.

Zihin kuramı testlerinden kısaca bahsedebilir misiniz?

Zihin kuramı testleri diyoruz ama hepsi test niteliği taşımayan task/görevler şeklinde yapılan değerlendirmeler de var. Zihin kuramının sosyal-bilişsel boyutu olarak adlandırılan bileşen, başkalarının davranışlarına bakarak altta yatan zihinsel durumların yorumlanması olarak tanımlanıyor ve genellikle "yanlış inanç testleri/görevleri" ile değerlendiriliyor. "Göz testi" sosyal-duygusal bileşeni değerlendiren, geçerlik ve güvenilirliği olan bir test. Zihin kuramı öncüllerin-

şına göre yapması gereken sosyal davranışları içerir. Bu becerilerin bilişsel boyutunu oluşturan ise zihin kuramıdır. Birey, bir sosyal davranışta örneğin, pot kırdığında (bu bir davranış), karşı-sındaki kişi üzüldü (diğerinin duygusu) ama onun amacı karşı-sındakini kırmak, üzmemek değil (bu da niyeti/düşüncesi) bu nedenle özür diledi (sosyal beceri). İşte bu bağlantı, davranışın arkasındaki düşünce ve duygu zihin kuramı oluyor. Sosyal beceriler ise sosyal davranışlarımız.

Sosyal becerilerde yetersizlik nasıl anlaşılır?

Sosyal becerileri yetersiz olan bireyler içerisinde bulundukları, yaşadıkları kültürde, hangi yaşta olursa olsun, o yaş için kendisinden beklenen sosyal becerileri göstermezse sosyal anlamda uyumsuz olarak algılanabilir. Örneğin eve gelen misafire hoş geldin demek sosyal bir beceridir, yaşa göre biçimleri değişse bile bunu yapmamak bulunduğu sosyal ortam için uyumsuz olarak algılanmasına, yetersiz olarak algılanmasına neden olabilir. Bazı bireyler, örneğin nörogelişimsel farklılıkları olan çocuklar bu becerileri edinmekte hem gecikme hem de zorluk yaşayabilirler. Bazen de bildiği, edindikleri bu becerileri yeterince kullanamayabilirler. Gözlem, kontrol listeleri ve diğer test dışı değerlendirme yöntemleri, sosyal beceri testleri gibi birçok araç kullanılarak bireyin sosyal beceri düzeyi değerlendirilmektedir.

Otizmli bireylerde zihin kuramı becerileri nasıl oluyor?

Öncelikle sadece otizm grubunda olan bireylerde değil, nöro -gelişimsel farklılıkları olan tüm gruplarda çeşitli düzeylerde zihin kuramı becerilerinde gecikmeler veya sorunlar olabilir. Bu gruplar içerisinde üzerinde en çok çalışma yapılmış olan grup otizm grubu. Ayrıca karşılaştırmalı çalışmalarda otizm spektrumu içerisinde yer alan çocuklar/bireyler örneğin, dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu, özgül öğrenme güçlüğü veya zihinsel sınırlılıkları olan bireylere göre daha çok zihin kuramı sorunu yaşıyorlar. Bu grup bildiğiniz gibi çok geniş bir yelpaze, bu nedenle çok sınır-





den başlayarak yaşa göre, bu iki tip değerlendirme aracı da çoğu zaman bir arada kullanılabilir. Ayrıca zihin kuramının bilişsel ve duygusal boyutunu birlikte değerlendirmek amacıyla kullanılan örneğin “gaf testi” gibi testler de var.

Dondurma kamyonu testini okumuştum kitabınızda. Bu testi kısaca aktarabilir misiniz? Neden uygulanıyor bu test?

Dondurma Kamyonu testi ikinci düzey yanlış kanı/inanç testlerinden ve aslında bir task olarak adlandırılması daha uygun olanlardan biri. Perner ve Wimmer’a göre bu beceri “inanç hakkındaki inanç” veya “düşünce hakkındaki düşünce” olarak tanımlanabilir. Amacı, kişinin “bir başka kişinin diğerinin yanlış inancını anlayıp anlamadığını” değerlendirmektir. Örneğin, şaka yapmak için aynı ortamdayken bir arkadaşınızın eşyasını bulunduğu yerden alıp sakladınız ama siz bunu yaparken arkadaşınız bunu gördü ancak siz gördüğünü fark etmediniz. Siz onun eşyasının bıraktığı yerde olduğunu düşündüğünü düşüneceksiniz. Bu nedenle arkadaşınızın eşyanın yerine ilişkin düşüncesi hakkında yanlış bir inanç/düşünceye sahipsiniz. İşte bu durum bir kişinin diğerinin düşüncesi hakkındaki düşüncesi oluyor. Bu aşamadaki testleri, 6-7 yaşına gelen tipik gelişen çocuklar geçebiliyor. Ama özellikle otizm grubunda olan çocuklar kendi zihinleri ile başkasının zihni arasındaki ayrımı iyi yapamıyorsa, görme, bilme ve davranış arasındaki ilişkiyi

henüz anlamadı ise, birinci düzey yanlış inanç ve sonraki aşama olan ikinci düzeyi anlayamıyor. Birinin diğer kişinin düşüncesi hakkındaki düşüncesini anlayamıyor.

Testlerde belirli alanlarda çocuğun eksikliği tespit edildi diyelim... O zaman ne yapılıyor?

Çocuğun başlangıç düzeyini belirlemek için kullandığımız testlerin sonuçlarından bir program oluşuyor ve çalışmaya başlıyoruz. Uygun öğretim yöntemlerine karar veriyor, belli aralıklarla genellikle 3 ay gibi gelişmeleri değerlendiriyor ve öğrenilen beceriler yerine yeni beceriler seçiyoruz. Burada önemli olan diğer alanlarda olduğu gibi bu hedeflerin öğretiminde de aile ile birlikte çalışmak, bireyin kendi sosyal ortamında bu becerileri kullanması için aileyi yönlendirmek. Ben bu amaçla hem eğitim ekibinde yer alan meslek elemanlarına hem de ailelere yönelik zihin kuramı ve sosyal becerilerin öğretimi amacıyla eğitimler yapıyorum.

“Zihin Kuramı ve Sosyal Beceriler” adıyla alan için çok önemli bir eser kaleme aldınız. İlgi duyanlar bu kitaba nereden ulaşabilir?

Kitap internette sadece Aile Gelişim Atölyesi web sayfasından alınabiliyor. Bunun dışında İzmir’de Çağdaş Işık Özel Eğitim ve Mavi Işık Özel Eğitim’den, İstanbul’da Algi Özel Eğitim ve Diyarbakır’da Soulenity Psikoterapi’den alınabiliyor.



Uzm.Dyt. Nur Ecem
Baydı Ozman

HEM SAĞLIKLI HEM SERİNLETİCİ 7 YAZ İÇECEĞİ!

Yazın bunaltıcı sıcaklarında, serinlemek amacıyla çoğu zaman içeceklerin lezzetine ve görüntüsünün cazibesine kapılabiliyoruz. Hem susuzluğumuzu gidereceği hem de düşen kan şekerimizi toparlayacağı düşüncesiyle hiç de masum olmayan içeceklere yönelme eğilimimiz artabiliyor.

Acıbadem Kozyatağı Hastanesi Beslenme ve Diyet Uzmanı Nur Ecem Baydı Ozman: “Yaz aylarında belki de çoğumuz en büyük sınavı serinleten, lezzetli ancak çokça kalori içeren içeceklerle veriyoruz. Yüksek şeker içeren aromalı, şuruplu, kolalı içecekler hiçbir besin değeri taşımadığı gibi hem kilo alımına hem de karaciğer yağlanması ve diyabet gibi hastalıklara neden olabiliyor. Yine sıklıkla tüketilen çay ve kahve gibi kafeinli içecekler vücuttan su atılımına yol açıyor. Bu nedenle sağlıklı yetişkinlerin günde en az 2 litre su tüketmeleri, sıvı ihtiyacını karşılarken sağlıklı içeceklere yönelmeleri gerekiyor” diyor.

Beslenme ve Diyet Uzmanı Nur Ecem Baydı Ozman, yaz içeceklerinde gizli tehlikeleri anlattı, hem sağlıklı hem de serinletici 7 yaz içeceği tarifi verdi.

Hindistan Cevizli Kavunlu Smoothie

Mis gibi kokan kavun ve hindistan cevizi rendesinin doğal aroması hem damağınıza hitap edecek, hem de sizi fazlasıyla tok tutacak. Yaklaşık

250 grama denk gelen bir dilim kavun, 1 tatlı kaşığı hindistan cevizi rendesi ve 1 su bardağı soğuk sütü blenderdan geçirin. Meyve ile birleşen hindistan cevizi rendesi ve süt kan şekerinizi dengede tutmaya yardımcı olacak ve ikindi vaktinde tercih ettiğinizde sizi tok tutarak akşam yemeğine yüklenmenizi önleyecektir.

Çilek Şerbeti

1 kg çileği iyice yıkayıp 1 litre suda kaynatın. Kaynamaya yakın 1 çubuk tarçın ve 1 tatlı kaşığı karanfili ekleyin ve 10 dakika daha kaynatmaya devam edin. Kaynadıktan sonra soğumaya bırakın. Diyabet hastalığı veya hipogliseminiz yoksa mineral içeriği yüksek bu içeceği en son her bardağa 1 tatlı kaşığı bal karıştırarak taze nane yaprağı ile servis edin. Diyabet veya kan şeker regülasyonu ile ilgili probleminiz varsa bal eklemekten yanında 2-3 top ceviz veya 8-10 çiğ badem/fındıkla tüketmenizde fayda var.

Karpuzlu Maden Suyu

Yaklaşık 200 grama denk gelen 1 dilim karpuzu

blenderdan geçirin, bir bardağa boşaltıp üzerine 1 maden suyu ekleyin ve taze nane yaprağı ile süsleyerek tüketin. Karpuz su oranı yüksek ve hafif bir meyve olarak bilirse de glisemik indeksi yani kan şekerini yükseltme hızı oldukça yüksektir. Bu nedenle diyabet hastalarının kan şekerini dengede tutabilmek için bu meyveyi sık olmamak koşulu ile küçük bir dilimi yanında 1 dilim peynir veya 2-3 tam ceviz ile tüketmelerinde fayda var.

Hindistan Cevizi Aromalı Soğuk Kahve

1 su bardağı kadar demlenmiş filtre kahveyi soğumaya bırakın. Soğuduktan sonra 1 çay bardağı soğuk sütü, demlediğiniz kahveyi ve 1 tatlı kaşığı hindistan cevizi rendesini blenderdan geçirin. İçine 3-4 küp buz ekleyerek servis edin. Hem süt hem de hindistan cevizi içerdikleri doymuş yağlar nedeni damar sağlığının bozulmasına yol açabilir. Bu nedenle hali hazırda kalp damar hastalığı olan veya kolesterolü yüksek olan kişilerin doymuş yağ alımını kısıtlamasında fayda var.

Naneli Kefir

Kefir probiyotik etkisi ile bağırsaklara dost bir içecek olmakla kalmıyor, ayrıca günlük kalsiyum, protein alımına katkı sağlayarak uzun süre tok tutuyor. Özellikle kefir sevmeyen ve hiç denemeyen kişiler ¾ su bardağı kefir yarım çay bardağı su ile sulandırın. İçine 1 tatlı kaşığı kurutulmuş nane ekleyip karıştırın. Yaz aylarında hem



sizi ferahlatacak hem de artan sıvı ve mineral kayıplarını telafi etmenize yardımcı olacak sağlıklı bir içecek elde edeceksiniz.

Limonlu Soğuk Yeşil Çay

Yeşil çay ödem atmaya yardımcı olmaktadır. Hem ödem attıran hem de sağlıklı ve serinletici bir içecek seçeneği olan limonlu yeşil çay için 1 su bardağı suyu kaynatın, kaynamaya yakın 4-5 dal taze nane yaprağı ekleyerek az daha kaynatın ve süzün. 1 adet sallama yeşil çayı bu nane aromalı suya demleyin ve demlenmiş yeşil çayı soğumaya bırakın. Yarım küçük limonun suyunu sıkın ve soğuyan naneli yeşil çay ile karıştırarak 3-4 küp buz ve taze nane yaprakları ile servis edin. Diyabet hastalığınız ya da kan şekeri regülasyonu ile ilgili probleminiz yoksa 1 tatlı kaşığı bal ilave edebilirsiniz.

Yulaflı Smoothie

Yaz aylarında sıcak havalardan dolayı çoğu zaman kahvaltı yapmak ya da yemek yemek istemeyebiliyoruz. Ancak öğün atladığımızda gün içerisinde kan şekerini ve iştahı dengelemek çok zorlaşıyor. Bu nedenle kahvaltı yapmak istemeyenler veya bu öğünü atlayanlar yulaflı smoothie hazırlayarak, hem sağlıklı ve serinletici hem de tok tutan bir içecek ile güne başlayabilirler. 1 küçük muz, 2 yemek kaşığı yulaf ezmesi ve 4 yemek kaşığı yoğurt, 3 tam ceviz ve 1 çay kaşığı toz tarçını blenderdan geçirin. Diyabet hastası iseniz bu karışımda muz yerine daha düşük glisemik indeksli bir meyve tercih ederek bu içeceği gönül rahatlığı ile tüketebilirsiniz.





TÜRKİYE'DE KONSERVATUVARA GİREN İLK OTİZMLİ RABİA

Otizimli Rabia ve annesi Canan Çatal'ın hikayesi filme çekilmeyi hak eden bir mücadele öyküsü. İlkokulda öğretmeninin "Sizin çocuğunuz gerizekalı. Alın onu bu okuldan" dediği Rabia bugün 24 enstrüman çalıyor ve yüksek lisans yapmaya hazırlanıyor. Onların yaşadıklarını Rabia'nın annesi Canan Çatal ile konuştuk.

Rabia'nın otizimli olduğunu ne zaman öğrendiniz? İlk yıllar Rabia oldukça ağır bir tablo sergiliyordu. Okula başladığında ağır davranış problemleri daha çok arttı. Ben de kızımı psikologa götürdüm. O ana kadar otizm ile ilgili hiçbir fikrim yoktu. Bundan 20 sene önce bu ülkede otizmden neredeyse hiç bahsedilmiyordu.

Ne gibi problemler yaşıyıştı okulda?

İlkokul öğretmenimiz çok anlayışsız bir öğretmendi. Kötü bir öğretmendi demek istemiyorum. Kimse için kötü kelimesini kullanmak istemem. Fakat bana aynen şu kelimeyi kullandı "Sizin çocuğunuz gerizekalı. Alın onu bu okuldan".

Davranış problemleri nelerdi?

Rabia'nın o sıralar kontrolsüz hareketleri vardı. Şiddete meyilliydi. Başkalarına zarar verebileceğini fark edemiyordu. Şiddet göstermekten ve şiddet uygulanmasından zevk alıyordu. Acı eşiği yüksekti ve bir yeri kanadığı yada kırıldığında acı

hissetmiyordu. Doğal olarak da herkesi öyle görüyordu sanırım. Takıntıları had safhada idi. Söz gelimi su içer ve bardağı yere atıp kırardı mutlaka. Sokağa çıkamıyorduk. Koşan ve yürüyen her şeyden, özellikle de hayvanlardan çok korkuyordu ve krize giriyordu. Öyle ağır davranış problemleri vardı. Hala daha kuşlarla ,uçan canlılarla arası hoş değildir.

Bunları nasıl aştınız?

Kolay olmadı. Bir de anlayışsız öğretmene denk gelince, iki ay sonra Rabia'yı okuldan almak zorunda kaldım. Bu arada bir anaokuluna vermek istedim. Bir anaokulu ile görüştüm ve o kaos dönemini yaşarken karşımıza bir iyilik meleği çıktı. O anaokulunda bana, ağır davranış problemlerinden dolayı bu çocuğu almayız demediler. Rabia bizi seçerse, isterse o zaman alırız dedi. Rabia'nın eğitiminde bizim için dönüm noktası bu cümle oldu zaten. Rabia sınıfın açık duran kapısından içeriye girdi. Bir çocuğun yanına oturup

etrafı izlemeye başladı. O yıllarda henüz konuşmıyordu. Öğretmen “Rabia bu sınıfı seçti. Biz onu aldık,” dedi. O günden sonra da tam zamanlı olarak Kadın Emegini Değerlendirme Vakfı’nın ana sınıfına başladı.

Okul nasıl etkiledi Rabia’yı?

Verilen komutları yapıyordu fakat hiç konuşmuyordu. Öğretmenlerin yakın ilgisi ile okulda davranışları düzelmeye başladı. Okul müdürümüz de çok idealist bir insandı ve bizi kurumda yarı zamanlı gelen bir psikoloğa yönlendirdi. “Rabia’yı mutlaka o da görsün. Bu çocuk çok ağır aile travmaları geçirmiş. Durumu travmatik olabilir,” demişti.

Psikolog ile okulda görüştük ama Rabia ile birebir çalışması gerekiyordu. Haftada 3-4 gün Pendik’ten Zeytinburnu’na psikoloğa gitmeye başladık. Şimdi bize Zeytinburnu’na gidip gelmek, 30-45 dakika yolculukla çok kolaymış gibi geliyor. Fakat otobüsle gidip geldiğimiz o yıllarda saatler sürüyordu. Çok zorluklar yaşadık. Rabia otobüse binmeyi reddediyordu. Ölüm korkusu vardı.

Neden otobüste ölüm korkusu yaşıyordu?

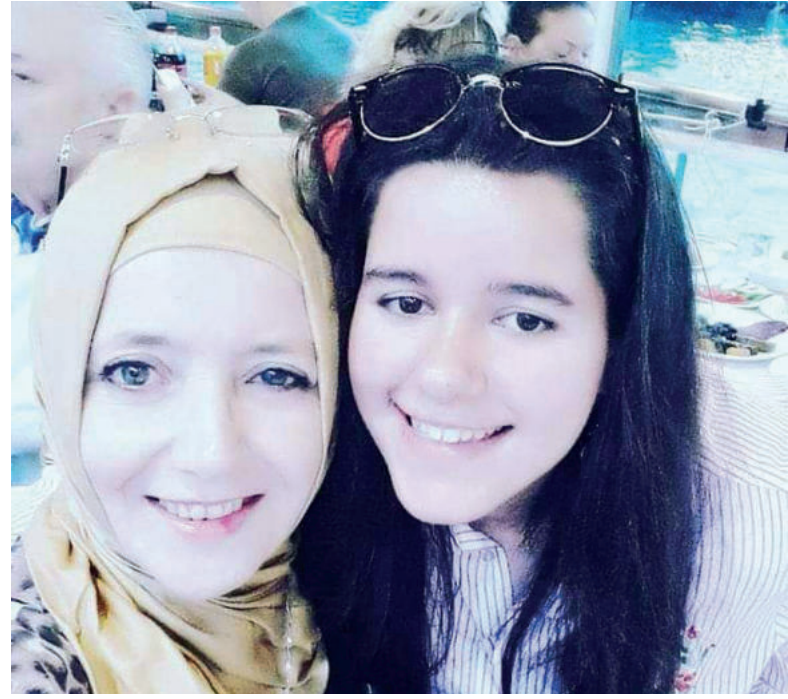
Boğaz Köprüsü’nden geçerken suya düşerim ve ölürüm diye korkuyordu. Köprüden geçerken otobüste kıyameti koparıyordu. Psikolog bu tür davranışlarının sebeplerini araştırmaya başladı. Rabia zor bir çocukluk geçirmişti, ailede ağır travmatik olaylar yaşıyorduk ve kızımın davranışlarını buna bağlıyordu. İlerleme kaydediyorduk. Rabia otobüse binme ve kuşlarla olan korkularını onunla attı. Davranışları düzeliyordu fakat benim içime sinmeyen bir şey vardı. Doğru iz üzerinde olmadığımızı hissediyordum. Başka bir şey var ama ben bunu bulamıyorum diye düşünüyordum. Bir gün Rabia ile psikoloğun çalışmasının bitmesini beklerken, psikoloğun kütüphanesinde otizmle ilgili bazı kitaplar buldum. Onları okumaya başladım ve bir baktım ki benim kızımın her şey tıpatıp uyumlu. Sihirli bir cümle gibi otizm evimizden içeri böylece sızdı.

O zamana kadar psikolog dahil kimse size otizm tanısı koymamış mıydı?

Hayır. Çok ağır travmatik olaylar yaşamıştım. Eşimden şiddet görüyordum. Annem hastaydı. Aile içinde çok ciddi sıkıntılar vardı. Ben de o dönemde beyin ameliyatı olmuştum. Bir taraftan tedavilerimi oluyordum. Psikoloğumuz bu travmatik olayların Rabia’yı etkilediğini ve bunların sonucunda o davranışları gösterdiğini düşünüyordu.

Peki, otizmden şüphelenmenize dönecek olursak...

İlk okuduğum kitapta bir baktım ki, orada anla-



tılan çocuklar ile Rabia aynı. Ondan sonra otizm ilgim arttı ve başka kitaplar da okudum. Bu arada Rabia’nın anaokulu bitti ilkökul dönemimiz başladı. Allah karşımıza iyi fırsatlar çıkaracak ya... İlkokulda yine dünya iyisi bir öğretmene rastladık. Öğretmenimizin eşi, bir rehabilitasyon merkezinde memurdu. Onların yönlendirmesiyle hemen özel eğitime başladık. Bu arada rehberlik araştırma merkezinden de Rabia’nın raporu çıktı.

Bu sefer nasıldı ilkökul?

Çok ciddi sıkıntılar yaşadık. Ama okul yüzünden değildi. Okul ile beraber bir yandan da rehabilitasyon merkezine de başlamıştık. Fakat Rabia hala konuşmuyordu. Bunun nedenini araştırırken bir arkadaşımın yönlendirmesiyle çok ünlü bir psikiyatriste gittik. Ama çalıştığı hastaneye gitmiştik, özel muayenehanesi gitmemiştik. Rabia’nın EEG’leri çekildi. Ben o yıllarda EEG neden çekilir bilmiyordum. Çekim sonrasında doktor beni aradı dedi ki “Sana üzücü bir haberim var. Ayakta duruyorsan otur. Rabia’nın beyinde hücre ölümüne bağlı hücre eksilmesi var. Maalesef beyni yavaş yavaş tükenecek,” dedi. Bana durumu korkunç dramatik bir şekilde anlattı ve bunun epilepsi olduğunu da söylemedi. Dünya başıma yıkıldı. “Ne yapacağız?” diye sordum. “İlaça başlayacağız hemen”.

Elimde reçete eczaneye gittim. Eczacı “Bu ilaç kimin için yazıldı?” diye sordu. “Rabia için...” dedim. Rabia o sırlarda 6 yaşında. Eczacı “Doktor bunu nasıl yazabilir?” tek tozu bile çocuk için sakıncalı, öldürebilir. Ağır şizofren hastalarına yazılabilen bir ilaç bu” dedi. O anda bir koruyucumuz olduğunu hissettim. Çoğu melek annesinde bu olay vardır. Marmara Üniversitesi’ne başvurdum.



Orada bizimle çok iyi bir doktor ilgilendi. EEG'ler çekti. Rabia'nın kronik epilepsili olduğu ortaya çıktı. Meğer korkulacak bir şey değilmiş. Çocuğumun durgun, bu kadar sessiz sakin olmasının nedeni de meğerse epilepsi nöbetleriymiş. Hastalığının iyiye gitmesine rağmen bu hareketsizlik sonraki yıllarımızı da çok etkiledi.

Bütün bu zorlukları nasıl aştığınızı çok merak ediyorum. Rabia'daki yeteneği nasıl keşfettiniz? Onun konservatuvara girmesi nasıl mümkün oldu?

Rabia'nın çamaşır makinesinin dönen pervanesinin seyrettiğinin fark ettim bir gün. Otizmliler dönen cisimleri çok seyrederler zaten. Rabia makineden çıkan seslerin ritmini hiç kaçırmıyordu. Bir fanusun içinde hafif bir rüzgar esintisi düşünün... Rabia da hep aynı tondaydı.

Ben 17 yaşındayken İstanbul Üniversitesi Devlet konservatuvarı Piyano Bölümü'nde yarı zamanlı okuyordum. Müzik aletlerine de ilgi duyardım ve evimde de bir metronom vardı. Rabia'nın yanına bir metronom koydum ve hiç ritim kaçırmadığını fark ettim. Sanki kafasının içinde bir müzik çalışıyordu ve o müzikte kendisini kaybetmiş gibiydi. Daha sonra pek çok şeyde bu duygusunun tecel-lisini gördüm.

Rabia'nın yeteneğini sezmeye başlayınca ne yaptınız?

Dayımın oğlu Marmara Üniversitesi'nde müzik bölümündeydi. Ona "Ağabeyciğim, Rabia'nın

bir müzik yeteneği olduğundan ve ses kulağının kuvvetli olduğundan şüpheleniyorum," dedim. Bu arada Rabia da yeni yeni konuşmaya başlamıştı. "Rabiacığım müzikle ilgilenmek ister misin?" dedim. "Ben gitar çalmak istiyorum," dedi hemen.

Rabia'nın aklında bir gitar fikir varmış demek...

Gitarı nereden çıkardı? Ne zaman duydu sesini? Nereden dinledi? Hiçbir fikrim yok. Ben piyanodan başlasaydın falan filan derken o gitar istiyorum, dedi.

Dayımın oğluna "Ağabey, bu senin alanın. Rabia gitar dersi almak istiyor," dedim. "Tamam, hemen geliyorum," dedi ve beş gün içinde bir gitar alıp bize geldi.

Gitar derslerini dayınızın oğlunu verdi?

Hayır, o vermedi. Onunla da bir sıkıntı yaşadım. O sıralar özel bir merkezde de çalışıyordu. Rabia'nın müzik kulağına baktı ve "Kulağı çok iyi çalışıyor. Mutlaka müzik eğitimine başlasın. Benim çalıştığım merkeze gelsin ama benim akrabam olduğunu asla söylemeyin," dedi.

Neden böyle bir tembihte bulundu?

Engelli bir akrabası olduğunun bilinmesini istemiyordu. Açıkçası çok kırdım. Müzik merkezinin ücretini vererek gidecektim zaten. Sonra Pendik Belediyesi'nin enstrüman kursları başladı. Kala-balık bir kurstu. Zaten bizim çocuklarımızın sosyalleşmeye ve toplum içinde olmaya ihtiyaçları var. O kursa başladık ve çok iyi bir öğretmene denk geldik. Fakat ilk sene Rabia hiçbir performans gösteremedi. Yıl sonu konserine bir hafta kala öğretmenimiz: "Rabia'yı o kadar çok seviyorum ki, hiçbir şey yapmasa da onu sahneye çıkartmak istiyorum. Onu elinde gitarıyla sahne- de en öne oturacağım," dedi. Fakat bir mucize oldu ve konsere bir hafta kala, Rabia ezberden 25 parçayı birden çalıp söylemeye başladı. Öğretmeni "Böyle bir şey olamaz! Sizin sayenizde ben galiba müzik terapisti olacağım. Girin içeriye bir bakın. Önünde notaları olmadan konserin 25-30 eserini notasız çalıp söylüyor," dedi.

Sonra ne yaptınız?

Hocamız Rabia'nın absolid kulak olduğundan şüphelendi. Yapılan testlerde gerçekten de öyle olduğu ortaya çıktı. İki sene gitar kursuna devam ettikten sonra ben radikal bir karar vererek onu keman piyano ve şan derslerine de başlattım.

Neden radikal bir karardı bu?

Çünkü çevrenin çok ciddi eleştirisine maruz kaldım. "Sen çok hırslı bir annesin. Kendi yarım kalan isteklerini çocuğuna yaptırmaya çalışıyorsun Çocuğunu mahvediyorsun," dediler. Ben de her-

kese resti çektim ve Rabia devam etti. Bu arada Pendik Belediyesi Engelliler Merkezi'nde gönüllü olarak çalışıyordum. İki buçuk yıl gönüllü çalıştıktan sonra bir gün bana "Bu çalışmalarda çok hakkınız var. Artık sizin de bilgisayar kullanma yetkiniz olsun. Sizi işe alalım," dediler. Böylece Pendik Belediyesi Engelliler Merkezi'nde çalışmaya başladım. O günden beri de buradayım.

Harikasınız, tebrikler! Şimdi tekrar Rabia'ya dönersek... konservatuvara girişi nasıl oldu o süreçten de bahseder misiniz biraz?

Rabia'nın konservatuvara girişi gene çok güzel bir olay sonucunda gerçekleşti. Rabia ilköğretim 5. sınıfa bitirdiğinde devam ettiği rehabilitasyon merkezinin ona artık yetmediğini fark ettim. Daha kapsamlı eğitim veren bir merkezi arayışına girdim. Bir gün Beyaz Ay Derneği'nden çok tatlı bir hanım telefon ile beni aradı. Derneğin Kartal rehabilitasyon merkezinin açıldığını haber verdi. Ben de Rabia'yı oraya başlattım ve bununla birlikte "Eğitim Her Engeli Aşar Projesi"ne de dahil olmuş oldu. Sonra, o yılların Cumhurbaşkanı Abdullah Gül'ün eşinin daveti ile Çankaya Köşkü'nde bir konser için çağrıldık. Rabia Çankaya Köşkü'nde çok güzel bir dinleti gerçekleştirdi.

Ne zamandı bu?

Tam da Rabia'nın ortaokulu bitirdiği seneydi. O sıralarda Rabia'nın eğitimine nasıl devam edeceğini düşünerek büyük üzüntüler yaşıyordum. Sadece meslek lisesine gitme şansı vardı. Fakat oraya gönderirsem meslek erbabı olamayacaktı ve başkasının da hakkını yemek istemiyordum. O yıllarda, İstanbul'da sadece bir tane güzel sanatlar lisesi vardı. Oraya da Rabia'nın girmesi imkansızdı. Açıkçası, kontenjanı belli olan bir okula otizmli bir genci almayacaklarını düşünüyordum. Rabia şimdiki gibi iyi durumda bir otizmli de değildi. Davranış problemlerini tam olarak aşamamıştı. Özel güzel sanatlar liseleri vardı ama onları da maddi olarak benim karşılamam imkansızdı. Dolayısıyla Çankaya Köşkü'ne gitmiş olmamız bize büyük bir kapı açtı. Rabia orada performansı ile son derece güzel göz doldurdu. Konseri dinleyen İstanbul Valimiz "Bu çocuk için ne yapabiliriz?" diye belediye başkanımızı aramış. Belediye başkanımızın da bizi davet ederek "Beraber ne yapabiliriz?" diye sordu.

Siz ne yanıt verdiniz?

"Ben Rabia'nın güzel sanatlar lisesine ya da konservatuvara gitmesini çok isterim," dedim. İstanbul Üniversitesi Konservatuvarı ile iletişime geçildi. Rabia sınava girdi ve yetenek sınavlarını başarı ile geçti. Sonra rektörlerin de desteği ile yarı zamanlı olarak konservatuvara başladı. Böylece Rabia Türkiye'de konservatuvara giden ilk

otizmli oldu. Aslında buraya kadar yaşadıklarım, yaşam öykümün ilk safhası... Bundan sonrası ise daha yoğun ve macera dolu. Bunu bir sonraki yazıya bırakalım. Sadece biraz kendimizi tanıtmış olduk bu bölümle. Acı ve hüznü dolu bir yaşamın bir peri masalının iki kahramanıyız kızım ve ben. Masalın sonunda bir prens gelip kızımı uyan-dırmayacak belki ama masal mutlu sola bitecek yine.

Gerçekten hem merak hem de hayranlık uyandırıyor hikayeniz. Peki, Rabia nasıl biri? Onu nasıl tarif edersiniz?

Rabia kendisini mükemmel ifade eden, Türkçemizi kusursuz kullanan gencecik bir sanatçı. Kendisinin çok farkında ve otizmin ondaki etkisini, duygularını ve yaşadıklarını çok net ve güzel ifade ediyor. Birçok konferansta konuşmacı olarak duygularını ve nasıl hissettiğini bazen kahkaha atarak, bazen ağlatarak anlattı. Bir gördüğünü bir daha asla unutmayan fotografik bir hafızası var ve açıkçası bunu çok iyi değerlendiriyor. Hala beni her an şaşırtmaya devam ediyor.

Rabia'nın üniversiteye girişi kolay oldu mu?

Biz bir devlet üniversitesine yerleşebilmek için yıllarca zorlu bir mücadele verdik. Rabia her yıl TYT -AYT sınavlarına girerek üstün başarı ve yüksek puanlar çıkararak yetenek sınavlarına girdi ve her nedense - nedeni belli aslında ama - bir türlü yerleşemedi.

En son İstanbul Medeniyet Üniversitesi Sanat, Tasarım Mimarlık Fakültesi Türk Musikisi Bölümü sınavlarına girmişti. Sınavlar çok başarılı geçti yine, mülakatlarda Rabia ve ben kendimizi iyi anlattık ve okula yerleşti sonunda. Okul Rabia'yı çok sevdi, Rabia da okulunu. Burada ud onun ana enstrümanı oldu. Zaten 24 tane enstrümanı notası ve usulü ile çok iyi çalabiliyor, sesi de muhteşem.

Rabia şimdi ne yapıyor?

Rabia şu anda İstanbul Medeniyet Üniversitesi Sanat Tasarım Mimarlık Fakültesi Türk Musiki-



Anne-kız ikimiz çeşitli üniversitelerden ve kurumlardan ara ara davetler alarak gidiyoruz ve gönüllü olarak herhangi bir bedel almaksızın uzun yolumuzu anlatarak ailelere ve eğitimcilere ışık ve yol olmaya çalışıyoruz.

si Bölümünde 3. sınıfta ve mezuniyetine az kaldı. Halen, İskender Doğan hocamızın Nostaljik Esintiler Müzik Topluluğu'nda yıllardır solist ve tek özel öğrencisi, artık kızı gibi oldu. Bunun yanı sıra, Üsküdar Musiki Cemiyeti'nde 3. yılı olacak. Bu yıl sene sonu sınavını başarı ile vererek C sınıfına geçti. Yıl içinde çok sayıda sosyal sorumluluk projelerinde gönüllü olarak görev alıp konserler vererek konferansları oluyor. Anne-kız ikimiz çeşitli üniversitelerden ve kurumlardan ara ara davetler alarak gidiyoruz ve gönüllü olarak herhangi bir bedel almaksızın uzun yolumuzu anlatarak ailelere ve eğitimcilere ışık ve yol olmaya çalışıyoruz. İkimizin de seyahat engeli yok ve evde çeşitli beste -güfte çalışmaları var. Bunun yanında, ara ara çeşitli sanat topluluklarının konserlerinde konuk solist olarak icrasını gerçekleştiriyor. Yıllardır keman ve ud eğitimi devam ediyor. TRT sanatçısı Alper Asutay hocamızın 12 yıldır öğrencisi ve şu an Atakan Atasever hocamızla ud meşkleri oluyor. Tek sıkıntımız piyano. Evdeki piyanomuz çok çok eski ve artık miadı doldu ve yenileyemedim, piyano çalışmaları durmak zorunda kaldı... Yaz dönemine girdik malum, yine de Üsküdar Musiki Cemiyeti Musiki Gönüllülerinin çalışmalarına gidecek. Müzik hayatımızda hiç bitmeyecek bir senfoni. Kendisini en iyi müzik ile ifade ediyor ve bundan çok mutlu oluyor. Bunun haricinde, biz anne-kız çok eğlenmeli bir ikiliyiz. Geziyoruz imkân oldukça. Evde akşamları kahve yapıyor, balkonumuzda içiyoruz. Ara ara babasına gidip 1 gün kalıp gelir. Ben kızımı tek başına büyütüp okutmaya çalışıyorum.

Biraz da sizin görev aldığınız merkezden bahsederek... Nerede görev alıyorsunuz?

Ben Pendik Belediyesi Engelsiz Yaşam Merkezi'nde özel eğitimci olarak görev yapıyorum.

Merkez ailelerimiz için nasıl hizmetler sunuyor?

Merkezimizde pek çok hizmet var.

- Hobi ve Meslek Kursları olarak; keçe işleme, el sanatları, kilim dokuma, seramik atölyesi, takı, makrome, mutfak sanatları,
- Terapi Hizmetleri Olarak; özel eğitim, okuma yazma ve akademik destek eğitimi, pedagojik destek ve oyun terapisi(engelsiz çocuklar için) psikolojik destek, Ergoterapi, Duyu Bütünleme, Bağımsız yaşam becerileri, Fizyoterapi ve uzay terapisi,
- Engelli Hakları Danışmanlığı, Evde bakım hizmetleri, İBB İSEM İrtibat Bürosu, engelli nakil aracı ve ambulans hizmeti, medikal malzeme ve hasta yatağı teminleri, gezi, etkinlik ve aktiviteler,
- Engelli yakınları ve vatandaşlar için; aşçılık, bahçe bakım kursu, empati parkuru
- Ayrıca Engelsiz Atölyemizde usta öğreticilerimiz eşliğinde ürün imalatları yapıyor ve yılsonu sergilerinde satışa açılıyor.
- Sağlık destek hizmetlerimiz de devam ediyor. Şu an okulumuz yaz tatiline girdi. Temmuz sonuna doğru Yaz Okulumuz açılacak. Yeni dönemde yeni branşlarda planlamalarımız devam ediyor.

Ailelerimiz merkeze nasıl başvurabilir?

Okulumuz Pendik Çamlık Mahallesi'nde konumlu ve 4538 metrekare alan üzerindeyiz. Pendik Belediyesi'nin 444 81 80 numaralı telefonlarından bize rahatlıkla ulaşılabilir, ben de elimden geleni yaparım.

Tam gün eğitim veriyoruz. Sabah çocuklar servislerle alınıyor, öğle yemeği yedirilir ve saat 15.30 da servislerle evlerine bırakılıyor. Atölye





çalışmaları Halk Eğitim Merkezi eğitimcileri tarafından yürütülüyor ve 15-35 yaş arası Pendik'te yaşayan bireyler faydalaniyor. Terapi hizmetlerimiz bireysel destek (seanslar) şeklinde ve aileler kendileri getirmek durumundalar, her terapistin yaş alanı ve koşulu farklı. Hepsisi de alanında 4 yıllık alan mezunudur. Tüm hizmetlerimiz ücretsiz bu arada.

Buradan çocuğu yeni tanı almış ailelere neler söylemek istersiniz?

Öncelikle şunu unutmasınlar sevgili aileler; ümitsizlik yok. Bu yavrular bize cennetten yollanmış birer melek ve eğitimleri çok önemli. Çok sabırlı ve sakin olmalılar. Panik halinde ola annenin elektriği çocuğa da geçiyor ve çocukta ciddi davranış sorunlarına yol açıyor. Eğitimlerin evde tekrarı ve sağlaması yapılmalı, çocuk sosyal yaşama daima dahil edilmeli. Yaşlıları arasına karıştırılmalı.

Kendinize şu soruları sormayınız lütfen;

-Çocuğumun raporu siciline işler mi?
-Çocuğum evlenir mi, askere gider mi? Bu çok saçma, çünkü küçük yaştaki bir meleğin bu kadar uzak geleceği için sorular gereksiz, zamanı gelince düşünülecek şeyler bunlar. Haklarınızı çok iyi öğrenin, eğitimciler ve uzmanlarla daima iş birliği içinde olun. Çevreye aldırmayın ve çocuğunuza hasta ve acınası varlık gözü ile bakmayın... Bu yavrunuzun üzerine aşırı düşüp diğer çocukları-

nızı ve eşinizi ihmal etmeyin. Tükenmişlik sendromuna hiç girmeyin, bu size ciddi olarak vakit ve enerji kaybettirir... Bir çare bir umut diye her duyduğunuz ilacı diyeti çocuğa deneme tahtası gibi uygulamayın.

Yavrunuzun engeli konusunda tam bilgi sahibi olun, çok okuyup araştırın. Aynı engele sahip aileler ile tanışın,engelli derneklerine üye olun... Yavrunuzu dengeli ve düzenli besleyin ve kimyasal içerikli, katkı maddeli hazır gıdalardan uzak tutun.

Cep telefonu ve tableti minicik çocuğa oyalansın diye vermeyin, hele yemek yedirirken asla önüne koymayın. Yayıdığı radyoaktivitenin pek çok zararı var. Açık havada uzun yürüyüşler ve oyunlar oynayın, buna diğer çocuklarınızı ve mümkünse eşinizi dahil edin. Engelli diye her dediğini yapmayın. Hayır demesini bilin, çok sert olmayan kurallar koyun.

Bu ve bunun gibi çok sözüm var söyleyecek aslında, çünkü Rabia 26 yaşında ve hatırı sayılır bir tecrübeye sahip olduk. Aileler bana istedikleri zaman ulaşabilirler, elimden geleni yapmaya seve seve hazırım.

HER ŞEY ŞU 3 KELİMEDE BİTİYOR;

SABİR

SABİR

SABİR...

Çok teşekkür ederim bu güzel söyleşi için.

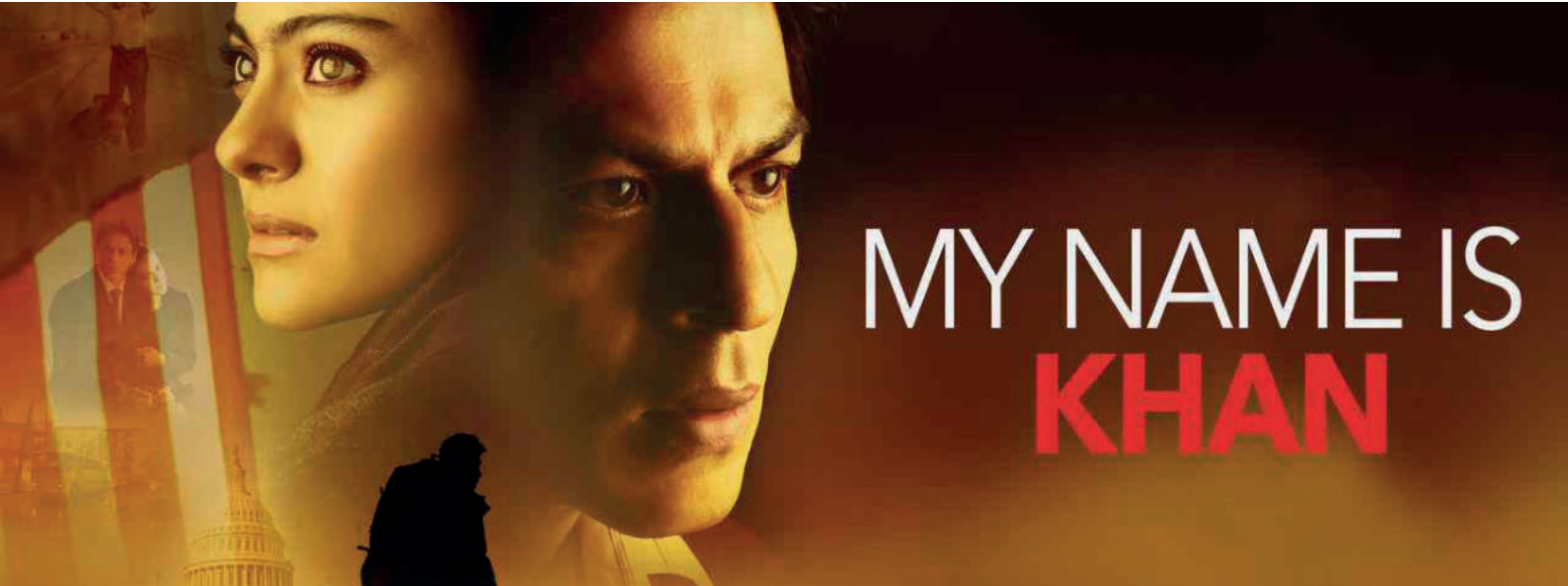


Prof. Dr. Hayriyem Zeynep Altan
hzeynepaltan@hotmail.com



Benim Adım Khan: Bir Amerikan Rüyası

"Benim Adım Khan" yönetmenliğini Karan Johar'ın yaptığı bir Hint filmi. Johar, aynı zamanda bu filmin hem yapımcısı, hem de senaristlerinden biri. Film 2009 yılında yapılıyor, 2010 yılında seyircisiyle buluşuyor.



Filmin her toplumda yaptığı etki elbette farklılıklar içeriyor. Kimi eleştirilerde Hollywood için yapılmış bir Bollywood filmi olarak değerlendiriliyor. "Box Office India" verileri incelendiğinde; Benim Adım Khan'ın "Bollywood'un Kralı" olarak nitelendirilen Yönetmen Johar'ın diğer filmleriyle kıyaslandığında, Hint halkı tarafından yeterince ilgi görmediği anlaşıyor. Bunun en önemli nedenlerinden biri, filmin halkın alışık olduğu müzikli aşk filmlerinden olduk-

ça farklı bir misyona sahip olması. Bu misyonu film anlatısının hemen hemen tüm politik, sosyal ve dini göndermelerinde bulmak olanaklı. Film, kahramanın hedefine doğru yol aldığı; erkek protagonistin başarı modelini izleyen bir masal yapısında olmasına karşın, doğru okunması kolay olmayan çok fazla ideolojik dokunuşa sahip. Bunların başında, 11 Eylül 2001 sabahı Amerika Birleşik Devletleri'ne karşı düzenlenen bir terör saldırısı olarak tanımlanan "11

Eylül Olayları" geliyor. Etkileri küresel olan bu olaydan sonra, Müslümanların terörist olarak algılanmasının ve ırkçılık yapılmasının doğrudan kahramanın yaşamını etkilediği bu öyküde; Rizvan Khan adlı Aspergerli erkek çocuğunun büyümesine ve bir kimlik edinmesine tanık oluyoruz. Anlatı, masallardaki çizgisel zaman anlayışı yerine kesintili, geri dönüşleri bol bir film zamanı sunuyor izleyiciye.

Film, Khan'ın bilgisayarda yazan görüntüsüyle açılıyor. Yıl 2007 ve yer San Francisco. Parmağındaki evlilik yüzüğü dikkat çeken kahramanımız yetişkin bir erkek. Bilgisayardaki görüntüden "Başkan Bush'un Seyahat Rehberi" bilgisini algılıyor. Ardından San Francisco Havaalanı görüntüsü kaplıyor ekranı. Ve filmin adı bu görüntünün üzerine geliyor: "Benim Adım Khan". Bu ilk sekanslar, bizi bir yol hikayesinin beklediğini bize duyuruyor. Rizvan'ın koca bir sırt çantası var. Anlatı, güvenlik kontrolünden geçen insanların yakın çekim görüntülerine odaklanıyor: Çıkartılan ayakkabılar, kemerler, cep telefonları. Bu imgeler de filmin bütünü düşünüldüğünde, sıradan yolculuk görüntüleri olmaktan çıkıyor. Anlatının merkezindeki kimlik sorununa; dahası sorun haline getirilen ve ötekileştirilen üçüncü dünya insanına ve en nihayetinde küresel güvenlik krizine gönderme yapıyor. Rizvan elindeki siyah taşları çevirerek dua okuyan sessiz dudaklarıyla bu dünya düzenine pek uymuyor. Çok geçmeden varlığı bir güvenlik krizinin nesnesi oluveriyor: Çantası boşaltılıyor, bir nesneymiş gibi bedeninin her köşesi didik didik aranıyor. Khan'ın ötekiliği çocukluktan başlamasına rağmen, biz seyirci olarak ilk ötekileştirilmeyi bu sahnede görüyoruz. Güvenlik koridorundan geçmesini engelleyecek hiç bir gerekçe yok aslında. Tavrıları, rengi ve dili; Batı'nın önyargılarını besleyen öğeler oluyor. Bu bağlamda onun boynundaki kartta "Bu Kartı Taşıyan Kişide Asperger Vardır," iletisi de sisteme bir şey ifade etmiyor(6.00). Böylece Khan uçağını kaçırıyor. Üstelik başka bir 366 doları yok, yeni bilet almak için. Güvenlik açısından bir sorun teşkil etmediği anlaşıyor sonunda. Güvenlik görevlilerinin neden yolculuk yapıyorsun, sorusuna yanıtı şöyle: "Amerika Birleşik Devletleri Başkanı'yla görüşeceğim, ona 'Benim adım Khan ve ben bir terörist değilim,' diyeceğim". Memurlar onunla dalga geçerler. "Göçmen kimliği" kavramının altı çizilir burada. Ardından "Allah" sözcüğüyle Müslümanlığa vurgu yapılır. Seyirci olarak Rizvan'ın bir kadına mektup yazdığını ve aslında tüm hikayenin onun kaleminden ve sesinden anlatıldığını kavrarız çok geçmeden. San Francisco ile başlayıp farklı şehirlere ve zamanlara, çocukluğuna, ilk aşkına, evliliğine ve terörist olarak ilan edilmesine ve son olarak bir kahraman olarak yeni ABD başkanı Obama tarafından onurlandırılmasına dek varan uzun bir yolculuktur, bu. Rizvan çocukluğuna döndüğünde, onun köklerine göz atarız. Özellikle kimliğinin ilk mimarı olan annesini tanırız. Razia Khan bir terzidir. Oğlundaki farklılığı erkenden keş-

fetmiştir. Doktorun onun hastalığına ilişkin açıklamalarını öğrenmek istememiştir. Rizvan'ın kendi sözleriyle aktarırsak; "Beni tanımak için bir yol bulmuştum, tıpkı senin gibi,". Burada hitap edilen kadın, ileriki sekanslarda karşımıza çıkacak olan Mandira'dır. Rizvan'ın kimlik yolculuğu aslında annesinden başlayıp Mandira'yla kurduğu evliliğin sürdürülmesine dek uzanır. Burada önemli bir nokta da şudur: Khan bir Müslüman'dır, oysa eşi Mandira bir Hindu'dur. Onların birleşmesi farklılıkların toplumsal kabulüyle doğrudan ilişkilidir. Bu birleşme 1983'te yaşanan Hindu-Müslüman çatışmasına da bir yanıt gibidir. Yönetmen etnik ve dini kimlik sorunlarına yaklaşımını duyurmak için; Khan'ın kişisel büyüme yolculuğu ile Amerika'nın merkezde olduğu küresel krizleri ve Hindistan'ın yakın tarihindeki dinsel krizleri bir çevreleyen-çevrelenen öykü dinamiğine yerleştirmiştir. Bu durum, alışık olduğumuz otizm öykülerini merkeze alırsak, bir yol ayrımına işaret eder. Tıpkı bir önceki incelemede size anlatmış olduğum "Beyaz Kurbağa" filmindeki gibi, bu metin de otizmi bir ötekileştirme silsilesinin içine yerleştirir. Her iki filmin ortak yönü, göçmen kimliği üzerinden ötekileştirme kavramına yapılan vurgudur. "Benim Adım Khan" bu noktada işin içine dinden kaynaklanan ötekileştirmeyi de katarak çok katmanlı bir eleştiriye bünyesinde toplamış görünür. Bu ideolojik yoğunluk ve filmin 160 dakika olması; anlatının anlaşılabilirliğini epey zora sokar. "Metnin niyeti nedir?" Filmi bu sorunun şemsiyesi altında, bir kaç kez izlemek uygundur.

Khan'ın "Annemin dersi hiçbir okulda öğretilmez," diyerek aktardığı anekdotu biraz açalım burada. Anne ile çocuk Khan arasındaki diyalog şöyledir: Hindu ile Müslüman arasında ne fark var? (Anne)/ İkisi de aynı görünüyor (Çocuk)/Dünyada sadece iki tür insan vardır: İyi şeyler yapan iyi insanlar ve kötülük yapan kötü insanlar. İnsanlar arasındaki tek fark budur/ Anlatının başında bize sunulan bu öğreti, iyinin ve kötünün birbirinden bıçakla kesilebilir ve ayrıştırılabilir bir şeyler olduğu yanılsamasını besler. Annenin insana dair yaptığı bu sınıflandırma; din, dil, ırk, cinsiyet gibi kimliği oluşturan unsurların bahane edilerek kişinin ötekileştirilmesine engel koyan olumlu bir anlayış gibi görünebilir. Ayrımcılık işte daha baştan dışlanıyor, diyebiliriz. Ancak burada anne, şeytan/melek ikili karşıtlığını devreye sokar. Oysa sözü edilmesi gereken kavram "değer"dir. Felsefeci Ioanna Kuçura-dı'nın şu sözlerini anımsamakta yarar var: "Birey, çocukluğundan itibaren etik değer bilgisi ile eğitilebilir ve yaşamında bu değerleri kullanmaya alıştırılabilir... Normlara göre hareket etmenin ötesinde değerler bilinci ile hareket edebilecek bir eğitim verilmelidir,". (Haber, 2017)

Ayrıca film, "Wadia Usta" karakteriyle bilimi yüceltir. Gözlüklü, beyaz saçlı Dr. Wadia her ne kadar toplum tarafından anlaşılmayan bir kişilik olarak gösterilse

de yalnızlığıyla; Rizvan'ın özel eğitim ihtiyacını karşılayan bilge kişi konumundadır. Bir erkek çocuğunun büyüme sürecindeki önemli eril duraktır, usta. Kimliğin eyleyen, yapan eril kısmının yansımasıdır, aynı zamanda. Rizvan'ın toplumsal çevresi tarafından ilk kabulü de ustasından aldığı eğitim sayesinde gerçekleşir: Bir gün bir su taşkını yüzünden Usta'nın evinin önündeki avlu geçilmez olur. Rizvan bir bisikletten bozma mekanizmayla, pedal çevirerek suyu dışarıya pompalamayı başarır. Bu olay hem ustasını onurlandırır, hem de Rizvan'ın zekasının övgüyle onaylanmasını sağlar. Çok geçmeden, onun tamir yeteneği fark edilir ve önünde çevreden kadınların oluşturduğu uzun kuyruklar oluşur. Bu süreç, Rizvan'ın kimliklenme yolculuğunun bir parçasıdır. Burada, küçük erkek kardeş Zakir'e küçük bir parantez açalım: "Ailede özel eğitim ya da ilgi gerektiren bir çocuğun varlığı diğer çocukların göz ardı edilmesine neden olabilmektedir. Çocuğun engelli kardeşini kabullenmesi ve kardeşiyle yaşamayı öğrenmesinde; anne babanın kabul edici tutumu, aile yapısı, doğum sırası, kardeşlerin cinsiyetleri, kişilik özellikleri, engelli kardeşin engelinin türü ve derecesi etkilidir... Filmde dikkat çekilen konulardan birisi de, Khan'ın Asperger Sendromlu olmasının sonucunda kardeşi Zakir'in annesi tarafından ihmal edilmesi, hatta Zakir'in yaşından daha olgun davranmasının beklenmesidir." (Türkmen, Kalpaklı, Sevinç, 2015: 388)

Bu saptama doğrudur: Otizmi konu alan pek çok filmde, sağlıklı kabul edilen kardeşin otizmlili bireyin sorumluluğu altında ezildiğine, bazen de anneden almayı arzuladığı sevgi için ikincil bir konuma razı geldiğine tanıklık ederiz. Bu durum, hiç istenmese de, sorunsuz olarak benimsenen kardeşin aile içindeki yerinden mutsuz olmasına ve aileden kopuk bir varoluşu seçmesine dek varabilir. Nitekim Zakir'in, Khan'ı olduğu kişi olarak benimsemesi ve onun seçimlerine saygı göstermesi uzun yıllar alacaktır. Anne ölünce, Khan'ın annesine, kendisine ve daha sonra da sevdiği kadın olan Mandira'ya verdiği sözler neredeyse mutlak hale gelir. Sözüne sadıklık, koşulsuzca dürüstlük; otizmlili bireylerde sıkça karşılaştığımız ortak özelliklerdir. Khan'ın olağanüstü yolculuğunun ve sonunda elde ettiği kimliğin (?) başarısında bu özelliklerin payı vardır. Zaten "ABD Başkanı'yla görüşmek" hedefinin altında yatan itici güç, Eş Mandira'ya verilen sözdür. Kardeş Zakir'in Amerika'dayken, çalıştığı şirketin Mehnaz Güzellik ürünlerini satmakla görevlendirdiği Khan, bir kuaförde çalışan Mandira ile tanıştığında hayatının tüm anlamı değişir. Hindistan'da başlayıp Amerika'da süren bu yolculuk, Khan'ı aşkla tanıştır. Anlatının Mandira ve Khan'ın tanışmasına, birlikte olmasına ayrılan bölümü özellikle otizmin zorluklarını açığa vurur. Bir kadınla göz teması kurmadan iletişim kurmak, kendi niyetlerini karşı tarafa anlatabilmek, Mandira'nın ilk evliliğinden olan oğlu Sam ile bağ kurmak, insanların güvenini kazanmak, gündelik kent

yaşamının gürültüsüyle başa çıkmak ve en önemlisi duygularını doğru ifade etmenin yollarını bulmak. Bunlar, Khan'ın aşk sayesinde altından kalkmayı öğrendiği sosyal becerilere denk gelir. Ayrıca öyküdeki "Hasina" karakteri de üniversitede psikoloji dersi veren akademisyen kimliğiyle önemlidir. Zakir'in eşidir ve Khan'ın topluma uyumunda bir yardımcı rolündedir. Khan'ı otizm derneğine götürür, ondaki "yeni yerler ve yeni yüzlerle karşılaşma korkusu"nu dikkate alır. Khan'ın bu korkusuna bulduğu çözüm gayet başarılıdır: Khan yeni ortamlara elinde bir kamerayla girecektir. Böylece etrafında akan hızlı yaşamı kamera merceğinden bakarak denetlemesi kolaylaşır. Bu nedenle Khan'ı çoğunlukla bir kameradan hayata bakarken görürüz. Hayatı krizlerle geçmektedir. Ancak onu kimliğiyle buluşturacak olan esas kriz, evlendikten sonra ortaya çıkar. 11 Eylül olaylarının patlak vermesinden sonra bir gün, Oğul Sam'in okulun futbol sahasında dövülerek öldürülmesi ve bu cinayetin Müslüman kimlik hedef alınarak gerçekleştirilmiş olması; sonun başlangıcıdır. Hayatındaki en kıymetli varlığı yitiren Mandira, evlat acısıyla başkalaşır ve



Khan'ı hayatından kovar. Khan'ın "Ne zaman dönebilirim?" sorusuna şöyle yanıt verir: "ABD Başkanıyla görüşüp 'Benim Adım Khan ve ben bir terörist değilim,' diyeceksin". Bunlar, Mandira'nın acıyla ve öfkeyle söylediği sözlerdir. Ancak Khan bu cümleyi ailesine dönebilmesinin tek şartı olarak kabul eder ve böylece hikaye başlar. Khan'ın bunu gerçekleştirmesi hayatına eş bir önem teşkil eder. Bu arada Müslüman düşmanlığı olarak tanımlanabilecek bir çok olayı gözler önüne serer, film. Hasina'nın çalıştığı üniversitede saldırıya uğraması bunlardan biridir. Bu olaylar, Zahir'in; Khan'ı evine davet etmesine yol açar. Yıllar sonra iki kardeş evin önünde barışırlar. Khan, ağlayan kardeşine annesi gibi sarılır. Annesinin sözleriyle sever onu. Khan yine yollardadır. Başkanın ziyaretlerinden birinde onunla konuşmayı ummaktadır. Mexico Santa Fe'ye gider. Ancak başkanla görüşmesi mümkün olmaz. Sonra otobüs beklerken, Molly Kasırgası'nın Georgia'daki bir kasabayı vurduğunu öğrenir. "Jenny Anne" dediği bir dostu vardır o kasabada.

Oraya vardığında sular altında kalmış bir kasabanın harabesiyle karşılaşır. Tüm kasaba halkı kiliseye sığınmıştır. Tıpkı çocukluğunda olduğu gibi, bu kez de buradaki insanların yaşamını tamir etmeye çalışır. Bu haliyle süper kahraman rolündedir. Bu arada Star News kanalı, Rizvan'ın bu köydeki üstün çabalarını haber olarak verir ve dün "terörist" ilan edilmiş olan Khan bugün "kahraman" olur. Bu haber üzerine, yıkılmış kasabaya komşu yörelerden yardımlar gelmeye başlar. Sel felaketinden canlı yayın yapan bir televizyon muhabiri, Khan'a can alıcı soruyu sorar: "Bize neden başkanla görüşmek istediğini anlatır mısınız?". Sonunda herkes Khan'ın bir terörist olmadığını öğrenir. Artık onun Hintli bir Müslüman ve Asperger'li bir adam olarak hikayesi insanların dilindedir. Anlatı, daha önce de dile getirildiği gibi, bu olayları oluş sırasına göre vermez. Khan'ın zihninin önceliklerine ve Mandira'ya yazılan mektubun gereklerine göre biçimlenir zaman. Bu durum, anlatıyı olduğundan da uzun hale getirir. Onun yolculuğu nerdeyse bir yılan hikayesine döner.

Filmde Amerikan ideolojisinin eleştirildiğini düşündüren bir çok göndermeli sahne vardır. Bunlardan biri de, "President George W. Bush, Feed Africa" yazan bir pankartla gerçekleşir. Afrika'ya yardım toplanan bir organizasyon vardır. Masadaki kadın "Başkanla akşam yemeği 500 dolar," der Khan'a. Ve ardından bu etkinliğin Hristiyanlara özel olduğunu vurgular. Khan da "Afrika'dakiler Hristiyan değil ki," diye yanıtlar kadını. Küresel egemenlerin kurduğu sistem ironiktir: Yemek yiyerek açlığın ortadan kaldırılması. Üstelik filmde sözü edilen savaşlar hep Amerika'nın çıkardığı savaşlardır. Ve ölenler de çoğunlukla bu "Öteki Dünya"nın insanlarıdır. Irak ve Afganistan gibi. Göçmenlerin Irak'ta ölen evlatları Georgia'da bir kilisede anılırken, Khan da Müslüman olduğu için öldürülen oğlu Sam'i anar orada. Irkçılık, din ayrımcılığı 13 yaşında bir çocuğu hayattan koparmıştır. Hayat mücadelesi, Mandira ve Khan'ı eş zamanlı olarak farklı yerlerde, farklı eylemlere sürükler. Mandira oğlunun cinayetini aydınlatmaya çalışırken, Khan da yeni yapılacak Amerikan Seçimleri'ni kollamaktadır. En sonunda Mandira, yüreğinde Khan'ı affeder. Başkanla görüşmemiş olsa da, tüm ülke onun ailesini var etmek uğruna yaptıklarını öğrenmiştir. Kurtarılmış bölge olan Georgia'da bir gece vakti karşılaşırlar: Mandira, Khan'ın gözlerine bakar. Tam bu sırada, bir adam Khan'ı herkesin gözü önünde bıçaklar. Bir yandan da bağırarak: "Dr. Rehmani'yi tutuklattığın için bunu hak ettin. Sen bir kafirsin. İslam seni asla affetmeyecek,". Khan daha önce bir camide, insanları İslamiyet için kan dökmeye kışkırtan bir adama rastlamıştır ve bu adamın önderliğindeki bu grubu ihbar etmiştir. Öldürülmeye çalışılmasının nedeni, budur. Khan ölmez, hastanede gözlerini açar. Mandira yanı başındadır ve tüm hikayeyi bize anlatan defteri okuyordur. Sarılırlar. Bu sırada Amerika'nın yeni başkanı



Barack Obama olmuştur. ABD tarihindeki ilk ve tek Afro-Amerikalı devlet başkanıdır. Yönetmen, Khan'ın hikayesinin muhatabı olarak Obama'yı uygun görmüştür. Neden? Filmin sonunda, Obama; sel felaketi yaşamış ve yeniden imar edilmiş Georgia'daki bu küçük kasabayı ziyarete gelir. Hastaneden çıkmış olan Khan elbette oradadır. Obama coşkuyla karşılanır. Bir televizyon kanalı muhabiri kamerasını Başkan'dan Khan'a çevirir. Khan'ın hikayesini duymuş olan Başkan Obama, onunla tanışmak istediğini açıklar. Güvenlik bariyatı, Khan ve Mandira için açılır. Başkan, Khan Ailesi'ne kaybettikleri oğulları için başsağlığı diler ve söyle açıklama yapar: "Bu yaşadığım zamanı Rizvan Khan'la paylaşmaktan onur duyuyorum,". Khan hedefine ulaşmıştır, ailesini geri kazanmıştır. Üstelik bir Müslüman vatandaş olarak kendisinden esirgenen saygıyı geri kazanmıştır.

Film bittikten sonra, "Bu öykü Hint toplumuyla ilgili ne söylüyor? diye düşünüyorsunuz. Hiç. Filmde Hint müzikleri dışında, o topluma ait bir değer, bir söylem yok. Yönetmen gözünde bir Amerikan gözlüğüyle çekmiş filmi. Hintli, Müslüman bir adamı niye Amerikan Başkanı onurlandırıyor ki? Sonuç olarak "Otizm" kavramının bu öykünün inandırıcı olması için bir araç konumunda bulunduğunu düşünüyorum. "Sorunları Amerika çıkarır ve yine Amerika çözer," gibi bir ideolojik mesaja ihtiyacımız var mı?

Kaynaklar:

Kuçuradi, I. (2017). "İnsanca Yaşam İçin Değerler Eğitimi", Boğaziçi Üniversitesi Haberi. (<https://haberler.boun.edu.tr/tr/haber/ioanna-kucuradiden-insanca-yasam-icin-degerler-egitimi>)

Türkmen, A.S., Kalpaklı, F. ve Sevinç, İ. (2015). Benim Adım Khan Filmi: Otizmin Medyadaki Yansıması, Sosyoloji Dergisi, 3. Dizi, 30. Sayı, ss. 381-395. (<https://dergipark.org.tr/en/pub/iusosyoloji/issue/562/5607@DergiPark>)

UDEMKO 2022 Hatırası



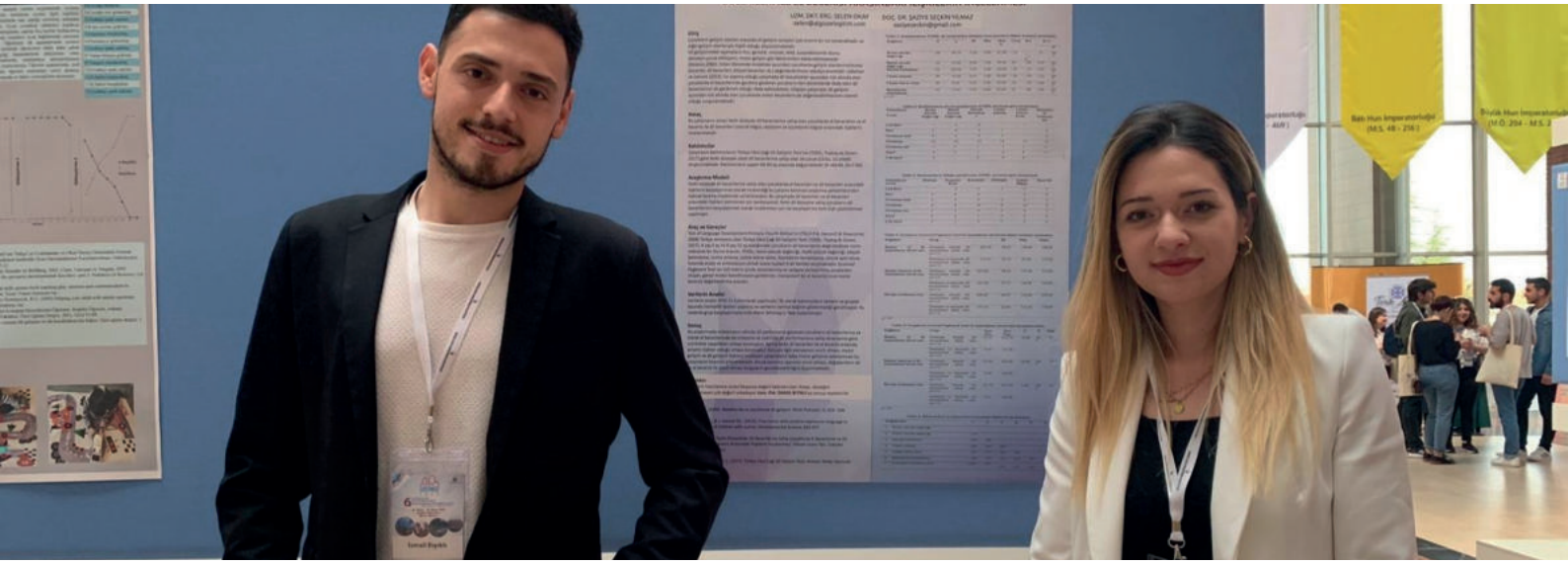
ÖZEL EĞİTİM CAMİASI UDEMKO 2022'DE BULUŞTU!

6. Uluslararası Katılımlı Ulusal Disiplinlerarası Erken Çocuklukta Müdahale Kongresi (UDEMKO2022) özel eğitim camiasının yoğun katılımıyla Eskişehir'de gerçekleşti. Kongre deneyimlerini Algı Özel Eğitim Kurumları Eğitim Ar-Ge Koordinatörü Deniz YILMAZ paylaştı.

Erken Çocuklukta Müdahale Derneği'nin (EÇOMDER) Anadolu Üniversitesi Engelliler Araştırma Enstitüsü, Isparta Süleyman Demirel Üniversitesi Tıp Fakültesi ve Eğitimi Destekleme Vakfı (EDEV) ile birlikte düzenlediği, Dünya Erken Müdahale Birliği (International Society on Early Intervention-ISEI) ve Avrupa Erken Çocuklukta Müdahale Derneği (Eurlayid-The European As-

sociation on Early Childhood Intervention-EAECI)'nin desteklediği 6. Uluslararası Katılımlı Ulusal Disiplinlerarası Erken Çocuklukta Müdahale Kongresi (UDEMKO2022) Eskişehir'de gerçekleşti.

Kongre boyunca gelişimsel geriliği/yetersizliği olan ya da risk altındaki küçük çocuklar ve aileleri hakkındaki en güncel ve bilimsel bilgiler,



kongrede Erken Çocuklukta Müdahale alanında uluslararası ve ulusal alanda tanınan uzmanların yer aldığı davetli konuşmacıların konuşmalarıyla, paneller, sözlü ve poster bildiriler ile katılımcılar ile paylaşıldı.

Toplamda 4 gün süren kongrenin açılış törenine; Eskişehir Vali Yardımcısı Salih Altun, Anadolu Üniversitesi Rektörü Prof. Dr. Fuat Erdal, Rektör Yardımcısı Prof. Dr. Fatih Temizel, Kongre Eş Başkanları Anadolu Üniversitesi Engelliler Araştırma Enstitüsü Müdürü Prof. Dr. İbrahim Halil Diken ve Süleyman Demirel Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Doç. Dr. Ümit Işık, Anadolu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dekanı Prof. Dr. İlknur Maviş, Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Otizm, Zihinsel Özel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Dairesi Başkanı Prof. Dr. Onur Burak Dursun'un yanı sıra Anadolu Üniversitesi öğretim üyeleri, kongre katılımcısı akademisyenler, uzmanlar, araştırmacılar ve öğrenciler katıldı.

Kongre boyunca aşağıda yer alan temalara ilişkin çok sayıda araştırma ve çalışma katılımcılarla paylaşıldı:

- Erken Çocuklukta Müdahalede Önleme
- Erken Çocuklukta Müdahalede Vaka Bulma, Tarama, Tanılama ve Değerlendirme
- Bilimsel Dayanaklı/Etkili Erken Çocuklukta Müdahale Uygulamaları (Örn., gelişimsel, eğitsel)
- Okul Öncesi Özel Eğitim
- Erken Çocuklukta Kaynaştırma
- Erken Çocuklukta Müdahaleye İlişkin Yasal Konular
- Erken Çocuklukta Müdahalede Aile Katılımı ve Eğitimi (Aile-Merkezli Uygulamalar)
- Erken Çocuklukta Müdahalede Kültürel ve Dilsel Farklılıklar
- Erken Çocuklukta Müdahalede Geçiş Süreci

- Erken Çocuklukta Müdahalede Mesleki Eğitim Dergimiz yazarlardan ABA Program Koordinatörü Kurul Onaylı Davranış Analisti (BCBA) Başak Topçuoğlu, "Sözel Davranış Aşamaları Değerlendirme ve Yerleştirme Programı'na İlişkin (VB-MAPP, Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program) Bir Vaka Çalışması" ve "Giyilebilir Etkinlik Çizelgesi ile Otizm Spektrum Bozukluğu olan Çocuklara Bağımsız Oyun Becerilerinin Öğretiminin Değerlendirilmesi" sözlü bildirileri ile kongrede yer aldı.

ÖÇED Gönüllülerimizden Ar-Ge Koordinatörü Deniz Yılmaz, "Özel Eğitimde Dijitalleşme: COVID-19 Pandemisi Sürecinde Öğretmen Yeterliliklerinin Artırılmasına Yönelik Geliştirilen Bir Öğretmen Eğitim Programı" sözlü bildirisi ile kongrede yer aldı.

Dergimiz yazarlarından Ergoterapist ve Dil ve Konuşma Terapisti Selen Okay ise "Farklı Düzeyde Dil Becerilerine Sahip Çocuklarda El Becerisinin ve Dil Becerileri ile El Becerisi Arasındaki İlişkilerin İncelenmesi" adlı poster sunumuyla kongrede yer aldı.



#otizminfarkındamısın



/ocedorgtr

www.oced.org.tr/otizminfarkındamisin