

TÜRKİYE’NİN ÖZEL EĞİTİM KONULU E-DERGİSİ



Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği

OCAK-ŞUBAT-MART 2023 | SAYI 28 | WWW.OCED.ORG.TR

Özel Eğitim Beyni Nasıl Etkiliyor?
Prof. Dr. Adnan AYVAZ

RÖPORTAJLAR

Aslı KOCAELİ
Cenk KEÇOĞLU
Kübra KEÇOĞLU
Didem Sibel DALDA
Doç. Dr. Burcu YAVUZ
Dr. Yılmaz SÖNMEZ
Lilith HARUTYUNYAN
Prof. Dr. Dilara Fatoş ÖZER
Prof. Dr. İbrahim H. DİKEN
Prof. Dr. Şükrü HATUN
Dt. Tûbâ ULUNEKE

“Anne Sanat Ne Demek?”
Süreyya ÜLKÜ GÜLER

Özel Eğitimde Kalıcılık
*ABA Program Koordinatörü,
Psikolog Elif SANAL ÇALIK*

Birlikte Güçlüyüz
*Şişli İlçe Milli Eğitim Müdürü
Sevgi YÜCEL*

Kürşat BAŞAR:
“Dünyanın Bütün Güzelliklerini Farklılıklar Oluşturuyor”





KOROT KOROMUZU KURUYORUZ!



Hrant Çizmeciyan Yönetiminde



ÖÇED ve Algi Özel Eğitim işbirliği ile otizmli çocuklarımız için koro hazırlıklarımız başladı. Bilgi almak için bizimle iletişime geçebilirsiniz.

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
Garen YAKUPYAN
Ayşe ONAT TAVİLOĞLU

Grafik Tasarım

Lara TİMUR

Dernek Bağı:

bilgi@oced.org.tr

Abonelik:

bilgi@oced.org.tr

Yayın Tarihi:

Ocak -Şubat-Mart 2023

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



Rana Zeynep ÇÖMLEKÇİ
Yazı işleri müdürü
rana@oced.org.tr

Derneğimize ilk kez gelenlerin ya da bizimle yeni tanışanların ilk sorusu "Derneğiniz neler yapıyor?" oluyor.

Pek çok çalışmamız ile birlikte en yoğun faaliyetlerimizi farkındalık alanında sürdürüyoruz. İnsanlar artık farklı gelişimsel özellikleri daha iyi tanısa da, otizmlili ya da down sendromlu bireylerin haklarını bilmiyorlar.

Farklı gelişen bireyleri 'yardım' edilecek kişiler olarak görmeye devam ediyorlar. Oysa halihazırda sahip olunan haklar için yardıma ya da merhamete değil, saygıya ihtiyaç var. Okullarda, sokaklarda, toplu taşımada bulunmanın bir imtiyaz değil bir hak olduğunun öğrenilmesi gerekiyor. ÖCED Başkanı Parin Yakupyan bu sayıdaki yazısı ile yine bu konuyu ele alıyor ve kaynaştırma eğitimindeki otizmlili çocukların sınıfta bulunmasının onlara sağlanan bir ayrıcalık olmadığına altını çiziyor.

Down sendromlu birey annesi Süreyya Ülkü Güler down sendromu ile ilgili klişeli fikirleri yıkmaya ve kızı İnci'nin gelişimindeki dönüm noktalarını bizlerle paylaşmaya devam ediyor.

Gazeteci, yazar, caz müzisyeni Kürşat Başar ile özel gereksinimli bireylerin sorunlarının neden televizyon ve gazete haberlerinde yer bulamadığını konuşuyoruz.

Özel gereksinimli birey anneleri tanıdıktan sonra ilk günden itibaren yaşadıklarını aktarıyorlar.

Uzmanlarımız hayatın içinde karşılık bulacak, ailelerimizin en merak ettikleri soruların cevapları ile yine dergimizde yer alıyorlar.

2023 yılının ilk sayısında yine dopdolu bir içerik ile sizinleyiz. Ülkenin ve dünyanın yoğun gündeminde ve kendi yaşam koşturmamız içinde bu sayıyı hazırlamak kolay değildi. Motivasyonumuzun en düştüğü anlarda imdadımıza yetişip bize moral veren değerli ekip arkadaşlarımıza, ailelerimize, gönüllülerimize ve dernek başkanımıza bir kez daha teşekkür ederim.

Hakların ayrıcalık ile karıştırılmadığı güzel günlerde buluşmak dileğiyle...

*En temel özgürlük, insanın kendisi olarak yaşamında var olabilmesi
ve kendi bütünlüğünü yaşayabilmesidir.*

— Doğan Cüceloğlu

Kapsayıcı Okul
ÖÇED Yönetim Kurulu
Başkanı Parin YAKUPYAN
yazdı.

6

“Anne Sanat Ne Demek?”
Down sendromlu birey annesi
Süreyya ÜLKÜ GÜLER yazdı.

10

Özel Eğitim Beyni Nasıl Etkiliyor?

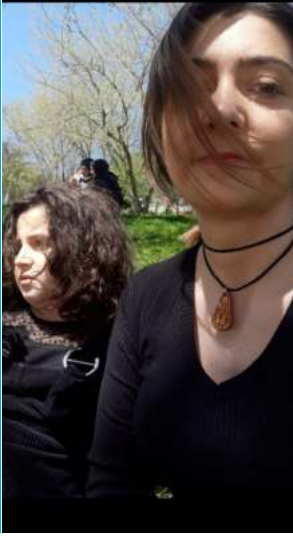
Çocuk Nörologisi Uzmanı Prof. Dr. Adnan AYVAZ ile konuştuk.

12

Bakışlarla Aramıza
Görünmez Duvarlar
Örülüyor...

Otizmlı çocuk annesi
Lilith HARUTYUNYAN
ile otizmin zorluklarını
konuştuk.

16



Özel Eğitimde Kalıcılık
Nedir?

ABA Program Koordinatörü,
Aile Danışmanı /Psikolog Elif
SANAL ÇALIK'A sorduk.

20



“Kabul Etmek Kolay Olmadı”
Özel gereksinimli çocuk Annesi
Dt. Tübâ ULUNEKE UYGUN
oğlunun tanı aldığı günden
“özel çocuklar ötelenmesin”

24

Depresyon Bir Zayıflık Değildir!

Depresyona girdiğimizi ne zaman
anlayabiliriz? Psikiyatrist Doç. Dr.
Burcu YAVUZ ile konuştuk.

30

Toplumsal Engelli Bireylere Bakış Açısı Nasıl?

CP'li Eda GÜZELSOY engelli olmayı ve toplumun bakış

36

Müziğin Dili...

Otizmlı annesi
Alev AKSOY müzik
çalışmalarını anlattı.

38



Kürşat BAŞAR:
“Dünyanın Bütün
Güzelliklerini
Farklılıklar
Oluşturuyor”

42



Otizmlilerde Motor Becerilerin Desteklenmesi

İstanbul Bilgi Üniversitesi Çocuk Gelişimi Bölüm Başkanı Prof. Dr. Dilara Fatoş ÖZER, motor beceri çalışmalarının otizme etkisini konusunda bilgi verdi.

46

Birlikte Güçlüyüz
Şişli İlçe Milli Eğitim
Müdürü Sevgi YÜCEL

48

Annelerin İç Sesi:
Aslı KOCAELİ

52

Özel Gereksinimli
Çocukların Eğitim
Hakkı

Av. Cansu KORKMAZ

56

Spina Bifida'lı
Yoga Eğitmeni
Nurçem KOÇ

62

Kabullenmek, İnanmak ve Emek Vermek...
CP'li çocuk annesi Didem Sibel DALDA
yaşadıklarını ve hayata bakış açısını bizimle
paylaştı.

66



Amerika'da Özel Eğitim
Amerika'da bir özel eğitim sınıfında
ABA terapisti olarak çalışan Selda
ILIKÇAY BIÇAKÇI, özel eğitimde
gördüğü uygulamaları dergimiz için
yazdı.

72

ARKADAŞIM DİYABET

Prof. Dr. Şükrü HATUN ile çocuklarda
diyabet ve güncel gelişmeler üzerine
konuştuk.

76

Ezber Bozan Yüzme Şampiyonu

Down sendromlu
yüzme şampiyonu Cenk
KEÇOĞLU ve annesi
Kübra KEÇOĞLU ile
konuştuk.

80

UEMKO2023: Erken Müdahalede 3N: Ne, Nerede ve Nasıl

UEMKO2023 hakkında Kongre Eş-Başkanı
Prof. Dr. İbrahim H. Diken'den bilgi aldık.

84

Erken Çocuklukta
Etkileşim ve İletişim
Özel Eğitim Uzmanı
Veysi ÇEÇEN yazdı.

88

Engelli İstihdamındaki Zorluklar

Yönetim ve Kurumsallaşma
Danışmanı Dr. Yılmaz SÖNMEZ'den
bilgi aldık.

92



KAPSAYICI OKUL

"Okul... Tipik gelişim gösteren aileler için heyecan, mutluluk ve sevinç ifade ederken, özel gereksinimli birey aileleri için genellikle kaygı, endişe ve korku ifade ediyor. Peki, aynı mekân ve aynı husus neden iki grupta farklı duygular uyandırıyor? Hadi bunun üzerine sizlerle biraz beyin jimnastiği yapalım," diyen ÖÇED Başkanı Parin YAKUPYAN yazdı.

Farklı gelişim gösteren bireylere karşı ne yazık ki, toplumsal bir önyargımız var. Bu durumu sokakta da, parkta da, alışveriş merkezlerinde de, toplu taşımada da ve ne yazık ki geleceği şekillendiren eğitim kurumlarında da görmek mümkün. Bu satırları kaleme alırken, daha dün toplumsal açıdan infial oluşturan bir görüntü gözümün önüne geliyor... Bir lisede özel gereksinimli arkadaşlarına kelimelerin kifayetsiz kalacağı, boğazımızda düğüm oluşturan, yüreğimizi zerrelere ayıran bir şekilde muamele eden gençler... Fırsat eşitliğinin olması gereken yerde ayrıştırmanın en çarpıcı halini görüyoruz. Kaynaştırıp birleştireceğimiz alanlarda uzaklaştırmanın ve yok sayılmanın en yoğun halini yaşıyoruz.

Peki, normalde "Okulların Kapsayıcı Olması" nasıl sağlanmalı? Adından da anlaşılacağı üzere tüm bireysel farklılıkları kucaklayarak başarıya ulaşacağına inanan, ortak bir anlayışa sahip, demokratik, kişisel haklara önem veren, eşitliği ön planda tutan bir yapıya sahip olmalıdır. Farklılıkları zenginlik olarak görmeli, farklılıklardan edineceği kazanımlarla kendini geliştirmelidir. Eğitim içeriği farklılıklara göre düzenlenmeli, hiçbir birey geride bırakılmamalı, bireyden hazırbulunuşluk düzeyinin çok üstünde beceriler beklenmemelidir. Başta yöneticileri ve eğitimcileri olmak üzere, okulu canlı kılan tüm unsurlar görevliler, öğrenciler, veliler bireysel farklılıklara saygı duyarak, kaynaştırma/bütünleştirme yolunu seçerek bir okul kültürü oluşturmaları-

dır. Bireyler gelişimsel açıdan bir bütün olarak görülmeli, her gelişim alanı desteklenmelidir. Elbette devletimiz veya özel eğitim kurumları tarafından, alt yapısı yeterli olmayan okullara, özel eğitimci ve hizmet içi eğitim desteği de mutlaka verilmelidir.

Kapsayıcı okulun özelliklerini okuyunca ve yaşadığımız sorunlarla karşılaştınca bize çok ütöpik bir kavrammış gibi geliyor. Aslında olması, yapılması gereken her şeyi biz hayal olarak görüyoruz ya da biz hayale sevk edilmek zorunda bırakılıyoruz.

Yıllardır söylediğimiz ve istediğimiz şeyler, kapsayıcı okul ile eğitimi de tanımında barındırıyor. Farklılıklara saygı, empati, bütünsel gelişim anlayışı, bireysel farklılıkların dikkate alınması... Sahiden gerçekleştirilmesi zor insani eylemler mi bunlar? İnsan olmanın gereği değil mi birçoğu? Sosyal varlık olmanın gereği değil mi? Toplumsal açıdan bir arada yaşamının kurallarından değil mi? Bir tek ben mi bu şekilde düşünüyorum, yoksa bu yazıyı okuyanlar da aynı fikirde mi? Kapsayıcı olmak sadece telekomünikasyon firmalarına ve reklam sloganlarına ait bir kavram olarak mı kalacak?

Kaynaştırma, birleştirme, bütünleştirme, kapsayıcılık, farklılıklara saygı ve destek olmadığı sürece, zaman bizim çocuklarımızın, özel gereksinimli bireylerin hep aleyhine işleyecek...

Fatih'in gemileri karadan yürütmesi, Edison'un ampulü buluşu, Hezarfen Ahmet'in Galata Kulesi'nden uçuşu...

Tarihte birçok öncülük, birçok yenilik, birçok buluş hep farklı düşünenler ve hayata farklı bakanlar sayesinde oldu.

Farklılıklarla kazanacağımızı, farklılıklarla anlam bulacağımızı, farklılıklar sayesinde gelişeceğimizi idrak edemedikten sonra çok uzun yollar alamayacağız. Fatih'in gemileri karadan yürütmesi, Edison'un ampulü buluşu, Hezarfen Ahmet'in Galata Kulesi'nden uçuşu... Tarihte birçok öncülük, birçok yenilik, birçok buluş hep farklı düşünenler ve hayata farklı bakanlar sayesinde oldu.

Bugün kapsayıcı okulların ve kapsayıcı eğitim örneklerinin sayısının artırılması gerekiyor. Biz eğitimde ne kadar kapsayıcı ve kucaklayıcı olursak, bu eğitim ve okul kültürünü almış bireyler de yarınları bu bakış açısı ile şekillendireceklerdir.

Bencilikten uzak, bireysel farklılıkların desteklendiği, kimse geride kalmadığı yarınlarda buluşmak ümidi ile.. ●





“ANNE SANAT NE DEMEK?”

“Bugün İnci bana sanat nedir deyince, sensin demek istedim. Sen benim bugüne kadar altına imza atamadığım en büyük sanatımsın. En büyük emeğimsin,” diyen Süreyya Ülkü Güler yazdı.

Elimde örgüm, oyun odasında birlikteyiz kızım-la. Ben ilmek sayıyorum, o da bebeklerini kendi arasında bir sohbete sokmuş, konuşup duruyor. Aklımdan konuşsun diye ettiğim dualar, işaret diliyle anlaşmaya çalıştığımız günler, onu anlamadığımız için üzülüp ağladığı günler geçiyor. Birden kafasını kaldırıp:

“Anne, sanat ne demek?” dedi. Kısa süreli bir şok geçirdiğimi itiraf etmeliyim. Çünkü 5 yaşında konuşmaya başladığında da bana “Anne çok komiksin” diyerek aynı hisleri yaşatmıştı. Cevaba geçmeden önce bunu nereden duymuş olabileceğini düşündüm. Ya okuduğumuz kitaplardan, ya da okuldandır diye düşünürken ona sordum,

“Sen nereden duydun bu kelimeyi peki?”

“Pepe’den “

Aklıma hiçbir çizgi filmde duymuş olabileceği gelmemişti. Her akşam kitap okumanız veya okul ortamında bulunması değildi tek öğretici olan. Bir

konuşmanızdan, bir çizgi filmde, belki bakkaldan , manavdan daha neler öğrenecek kim bilir diye düşündüm. Çevresel olarak aldığı her uyarıcı ona bir şey öğretecek.

Işık hızıyla aklımdan bunlar geçerken, o boncuk boncuk bana bakmaya ve cevap beklemeye devam ediyordu. Tanım yapsam anlar mı diye düşündüm, en güzeli örnekle anlatmaktır diyerek:

“Mesela bale yapmak bir sanattır. Resim yapmak bir sanattır. Tiyatro oynamak bir sanattır. Piyano çalmak bir sanattır.” Dedim ve o ikna oldu, tamam dedi, oyununa geri döndü.

Eksik bir tanım olsa da, onun merakını kısmen gidermişim. Artık aynı kelimeyi duyduğu zaman zihninde bir şema oluşacaktı. Bu da şimdilik yeterliydi.

Peki, benim için gerçekten neydi sanat? Bugün bu soruyu özel gereksinimli 7 yaşında bir kız çocuğu yerine, bir yetişkin soruyor olsaydı nasıl cevaplayacaktım?

Bu bardak, bu çiçek ile başladığınız eğitim serüveni, bugün “Sanat nedir?” e kadar gelmiş.

12 yıllık bir matematik öğretmeni olarak yüzlerce öğrenci geçti her yıl girdiğim sınıfların sıralarından. Şimdi yolda karşılaşip selamlaştığım birisi bana “ben sizin öğrencinizim” dediği zaman ayrı bir inceliyorum onları. Olmuş mu diye heykeline bakan heykeltraş gibi, renkleri uyumlu mu diye resmine bakan ressam gibi, kulağımı tırmalıyor mu diye defalarca şarkısını dinleyen müzisyen gibi. Güzel bir insan olmuş mu, yardımseverliği öğretebilmiş miyim, saygıyı kazandırabilmiş miyim? Matematik formülleri hiç önemli değil, kendine yetebilen bir birey olmuş mu diye bakıyorum.

Kızımın okulunda panoda duran şahane bir yazı var, her gün okuyup içten içe doğruluğunu kendimce onaylayıp duruyorum.

“Eserinin üzerinde imzası olmayan yegane sanatkar öğretmendir,” demiş Atatürk.

Bugün İnci bana sanat nedir deyince, sensin demek isterdim. Sen benim bugüne kadar altına imza atamadığım en büyük sanatımsın. En büyük emeğimsin. Bir elinden diğerine bir nesne geçirmeyi öğreterek başladığım, her gece mutlaka anladığı



bir şey vardır diyerek kitaplar okuduğum, yürüsün diye 2,5 yıl boyunca kollarının altından tutup peşinde dolaştığım, şimdi ise kendi gibi güzel çocuklarla okula gidebilsin diye bir köy okulunun çay ocağında örgü örerek mutlulukla onu beklediğim en güzel sanatım sensin kızım.

7 yıldır bulunduğu her mekandan, tanıştığı herkesten, okuduğu her kitaptan ve izlediği her görüntüden bir şeyler öğrendiğini biliyorum. Bir süre sonra bir bakıyorsunuz ki her şeyi tanımlar olmuşsunuz. Bu bardak, bu çiçek ile başladığınız eğitim serüveni, bugün “Sanat nedir?” e kadar gelmiş. Bazen kafasının içine girip ne bilip ne bilmediğini, onun penceresinden nasıl görüldüğümüzü bilmeyi çok istiyorum. Neyse ki zaman zaman o bana böyle değişik soruları ile biraz olsun ipuçları veriyor :-)

Tıpkı okuttuğum yüzlerce öğrenci gibi, ona da bir şeyler öğretmek için çabalıyorum senelerdir. Yüzlerce öğrenciye karşılık da, en büyük çabam kızıma. İşte bu yüzden eğer ona bir eser diyeceksek, o benim en güzel eserim. Umarım ilerleyen yıllarda beni bu enteresan, ondan hiç beklemediğim ama duyunca keyiften dört köşe olduğum sorularıyla köşeye sıkıştırmaya devam eder. Çünkü ben karşısına geçip ona ne verdiğime baktığımda, kendine yetebilen bir birey görmeyi çok arzuluyorum ●





ÖZEL EĞİTİM BEYİNİ NASIL ETKİLİYOR?

“Bir geyik annesinden doğar doğmaz, motor hareketlerini kazanır. Kalkar, yürür, otlar ve annesi ile dolaşmaya başlar. İnsan yavrusu böyle değildir. Önce bir olgunlaşma dönemi geçirir, dışarıdan aldığı doğru uyaranlarla beyin kendini geliştirir,” diyen Çocuk Nörolojisi Uzmanı Prof. Dr. Adnan Ayvaz ile konuştuk.

Otizmle karıştırılabilecek nörolojik hastalıklar neler?

Biz otizmde beynin organik problemlerine bakıyoruz. Beynin organik problemleri arasında doğuştan beyin anomalileri, yapısal sorunlar karşımıza çıkabiliyor. Otizmle karışabilecek durumlar da bulunuyor. Zekanın oluşmasını engelleyebilecek durumlar, işitme problemleri, işitmede nörolojik aksaklıklar ile giden du-

rumlar otizm benzeri bulgular yaratabiliyor. Ama mesela Landau Kleffner Sendromu dediğimiz bir hastalık var. Bu hastalık ortaya çıktığı zaman konuşma yetisinin kaybolması, otizm benzeri belirtilere sebep olabiliyor. Nörolojik hastalık olarak otizm ile karışabiliyor. Diğer taraftan da, her türlü nörolojik sorun otizme benzer belirtiler yaratma potansiyeline sahiptir. Örneğin çocuk eğer bir öğrenme güçlü yaşıyorsa, dalma so-

Çalışmalara göre otizmlili çocuklarda epilepsi görülme oranının % 25-33 arasında olduğu tahmin ediliyor. Ama epilepsili çocuklarda da otizm benzeri durumlar görülebiliyor.

runları varsa, epilepsi atakları geçiriyorsa bunlar otizm benzeri içine kapanma gibi bulgular ile karşımıza çıkabilir.

Otizmlilere hangi nörolojik değerlendirmeler yapılıyor?

Otizm birinci aşamada nörolojik bir hastalık değildir. Nörogelişimsel bir bozukluktur. Dolayısıyla otizm tanısı nörolojik muayeneden ziyade daha çok gözleme dayalı olarak konulmaktadır. Çocuğun dikkat eksikliği, konuşmaması, stereotipik dediğimiz ardışık hareketleri yapması, takıntılı olması, dış dünya ile iletişim kurmaması, göz teması kurmaması, dalmalar-donmalar olması otizmde karşılaştığımız bulgulardır. Nörolojik olarak biz organik bozuklukları araştırmak için öncelikle tam bir nörolojik muayene yapıyoruz.

Muayene yaptığımız zaman; organik bir bozukluğu var mı, kolu bacağı tutuyor mu, refleksleri yerinde mi, konuştuğumuzu algılayabiliyor mu, sözleri işitebiliyor mu, alıcı dili nasıl, dışarıya uyumu nasıl, kendini ifade etmesi nasıl, bunları değerlendiriyoruz.

Otizmlili çocuklarda epilepsi görülme oranı nedir?

Çalışmalara göre % 25-33 arasında olduğu tahmin ediliyor. Ama epilepsili çocuklarda da otizm benzeri durumlar görülebiliyor. Bunu da göz ardı etmemek gerekir. Bu gibi durumlarda biz nörolojik muayenenin yanı sıra bir de EEG çekimini tavsiye ediyoruz. Bazen beyni görüntülemek için MR'da öneriyoruz.

Yani epilepsili bir çocuk otizmlili olmadığı halde, otizm belirtileri gösterebilir mi?

Genellikle epilepsi belirtileri daha belirgindir. Otizmle çok karışmaz. Ancak kendini kaybetme, sık sık olan dalmalar kendini dikkat eksikliği ile beraber gösterebiliyor. Aynı zamanda epilepsi ile beraber dikkat eksikliği ve hiperaktivite sendromu da görülebiliyor. Çocuk kendisini ifade edemiyor, kendisini ifade ettiği zaman suçlanacağını düşünüp kendini geri çekiyor, içine kapanmalar olabiliyor. Bunlar epilepsinin bazı türlerinde, özellikle

absans dediğimiz türlerinde görebileceğiniz belirtilerlerdendir.

Otizmlili bir çocuğun bir kez epilepsi nöbeti geçirmesi, artık epilepsili olduğu anlamına gelir mi?

Hayır, bir kere nöbet geçirmek epilepsi tanımına uymaz. Epilepsi tanımında tekrarlayıcı nöbetler olması gerekiyor. Herkes hayatında bir kere çeşitli sebeplere bağlı olarak epilepsi nöbeti geçirebilir. Aldığı ilaçlar, düşme veya travma, uykusuzluk, kan şekeri düşmesi, elektrolit bozukluklar, ateşli havale geçirme gibi çeşitli sebeplere bağlı olarak bunu yaşayabilir. Ancak bu tekrarlamıyorsa epilepsi tanımına girmez.

Bir çocuğun epilepsi nöbeti geçirdiğini nasıl anlarız?

Epilepsinin türlerine ve çocuktan çocuğa farklılık gösterir. Jeneralize dediğimiz türde epilepsi nöbetlerini görünce anlamamak pek mümkün değildir. Bu tür nöbetlerde çocuk kendini kaybeder, çırpınır, yere düşer, bilinç kaybı olur, altına kaçırabilir, dilini ısırabilir. Fakat gizli nöbetler olan durumlarda, örneğin küçük bebeklerde ellerini yumruk yapıp boks yapar gibi yapmak, ayaklarını pedal çevirir gibi oynatmak, ağzını şapırdatmak, gözlerini kırpmak nöbet belirtisi olabilir. Bunun dışında absans dediğimiz tür nöbetlerde dalma olabilir. Bazen küçük çocuklarda sıçrama şeklinde davranışlar da nöbet olabilir. Tek taraflı elde-kolda atmalar, ağız çekilmesi, göz kırpmıştımlar, çene kitlenmesi, konuşmada



bozulma gibi durumlar da nöbet belirtisi olabilir. Bunları göz ardı etmemek ve dikkatli olmak lazım.

Nöbetler çocukların beyinde zihinsel işlev kaybına neden oluyor mu?

Evet, nöbetler tedavi edilmedikçe giderek birbirini tetikler ve artan nöbetler söz konusu olur. Dolayısıyla da giderek beyin fonksiyonlarını bozar. Bunun en tipik örneğini infantil spazm dediğimiz West Sendromu'nda görüyoruz. Nöbetler gittikçe beyin fonksiyonlarını bozarak ensefalopati dediğimiz, beyin fonksiyonlarını kaybettiği bir beyin hastalığına yol açar.

Otizmlili bir çocuk epilepsi krizinden sonra kazandığı becerilerini kaybedebilir mi?

Bir gerileme olabilir. Nöbetler bir ket vurma yapabilir. Nöbetlerin tedavi edilmesi çocuğun ilerlemesini sağlayacaktır. Epilepsiyi arabanın önüne konulan takoz gibi düşünmek lazım. Yani çocukların gelişme potansiyellerini etkiler ve bozar. Epilepsinin tedavi edilmesi çocukların potansiyeli doğrultusunda ilerleyebilmesine yardımcı olur. Yoksa epilepsi tek başına engelleyici bir durum değildir. Fakat arabanın önündeki engeli kaldırmazsanız potansiyele ulaşamazsınız.

Özel eğitim nörolojik olarak beyni nasıl etkiliyor?

Otizmde sorunun nörogelişimsel olduğunu söylemiştik. Beynin en çok işlev gören korteks (ka-

buk) dediğimiz bölümünde sinir hücreleri yer alır. Beyin gelişimi sırasında, başka sinirler ile iletişim kurmak için bu sinirler dallanmalar yapar. Bu dallanmaların otizmlili çocuklarda çok fazla olduğu görülmüştür. Uyarılar ile beraber bu dallanmalar artar ama dıştan gelen uyarıları beynimiz bir süzgeçten geçirir. Özellikle aşırı uyarılar süzülür. Bunu şuna benzetebiliriz... Bir caddede yürüyoruz, etrafımızda bir sürü ses var. Satıcılar, arabalar, kornalar, egzozlar... Bu seslerin arasında siz yanınızdaki arkadaşınız ile konuşmak istiyorsunuz. Beyniniz bu dıştan gelen, istenmeyen sesleri bir süzgeçten geçirir ve onları baskılar. Dikkati arkadaşınızın konuşmasına vererek anlamaya çalışır. Bu beyin bir fonksiyonudur. Otizmlilerde bu mümkün olmuyor. İşlevsel bir bozukluk söz konusu.

Özel eğitim istenmeyen hareketleri söndürmek ve yapmasını istediğimiz şeyleri de yükseltmek amacına dayanır. Temel ilkesi budur. Bu da beyindeki gereksiz olan sinapsların (dallanma ve bağlantı noktaları) budanmasına yardımcı olur. Normalde bizim beynimiz bu aşırı uyarıları ortadan kaldıracak şekilde gelişir. Gerekli olan bir sinaps sayısı ile devam ederiz. Ama otizmlilerde bu sinaps sayısı gereğinden çok fazla olduğu için dıştan gelen uyarılar aşırı algılamakta ve aşırı tepkiler verebilmektedirler.

İlaç yazma kararını nasıl veriyorsunuz?

Otizmi tedavi eden bir ilaç yok. Ama otizmlili çocuklarda bazı problemler ve eksiklikler görülebiliyor. Otizmlili çocuklarla yapılan araştırmalarda; B 12, çinko, D vitamini eksikleri saptanmıştır. Ama bunlara bakılmadan multivitamin verelim şeklinde bir yaklaşımımız yok. Eğer bahsettiğim konularda minerallerin veya vitaminlerin eksiklikleri söz konusu ise tamamlamak gerekir. Çünkü otizmlili çocuklarda bunun sebebi olarak yeme reddi, tek taraflı beslenme de söz konusu olabiliyor. Aynı sebepten özellikle bağırsak sorunları çok sık karşımıza çıkabiliyor, onun için de probiyotikler önerilebilir. Biz otizmlilere otizmi tedavi etmek için bir ilaç vermiyoruz eksikliklerini tamamlamak için destekleyici bazı ilaçlar veriyoruz.

Bunun dışında hiperaktivite, öfke kontrol bozukluğu, dikkat eksikliği söz konusu ise bu durumlarda ilaç verilmesini tavsiye edebiliyoruz. Bunlar dışında ilaç çok tavsiye etmiyoruz.

Bazen ailelerimizden şöyle şeyler duyuyoruz “okulda çok dalgındı doktorun verdiği sabah ilacını akşama aldım,”. Verilen ilaçların saatini değiştirmenin nasıl riskleri var?

İlaçlar saatinde uygulanmadır. Her ilacın yarılanma ve etki etme süresi vardır. Burada çok önemli iki nokta var. Birincisi ilaçlar uygun saat-





te verilmez ise etki etmez. İkincisi hastalık tekrarlar ve aktivite ortaya çıkar. Epilepsi ilaçlarında uyutmak ya da uyuşturmak gibi bir etki konusu değildir. Dolayısıyla epilepsi ilaçlarını 12 saat arayla vermek zorunludur. On iki saat aralık olduktan sonra biz alınacağı saati serbest bırakıyoruz. Eğer ilaç saatinde verilmez ise havale geçirme riski artar.

Aynı şekilde dikkat eksikliği ve hiperaktivite durumlarında da ilaç saatinde verilmez ise aktivitesi bozulacaktır ve davranış bozuklukları görülecektir. O yüzden saatinde vermek uygundur.

Doktora danışmadan ilacı ani kesmenin nasıl riskleri var?

İlaçların hepsi ani kesilmede hastalığın daha şiddetli ortaya çıkmasına yol açabilir. O yüzden doktor kontrolünde kesilmesini tavsiye ediyoruz.

Bazı psikiyatrik ilaçların epilepsiyi tetiklediğinden şüpheleniliyor. Doğru mu?

Doğrudur. Özellikle bazı grup ilaçlar epilepsi eşikliğini düşürür. Epilepsiyi tetikleyebilir. Diğer yandan hem hiperaktivite hem de epilepsi aynı hastada zaten olabilir.

Epilepsisi olan bir otizmli de davranış sorunları çok ciddi seviyede ise bizim bunları kontrollü bir şekilde çok düşük seviyelerde kullandığımız oluyor. Bunu psikiyatri doktoru ile koordine ederek yapabiliyoruz. Öbür türlü epilepsi ilaçları etkisiz kalabiliyor.

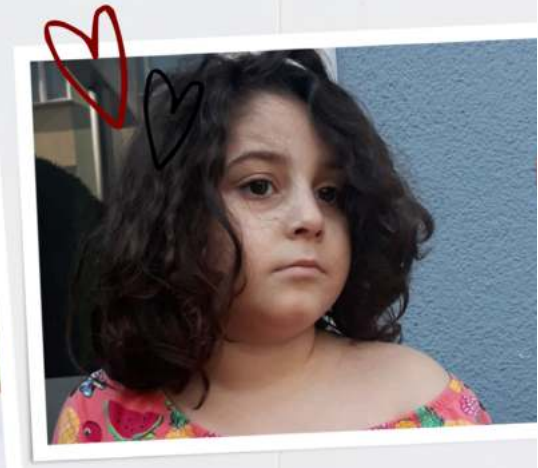
3 yaşta alınan eğitim ile 6 yaşında alınan özel eğitimin arasında beyin gelişimi açısından nasıl bir farkı oluyor?

İnsan beyni zaman içerisinde olgunlaşarak ilerler. Hayvan beyninden biraz farklıdır. Örneğin bir geyik annesinden doğar doğmaz, motor hareketlerini kazanır. Kalkar, yürür otlar ve annesi ile dolaşmaya başlar. İnsan yavrusu böyle değildir. Önce bir olgunlaşma dönemi geçirir, dışarıdan aldığı doğru uyarılarla kendini geliştirir. Bu gelişme belli bir zaman sonra tamamlanır.

Anne karnında son iki ayda gelişmeye başlar ve gelişim ergenlik dönemine kadar devam eder. Beyin gelişiminin erken evrelerinde özel eğitim vermek her zaman daha faydalıdır. Çünkü beyin gelişimini ne kadar erken dönemde yönlendirilebilirsek o kadar iyi sonuçlar alırız. Beyin yapısı oturduktan sonra onu değiştirmek pek mümkün olmuyor.

Son olarak, ailelerimize ne söylemek istersiniz?

Otizmden korkmamak lazım. Günümüzde otizmde farkındalık giderek artmaktadır ve farkındalık arttıkça da tedavi yaklaşımları gelişmektedir. Şu anda otizmin sebepleri konusunda çok net bilgimiz yok ama özel eğitim elimizdeki en önemli tedavi argümanıdır. Dolayısıyla da erken teşhis, erken yol almak her zaman iyi sonuçlar doğurur. O nedenle hep beraber farkındalığı arttırmak için çalışmamız lazım ●



BAKIŞLARLA ARAMIZA GÖRÜNMEZ DUVARLAR ÖRÜLÜYOR

“Ben Milena’nın problemler davranışları ile uğraşırken, başkalarının bize kötü kötü, sert sert baktığını görüyorum bazen. İnsan o noktada yıkılıyor artık. Kızımı parka götürsem mi, yoksa evden hiç çıkmasak mı diye düşünüyorum sık sık. Çünkü insanların bakışlardan bile bizi kabul etmediklerini anlıyorum. O bakışlarıyla aramıza görünmez duvarlar örüyorlar.

Sizi Tanıyabilir miyiz?

Ben Lilith, Ermenistanlıyım. Rusya’da yaşıyordum. Kızım Milena orada doğmuştu. Şimdi 7 yaşında ve otizmlidir. 5 yıldır da Türkiye’deyiz.

Eğitim için mi geldiniz buraya?

Evet. Annem buradaydı, ilk önce onun yanına geldim. Birkaç ay burada kaldım ve kızım bir süre eğitim aldı. Sonra ben Rusya’ya döndüm. Fakat orada bir süre kaldıktan sonra kızımın Türkiye’de eğitim almasına karar verdim ve buraya geldik.

Kızınızda farklı giden bir şeyler olduğunu ilk ne zaman anlamıştınız?

Ben anne olarak çok erken anladım. Ama maalesef Rusya’da ailemden uzaktım. Kimseden destek alamadım ve hemen harekete geçemedim.

İlk neler dikkatinizi çekmişti?

Milena çok zeki bir çocuktu. Ama ismini seslendirmekte hiç tepki vermiyordu. Tek başına oynuyordu. Babası ile ben ayrılmıştık ve ardından yine birlikte olmuş, sonra yine ayrılmıştık. Bu ayrılıp birleşmelerimiz yüzünden Milena’nın psikolojik olarak etkilendiğini düşünüyordum. Çocuk zor zamanlardan geçiyor diyordum. Sonra Ermenistan’da bir doktor ile konuştum. Milena’nın durumunun başka bir şey olduğunu söyledi. “Otizm gibi görünüyor,” dedi. O zaman anladım. O sırada yanımda akrabalarım yoktu ve ben de ancak bir sene sonra Milena’yı buraya getirdim.

Milena’nın zeki olduğunu nasıl anlamıştınız?

Çok küçük yaşta kendi kendine İngilizce öğrenmişti. Ben Fransızca, Rusça, Ermenice ve azıcık da Türkçe biliyordum ama İngilizcem yoktu.

Milena kendi kendine konuşup yazmaya başladı. Birden fark ettim ki, bu çocuk konuşuyor, yazıyor ama ben anlamıyorum. Bir de çok küçükken yine kendi kendine harfleri öğrenmişti. Bazı çarpımları biliyordu. Hafızası çok güçlüydü. Ama kendini ifade edemiyordu. Çocuklarla oynamıyordu.

Peki, Milena tanıyı burada mı aldı?

Evet, Türkiye’de aldı.

Neler hissettiniz tanı aldığında?

Hem biliyordum hem de inanmak istemiyordum. Duyana kadar umudum vardı... Bu geçici bir şey diyeceklerdi. Psikolojik bir şey... Ama öyle olmadı. Tanı konulunca hep kendimi suçladım. Sonra bir sene içinde kendi toparladım. “Kızım otizmlili, ne yapmam lazım?” diye düşünmeye başladım.

Karar verdim ve buraya geldim. Şu an iyi gidiyoruz. Ama anne olarak bunu kabul etmek zaten çok zorken, yanınızdaki insanların durumu daha da zorlaştırması maalesef en zor kısmıydı. Hem dışarıda hem de aile içinde bununla mücadele etmek gerekti. Milena’nın babası mesela çocuğunun otizmlili olduğunu asla kabul etmedi. Ayrıldık ve bir tek ben ilgileniyorum. Benim tarafımda kabul ettiler ama nasıl yaklaşmak lazım, ne yapmak lazım ilk zamanlarda kimse bilmiyordu. Ne yapmamız gerektiğini birlikte öğretmenlerden öğrenmeye başladık.

Otizmlili çocukların hem hayranlık uyandırıcı yetenekleri hem de problem davranışları olabiliyor...

Benim kızım gibi. Bazen çok zor oluyor. Onu



Röportajımızdan...

Çevredekiler yardımcı olmuyorlar, durumu daha da zorlaştırıyorlar.

kontrol edemiyorum. Şimdi davranış çalışıyoruz, ilaç kullanmaya da başladık. Eskiden ben ilaca karşıydım. Fakat Milena’nın kendine duyduğu özgüven çok fazla. Her şeyi tek başına yapabileceğini düşünüyor ve bazen kaçıp gidebiliyor. Bir kez Kınalıada’da benden kaçtı ve vapura binip gitti. Turistlerle beraber gezip başka bir vapurla geri döndü.

Nasıl korktuğunuzu tahmin bile edemiyorum!

Evet, çok korktum... Milena ‘Ben de büyüğüm, yapabilirim,’ diye düşünüyor galiba. Mesela dondurma seviyor ve nerede dondurma satıldığını da biliyor. Kendi kendine gidip alıyor. Sokağa çıkmaktan, caddeyi geçmekten, arabalardan korkmuyor. İnsanlardan çekinmiyor.

Siz Milena ile dışarıdayken insanlar nasıl tepki veriyor?

Çok kötü... Benim en zorlandığım şey bizi tanımayan insanların verdiği tepkiler. Annem ve ablam bana çok destek oluyorlar ama otobüste, sokaktaki insanlarla çok zorlanıyoruz. Öğretmeni ile davranış çalışıyoruz ve bana “Şöyle yapman lazım” diye anlatıyor. Ben dışarıda onu yapmaya çalışırken sağdan soldan geliyorlar, “Nasıl bir annesin sen? Çocuğunu kucağına al. Görmüyor musun ne yapıyor!” diye kötü sözler söylüyorlar. Fakat o sırada benim Milena’nın bazı davranışlarını görmezden gelmem lazım. Ben görmezden gelmeye çalışırken başımızda insanlar toplanıyor. “Niye bakmıyorsun çocuğuna?” diye kırıcı sözler söylüyorlar. Çevredekiler yardımcı olmuyorlar, durumu daha da zorlaştırıyorlar.

Bazen az da olsa yardımcı olan insanlar çıkıyor. Ben beden olarak zayıfım, güçlü değilim. Kızım güçlü. Kendini yere attığında onu kaldırmam gerekiyor. Bana yardım etmeleri için etrafımdakileri çağırıyorum. 10 kişiden belki ikisi geliyor... Öbür insanlar “Biz karışamayız,” diyerek yürüyüp gidiyorlar, ters ters bakıyorlar ya da kötü şeyler söylüyorlar.

Otobüste sizin gibi annelere yardımcı olmak için neler yapılabilir? Ya da neler asla yapılmamalı?

Anne eğer çocuğunun yaptığı bir şeye tepki vermiyorsa veya çocuğu ile davranış çalıştığı belli oluyorsa, “Acaba anne neden tepki vermiyor? Ne-



den böyle davranıyor?” diye düşünsünler önce. Mesela ben, Milena sabırlı olmayı öğrensin diye bazen 10’a kadar sayıyorum. Sonra sakinleştiğinde küçük bir parça çikolata ya da onun sevdiği bir oyuncak veriyorum. Eğer anne böyle bir şeyler yapıyorsa ve kimseden de yardım istemiyorsa, lütfen karışmasınlar. Kötü söz söylemesinler. Hiç bir şey yapmasınlar.

Çocuk kendine zarar veriyorsa ve anne yardım istiyorsa, tabii yardım etsinler. Zaten belli oluyor çocuğun bir rahatsızlığı olduğu. Ama lütfen kötü hiçbir şey söylemesinler. Çünkü o an artık psikolojik olarak mücadele edecek gücümüz kalmıyor.

Ya süpermarkette neler yapsınlar, neler yapmasınlar?

Davranış bozukluğu olan bazı çocuklar sıra bekleyemiyorlar. Milena da sabırsız. Beklemeye zorlandığında sinir krizi geçiriyor ve patlıyor. Sonra “Aa çocuk ne yapıyor! Öfke krizi geçiriyor,” diyorlar. Marketten dışarı atıyorlar veya ters bakıyorlar. Kırıcı laflar söylüyorlar. Keşke televizyon programları olsa da, insanlar otizmin ne olduğunu gerçekten öğrenseler. Anlasalar. Sıra beklemese bu çocuklar. Otizmlili bir çocuk, sıraya girmeden kendine şeker alsın gitsin, ne olur bundan? Zaten bunu yapabilse bir sorun olmaz.

Ama sırayı bekleyince önündekileri itiyor, saçlarını çekiyor, elindeki şekerini ödeme yapmadan yemek istiyor. İnsanlar onun sabırsızlandığını görüyorlar ama anlamıyorlar. “Çocuğum otizmlili, lütfen sırasız geçsem olur mu?” diyorum “Öyle bir kanun yok, sıra bekleyeceksiniz. Ben de has-

tayım. Benim de dişim ağrıyor. Sadece senin mi çocuğun var? Benim de çocuğum var. Benim çocuğum da bana özel,” gibi şeyler söylüyorlar.

Bence marketlerde otizmlili çocuklara öncelik olduğu yazılmalı veya market çalışanları bunu diğerlerine söylemeli.

İnsanlar sokakta yürürken sizi gördüğünde neler yapsınlar veya yapmasınlar?

Mesela bir kafenin önünden geçiyoruz, Milena bağıarak ve ağlayarak oradan dondurma istiyor. Fakat bu şekilde her istediğini elde edemeyeceğini öğrenmesi için benim ona dondurma almamam lazım. Sokakta bizi gören insanlar kendi ceplerinden para vermeye çalışıyorlar. Onları çok iyi anlıyorum, yardımcı olmak istiyorlar. Ama bunu yapmamaları lazım. Çünkü bu sefer çocuklar alıyorlar “Ben bağırap çağırıyorum. Yabancı biri yardımcı olur. Annem de dondurmaya almak zorunda kalır,” diye öğreniyorlar.

Ben bir gün şöyle bir şey yaşadım... Ben almadığım için kızım gidip tanımadığımız bir erkekten ona dondurma almasını istedi. Adam da alacağını söyledi ve Milena’nın elini tuttu. Birlikte gidiyorlardı. Öyle bir korktum ki, anlatamam. O olaydan sonra tanımadığı kişiler bir şey vermek istediğinde, izin vermedim. Dışarıdan sert bir anne gibi gözüküyor olabilirim ama öyle olmak zorundayım.

Nasıl tavırlar sizi rahatsız ediyor?

Ben Milena’nın problemler davranışları ile uğraşırken, başkalarının bize kötü kötü, sert sert baktığını görüyorum bazen. O noktada yıkılıyor insan artık. Kızımı parka götürsem mi, yoksa evden hiç çıkmasak mı diye düşünüyorum. Çünkü çevredeki bakışlardan bile bizi kabul etmediklerini anlıyorum. O bakışlarla aramıza görünmez duvarlar örüyorlar.

Ne kadar oldu Milena özel eğitime başlayalı?

2 yıl oldu.

Fayda etti mi?

Tabii çok... Büyük değişimler var. Mesel Milena’da eskiden hem davranış problemleri vardı hem de bireysel dersleri yapamıyordu, duyuşal problemleri de vardı. Bunlar azalmaya başladı. Buradan bütün öğretmenlerine çok teşekkür ederim.

Ne gibi duyuşal problemleri vardı?

Kıyafet giymek istemiyordu. Saçlarına dokunulmasına izin vermiyordu. Bana bile saçlarını taramıyordu. Giyeceği kıyafetleri kendi seçmek istiyordu ve bunlar çok uygunsuz kıyafetler olu-

yordu. Mesela benim kıyafetlerimi giyip dışarı çıkmak istiyordu. Çünkü bol olmasını istiyordu. Şimdi bunlar geçti. Normal giyiniyor. Saçlarını tarıyoruz.

Bazen başka annelerden kendi çocukları için “Eğitim aldırıyoruz ama hiç değişim yok” dediklerini duyuyorum. Aslında öyle değil, değişim var. Ama anneler daha büyük ilerlemeler bekledikleri için küçük ilerlemeleri göremiyorlar.

Şimdi Milena’nın davranışlarının düzeleceğine dair umudum da var. Bu davranışlar hem bana hem ona zarar. Milena artık büyüdüğü ve güçlü olduğu için onunla mücadele etmekte çok zorlanıyorum. Sokakta birden beni itiyor. Yanımızdan araba geçtiğinin ve benim yola düşebileceğimin hiç farkında değil. Bazı davranışlarının da sonra farkına varıyor ve pişman oluyor.

Pişman olduğunu nasıl anlıyorsunuz?

Bir yerimi acıtırsa ya da ben ağlarsam, beni sevmeye geliyor veya birkaç saat uslu bir kız oluyor. Her şeyi duyuyor, anlıyor ama konuşamadığı ve kendini ifade etmediği için sinirli oluyor.

Milena resim de yapıyordu değil mi?

Evet, resim yapmaya önce ben başladım sonra ona öğrettim. Biz resim yaparken çok rahatlıyoruz. Tedavi gibi oluyor. Seçtiği renklerin de anlamı var. Bunu anlıyorum. Mavi renkte sakinleşiyor. Elleriyle ve fırçayla çalışıyor. Mavi renkle bir şey çalıştığı gün mavi giyiyor, mor renkle çalıştığında ise mor. Resim yaparken hem sakinleşmiş hem de davranış çalışmış oluyoruz.

Nasıl başladınız birlikte resim yapmaya?

Bir ara Milena geceleri uyumuyor, gündüzleri uyuyordu. Onunla birlikte benim de günüm terse dönmüştü. Milena ile sakin bir anne olarak çalış-



Biz resim yaparken çok rahatlıyoruz. Tedavi gibi oluyor. Seçtiği renklerin de anlamı var. Bunu anlıyorum. Mavi renkte sakinleşiyor. Elleri ile ve fırça ile çalışıyor.

mak için resim yapmaya başladım. Sonra onu da işin içine kattım. Eğer Milena davranışını düzeltirse, başka çocuklarla da çalışacağız.

Çocuğu yeni tanı alan annelere ne söylemek istersiniz?

Onların çok sabırlı, güçlü ve umutlu olmalarını istiyorum. Çocuklarımızı çok sevmemiz ve dikkatli olmamız lazım. Öğretmenleri, doktorları ne diyorlarsa dikkate alsınlar. Onlarla beraber çalışmalıyız. Ağır çocuklarda bile azıcık ilerleme için her şeyi yapmalıyız. Kendi hallerine bırakmak yok. İki ay eğitime getirdim, olmadı diye bir şey de yok. Azıcık, azıcık da olsa ilerleme oluyor.

Bir de anne-babalar sinirli zamanlarında, sinirlerini çocuklarından çıkarmasınlar isterim. Biliyorum hiç kolay değil. Bazen insan artık dayanamıyor ve çocuğuna bağırmağa başlıyor. Öfkesini çocuğundan çıkarıyor. Ama kesinlikle bunu yapmamak lazım. Çünkü o hareket çocuğu sakinleştirmeyecek ve sonra daha da kötü yapacak. Siz de kendinizi kötü hissedeceksiniz ●



ÖZEL EĞİTİMDE KALICILIK NEDİR?

Öğretimde pek çok aşama bulunuyor. Edinim, akıcılık, kalıcılık ve genelleme... Yeni bir beceriye geçmek için kazanılan becerilerin kalıcılığı önem taşıyor. Peki, beceride kalıcılık nasıl anlaşılır? ABA Program Koordinatörü, Aile Danışmanı /Psikolog Elif Sanal Çalık'a sorduk.

Özel eğitimde kalıcılık ne anlama geliyor?

Kalıcılık öğretimin aşamalarından biridir. Bu aşama olmadan bir beceriyi gerçekten öğrenilmiş sayamıyoruz. Kalıcılığı en genel tanımı ile şöyle ifade edebiliriz; bir öğretim programı tamamlandıktan sonra o becerinin hala devam ediyor olması halidir. Müdahale programı bittikten sonra da o beceri çocuk tarafından sergilenebilmelidir.

Mesela nesne tanıma programından buna örnek verebiliriz. Çocuğa bardak nesnesini öğrettiğimizi varsayalım. Sonra kaşık becerisine geçtik. Aradan zaman geçtikten sonra çocuk hala o bardağı tanıyorsa, "Bana bardağı getir," dediğimizde ya-

pyorsa, biz sorduğumuzda bardağı gösteriyorsa, o beceride kalıcılık aşaması sağlanmıştır diyebiliriz.

Becerinin kazanıldığını teyit ettiğiniz nokta hangisi?

Dört aşaması var. Birincisi '**Edinim**', o beceriyi kazanmasıdır. Diğerleri de '**Akıcılık**', '**Kalıcılık**' ve '**Genelleme**' dediğimiz aşamalardır. Kalıcılık olmadan genelle olmuyor. Aslında hepsi birbirine zincirleme bağlıdır. Bu dört aşama gerçekleşmeden biz o becerinin öğrenildiğini varsayamıyoruz. Diyelim ki, çocuğa 'telefon' öğretiyoruz. Eğitim or-

tamında bir telefon ile bunu çalışıyor. Daha sonra o beceri farklı ortamlarda, farklı telefonlar ile de çalışılmalı. Çünkü çocuk hayatında hep aynı telefonla karşılaşmayacak ve hep aynı kişi ondan telefonu istemeyecek. Evde, okulda, yaşamının devam ettiği her alanda o beceri ile karşılaşacak. Farklı kişi ve nesneler ile bu beceriyi sergilemesi, genellediğini gösterir. Genellemenin devam etmesi de kalıcılıktır.

Çocuk telefonu öğrendiğinde, üç ay gibi bir süre sonra ona telefon konusunu hiç açmadığımız halde “Telefonu getir” dediğimizde hala getiriyorsa, o çocuk o beceriyi biliyordur. Yani bir becerinin tam olarak öğrenilmesi için Edinim, Akıcılık, Kalıcılık, Genelleme olması lazım.

Çocuğumuz bir beceriyi hep aynı öğretmen ile yapıyorsa fakat onun haricinde başka biriyle yapmıyorsa bu durum bize neyi anlatır?

Bu becerinin tam öğrenilmediğini ve belki de ezber olduğunu söyler. Çocuk sadece bir kişinin yönergelerini yerine getiriyorsa, onun dersinde en iyi şekilde yapıyor ama başkalarıyla yaptığında performansında ciddi farklar oluyorsa, becerinin tam edinilmediğini gösterir. Bu durumda beceriyi sadece çalıştığı kişi ile şartlıyor olabilir.

Çocuğun bir beceriyi tek kişiye şartlamaması neden önemli?

Okul hayatımızı düşünelim... Ben birinci sınıfta üç öğretmen değiştirdim. Kişiler hayatımızdan



Eğitim ortamında telefonu çalışan çocuk farklı ortamlarda, farklı telefonlar ile de bu beceriyi

gelip geçerler. Önemli olan sistem ve tekniktir. Çocuk ne kadar sistematik bir teknik ile öğrenirse, kişiler onu o kadar az etkiler. Bu yüzden benim çalıştığım merkezde rotasyon dediğimiz bir sistem bulunuyor.

Nedir rotasyon sistemi?

Çocuk belli bir süre, mesela altı ayın üzerinde aynı kişiden eğitim aldıysa ve arada başka kimse den eğitim almadıysa öğretmenini değiştiriyoruz. Bunu o öğretmen ile bir problem yaşadığı için değil, her şeyin yolunda gittiği durumlarda özellikle yapıyoruz. Başka öğretmenlerle de yönergelerini alabildiğinden emin olmak istiyoruz. Öğrendiğini başkalarıyla da akıcı şekilde gerçekleştiriyor mu, bunu görmek istiyoruz. Ben sizinle bir beceriyi çok hızlı yaparım başka biriyle de yaparım ama onu sergileme hızım düşüktür. Tepki verme süresi dediğimiz bu konunun da çalışılması gerekir.

Öğrenmede kontrol edilmesi gereken birçok önemli basamak var. Her şey yolunda gitse bile, “Çocuğum bu öğretmen ile çok güzel ilerliyor” desek de, öğretmen değişikliği öneriyorum. Okul hayatımız boyunca, yaşamımıza birçok kişi girip çıkacak. Bizim o beceriyi başkaları ile de devam ettirmemiz lazım.

Bitirilen beceriler bir daha asla çalışılmaz mı?

Aslında bitirdiğimiz becerilerin günlük hayatta bir karşılığının olması gerekiyor. Burada yine kalıcılık devreye giriyor. Bir beceri ne kadar işlevsel ise o kadar kalıcıdır. Günlük hayatta karşılaşabileceği beceriler seçiliyorsa, onu ayrıca çalışmamıza gerek yoktur. Zaten yaşamının içerisinde onu pratik edecektir. Eğer gerçekten o beceri öğrenildiyse geriye dönmemesi gerekiyor.

Fakat burada atlanmaması gereken çok önemli bir şey var. Bazı beceriler başka becerilerin kilit noktası olabiliyor. Kilidi açmak, yeni bir şey öğrenmek için öncesinde o beceriyi tamamlamış olmak gerekiyor. Zincirleme devam ediyor. Eğer bir beceri başka bir becerinin ön koşulunda yer alıyorsa ve karşımıza çıktığında çocuk o davranışı sergileyemiyorsa, aslında tam öğrenememiş demektir. Bizim ona tekrar geri dönmemiz gerekebilir.

‘Bir beceri ne kadar işlevsel ise o kadar kalıcıdır,’ dediniz. Ama eşleme becerisinin hayatta işlevsel bir karşılığı yok. En azından ilk bakışta yok... Biz bunu neden çalışıyoruz o zaman?

Çok doğru bir soru. Eğitim sürecine başlayan bir çocuğun ailesine ilk anlattığımız konulardan biri budur. Çocuğa ‘eşle’ diyoruz ama günlük hayatta

eşle yönergesiyle ne sıklıkla karşılaşılıyor ki... Ya da neden o iki şeyi üst üste koyuyor? Neden yan yana getirmeye çalışıyor? Niçin önemli bu?

Çünkü bu da diğer beceriler için ön koşul niteliğindedir. Ben bir çocuğun eğitim sürecini, bir binanın inşaatına benzetiyorum. On katlı, mükemmel güzellikte bir bina yapmak istiyorum diyelim. Birinci sınıf malzemeler kullandığım dairelerden oluşan bir apartman olacak. Ama ben üç metre temel kazdığım yere on iki kat dikemem. Dolayısıyla bazı beceriler temel niteliğindedir. Çocuk onları öğrenecek ki, daha üst beceriler için zemin hazır olsun.

Çok mantıklı... Ama özel eğitim ile yeni tanışan ebeveynler için kafa karıştırıcı değil mi?

Şöyle düşünelim... Bizler de okula giderken "Türev ve integral gerçek hayatta ne işimize yarayacak?" demişizdir. Öğrendiğimiz birçok bilgiyi sorgulamışızdır. Matematik sınavına hazırlanırken belki içimizden kızmışızdır. "Öf, bu bilgi günlük hayatta ne işimize yarayacak ki? Ben bunu hayatımda bir daha nerede göreceğim?" diye söylenmeyen öğrenci herhalde çok azdır.

O bilgileri şimdi anlamlandırabiliyoruz. Bunlar bize işlevsel düşünmeyi ve sorgulamayı öğreten becerilerdir. Belki integrali günlük hayatımızda kullanmıyoruz ama matematikte öğrendiğimiz pek çok olasılığı kullanıyoruz.

Eşleme de, sınıflama ve kategori için gereken en temel beceridir. Temel düzeyde eşleme yapamayan bir çocuk günlük hayatta sınıflama yapamaz. Sınıflamayı da günlük hayatta hep kullanırız. Hayatta kalma becerimiz buna dayanır. *İyi insanlar/kötü insanlar, hayvanlar/taşıtlar, güvenli alan/güvenli olmayan alan...* Sınıflama hayatın içerisinde olan bir beceridir. Çünkü insan beyni bu şekilde öğrenir. Bir şeyleri hep kategorize eder. Kategorize etmenin en temelinde de eşleme yer alıyor.

Eğer ailelere bu şekilde anlamsız gözüken beceriler varsa, mutlaka eğitimcilere neden çalışıldığını sorsunlar. Mantığını anlamaya çalışsınlar. **"Bu ne işimize yarayacak?"** desinler. Aileler bazen o becerilerin neden çalışıldığını anlamadıklarında *"Onun yerine tuvalet becerilerini çalışalım hocam,"* diyebiliyorlar. Evet, tuvalet becerisini çalışacağımız zaman da gelecek. Belki çocuğun kronolojik yaşı tuvalet eğitimini gerektiriyordur. Ancak çocuk hala yerinde oturamıyorsa, yönerge alamıyorsa klozette nasıl oturacak? Yani aslında her becerinin bir ön koşulu var.

O ön koşulu yapmazsak ne olur?

Ben ön koşul çalışmadan doğrudan beceri çalış-

Eğer ailelere anlamsız gözüken beceriler varsa, mutlaka eğitimcilere neden çalışıldığını sorsunlar. Mantığını anlamaya çalışsınlar. "Bu ne işimize yarayacak?" desinler.

mak istiyorum diyelim... Öğretemez miyiz? Öğretilir. Ama herkes için çok daha sancılı ve zorlayıcı bir süreç olur. Çocuk üç ayda öğrenebileceği bir beceriyi bir senede öğrenir.

Yıllar önce bir öğrencim olmuştu. Makas ile kesme çalışacaktık. Bunu programa eklediğimde annesi "Hocam biz bir sene makas becerisi için çalıştık. Bir sene boyunca makası tutturmayı bile başaramadık," dedi. Aile için o artık irrite eden bir konu haline gelmişti. Makas becerisini gördüklerinde kaygı düzeyleri yükseliyordu. Çünkü o beceri çocuğun *'başarısız'* olduğu bir alan kabul edilmişti.

Ben "Bir deneriz, çalışırız. Belli bir süre veririm. Uyarlamalar yaparız. Hala edinemiyorsa bu beceriyi askıya alırız. Belki hazır değildir, belki başka ön koşul beceriler gerekir. Ama ben şu anda hazır olduğunu düşünüyorum," dedim. Sonuçta eğitim dediğimiz şey dinamik bir süreç. Uyarlama yapılabilir, askıya alınabilir, materyal veya ortam değişiklikleri yapılabilir. Her şey denenir ve yine de olmaz ise o beceri askıya alınır ve bir süre sonra tekrarlanır. Nitekim biz çocukla makas becerisini çalışmaya başladık. Çocuğumuz iki haftada kesmeye başladı.

Nasıl başarılı oldunuz?

O zamana kadar makas hep çocuğun eline verilmiş. Bu şimdi size çok basit gözükabilir ama aslında çok önemli. Biz ilk başta makası masadan nasıl alacağını, parmaklarını nasıl kullanacağını öğrettik. Zaten ince motor açısından çok sıkıntı yaşayan bir çocuğumuz değildi. Çünkü makası açmak ve kapamak parmakları zorlayan bir harekettir. Belli bir kas olgunluğu gerektirir. Çocuğumuz buna sahipti ve sistematik bir çalışma ile basit bir şekli normal kesebilir bir hale geldi.

Çocuğun makası kendisinin almayı öğrenmesi de gerekliydi zaten. Öğretmen okulda makası her çocuğun eline tek tek mi tutturuyor? Hayır. Ortaya koyuyor ve herkes oradan eline bir tane alıyor. O yüzden beceriyi çocuğa uygun değerlendirmek, günlük hayatta ne kadar karşılığının olacağını görmek, ön koşullarını kontrol etmek çok önemli. Çocuk ön koşul beceriye sahip ol-

madan bir beceriyi çalışmak havalı olabilir. Ben de 'havalı' becerileri çalışmayı isterim. Eşleme dediğimizde kulağa çok da havalı gelmiyor. "Ben kavramları çalışacağım", "Renkleri çalışacağım", dediğinizde ailelerin daha çok hoşuna gidiyor. Sayılar, yazılar, renkler günlük hayatta karşılığı olan şeyler diye düşünülüyor. Ama o çocuk nesne tanımıyorsa, makasın ne olduğunu bilmiyorsa, "Bana kırmızı makası getir," dediğimizde nasıl yapacak bunu?

Önce nesneyi tanısin. Bu makas... Bunun küçüğü de olur, büyüğü de... Farklı renkte, farklı şekilde ve farklı doku olabilir... Bunların hepsi makas. Bunlar da genelleme ile oluyor. Ondan sonra ben renkleri çalışabilirim. Yoksa yine rengi çalışırım ama ezber olur.

Ezber olduğunu nereden anlarız?

Mesela aradan bir süre geçer ve okulda öğretmeni çocuğa der ki, "Sen kırmızı makası al". Çocuk makasa bile yönelmez. O zaman kalıcılık olmadığını anlarız. Çünkü aslında o beceriyi öğrenememiştir.

Ön koşul beceriye bir örnek verebilir misiniz?

Yazı becerilerini örnek alalım. Bir çocuk yazı ile kopyalama yapmadan önce noktalı şeylerin üzerinden geçebilmeli ve kalem tutabilmelidir. Diğer bir örneği de konuşma üzerine verebiliriz. Kelime

söylemeyen bir çocuk öncesinde ses ya da harf çıkaramıyordur. Çok nadir olarak birden konuşmaya başlayan çocuklar olsa da, genelde bir babıldama bir ses çıkarma ile başlarlar. Sonra heceleme, kelime çıkarma, kelimeleri bir araya getirip cümle kurma ile devam ederler. Hiç konuşmayan bir çocuktan direkt cümle kurmasını bekleyemezsiniz. Dolayısıyla her becerinin kendi içindeki ön koşul becerileri muhakkak kontrol edilmelidir.

Biten bir beceriden sonra çalışılacak yeni beceri nasıl seçiliyor? Sıralama nasıl belirleniyor?

Çocuğun gelişimi ve ailenin ihtiyaçları bütün olarak değerlendiriliyor. Bunların hepsinin bir sentezi oluyor. Yine geçmiş öğrencilerimden bir örnek vermek isterim. Ben bir çocuğum ile televizyon kumandası talep etme çalışmıştım. Çünkü o çocuk evde kumandayı isterken kendini yere atıyordu. Kendini yere atıyorsa, çalışılması gereken öncül bir beceri olarak bakılabilir.

Günlük hayatta ailenin ihtiyacını karşılayacak becerilere yönelmek çok önemlidir. Özellikle problem davranış yaşıyorsa ve aile "Biz bunları yapamıyoruz, problem davranışı oluyor. Şuralara gidemiyoruz," diye belirtiyorsa bunlar dikkate alınmalıdır.

Ailenin günlük hayata katılımını artıracak her türlü beceri çalışılabilir. Öncelik budur ●





TÛBÂ ULUNEKE UYGUN: “KABUL ETMEK KOLAY OLMADI”

Ertuğrul’un özel gereksinimli olduğunu kabul etmek kolay olmadı. Aslında hala da kolay değil. Genetik test sonucu çıktığı zaman bizi aradılar. “Telefonda bilgi veremiyoruz, doktorumuz sizinle yüz yüze konuşacak” dediklerinde o gece nasıl geçti, ertesi gün doktorun yanına nasıl gittik bilmiyorum. Telefonda söyleyemeyecekleri bir tanı ise ölmesine hazır olun diyecekler diye bekledik.

Hem diş hekimi hem anne olarak sosyal medyada tanınan bir annesiniz. Hikayenize en başından başlarsak... Üniversiteyi hayata dair hayalleriniz nelerdi?

Selçuk Üniversitesi Diş Hekimliği Fakültesini bitirdiğim zaman 24 yaşındaydım. Yüksek bir ortalama ile bitirmiştım okulu. ALES puanım da yüksekti. Okulda kalmam için her şey hazır ve ben de o son ana kadar hep doktora öğrencisi ve sonra akademik kariyere devam diyordum. Sonra ne oldu niye vazgeçtim ben de emin değilim :)

Nasıl bir hamilelik bu sizinkisi?

Hamileliğim zor geçmedi aslında. Nerede ise hiç naz yapmadığım; son 2 haftaya kadar çalıştığım bir süreçti. Ertuğrul’un durumunu öğrendiğim zaman ilk “acaba...” dediğim konuydu. Hamile olduğumu öğrendikten sonra radyasyona dikkat etmiş olsam da öğreninceye kadar hastaları koruduğum kadar kendimi korumadığım bir gerçektir.

Annelik... Ah ne büyük bir şeydi. Nasıl hayallerim vardı. Bir kere “mükemmel” bir anne olmalıydım; o nasıl oluyorsa :) Ben daha 10 aylıken 3 ke-

limelik cümle kuran ve konuşması anlaşılır olan bir çocuktum. Hep başarılı bir öğrenciydim. Oğlumun babası da erken konuşan bir çocuk, zeki başarılı ve yetenekli bir adam. E o zaman bizim çocuk kesin muhteşem bir yetenek olacaktı.

O dönem benim muayenehanem vardı ve kapatmak gibi bir planım yoktu. Çocuğum doğduğu zaman her an yanımda olabilecekti. Okul öncesi çağından itibaren spor sanat ekstra beceri kurslarına gidecek; yeteneğini beraber keşfedecek ve desteleyecektik. Zeki, başarılı ve mutlu bir çocuk olacaktı. Ben de hem sevecen hem disiplini sağlayabilen bir anne olacaktım. El kaldırmak zaten asla; ama sesimi bile yükseltmeyecektim ama yavrucuğum da zaten buna gerek bırakmayan bir çocuk olacaktı :)

Güzel planlar değil mi? Tam kul karar kader gülmüş :) Umarım oğlum en azından mutludur. Gerçi zeki olduğuna da eminim, öyle güzel parmağında oynatıyor ki hepimizi :)

Ertuğrul'un özel gereksinimli bir çocuk olduğunu ne zaman öğrendiniz?

Aslında daha gebelikte belli imiş diyorum şimdi. Hamilelik süreci boyunca nerede ise her ay yeniden düzenlediler kaç haftalık olduğunu, hep geriden geldi. Doğduğu zaman ayaklarında yamukluk vardı. 5 aylık oldu zaman çocuk doktorumuz şüphelenip nörolojiye yönlendirdi. O zaman doktor sorun yok demişti. 8 aylıkken AGTE değerlendirmesinde gelişiminin geriden geldiğini öğrendik ama doktor yetersiz beslenmeye bağlı, zorla da olsa besleyin bol bol konuşun bir şey kalmaz demişti. Ertuğrul iştahsız ve sürekli kusan bir çocuktı. İnanmayı seçmiştik. Bilgisizlik, tecrübesizlik... Sonra 2 yaş civarında metabolizma

Ben daha 10 aylıkken 3 kelimelik cümle kuran ve konuşması anlaşılır bir çocuktum. Hep başarılı bir öğrenciydim. Oğlumun babası da erken konuşan bir çocuk, zeki başarılı ve yetenekli bir adamdı. E o zaman bizim çocuk da kesin muhteşem bir yetenek olacaktı.

hastalıkları ve genetik testleri yapıldı. 4 yaşını geçtiğinde hala yeni tanılar ekleniyordu.

Ertuğrul'un tanısı ne?

Doktorlar Ertuğrul'un genlerinde 2 ayrı farklılık olduğunu söylediler. İlk öğrendiğimiz zaman OHDO Sendromu demişlerdi farklılıklardan birisine ama sonra herhangi bir sendroma dahil olmayan gelişim geriliği grubuna alındı. Bir de EEG sinde yer yer dalgalanmalar olduğunu söylediler. Tedbir amaçlı ilaç kullanıyor şimdi.

Tanı hayatınızı nasıl değiştirdi? İlk tanı aldığınız günü hatırlıyor musunuz? Neler hissetmiştiniz?

Ertuğrul özel eğitim ve rehabilitasyon sürecine 1.5 yaşında başladı. Tanılar 3-4 yaşında konuldu. Tanı sadece kağıt üzerinde bir rapor formalitesiydi alında hayatımızı Ertuğrul'un özel gereksinimli olması değiştirdi. Tanıdan bağımsız. Ben gezmeyi, misafir ağırlamayı misafirliğe gitmeyi çok seven bir insanım. Ertuğrul büyüdükçe ailecek soyutlandık yavaş yavaş. Ben yine oğlumu tiyatroya parka sinemaya parka vs. hep götürdüm. Ama ev gezmeleri kısmı sıkıntılı oldu.

Ertuğrul'un özel gereksinimli olduğunu kabul etmek kolay olmadı. Aslında hala da kolay değil. Genetik test sonucu çıktığı zaman aradılar. "Telefonda bilgi veremiyoruz, doktorumuz sizinle yüz yüze konuşacak" dediklerinde o gece nasıl geçti, ertesi gün doktorun yanına nasıl gittik bilmiyorum. Telefonda söyleyemeyecekleri bir tanı ise kesin ölmesine hazır olun diyecekler diye bekledik. Genetik mutasyonu ve geleceğinin ne olacağının bilinmediğini öğrendiğimizde "En azından ölümcül değil," demiştik. Genlerde bir mutasyon... Ben bir diş hekimiyim. Röntgen çekimleri, lazer kullanımı, amalgam dolgu sökümü ve yapımı ile uğraşıyordum. Taşıyıcılık var mı, diye bize de test yapıldı. Taşıyıcı olduğumu öğrenmek yıpratıcı idi ama durumun benim elimde olmayan bir şey olmadığını gösterdi. En azından ben hamile iken çalıştım diye olmuş



olma ihtimalini ortadan kaldırdı. Bu rahatlatıcı idi. Devam eden süreçte tabii ki her ailedeki gibi bizim kafamızda da 'Neden?' soruları döndü durdu. Bu da böyle gel gitli bir süreç. Evet, farklı ve sürekli özel ihtiyaçları olan bir çocuğunuz olduğunu kabulleniyorsunuz. Ama zaman zaman neden soruları, şöyle olsaydı düşünceleri ister istemez geliyor.

Ertuğrul'un özel bir çocuk olduğunu öğrendiğinizde, arkadaşlarınızdan yakınlarınızdan sizi şaşırtan tepkiler aldınız mı hiç?

Ertuğrul'un özel gereksinimli olduğu anlaşıldıktan sonra aslında kendi akrabalarım da dahil, şükür hep anlayışlı davrandılar. Arkadaşlarımdan da hep anlayışlı tepkiler aldım. Beni şaşırtan oğlumun süt annesi de olan halasından ve babannesinden aldığımız tepki idi. Halası 4 yaş civarında olan ve tipik gelişen çocukların bütün davranışları sanki hep çok sakın hep sorunsuz olurmuş gibi; oğlum oynarken kızının saçını çekti diye apar topar toplanıp gitti evimden ve bir daha da gelmedi. Babannesesi de oğluma "Annen seni yapamadı kardeşini düzgün yapacak" dedi... Ve bütün bunlar olurken babasının sesi çıkmadı. Bunlar belki biraz özel ayrıntılar; ama böyle şeyleri yaşayan tek anne olmadığımı biliyorum. Okuyanlar da kendilerini yalnız hissetmesinler diye bahsetmek istedim. Çocuklarımızın özel gereksinimli olması bizim suçumuz değil. Bazen en yakınlarımız bile bizi anlamayabilir. Kolay olmasa da, gözümüzü kulağımızı bu tarz yaklaşımlara kapatmayı ve gerekirse aslan gibi cevap vermeyi bilmemiz gerekiyor. Biz iyi olunca çocuklarımız çok daha iyi; biz düşük bir psikolojide olunca çocuklarımız daha da düşük oluyor. Bunu hep hatırlayalım.



Bir yanda özel gereksinimli bir çocuk bir yanda müthiş emeklerle ve çalışma ile kazanılmış bir meslek... İkisinden de vazgeçmeden mücadele etmek sizi ne kadar zorluyor?

Her sabah çalışmak istemiyorum diye uyanıyorum ve sık sık annelikte mola var mı diye soruyorum desem yeter sanırım :))) Neyse ki hem mesleğimi hem her hali ile oğlumu ve bütün zorluğu ile anneliği seviyorum.

Hem anne hem sağlık çalışanı olarak pandemi nasıl geçti sizin için?

Filyasyon vardı biliyorsunuz. Ben kamu ağız diş sağlığı merkezinde çalışıyorum. O dönem 60 hekim olan hastanede 7 kişi kalmıştık. Hastane kısmı oldukça sıkıntılı idi. Üstüne rehabilitasyon merkezleri de kapanıp oğlum da evde kalınca hem psikolojik hem fiziksel olarak oldukça yıpratıcı bir süreç oldu. Ertuğrul zar zor kazandığı pek çok beceriyi kaybetti. Davranış problemleri arttı. Sosyal bir çocuk iken evde kalıp tamamen bana bağımlı bir hale geldi. Hala da etkilerini atamadık. Pandemi kısıtlamalarının kaldırılmasının üzerinden 1 seneden fazla zaman geçmiş olmasına rağmen Ertuğrul hala sadece benden yemek yiyor. Ben her öğlen okula gidip ona yemek yedirip tekrar işe dönüyorum.



Çalışan özel çocuk annelerinin hayatını kolaylaştırmak için neler yapılabilir?

Kamu veya özel ayrımı olmaksızın her kurumda izin alabilme konusunda rahatlık olmalı. Çalışma saatlerinde esneklik sağlanabilmeli. Yöneticiler özel gereksinimli çocuğu veya anne babası olan çalışanlara mobing uygulamak yerine anlayışlı davranmalı. Vardiya veya akşam saatleri çalışmalarından muaf olmalı.

Sizinle tanışmadan önce Ertuğrul ile videolarınızı görüyordum. Ertuğrul'a oyunla birlikte çok güzel fırsat eğitimleri sunuyordunuz. Bunlara başlamaya nasıl karar verdiniz?

Öğretmenlerimizin yönlendirmesi ile başladık. İlk başlarda Ertuğrul ile rehabilitasyon merkezlerindeki seansları aynen eve taşıyordum. Sonra zamanla Ertuğrul beni öğretmen olarak kabul etmemeye başladı. Problem davranışları pekiştirmemek adına oyuna çevirerek öğretmek gerekiyordu. Ben de oyun oynamayı bilmediğimi öğrendim. Ertuğrul ile evde oyunlu etkinlikler yapmaya başlayalı belki 5 sene olmuştur ama itiraf ediyorum hala zorlanıyorum. Anneler yapamıyorum nasıl oyun kurulur bunu oyuna nasıl çeviririm olmuyor diye pes etmek yerine öğretmen-

lerinden psikologlarından destek talep etsinler ve derin bir nefes alıp anne olduklarını bir an için unutup çocuk olsunlar.

Ertuğrul şimdi kaç yaşında oldu? Nasıl bir okul hayatı var?

Ertuğrul şimdi 8 yaşında. Hem özel eğitim uygulama okulu 1. sınıf öğrencisi hem de özel bir kurumda özel eğitim dil konuşma terapisi ve ergoterapi almaya devam ediyor. Sabah servise bindiği andan akşam ben onu rehabilitasyondan alınca kadar yanında annem var. Her ders arasında anneannesi ile zaman geçiriyor. Henüz bağımsız değil. Ama inanıyorum o günler de gelecek.

Sizce okullarda en acil düzenlenmesi gereken şeyler neler?

Deveye sormuşlar boynun neden eğri nerem doğru ki demiş desem çok mu abes olur? Ama en acil ihtiyacımızın, bütün okullara ve sınıflara, her türlü eğitim kurumunun her alanına kamera konulması olduğunu düşünüyorum. Bunun şart olduğunu savunuyorum. Sadece özel gereksinimli çocuklara değil bütün çocuklara şiddet ve istismar çoğalmış durumda ve çocukları korumak gerekli. Çalıştığın ortam özel hayatın gizliğinden



muafıdır. Sonra eğitimcilerin, verilen eğitimlerin, materyallerin kalitesi ve denetimi önemli. Önceden biz geliyoruz şunlara bakacağız diye haber verilerek yapılıyor denetimler. Sadece eğitimde değil her yerde bu böyle. Bunun değişmesi gerekli. Sayılabilecek daha çok şey var ne yazık ki. Umarım her şey düzelir.

Konu eğitimden açılmışken özel çocuklar ötelenmesin hareketine gelirsek... Tüm özel gereksinimli çocukların kaliteli ve yoğun eğitim alması için bu harekette yer almaya siz nasıl karar vermişsiniz?

Sevgili Elif (@otizmin_mavisi) “Çocukların eğitim sayısını, kalitesini artırmak ve tabii diğer bütün haklarımızı savunmak için bir harekete geçelim” dediğinde, bu karşı koyulmaz fazlası ile cazip bir teklifti. Kendi oğlumun haklarını tek başıma savunmak yerine bütün çocukların haklarını hep birlikte savunmak zaten istediğim ama nerden başlasam bilemediğim bir şeydi. Birlikten kuvvet doğar. Hep birlikte olursak sesimiz daha gür çıkar ve ulaşması gereken yerlere daha rahat duyururuz.

Ertuğrul’un aldığı özel eğitimler onun hayatında neleri değiştirdi sizce?

Ertuğrul ‘u bir süre görmeyip sonra tekrar gören herkes “Çok gelişmiş, çok değişmiş, çocuk olmuş, algısı açılmış, daha manalı bakıyor “ diyor. Ben eskiye göre çok daha rahat kalabalıklara girebiliyorum. Beraber bir lokantaya gidebiliyorum. Tiyatro izlerken daha çok anlıyor ve eğleniyor. Söylediklerimi daha fazla dinliyor. Kendi isteklerini daha rahat ve daha fazla belirtebiliyor. Sanırım en belirgin ve en önemli artılar bunlar.

Siz çocuğu ile evde birebir çok çalışan bir annesiniz. Bu konuda diğer annelere vereceğiniz tüyolar var mı? Neleri yaparken dikkat etsinler neleri asla yapmamaya çalışsınlar?

Ertuğrul evde etkinlik konusunda gerçekten çok zorlayabilen bir çocuk. Benim için en rahatlatan bilgi “Başladığın etkinliği mutlaka bitirmelisin” kısmının “Mutlaka 5 sefer 10 sefer yapılmalı “ OLMA-DIĞI idi. 1 sefer yapsın ama yapsın. ‘Yap’ dedik ise kesinlikle geri adım atmak yok evet, ama çocuğu zorlayıp ağlatıp psikolojik şiddet aşamasına getirecek hallere girmeye de gerek yok. Anneler çocuğunu az çok tanır zaten. Anı kollamak, tartmak lazım. Bunlar zaten hep bildiğimiz şeyler.

Benim asıl hatırlatmak istediğim başka. Yine hepimiz biliyoruz ama arada unutuyoruz. Onlar çocuk... Her çocuk gibi... Ve daha mutlu olmaları için biz de mutlu olmalıyız. Onlarla oyun oynarken et-



kinlik yaparken biz ne kadar keyif alırsak onlar da o kadar keyif alacak :)

Bu arada dışarıdan izleyen biri olarak Ertuğrul’da müthiş ilerlemelere tanıklık ediyoruz. Evde egzersiz komut alma derken bu yıl onu Kafkas dansı yaparken izledik. Bu dansı nasıl öğrettiniz?

Aslında henüz tam olarak öğrenmedi, çalışmalara devam ediyoruz . Sık sık müziği açıp alıştırıyorum ve ara ara sıkmadan deniyoruz. Mayıs ayında doğum günü. O zamana kadar yapabilmesine niyet ettim bakalım :)

Oğlunuzla sık sık dışarıda sosyalleşmeye özen gösteriyorsunuz. Ev dışında unutamadığınız bir olay geldi mi hiç başınıza?

Ertuğrul saç çekiyor ve alanına çok yaklaşan olursa vuruyor. Baya azaldı ama henüz tam olarak sönmedi. Bu konuda bazen zorluk yaşadığımız oluyor. Çoğunlukla durumu fark ettikleri zaman tamam önemli değil diyorlar ama arada bağırarak “Niye dışarıdasın o zaman?” diyenler de çıkıyor maalesef.

İyi olarak da sürekli bütün oyunlarına gittiğimiz artık aile gibi olan bir tiyatro ekibimiz var. Onlarla her buluşmamız muhteşem oluyor. Herkesin böyle farkında ve anlayışlı olması için aslında mümkün diyorum.

Son olarak özel gereksinimli bir çocuğa sahip olduğunu yeni öğrenen ailelere ne söylemek istersiniz?

Her türlü duygunuzu kabul edin. Hepimiz insanız ve dibe vurmak da bulutlarda olmak da normal. Bazen kendinize mola vermeye izin verin. Alan açın. Siz iyi oldukça çocuğunuz çok daha iyi olacak ●



Deklanşöre Otizm İçin Basılacak

“Kırmızı, al veya kızıl, parlak gökkuşağının en dışındaki renk. Fotoğraf dünyasının neredeyse en popüler rengi. Duygularımızı uyandıran, enerji seviyemizi yükselten ve yaşam alanlarımızın bir yerinde, küçük de olsa muhakkak, yer alan “kırmızı”.

Duyguları uyandırıp harekete geçme hissi veren bu rengin peşinden giderek samimi, içten, aşk ve sevgi dolu bir fotoğraf projesi başlıyor. Kültürel anlamda birçok şeyin sembolü olan kırmızı renk; Doğu geleneklerine göre iyi şans ve saflık simgesi olarak kabul edilmektedir. Kırmızının taşıdığı bir diğer özellik ise Otizm’in

rengi olmasıdır. Bu çerçevede “kırmızı”dan hareketle İFSAK üyesi fotoğraf sanatçıları üreteceği fotoğraflarla bir sosyal sorumluluk projesine daha imza atıyor.

İFSAK ailesinden danışmanlığını Mehtap Canver Ercan’ın yapacağı projenin geliri otizmli çocukların eğitimin desteklenmesi hedefleniyor. 15 Aralık 2022 tarihinde başlayan proje, 23 Mart 2023 tarihinde tarihine kadar sürecek. 2 Nisan Dünya Otizm Farkındalık Günü’nde düzenlenecek bir sergi ile proje için çekilen fotoğraflar paylaşılacak.





Doç. Dr. Burcu YAVUZ,
Psikiyatrist

DEPRESYON BİR ZAYIFLIK DEĞİLDİR

Depresyona girdiğimizi ne zaman anlayabiliriz? Depresyonun ipuçları ve belirtileri nelerdir? Üzgün ve yorgun olmak ile depresyonda olmak arasındaki fark nedir? Acibadem Hastanesi'nden Psikiyatrist Doç. Dr. Burcu YAVUZ ile konuştuk.

Kendimizi yorgun ya da mutsuz sanırken aslında depresyonda olabilir miyiz?

Yorgunluk, enerji azlığı, mutsuz, üzüntülü hissetme majör depresyon belirtileri arasında yer alır ancak sadece bu iki belirti depresyon tanısı koymak için yeterli değildir. Bu belirtiler normalde hepimizin zaman zaman yaşayacağı belirtilerdir. Depresyon tanısı koyabilmek için tanı kılavuzlarında yer alan belirtilerin bir arada oluşu, süregelen olması (en az iki hafta boyunca, hemen hemen her gün gün boyu sürmesi), günlük yaşamı, mesleki ve sosyal işlevselliği etkileyecek, belirgin sıkıntı verecek yorgunlukta olması gerekir.

Depresyonun en ayırt edici belirtileri nelerdir?

Depresyonu anlayabilmek için depresyon ne değildir sorusuna cevap vererek başlayabiliriz. Gün içinde yaşamın bize sunduklarına göre duygusal tepkiler verebiliriz. Neşe, çöşku, öfke gibi üzüntü de zaman zaman hissedilebilir. Depresyon normal bir üzüntü hali değildir. Gelip geçici bir umutsuzluk hali değildir. Depresyon bir zayıflık değildir. Bir ruhsal hastalıktır. Depresyon en az iki hafta boyunca günlerin çoğunda gün boyu süren şekilde kişinin çökkün hissetmesi ve/veya keyif almasının, isteğinin azalması halidir. Kişi üzgün, keyifsiz, isteksiz hissetmekle birlikte yoğun bir çaresizlik, ka-

Tükenmişlik sendromunun en dikkat çekici belirtisi bitkinlik, yorgunluk, fiziksel ve duygusal olarak tükenmiş hissetmedir.

ramsarlık, değersizlik hisleri de yaşar. Suçluluk, ölüm düşünceleri eşlik edebilir. Depresyon bedeni ve zihinsel süreçleri de etkiler. Yorgunluk, enerji azlığı, iştah ve uyku değişiklikleri görülür. Dikkat dağınıklığı, karar vermede güçlük yaşanabilir. Hareketlerde yavaşlama veya ajitasyon görülebilir. Tanı koyabilmek için belirtilerin varlığının yanı sıra bu belirtilerin süresi ve şiddeti de önemlidir. Kişinin yaşamının önemli alanlarından bir ya da birkaçını örneğin iş yaşantısı, sosyal ilişkiler, kendine bakım gibi alanları etkileyen yeti yitimine sebep olan bir durumdur.

Sanat üzerinden de depresyonu anlayabiliriz. Lars von Trier'in Melankoli filmi depresyonun nasıl zorlayıcı, bunaltıcı, yıkıcı bir durum olduğunu en iyi anlatan filmlerden biri. Aynı şekilde Türkçe'ye Yaşamın Kıyısında olarak çevrilen Manchester by the Sea filmi de depresyonu beyaz perdeye yansıtan filmlerden biridir. Depresyondaki kişiler tıpkı Türkçe'ye çevrilmiş ismindeki gibi yaşamın içinde olmaktan çok kıyısında dırlar. Depresyondaki bireyin rutin işleri sürdürmesi, sorumlulukları yerine getirmesi, sosyal yaşam içinde olması, kendine bakımı bile bir yük haline gelebilir. Vincent van Gogh'un Üzgün Yaşlı Adam resmi, duyguların sanatta dışavurumuna en iyi örnekleri veren ressamlardan biri Norveçli ressam Edvard Munch'un Melankoli resmi de depresyonun bir portresi olarak gösterilebilir.

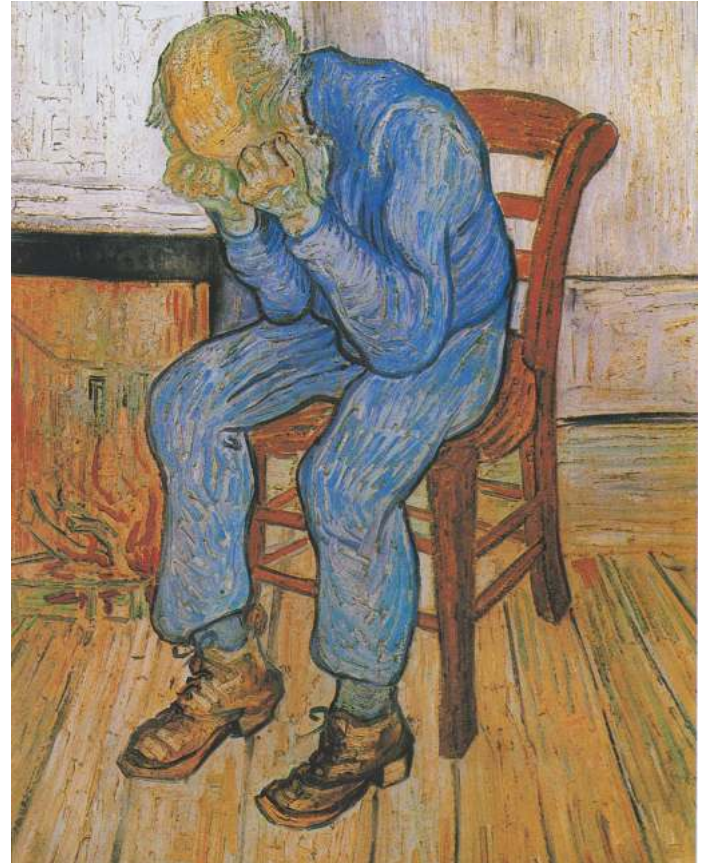
Araştırmalara göre otizmlili birey ebeveynlerinin tükenmişlik sendromu yaşama riski daha yüksek. En anlaşılır haliyle nedir bu tükenmişlik sendromu?

Tükenmişlik sendromu ilk kez 1974 yılında psikolog Herbert Freudenberger tarafından başarısızlık, yıpranmışlık, güç ve enerji düzeyinin azalması, tatmin edilmez isteklerin oluşması sonucunda bireyin içsel kaynaklarında oluşan tükenmişlik durumu olarak tanımlanmıştır. Amerikalı Psikolog Christina Maslach tarafından "İş yaşantısı gereği yoğun duygusal taleplere maruz kalan ve devamlı olarak insanlarla yüz yüze olan bireylerde görülen fiziksel bitkinlik, uzun süren yorgunluk, çaresizlik ve umutsuzluk duygularının, yapılan işe, hayata

ve diğer insanlara karşı olumsuz tutumlarla yansıması ile oluşan bir sendrom" olarak tanımlanmıştır. Tükenmişlik sendromu, henüz psikiyatrik hastalıkların sınıflandırılmasında kullanılan kılavuzda bir tanı olarak yer almıyor. Ancak Dünya Sağlık Örgütü tarafından geliştirilen Uluslararası Hastalık Sınıflandırmasının son güncellemesinde "başarılı bir şekilde yönetilemeyen kronik işyeri stresinden kaynaklanan bir sendrom" olarak yer alıyor. Dar anlamda tükenmişlik uzun süreli mesleki aşırı yüklenmedir. Daha geniş anlamda ise mesleki ve özel durumlara bağlı yaşanan yoğun stres, örneğin ailesel stres (hasta bireye bakım verme) nedeniyle fiziksel duygusal tükenmedir. Tükenmişlik sendromunun en dikkat çekici belirtisi bitkinlik, yorgunluk, fiziksel ve duygusal olarak tükenmiş hissetmedir. Çoğu zaman bunalmış hissetme, çevreye karşı tahammülsüzlük, kolay sinirlenme, sosyal ortamdan uzaklaşma, unutkanlık, dalgınlık, başarısızlık hissi, baş ağrısı, sırt bacak ağrıları gibi vücudun farklı bölgelerinde yoğun ağrılar, uyku ve iştah düzeninde değişiklikler görülebilir.

Zaman zaman tükenmişliğe kapılmak normal midir?

Evet, yaşam içinde zaman zaman yüklerimiz artabilir ve kendimizi bitkin, yorgun hissedebiliriz,



Sorrowing Old Man (At Eternity's Gate) Vincent van Gogh

uzaklaşma, mola verme ihtiyacı duyabiliriz. Hafif düzeyde belirtileri fark ettiğimizde kendimize dönüp “neye ihtiyacım var ?” sorusunu sorup davranışsal yöntemlerle şiddetlenmesini önleyebiliriz. Düzenli uyumak, dengeli beslenmek, egzersize zaman ayırmak, meditasyon, yoga, mindfulness gibi beden zihin çalışmalarını yaşamımıza dahil etmek faydalı olabilir.

Bir de anksiyete var... Anksiyeteyi de biraz açabilir misiniz?

Anksiyete ya da bunalıntı kişi sanki kötü bir şey olacakmış gibi içinde nedeni belirsiz bir sıkıntı, endişe duygusu olarak algılar. Çok hafif tedirginlik ve gerginlik duygusundan, panik derecesine varan değişik yoğunluklarda olabilir. Anksiyete koruma ve uyum sağlayıcı işlevi olan bir duygudur. Zaman zaman yaşamın bize sundukları karşısında kaygılanabiliriz (Örneğin hasta yakının sağlığı ya da maddi durumumuz hakkında kaygılanabiliriz), bu normal bir tepkidir. Ancak çok yoğunlaşması günlerce tüm gün bunu hissetmek, işlevselliğimizi bozacak, bizi engelleyecek düzeyde olması halinde hastalık halini alıyordur.



Lars von Trier; Melancholia (2011)

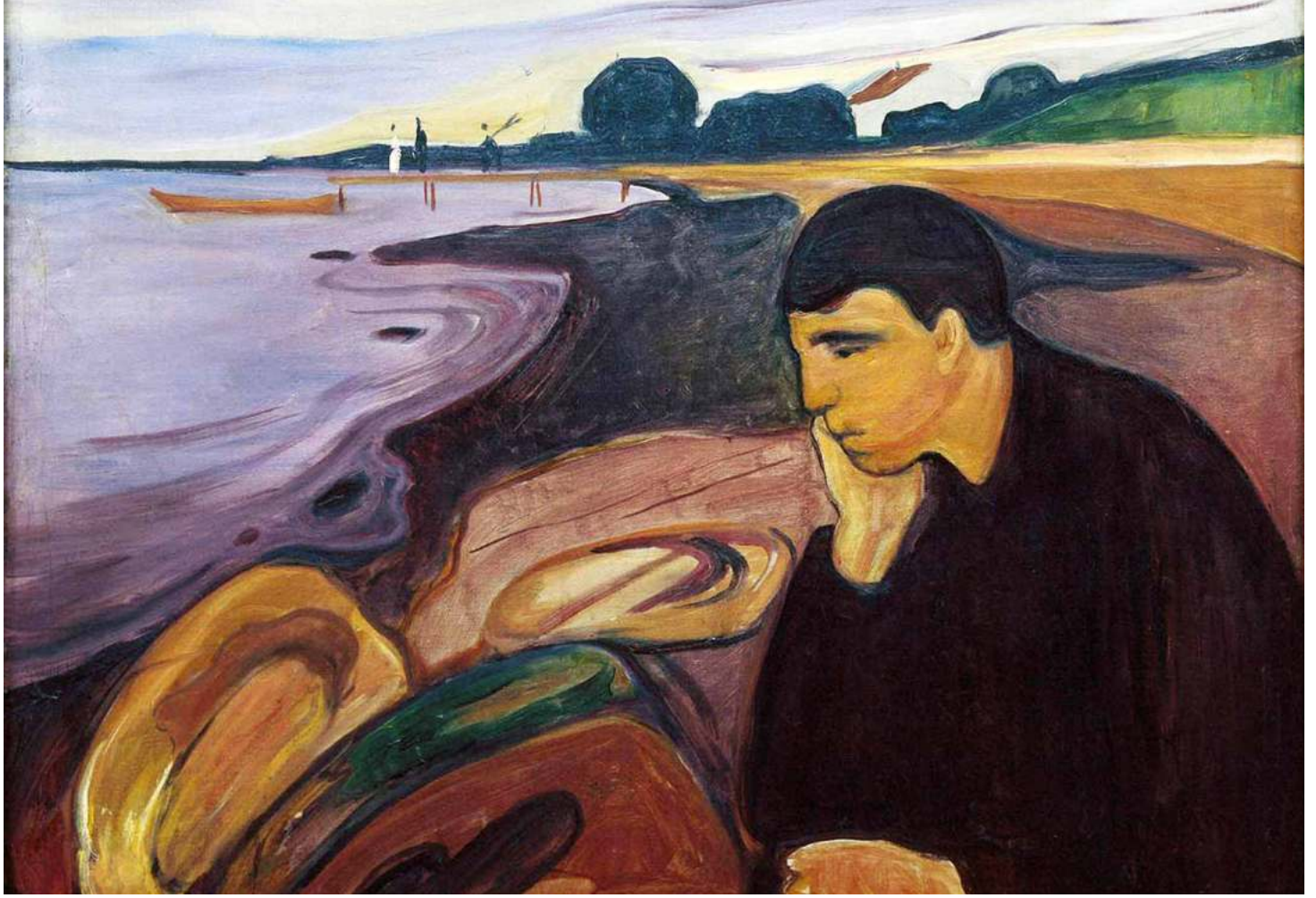
Özellikle özel çocuğa verilen eğitimden sonuç alınması ebeveyn ve çocuk arasındaki duygusal bağın kalitesi ile de ilişkilidir.

Anksiyete, depresyon ve tükenmişlik sendromu... Bu üçünü birbirinden nasıl ayırabiliriz?

Tükenmişlik hisseden her bireye depresyondadır diyemeyiz. Ancak tükenmişlik depresyon ve anksiyete bozukluğu riskini arttıran bir durumdur. Depresyon ve tükenmişlik sendromunun yorgunluk, bitkinlik, ağrı gibi bedensel belirtiler, uyku ve iştah düzensizlikleri, düşük özgüven, dikkat sorunları gibi ortak belirtileri vardır. Ancak majör depresyonda umutsuzluk, karamsarlık, kendini suçlama, ölüm düşünceleri vardır. Tükenmişlik sendromunun temelinde mesleki veya özel duruma bağlı uzamış stres varken depresyonda olumsuz duygu ve düşünceler yaşamın tüm alanlarıyla ilgili olabilir. Depresyonda kişinin kendi, çevre, dünya ve gelecekle ilgili olumsuz duygu ve düşünceleri vardır. Tükenmişlik, depresyon anksiyete tek başına görülebileceği gibi içi içe de geçebilen durumlardır. Birbirini tetikleyebilir ve birlikte de görülebilirler.

Özel çocuk anneleri, çocuklarına çok yoğun emek ve zaman ayırdıkları için bazen kendilerini ihmal edebiliyorlar. Depresyon belirtilerini görmezden geliyorlar. Peki, depresyonda olmamız sadece bizim yaşam kalitemizi mi etkiler?

Yakın zamanda Avusturalya’da yapılan bir gözden geçirme çalışmasında özel bakıma ihtiyaç duyan çocukların ebeveynlerinde depresyon ve anksiyete bozukluğu en sık görülen ruhsal hastalıklar olarak bildirilmiştir. Farklı ülkelerde yapılan çalışmalarda da, tek ebeveyn olmak, bakım verme süresi, çalışmıyor olmak, sosyal desteğin zayıf olması, hastalık belirtilerinin şiddeti, damgalanma gibi faktörlerin bakım verenin yükünü arttırdığı ve ebeveynlerde tükenmişlik, depresyon ve anksiyete belirtilerini tetiklediği gösterilmiştir. Bu belirtileri yok saymak sorumlulukları yerine getirmede zorlanma, kişilerarası ilişkilerde gerginlik, kendi içine kapanma, sosyal izolasyon gibi yaşam kalitesini etkileyen durumları tetikleyebilir. Bu sadece kişiyi değil çevresini de etkilemeye başlar. Özellikle özel çocuğa verilen eğitimden sonuç alınması ebeveyn ve çocuk arasındaki duygusal bağın kalitesi ile de ilişkilidir. Alınan-



Munch; Melankoli (1891)

lık, tahammülsüzlük, gerginlik ev içi çatışmalara yol açabilir. Kişinin yaşadığı duygusal yük ötekini de etkileyen bir durum haline gelir.

Depresyonun çevremizle, sevdiklerimizle ilişkimize ne gibi olumsuz etkileri olabilir?

Evlilik, duygusal ilişkiler, kişiler arası ilişkilerde gerginlik, tahammülsüzlük, çatışmalar yaşanabilir. Öfke, suçlama, yargılama ilişkilerde uzaklaşmaya ve sosyal geri çekilmeye neden olabilir.

Bir annenin ya da babanın depresyonda olması çocuğu ile ilişkisini nasıl etkiler? Sabır, öfke, paylaşımın kalitesi açısından riskler nelerdir?

Aile yolunda gitmeyen bir şeyler olduğundan şüphelenmeye başladığında sıklıkla bilgi için ilk başvurulacak yer internet oluyor. Bu da çoğu kez kafa karıştırıcı ve yanıltıcı olabilir. Bunu takiben bir uzman görüşüne başvurulup tanı ilk kez duyulduğunda ne kadar şüphelenilmiş olsa da duygusal yoğunluk, kabullenmede zorluk yaşanabilir. Tanıyı kabullenme, belirsizlikten doğan kaygılara yönelik bilgi alma, yaşamı yeniden düzenleme, karşılaşılabilecek zorluklara yönelik strateji belirle-

me, iyi bir rehberlik danışmanlık sunulması bu süreçte önemli adımlardır. Kişinin bakım süreci içinde kendi ihtiyaçlarını unutmaması olumsuz duyguların yoğunlaşmasını ve sabırsızlık, öfkeden doğabilecek çocuğa karşı olumsuz tutumların gelişmesini engelleyebilir.

Bazen insanlar depresyonda olduklarına karar vererek kendi kendilerine antidepresan ilaçlara başlayabiliyorlar. Bir uzmana danışmadan bu ilaçlara başlamanın ne gibi riskleri var?

Öncelikle yorgun, bitkin, sıkıntılı hissettiğimizde bu bir depresyon mu bunun cevabını bulmak gerekir. Bunun için de uzman görüşü önemlidir. Depresyon çoğu zaman da tek başına bulunmayabilir. Başka ruhsal hastalıklarla da birlikteliği çok sık olan bir hastalıktır. Bu ek tanı durumlarına göre de tedavi değişebilir. Şu anki klinik tablo depresyon olsa da belki kişi de geçmiş öyküsünde depresyonun tam tersi duygudurum atakları (mani/hipomani gibi) olabilir ki o zaman tek başına antidepresan kullanımı riskli olabilir. Bu yüzden her zaman bir uzmana danışılıp tedavi başlanması ve başladıktan sonra da tedavinin takibi önemlidir.



Antidepresanlara başlamada ve bırakmada özellikle dikkat edilmesi gerekenler neler?

İlaç tedavisine başlarken ilk haftalar yan etkiler olabilir. Bu yüzden ilaca düşük dozlarda başlayıp öncelikle ilaca uyumu gözlemliyoruz. Bu aşamada hemen etki beklemiyoruz. Bu yüzden ilaca başladım bir iki gün içinde iyi olacağım gibi bir beklenti içinde olmamak gerekir. Bir de bizi etkileyen belirtiler ortadan kalktıktan sonra hemen ilacı kesmiyoruz. Belirtilerin tekrarlamaması için 6-9 ay sürdürüm tedavisi oluyor. İlacı bir anda bırakmamak önemli. Yavaş yavaş doz azaltarak kesiyoruz ki sersemlik, baş dönmesi, baş ağrısı gibi yoksunluk belirtileri hastayı çok fazla etkilemesin.

Son olarak buradan otizmlı çocuğu olan ailelerimize ne söylemek istersiniz?

Kendilerine yeterli miktarda vakit ayırmaları önemli. Yeterli miktarda dinlenmek, uyku düzeyine gereken hassasiyeti göstermek ve dengeli beslenmek de iyi hissediş açısından faydalı olmaktadır.

Düzenli olarak spor yapmak da mutluluk hissi veren hormonların kandaki düzeylerinin yükselmesini sağlar.

Kendi ihtiyaçlarını unutmamaları gerekir. Kendini tüketircesine aşırı fedakarlıklar, yardım talebinde bulunmamak hem bakım veren hem de öteki için durumu zorlaştırır. Kendi limitlerimizin farkında olmak önemli. Yorulduğumuzu hissettiğimizde

mola verebilmek gerekir.

Bakım verenlerin birbirlerini yargılamadan, suçlamadan, bir takım olarak hareket edebilmeleri, paylaşım içinde olabilmeleri önemli. Olumsuz duyguların yoğunlaştığını farkettilerinde uzmana danışmak yararlı olacaktır ●

Kaynaklar

1. Kutuk, MO., Evren AE., Kilicaslan F. et al. High Depression Symptoms and Burnout Levels Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorders: A Multi-Center, Cross-Sectional, Case-Control Study. *J Autism Dev Disorder*. 2021, Nov;51(11):4086-4099.
2. Alnazly, E. K., & Abojedi, A. (2019). Psychological distress and perceived burden in caregivers of persons with autism spectrum disorder. *Perspectives Psychiatric Care*, 55(3), 501–508
3. Schnabel, A., Youssef, G. J., Hallford, D. J., Hartley, E. J., McGillivray, J. A., Stewart, M., et al. (2020). Psychopathology in parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis of prevalence. *Autism*, 24(1), 26–40
4. Karacasu, G. (2019). Çocuklarında Otizm Spektrum Bozukluğu olan ebeveynlerin tükenmişlik düzeyi ve anksiyete ile baş etme tutumları arasındaki ilişki (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Yakın Doğu Üniversitesi, Sosyal Bilimleri Enstitüsü, Lefkoşa.
5. www.psikiyatri.org.tr
6. Öztürk MO, Uluşahin A. (2015) Ruh Sağlığı ve Bozuklukları. 13. Basım Hek. Birl. Yay. Ankara
7. How To Prevent Burnout as a Parent or Caregiver of a Child on the Autism Spectrum. April 8, 2022/in Autism Therapy, Tips & Tricks/by Behavior TLC



AFETE HAZIRLIKTA ENGELLİLERİ UNUTMA

TMMOB Jeofizik Mühendisleri Odası İstanbul Şubesi her yıl engelli vatandaşların toplumsal yaşam yanında afet hazırlıklarında da unutulmaması gerektiği inancıyla geleneksel olarak uyguladığı "Afete Hazırlıkta Engellileri Unutma" panelinin sekizincisini 04 Aralık 2022 Pazar günü gerçekleştirdi.

Çevrimiçi gerçekleşen panelde konuşmacı olarak; AFAD Eskişehir İl Müdürü Recep BAYAR, İstanbul Avcılar Belediye Başkanı Av. Turan HANÇERLİ, İBB Sosyal Hizm. Daire Bşk. Engelliler Şb. Müdürlüğü'nden Sosyolog Kübra YÜCEL YÖNLÜ, TMMOB Jeofizik Müh. Odası. İst. Şb. Yönetim Kurulu Eski Başkanı Erdal ŞAHAN, Türkiye Omurilik Felçileri Derneği Başkanı Semra ÇETİNKAYA, Öğretim Görevlisi - TİD Genç Çevirmenler Platformu Kurucusu Ceren AY ve ÖÇED adına Ar-Ge Koordinatörü Uzm. Deniz YILMAZ katıldı.

<https://youtu.be/5BaYPk9TNo8>

ENGELLİ BİREYLERİN EĞİTİM HAKKI

ÖÇED olarak "BM Engelli Hakları Sözleşmesi Işığında" çeşitli konuları ele adlıığımız webinar serimizin ikinci başlığında eğitim konusu işlendi.

20 Aralık 2022 Salı günü saat 21:00'de gerçekleşen webinar'ın başlığı "Engelli Bireylerin Eğitim Hakkı" oldu. Av. Cansu Korkmaz'ın sunumuyla ÖÇED üyesi Rana Çömlekçi'nin moderatörlüğünde gerçekleşen seminerimizi kaçıranlar YouTube hesabımızda izleyebilir.

<https://youtu.be/M9iijTjXHDw>

BM Engelli Hakları Sözleşmesi Işığında Türkiye

2 Engelli Bireylerin Eğitim Hakkı



Cansu Korkmaz
Avukat

TOPLUMUN ENGELLİ BİREYLERE BAKIŞ AÇISI NASIL?

“İlk olarak şu kelimeyle baş başa kalıyorsunuz: Ben engellyim! Ve hayatım boyunca da engelli olarak kalacağım,” diyen CP’li Eda GÜZELSOY engelli olmayı ve toplumun bakış açısını yazdı.

Engelli, yaralanma ya da fiziksel veya zihinsel bir rahatsızlık nedeniyle bazı hareketleri, duyları veya işlevleri kısıtlanan kişi.

İlk olarak şu kelimeyle baş başa kalıyorsunuz: “Ben engellyim!” Ve hayatım boyunca da engelli olarak kalacağım.

“Zor bir hayatın eşiğinde duruyorsunuz.”

Normal insanların kolaylıkla yaptığı bir şeyi sende yapabilmek için tüm gücünüzü ortaya koyuyorsunuz ve bu nedenle de hiç tükenmeyen sabrınız oluyor.

“Kendinize bir yol çizip, o yolda cesaretle, inatla, umutla yürümektir engelli olmak.”

Ben bunu yaparım deyip o şeyi er ya da geç yaptığınızda yaşadığınız mutluluk asla tarif edilemez...

“Bazen öyle bir an geliyor ki, bedeninizdeki yorgunluklar yüreğinize ağır gelebiliyor.”

İşte böyle zamanlarda yüreğinizle baş etmek zorundasınız çünkü sizin yorulduğum deme şansınız ne yazık ki yok.

Peki, Toplum Engelli Bireylere Nasıl Bakıyor?

1) O özür: Ben bir eşya veya kıyafet değilim ki özür: çıktığı zaman tekrar iadesi istensin. “Ben engellyim.”

2) Acıyarak bakan gözler: Ben de senin gibi bir insanım bana acıyarak baktığında ben yerin dibine geçiyorum lütfen bana o gözle bakma!

3) Hor görme: Sen yapamazsın! Yapabileceğimi veya yapamayacağımı görmeden neden beni gözünde küçültüyorsun ki?

4) Dinleme gereği duymazlar: Bir topluma girdiğimizde bizi dinlemedikleri için anlamıyorlar ve anlamadıkları için işaret diline başvuruyorlar. Hâlbuki beni dinlemek istersen zaten anlayacaksın! Ve bir engelli olarak şunu söyleyebilirim ki, anlattıklarım sadece küçücük bir örnek maalesef ki, bizler bu tip örneklerle çok sık karşılaşyoruz. Düşe kalka elde ettiğimiz bir hayatı insanlar iki dakikada yerle bir edebiliyorlar.

Unutulmaması gereken bir şey var normal insanlara hayat varsa, bizlere de hayat var. Ve bize engel olacak insanları hayatımızda istemiyoruz!

Engellilerin Sorunları...

Size bir engelli olarak yaşadığımız bazı sıkıntılardan bahsetmek istiyorum...

“Eğitim”... Bu konuda ben çok şanslıydım çünkü devlet okulunda okudum. Evet, okul hayatım boyunca bazı pürüzler ile karşılaştım ama halledemeyeceğim pürüzler değildi. Fakat artık durum çok farklı. Özel gereksinimli bireyler okullarda istenmiyor ve bu nedenle de karşılarına bir bin türlü sorunlar çıkıyor ve okuldan soyutlanıyor. Hâlbuki eğitim herkesin hakkı olduğu gibi özel gereksinimli çocukların da hakkıdır.

“Sağlık”... RAM raporu özel gereksinimli bireyler için düzenlenen bir rapordur. Benim ise korkulu rüyalarımın bir tanesi de RAM rapordur çünkü bir kağıt parçası yüzünden anlıma “engelli” etiketi

yapıştırıldığını hissediyorum.

“Sosyal Hayat”... Bıçak sırtı bir hayat yaşıyoruz ve kendi çizdiğimiz yolda ilerlerken basit bir isteğimiz var. Toplumda rahatlıkla var olabilmek. “AVM’ler” Çok sık AVM’ye giden bir insan değilim çünkü kendimi rahat hissedemiyorum. Ama dikkatimi çeken bir durum var. AVM’lerde bizlere ayrılmış engelli tuvaletleri var ve normal insanlar kullandığı için rezalet durumunda oluyorlar. Kısacası bizlere ait hiçbir yer yok.

“Neler yapılırsa hayatımız kolaylaşır?” Aslında bu soruyu, sık sık bende kendime soruyorum ve rahatlıkla söyleyebilirim ki bizim hayatımızı zorlaştıran dışarıda ki insanlar. Konuyu biraz daha açacak olursak bizler dışarıya çıktığımız zaman bazen insanların aşırı tepkisiyle karşılaşabiliyoruz ve bu durum kendimize olan güvenin yerle bir olmasına sebep oluyor.

Sesimizi kısımaya çalışanlara inat radyo programı düzenleyip, bir engelli hayatı nasıldır? Dışarıda bir engelli görüldüğü zaman nasıl davranılır? Ve daha pek çok konuyu radyo programı aracılığıyla anlatmak isterdim. Son olarak şunu söylemek istiyorum ki, bazı günleri anlatmaya kelimeler kifayetsiz kalır. Engelliler günü de o günlerden biri. Çünkü bizler sadece bir gün hatırlanıp, ertesi gün unutulmak istemiyoruz. Çünkü engelliler her daim vardır o halde bizimle beraber omuz omuza engelleri aşmaya var mısınız? ●





MÜZİĞİN DİLİ...

Müzik öğretmeni Alev AKSOY ve otizmlili oğlu Alp, birlikte verdikleri konserlerde dinleyenleri kendilerine hayran bırakıyorlar. Oğluyla yaptıkları çalışmaları ve bu noktaya nasıl vardıklarını anne Alev AKSOY ile konuştuk.

Öncelikle hikayenizin en başına gidersek... Bize biraz kendinizden bahseder misiniz?

Ben Alev Aksoy, 45 yaşındayım. Mesleğim müzik öğretmenliği. Oğlum 16 yaşında. Bir de kızım var o da 8 yaşında.

Nasıl bir hamilelikti?

Oğlumun doğumu gayet normaldi. Sorun yaşamadım. 29 yaşında anne oldum.

Oğlunuz Alp'in otizmlili olabileceğinden ne zaman şüphelendiniz?

Alp'in otizmlili olduğunu 2 yaşında anladık. Ama öğretmen olduğum için Alp'te bir farklılık anlıyordum. Fakat ne olduğunu anlamıyordum. Mesela 2 yaşındaydı ama 'Su ver' yerine 'Su içiceni' diyordu. Bunun gibi otizmin bütün özelliklerini gösteriyordu. İsmine dönüp bakmamak vb... Takıntı-

lı hareketler vardı. Atipik otizmde olan özellikler vardı. İlginç olan değişik şeyleri ezberliyor ama 'merhaba' bile diyemiyordu. Farkındalığı yoktu.

İlk şüphelerinizden sonra ne yaptınız?

2 yaşında bir gün bir kutuyu görüp bu eşkenar dörtgen dedi. O anda artık garip bir durum olduğunu iyice anladım. Çocuk kimseye bakmıyor, komut dinlemiyordu. Ama marka ezberleyip eşkenar dörtgen diyordu. Otizmi okudum ve ağlayarak benim oğlum otizmlili diye düşündüm ve çocuk doktorumuz da "Ben de uzun zamandır şüpheleniyorum," deyince hemen bir çocuk psikoloğu sonra da psikiyatriste başladık.

Tanıdan sonra...

Psikiyatrist bizi hemen kreşe ve özel eğitime başlattı. İlk 5 yılım çok zorlu geçti. Özel eğitim, kreş,

insanların zorluğu... Etiketlemesi... Çok zordu. Biz eşimle bu sorunu kabul edip hemen eğitime başladık. Bu süreçte en zor olan diğer insanlar.

Özel eğitime ne zaman başladınız? Özel eğitim oğlunuzun gelişimini nasıl etkiledi?

2 buçuk yaşında başladık. Özel eğitimin çok faydasını gördük. 10 yıl kadar devam ettik. Özel eğitimde hocalarımızın ve doktorumuzun her söylediğini uyguladık. Bu süreçte zor olan toplumda karşılaştığım insanlardı. Metro, otobüs gibi yerlerde insanlar çok acımasızdı ve farklılığa saygıları yoktu. Ama günümüzde herkes artık otizmi biliyor, insanlar anlayışlı.

Otizm tanısı aldığınızda neler hissetmiştiniz?

Otizm tanısı aldığım da her anne gibi suçlu hissettim. Ama ikinci çocuktan sonra anladım ki, bunun benimle veya başka biriyle ilgisi yok. Otizmlı çocuk sahibi olanlara naçizane önerim sorunu kabul etsinler ve çocuklarını gittikleri her yere götürsünler. Kısacası ben "Oğlumu nasıl daha iyi yaparım?" sorusuna odaklandım ve her şeyi ona göre yaptım. Kendimi adadım resmen. Şimdi bu yüzden iyi bence. Özel eğitimle ve özellikle okulda yılmadan usanmadan Alp'in sosyalleşmesi için uğraştım.

Neler yaptınız sosyalleşmesi için?

Her gün parka götürüp çocuklarla kendim oynadım. Oğlumla oyun oynasınlar diye para bile verdiğimi, eve her gün çocukları topladığımı hatırlıyorum. Hem de yalnızca Alp çocukların farkında olsun diye. Hiç oynamıyordu. Anaokulda gölge öğretmen tuttum. İlkokulda ise kendim 1 yıl izin alıp gölge öğretmenlik yaptım. Bence kimse anne gibi olamaz.



Alp'i yeteneklerinin ortaya çıkması ve potansiyeli gerçekleştirmesi için nasıl desteklediniz?

Özel eğitim ve evde verilen ödevleri eksiksiz yaptık. Bunun yanında da okulda, özellikle de ilkokulda sıraya girmek, kantin, İstiklal Marşı ve mesela kapıyı çalarak girmesi gibi sınıf kurallarını öğrenmesi için çok çabaladım. Önce bilinçsiz, otomatik olarak sonra bilinçli öğrendi. Çok önemli bir şey daha var, ilkokuldan itibaren aynı sınıfta onu zorlayan, yönlendiren ama iyi kalpli bir kız arkadaş bulduk ona sıra arkadaşı olarak. Daha sonra ortaokula da beraber devam ettiler. Bu arada hala arkadaşlar. Tabii bunlar için öğretmen olmamın etkisi büyük ama anneler de bu konulara azimle eğilirlerse bence başarırlar. Akademik yön değil de sosyalleşme yani sosyal zeka için çok uğraştık. Daha sonra orta 2'ye doğru yeteneğini anladım ve müziğe yönlendirdim. Her çocuk her şeyi farklı öğreniyor. Otizmlı çocukların her biri de farklı öğreniyor. Alp de notaları biliyor ama ezberleyerek, parmakları ile ezberleyerek daha kolay çalışıyor. Onun bir şeyi öğrenirken mutlu olmasına odaklandığım zaman her şey daha kolay. Mesela ona illa nota ile çalışsın dersem bırakır.

Bence her çocuk farklı ve çocuklarımızın öğrenirken hangi farklı yöntemlerle öğrendiklerini bilmiyoruz. Bu şekilde öğrenme süreci de daha rahat olur. Biz böylelikle liseye geldik ve yine benim okuluma yakın güzel sanatlar lisesini kazandı. Ben de yakın olduğumdan ona destek olabiliyorum.



Bir de kızınız var. Farklı gelişen bir ağabeyi olması kızınızı nasıl etkiliyor? Ona otizmi nasıl anlatıyorsunuz?

Kızım 8 yaşında, abisinin farklı olması onu şaşırtıyor ama kabullendi. Onun iyi yönlerini görüyor bence. Şu ana kadar bir sıkıntı yaşamadık. Çünkü Alp harçlığı ile kardeşine hediye alan bir çocuk. Onu düşünen, onu seven bir çocuk. Kızım da bunu anlıyor. Hatta arkadaşlarına "Biliyor musun, benim abim otizmlili ama abim evdeki en zeki kişi" diyor. "Otizm takıntı demek," diyor. Yani birbirlerini seviyorlar.

Otizm için yoğun eğitim diyoruz ama bu ne kadar mümkün?

Otizm için yoğun eğitim gerekiyor evet ama artık sanırım devlette de var. Ama asıl eğitimi ailelerin vermesi gerekiyor bence. Yani özel eğitimci nasıl davranılması gerektiğini anlatıyorlar aileler de öyle davranıyor. Yalnızca çocuk değil, bence ailenin eğitimi önemli. Çünkü çocukla en çok ailesi zaman geçiriyor. Bir de bence özellikle anne çalışmalı ama yarı zamanlı çalışmalı. Ne tamamen otizmin içinde yıpranmalı ne de çocuğuna ilgisiz olacak kadar çalışmalı. Ben Alp'i öyle geliştirdiğimize inanıyorum. Tamamen kendi işimi bıraksaydım moral bulacak bir yerim olmazdı. Enerjim



olmazdı.

Bir keresinde Alp'in lise sınıf arkadaşlarına da söyledim... "Alp'in iyi yapamadıklarına değil yapabildiklerine odaklanın yapmadıklarına yardımcı olun rica ediyorum," dedim. "Mesela onun kulağı abselit kulak çok iyi duyuyor ama siz abselit değilsiniz değil mi? O da size neden her sesin notasını bilmiyorsunuz demiyor."

Fakat ne yazık ki, diğer insanlar bardağın hep boş yerini görüyorlar. Bu çocuklar da çok mücadele gerekiyor çok zorlu bir yol.

Oğlunuz ile birlikte de müzik çalışmalarınız oluyor. Ona müzik eğitimi siz mi verdiniz?

O kendi yönlendi, ben de yardımcı oldum. Oğlumla piyano çalışıyorum. Benimle batı müziği, okulda da Türk müziği çalışıyor. Çok mutlu okulda. Otizmlili çocukların sevdiği bir alanda okula gitmesi çok önemli bence.

Alp nasıl bir delikanlı? Tanımayan birine onu nasıl tarif edersiniz?

Alp iyi bir genç. Davranış problemi pek yok, çok takıntısı var. Ama çok sevgi dolu bir çocuk. Gezmeyi çok sever. Müziği çok sever. Ne kadar müzik çalışırsak ve konser verirsek o kadar iyi oluyor davranışları. Konseri ve gösteriyi çok seviyor, çalışmak için motive oluyor ●



Acı Hamur Tatlı Kurabiye & Seni Yazdım

Mavişehir Emlak Konut Evleri Sitesi Şans Cafe'nin ev sahipliğinde Filiz Serin ile Sema Üzel'in imza günü ve söyleşisi etkinliği gerçekleştirildi. Sema Üzel Acı Hamur Tatlı Kurabiye adlı ilk kitabını imzalarken, Filiz Serin ise yazdığı Seni Yazdım adlı kitapları yetişemediği için kitabının konusunu anlatmakla yetinirken, bu sene Yaşar Üniversitesi Konservatuvarı Piyano bölümünü kazanan Caner Serin ise CD'lerini imzaladı. Davetlilerin yanı sıra Yakınları, Yazarlar, Öğretmenler, STK Temsilcileri ve Sitenin sakinleri de yoğun ilgi gösterdi. Seni Yazdım adlı kitabını daha önce almış olanlar ise Filiz Serine imzalatırdı. Etkinlik sohbet ve ikramlarla sona erdi.

Haber: Otizmli Birey Moris KARMONA



ÖÇED & İFSAK OTİZM FARKINDALIK SEMİNERİ



3 Aralık Dünya Engelliler Günü'nde tüm dünyada engelli haklarına dikkat çekilen çalışmalar etkinlikler yapılıyor. Engellilik denildiğinde ya da 'engelli' kelimesini görsel olarak arttırdığınız karşınıza neredeyse klasikleşmiş sonuçlar çıkıyor. Tekerlekli sandalyeli, görme engelli ya da koltuk değnekli bireylerin görüntüleri ile karşılaşıyoruz. Fakat ilk bakışta hiçbir farklılık seçemediğiniz büyük bir engelli grubu daha var; otizmliler.

Otizm günümüzde 59 çocuktan 1'inde rastlanan en sık görülen nörogelişimsel bozuk olarak kabul ediliyor. Görünüşleri bakımından akranlarından farklılık göstermiyorlar. Genellikle ilk 3 yaşta başlayan ve hayat boyu devam eden otizm, kişinin etrafıyla sözel ve sözel olmayan şekilde uygun ilişki kuramaması şeklinde ifade ediliyor. Toplumun otizmi yeterince tanımaması ise hem otizmlilerin hem de ailelerinin hayatını zorlaştırıyor. Aralık Dünya Engelliler Günü'nde İFSAK fotoğraf sanatçılarının açacağı "Kırmızı" sergisi öncesi çevrimiçi bir araya gelerek otizm farkındalık seminerimizi gerçekleştirdik.





KÜRŞAT BAŞAR: “DÜNYANIN BÜTÜN GÜZELLİĞİNİ FARKLILIKLAR OLUŞTURUYOR”

Onu birçok kimliği ile tanıyoruz... Gazeteci, yazar, radyo ve televizyon programcısı, caz müzisyeni... Kürşat Başar ile kendisini yazar olmaya iten nedenleri, yazarlığa, müziğe ve farklılıklara saygı konusuna bakışını konuştuk.

Röportaj: Parin Yakupyan

Televizyon programları hazırladınız, caz albümü çıkardınız, gazetecilik geçmişiniz var... Ama hepsinden önce yazma tutkunuz nasıl başladı?

Çocukluktan başlayan bir şey. Çok okuyan bir çocuktum. Ailemizde de kitap sevilen bir unsurdu. Hem amcamın, hem de babamın çok büyük kitaplıkları vardı. Ben de önce Jules Verne ve Charles Dickens

gibi macera romanları okuyordum. Onları okuya okuya sanırım bana da bir yazma tutkusu geldi, biraz da hayal gücü geniş bir çocuktum.

Bir takım hikâyeler anlatırdım, onları zaman içinde yazıya dökmeye başladım ama ilk gerçek hikayeleri mi lise son sınıfta yazmaya başladım diyebilirim.

Hem yazarlık hem müzisyenlik... İki ayrı sanat disiplinine odaklanmak sizi zorluyor mu?

Aslında ikisi birbirinden çok farklı. Birisinde tamamen yalnızsınız ve yazdığınız bir kitabın, yıllarca uğraştığınız bir şeyin sonunda nasıl tepki alacağınızı hiç bilmiyorsunuz. Belki ancak çok yakınlarınız biliyorlar ne yazdığınızı. Hâlbuki müziği başka insanlarla birlikte yapıyorsunuz ve anında tepki alıyorsunuz. Dinleyici ile birebir bir ilişki var. Fakat ikisinin birbirini sanatsal olarak besleyen yanları da var. Mesela yıllar önce bir eleştirmenin benim kitabımla ilgili bir yazısı vardı. Yazı tarzımı cazdaki emprovizasyon tekniğine benzetmişti. Aslında bunu planlayarak yapmamıştım ama sonradan ben de üzerine düşününce biraz benzerlik buldum. Müzik ve yazı zaten benim bütün hayatımı kapsayan iki şey. Aynı zamanda birbirini de şöyle destekliyor eğer sadece kitap yazıyor olsaydım sanırım bayağı sıkılırdım diye düşünüyorum.

Sizi başlarda gazeteci ve yazar kimliğiniz ile tanıdığımızdan müzik çalışmalarınız bizi biraz şaşırtmıştı. Oysa çocukluğunuzdan beri müzik ile ilgiliniyorsunuz değil mi?

Evet ama müzikle başlarda hobi olarak ilgileniyordum. Davul çalarken arkadaşlar ile kurduğumuz bir orkestra vardı. Profesyonel değildik, kendi aramızda çalışıyorduk. Uzun yıllar bu böyle devam etti. Fakat evde tek başınıza çalınca disiplinli olmuyor malum. Bir müddet sonra bırakıyorsunuz veya araya bir şey giriyor, bir ay iki ay enstrümana hiç elinizi sürmüyorsunuz. On-on iki yıl evvel bir tesadüf ile arkadaşlarla bir araya gelerek başladık. Ben aslında yine amatör olarak devam edecektim ama ne yapsak iş oluyor (gülüyor). İş biraz ciddiye bindi ve öyle olunca ben de daha çok çalışmaya başladım.

Dediğiniz gibi uzun yıllar gazetecilik, yazarlık, radyo-televizyon programları, yöneticilik gibi çok fazla iş

yaptığım için müzik hep ikinci planda kalmıştı. Hâlbuki çok istediğim bir şeydi. O hayalim de böylece gerçekleşmiş oldu.

Sizin için sahnede olmanın en keyifli yanı ne?

Çok değerli müzisyenler ile çalışıyorum ve benim için esas mesele müzik yapmak. Sahnede olmak o kadar önemli değil. Aynı ekiple evimizde çalsak da bana zevk verir. Ama tabii sahnede bulunmak çok heyecan verici. Ben hala sahneye çıkacağım her sefer geriliyorum. O kadar profesyonel olamadım daha ama aynı zamanda o da bir heyecan, bir motivasyon. Sabah kalktığım andan itibaren akşama çalacaksam bütün gün o heyecanı duyuyorum.

Tempo Dergisi'nin tiraj rekoru kırdığı yıllarda derginin genel yayın yönetmeydiniz. Gazeteci bakışıyla sizce sosyal medyanın yazılı kültürü, okuma alışkanlıklarımızı nasıl değiştirdi?

Sadece yazılı basın değil, televizyon bile çok etkilendi. Gençler arasında televizyon izleme oranları son derece düşük. Onlar küçük ekranlar ile hayatlarını yaşıyorlar. Taşınabilir ekranlara alışıklar, kulaklarında da kulaklık var zaten. Dolayısıyla büyük ses sistemlerine de gerek kalmamış oldu.

Ben kimsenin büyük gazeteleri açarak gazete okuduğunu da görmüyorum artık. Gazeteler, dergiler artık doktorlarda ya da kuaförlerde bile yok. Eskiden en azından orada bulunurdu. Pandemiden sonra neredeyse tamamen kalktı o adet. Dergiler şu anda zaten çok az satıyor, tirajları çok düşük. Herhalde sadece bir reklam alışverişi sebebiyle çıkartılıyor diye düşünüyorum. Kitabı da etkiledi esasında. Kitap satışları belki yüksek denilebilir çünkü çok çeşitli kitap basılıyor. Fakat kitaplar alınıyor ama okunuyor mu? Ona çok emin değilim. Türkiye'de okumanın aynı oranda yüksek olduğunu sanmıyorum.



Her gün sosyal medyada engelli çocukların ve gençlerin haberleri paylaşıyor ama biz bunu ana akım medyada çok az görüyoruz. Sizce özel gereksinimli çocuklar neden gündem olamıyor?

İlginç bir şey bu söylediğiniz. Benim de dikkatimi çekiyor. Şöyle bir şey söyleyeyim... Diyelim ki, alakasız bir yere iki ünlü geldi, bu bütün televizyon kanallarında haber oluyor. Fakat ben çok fazla sosyal sorumluluk projelerine gidiyorum hiçbirini haber yapamadık. Hatta birinde Down Sendromu Çocuklar Derneği'nin çok da iyi düşünülüp tasarlanmış bir etkinliği vardı, herkes bir ressamın kılığına girmişti. Hatta ben de yanlış hatırlamıyorsam Leonarda Da Vinci olmuştum. Hepimiz giyinmiştik. bütün bunları sırf dikkati çekebilmek için yaptık, o bile çok az yerde çıktı. Çocuklar da oradaydı, onlar da öyle giyinmişlerdi, resimler çizildi. Değişik şeyler düşünsek bile işe yaramıyor. Siz daha iyi biliyorsunuz tabii durumu, bizde bu olayı görmezden gelme durumu var. Hatta ailelerde bile bu olabiliyor. Hatta bizim çocukluğumuzda neredeyse evde saklanır, dışarı çıkartılmazdı bu çocuklar.

Bir de toplum buna çok alışkın değil. Bizim toplumumuzda sadece engellilere değil yaşlılara da kötü davranıyorlar bence. Sokaklarımızda kaldırımlarımız bile yaşlılara uygun değil. Herhangi bir hastalığı olan birinin bile yürümesine engel kaldırımlarımız. Her taraf o kadar kötü düzenleniyor ki... Bu konuda genel bir bilinç yok. Devlette de, bireylerde de yok bence. Türkiye'de eğer sapasağlam biriyeniz normal bir hayat sürebilirsiniz, yoksa sürekli problem yaşıyorsunuz.

Ne kadar çabalarsak çabalayalım sağlayamıyoruz... Tempo'da çok deneyimli olduğunuz için size sormak istemiştik...

Biz Tempo'da 15'e yakın kampanya yapmıştık. TOÇEV, AÇEV, böbrek nakli ile ilgili pek çok kampanyaya oldu. O çok etkili olmuştu. Pandemiden beri gelenekselleştirdiğimiz yeni bir şey var. İnsanlar yılbaşı gecesi benimle ZOOM üzerinden isim şehir oynuyorlar. Belirli bir para bağışlayarak yapıyorlar. Onun gelirini de bir seferinde SMA'lı çocuklara vermiştik bu sene de TOÇEV için yapacağız.



Bu çalışmayı yapmamın sebebi de, bir farkındalık oluşturmak. Yılbaşı geceleri müzisyenler açısından özellikle çok değerli bir gece biliyorsunuz, ona da bir şey demiyorum ama ara sıra böyle şeylere dikkat çekmek için yapabilirler diye düşünüyorum.

Sizinle CP'li kızımız Pinar'ın resim sergisinde tanıştık. Yoğun çalışmalarınıza rağmen Pinar'a destek vermek için bir ilkokul resim sergisine gelmiştiniz. Özel gereksinimli bireyleri destekleme kararınız nasıl oluştu? Ailenizde ya da çevrenizde özel biri var mıydı?

Bu tamamen farkındalık ile ilgili bir şey. Bizim ailede yoktu ama etrafımızda her zaman vardı tabii ki. Bu söylediğim şeye ben çocukluğumdan beri dikkat ederim. Bizim toplumun bundan kaçarmış gibi davranması... Belki sadece onunla da ilgili değil, biz hastalık konuşmaktan da kaçınıyoruz. Sanki konuşunca bir şey

olacaktı gibi birisinin hastalığını da söylemeyi istemeyiz veya o kişi kendisi de söylemek istemez. Halbuki bütün dünyada insanlar hastalandığı zaman ona göre önlemlerini alıyorlar, öleceklerini biliyorlar, ona göre işlerini düzenliyorlar, çocuklarına bir şey bırakacaklar ise bırakıyorlar. Biz orada da yalan söylüyoruz "Ölmeyeceksin anne, ölmeyeceksin baba..." diye. Her şeyi çorbaya çeviriyoruz. Böyle tuhaf bir alışkanlığımız var. Ben özellikle

gazetecilik yaptığım dönemlerde, bununla ilgili çalışmalara başladım. Zannediyorum Türkan Hanım'ın (Saylan) bunda çok büyük rolü oldu. Böyle bir çalışmaya ilk defa, Çağdaş Yaşamı Destekleme Derneği ile başlamıştım. Sonra AÇEV ile devam ettim. Benim kişisel olarak da yaptığım çalışmalar var. Tabii dergilerin başında yöneticilik yaparken bu daha kolaydı. Çünkü o zaman daha fazla bir etki alanınız var. İmkânlarınız da çok daha fazla oluyor. Şimdi olabaklarım biraz daha küçülmüş olsa da yine de elimden geldiği kadar yapmaya çalışıyorum.

Pınar'ı ve ailesini tanımak sizin hayatınızda, hayata bakışınızda neler değiştirdi?

Benim bir çocuğum yok. Ama bunun ne kadar zor bir şey olduğunu empati kurarak anlayabiliyorum. Ailesinin ne büyük fedakarlıklarla mücadele verdiğini biliyorum. Burada aslında bütün mesele devletin bir sosyal devlet olarak ne kadar kışkırtılabileceği. Benim yapmak istediğim hep buydu ve köşe yazılarımda da bunu vurguladım. Tek tek ailelere destek vermemiz tabii ki önemli ama genel bir tavırla bu çocuklara çok iyi bakılması lazım.

Çünkü sizin de bildiğiniz gibi bunlar çok pahalı bakımlar. Sadece duygusal ya da psikolojik olarak bir yıkım değil aynı zamanda maddi olarak çok büyük bir yıkım. Çok az kişinin bu imkanları var. Tabii çok varlıklı ailelerin çocuklarında da rastladığım bir durum, siz de biliyorsunuzdur örnekleri. Onlar öyle olunca bir hastane kuruyorlar filan sonra o hastane de çok pahalı olmaya başlıyor. Bu da çok ilgimi çeken bir şeydir. En azından onların bunu bir bağış gibi düşünmeleri gerektiğine inanıyorum. Ya da böyle büyük bir hastane açılıyorsa devletin orada teşvikte bulunması gerektiğini düşünüyorum.

Siz çok zengin, çok varlıklı bir aile olarak başınıza geldiği için bir hastane açıyorsunuz. Kendi çocuğunuz nedeniyle açmışsınız. Aynı şeyler başına gelen, hiç imkanı olmayan ailelere yardım edecek yerde orada da para alıyorsunuz. Hem de çok yüksek rakamlarla. Bu da mesela çok dikkatimi çeken bir konu.

Pınar örneğinde ayrıca söyleyeyim... Onu çok seviyoruz bizim kızımız artık.

Orada şunu da gördüm... Bir çok insan her şeye sahip olduğu halde -her şey derken sağlığı yerinde, ortalama bile olsa maddi imkanları varsa- söylenip dururken veya hayattan bir türlü mutlu olamazken, ıvır zıvır bir sürü şeye canı sıkılırken, bu kadar lüzumsuz şeylere üzülmeyin bunları dert etmeyin diye çocuklara da ailelere de hep anlatıyorum. Bazı şeylerin detaylarını biraz görmezden gelin, diyorum. Çünkü yarın öbür gün hayatınızda başka bir şey olabilir. Onun için Pınar'ın hızla ilerlemesi, kendi başına, annesi ve babasıyla birçok şeyi halletmesi bizi çok sevindiriyor. Onun her gelen gelişim videosundan ayrıca mutlu oluyorum.

Ben Aslında Hayal kitabınıza da girmek istiyorum. Kitabın bir bölümünde: "Dünyanın pek çok yerinde bir araya gelen topluluklar, kendilerinden olmayanları, kendilerine benzemeyenleri istemediğini haykırıyor, sonra onlara saldırıyor, yok etmek istiyordu. Hepimiz karşımızdakinden aynı şeyi istiyorduk: 'Benim gibi ol!', yazmıştınız. Farklılıklara saygı sanırım sizin için çok önemli...

Dünyanın bütün güzelliğini farklılıklar oluşturuyor. Denizlerin içinde sadece balinalar veya hamsiler bulunsaydı bu son derece tatsız bir şey olurdu değil mi? Kimse denizin içini görmeyi ya da dalmayı istemezdi.

Hâlbuki milyonlarca renk ve çeşit sunulmuş bize denizlerde. Gezegenin ve hayatın doğası bu, çeşitlilik ve farklılık çok önemli.

Ben felsefe eğitimi de gördüğümünden biliyorum ki, tek tip olmak ve herkesin birbirine benzemesi bazıları için hayatı kolaylaştırır. Siz bana benzeyeceksiniz, benim dediklerimi tekrarlayacaksınız, beni seveceksiniz, ben ne dersem o olacak... Bu belki herkesin tabii olarak istediği bir şeydir. Ama bu insanı hiçbir yere götürmediği gibi insanlığı da hiçbir yere götüremez. Çünkü insanlığı bir yere götüren farklı düşüncelerdir. Bu farklı düşünceler bazen çok aykırı gelebilir. Dile getirilmesi zaman zaman başkalarını rahatsız eder. Ama sonuçta farklı sesler, düşünceler, sanatçılar, olmasaydı bugün yaşadığımız dünyada sahip olduğlarımızın hiçbiri olmayacaktı.

Onun dışında farklılıkların hepsine saygı duymak zorundasınız çünkü hiç kimse sizin gibi olmak zorunda değil. Herkesin kendi karakteri, şartları var. Başkalarına kötülük yapmadığı sürece, başkalarına zarar vermediği sürece insanların farklı düşünceleri dile getirmesinde beis yok. Çünkü düşünce ancak o şekilde ilerleyebilir. Yoksa bir tane kitap yazdık ve başka bir şey yazmaya gerek kalmazdı. Kağıt israfı da olmazdı. (Gülüyoruz)

Bazen ailelerimiz yadırgayan bakışlarla karşılaşmamak için çocukları ile evden çıkmak bile istemiyor. O ailelerimize ne söylemek istersiniz?

Her taraftan binlerce yıldır bize dayatılan güzellik anlayışı, estetik anlayışı gibi bir sürü şey var. Şu an görüyorum ki, küçük çocuklar bile gidip estetik ameliyatlar oluyorlar. Birilerine benzemeye çalışıyorlar. Aslında birilerine değil, birbirlerine benziyorlar. Sonuçta o farklılık ortadan kalkıyor. Halbuki şunu anlamak lazım *"Ben böyle birisiyim. Bunda utanacak sıkılacak bir şey yok. Ben böyle doğdum"*. Mesela benim de burnum biraz büyüktür ve büyük olmasında bana göre bir beis yok. Bir tiyatroya gittiğimde Cyrano de Bergerac seyrederken arkamdan birisi benimle dalga geçse, ben bunu umursamam bile. Evet, Cyrano de Bergerac çok büyük burunluydu hatta Pinokyo da büyük burunlu, ona da benzetilebilirim.

İnsanların şişman olması bile dert. Çok şişmansanız otobüse bindiğinizde, uçağa bindiğinizde bunlar da sıkıntı aslında. Şöyle bakmak lazım belki de, esas sıkıntıyı ben çekmiyorum bu adamcağız ya da bu kadıncağız çekiyor zaten. Ona biraz saygı göstermeniz gerekir diye düşünüyorum.

Nasıl ki küçük bir çocuğa, hamile bir kadına ya da çok yaşlı birine yardım etmeniz gerekir, hatta gerekir de değil zaten içinizden gelir, aynı şeyi herkesin böyle algılaması lazım.

Hele ki, insanlar eğer bir İslam toplumunda yaşıyorlarsa, yaratılan her şeyin zaten yaratandan geldiğine inanmaları ve ona saygı göstermeleri gerekir ●



OTİZMLİLERDE MOTOR BECERİLERİN DESTEKLENMESİ

İstanbul Bilgi Üniversitesi Çocuk Gelişimi Bölüm Başkanı Prof. Dr. Dilara Fatoş Özer, tüm çocukların hareket etmekten ve oyun oynamaktan büyük bir keyif aldığını belirterek, 'Çocuklar böyle bir ortamda kurallara uyma, paylaşma ve işbirliği gibi becerilerini geliştirirler,' diyor.

Motor beceri nedir?

Motor beceriler aslında hareket becerileridir. Örnek verecek olursak; yürüme, koşma, atlama, iki elle yapılan beceriler, yakalama, fırlatma ya da çocuğun birkaç küpü üst üste koyması motor beceri arasında bulunur.

Otizmli çocukların motor becerilerinde tipik gelişen akranlarına kıyasla ne gibi farklılıklar görülebiliyor?

Otizmli çocukların tanı kriterleri sosyal iletişim ve etkileşim becerilerinde yetersizlikler ve kısıtlı yinleyici davranışların varlığı olmak üzere iki kategoride belirtilmiştir. Oysa yapılan araştırmalar bize gösteriyor ki, aslında erken yaştan itibaren otizmli çocukların motor becerilerinde de yetersizlikler görülüyor. Fakat bunlar otizmin belirtisi olarak ele

alınmıyor. Son yıllarda yapılan araştırmalar otizmli çocukların birçoğu bebeklik döneminde sıralı hareket becerilerinde gecikme gösterdiklerini, okulöncesi dönemde ortaya çıkan koşma, atlama, zıplama ya da top becerileri yönünden de akranlarının gerisinde olduklarını göstermektedir. Araştırmalar, aileler tarafından bebeklik dönemindeki motor becerilerin gecikme gösterdiğinin fark edildiğini ama otizm tanısı konulduktan sonra bunların üzerine düşünülmediğini gösteriyor.

Aileler sadece tanıda yer alan kriterleri düzeltmek için çaba gösteriyorlar ve bu anlamda motor beceriler hep atlanan bir alan oluyor. Eğitim modülleri motor becerileri içermiyor. Çocuklara top yakalama, fırlatma, zıplama, koşma gibi 2-7 yaş arasında kazılan hareket becerileri alanında herhangi bir eğitim verilmiyor.

Pek çok motor beceri var... Çocukların hangi yaşta, hangi motor becerilere sahip olması gerektiğini pek çok aile bilmiyor aslında. Bu konuda örnek verebileceğiniz en kritik beceriler hangileri?

Bebeklik döneminde sıralı hareket becerileri; baş boyun kontrolü, oturma ve ayakta durma gibi beceriler var. Bunların belirlenen zamanlarda yerine getirilmesi gerekir ki, biz bunlara kilometre taşları diyoruz. Bir aylık bir bebek yüzükoyun pozisyonda çok rahatlıkla başını sağdan sola çevirebilir. Baş boyun kontrolünün ikinci ayın sonunda kazanılmış olmasını bekleriz. Bebekler altı ayını bitirdiklerinde koltuk altlarından tutulup oturma pozisyonuna getirildiklerinde, baş ve sırtın dik pozisyonda olmasını bekleriz. Hatta altı aylık bir bebeği yatar pozisyondayken ellerinden tutup kaldırdığımızda başını arkaya düşürmeden, yatar pozisyonundan oturma pozisyonuna gelir. Çocukların bağımsız oturma becerisi de önemlidir. Bebekler beşinci ayda destekle oturabilirler. Sekiz aylık bir bebeğin artık bağımsız oturma becerisini kazanmasını bekleriz.

Peki, motor becerilerinde olmaz ise olmazlar nelerdir?

Sekizinci ayını bitirmiş bir çocuk hala bağımsız oturma becerisini kazanmadıysa, bu gelişimsel yönden bizde şüphe oluşturur. Biraz önce saydığım beceriler de öyle. Saydığım becerileri çocuklar daha önce kazanabilir ama benim söylediğim zaman aralıkları olmazsa olmazlardır. Çocuk altı aylık iken hala baş ve gövde kontrolü gelişmemişse, bu da gelişimsel yönden şüphe uyandırır. On bir aylık olduklarında çocuklar çok rahat bir biçimde tutunarak kendi başlarına ayağa kalkar ve sıralarlar. Ağırlıklarını da büyük ölçüde ayaklarına verirler. Bir çocuk on bir aylıkken tutunarak ayağa kalkmamışsa ya da ayağa kalktığında bütün ağırlığını dayandığı nesneye veriyorsa, ayaklarının üzerinde minimal düzeyde kuvvet varsa bu da bizim için bir soru işaretidir. Yürüme içinde yaklaşık on beş ay diyebiliriz. Bebek on beş aylıkken hala yürüme becerisini kazanmamışsa, bu da gelişimsel olarak bizde şüphe uyandıran durumlardan biridir. Bu çocukların diğer gelişim alanlarında daha ayrıntılı incelenmesi gerektiğini düşünürüz.

Şüphe durumunda ne yapılmalı?

Ailelerin bu gelişim dönemleri hakkında bilgi sahibi olmaları gerekiyor. Bir şüphe durumunda, bu gecikmenin nedenini öğrenmek için mutlaka bir profesyonele başvurulmalıdır öncelikle. Nörolog, çocuk ve ergen psikiyatristi ya da çocuk hastalıkları hekimine danışmalarını istiyoruz.

Diyelim ki böyle bir gecikme belirlendi... Bu öncelikle gelişimsel problem olarak ele alınıyor ve çocuk gelişimciler tarafından gelişimsel izleme alınıyor.

Anne baba eğitimi ve gelişimsel programlarla bebeklerin gelişimi destekleniyor. Bazen tanı hemen konurken bazen de bu gelişimsel sorunun ne olduğunu anlamak uzun zaman alabiliyor. Ama eğer böyle bir gecikme varsa, önemli olan bu gecikmeye müdahale edebilmek. Çünkü çevresel etkenlerin etkisi erken yıllarda maksimum düzeydedir. Yapısal olarak yapabileceğimiz hiçbir şey yok. Fakat çevresel faktörlerde değişiklik meydana getirerek çocukların gelişimlerine müdahale edebiliriz. Motor becerilerini destekleyecek programlar hazırlayabiliriz.

Erken müdahale programlarını genellikle çocuk gelişimciler ve özel eğitimciler uyguluyorlar. Fakat erken müdahale programları çoğu zaman sadece gelişimin diğer alanlarına odaklanıyor. Motor gelişime yönelik çalışma yapan meslek elemanları ne yazık ki çok az. Bu çocukların sadece kavramsal ve sosyal etkileşim konusunda değil, motor beceriler konusunda da desteklenmesi gerekiyor. Motor beceri müdahaleleri de ön plana alınmalı çünkü bu şekilde çocukların sosyal becerilerini, kavramsal becerilerini de desteklemek mümkün.

Özel eğitim içeriğinin bir kısmını da motor gelişim müdahalesi oluşturmamız gerekiyor, diyorsunuz anladığım kadarıyla değil mi?

Evet, aslında erken çocukluk dönemi olan 0-6 yaşta motor gelişim odaklı erken müdahaleden söz ediyorum.

Motor gelişim çalışmalarında yönerge alamadığı için çocuğun etkin çalışmaması kaygısı olabilir. Bu sorun nasıl aşılabılır?

Motor beceri alanında çocuklarla bir çalışma yaptığınızda, aslında diğer alanlarda da çocukları geliştiriyorsunuz. Çocuğun yönerge alması da kolaylaşıyor. Dinlemesi ve dikkat süresinde artış gözliyoruz. Hedef odaklı çalışması ve organize olması geliyor. Bu anlamda hareket becerileri özel eğitimin merkezinde yer alan uygulamalardır. 0-6 yaş çocuk grubu için yapılan araştırmalara göre, doğrudan çocukların dil becerilerine yönelik çalışma yapılmamasına rağmen hareket becerileri çalışması çocukların konuşma merkezini de uyarıyor.

Şu gerçek ki, fiziksel aktivite ve çocuğun hareket becerilerinin gelişmesine yönelik yapılan çalışmalar, çocukların dil gelişimi ve sosyal etkileşim becerilerini uyarıyor. Bizim yaptığımız bir çalışmada, motor beceri etkinliklerine müdahale programına katılan 4-6 yaş çocukların sosyal etkileşim becerilerinde de gelişme olduğu ortaya çıktı. En güzel tarafı da problem davranışlarında azalmanın meydana gelmesi. Biliyorsunuz ailelerin,



özel eğitimcilerin ve çocuk gelişimcilerin en çok üzerinde durdukları ve görülme sıklığını azaltmaya çalıştıkları davranışlar çılgılık atma, sallanma, yönerge almama gibi problem davranışlardır.

Amerika Otizm Spektrum Bozuklukları Ulusal Mesleki Gelişim Merkezi belirli aralıklarla alanda yapılan tüm araştırma sonuçlarını inceleyerek etkili müdahale yöntemlerini belirliyor. Otizmlı çocukların eğitiminde etkisi araştırmalarla ortaya konmuş böyle 27 öğretim yaklaşımı belirlemiş. Egzersiz ve hareket de 2014 yılında bu etkili yaklaşımlar içine giren uygulama alanları arasında yer alıyor.

İstanbul Gedik Üniversitesi'nde görev yaparken 2012 yılında Kalkınma Ajansı'ndan destek alarak "Aktifim Toplumun İçindeyim" diye bir proje merkezi oluşturduk. Orada yüzlerce özel gereksinimli çocuk seans usulü ücretsiz spor eğitimi almaya başladılar. Hala da devam ediyor o proje. Katılan çocukların önemli bir kısmı otizmliydi. O sırada hem aileler ile hem de çocuklar üzerinde bazı araştırmalar yaptık. Aileler ile de çok sohbet etme imkanı bulduk. Aileler ilk defa o merkez sayesinde sporun farkına vardıklarını söylediler ve çocukların gelişimi üzerinde çok önemli etkisi olduğunu dile getirdiler.

Aileler sporun öneminin daha da fazla farkında artık. Bunu bir ihtiyaç olarak görüyorlar ve nitelikli bir eğitim aldirmek için arayış içerisinde. Fakat bu tür programlar uygulayan yerler oldukça sınırlı. Bu durumda aileler mecburen ücret ödeyerek bir beden eğitimi öğretmeni ile anlaşmak zorunda kalıyorlar. Ailelerin ekonomik durumları da her zaman buna uygun değil. O nedenle Pendik'te bizim yaptığımız proje merkezi çok işe yaradı. Aileler bu merkezden 2013 yılından bu yana ücretsiz yararlanıyorlar ve ulaşimleri da Pendik Belediyesi tarafından karşılanıyor. Yaygınlaşmasını çok istedik ama ne yazık ki, alanda tek olarak varlığını devam ettiriyor. Gönül istiyor ki,

ülkemizdeki tüm çocuklar benzer olanaklardan ücretsiz olarak yararlansın. Çünkü hem ailelerin hem de çocukların yaşamını değiştiriyor. Koşma, atlama, zıplama gibi hareket becerilerini nitelikli bir şekilde çocuklara kazandırılmalı diye amaçlıyoruz ama sonra çocuklar bu becerilerini gayet rahat spora da transfer edebiliyorlar. Yarışmalara katılıyorlar ve performans sporcusu olabiliyorlar. Bu süreç içinde sporcu kimliği inşa ediyorlar ve kendilerini sporcu olarak tanımlıyorlar. Toplum da onları artık bir sporcu olarak karşılıyor. Spor böyle bir kulvar açılıyor onlara. Daha sonra önlerine kariyer fırsatları da çıkabiliyor.

"Hareket becerilerini nitelikli bir şekilde çocuklara kazandırmak" ifadeniz dikkatimi çekti. Bunu biraz açabilir misiniz?

Aileler bu çalışmalarda çocuklarının sadece koşup atladıklarını düşünebiliyorlar. "Ne var ki bunda? O yaş grubundaki tüm çocuklar bunu yapıyorlar zaten," diye de düşünebiliyorlar. Fakat orada atladığımız şey, hareket becerisinin niteliğidir. Çocuğunuz koşuyor ama acaba nasıl koşuyor? Havadaki bacağı doksan derecede bükülü şekilde mi? Koşarken her iki ayak da yerden havalanmış mı? Koşarken kollar ve bacaklar çapraz olarak mı kullanılıyor? Bunlara baktığımızda çocuğın koştuğunu ama bunların hiçbirisinin olmadığını görüyoruz. Dolayısıyla biz eğitimde çocukların vücutlarını, beden parçalarını koordineli bir şekilde kullanmalarını da öğretiyoruz.

Ailelerin ekonomik imkanları kısıtlı olduğundan bazen bu çalışmalara katılamayabiliyorlar. Bu konuda nasıl yol alabilirler?

Biz devletin bu olanakları sağlamasını bekliyoruz. Ancak talep etmeden bizim hiçbir sorunumuz çözülüyor. Bunun için ilgili bakanlıklar ya da il/ilçe spor müdürlüklerinden bunları talep etmek lazım. Bizler hep kendi sorunumuzu kendi içimizde çöz-

meye çalışıyoruz, yine yapalım ama bir taraftan da talep edelim. Muhataplarımız Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, Gençlik ve Spor Bakanlığı ve elbette bir taraftan da Milli Eğitim Bakanlığı... Bu çocuklar okula gidiyorlar. Bu alandaki programları çocuğun gittiği okullardan talep etmek, çocuğun beden eğitimi dersine dahil olmasını sağlamak, öğretmenleri bu yönde teşvik etmek gerekiyor. Çünkü nereye el atsanız orada inanılmaz problemler ile karşılaşıyorsunuz. Kaynaştırmada beden eğitimine katılsın diyorsunuz ama bir bakıyorsunuz orada da ayrıştırılıyor. Hatta çoğu zaman öğretmeni tarafından ayrıştırılıyor. Aileler her daim çocuğunun arkasında durmalı ve çocuğunun bulunduğu her ortamda haklardan eşit oranda yararlanması için mücadeleden vazgeçmemeli.

Kurumlardan haklarımızı talep edeceğiz ve bunun peşinde koşacağız. Neden özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde de beden eğitimi öğretmeni olmasın? Bu da yine Milli Eğitim bakanlığının politikalarından kaynaklanan bir durum. Oysa bütün çocuklar hareket etmekten ve oyun oynamaktan çok keyif alırlar. Neden biz bunu özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde bir yarara dönüştürmüyoruz? Bizim çocuklarımız yalnızlık içinde yaşamlarını sürdürüyorlar. Çocuklar böyle bir ortamda grup derslerinde spor yaparak arkadaş edinebilirler, sosyalleşebilirler, birlikte yaşamın getirdiği kabul görme, onaylanma, birlikte çalışma ve başarma gibi güzel duyguları yaşayabilirler.

Çocuklarına kendi imkanları ile spor yaptırmak isteyen aileler ne yapabilir?

Aileler mümkün olduğunca çocuklarını dışarı çıkarabilir, doğa yürüyüşlerine götürebilirler. Doğanın iyileştirici gücünden faydalanabilirler. Tipik

gelişimli çocuğu olan ailelerle ya da özel eğitimde tanıştığı diğer aileler ile çocuklarını bir araya getirerek küçük grup ortamı oluşturabilirler. Bir ağaca tırmanma, nehir üzerindeki köprüden geçme, taşların üzerine basarak yürüme, tepeye tırmanma, dökülen yaprakları toplama çocuklar için eşsiz duyuşsal uyaranlardır. Bunların yanı sıra beraber top oyunları, saklambaç, kovalamaca gibi oyunlar da ailelerin çocukları ile oynayabileceği oyunlardır.

Gelişim açısından spor özel eğitimin yerini tutar diyebilir miyiz?

İkisi için de birbirinin yerini tutar diyemeyiz. Ancak özel eğitim ne kadar gerekliyse, motor gelişim çalışmaları da gerekli. Dolayısıyla bu da özel eğitimin bir parçasıdır. Rehabilitasyondaki özel eğitimci ve çocuk gelişimciler aslında bu yolla öğretim yöntemlerini çeşitlendirebilirler. Diyelim ki, çocuğa renk ya da şekiller öğretiliyor... Bu masa başı yerine hareket becerisine dayalı bir şekilde yapılabilir. Kavram öğretimi hareket ile bütünleştirildiğinde daha keyifli hale gelebilir. Örneğin, renk öğretilirken renkli toplar kullanılabilir. O arada hem fırlatma ya da yuvarlama gibi hareket becerisini geliştirmiş, hem de çocuğun keyif almasını sağlamış olursunuz. Çocukların motor becerilerini geliştirirken aslında özel eğitimin hedeflerini de gerçekleştirmiş oluyorsunuz. Göz kontağının otizmde ne kadar önemli olduğunu biliyoruz. Top ile beceri çalışarak da bunu geliştirmek mümkün. Çünkü o topu takip ederken bir süre sonra çocuk bunu mükemmel bir şekilde yapar hale geliyor.

Son olarak motor becerilerine çalışmanın faydasını en kısa şekilde özetleyecek olursanız...

Nöronlar arasındaki bağlantılar fiziksel aktivite ile kurulduğunda daha kalıcı olabiliyor. Çocuğun öğrenmeye hazır hale gelmesi açısından da bu çok önemli. Daha önce de belirttiğim gibi bütün çocuklar hareket etmekten ve oyun oynamaktan hoşlanırlar. Otizmlili çocukların hareket etme yönündeki motivasyonları biraz düşük olabiliyor, ama özel eğitimin yöntemlerini kullanarak motivasyonlarını artırabiliyoruz. Bu şekilde onlar da keyif alıyorlar ve keyif aldıkları ortamda daha etkili bir öğrenme gerçekleşiyor. Motor beceri odaklı yaptığımız çalışmalar çocuklara bütüncül yararlar sağlıyor. Örneğin bir grup çocukla hedefe top fırlatma çalışması yaparken, sayı ve renk kavramlarını da çalışabiliyoruz, dikkat, el-göz koordinasyonu, yönerge alma akranı ile birlikte çalışma becerilerini de kazandırabiliyoruz. Çocuklar bu tür ortamlarda başarıyı sıklıkla deneyimliyor. Bu başarı hem onlar hem de aileler için mutluluk kaynağı oluyor. Bu mutluluk da yaşam motivasyonunu, zorluklara mücadele etme gücü için enerji veriyor ●





BİRLİKTE GÜÇLÜYÜZ

Yöneticilik görevlerinden önce uzun yıllar öğretmenlik mesleğini sürdüren Şişli İlçe Milli Eğitim Müdürü Sevgi YÜCEL: "25 yıllık meslek hayatımda hem öğretmenlik hem yöneticilik görevlerimde birçok özel öğrenci ile tanışma ve hayatlarına dokunma fırsatım oldu. Bu süreçte her özel öğrencinin meslek hayatım boyunca bir iz bıraktığını düşünüyorum," diyor ve birlikte güçlü olduğumuzu belirtiyor.

Öncelikle biraz sizi tanıyabilir miyiz? İlçe Milli Eğitim Müdürü olmanın ötesinde Sevgi Yücel kimdir?

1972 yılında Bilecik'te gözlerimi açtım. İlkokul, ortaokul ve lise eğitimimi İstanbul Fatih'te tamamladıktan sonra, İnönü Üniversitesi Kimya Bölümünden mezun oldum ve 1997 yılında Mardin'in Nusaybin ilçesi Yazıyurdu köyünde ilk öğrencilerimle buluştum. İlkokul yıllarımdan ilk öğrencilerimle buluşana dek, eğitim ve öğretim her zaman hayatımın vazgeçilmez unsurları oldu. Meslek hayatıma devam ederken yönetim alanında da

çalışmalar yapmaya başladım. 2000 yılından itibaren İstanbul İli Fatih İlçesinde çeşitli okullarda öğretmenlik ve idarecilik yaptım. 2013 - 2016 yılları arasında İstanbul İl Milli Eğitim Müdürlüğü AR-GE biriminde Yerel Projeler Koordinatörlüğü, 2016 - 2017 yılları arasında İstanbul İl Milli Eğitim Müdürlüğü Strateji Geliştirme Biriminde Şube Müdürü olarak görev yaptım. Bu süreçte Yıldız Teknik Üniversitesi Eğitim Yönetimi ve Denetimi Bölümünde yüksek lisans eğitimimi tamamladım. İstanbul Fatih Cevrikalfa İlkokulu'nda okul yöneticiliği görevimden sonra Şişli İlçe Milli Eğitim Müdürü olarak görevime devam etmekteyim.

1997 yılında Mardin'in Nusaybin İlçesi Yazıyurdu köyünde öğretmenliğe başlamışsınız. Mesleğe köy öğretmeni olarak başlamanız size neler kattı?

Köy öğretmeni olduğum gün, Malatya'dan Nusaybin'e olan yolculuğumda hem öğrencilere kavuşacak olmanın verdiği heyecan hem de daha önce bilmediğim bir yere gidecek olmanın verdiği merakla güzel duygular içerisindeydim. İlk öğrencilerim ile yaşadığım deneyimler bana öğretmenlik ve yöneticilik yaşamım boyunca yol gösterici oldu. Ailelerimizden uzaklarda devletimizin bizlere vermiş olduğu görevleri yerine getirirken, Yazıyurdu köyü öğrencileri ve velileri bana aynı zamanda büyük bir aile olma hissini yaşattı. Okulların da aynı zamanda büyük bir aile ortamı olduğunu köy öğretmeni olduğumda anladım.

Öğretmen olmaya nasıl karar vermiştiniz?

Çocuklarımız eğitim hayatına başladığında onu karşılayan ilk kişi ilköğretim sınıfı öğretmenidir. Beni de ilköğretim sınıfı öğretmenim Günay Özdemir sınıfında karşıladı. Onun bizleri kucaklayışı, bizlere yeni bir şeyler öğretmenin çabası ve mutluluğu; zihnimde "İleride ben de öğretmen olacağım" cümlesi ile şekillenmeye başladı. Eğitim hayatım boyunca bu düşüncemden asla vazgeçmedim. İlk öğrencilerimle karşılaştığımda ve onların gözlerindeki ışıltıyı gördüğümde; küçük yaşlarda doğru karar verdiğimi bir kez daha anladım.



İstanbul'da ilk olarak Şişli ilçesi Mecidiye Şehit Fahrettin Yavuz İlkokulu'nda Erken Çocukluk Özel Eğitim Sınıfı açıldı. 0-3 yaş arası özel öğrencilerimizin eğitim gördüğü bu sınıfları çoğaltarak yolumuza devam ediyoruz.

Şişli İlçe Milli Eğitim Müdürü görevinizden önce çeşitli okullarda öğretmenlik ve idarecilik de yaptığınızı biliyoruz. Öğretmenlik yaşamınızda yolunuz özel gereksinimli bireyler ile kesişti mi hiç? Kesişti ise sizde nasıl izler bıraktı?

25 yıllık meslek hayatımda hem öğretmenlik hem yöneticilik görevlerimde birçok özel öğrenci ile tanışma ve hayatlarına dokunma fırsatım oldu. Bu süreçte her özel öğrencinin meslek hayatım boyunca bir iz bıraktığını düşünüyorum. Yöneticilik görevlerimi ifa ederken, özel öğrencilerimin sayesinde konulara empati ile yaklaşma imkânı buluyorum. Yetersizliği olan öğrencilerimize uygun hazırlanmış bir "Bireyselleştirilmiş Eğitim Planı" ile çok yol kat edileceğini özel öğrencilerimin gelişim sürecinde tanık oldum. Engelli bireyler toplumumuzun bir parçasıdır. Bizlerin birlikte güçlü olduğunu düşünüyorum.

Sizi ziyaret ettiğimizde Şişli İlçe Milli Eğitim Müdürlüğü'nde istihdam edilen zihinsel farklı gelişen gençler ile karşılaştık. Onların bu göreve nasıl geldiğinden biraz bahseder misiniz?

657 sayılı Devlet Memurları Kanunu gereğince kurumlarda personelin en az %3'ünü yetersizliği olan bireyler oluşturmaktadır. Devlet tarafından belirlenen şartları taşıyan veya yerine getiren, Bakanlıklarımız tarafından atamaları ve görev yerleri belirlenerek çalışma hayatına başlayan arkadaşlarımız ile uzun süredir birlikte güzel işler başarıyoruz. Müdürlüğümüzdeki bu arkadaşlarımıza; bölümlerimizdeki görev yapan arkadaşlarımızın desteği ile uyumlu bir çalışma ortamı gerçekleştiriliyor.

Amacımız her öğrencimizin eğitim hayatına devam edebilmesi için uygun ortamların sağlanmasıdır.

Özel gereksinimli bireylerin hem eğitimde hem de istihdamda hayatın içinde yer alması sizin için kişisel olarak da çok önemli izlenimi edindik, öyle mi?

Meslek hayatım boyunca yetersizliği olan birçok özel öğrenci ile çalıştım. Edindiğim tecrübeler neticesinde özel bireylerin eğitim sistemine erken dahil olmaları, hayatlarını bireysel olarak idame edebilmeleri açısından önemli olduğunu gözlemlemekteyim. Bu kapsamda da ülkemizde özel bireylerin erken yaşta tanılanmasının, öğrencinin yetersizliğine göre Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı'nın oluşturularak, eğitim sistemimize dahil edilmesinin pozitif sonuçlarını hep birlikte görmekteyiz. Cumhurbaşkanlığımız himayelerinde açıklanan "2030 Engelsiz Vizyon" belgesi çerçevesinde de sosyal hayata katılımları ve istihdamları da gün geçtikçe artarak devam edecektir.

Uzun yıllardır hem öğretmen hem de idareci olarak görevdesiniz. Sizce otizm yıllar içinde arttı mı? Yoksa otizmlili çocuklar tanı aldığı, sisteme kaydedildiği için mi bu oran daha yüksek gözüküyor?

Nüfus artışına paralel olarak "Otizm" tanılı öğrencilerimizin de sayılarında artış olduğunu bilmekteyiz. Esasında buradaki artışı öncelikli olarak tanılama oranının artması ve toplumda ailelerin

utanıp saklamayı tercih etme yerine farklılıklarını kabul ederek erken müdahale edilmesini, eğitim aracılığıyla ve kendi başına ihtiyaçlarını büyük oranda gidermesi yönünde çalışmalar yapılması olarak tanımlayabiliriz. "Otizm" tanılı öğrencilerimiz, hem çok erken yaşta ve hızlı tanılama, hem de Bakanlığımızın eğitim politikaları çerçevesinde hızlı bir şekilde eğitim sistemine dahil olmaktadır. Şişli İlçe Milli Eğitim Müdürlüğü olarak sadece öğrencilerimizle değil, velilerimizle de "Otizm" konusunda bilgilendirici çalışmalar gerçekleştirmekteyiz.

Şişli'de özel gereksinimli çocuklar için bir anaokulu olduğunu duyduk. Biraz bu okulun kaç yaş grubu öğrencilere yönelik olduğundan nasıl çalıştığından bahseder misiniz?

İstanbul'da ilk olarak Şişli ilçesi Mecidiye Şehit Fahrettin Yavuz İlkokulu'nda Erken Çocukluk Özel Eğitim Sınıfı açıldı. 0-3 yaş arası özel öğrencilerimizin eğitim gördüğü bu sınıfları çoğaltarak yolumuza devam ediyoruz. Bu sınıfımıza sadece Şişli ilçesi değil, çevre ilçelerden de öğrencilerimiz geliyor. Öğrencilerimiz bu sınıflarda eğitim görürken velilerimize de süreç hakkında eğitimler gerçekleştirerek yalnız olmadıklarını dile getiriyoruz. Amacımız her öğrencimizin eğitim hayatına devam edebilmesi için uygun ortamların sağlanmasıdır.

Eğitimde kapsayıcılık ve kaynaştırma öğrencilerinin sınıf içinde yaşadığı sorunların aşılması için aileler nasıl bir yol izlemeli? Çocukları sorun yaşadıklarında ailelerin ilk başvurmaları gereken mercii hangisidir? Çözüm odaklı ilerlemek için neler yapılmalı?

Bakanlığımız tarafından 2022-2026 Kaynaştırma/



"Eğitimde Kapsayıcılık" unsuru günümüzde daha çok önem kazanıyor. Özel öğrencilerin ayrıştıkları farklı okullarda eğitim hayatlarını devam ettirmeleri yerine "Kaynaştırma/Bütünleştirme" yoluyla akranlarıyla birlikte eğitim görmeleri, hem özel öğrencilerin hem de tipik gelişim gösteren öğrencilerin eğitim-öğretim hayatlarında pozitif etkiye sahip olduğunu, yapılan bilimsel çalışmalarla ortaya koyulduğunu biliyoruz.



Bütünleştirme Yoluyla Eğitim Uygulamaları Ulusal Eylem Planı çerçevesinde ve Bütünleştirici Eğitimi Güçlendirme Projesi (BEGEP) kapsamında öğretmenlerimize, yöneticilerimize ve velilerimize birçok eğitimler gerçekleştirildi ve gerçekleştirilmeye devam ediyor. “Eğitimde Kapsayıcılık” unsuru günümüzde daha çok önem kazanıyor. Özel öğrencilerin ayrıştırılarak farklı okullarda eğitim hayatlarını devam ettirmeleri yerine “Kaynaştırma/Bütünleştirme” yoluyla akranlarıyla birlikte eğitim görmeleri, hem özel öğrencilerin hem de tipik gelişim gösteren öğrencilerin eğitim-öğretim hayatlarında pozitif etkiye sahip olduğunu, yapılan bilimsel çalışmalarla ortaya koyulduğunu biliyoruz. İletişim konusunun önemi, gerçekleştirilen eğitimlerde de vurgulanmaktadır. Özel öğrencilerimiz veya tipik gelişim gösteren öğrencilerimiz fark etmeksizin “Veli-Öğretmen-İdari Yönetim” iş birliğinin güçlü olmasının, sınıf içi sorunları da en aza indirgeyeceğini düşünüyorum. Yaşanması muhtemel herhangi bir sorunda da güçlü bir “Veli-Öğretmen-İdari Yönetim” iş birliği ile çözülebileceğine inanıyorum.

Son olarak buradan özel gereksinimli birey ailelerine ne söylemek istersiniz?

Özel gereksinimi olan öğrencilerimizin aileleri bir-

çok zor zorlukla karşı karşıya geliyorlar. Geçmiş yıllarda toplumdaki algı, öğrencinin özel durumunu kabullenme ve eğitim sürecinde nasıl bir yol izleneceği konusunda endişesi olan ailelerimiz artık öğrencilerimizin hızlı tanılama, eğitim sistemine hızlı entegre olması ve toplumdaki algının pozitif yönde değişmesi sayesinde kabullenme sürecini çok daha hızlı atlatıyorlar. Özel eğitim için tanılanmış öğrencilerimizin ailelerine öncelikle yalnız olmadıklarını söylemek istiyorum. Ailelerin tanılama sürecinden itibaren nelerle ve hangi zorlukla karşılaşacağı konusunda bilgilenecek ve benzer durumdaki aileler ile bir arada olmak için Bakanlığımız ve Müdürlüklerimiz tarafından yapılan çalışmalara katılmalarını ve sivil toplum kuruluşları ile birlikte iş birlikleri yapmalarını önemli buluyorum. Şişli İlçe Milli Eğitim Müdürlüğü olarak Bakanlığımız eğitim politikaları çerçevesinde; özel öğrencilerimizin eğitim hayatları ve sonrasında istihdam edilmeleri konusunda, okullarımız ile birlikte iş birliği içerisinde çalışmaktayız. Ailelerimizin, öğrencilerimiz için erken dönemde eğitim almasını sağlamalarını, öğrencilerimizin okulları ile olan iletişim bağlarını güçlendirmelerini, Bakanlığımız ve İlçemiz resmi bilgilendirme kanallarını takip etmelerini, okullarımız ve ilçemiz tarafından yapılan veli eğitimlerine katılmalarını tavsiye ediyorum ●



ANNELERİN İÇ SESİ: ASLI KOCAELİ

Hem yüzümüzü gülümseten, hem de hayatımızı sorgulatan, annelerin ortak sesi olan biri o... Mizahi dili ve nokta atışı tespitleriyle @anneninicesesi Instagram hesabından tanıdığımız Aslı KOCAELİ ile annelik, kariyer ve yazarlık üzerine samimi bir sohbet gerçekleştirdik.

Sizi annelerin hiç sesi hesabıyla tanıdık. Peki, bu hesabı kurmadan önce neler yapıyordunuz?

Aslında ben @anneninicesesi hesabımı açmadan önce de hayatta farklı bir şey yapmıyordum. Reklam yazarıydım ve markalara fikir bulup onları uygulamaya geçiriyordum. Yazmaya her zaman ilğim vardı ama bunu kendim için yapmıyordum. Ne ile ilgili yazmak istediğimi bulamıyordum. Yazıyla olan haşır neşirliğim annelikle ilgili yazmak istediğimi keşfettiğimde cuk oturdu. Ne ile ilgili yazmak istediğimi de bulmuş oldum.

Annelikle ilgili yazmak bitmeyen bir serüven... Nasıl bir ruh haliyle yazıyorsunuz?

Benim ikili ruh hallerim var diyebilirim. Zihnimdeki fikirler ya çok komik oluyor ya da dramatik. Küçüklüğümünden beri böyledir. Bu yapı hiç değişmedi. Anne olduktan sonra bazen çocuğuma karşı çok duygulanıyordum ve dramatik yazılar yazıyordum. Bazen de herkes tarafından sevilen, gülünen capsler aklıma geliyordu. Bu hesabın güzelliği de bu. İkisini de

yapabileceğim bir alan oldu. Annelikle ilgili dizi senaryosu yazsaydım, belki bu kadar dramatik şeyler yazamazdım. Bu hesapta benim en sevdiğim şey, iki tarafı da yazabiliyor olmak. Bu kadar komikken dramatik yazıyorsun diye de, kimse yadırgamıyor.

Kısacası şöyle söyleyebilirim ne ile ilgili yazmak istediğimi anne olduktan sonra anladım ve bununla ilgili kendimi filtrelemeden, aklıma komik ya da hüzünlü ne geliyorsa onu yazdım.

Peki, reklam yazarlığına devam ediyor musunuz? Anne olmak kariyerinizi nasıl etkiledi?

Devam etmiyorum. Ben özellikle dijital strateji, dijital reklam ve sosyal medya stratejileri üzerine çalışıyordum. @anneninicesesi hesabıyla beraber ister istemez bu konuda daha da geliştirdim. Burayı takip etmek, kullanıcı davranışlarını görmek, bana bir veri sağladı. Bunlarla da iki sene önce 'Sosyal Medyada Sesini Bulmak' başlıklı bir atölye eğitimi yaptım. Reklamcılık alanındaki bilgimi orada kullandım diyebiliriz. Şimdi

onu yeniden yapmak istiyorum ama güncelleme gerekiyor. Çünkü dijital çok hızlı değişiyor. Bir yandan da, o konuda da faydalı bir şeyler yapabileyim, bu bilgiyi kendime saklamayım istiyorum.

Anne olduğunuz ilk aylar neler hissetmişsiniz?

Kendimi filtrelemeden konuşacağım... Anne olduğumda o kadar sevindim ki! Ne lohusa depresyonuna girdim, ne de kendimi kötü hissettim. Hatta ilk aylarda çok daha iyi hissettim çünkü hamile kalmadan önce uzun süre kendimde anne olabilecek potansiyeli görememiştim. Annelik yapabilecek miyim, ben çok çocuksuyum acaba birine bakabilecek miyim gibi mevzuları kafamda çok çevirmiştim. Benim hiç durmayan zihnim, orada da beni biraz yordu. Sonra anne olabildiğim için çok sevindim. Biriktirdiğim her şeyin bir anlamı oldu. 'Aslı sen bugüne kadar kendin için şöyle şeyler yaptın, şunlarda kendini geliştirdin. İyi şeyler yapmaya çalıştın yanlışlar yaptın ama onlarla öğrendiğin her şeyin şu an bir anlamı oldu. Çünkü şu anda bunları aktarabileceğim biri var' dedim kendime. Bu benim için çok değerliydi.

Çocuğunuz doğmadan önce nasıl bir anne olmayı planlıyordunuz? Planlar gerçekleşti mi?

Daha rahat olmayı planlıyordum. Galiba kontrolün daha çok elimde olacağını umuyordum. Ama kontrolün tamamen benim elimde olmadığını, kendi karakteri olan bir varlığa bağlı olduğunu, ona bakmak için benim ona uyumlanmam gerektiğini anladım. Kontrolü de biraz bırakmam gerektiğini idrak ettim. Çünkü hiçbir şey planladığın gibi olmuyor.

Annelerinin en zorlandığı konulardan biri zaman yönetimi... Siz bu konuda nasılsınız?

Ben önceliklendirme konusunda Güneş'i her zaman

birinci sıraya alıyorum. Tabii ki her anne de böyle yapıyordur zaten. Bu beni çok ekstra bir anne yapmıyor. Ama kafamda şöyle bir sistem var; Güneş okuldan geldiği zaman 5 saati birlikte geçirmeye değil de, 15-20 dakika bile olsa onun benimle yapmak istediği bir şeyi yapmaya özen gösteriyorum. Onunla paylaşmak için gün içinde bir şey bulduysam, onu paylaşayım güzel ve kaliteli vakit geçirelim istiyorum. Bunu yaparsam içim rahatlıyor ve kendim için yapacağım şeyleri daha rahat yapıyorum.

Eğer bunu yapamazsam, o gün Güneş'e o bir şey katamamışım ya da yeterince ilgilenmemişim gibi hissedebiliyorum. Bu sefer de diğer yaptıklarım da huzursuz oluyorum. Bu yüzden önceliğim kaliteli vakit geçirmek. Fakat bunu her gün yapamadığım da oluyordur.

Bir örnek verir misiniz?

Bazen çok güzel kaliteli, 'Bonus' anlarımız oluyor. Mesela geçenlerde kitapta bir cümle okudum: 'Gölgesinde serinlemeyeceğin ağaçlar dik' yazıyordu. Bu cümle benim çok hoşuma ve gitti gün boyu bunu düşündüm. Kendime dedim ki, ne kadar güzel bir idrak. Sen faydalanma ve başkalarının faydalanmasından mutlu ol. Ama başkalarının faydalandığını da görmek zorunda değilsin. Güneş eve geldiğine "Bak sana bir şey söyleyeceğim şimdi. Ben bir şey okudum ve beni çok etkiledi. Sen ne anlayacaksın merak ediyorum," dedim. Güneş 6 yaşında ve o biraz daha kolay anlarsın diye cümleyi şu şekilde yeniden kurdum: "Gölgesini göremeyeceğin ya da meyvesini yiyemeyeceğin bir ağaç dik," dedim. Sonra sordum ona "Sence burada ne demek istiyor?"

O da dedi ki "Anne başkaları yesin o zaman... İyilik için diyeceksin, değil mi?" dedi. İşte bu benim için kaliteli zaman. Hayatta beslendiğim şey.

Hesabınızı açarken bu kadar popüler olacağınızı tahmin ediyordunuz mu?

Sanırım popüler olmak için ya da çok takipçim olsun diye bu hesabı açsaydım olamazdım. Açarken benim yegâne motivasyonum iyi içerik üretmekti. 'Ben bunları yaşıyorum ve bence başka insanlar da kesin bunları yaşıyordur. Paylaşırsam onlar da kendilerini iyi hissederler' diyordum. Kendi halinde bu şekilde büyüdü hesap.

Dışarı çıktığınızda sizi tanıyıp tepki veren insanlar oluyor mu sokakta?

Çok oluyor. Oğlumla dışarı çıktığımda daha çok çocuk alanlarına gidiyoruz ve orada beni tanıyanlarla çok karşılaşıyoruz. Hatta annem benden daha çok gezdiği için onu daha çok tanıyan çıkıyor. Ona "Aysun Reis merhaba, çok seviyoruz seni. Bir fotoğraf çektirebilir miyiz?" diyenler oluyormuş. Hatta bazen ikimizi görüyorlar ve bana "Reis ile benim bir fotoğrafımızı çeker misiniz?" diye soruyorlar.



Yayınlanmış iki kitabınız var. Özellikle Çarşamba Çikolataları'nın ismi çok ilginç. Bu isim nereden çıktı biraz bahseder misiniz?

Ben çocukken yatılı okulda okudum. Yatılı okul biraz zorladığım bir dönemimdi. İyi tarafları da, zor tarafları da var. Çarşamba günleri aileler için ziyaret günleri vardı. Benim annem çalıştığından dedem gelirdi. Her gelişinde de bana çikolata getirirdi. O zamanlar çocuklarla kalite zaman geçirmek filan pek bilinmiyordu tabii. Dedemin kuşağından erkekler de duyguları ifade etmeye pek alışkın değildi. Dedem her geldiğinde derslerimi, benim iyi olup olmadığımı soruyordu. Ben de yanıt veriyordum. Fakat sevildiğini de duymak istiyorsun ya, dedem öyle bir şey söylemiyordu. Ben içimden "Ama bak, o da her çarşamba hiç unutmadan bana geliyor. Gelirken de çikolata getiriyor. Demek ki onlar da beni seviyorlar, beni özlüyorlar," diyordum. Oradan anlıyordum sevildiğimi ve özlendiğimi. 'Çarşamba Çikolataları'nın ismi buradan geliyor işte.

Eğitim için yatılı okumak hayatınızı nasıl etkiledi?

Babamı kaybettiğimiz için annem çalışmak durumunda kalmıştı. O işe gittiğinden bana anneannem bakıyordu. Annem ile bağımız biraz sarsılmıştı. Eğer annem ile bağımız daha farklı olsaydı, ben yatılı okulda daha rahat olurdu. Yatılı okulun kendisi ile değil ama kendi hikayem ile ilgili bir

tanımlama yapmam gerekiyorsa; anne ile çocuk arasındaki bağ iyiye, birbirlerine yeterince vakit ayırıyorlarsa, birbirlerini iyi anlıyorlarsa yatılı okul travmatik olmuyor. Çünkü o zaman anneler avutuyor "Sen okuluna git, hafta sonu beraber oluruz" diyebiliyor. Annenin çocuğunu sakinleştirmesi ile yatılı okul daha kolay geçebiliyor.

Bunu söylüyorum ama burada benim tavrım kesinlikle ebeveyni suçlamak değil. Biz şu anda bunların hepsini biliyoruz, farkındayız ve bilincindeyiz. O zamanlar ebeveynler bunun farkında değillerdi. Hatta anneme "Onu özlediğini söyleme. Sen onu özlediğini söylersen daha kötü hisseder. Daha çok özler," gibi öğütler verilmişti.

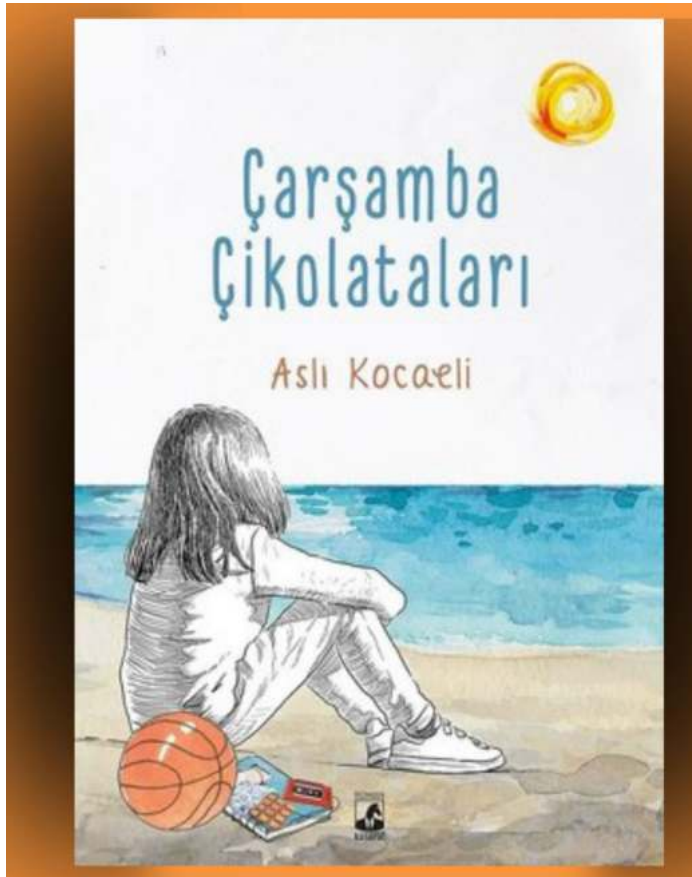
Ben de yapısal olarak çok duygusaldım ve annemin de duygularını bilmeye çok ihtiyaç duyan bir çocuktum. Kendimi çok tuhaf hissediyordum. "Ben annemi çok özlüyorum ama o beni hiç özlemiyor. O ne kadar güçlü ben ne kadar güçsüzüm," gibi şeyler aklımdan geçiyordu. Aslında yatılı okulda zorlanmamın sebebi tamamen budur. Annem yanlış öğütlenmeseydi, "Gidiyorsun ama görüşeceğiz. Ben de seni çok özlüyorum," deseydi kendimi o kadar yalnız hissettiğim bir süreç olmazdı. Dolayısıyla hisleri saklamak değil, yaşayabilmek ve paylaşabilmek çocukların kalbine su serpiyor diye düşünüyorum.

Oğlunuzun alacağı eğitim için bir anne olarak kaygılarınız var mı?

Güneş birinci sınıfa başladı. Eğitim sistemi ile ilgili Güneş potansiyelini gerçekleştirmezse diye bir kaygım var. Biz aileler genellikle çocuklarının nelerle daha çok ilgili olduğunu gözlemliyoruz. Bu potansiyel okul tarafından desteklenirse o zaman eğitiminin iyi olacağını söyleyebilirim. Görmezden gelinirse sorgulanması gereken bir eğitim sistemi olur. Ama temel eğitim sistemine de karşı değilim. Sıkılsa da bazı derslere girmesi gerekecek. Diyelim ki, Güneş piyonada çok yetenekli ve çok seviyor ama matematikte sıkılıyor. O zaman 'Matematik dersine girmesin,' diyen bir anne de değilim. Hepsinden beslenmesi çok önemli. Fakat umarım yapmak istediklerini yapabileceğini bir eğitim hayatı olur. Zaten annelere şu öneriliyor; çocuğunu şekillendirecek heykeltıraş olma. Onu yontmaya çalışma. Bahçıvan ol. Onu sadece sula ve gelişmesine fırsat ver. Ben de Güneş'i sularsam, en doğru meyveyi verir diye düşünüyorum.

Oğlunuzun okulunda farklı gelişen öğrenciler var mı?

Güneş'in okulunda hem otizmlili hem de down sendromlu öğrenciler var. Bunun olması çok normal ve çocukların o farklı gelişen arkadaşlarına nasıl davranacaklarını öğrenmesi büyük bir gelişim ben- ce. Güneş'in o arkadaşının durumunu fark edip "Bu





arkadaşımla farklı bir durumu var. Ben onunla şunu yapmalıyım,” demesi onun ileride çok daha başka durumlarda da bilinç kazanmasını da sağlar. Sınıfında özel gereksinimli çocuk istemeyen veliler bilmediği şeyden korkuyor bence. Bilinçli bir korku da değil bu. O veliler sınıfa davet edilip, diğer öğrencilerin farklı gelişen bir arkadaşlarından neler öğrenebileceği anlatılsa belki orada da farklı bir bilinç kazandırılması sağlanabilir. Bu alanı bilen kişilerin okullara gidip bunun korkulacak bir şeyler olmadığını anlatması çok önemli.

Teşekkürler... Tekrar kitaplarınıza dönersek, hem yazar hem de annesiniz. Çocuk kitaplarını nasıl buluyorsunuz?

İnternette herkes her şeyin uzmanı. Ben bir uzman değilim ama çocuk kitapları konusunda biraz iddialıyım. Türkçe çok sevdiğim kitaplar var. Yurt dışında

— — — — —
Sınıfında özel gereksinimli çocuk istemeyen veliler bilmediği şeyden korkuyor bence.
— — — — —

en çok satan çocuk kitaplarından bile daha iyi yazarlarımız var. Güneş'e de çok okuyorum. Fakat çok kitap var. Onların içinden elemek zor oluyor.

Çocuk kitabı yazmak zordur çünkü bir şeyi kısa anlatmak çok zordur. Bunu ben kendi reklam yazarlık deneyimimden de bunu biliyorum. Einstein'ın bir lafı var ya "Bir şeyi 6 yaşındaki bir çocuğa anlatamıyorsanız, siz de anlamamışsınız demektir" diye... Bir şeyi 3-4 yaşında bir çocuğa anlatmak, onun kelime haznesine göre yazmak hiç kolay değil.

Farklılıklara saygı kavramı sizce çocuk kitapları aracılığı ile öğretilir mi?

Öğretilir. Mesela Güneş ile çok sevdiğimiz 'Tuhaf Kuş' isimli bir kitap var. Kuşların olduğu bir okulda, sınıfa yeni bir kuş öğrenci geliyor. Ama diğerlerinden biraz farklı çünkü her şeyi ters söylüyor. Bu yüzden de Tuhaf Kuş olarak adlandırılıyor. Diğerlerinin onu arasına alma konusu işleniyor. Böyle pek çok kitap var. Güneş ile biz engelli arkadaşların, otizmliler arkadaşların olduğu kitapları çok okuduk. Biz yeni jenerasyon anneler olarak pek çok şeyi çocuklarımıza kitaplar üzerinden öğretiyoruz. Benim oğluma en fazla aldığım şey kitaptır. Umarım o da bu bilinçlere bu farkındalıklara kitap ile varacaktır.

Sizin özel gereksinimli bir birey ile yolunuz kesişti mi hiç?

Zihinsel olarak farklı gelişen bir tanıdığımız vardı. Annesi onu terk etmişti ve babası bakıyordu. Babasından hiç ayrılmıyordu. Babası için çok zor olduğunu hatırlıyorum. Hem kendi işini sürdürmesi hem çocuğuna bakması kolay olmuyordu.

Sizin o özel gereksinimli birey ile bire bir paylaşımınız olmuş muydu?

Olmuştu. Ben de o zamanlar çocuktum ve onu her gördüğümde nasılsın diye sorarak sohbet açmaya çalışırdım. İlgilenmeye çalışıyordum ama derine inemiyordum. Onu anlayamadığımı hissediyordum. Onun için bir şey yapmak istiyordum ama birlikte neler yapabileceğimizi bilmiyordum. O da iletişime çok kapalıydı. Bazen çok agresif olabiliyordu. Bana "Aslı sen 15-20 dakika onun yanında dur. Biz bir yere gidip geleceğiz," dediklerinde tedirgin oluyordum. Ya bir şeyi yanlış yaparsam, diye korkuyordum. Ya kaçarsa, ya kaybedersem diye tedirginlik duyuyordum. Şimdi bu konuda konuşurken de yanlış bir şey söylemekten korkuyorum. Bu da insanda bir kaygı oluşturuyor. Bu da belki bir şeyler yapmak isteyenleri durduruyor. Bizlerin daha çok yönlendirilmeye ve bilgilendirilmeye ihtiyacımız var.

Tüm farklı gelişen bireylerin de tek tipmiş gibi düşünüldüğü bir yönlendirmeden bahsetmiyorum. Ama en azından iletişim konusunda uzmanların desteği doğru bir yol olabilir ●



Av. Cansu KORKMAZ

ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUKLARIN EĞİTİM HAKKI

Eğitim hakkı, pek çok ulusal ve uluslararası belgelerde düzenlenmiş olan, çocuğun yaşama, barınma ve sağlık gibi en temel haklarından biridir.

I. GİRİŞ

Temel hak ve özgürlüklerimizin düzenlendiği Anayasamızın da 42. maddesinde belirtildiği üzere; “Kimse eğitim ve öğrenim hakkından yoksun bırakılamaz.” Mevzuatımıza derinlemesine baktığımızda, engelli bireyler ve ailelerinin yararlanacağı pek çok yararlı düzenlemeyle karşılaşmaktayız. Özetle, mevzuatımız bu yönde gerek Birleşmiş Milletler Engelli Bireylerin Haklarına Dair Sözleşme ve yine Birleşmiş Milletler Çocukların Haklarına İlişkin Sözleşme ile paralel hükümlere sahiptir. Bu makalemizde, kısaca Türkiye’deki özel eğitim mevzuatını ele alacağız.

II. TÜRK HUKUKUNDA ÖZEL EĞİTİME İLİŞKİN DÜZENLEMELER

Bilindiği üzere, temel hak ve özgürlüklerimizin düzenlendiği yegane belge anayasamızdır. Eğitim hakkı da, T.C. Anayasası’nın 42. maddesinde düzenlenmiş olup, özel eğitime ilişkin olarak “Devlet, durumları sebebiyle özel eğitime ihtiyacı olanları topluma yararlı

kılacak tedbirleri alır.” şeklinde bir hükme yer vermiştir.

T.C. Anayasası haricinde, Türkiye Cumhuriyeti Devleti’nin taraf olduğu Birleşmiş Milletler Engelli Bireylerin Haklarına Dair Sözleşme ve Ek Protokol’ünden söz etmekte fayda vardır. Sözleşme’nin 24. maddesinde düzenlenen eğitim hakkının verilmesi konusunda gözetilen hedefleri sıralarken insan potansiyelinin, onur ve değer duygusunun tam gelişimi ve insan haklarına, temel özgürlüklere ve insan çeşitliliğine saygı duyulmasının güçlendirilmesi; engelli bireylerin kişiliklerinin, yeteneklerinin, yaratıcılıklarının, zihinsel ve fiziksel becerilerinin potansiyellerinin en üst derecesinde gelişiminin sağlanması ile engelli bireylerin özgür bir topluma etkin bir şekilde katılımlarının sağlanmasını saymıştır. Aynı şekilde, engelli bireylerin ilk ve ortaöğretimden zorunlu ve parasız olarak faydalanmasının sağlanmasını da pozitif bir yükümlülük olarak sözleşmeye taraf devletlere görev biçmiştir.

Aynı şekilde, Birleşmiş Milletler Engelli Bireylerin Haklarına Dair Sözleşme'ninkabul edilmesinden önce mevzuatımızda yer alan, sonrasında ise pek çok kez değişikliğe uğrayan 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanun'da da eğitim hakkı düzenlenmiş olup, 15. maddede de belirtildiği üzere; "Hiçbir gerekçeyle engellilerin eğitim alması engellenemez. Engelliler, özel durumları ve farklılıkları dikkate alınarak, yaşadıkları çevrede bütünleştirilmiş ortamlarda, eşitlik temelinde, hayat boyu eğitim imkânından ayrımcılık yapılmaksızın yararlandırılır. Genel eğitim sistemi içinde engellilerin her seviyede eğitim almasını sağlayacak bütünleştirici planlamalara yer verilir." şeklindedir.

Mevzuatımızda özel eğitime ilişkin diğer güncel düzenlemeler olarak 1739 sayılı Milli Eğitim Temel Kanunu, 573 sayılı Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname, 07.07.2018 tarihinde güncellenen Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği ile 19.09.2017 tarihinde güncellenen Kaynaştırma/Bütünleştirme Yoluyla Eğitim Uygulamaları Genelgesi ni sıralayabiliriz.

III. ÖZEL EĞİTİME GİDEN YOL HARİTASI

Özel eğitime giden yol haritası, Tıbbi Tanılama (A), Eğitsel Değerlendirme ve Tanılama (B), Yerleştirme (C) ve İzleme (D) olmak üzere dört basamaktan oluşmaktadır.

Özel eğitim hizmetleri, Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği üzerinden yürütülmektedir.

A. Tıbbi Tanılama

Tıbbi tanılama, özel gereksinimli bireyin belli tıbbi aşamalardan ve muayenelerden geçerek tanı almasını ifade etmektedir. Hukumuzda engellilik kapsamında tıbbi tanılamayı düzenleyen düzenlemeler Erişkinler için Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik ve Çocuklar için Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik'tir.

Bu iki yönetmelikten önce, erişkinlere ve çocuklara verilen sağlık kurulu raporları aynı olmakla birlikte, 20 Şubat 2019'da bu iki yönetmeliğin çıkmasıyla çocuklara ve erişkinlere verilen sağlık kurulu raporları ayrılmıştır.

Erişkinlere verilen sağlık kurulu raporlarında oran sistemi kalmakla birlikte, çocuklara verilecek sağlık kurulu raporlarında oran sisteminden vazgeçilmiştir. Oran sistemi yerine, özel gereksinim değerlendirilmesi yapılmaya başlanmış ve düzenlenen raporlar kısaca ÇÖZGER olarak adlandırılmaktadır.

ÇÖZGER Sağlık Kurulu, çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanları ya da yan dal uzmanlarından oluşan en az dört uzman hekim, kurul başkanı ve ÇÖZGER yetkili hekiminden oluşan en az altı daimi üyeden oluşmaktadır. Raporlar, başvuru tarihinden itibaren

en geç otuz gün içerisinde hazırlanmak zorundadır. Rapor sürekli veya süreli olarak düzenlenir, raporda geçerlilik süresi mutlaka belirtilmekte, çocuğun özel gereksinim durumunun ilaç tedavisi, cerrahi tedavi ve/veya rehabilitasyon uygulamaları ile zaman içinde azalma ihtimali olduğu ve hastalık bulgularının tam olarak görülemediği hâllerde süreli rapor; çocuğun özel gereksinim durumunun sabit veya zaman içerisinde artması ihtimali var ise sürekli rapor düzenlenmektedir.

Düzenlenen raporlara otuz gün içerisinde ilgili İl Sağlık Müdürlüğü'ne itiraz dilekçesi verilerek itiraz edilebilmektedir. İtiraz üzerine İl Sağlık Müdürlüğü, çocuğu yetkili en yakın farklı bir sağlık kuruluşuna yönlendirerek yeni bir rapor aldırılmaktadır. İtiraz edilen rapor ile itiraz üzerine verilen rapordaki kararlar aynı yönde ise rapor kesinleşmekte; rapor sonuçlarının farklı olması ve itirazın devam etmesi hâlinde, İl Sağlık Müdürlüğü tarafından en yakın hakem hastaneye yönlendirilmektedir. Hakem hastane tarafından verilen karar kesin olmaktadır.

Önemle belirtmek isteriz ki özel eğitime ihtiyacı olan çocuğun kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitim hakkından yararlanması için ÇÖZGER alınması zorunlu kılınmamıştır. Bu husus, Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nin eğitsel değerlendirme ve tanılama için gerekli belgelerin sayıldığı 8. maddesinin (ç) bendinde "Birey için uygun eğitim ortamına yönlendirilmesi amaçlı başvurularda gerektiğinde Engelli Sağlık Kurulu Raporu ..." şeklinde belirtilmiştir. Maddenin devamında, sadece Özel Öğretim Kurumları Kanunu kapsamında hizmet sunan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde verilen destek eğitim hizmetlerini almak üzere yapılan başvurularda ÇÖZGER'i veya Engelli Sağlık Kurulu Raporunu zorunlu tutmuştur. Ancak uygulamada, eğitsel değerlendirme ve tanılama için de Rehberlik ve Araştırma Merkezlerinde başvurulduğunda ÇÖZGER istenmekte olup, bu mevzuattan kaynaklı bir zorunluluk değildir, ancak çocuk hakkında nitelikli bir eğitsel değerlendirme ve eğitsel tanılama yapı-

Veli, kendisine imza karşılığı verilen Özel Eğitim Değerlendirme Kurul Raporu'na otuz iş günü içerisinde itiraz edebilmektedir. İtirazlar, yine Rehberlik ve Araştırma Merkezi bünyesinde bulunan Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu tarafından değerlendirilmektedir.



labilmesi için en azından çocuk ruh sağlığı ve hastalıkları uzmanından tek hekim durum bildirir raporu almakta fayda vardır.

B. Eğitsel Değerlendirme ve Tanılama

Özel eğitime ihtiyacı olan çocuğun tüm gelişim alanlarındaki özellikleri ile yeterli ve yetersiz yönlerinin, bireysel özelliklerinin ve ilgilerinin belirlenmesi amacıyla tıbbi, psiko-sosyal ve eğitim alanlarında yapılan değerlendirme sürecini ifade eden sürece eğitsel değerlendirme ve tanılama denmektedir. Eğitimin her tür ve kademesindeki geçişlerde eğitsel değerlendirme ve tanılama yapılmaktadır.

Eğitsel değerlendirme ve tanılama, Rehberlik ve Araştırma Merkezlerinde oluşturulan Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu tarafından yapılmaktadır. Her il ve büyük ilçelerde Milli Eğitim Müdürlüklerine bağlı olarak çalışan Rehberlik ve Araştırma Merkezleri bulunmaktadır. Eğitsel değerlendirme ve tanılama, okula kayıtlı özel gereksinimli öğrenciler için okulun bulunduğu bölgedeki Rehberlik ve Araştırma Merkezi tarafından, herhangi bir okula kayıt olmayan bireyler için ise ikamet adresi ya da bakım ve barınma hizmetlerinden yararlandığı kurumun bulunduğu bölgedeki Rehberlik ve Araştırma Merkezi tarafından yapılmaktadır.

Eğitsel değerlendirme ve tanılama hizmetine bireyin, velisinin ya da özel gereksinimli öğrenci bir okula devam ediyorsa okul yönetiminin yazılı talebi, koruyucu aile yanında kalan bireyler için yapılan başvurularda koruyucu aile belgesi, okula kayıtlı özel gereksinimli öğrenciler için Eğitsel Değerlendirme İstek Formu ile başvurulmaktadır.

Eğitsel değerlendirme ve tanılama uygun ortam-

da, bireyin özelliklerine uygun ölçme araçlarıyla yapılması esastır. Sağlık sorunları nedeniyle Rehberlik ve Araştırma Merkezine gidemeyecek durumda olan özel gereksinimli öğrencilerin eğitsel değerlendirme ve tanılması bu bireylerin bulunduğu ortamlarda yapılabilmektedir.

Eğitsel değerlendirme ve tanılama, Rehberlik ve Araştırma Merkezlerinde bulunan Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu tarafından yapılmaktadır. Bu kurul müdür yardımcısı başkanlığına, özel eğitim hizmetleri bölüm başkanı, en az bir rehberlik öğretmeni, en az bir özel eğitim öğretmeni ile bireyin velisi veya kendisinden oluşmaktadır. Gerektiğinde, bu üyeler dışında dışarıdan ilgili kurum ve kuruluşların temsilcileri de kurula katılabilmektedir. Kurul kararları oy çokluğu ile alınmaktadır.

Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu'na yapılan eğitsel değerlendirme ve tanılamaya ilişkin başvurular en geç otuz gün içerisinde karara bağlanır, hazırlanan Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu Raporu özel gereksinimli bireyin velisine ya da yazılı dilekçeyle yetkilendirdiği kişiye imza karşılığı verilmektedir.

Veli, kendisine imza karşılığı verilen Özel Eğitim Değerlendirme Kurul Raporu'na otuz iş günü içerisinde itiraz edebilmektedir. İtirazlar, yine Rehberlik ve Araştırma Merkezi bünyesinde bulunan Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu tarafından değerlendirilmektedir. Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu, Rehberlik ve Araştırma Merkezi şube müdürünün başkanlığında, en az bir özel eğitim değerlendirme kurulu başkanı, en az bir resmi özel eğitim kurum müdürü veya kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitim yapılan okullardan bir müdür, en az bir rehberlik öğretmeni, en az bir özel eğitim öğretmeninden oluşmaktadır. Gerektiğinde görüşlerine başvurulmak üzere bireyin velisinin veya ilgili kurumlardan kişilerin kurula katılımı da sağlanmaktadır. Kurul-

da kararlar oy çokluğu ile alınmaktadır.

Eğitsel değerlendirme ve tanılama sonucu verilen Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu Raporu'na yapılan itirazlar otuz gün içerisinde karar bağlanmakta, karar yazılı olarak bireyin velisine, okula ve/veya kuruma ve Rehberlik ve Araştırma Merkezine bildirilmektedir. İtirazların haklı bulunması halinde özel gereksinimli öğrenci, yeniden eğitsel değerlendirme ve tanılama yapılması için Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu'na yönlendirilmektedir.

Önemle belirtilmesi gereken bir husus da Rehberlik ve Araştırma Merkezindeki bilgilerin gizliliğidir. Kişisel verilerin korunması ve özel hayatın gizliliği ilkesi gereğince, özel gereksinimli çocuğa yapılan her türlü test ve sonucu ile tanımlar sadece ilgililer ile (veli, okul-kurum, Rehberlik ve Araştırma Merkezi vb. gibi) paylaşılmaktadır.

Özel gereksinimli öğrenci, özel eğitime ihtiyaç duyması halinde okul rehberlik servisi ya da Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı Geliştirme Birimi tarafından çocuğun eğitsel değerlendirme ve tanılama için Rehberlik Araştırma Merkezi'ne yönlendirilmesi durumu söz konusu olmaktadır. Öğrenci velisi istemiyor olsa dahi, çocuğun üstün yararı ilkesi ve eğitim hakkının çocuğun en temel haklarından biri olması gereğince bu durum hiç kimsenin takdir hakkına bırakılmamıştır.

C. Yerleştirme

Yerleştirme, özel gereksinimli bireylerin yeterlilik türü ve derecesi de nazara alınarak, en az sınırlandırılmış ortam kuralı dikkate alınarak, bir okula veya kuruma yerleştirilmesidir. Rehberlik ve Araştırma Merkezlerinde bulunan Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu, raporunu Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu'na ulaştırmakta, Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu'da özel gereksinimli öğrenci hakkında en uygun yerleştirme kararını vermektedir.

Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu, il milli eğitim müdürlükleri ile Rehberlik ve Araştırma Merkezi bulunan ilçe milli eğitim müdürlüklerinde oluşturan,

Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Şube Müdürü başkanlığında en az bir Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu Başkanı, en az bir resmi özel eğitim kurum müdürü veya kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitim yapılan kurumlardan bir müdür, en az bir rehberlik öğretmeni, en az bir özel eğitim öğretmeninden üyelere sahip bir kuruldur. Bu kurula gerektiğinde görüşlerine başvurulmak üzere bireyin velisinin ve ilgili kurumlardan kişilerin kurula katılımı sağlanmaktadır.

Özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin okul öncesi ve ilkokullara kayıtlarda Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu tarafından yerleştirme kararı olması şartı yoktur. Özel gereksinimli öğrenci, ikamet ettiği adrese en yakın okul öncesi eğitim kurumu veya ilkokula velisi tarafından kaydı yaptırılabilir. Ancak, Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu'nun yerleştirme kararını farklı bir okul için verecek olursa, yerleştirme kararına uygun okula nakli ya da geçişi konusunda gerekli düzenlemeler zaman şartı olmaksızın yapılmaktadır.

Veli, Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu'nun verdiği yerleştirme kararına karşı kararın kendisine tebliğ edildiği günden itibaren otuz iş günü içinde itiraz edebilmektedir. İtirazın kurula ulaştığı günden itibaren otuz iş günü içerisinde sonuçlandırılmakta, sonuç veliye, okula ve Rehberlik ve Araştırma Merkezine yazılı olarak bildirilmektedir.

Resmi ve özel tüm okullarda kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla özel eğitim uygulamaları yapılmaktadır; velinin yazılı talebi doğrultusunda özel okullara da yerleştirme kararı verilebilecektir. Bununla ilgili olarak, tüm ilgili dağıtım yerlerine iletilen T.C. Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Kurumları Genel Müdürlüğü'nün 16915068-205-E.14731372 sayılı yazısı ile Anayasa'nın 42. maddesine atıfta bulunularak, özel eğitim kurumlarına kayıtlarda kayıt için gelen öğrenci ve velilere gerekli kolaylığın sağlanması ve hassasiyet gösterilmesine ilişkin temenniler iletilmiştir. Bu çerçevede, 5580 sayılı Özel Öğretim Kurumları Kanunu kapsamında açılmış olan okul öncesi eğitim, ilköğretim ve ortaöğretim kurumlarında özel gereksinimli öğrencilerin eğitime erişiminin sağlanmasına yönelik yaşanan sorunların çözülmesi hedeflenmektedir.

Bununla birlikte belirtmekte fayda olan başka bir husus ise, yerleştirme kararı olmasına rağmen, öğrenciyi kabul etmeyen okul yönetiminin sorumluluğudur. İdari ve cezai sorumluluk altına giren yöneticiler hakkında, hem Milli Eğitim Bakanlığı'nın ilgili teşkilatı tarafından idari disiplin soruşturması açılacağı gibi, ilgililerin Cumhuriyet Başsavcılığı'na başvuruları sonucunda da 5237 sayılı Türk Ceza Kanunu'nun "Eğitim ve Öğretim Hakkının Engellenmesi" başlıklı 112. maddesi uyarınca iki yıldan beş yıla kadar hapis cezası ile cezalandırılabilirlerdir.

Yerleştirme kararı olmasına rağmen, öğrenciyi kabul etmeyen okul yönetiminin sorumluluğudur. İdari ve cezai sorumluluk altına giren yöneticiler hakkında, hem Milli Eğitim Bakanlığı'nın ilgili teşkilatı tarafından idari disiplin soruşturması açılacağı gibi, ilgililerin Cumhuriyet Başsavcılığı'na başvuruları sonucunda da 5237 sayılı Türk Ceza Kanunu'nun "Eğitim ve Öğretim Hakkının Engellenmesi" başlıklı 112. maddesi uyarınca iki yıldan beş yıla kadar hapis cezası ile cezalandırılabilirlerdir.



cezalandırılabilirlerdir.

Yerleştirme kararını veren Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu'nun aynı zamanda valilik oluruyla özel eğitim sınıfı açma, destek eğitim odası açma, açılan özel eğitim sınıfına ya da destek eğitim odasına materyal temin etme, öğretmen görevlendirme ve benzeri gibi yetki ve sorumlulukları bulunmaktadır.

D. İzleme

Özel eğitim hizmetlerinin planlanması ve eğitimde sürekliliğin sağlanması amacıyla erken çocukluk dönemi de dahil olmak üzere, eğitim hizmetlerinin tüm kademelerinde özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin gelişimlerinin izlenmesi kuraldır.

Özel eğitime ihtiyacı olan özel gereksinimli öğrencinin gelişim özellikleri, eğitim performansları ve ihtiyaçları doğrultusunda hedeflenen amaçlara yönelik hazırlanan ve bu bireylere verilecek destek eğitimlerini içeren özel eğitim programlarına Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı adı verilmektedir. Özel eğitim hizmetlerinden faydalanan özel gereksinimli her öğrenci için Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı hazırlanması zorunludur. Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı, okullarda oluşturulan Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı Geliştirme Birimi tarafından yapılmaktadır. Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı Geliştirme Birimi, okul müdürü veya görevlendireceği bir müdür yardımcısının başkanlığında rehberlik öğretmeni, öğrencinin sınıf öğretmeni, öğrencinin dersini okutan alan öğretmenleri, öğrencinin velisi ve öğrenciden oluşmaktadır. Gerektiğinde görüşlerine

başvurulmak üzere, Rehberlik ve Araştırma Merkezindeki özel eğitim değerlendirme kurulundan bir üyenin Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı Geliştirme Birimine katılımı sağlanmaktadır.

İzleme, önerilen özel eğitim hizmetlerinin uygunluğunun ve özel gereksinimli öğrencinin Bireyselleştirilmiş Eğitim Programlarında yer alan amaçların gerçekleşme düzeyi bakımından değerlendirilerek her yıl eğitim planlarının yenilenmesi yoluyla yürütülmesi izlemenin ilk yoludur.

İzlemenin ikinci yolu ise okul yönetiminin otuz günlük izleme sonucunda özel gereksinimli öğrenci ilgili Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu'na itiraz yoludur. Okul yönetimi, kendisine yerleştirme kararı verilen özel gereksinimli öğrenciyi en az otuz gün izleyerek, eğitsel değerlendirme ve tanılama ya da yerleştirme kararına itiraz edebilmektedir ●

Kaynaklar:

1 BAĞATUR, Jülide Işıl; *Özel Eğitim Hukuku, Eğiten Kitap, Aralık 2016, s. 111*

2 İstanbul Otizm Gönüllüleri Derneği, <http://otizm.info/index.php/2018/10/01/kamuoyunun-dikkatine/> (Son Erişim Tarihi: 10.11.2018)

3 BAĞATUR

4 BAĞATUR, s. 93

5 Birleşmiş Milletler Engelli Bireylerin Haklarına Dair Sözleşme, Kolay Okunur Versiyonu; Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, bkz. <https://www.aile.gov.tr/ey-hgm/engellilerin-haklarina-iliskin-sozlesme/sozlesme-surumleri-ve-ek-protokol/kolay-okunur-surum/> (Son Erişim Tarihi: 21.12.2022)



3 Aralık Dünya Engelliler Günü üzerine konuşmak için Maltepe Üniversitesi öğrencileri ile buluştuk. Maltepe Üniversitesi Özel Eğitim Öğretmenliği Bölüm Başkanı Prof. Dr. Atilla Cavkaytar'ın "Dünya Engellilik Raporu" ile başlayan etkinlik ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan'ın "Özel Gereksinimli Bireyler, Çalışmalar, Sorunlar ve Çözüm Önerileri" sunumu ile devam etti. ABA Program Koordinatörü Psikolog, Aile Danışmanı Elif Sanal Çalık'ın "Özel Gereksinimli Bireylerin Eğitimde karşılaştıkları Sorunlar" üzerine bilgi verdiği buluşma öğrencilerden de yoğun ilgi gördü.

MALTEPE ÜNİVERSİTESİ ÖĞRENCİLERİ İLE BULUŞTUK

Seminer sonrasında Maltepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dekanı Prof. Dr. Hasan Ceylan ile bir araya geldiğimiz görüşmede, eğitim fakültesi hocalarımız ile özel eğitim alanındaki sorunları, yeni yaklaşımları, öğrencileri ve velilerin gereksinimleri üzerine fikir alışverişinde bulunduk.

3 ARALIK DÜNYA
ENGELLİLER GÜNÜ

Konusmacılarımız

Maltepe Üniversitesi Özel Eğitim
Öğretmenliği Bölüm Başkanı
Prof. Dr. Atilla Cavkaytar

Ne Konuşacağız?: Dünya Engelliler Günü

ÖÇED BAŞKANI
Parin Yakupyan

ABA Program Koordinatörü
Elif Sanal ÇALIK

Maltepe Üniversitesi öğrencilerinin yoğun katılım gösterdiği seminer, konuşmalar sonrasında soru/cevap kısmında etkileşimli devam etti.



SPİNA BİFİDA'LI YOGA EĞİTMENİ NURÇEM KOÇ

“Yogayı hep çok merak eder ancak yapamayacağımı düşünüp vazgeçerdim.”

Biraz sizi tanıyabilir miyiz?

Ben Nurçem Koç, 34 yaşındayım. Lisans eğitimi mi İngilizce Tercümanlık bölümünde tamamladım, uluslararası bir bankanın genel müdürlüğünde üst düzey yönetici asistanlığı yapıyorum, spina bifida ismi verilen doğumsal bir anomali ile doğdum. Serbest Yüzmede 2011 Türkiye 3.süyüm, 2016 yılında yoga ile ilgilenmeye başladım ve 3 yılın sonunda 2019 yılında Dünyadaki ilk spina bifidalı yoga eğitmeni oldum.

Spina bifidalı bir çocuk ve öğrenci olmak nasıldı?

Ben bu açıdan çok şanslı bir çocukluk ve öğrencilik dönemi geçirdim. Mahalle kültüründe yaşama şansı bulabilmiş son nesilim sanırım, engelli bir çocuk olmama rağmen hep sokakta arkadaşlarımla zaman geçirirdim, okuduğum okulların hiçbirinde ne öğretmenler ne de öğrenciler tarafından farklılaştırıldığımı ya da kalbimin kırıldığını ha-

tırlamıyorum. Mutlaka ufak tefek şeyler olmuştur ancak bugünkü yaşantıma taşınacak, bende travma yaşatacak büyüklükte bir durumla hiç karşılaşmadım. Hep dışa dönük bir çocuktum, herkes yapıyorsa ben de yaparım, herkes gidiyorsa ben de giderim diye düşünürdüm. Düşünce yapımın bu şekilde gelişmesinde ailemin önemi çok büyük. Benim kendime inanmadığım zamanlarda bile onlar bana hep inandılar. Bugün bir yerlere geldiysem bu başarının arkasında onlar var şüphesiz.

Şu an nasıl bir hayatınız var?

Üniversiteden mezun olur olmaz iş hayatına atıldım. 12 yıldır beyaz yakalıyım, ailem ve köpeğimle beraber yaşıyorum. Her konuda desteklenmediğim, ikinci ailem dediğim muhteşem bir ekiple çalışıyorum. Yaşam amacım, insanların farklılıklarıyla kendilerini sevdikleri, bu ve benzer sebeplerle ötekileştirilmedikleri bir ortam yaratabilmek.

Yoga hayatınıza nasıl girdi?

Yoga hayatıma 2016 yılında, ofisten bir arkadaşımın gideceği yoga dersine beni de davet etmesiyle beraber girdi. Yogayı hep çok merak eder ancak yapamayacağımı düşünüp vazgeçerdim. Biraz ısrar biraz da cesaretle gittiğim ilk dersin sonunda muhteşem bir deneyimle ayrılmıştım mekandan.

Yoga ile tanışmak hayatınızda neleri değiştirdi?

Ben hayatımı yoga öncesi ve sonrası olarak ikiye ayırıyorum hep. Bana muazzam kapılar açtı, bedenime yaklaşmayı, onu sevmeyi, olduğu gibi kabul etmeyi öğretti. Aynaya baktığımda gördüğüm kişiden mutluyum yoga sayesinde. Yoga tıpkı hayat gibi, mükemmel poz diye bir şey yok mesela. Herkes kendi bedeninin izin verdiği ölçüde yapabiliyor pozları, dolayısıyla hiç kimsenin deneyimi bir diğeriyle aynı değil. Sen kendini farklı sanıyorsun ama herkes farklı herkes biricik orada. Gözlerin kapalı olduğu için kendini başkalarıyla kıyaslama şansın yok, es kaza gözlerini açar da yanındaki kişiye takılırsan pozu kaçırıyorsun dolayısıyla dikkati yeniden kendine çevirmen gerek. Nefesi unutmamalısın, durum pozda kalmayı, beklemeyi, zorlanıyorsan birazdan hocanın yönlendirmesiyle o zorluğun geçip gideceğini öğreniyorsun. Hayatta da böyle değil midir zaten? Hiçbir şey sonsuza dek sürmez.

Özel gereksinimli bireylere yönelik akran zorbalığı konusunda hassasiyetinizi biliyorum. Bu hassasiyet nasıl başladı?

Bu hassasiyet sosyal medyada engelli çocuk ve gençlerin ebeveynlerinden aldığım mesajlarla başladı, yazılı ve görsel basında denk geldiğim örneklerle de iyice güçlü bir hassasiyet haline geldi. En başta da söylediğim gibi ben zorbalık denecek büyüklükte şeyler yaşamadım, ancak ben yaşamadım diye hiç kimsenin varoluşunda-



ki farklılık nedeniyle zorbalığa uğramasına sessiz kalamazdım. Ben de paylaşımlar yapmaya başladım sosyal medya üzerinden kime ulaşırsam kardır diye düşünerek. Çok da ilgi gördü.

Toplumdaki sağlamlılık algısı sizin yaşamınızı nasıl etkiliyor?

Toplumdaki sağlamlılık algısı sadece beni değil hepimizi bir noktada etkiliyor aslında. Çünkü sağlamlılık sanılanın aksine sadece fiziksel duruma dayalı bir kavram değil. Kişinin doğuştan getirdiği ve değiştiremeyeceği ırk, din, dil, mezhep, ten rengi, cinsel eğilim gibi birçok farklı sebepten toplumun "normal" olarak kabul etmediği, anormal olarak etiketlediği insan gruplarından bahsedebiliriz sağlamlılıkta. Dolayısıyla böyle bakılınca sağlamlılık algısına göre hepimiz bir diğerinin ötekisiyiz günün sonunda. Sağlamlılığın davranışa dökülmüş hali zorbalık, yazılı ve sözlü iletişime dönüşmüş hali ayrıştırıcı dil kullanımı olarak çıkıyor karşımıza. Beni de bir bastondan ya da tekerlekli sandalyeden ibaret görmeye çalışan insanlar oldu bu toplumda. Orada kişisel olarak sizin kendinizi nasıl gördüğünüz ve nasıl tanımladığınız devreye giriyor diye düşünüyorum, bu konuda duruşunuz net ve sağlamsa başkasının görüşü önemini yitiriyor. Bunu 34 yaşındaki halimle söyleyebildiğim özellikle altını çizmek isterim, yaşça çok daha genç bir kişi için yıkıma neden olabilecek örnekler de yaşanıyor çünkü sıkça.

"Hepimiz birer engelli adayız..." sözü size nasıl hissettiriyor? Bu klişe cümle ile ilgili ne düşünüyorsunuz?

Klişelerle oldum olası aram iyi değil benim. Klişeleri insanların yüzeysel olarak üstün körü geçmek istedikleri konularda kurtarıcı olarak kullandıklarını düşünüyorum. Sadece başımıza gelme ihtimalinden ötürü bir şeyleri normalleştireceksek vay halimize zaten. Bu bakış açısıyla düşündüğümüzü varsayalım; herkes bir engelli adayıysa eğer toplumun her kesiminden insanın bir gün engelli olma ihtimali var demektir değil mi? Öyleyse bütün bir toplumu engellilerin rahat yaşayabileceği bir hale getirmemiz gerekmez mi? Bunu yapıyorsak bu cümlenin arkasına sığınalım ama yapmıyorsak altı boş bir cümle olarak kalmaya devam edecek her zaman.

Aileler çocuklarına engelliliği nasıl anlatmalı?

Aileler çocuklarına herkesin birbirinden farklı ve biricik olduğunu anlatmalı. Her birimizi özel yapan şeyin bu farklılıklar olduğunu söylemeli. Tabii tüm bunları söylerken anne babaların bakış açılarının da bu yönde olması gerekiyor. Çünkü çocuklar duyduğunu değil gördüğünü kopyalıyor.

Toplum kendinden farklı olana nasıl bakıyor? Bu bakışta sizi en çok rahatsız eden şeyler neler?

İnsanoğlu varoluşundan bu yana kendinden farklı olanı ötekileştirmeyi seçmiş, bunu yapmaktaki motivasyonu ise insanın en temel ihtiyaçlarından biri olan “hayatta kalmak”. Kişi içinde bulunduğu toplumun yani büyük çoğunluğun anormal olarak kabul ettiği gruplarla arasına mesafe koyarak kendi yerini garantiliyor, böylelikle toplumun ona sağladığı her türlü faydadan yararlanma şansını elde ediyor. Sosyal medyanın bu kadar popülerleşmesiyle bu durum en güçlü halini yaşıyor. Çünkü sürekli bir kıyas halindeyiz ve herkes bir-birini kendine benzetme derdinde.

Özel gereksinimli bireylerin hayatını zorlaştırmamak adına herkesin kolayca yapabileceği neler var?

Özel gereksinimli birini gördüğünde bir başka gezegenden gelmiş bir varlıkmışçasına gözünü dikip bakmamak, yakın çevresinde yaşanan rahatsızlıklardan örnekler verip alternatif tedaviler önermemek, çocuklar engelli birini gördüğünde ona soru sormak istedikleri zaman çocuklara bu konuda engel olmamak, en önemlisi de bir insana acıyan gözlerle baktığınızda asıl acıdığınız şeyin kendinizle ilgili olduğunun bilincinde olmak. İnsan insanın aynasıdır ve karşınızdaki kişide sizi rahatsız eden şey aslında kendinizde sizi rahatsız eden şeydir.

Üniversitelere gidip konuşmacı olduğunuzu biliyorum. Oradaki gençlerin konuya yaklaşımı nasıl?

Üniversitelerdeki öğrenci kulüpleri bu konulara çok ilgili çok da duyarlılar. Konusunda uzman kişileri bir araya getirdikleri içerikler üretilen programlar, paneller düzenliyorlar. Sorular sorup, kendilerini geliştirmeye çalışıyorlar. Bunu geleceğimiz için çok umut verici buluyorum.



Acıbadem Üniversitesi Tıp bölümü sizi ders konusu olarak davet etmiş. Bu davetin nedenini ve yapılacak çalışmayı biraz anlatır mısınız?

Daha önce de benzer bir biçimde Bilgi Üniversitesi Sosyal Güçlendirme dersine davet edilmiştim, gençler artık kadınlar gününde konuşan ve tamamı erkek olan konuşmacılardan, engelliler gününde tamamı engelli olmayan uzmanların görüşlerini dinlemekten sıkıldılar. Bir engellilik halini engelli bir insandan, birinci ağızdan dinlemek istiyorlar. Yoga – spina bifida ilişkisi de ilginç geliyor öğrencilere. Çünkü baktığınız zaman bir çok anlamda bedene olumsuz etkileri olabilecek bir anomali spina bifida. Tıbben yaşan bir örnekle yüz yüze gelmek istemeleri beni de mutlu ediyor açıkçası.

Özel gereksinimi olan, ergenlik çağında kendi yolunu çizmek isteyen gençlere buradan ne söylemek istersiniz?

Mutlaka yaşam amacınızı bulun ve bu amaç doğrultusunda ilerlemeye çalışın. Hiçbirimiz bu dünyaya sadece tüketici olmak için gelmiyoruz. Mutlaka bir mesleğiniz, ekonomik özgürlüğünüz olsun. Herkese kulaklarını tıkayıp hedeflediğiniz yolda ilerleyin. Siz kendinize inanmazsanız başkalarının sizin başaracağınıza inanmasını bekleyemezsiniz. Hikayenizi sevin, sizi ileriye taşıyacak güç o hikayede saklı ●



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

TEKRAR TEKRAR SORMAK

Çocuğunuz bir soruya takılıp, size tekrar tekrar aynı soruyu mu yöneltiyor? Yanıt verdiğiniz halde bunu yapmaya devam mı ediyor? Bu yazıyı okumanızda fayda var.

Çocuklarımız, cevaplarımıza karşın aynı soruyu tekrar tekrar soruyorsa bunun birkaç sebebi olabilir. Birinci neden sizden duymak istediği cevabı almaması ve daha önceki deneyimlerinden “eğer yeterince çok sorarsa cevabı değiştirebileceğini öğrendiği için” bu yöntemi kullanarak istediği cevabı almayı hedeflemesi olabilir.

İkinci neden ise bildiğiniz gibi özellikle otizmlili çocuklarımız rutine meyilli çocuklar olmasından kaynaklıdır. Aynı soruyu size ilk kez sorduğunda verdiğiniz cevabı kelimesi kelimesine aynı şekilde duymak isteyebilirler. Dolayısıyla sizden bire bir aynı cevabı duyuncaya kadar soruyu yineleyecektir. Tabii aynı cevabı hatırlayıp söyleyebilmek neredeyse imkansız gibidir.

Böyle durumlarda bizim yapabileceğimiz yönlendirme, soruları ikinci kereden sonra cevaplamaktır. Çünkü siz cevaplamaya devam ettikçe

Aynı soruyu size ilk kez sorduğunda, verdiğiniz cevabı kelimesi kelimesine aynı şekilde tekrar duymak isteyebilir.

farkında olmadan çocuğunuzun tekrar tekrar soru sorma davranışını pekiştirmiş oluyorsunuz.

Önceden (çocuğunuzun bilişsel seviyesine göre) çocuğunuza sadece iki kez sorabileceğini ya da sizin sadece iki kere aynı soruyu cevaplayacağınız ön bilgisini verirsiniz. İkinci sorudan sonraki soruları göz ardı edersiniz. İki kereden sonra soru sormayı durdurduğu ya da azalttığı zamanlarda da çocuğunuzu bu davranışından dolayı översiniz (ödül).



KABULLENMEK, İNANMAK ve EMEK VERMEK...

‘Başarı geçici mutluluk getirir ama mutluluk bitmek bilmeyen başarılar getirir’ diyen CP’li çocuk annesi Didem Sibel DALDA hayata bakışını bu felsefe üzerine kurmuş.

CP’li bir kızınız var. Hikayenizin en başına gelirsek... Nasıl bir hamilelikti sizinkisi?

Ben güzellik uzmanıyım. Kalıcı makyaj ve ipek kirpik benim uzmanlık alanım. 42 yaşındayım ve Pınar isminde bir kızım var.

Tüp bebek tedavisi ile ikizlerime hamile kaldım. Hamileliğimin 7. ayında ikizlerden birini kaybettiğimi öğrendim. Aynı gün beni Çapa’da yoğun bakım ünitesine aldılar. 28 gün gözlem altında hastanede kaldım. Benim için çok üzücü ve psikolojik olarak yorucu bir dönemdi. Bebeğimi 7 ay karnımda taşıyıp, tüm alışverişlerini tamamlayıp, muayene günü onu kaybettiğimi öğrenmek tarifsiz bir acıydı. Ölen bebeğin hemen alınması gerekir miydi, yoksa diğer bebeğin doğumuna kadar beklenmeli miydi? Benim için bu hep soru

işareti olarak kaldı. Sonuç olarak almadılar. Pıncığı doğumuna kadar bekledi.

29 Ağustos gece yarısı Pınar doğdu ve ölen bebeğim o zaman alındı. Bazen doktorlara körü körüne inanmalı mıyız, yoksa araştırmalı mıyız bilemiyorum. Ama ben hep tek bir doktora gidip ona körü körüne inandım.

Kızınız Pınar’ın farklı gelişim özelliklerine sahip bir çocuk olduğunu ne zaman anladınız?

Pınar doğduğu an yoğun bakıma alındı. 8 aylık, 40 santim ve 1 kilo 700 gram doğdu. Ertesi gün bir doktor gelip, kızımın böbrek yetmezliği ile doğduğunu ve hemen ameliyata alınıp katater takılıp diyalize bağlanması gerektiğini söyledi.

Pınar’ın yoğun bakım süreci 1 ay sürdü. Bir ay

sonra diyaliz makinasını kullanmak için bana bir eğitim verdiler. Bizi diyaliz makinası ile eve yolladılar. Ben evde her gün kızımı 8 saat diyalize bağlıyordum. Bu bir anne için gerçekten tarifi zor bir duyguydu.

Doktor doktor, hastane hastane geziyorduk. Gecemiz gündüzümüz birbirine karışmıştı. Yine bir gece yarısı diyaliz makinasının arıza sesi ve Pınar'ın ağlaması ile soluğu Çapa'da aldık. Kızımı kaybetmek üzereydim. 15 gün hastanede yattık. Çıkmadık candan umut kesilmez derler ya, sonra tam olarak öyle oldu. Kızım mucizevi bir şekilde Allah'ın hikmeti ile diyalizden kurtuldu. O zaman 4 aylıktı.

Sonra Pınar 9-10 aylık olduğunda emeklemeye başlamamıştı. Ben yine doktor kapılarını aşındırıyordum. Fakat kime gittiysem aynı şeyi söylüyordu: "Evhamlı annesin."

Beklemeye devam ettim. 14 aylık oldu. Ben hala "Pınar prematüre, böbrek hastası. Bekleyin zamanla emekleyecek de yürüyecek de," sözlerini duyuyordum. Ama olmadı. Kime gidilir, ne yapılır hiç bilmiyordum.

Bir gün nefroloji doktorumuzun tavsiyesi ile fizyoterapiste götürdüm. İlk fizyoterapi seansları başladığında birkaç ay içinde her şeyin yoluna gireceğini düşünüyordum. Çünkü kimse bize bu süreci anlatmamıştı. Ben kızımın konuşmadığını fark edip dil terapisi aldırma istediğimde bile bana "Bekle zamanla olur," dediler. Bu sefer beklemedim ve iyi ki beklememişim.



CP'li bir çocuğun desteklenmesi için neler gerekiyor?

CP'li bir çocuğun desteklenmesi için ilk gereken aileyi yeterince bilgilendirmek ve tedavi sürecine olabildiğince erken başlatabilmek.

Biz Pınar'a fizyoterapi, hidroterapi, duyu bütünleme, dil terapisi eğitimleri aldırarak. Bir çok rehabilitasyon merkezine gittik. Evde fizyoterapistler ile çalıştık. Devam ettiğimiz rehabilitasyon merkezinin yanı sıra hastanenin de fizyoterapi seanslarından yararlandık. Devlet RAM raporu ile haftada 2 seans veriyordu. Artı üç seansı da hastaneden veriyorlardı. Ama ben +3 seansı hastaneden alabileceğimi bir yılın sonunda kızım neden hala emeklemeye başlamadı diye ağlayarak yeniden doktorlara gittiğimde öğrendim.

Aradan fazla zaman geçmeden kızım emeklemeye başladı. Tabii bu bana yetmedi. 45'er dakikadan 5 seans kimseye yetmez. Bu arada raporumuz bitti. Yeni rapor alabilmek için 8 ay uğraştık.

Bu süreçte Pınar'ı egzersizsiz bırakmamak için evime yakın bir çocuk spor salonuna gidip her şeyi anlattım. Kızıma oradan bir spor öğretmeni ayarlayıp fizyoterapi seanslarında çektiğim videoları ona izlettim. Bunları yaptırmasını istedim. Aynı hoca ile 2 seans havuz, 2 seans spor salonunda eğitim yaptık.

Yeniden rapor çıktığında ise Bakırköy'de bir merkezin çok iyi olduğunu duydum ve orada terapilere başladık. 2 sene kadar sürdü. Bu süreçte Dr. İlker Sarıkaya'ya başladık. Pınar'a 2 kez botoks, 2 kez de kas gevşetme operasyonu uyguladı. Doktorumuz botoks sonrası mutlaka fizyoterapi programı yoğunlaşmalı dedi. Aynı zamanda evde dil ve konuşma terapisi aldirmaya da başlamıştım. Ama tüm bunları aldirmaya başladığım süreçte ben de boş durmadım.

Siz neler yaptınız?

Her sabah seansı pür dikkat izledim ve aklıma takılan her şeyi sordum. Eve gelip kızımla bir fizyoterapist gibi çalıştım. Günlük gibi bir defter tuttum. Neyi, kaç dakika çalıştıysam yazdım. Her gün kontrol ettim. Az çalıştığım günler vicdan azabı duydum. O açığı ertesi gün kapatmaya çalıştım.

Şimdi arkamı dönüp baktığımda iyi ki yapmışım ya da keşke şu egzersizi boşun yapmasaymış onun yerine şunu yapsaymışız dediğim anlar oluyor. Fizyoterapistlere ve yaptıkları işe saygım sonsuz ama bence ülkemizde bu alanda çok yanlış bilgiler var. Çok önceden yapılması gereken egzersizler yerine çok sonradan yapılması gereken egzersizler ile başlayabiliyorlar. Kasma germe dedikleri hareketleri yaptırıyorlar, bence çocu-

ğa bu kadar acı verecek (eğer sonuç göreceksak elbette yapılabilir) ve kasların direnç göstermesine sebep olacak bu sistem uygulanmamalı.

Aslında egzersiz programı ile ilgili anlatabileceğim çok şey var. Bu başlı başına bir konu bence. Yapılan hatalar eksiklikler... Günlük hayatın içinde yapabileceklerimiz, hepsi ayrı konu.

Özel gereksinimli bir çocuk annesi olarak çalışmaya devam etmekte hangi bakımlardan zorlandınız? Çalışmanız neleri sağladı?

Özel gereksinimli çocukların maddi ve manevi çok fazla şeye ihtiyacı var. Maddi ihtiyaçları karşılayabilmek adına anne olarak çalışmaya devam etmeliyiz. Fakat çalışırken çocuğumuzu emanet edebileceğimiz bir yer bulmakta zorlanıyoruz. Mesela 3 yaş itibari ile çocukları alan kreşler var. Fakat bu kreşler bizim çocuklarımızı almıyor. Aslında almamakta da haklılar. Aldıkları zaman ne yapacaklarını, nasıl davranacaklarını bilmiyorlar ki... Bu sebeple benim kızım gibi özel gereksinimli çocuklar için donanımlı bir ekiple bizlere özel kreşler olmalı. Tabii fahiş fiyatlarla değil. Yarisını bile karşılarsa da devlet desteğiyle olmalı. Ben kızımı yıllarca kuaför salonunda ana kucağına bağlı şekilde sırtımda taşıdım. O şekilde müşterilere hizmet verdim. Bu da sorun değil ama çalışırken çocuğumun egzersizlerine zaman ayırmakta çok zorlandım.

Ağda odasında, yere küçük bir kilim serip her iki

İki müşteri arasında kızıma egzersiz yaptırmaya çalışıyordum. Bazen tüm gün hiçbir şey yaptıramıyordum. O zaman kızımı ihmal ettim diye gece vicdan azabından uyuyamıyordum.

müşteri arasında kızıma egzersiz yaptırmaya çalışıyordum. Bazen tüm gün hiçbir şey yaptıramıyordum. O zaman kızımı ihmal ettim diye gece vicdan azabından uyuyamıyordum. Çünkü gelişim çağındaki çocuklar bunlar. Erken yaşta ne kadar çok şey öğrenirse ileride o kadar rahat edecek. Mesela botoks sonrası kızıma yoğun fizyoterapi aldirmek için bir ay işe gidemedim. Bütün gün fizyoterapi merkezinde bekledim ve merkezin parasını ödeyebilmek için civardaki kuaförleri gezdim. Kimse bir aylık iş vermedi. Bu sefer gittiğimiz merkeze “Ben bir ay burada getir götür işlerine bakıp temizlik yaparım. Aylık seans ücretinin yarısını kesseniz olmaz mı?” diye sordum. Yani bu çok zor bir ikilem. Donanımlı kreş olsa gözümüz arkada kalmadan işe gidebiliriz.

Eğer çalışmasaydım duyu bütünleme ve hidroterapi aldıramazdım. Tabii verimli ve düzenli çalışmadığım için hayatımda zorluklar da oldu. Bu dönemde karşıma Pınar’a yardım etmek isteyen kişiler çıktı. Duyu bütünleme ve hidroterapi’nin ilk iki aylık ücretini onlar karşıladı. Sonra ara verdik, maddi imkansızlık nedeni ile aldıramadım. Daha sonra işime daha fazla zaman ayırabildiğimde, birkaç ay da kendi imkanlarım ile aldardım.

Pınar’ın okul yaşı geldiğinde... O zaman hayatınızda neler değişti? Görüştüğünüz okullar neler dedi?

Pınar kalabalıktan, gürültüden ve hızlı hareketlerden korkan bir çocuktü. Bu sebeple bir devlet okuluna vermek yerine imkanlarımı zorlayarak onu bir özel okula gönderebilirsem daha rahat edeceğini düşündüm. Evime yakın bir özel okulla görüşmeye gittim. Görüşme pozitif başladı, sonrasına bana kızı CP’li bir ünlünün adı Verilerek; “Onun kızı Türkçe gibi İngilizce konuşuyor. Çok iyi durumda. Sizin kızınızın ihtiyacını kim karşılayacak?” dediler. “Ben okulun bahçesinde beklerim. Bunu istemezseniz gölge öğretmen ayarlarım,” dedim ama kabul etmediler.

Sonra başka bir özel okulda başka bir özel gereksinimli öğrencinin olduğunu duydum. Bizi de





kabul edebileceklerini düşünerek o özel okulla görüşmeye gittim. Önce her şey çok iyiydi. Pınar ile birlikte okul bahçesinde yürümek isteyen okul müdürü kısa bir süre sonra yanımıza gelerek bana şöyle dedi: *“Bahçede koşan çocuklar Pınar niçin elinizden tutarak yürüyor, diye sordular. Pınar da bu çocuklar neden koşuyor, dedi. Bu şartlar altında Pınar’ı okula alamam.”*

Boğazıma düğümlenen gözyaşlarımı müdüre hanıma göstermeden başım öne eğik bir biçimde “Anladım,” dedim ve çıktım. Önce çok üzüldüm. Sonra bir devlet okulu olan Türkan Şoray İlkokulu’na gittim. Evime de yakındı. Orada okul müdürü Didem TOSUN ile görüştüm. Şu anda diyorum ki, çok şanslıymışım! İyi ki, o özel okullar olmamış. Muhteşem bir devlet okulundayız. Özel okula yapacağım ödemeyi de, özel eğitime ayırabiliyorum. Aynı zamanda Pınar’ın RAM raporuyla öğretmenimiz okul çıkışları hafta içi 4 gün 2’şer saat ders yapabiliyor. Mine öğretmenimiz bunu kabul etti ve bu da bizim en büyük şanslarımızdan biri. Diğer devlet okullarında böyle bir ortam yakalamak çok zor.

Pınar’ın nasıl bir okul hayatı var?

Pınar okulunda çok mutlu bir çocuk. Aslında her şey okul yönetiminin ve sınıf öğretmenin çocuğa yaklaşımı ile başlıyor. Pınar’ı çok benimzediler. Onlar Pınar’a nasıl davranırsa, sınıf arkadaşları da onları rol model alıyor. Pınar sadece sınıfta değil, tüm okulda çok sevilen bir çocuk oldu. Koridorda yürürken diğer çocuklar yanına gelip, Pınar’ın elini ben tutacağım diye birbirileri ile yarışıyor. “Sen çok tuttun, sıra bende,” diyorlar ve hatta bazen birbirlerine küsüyorlar ben tutamadım diye.

Pınar’ın resme yeteneği olduğunu biliyoruz. Hatta ilk sergisinde birlikteydik. Onun resim yeteneğini nasıl keşfetmiştiniz?

Aslında benim yaptığım Pınar’ın resim yeteneğini keşfetmek değildi. “Bir çocuk nasıl mutlu olur?” diye düşünüyordum hep. Çocuklar koşar, oynar, dans eder, parka giderler ya da bir spor dalıyla ilgilenirler. Fakat Pınar bunların hiçbirini yapamıyordu. Bir gün kendime şöyle sordum “Resim yapabilir mi? Resim yaptığında mutlu olur mu?” Sonra ona sordum “Resim atölyesine gidelim mi?” dedim. Pınar önce istemedi. Ona “Tek bir gün gidelim, deneyelim. Beğenmezsen tekrar gitmeyiz,” dediğimde kabul etti.

Atölyeye gittiğimiz ilk gün, öğretmenine demiş ki: “Annem beni buraya zorla getirdi. Ben resim yapmayı sevmiyorum.” Başta böyle söylemesine rağmen atölyede çok güzel zaman geçirdi. Dersi bittiğinde Pınar’a “Tekrar gelmek ister misin? Eğer istersen öğretmenin sana özel program hazırlayacakmış,” dediğimde çok mutlu oldu. “Evet, gelelim anne,” dedi. O günden beri resim bizim hayatımızda. Ama burada da esas olan Diren öğretmenimizin Pınar ile olan iletişimi. Enerjisi çok yüksek muhteşem bir öğretmen ve çocuk da öğretmenden bu hissi alıyor. Pınar’a geçen bu pozitif enerji de yaptığı şeyi sevmesini sağladı.

Pınar’a egzersiz olarak ayakları ile resim yaptırmak nereden aklınıza geldi?

Pınar’ın bazı bacak kaslarını çalıştırmaya ve güçlendirmeye ihtiyacı vardı. Egzersizlerden çok sıkılmıştı ama yapmaya devam etmeliydi. Resim yaparken de mutlu oluyordu. “Bunları birleştirirsem bir sonuç elde edebilir miyim?” diye düşündüm. Tüm boyaları önüne koydum ve “Soyut resim yapabiliriz,” dedim. İsteddiği boyayı, istediği





şekilde tuvale dökmesini ve bu renkleri ayak to-puklarını kullanarak dağıtmasını söyledim. 3 gün birlikte uzun saatler boyunca keyifle resim ve egzersiz yaptık. Yüzümüz, ellerimiz, saçlarımız, ayaklarımız komple boya oldu. Ama kirlenmek güzeldi çünkü mutluyduk.

Pınar ne zaman yürümeye başladı?

Pınar ilk kez 5 yaşında bağımsız 80 adım atmaya başladı. Fakat hep gerilemeleri vardı. İki ay sonra bir bakıyordum ki, bir adım bile atamıyordu. Şu anda bağımsız yürüyebiliyor. Ama biraz daha özgüvene ihtiyacı var. Bu arada kaslarının biraz daha güçlenmesi gerekiyor. Bir de şunu söylemek istiyorum... Bize CP'li bir çocuk 7 yaşına kadar yürümeli, sonra yürüyemez demişlerdi. Biz dokuz yaşındayız ve yürümeye başladık.

Pınar'ın okulunda harika bir resim sergisi oldu. Bu kadar başarılı olacağını bekliyor muydunuz?

Öyle bir beklentim yoktu. Amacım başarmak değil mutlu bir çocuk yaratmaktı. Bir kez daha anladım ki, başarı geçici mutluluk getirir ama mutluluk bitmek bilmeyen başarılar getirir.

Türkan Şoray da Pınar'ın resim sergisini gez-enler arasındaydı. Sergi gününe dönersek... O gün sizin için ne ifade ediyor?

Dokuz yaşında bir çocuğun resim sergisinin açılı-

şını Türkan Şoray'ın yapması müthiş gurur verici tabii ki. Ama burada benden çok Pınar'ın ne hissettiği önemli. Pınar'ın fiziksel olarak eksikliğini hissettiği ve yapmakta zorlandığı hareketlerden dolayı iç dünyasında yaşadığı mutsuzlukları olabiliyordu. Bir şeyler başardığını görünce özgüveni arttı. Çalışınca ve emek verince başarabileceğini hissetti. Bu duygu onun zorluklarla baş edebilme gücünü arttırdı. Çocuk da olsa, insan başardığını hissedince güçlenir. Bu yüzden ailelere, çocuklarınızı başarılı hale getirmek istiyorsanız onların yapabildiklerine odaklanın diyorum.

Kızınız için nasıl bir gelecek hayal ediyorsunuz?

Her ebeveyn evladı okusun, başarılı olsun, iyi bir üniversiteye gitsin, iyi bir mesleği olsun ister. Pınar'ın almış olduğu tanılar olmasaydı belki ben de o ebeveynlerden biri olacaktım. Fakat Pınar bana çok şey öğretti. Kızım kimseye muhtaç olmadan sağlıklı ve mutlu yaşasın istiyorum. Bence en önemlisi, onun hayatı pozitif tarafından görebilmeyi öğrenebilmesi. Kimsenin hayatı mükemmel değil. Bunu da bilmesi gerekir. Var olanla yetinmeyi öğrenmeli. Ne kadar çok şeye sahip olursak olalım, yetinmeyi bilmezsek hep fazlasını isteriz. Bu da mutsuzluk getirir. Yapamadıklarımıza üzül-mek yerine, yapabildiklerimize odaklanıp o yolda yürümeliyiz. Yani benim tek hedefim Pınar'a mut-lu yaşamayı öğretebilmek. Bunu başarabilirsem bir gün öldüğümde gözüm arkada kalmayacak. Akademik başarı her şey değildir. Hayatta mutlu olmayı başarırsa zaten elinden gelen işleri yapar ve kendini o konuda yetiştirir. Kimseye ihtiyacı kalmaz.

Son olarak... Ailelerimize ne söylemek istersiniz?

Anneler ve babalar çocuklarınızı dinleyin. Onlara karşı sabırlı olun. Böyle olmayı onlar da istemezdi. Onlara emek verin. Özellikle babalara söylemek istediğim bir şey var. Lütfen ama lütfen bu çocukları kabullenin ve annelere destek olun. Siz bizlere yardım ederseniz, yükümüzü hafifletirseniz, biz de daha mutlu, daha pozitif ve sabırlı oluruz. Bu çocukların mutlu bir aileye ihtiyacı var.

Çocuğunuzun tanısına göre araştırma yapın. Kitaplar okuyun. Tecrübe sahibi diğer aileler ile iletişime geçin. Asla pes etmeyin. Acele etmeyin, yavaş yavaş, sabırla onlara emek verin. 'Çocukta anlamıyordur' demeyin. Onları dinleyin ve anladığınızı hissettirin. Önce kabullenin, sonra emek vermeyi, sabretmeyi ve mutlu olmayı öğrenin. En önemlisi inanın. Çünkü inanmadığınız hiçbir şeyi başaramazsınız. Siz mutlu olamazsanız onları da mutlu edemezsiniz ●



HERÇOCUK MAHREMİYETİ HAK EDER

"Otizmli bir çocuğu öpsem rahatsız olur mu?"

"Otizmli çocuklara sarılabilir miyim?"

Otizmli çocuk, ÇOCUKTUR. Çok yakınınız olsa bile hiçbir çocuktan izin almadan onu öpmeyin ya da sarılmayın. İzin alarak çocukların mahremiyet kavramının gelişmesini destekleyeceğinizi unutmayın.



Selda ILIKÇAY BIÇAKÇI
Psikolog / ABA Terapisti

AMERİKA'DA ÖZEL EĞİTİM

ABD'de BCBA olmak üzere akademik çalışmalarına devam eden Selda ILIKÇAY BIÇAKÇI, aynı zamanda Amerika'da bir özel eğitim sınıfında ABA terapisti olarak çalışıyor. Amerika'da özel eğitimde gördüğü uygulamaları dergimiz için yazdı.

Her çocuğun en doğal hakkıdır, eşit eğitim almak ve okul içindeki bütün olanaklardan faydalanmak. Arkadaş baskısı ya da öğretmenlerin kötü bakışlarından uzak eğitim görebilmek. Üzerlerine yapışp kalan “özel öğrenci, engelli” gibi sıfatlardan bağımsız eğitim alabilmek...

İnsanlar bazen bakışların ya da söylenen sözlerin özel gereksinimli çocuklar tarafından anlaşıldığını düşünüyor. Ama bilmiyorlar ki, asıl anlaşılmayan kendileri ve tavırları. Özel eğitimle ilgili ülkemizde çözülmesi gereken önemli problemlerimizin olduğunun farkındayım. Özellikle sosyal medya kullanımının hayatın çok fazla içinde olmasından dolayı yaşanan problemler artık kapalı kapılar arkasında kalmıyor. Aileler beklentilerini açıkça belirtiyor ve çözüm aramaya başlıyor. Sosyal sorumluluk projeleri, dernekler sorunların çözülmesi için çok gayretli. Bu problemleri yaşayan aileler ve çocuklar için eksiklikleri fark etmek, neler yapılabilir arayışında olmak bile bir

başlangıç. Hiç kimse çocukların özgürce eğitim alma, arkadaşlarıyla birlikte vakit geçirme gibi haklarını elinden almamalı. Bunun için eğitim sistemi, öğretmenler, kurumlar, sosyal topluluklar, aileler birlikte hareket etmeli. Çünkü ancak el ele verildiğinde üstesinden gelinebilecek bir durum.

Özel eğitim, farklı şekillerde ve farklı ortamlarda sağlanabilen bir dizi hizmeti ifade ediyor. Özel eğitimde “herkese uyan tek yöntem” yaklaşımı yoktur. Öğrencilerin ihtiyaçlarını karşılamak için tasarlanır. Çocukların öğrenmesine yardımcı olmaya odaklanır. Ancak bu, çocukları tüm gün boyunca öze bir sınıfa yerleştirmek anlamına gelmez. Birçok ülkede olduğu gibi ebeveynlerden hiçbir ücret talep etmeden yapılması gerekir.

Amerika eğitim sisteminde, özel eğitime katılan her çocuk kendisi için tasarlanmış bir eğitim alıyor. Okul sisteminde testleri yapılıyor ve gözlemleniyor. Bunun için ailenin özel bir çaba göstermesine ihtiyaç yok. Çünkü birçok aile çocuklarına

Özellikle ABA biliminin spesifik olarak otizmlili ve diğer davranış problemi olan çocuklarla çalışılmasından ve bu çalışma sonucu ortaya çıkan olumlu gelişmelerden sonra devlet okullarında da ABA ve özel eğitim birlikte uygulanıyor.

teşhis bile aldırıyor. Sadece okulun özel eğitim servisi farklılıkları belirleyip gerekli işlemleri başlatıyor. Çocuğun okuldaki diğer çocukların öğrendiği bilgi ve becerileri öğrenmesine yardımcı olmak için, özel ilgi gereken öğrencilere ihtiyaç duydukları yardımı sağlamak devlet okullarının yükümlülüğüdür, ancak ebeveynlerin bu eğitime dahil olması ve çocukları için savunma yapması da önemlidir.

Özellikle ABA biliminin spesifik olarak otizmlili ve diğer davranış problemi olan çocuklarla çalışılmasından ve bu çalışma sonucu ortaya çıkan olumlu gelişmelerden sonra Amerika'da devlet okullarında da ABA ve özel eğitim birlikte uygulanıyor.

Şu anda çalıştığım sınıfta, özel eğitime ihtiyaç duyan yedi öğrenciyle birlikte çalışıyoruz. Yedi öğrenci için aynı sınıfta yedi ABA ve bir özel eğitim öğretmeni mevcut. Yani her çocuğun bire bir ABA alma imkanı var. Ayrıca bu çocukların gün içinde aldığı ergoterapi, fizik tedavi, dil terapistleri, hemşiresi, beden eğitimi öğretmeni de bulunuyor. ABA dışındaki diğer destek ekipleri genellikle okullar arasında geziyorlar. Programa göre okulları ziyaret edip terapilerini uyguluyorlar.

Aslında her şey o kadar basit ki. Şu an Türkiye'deki "Gölge ablalık" gibi ihtiyaçları devlet karşılasa çok iyi olmaz mıydı? Şu an online sertifika programlarıyla ABA alanında çalışmak isteyen bir çok genç görüyorum. Asgari ücret karşılığında okul ortamlarındaki özel eğitim sınıflarında çalışabilirler çok rahatlıkla. Böylece devlet okul sisteminde özel ihtiyacı olan çocukların eğitim alabileceği önemli bir adım atılmış olur. Bu konu çok önemli. Tek bir kişinin ya da bir kaç kişinin özel eğitim sınıfında kontrol sağlaması çok zor. Çünkü genel bir eğitim değil, her çocuğun farklı yetenekleri için çalışılması gerekiyor. Yani bir çocuğun temel ihtiyaçları belirlenip bu konuda eğitimine başladıktan sonra kademeli olarak ihtiyaçlarını genişletiyoruz.

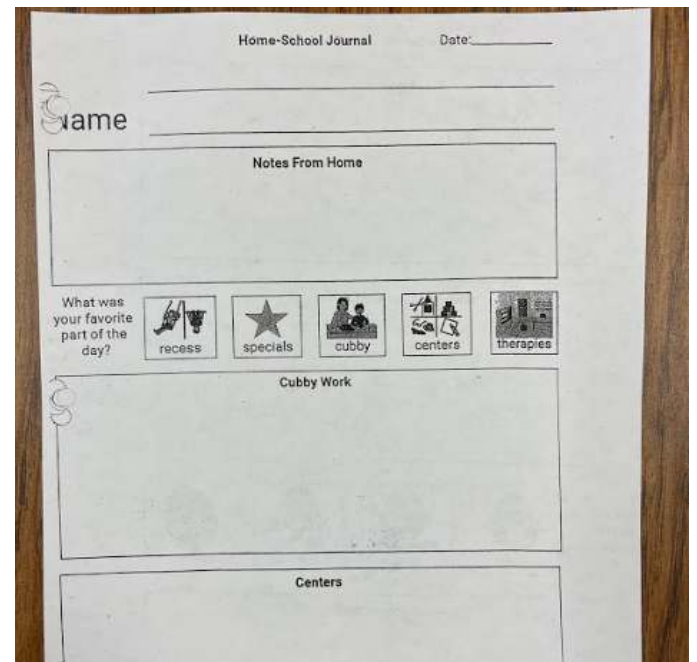
Sınıfı Hazırlama...

Mesela iç içe iki sınıf düşünelim... Sınıfın birin-



Bağımsız çalışma alanı. Bu alanda geçildiğinde sözlü olarak asla konuşulmuyor. Çocuk kendi isminin altındaki kartları sırayla alıp kutularla eşleştiriyor. Sonra aldığı kutuyla masaya oturup içinde ne görev varsa tamamlıyor.

de o çocuğa öğrettiklerimiz daha ziyade sosyal aktiviteler olsun. Masaya oturmayı öğrenmesi, kalem-kağıt tutabilmesi, basit puzzle yapmak, eşleştirme kartları üzerinde çalışması, aynı ya da benzer nesneleri algılayıp eşleştirmesi gibi uza-yıp giden beceriler çalışsın. Bu sınıfı hazırlarken kullandığımız malzemeler maddi olarak hiç yükü olmayan çok basit gereçler. Yani evde kullanılan mandal, boya kalemi, kağıtlar, gazete parçaları, resim görselleri gibi basit malzemelerle oluşturulmuş yüzlerce aktiviteyle çalışıyoruz. Amacımız öğrencinin gördüğü ya da görebileceği her nesneye alışması, tanımlanabilmesi. Şimdi diğer



Veli iletişim formları her gün çocukların çantasına konuluyor.

Çocuklar seslerini çıkarmasalar da tabletlerindeki ya da dosyalarındaki görsellerle iletişim kuruyorlar. Peki, bunları nasıl hazırlanır diye sorabilirsiniz. İnanın çok kolay yöntemler. Sadece ihtiyacınız olan bir laminator makinesi ve yapışkan madde, yazıcı.

sınıfa geçtiğimizde biraz daha zorlu bir aşama gerçekleşiyor. Çünkü her çocuk için oluşturulan eğitim planına uygun farklı bir hazırlık yapıyoruz. Ama bu hazırlıkta bir sınıf için bir günde yapılabilecek yine maddi olarak yükü olmayan malzemeler olsun. Her çocuğun kendisine hazırlanmış kart sistemi kullanıyoruz. Bu kartlarda birçok soru şekli mevcut: Adı, soyadı, yaşadığı yer, anne-baba-kardeş adı, rakamları saymak, harfleri bilmek, görsel resimlerde ne yapıldığının söylenmesi, nesne tanımak ve eşleştirmek' gibi uzayan bir liste.

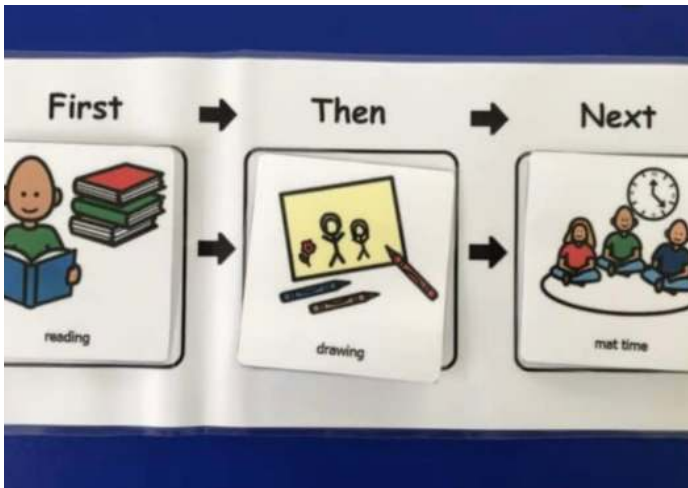
Bunlarla çalışırken çocuğun her günlük davranışlarını kendisi için hazırlanmış tablolara kaydediyoruz. Böylece gelişiminin neresindeyiz, neye ihtiyacımız var gibi soruların cevaplarını kolay buluyoruz. Şu an bu işlemler Türkiye'de özel eğitim merkezlerinde yapılıyor. Ama devlet sisteminde de neden uygulanmasın? Eminim ailelerle okullar ile beraber çalışıldığında çok daha donanımlı özeleğitim sınıfları ortaya çıkacaktır. İş yükü fazlaymış gibi görüldüğünün farkındayım. Ancak ben özel gereksinimli çocuklara ilgi gösterildiğinde gerçekleştirdikleri mucizelere her gün tanık oluyorum.

Yukarıda bahsettiğim bütün yöntemler konuşabilen ama farklı problemleri olan çocuklar içindi.



Konuşmayan öğrencilerin iletişim araçları.

Tabii, bu durumun bir de konuşamayanlar bölümü var. Yine aynı sınıfta eğitim veriyoruz. Sadece farklı materyaller kullanıyoruz. Birçok çocuğun kendisi için programlanmış tabletleri var, bazılarının da yine aynı şekilde oluşturulmuş dosya şeklinde olan iletişim cihazı var. Çocuğun kullanım kolaylığına göre hazırlanıyor. Çocuklar seslerini çıkarmasalar da tabletlerindeki ya da dosyalarındaki görsellerle iletişim kuruyorlar. Peki, bunları nasıl hazırlanır diye sorabilirsiniz. İnanın çok kolay yöntemler. Sadece ihtiyacınız olan bir laminator makinesi ve yapışkan madde, yazıcı. Bir kaç saat sürmeden bütün öğrenciler için dosyalar hazırlayabilirsiniz. En çok kullandıkları nesneleri

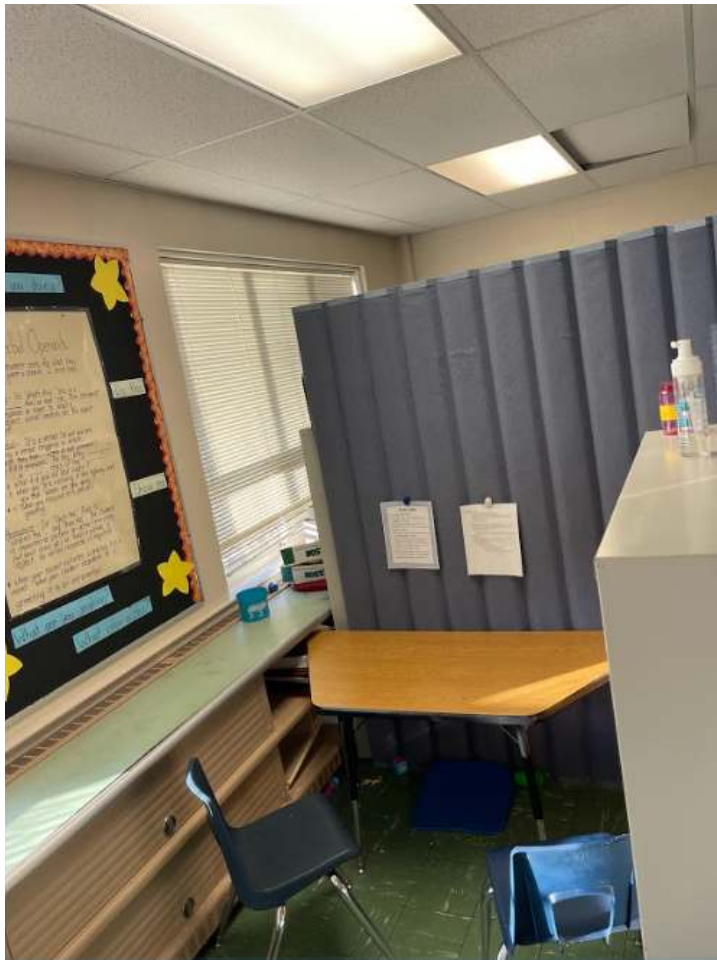


Amerika'da özel eğitimde sınıf içi dolaplara her çocuğun kendi adı için program kartları yapıştırılıyor. Çalışma vakti geldiğinde çocuk gidip dolabına bakıyor.





Amerika'daki özel eğitim sınıflarından örnekler...



Bazı çalışmalarda çocuklar birbirinin dikkatini dağıtmasın diye masalar paravan ile ayrılıyor.

(bardak, biberon, ısırma için silikon araçlar vb), tuvalet resmi, kullandığınız takviyenin resmi (şeker olabilir, tablet, video izleme, yalnız kalmak), bahçede oyun oynamak, yemek-su resmi gibi uzayan bir liste. Çocuk öğretmenin yanına geldiğinde ya kartı eline veriyor ya da dosyanın üst tarafına yapıştırıyor. Böylece artık ne istediğini biliyoruz. Bunu öğrenmesi başta zaman alıyor. Bu durumu öğrenene kadar biz ona ne söylemek istersek kendi cümlemizi kuruyoruz ama odaklanmak istediğimiz kartı işaret edip ya eline veriyoruz ya da üste koyuyoruz. Zamanla gelişen bu yöntemi kullanmak özellikle konuşamayan öğrenciler için çok kolaylık sağlıyor.

Ebeveynlerin okulla ilişkisi de, çocuğun eğitiminde muazzam farklar yaratabilir. Ancak unutulmamalı ki, bu ilişki uzmanların işine karışmaktan daha çok nasıl yardımcı olabilirim sınırında gezen bir etkileşim olmalıdır. Çünkü uzmanlar bu eğitimi aldıkları için özel eğitim sınıflarını yönetebiliyorlar.

Katılımınızın etkili olabilmesi için haklarınız ve özel eğitim süreci hakkında bilgi sahibi olmanız gerekmektedir. Neler yapabiliriz sorusunu kendi içinizde değil, bütün şartlarınızı zorlayarak bulmalısınız. Çünkü bahsettiğim bütün ilk aşama yöntemleri okul ortamında olduğu kadar evlerde de uygulanıyor. Yani okuldan alınan eğitimle evde de benzer hareket ederseniz daha bağımsız çocuklar yetiştirebilirsiniz.

Daha bağımsız yarınlara için, hep birlikte hareket edebilmek umuduyla... ●



ARKADAŞIM DİYABET

Diyabet konusunda eğitimler vererek ve farkındalık oluşturarak, geniş çaplı çalışmalara imza atan Koç Üniversitesi Çocuk Endokrinoloji ve Diyabet Bilim Dalı Başkanı Prof. Dr. Şükrü HATUN ile çocuklarda diyabet ve güncel gelişmeler üzerine konuştuk.

Diyabet ya da halk arasındaki adıyla ‘şeker’ yaşlı hastalığı gibi düşünülüyor. Çocuklarda da diyabet olur mu?

Gerçekten de diyabet denildiğinde, çocuklarda olabileceği akla pek gelmiyor. Akla yetişkinlerin diyabeti geliyor. Fakat ben yaklaşık 30 yıldır Tip 1 diyabetli çocukların hayatını iyileştirmek için çalışıyorum. Yetişkinlerde diyabet %7 oranlarında görülüyor ve büyük oranda bunu Tip 2 diyabet oluşturuyor. Çocuklarda görülen diyabet vakalarının %95’den fazlası da Tip 1 diyabetidir.

Tip 1 diyabet tüm nüfus içinde seyrek görülen bir diyabet türüdür. Türkiye’de yüz bin çocukta 10 çocuğa her yıl diyabet tanısı konuluyor. Dünya’da da her yıl yaklaşık 150.000 çocuk diyabet tanısı alıyor. Dünya nüfusunu düşündüğünüzde bu rakamın çok yüksek olmadığı söylenebilir. Az görüldüğü için de, toplum az tanıyor.

Tip 1 diyabet nasıl bir rahatsızlıktır?

Tip 1 diyabet aniden başlar. 3-4 hafta önce tamamen normal olan bir çocukta birden başlayan çok su içme, gündüz çok sık tualete gitme, gece uykudan uyanıp tualete gitme, bazen altını ıslatma ile kendini gösterebilir. Çok idrar yaptıkları için çok su içerler. Bu çok idrar yapma da glukoz kaybına bağlıdır. Bu yüzden de bu çocukların idrarları tatlıdır. Zaten Latince kökenli ‘diabetes mellitus’ kelimelerinin ‘bal gibi akan idrar’ demektir. Önemli bir belirti de kilo kaybıdır. Tip 1 diyabet insülin eksikliği ile karakterize olduğu için, insülin olmayınca organizma enerji kaynağı olarak glikozu kullanamaz onun yerine yağları kullanır. Aslında hiçbir şey yemeyen insanların zayıflaması gibidir. Küçük çocuklarda 3-5 kilo, ergenlerde 12 kiloya kaybedenler biliyorum. Ani başlayan ve açıklanamayan kilo kaybı çok önemlidir. Hiçbir ço-

cuk nedensiz kilo kaybetmez.

Onun dışında diğer önemli bir bulgu halsizliktir. Sabahları güçsüz uyanma, okula gitme isteğinde azalma sık görülen bulgulardır. Ergenlik öncesi kızlarda ya da küçük çocuklarda vajinal mantar enfeksiyonuna bağlı kızarıklık olabilir.

Bütün bu bulgular başlangıç bulgularıdır. Eğer bu bulgulara bir anlam verip, erkenden doktora gidip önlem alınmazsa, daha ağır bir tablo kapıda bizi bekler. Bu ağır tablo da, insülin eksikliğinin ilerlemesi ile karakterize bir tablodur. Bulantı ve kusma da eşlik etmeye başlar. Zayıflık iyice belirginleşir ve sıvı kaybından dolayı ve asidotik solunum adını verdiğimiz hızlı ve derin solunum ortaya çıkar. Bu çocukların ağızlarına keten kokusu oluşur ve o anda artık doktora gitmek zorunluluk haline gelir.

Bize biraz da editörü olduğunuz “Arkadaşım Diyabet” web sitesinden bahseder misiniz?

Günümüzde diyabet tedavisinde birçok ilerleme oldu ama hala diyabet eğitimi ve diyabet ekibi ile kurulan ilişki önemini koruyor. Diyabet ekibi, aileyi ve çocukları diyabetle ilgili pratik konularda bilgilendirmek kadar, ailenin özgeçmişi, yaşam tarzı ve gelecek planları temelinde gerçekçi tedavi hedefleri belirlemekle de (buna etkili kendi kendine bakım diyebiliriz) görevlidir. Bunun için ekip, çocuğu ve aileyi yakından tanımalı, onların bir tür “kardeşi” haline gelmeli, ama aynı zamanda iyileştirici bir “otorite” olabilmeli, her zaman ulaşılabilir olmayı, aile ve çocuğu diyabetle ilgili aktivitelere katmayı, güçlü akran etkileşimleri



Prof. Dr. Şükrü HATUN

sağlamayı amaçlamalıdır. Bunlar çoğu zaman uzun zamana yayılan zor görevlerdir.

“Arkadaşım Diyabet”, esas olarak diyabet ekibine bu zor görevlerinde destek olmayı, diyabetli çocuk ve aileleri arasında iyileştirici bir etkileşim sağlamayı ve adı diyabet olan bir zorluk çerçevesinde “arkadaşlık” yaratmayı amaçlıyor. Yıllardır



diyabet kamplarında binlere varan diyabetli çocukla birlikte olan bir hekim olarak bunun mümkün olduğunu, kamp zamanı bölümündeki sunumda anlatmaya çalıştığımız gibi “Diyabetten güzellik” yaratabileceğimizi söylemek isterim. “Arkadaşım Diyabet, ülkemizde diyabetli çocuklarla diyabet ekibi üyelerinin, diyabetli çocuk ve ailelerinin ve diyabete ile ilişkisi olan herkesin platformu olmayı amaçlıyor.

Bir de “Arkadaşım Diyabet Kampları”nız var. Bunun hakkında bilgi verebilir misiniz?

“Arkadaşım Diyabet Kampları”, diyabetli çocukların eğitim ve sağlıklarını iyileştirmek amacıyla 1997’den beri İznik’te, 2011’den beri Diyarbakır’da (2016’dan beri ortak olarak İznik’te) düzenlenmektedir. Bu kamplara çocuklarını gönderen birçok aile, kendileri için de kamp düzenlenmesini, çocuklarının aldığı kapsamlı eğitimi kendilerinin de almak istediklerini, ayrıca kendilerinin de diyabetli çocuğu olan başka aileler ile tanışmaya ve paylaşımlara ihtiyaçları olduğunu ifade ediyorlardı.

Yıllar içinde hep dile getirilen bu isteğe cevap vermek, “Kapsamlı Çocuk Diyabet Programı” adını verdiğimiz çalışmalarımızdaki “değer yaratma zincirini” tamamlamak amacıyla 2018’de Uludağ’da “Arkadaşım Diyabet Aile Kampı” düzenlemeye başladık.

Kamp ekibini çok etkileyen bir atmosferde gerçekleşen Arkadaşım Diyabet Aile Kampı’nın üçüncüsü Koç Üniversitesi Hastanesi, Diyabetli Çocuklar Vakfı ve “Geleceğin Yıldızları” iş birliği ile, 19-21 Ağustos 2022 tarihleri arasında Uludağ’da yapıldı. Kampa ülkemizin değişik illerinden, 43 aile (70 anne-baba), 43 diyabetli çocuk, 19 diyabetli olmayan kardeş, 16 ekip üyesi (yedisi tip 1 diyabetli), 15 koç olmak üzere toplam 163 kişi katıldı.

Hiçbir çocuk nedensiz kilo kaybetmez.

Tekrar diyabete dönersek... Tip1 diyabetin tedavisi ve iyileşme şansı var mıdır?

Şu anda iyileştiremiyoruz ama gerekenleri yaparak normal ve herkes gibi bir yaşam sürmelerini sağlayabiliyoruz. Burada bütün mesele, durumu kabul ederek diyabetle birlikte yeni bir normal yaratmaktır. Bilgi de çok önemlidir. Tip 1 diyabeti nasıl yönetebileceğini, insülini dozlarını nasıl ayarlayabileceğini, insülini en iyi şekilde nasıl verebileceğini, beslenmenin nasıl planlanabileceğini çok iyi bilmek gerekir.

Çünkü herkes sanır ki, bir çocuk diyabet olduğunda her şey yasaktır. Bu doğru değil. Tip 1 diyabet tedavisinde karbonhidrat sayımına dayalı esnek bir beslenme modeli vardır. Diyabet ekiplerinde de, diyetisyenlerin görevi de giderek artmaktadır. Özetleyecek olursam, Tip 1 diyabet hastalık kelimesini hak etmeyen bir durumdur. Biz hastalık kelimesini kullanmıyoruz. Çünkü hastalık kelimesi Türkçe’de yüklü anlamları olan bir kelimedir. İçinde; zafiyet, geçmeyen zorluklar, kapıda bekleyen büyük riskler gibi olumsuz anlamlar barındırır. Tip 1 diyabet günümüzde iyileştirilemediği için, insanı bir umutsuzluk duygusu sarabilir. Biz her ne kadar Tip 1 diyabeti iyileştiremesek de, iyileştirmeye yakın bir şekilde tedavi ediyoruz.

Aileler bazen mucize çözüm arayışlarına da girebiliyorlar. Onlara şunu anlatıyorum... Amerika’da Harvard Üniversitesi’nde kök hücre programının başındaki Douglas Melton’ın iki çocuğu da Tip 1 diyabetlidir. Eğer bu kadar kolay olsaydı Douglas Melton 20 yıldan beri gece gündüz kök hücre tedavisi ile uğraşmazdı.

Tip 1 diyabetin günümüzde yegane tedavisi, insülin hormonunu fizyolojik olarak pankreasa ben-



Başlıca Kaç Tür Diyabet Vardır?

Bir çok türü olmakla birlikte, diyabetin en sık görülen iki türü vardır.



Türkiye'deki 25 bin - 30 bin çocuğun mutlu, sağlıklı, herkes gibi yaşamak Fransa'daki, Almanya'daki, Avusturya'da yaşlıları gibi yaşaması hakları değil mi?

zer şekilde yerine koymaktır. Bunun için glukozun parmaktan izliyorsak açlık tokluk, gece yatmadan önce glukoz düşüklüğü anında ve geceleyin saat 4'te olmak üzere 9 kez ölçülmesi ya da sensörle sürekli izlenmesi ve buna göre insülin dozların ayarlanmasıdır. İkincisi beslenmenin esnek ama insülin tedavisi de uyumlu bir şekilde ayarlanması, bilinçli şekilde insülin dozlarına karar vermek için karbonhidrat sayımının öğrenilmesi, yağların ve proteinlerin etkisinin dikkate alınması, günlük hayat düzeninin kurulması, düzenli fizik aktivite, düzenli takip ve teknoloji kullanımı çerçevesinde tedavisi vardır.

Tip1 diyabetli kişilerin özellikle çocukların hayatlarını kolaylaştıracak teknolojiler nelerdir?

Birincisi kullandığımız insülinlerin iyileştirilmesidir. Örneğin kullandığımız glukagon yerine sprey şeklinde yeni ilaçların bulunması, insülinlerin etkisinin daha fizyolojik hale gelmesidir.

İkincisi kök hücreden Beta hücresi yapılıp, yaşatılması yani, iyileştirici tedaviler geliştirilmesidir. Bunun için yakındır diyemeyeceğim ama tünelin ucundaki ışık görüldü diyebilirim.

Üçüncüsü teknolojinin getirdiği imkanlardır. Günümüzde Tip 1 diyabeti teknoloji ile iyileştirmek diye bir kavram kullanıyoruz. Bunun anlamı şu, bir tür elektronik Beta hücresi yapmak gibi Beta hücresinin görevlerini sensörle entegre insülin pompalarının yapması gibi bir yolda hızlı bir şekilde ilerliyoruz. Sensörler son 30 yıldaki diyabet tedavisindeki en önemli ilerlemedir. O yüzden de sensörler bütün çocukların hakkıdır.

Bahsettiğiniz sensör nedir?

Sensör, deri altına yerleştirilen bir elektrot ile doku sıvısından an be an glukozu ölçen sistemlere verilen isimdir. Aslında doku sıvısı dediğimiz damar ile hücreler arasındaki anatomik olmayan bir boşluktur. Orada damarlardan sızan sıvı, hücrelere geçmeden önce bir aralıkta toplanır. Sensörler elektrotlara oraya uzanıp bir 5-10 dakika gecikmeyle oradan glukozu ölçerler. Sensörler sayesinde glukozun an be an değişimini görebiliyoruz.

Yalnız iş sensör ile bitmiyor. Sensörlerin açtığı en önemli yol, hipoglisemi korkusunu azaltmasıdır. İkincisi aileler çocukları okuldayken kendilerini güvende hissediyorlar. Sensörler sayesinde otomatik insülin verme sistemlerini yarattık. Otomatik insülin verme sistemleri, pankreasa yakınlaşmak demek.

Bizim şu anda kullandığımız otomatik insülin verme sistemi (780g kullanıyoruz Türkiye'de olduğu için) 130'u buldu. Pahalı ama çok fark yarattığını söyleyebilirim. Teknoloji hızlı geliyor. Dünyada çok iyi ekipler, çok sayıda mühendis, bilim insanı, algoritma uzmanı, yazılımcılar gerçekten çok iyi çalışıyorlar. Biz de onları ülkemizde günü gününe takip ediyoruz. Ama tabii ki, en önemli engel ekonomik. Yunanistan'da, Fransa'da, Almanya'da, Avusturya'da devlet bunu ücretsiz temin ediyor. Türkiye'nin SGK'sı bu konuda geri kaldı. Aslında birçok açıdan cömert bir kurum, neden böyle olduğunu anlamıyorum. Türkiye'deki 25 bin - 30 bin çocuğun mutlu, sağlıklı, herkes gibi yaşamak Fransa'daki, Almanya'daki, Avusturya'da yaşlıları gibi yaşaması hakları değil mi? Ben en kısa zamanda bunu da sağlayacağımıza inanıyorum.

Hiçbir çocuk nedensiz kilo kaybetmez. ●



EZBER BOZAN YÜZME ŞAMPİYONU: CENK KEÇOĞLU

Cenk KEÇOĞLU'na down sendromu teşhisi konduğunda doktorlar ailesine okuyamaz, konuşamaz, yürüyemez demişlerdi. Cenk bunların hepsini başarmakla kalmadı, 120'den fazla açık su yarışına katılan bir yüzme şampiyonu oldu. Haliç Üniversitesi BESYO Rekreasyon bölümü öğrencisi olan Cenk KEÇOĞLU ve annesi Kübra KEÇOĞLU ile yaşadıklarını konuştuk.

Kübra Hanım öncelikle sizi tanıyabilir miyiz?
Merhaba Ben Kübra Keçoğlu 35 yıllık diş hekimi-
yim iki tane oğlum var.

Nasıl bir hamilelikti sizinkisi?

Yirmi altıncı haftaya kadar her şey normaldi, üçlü tarama testi gayet normaldi fakat yirmi altınca haftadan sonra çocukta gelişme geriliği olduğunu söylediler, erken doğum tavsiye ettiler. Üç doktorun kontrolündeydim ve otuz beşinci haftada doğum yaptım.

Doğumdan sonra down sendromlu bir oğlunuz olduğunu hemen öğrenmiş miydiniz?

Doğum öncesi bilmiyorduk. Doğumdan yirmi sekiz gün sonra Cenk'in çok çabuk yorulmaları, sürekli uyuması, beslenirken güçlük çekmesi ve dilinin sürekli dışarda olması kaslarının gevşek olması gibi özelliklerinden dolayı test yaptırдық. Yirmi sekizinci günde down sendromlu olduğu

belli oldu. Doğduğunda cariotype downlulara hiç benzemiyordu

Bundan 20 yıl önce down sendromu ne kadar biliniyordu ülkemizde? Oğlunuz için neler yapmanız gerektiğini kolay öğrenebilmiş miydiniz?

Pek bilinmiyordu ya da böyle çocuğu olanlar hep gizliyordu. Ben öğrendiğimde kendi doktorumuzdan gelişimi iyi çocuklarla bizi tanıştırmasını istedim. Bir iki aile tavsiye etti. Öncelikle telefonda görüştük sonra da tanışmaya gittik. Özellikle bir ailenin yaptıkları çok ilgimi çekmişti ve onların önerisiyle bazı çalışmalara (fizik tedavi, duyu bütünleme, dil terapisi, ince motor becerileri) başladık ama benim içim rahat değildi. Yurt dışı bağlantılarımla ilişkiye geçerek Amerika'da neler yapabileceğimizi görmek istedim. Bu amaçla da Cenk 15 aylıkken ABD'ye gittik. Orada benzeri desteklerle birlikte su terapileri-

ne başladık suyu çok sevince de ilk havuz maceralarımız başladı.

O yıllarda Amerika ve Türkiye'nin, özel gereksinimli bireylere bakışında nasıl farklar vardı?

Birincisi; ABD ekonomik anlamda bizim için daha kolay oldu. Beyan ettiğim maaşın yeterli olmadığını düşündükleri için hizmetleri bedelsiz almaya başladık. Fakat dört ay sonra benim orda çalışmamın mümkün olmadığını öğrendiğimde ülkeye geri döndük. Zaten yol haritamız da belli olmuştu. Döndüğümüzde Cenk yürümeye başlamıştı. konuşma terapisinin üzerine çok gittik bir de ikincisi Amerika'da terapist sayısı çok fazla, istediğinizi seçmeniz için önümüze terapist kataloğu koyup bizim seçmemizi istediler. Üçüncüsü; ülkeden ayrılacağımızı öğrendiklerinde benim adıma araştırma yapmışlar ve ülkemizde çalışabileceğimiz terapistleri tavsiye ettiler. Hatta döndüğümde onların tavsiye ettiği bir dil terapisti ile de uzun yıllar çalıştık.

Cenk yüzmede başarılar kazanmadan önce "yapamaz, başaramaz" gibi hissettiren insanlar oldu mu hiç?

Çooooook! En başta teşhis konduğunda görüştüğümüz doktor okuyamaz, konuşamaz, yürümez, yüzemez gibi şeyler söylemişti. Etrafta ve çevremizde, prematüre doğduğunu ve gelişim geriliği gördükleri için hiç inançları yoktu. Hele ki anaokulu bulmak çok zordu. Bir diğer zorlandığım durum eğitim hayatına başlarken oldu

okuyamaz, akranlarına uyum sağlayamaz deniyordu. Bir anaokulu için yirmi beş-otuz arası kurumun kapısını çaldık.

Anne olarak en büyük destekçileriniz kimlerdi?

Başta ailem, öğretmenlerimiz, antrenörlerimiz, özel eğitim hocalarımız ve arkadaşlarım.

Down sendromu ile ilgili hala yanlış bilinenler var mı?

Tabii ki var. Bunu bir hastalık olarak düşünenler var. Hatta değişik tedavi yöntemleri önerenler var. Asla saldırgan değiliz ama böyle düşünenler var. Eğitim ile çok iyi yerlere gelebilirler, bunu kabul etmeyenler var. Çok özel yetenekleri var fakat bunları geliştirmekte çok zorlanıyoruz. Okullarda bulaşıcı hastalık gibi davranılıyor hala.

20 yıldır down sendromlu bireyler için aşamadığımız eğitim ve sağlık sorunları neler?

Eğitimde eşitlik yok, hala kabul etmeyen anaokulu, ilkokulu, ortaokulu, liseler, üniversiteler mevcut. Bütünselleştirme eğitimi ile hem down sendromlu çocuk akranları ile birlikte olur hem de akranı olan normal çocuklar toplum içinde yaşayan engelliye daha yakın tanımış olurlar. Yani eğitim ve sosyal hayat toplumun içinde olur. Toplumun bu çocukları kabullenme sürecine katkıda bulunmak lazım. Devlet hastanelerinde açılacak down sendromlu birimleri ile yıllık sağlık kontrolleri daha düzenli yapılabilir, engelli





raporu almak çok zor, bunlar kolaylaştırılabilir.

Cenk'in ilkokul ve lisede nasıl bir eğitim hayatı oldu?

Cenk'in eğitim hayatı RAM'dan aldığımız raporla kaynaştırma öğrencisi olarak devam etti. Anaokulundan sonra yedi yaşında ilkokula başladı; hatta ilkokulun birinci sınıfın birinci döneminde okuma-yazma öğrendi sınıftaki normal çocukların beş tanesi ikinci dönem öğrendi bunun için evde de destek veriyorduk, bir ilkokul sınıf öğretmeni okulda yapılanları evde tekrar ediyordu böylelikle arada ki geriliği kapatmaya çalışıyorduk.

Arkasından ortaokulu da benzer bir şekilde tamamladı. Liseye gelince TEOG sınavından aldığı iyi puanla Etiler Turizm Anadolu Meslek Lisesi'nin aşçılık bölümünü başarıyla tamamladı. Sonra Üniversite için girdiği sınavdan aldığı puan ile yetenek sınavını da geçerek şu anda okuduğu Haliç Üniversitesi BESYO-Rekreasyon bölümü öğrencisi olmayı başardı.

Cenk'in yüzmeye yeteneği olduğunu nasıl fark ettiniz?

Küçük yaşta Amerika'da su terapileri önermişlerdi oradan suyu çok sevdiğini anladık. Su sevgisi de bizi havuz ve açık deniz yarışlarına taşıdı.

Oğlunuzun antrenman yapabileceği bir havuz bulmanız kolay oldu mu?

Türkiye'ye döndükten sonra maalesef yüzebileceğimiz bir havuz bulamadık. Havuzlar için olan engelli saatleri de çok erken olduğu için (07:00-08:00) kullanamadık. Babamızın isteği ile evin bahçesine havuz yaptırıldı. Böylece özel dersler ile yüzmeye başladık. Daha sonra engelli eğitmeni Dr. Duran Arslan ile yürümeye başladık ve devam ediyoruz.

Diş hekimisiniz... Çalışan bir anne olmanın bu süreçte artıları nelerdi? Zorlayıcı yanları nelerdi?

Teşhis sonrası ben mesleği bırakmış idim. Daha sonra nöro-genetikçimizin tavsiyesi ile tekrar işe başladım. İş benim için belirli bir süre için bile olsa bir enerji toplamasına sebep oluyordu. Yoksa insan kendine ve çocuğuna fazlaca üzüyor ve gereksiz takıntılara giriyor. Ama çalışırken de hep aklınız çocuğunuzda oluyor. Tabii çalışmak ekonomik özgürlük de getiriyor.

Ailelerimiz çocuklarının ellerinden gelenin en iyisini yapması için çok çalışıyor. Ama bazen çevrelerinden sanki çocukları hiçbir şey yapamazmış da onları boşuna zorluyorlarmış gibi tepkiler alıyor ve moralleri bozuluyor. Pes etme noktasına gelmiş ailelerimize buradan ne söylemek istersiniz?

Bunu bir örnek ile açıklamak isterim: İki ayağını birleştirip küçük bir engel atlayabilsin diye bir yıl boyunca her pazar günü karı-koca bir atletizm parkuruna götürdük.

O atlayıp engeli geçtiği gün bütün çektiğimiz sıkıntıları unuttuk. Bizim çocuklarımız eğitilebilir ve öğretilabilir gruptalar ama çok sabırlı olmamız gerek ve de çocukların sevebilecekleri yetenekleri olan şeylerle uğraşmak kısa sürede sonuçlardan verdiğinden daha motive edici olacaktır.

Bundan 20 yıl önce Cenk'in üniversiteli olacağını düşünüyor muydunuz?

Bırakın üniversiteyi, okuyup okumayacağını, konuşup konuşmayacağını, yürüyüp yürüyemeyeceğini, spor yapıp yapamayacağını bile düşün-





miyordum. Ancak ilkokula başlayıp ilk dönemde okumaya başlayınca kendime bir söz verdim, sonuna kadar gideceğim diye. Üniversite sınav sonuçları açıklandı kazandığında oğluma bütün emeklerimi helal ettim.

Cenk Keçoğlu

Cenk seni tanıyabilir miyiz? Kaç yaşındasın? Nerede okuyorsunuz?

Merhaba ben Cenk Keçoğlu yüzücüyüm 22 yaşımdayım Haliç Üniversitesi BESYO Rekreasyon bölümü son sınıf öğrencisiyim.

Üniversitede okumayı sevdin mi?

Evet, sevdim bir sürü arkadaşım var. Hocalarımı çok seviyorum. Üniversite okurken çok eğleniyordum.

Yüzmeye kaç yaşında başladın?

Yüzmeye 1,5 yaşında başladım hala yüzüyorum. Spor bana disiplin, çalışma azmi, kazanma duygusu ve dostluklar kazandırdı.

Haftada kaç gün antrenman yapıyorsun? Nasıl çalışıyorsun?

Haftada beş gün antrenman yapıyorum. Bazı günler fitness bazı günler yüzme bazı günler de sabah yüzme öğleden sonra fitness antrenmanlarım yoğun geçiyor.

Üniversiteyi sevdim bir sürü arkadaşım var. Hocalarımı çok seviyorum. Üniversite okurken çok eğleniyordum.

Yüzmeden ne zaman Türkiye şampiyonu oldun?

2015,2016,2017,2018 Liseler Arası Türkiye Şampiyonuyum, 2016 yılında TOSSFEED Türkiye şampiyonu oldum.

Yüzmede hangi başarıları kazanmak istiyorsunuz?

Yeniden Türkiye Şampiyonu olup Milli olmak istiyorum. En fazla açık su yarışlarına katılan özel sporcuyum. Boğaz'ı geçtim, Van'da yüzdüm, Kıbrıs'ta yüzdüm, Karetteklarla yüzdüm. 120'den fazla açık su yarışına katıldım. Bu rekorumu daha da geliştirmek istiyorum. Spor ve eğitim engelleri aşmamda bana yardımcı oldu yüzmeye devammm.

Gelecekte neler yapmak istiyorsun?

Antrenör olmak istiyorum. Yüzme bilmeyen çocuklara yüzme öğretmek istiyorum Duran hocam ile beraber çok güzel yüzme öğretirim





UDEMKO2023: 7. ULUSLARARASI KATILIMLI ULUSAL DISİPLİNLERARASI ERKEN ÇOCUKLUKTA MÜDAHALE KONGRESİ UDEMKO2023'Ü VE ERKEN ÇOCUKLUKTA MÜDAHALEYİ KONGRE EŞ-BAŞKANI PROF. DR. İBRAHİM H. DİKEN İLE KONUŞTUK

7. Uluslararası Katılımlı Ulusal Disiplinlerarası Erken Çocuklukta Müdahale Kongresi UDEMKO2023'ü ve erken çocuklukta müdahaleyi Kongre Eş-Başkanı Prof. Dr. İbrahim H. Diken ile konuştuk.

UDEMKO ülkemizi en saygın, yoğun katılımlı ve etkin kongrelerinden biri. Bu kongreyi kimler düzenleniyor?

UDEMKO, son 2 yıldır Erken Çocuklukta Müdahale Derneği (EÇOMDER) Anadolu Üniversitesi Engelliler Araştırma Enstitüsü, Isparta Süleyman Demirel Üniversitesi Tıp Fakültesi ve Eğitimi Destekleme Vakfı (EDEV) ile birlikte düzenleniyor. Dünya Erken Müdahale Birliği (International Society on Early Intervention-ISEI) ve Avrupa Erken Çocuklukta Müdahale Derneği (Eurlyaid-The European Association on Early Childhood Intervention-EAECI) tarafından da destekleniyor.

UDEMKO'nun ülkemizdeki benzer kongrelerden farkı nedir?

Diğer kongrelerden farkı daha odaklı olması. Örneğin diğer genel eğitim ve özel eğitim kongrelerinde tüm yaş grupları varken, okulöncesi ve çocuk gelişimi kongrelerinde tipik gelişime daha çok odaklanılırken, bizim kongremiz gelişim geriliği ya da yetersizliği olan, risk altındaki küçük çocuklar, aileleri, uzmanları ve eğitimcileri kapsıyor.

Her yıl bu kadar yoğun ilgi görmesini neye bağlıyorsunuz?

Erken çocukluk ciddi şekilde dikkat çekilen bir konu haline geldi ülkemizde. Dolayısıyla da erken müdahalede tüm dünyada ve ülkemizde önemli bir farkındalık oluştu. Bu bağlamda da doğal olarak UDEMKO insanların ilgisini çekiyor. Çünkü artık daha küçük yaş grubundaki çocuklar müdahale sürecine dahil oluyor. Örneğin otizmi düşündüğümüz zaman artık 1,5 yaşındaki çocukların tanı sürecine girdiğini ve bize geldiğini görüyoruz. İşitme, görme, serebral palsi gibi doğuştan yetersizliği olan çocuklarda da erken farkındalık arttıkça hizmet ve bilgi talepleri de artıyor.

UDEMKO2023'ün ana teması nedir?

UDEMKO2023'ün ana teması "Erken Müdahalede 3N: Ne, Nerede ve Nasıl". Kongre 05-08 Ekim 2023 tarihlerinde Anadolu Üniversitesi Öğrenci Merkezinde gerçekleştirilecek. 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 alacağı davetli konuşmalar, paneller, sözlü ve poster bildiriler ile katılımcılar ile paylaşılacak.

UEMKO2023'nin amaçlarını biraz açıklayabilir misiniz?

Uluslararası Katılımlı 7.Ulusal Disiplinlerarası Erken Çocuklukta Müdahale Kongresi (UEMKO2023) birden çok amaca hizmet ediyor. Bu amaçlar arasında 0-6/8 yaş aralığında gelişimi farklı ya da riskli olan çocuklar ve ailelerine yıllardır ülkemizde hizmet sunan farklı disiplinlerden gelen uzmanların ortak bir dil oluşturmasını sağlamak, uluslararası katılımcılar ile diğer ülkelerdeki erken müdahale sürecini ve uygulamalarını ülkemiz alan uzmanlarına tanıtmak, ülkemizde erken çocuklukta müdahale alanında farklı disiplinlerden gelen uzmanların yaptıkları çalışmaların bilimsel bir bağlamda paylaşılmasına imkan vermek, ülkemizde var olan erken çocuklukta müdahaleye ilişkin uygulamaların (program ve değerlendirme araçları gibi) eğitimlerini sağlamak bulunmaktadır.

Hangi alanlardan katılımcıları bekliyorsunuz?

UEMKO2023; 0-6/8 yaş aralığında gelişimi farklı ya da riskli olan çocuklar ve ailelerine farklı disiplinlerde hizmet veren alanları kapsıyor. Ancak herhangi bir disiplin ile de sınırlı kalmıyor. Bu kapsamdaki başlıca alanlar Çocuk Gelişimi, Çocuk Psikiyatrisi, Çocuk Nörolojisi, Dil ve Konuşma Terapistliği, Ergoterapi, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon, Gelişimsel Pediatri, Odyoloji, Okulöncesi Öğretmenliği, Özel Eğitim, Psikoloji, Psikolojik Danışmanlık ve Rehberlik, Sosyal Hizmet olarak öne çıkıyor. Erken çocuklukta müdahale ile ilgili belirtilen bu disiplinlerden gelen uzmanlar, öğretmenler, ebeveynler, öğrenciler, resmi görevliler ve diğer ilgililer katılımcı oluyor. UEMKO2022'ye özellikle lisans öğrencilerinin

büyük talebi ile 1000'den fazla katılımcı oldu ve bu yıl da aynı sayıyı bekliyoruz.

Hangi konu başlıkları öne çıkıyor?

UEMKO2023'de erken çocuklukta müdahale 0-6/8 yaş döneminde gelişimi farklı ya da riskli olan çocuklara ve ailelerine farklı disiplinler tarafından sunulan hizmet süreci olarak tanımlanıyor. Bu tanım kapsamında, kongredeki farklı konu başlıklarını kapsıyor. Bunlar arasında; erken çocuklukta müdahalede önleme, erken çocuklukta müdahalede vaka bulma, tarama, tanılama ve değerlendirme, bilimsel dayanaklı/etkili erken çocuklukta müdahale uygulamaları (Gelişimsel, eğitsel gibi), okulöncesi özel eğitim, erken çocuklukta kaynaştırma, erken çocuklukta müdahaleye ilişkin 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 konu başlıklarını saymak mümkün.

Özel eğitim ve erken çocuklukta müdahale arasında nasıl fark var?

Özel eğitim denilince akla sadece eğitim kavramı geliyor. Ama biz erken çocuklukta müdahalenin içine eğitsel, davranışsal, psikolojik ve tıbbi olarak tıbbi müdahaleleri de dahil ederek disiplinlerarası kapsamlı bir çalışma olarak bakıyoruz. Yaş grubu olarak özel eğitim; okulöncesi, okul dönemi ve yetişkinliği kapsarken, erken müdahale 0-6 ya da 8 yaşa kadar olan çocukları ve ailelerini kapsıyor.



Kongrenin iki yılda bir düzenlenmesi konusunda da bir değişiklik oldu sanırım...

Evet, iki yılda bir idi ama her yıla dönüştürdük. Çünkü UDEMKO2022 kongremize özellikle lisans öğrencilerinin büyük talebi ile 1000 kişiden fazla katılım oldu ve her yıl yapmamız için onlardan talep aldık. Şimdi kongremizi her yıl olacak şekilde gerçekleştirmeyi planlıyoruz.

Son zamanlarda erken çocuklukta tanının artması ile aileler şunu merak ediyor... Gelişimsel farklılığa sahip çocuk sayısı mı yükseldi yoksa kayda geçme oranları mı arttı?

Otizm gibi tanılarda, 'Buna ne neden olur?' sorusunun cevabı hala yok. Ama çağımızın teknoloji çağı olması, 2 yıl süren bir pandemiden çıkmamız, çocukların gelişimsel anlamda akranları ile birlikte zaman geçirmesinin sınırlı olması, evde fazla teknolojiye maruz kalmaları gibi durumlar riski ya da davranışları olumsuz anlamda daha da tetikliyor. Çocuklar pek çok alanda gelişimsel gecikme dediğimiz sürece girebiliyor. Özellikle pandemi sürecinde akran etkileşiminin sınırlı olması, tek çocuklu ailelerin artması, tek çocuklu ailelerde anne-baba çalışırken zar zor kendine bakabilen anneanne ya da babaannenin bakması gibi durumlar çocuğun uygun, zengin uyaran dediğimiz, dil girdisi ve sosyal-etkileşim girdisinden yoksun kalmasına yol açabiliyor. Beraberinde çocuğun tek başına tablet ve ekran ile kaldığı sürenin artması da, bu durumları olumsuz anlamda tetikliyor. Bununla beraber aileler ekonomik ve eğitsel düzey anlamında daha bilinçli. Genç ebeveynler çocuklarının gelişimini daha ciddi takip etmeye başladılar. En ufak bir farklılığı bile müdahaleye dönüştürecek şekilde talepte bulunabiliyorlar.

Ben 1972 doğumluyum. Benim dönemlerimi düşündüğünüz zaman ebeveynlerimiz belki bu kadar farkında değildi. Belki o zamanlar yürüme

önemliydi fakat konuşmanın gecikmesi ya da bilişsel anlamda belli becerilere ve kavramlara sahip olunmaması üzerinde çok durulmazdı. Özellikle ebeveynler "her dediğimi anlıyor"u teyit ettiklerinde, 'Nasıl da diğer kısımları da büyüdüğünde öğrenir,' diye duruma bakıyorlardı. Fakat günümüzde bu paradigma değişiyor. Ebeveynler çocuk gelişimini daha iyi takip ediyorlar. Bu konuda çocuk doktorları da daha bilinçli ve eskiye kıyasla daha farklı yönlendirmeler yapıyorlar. Ayrıca çocuk nörolojisi ile çocuk ve ergen psikiyatrisi alanlarındaki uzman sayısı arttığı gibi, alan da genişledi. Bu sayede de daha erişilebilir oldular. İnternet üzerinden gelişimi takip etmek ve çocukların durumunu ortaya koymak herkes için ulaşılabilir bir seçenek haline geldi. Artık herkesin elinde akıllı telefon var ve "6 aylık bebek neler yapar?" diye sordukları zaman bu bebeğin gelişimsel göstergelerine erişebiliyorlar. Bunların hepsini birleştiren ebeveynler daha tipik gelişim gösteren çocuklara sahip olabilmek için en ufak sapmaları dahi fark edip hemen bir doktora ya da müdahaleye yönelebiliyorlar. Bunlar tanı düzeyine girmeyecek riskler olsa da, o risk büyümeden ve ileride çocuğun akranı ile arasında fark açılmadan müdahale edilebiliyor. Riski ortadan kaldırmayı ve ileride yetersizliğe, daha sonra da toplum tarafından engelli bir duruma dönüşmesini engellemek adına erken müdahale önem taşıyor. Erken müdahale bence önleme demek. Var olan durumun kötüye gitmesini önüyor. Daha iyiye gitmesi için de desteklemiş oluyoruz.

Aileler çocuklarının gelişiminde sapma ya da farklılık görseler de, bir uzmana gitmede gecikebiliyorlar. Bu konuda siz ne düşünüyorsunuz?

Otizm gibi bir durumda çocuğun fiziksel görünüşünde bir farklılık olmadığından, bir motor



yetersizlik söz konusu değilse ad kondurmak istemiyorlar. Özellikle bu otizm orta ya da ağır düzeyde seyretmeyip, zihinsel yetersizlik eşlik etmiyorsa, atipik otizm dediğimiz gruptaysa çok fazla göz ardı edilebiliyor. Çocuklarının etiketlenmesini de istemiyorlar. Bu bağlamda da, 'nasılsa düzeler' diye düşünerek tanı sürecine girmeyi geciktirebiliyorlar. Özellikle aile büyüklerinin duruma ilişkin yorumları ("babası da böyle idi!") hatta bazen karar mercii olmaları da çocuğun tanı sürecini ister istemez geciktiriyor.

Erken farketme ve kabulün aileye ne gibi faydaları oluyor?

Erken farketme ve kabul, ailenin erken iyi oluşu demek aynı zamanda. Hem aile kendisine sağlanacak psikolojik desteğe hem de çocuk ihtiyaçları doğrultusunda sağlanacak desteğe ne kadar erken ulaşırsa ileride bunun faydasını daha çok görüyorlar. Yapılan araştırmalar erken müdahale sürecine ne kadar çabuk başlanırsa o kadar faydalı olduğunu gösteriyor. Yapılan 1 dolarlık yatırım size 7-8 dolar olarak geri dönüşüyor. Ekonomik anlamda da böyle bir boyutu var.

Bu ekonomik boyut kısmını biraz açar mısınız?

Diyelim ki, bir çocuk motor becerileri anlamında gerilik gösteriyor. Motor beceri egzersizlerinde, büyük kas ve küçük kaslara ne kadar erken müdahale edilir, ona ilişkin tekrarlar/pratikler yapılırsa çocuk kaslarını daha çabuk güçlendirebilir, beynine o mesajları daha erken gönderir. Bu da çocuğun yürümesini, ellerini ya da parmaklarını zamanında kullanmasına yardımcı olur. Bunu sağlamadığınız zaman yürüme gecikecektir. Çocuk belki gecikerek de olsa yürüdüğünde postürü değişmiş olacak, kambur yürüyebilecek. Konuşma ve gelişim alanları için de aynı şey geçerli. Geç müdahale olmasına rağmen



belki konuşmaya başlayabilecek ama bizim gibi akıcı konuşamayacak. Sınırlı sözcük sayısı ile sınırlı cümleler üretebilecek. Bunlar zekaya da yansiyacak. Bunlara ilişkin müdahale ne kadar gecikirse, çocuk daha farklı çoklu yetersizliklere doğru gidebilir. Zamanında destek alsa yürüyebilecek bir çocuk, destek almadığı için yaşla beraber tekerlekli sandalye ile yürümesi gereken bir yetişkine dönüşecek belki de... Dolayısıyla çoklu sorunlar daha da artacak ve bunlar da hem aileye zaman, para ve uzman bulma maliyeti hem de devlete bu konularda hizmet verme maliyeti olarak yansiyacaktır.

Erken müdahaleyi yaşadığımız pandemi süreci gibi düşünün... Uzmanlar önce Covid'in ne olduğunu anlamaya çalıştılar ve hemen aşı bulma yoluna gittiler. Aşıların vurulması ile hasta olsak bile hastalığın etkisi daha sınırlı oldu değil mi? Koruyucu dediğimiz erken müdahalenin faydası oldu. Tabii burada bireysel özelliklerimiz de önemliydi. Hastalığa yakalanmaya eğilimli olmamız, akciğerimiz ve üst solunum yolundaki bireysel özelliklerimiz de durumu etkiledi. Ama genel anlamda, toplumun geneline baktığınız zaman aşı ciddi anlamda bir koruyuculuk gösterdi. Aynı mantığı çocuklarımızdaki erken müdahale sürecinde de düşünebiliriz. Dolayısıyla çocuğun ve ailenin psikolojik, sosyal, eğitsel ve gelişimsel gereksinimlerini ne kadar erken ortaya koyarsak ve bu çocuk ve ailesine ilişkin bileşenlere aile, toplum ve ülke olarak doğru zamanda uygun yoğunlukta ve içerikte müdahale edersek daha sağlıklı, psikolojik olarak iyi oluşta, üretken, eğitilmiş ve zengin bir topluma dönüşürüz. Çünkü toplumda her günlük yaşam becerilerinde bağımsız olamayan birey yakınındaki bir başka bireyi de kendine bağımlı hale getirir. O bireyin üretkenliğini, psikolojik olarak iyi oluşunu aşağıya çeker. Bu da doğal olarak toplumsal iyi oluşa yansır. Gerçek anlamda sosyal devlet anlayışındaki ülkeler, saydığım nedenlerle erken müdahaleye iyi yatırım yapar ●





Veysi ÇEÇEN
Özel Eğitim Uzmanı

ERKEN ÇOCUKLUKTA ETKİLEŞİM VE İLETİŞİM

Erken çocukluk dönemi, 1 yaşından 3 yaşına kadar olan dönemi kapsar. Bu yaşlarda çocukların kişisel gelişim alanında, bilişsel alanda ve sosyal gelişim alanında değişiklikler meydana gelir. Bu yaş grubunda etkileşim ve iletişimi Özel Eğitim ve Konuşma Bozuklukları Uzmanı Veysi ÇEÇEN yazdı.

1 ila 3 yaş arası çocuklarda iletişim yoğun bir şekilde gelişir ve sözlü hale gelir. Algı, düşünme, hafıza, konuşma, iletişim ve çevre ile etkileşim gelişir. Bu süreç, bilişsel süreçlerin dile dökülmesiyle gerçekleşir. Algılama süreci, belirli bir nesne veya durum için en karakteristik özelliklerin vurgulanmasıyla oluşur. Böylece çocuk nesneleri sınıflara ayırmayı öğrenir.

1 yaşındaki çocuk sözlere bir bütün olarak tepki vermeye başlar. Kelimeyi onu temsil eden nesne ile değil, durumla ilişkilendirir. Çocuk, konuşan yetişkinin yüz ifadelerini ve jestlerini dikkatle gözlemler ve söylenenlerin anlamını yakalamaya çalışır.

Çocuklar 1 yaşından sonra çevresindeki dünyayı öğrenme konusunda zengin bir deneyime sahip hale gelmeye başlarlar. Daha sonra dış çevrele-

ri hakkında fikirleri oluşmaya ve onu çevreleyen dünyanın biliş süreci aktif olarak gelişmeye başlar.

1,5 yaşından sonra bağımsız konuşma ve sözlü iletişimin etkinliği ile ilgili beyinde kodlamalar gerçekleşir. Çocuk, bir nesnenin hareket yönünü, tanıdık bir nesnenin yerini tahmin edebilir ve bu nesneyi gösterebilir hale gelebilir, istenen hedefe ulaşma yolundaki engellerin üstesinden gelebilir. En çarpıcı veya en basit özelliklere göre bir nesne seçme tepkisi geliştirebilir. Bu yaş aralığından itibaren çocuk yeteneklerinin ve kendi kişilik özelliklerinin farkına varmaya başlar. Bu yaştan sonra çocukta başarıma ihtiyacı doğar. Bu durum ise özgüven ile doğrudan paralellik gösterir. Çocuk önce başarılarının ve başarısızlıklarının farkına varır, ardından görevleri zorluk derecesine göre

ayırt etme ve kendi becerilerinin gelişme derecesini değerlendirebilme becerisi kazanır.

1,5 ve 2 yaş aralığındaki bir çocuk, aynı eylemi gerçekleştirmek için farklı seçenekler kullanır. Bu yaş aralığında herhangi bir sorunu tahmin ederek iç görü yeteneğine sahip olabilir. İki yaşında bir çocuk, insanları etkileyebileceğini ve istenen hedefe ulaşabileceğini anlar. Bu yaş aralığından itibaren çocuklar, başka bir kişinin duygusal durumunu anlayarak empati geliştirebilir. Algı gelişimi sayesinde, çocuk zihinsel aktivite gelişir. Genelleme yapma, başlangıç koşullarından edinilen deneyimleri yenilerini aktarma, deney yoluyla nesneler arasında bağlantı kurma, bunları ezberleme ve problem çözmede kullanma becerisinin ortaya çıkmasıyla ifade edilir. Çocuk onu çevreleyen nesnelerin sözlü tanımını ve ardından yetişkinlerin adlarını, oyuncakların adlarını ve vücudun kısımlarını, kısaca çevresindeki nesne isimlerini öğrenebilir.

İki yaşına geldiğinde, bir çocuk çalışma belleği geliştirir. Bu durumun gelişebilmesi için sürekli etkileşim temelli oyun ve eğitim yöntemlerini kullanmanız hafıza gelişimi ve etkileşiminin artmasında etkili olacaktır. Çocuk nesneleri temel özelliklerine göre ayırt edebilir seviyesine ulaşabilmektedirler.

3 yaşından sonra çocuk dili doğru kullanmayı öğrenir, önce tek kelimelik cümleler kullanmaya başlar. Erken çocukluk döneminde görsel düşünme, yaşamın ilk yılının sonunda ortaya çıkar. Bu durum 3,5- 4 yaşına kadar devam eder. Çocuk ilk başta şekli ve rengi soyutlayabilir ve vurgulayabilir. Bu nedenle nesneleri gruplandırırken öncelikle nesnenin boyutuna ve rengine dikkat edebilirler. Normal gelişimde, çevreleyen gerçeklikle ilgili hemen hemen tüm kelimelerin anlamını anlar. Bu, çocukların konuşmasının anlamsal işlevinin geliştirilmesi, yani kelimenin anlamının tanımlanması, farklılaştırılması, açıklanması ve dilde kendileriyle ilişkilendirilen genelleştirilmiş anlamlara sahip kelimelere atanmasıyla kolaylaştırılır. Çocuk, konuşmanın yardımıyla diğer insanların davranışlarını kontrol etmeyi öğrenir.

Erken çocukluk döneminde bilişsel alanın gelişmesiyle birlikte kişisel gelişimin de gelişimi gerçekleşir. Taklit süreci, bir yetişkin ve bir çocuk arasındaki iletişim ve etkileşimden geçer. İnsanların davranışlarını gözlemlemek ve onları taklit etmek, çocuğun kişisel sosyalleşmesinin ana kaynaklarından biri haline gelir. Kişilik gelişiminde, yaşamın ilk yılının sonunda çocukta oluşan ve erken çocukluk döneminde gelişmeye devam eden bağlanma duygusu önemli bir rol oynar. Bağlanmanın nedeni, yetişkinlerin çocuğun temel

1,5 yaşından sonra bağımsız konuşma ve sözlü iletişimin etkinliği ile ilgili beyinde kodlamalar gerçekleşir.

ihtiyaçlarını karşılaması, kaygılarını azaltması, varoluş için güvenli bir ortam sağlaması ve çevredeki gerçekliği aktif olarak incelemesi, daha olgun yaştaki insanlarla normal ilişkilerin temelini oluşturması olabilir. Anne çocuğun yanındayken daha aktif ve çevreyi keşfetmeye daha yatkındır. Çocuğun eylemlerinin ve kişisel niteliklerinin ebeveyn tarafından olumlu bir şekilde değerlendirilmesi, onda bir özgüven duygusu, yeteneklerine ve yeteneklerine olan inancı oluşturur. Bir çocuk annesiyle veya sevdikleriyle sürekli olumlu duygusal temastan mahrum kalırsa, gelecekte başkalarıyla normal, güvene dayalı ilişkiler kurmada sorunlar yaşayacaktır. Öz farkındalık erken çocukluk döneminde gelişir. Öz farkındalığın gelişimi, benlik saygısının oluşmasına yol açacaktır. Çocuk her zaman yardım edilmek istemez. Bu yaşta birçok çocuk itaatsizlik gösterir. Bunu yapmanın imkansız olduğu söylendiğinde, kendi yöntemleriyle yapmaya devam ederler. Çoğu zaman bu, çocukların çevrelerindeki dünyayı olabildiğince çabuk tanıma arzusundan kaynaklanır.

1,5 yaşına kadar çocuk 30 ila 100 kelime öğrenir, ancak bunları nadiren kullanır. 2 yaşında 300 kelime ve 3 yaşından sonra ise 1200-1500 kelime bilebilme seviyesine ulaşabilirler. Ortalama olarak alınan bu istatistikler çocukların gelişim özelliklerine göre farklılık gösterebilir. Bu durum özel gereksinime sahip çocuklarda bariz bir şekilde fark edilebilmektedir.

Erken Çocuklukta İletişim Becerileri

Bebeklerin ilk iletişim becerilerini ebeveynlerden ve sosyal çevreden aldıkları kabul edilir. Çünkü ilk etkileşim ailede, genellikle de anne ile sağlanır. Ailenin dışındaki sosyal çevre de, çocukların etkileşimi ve iletişimi için çok önemlidir. Bu durum çocukların dil gelişimi, sosyal gelişim, psikolojik ve kişisel özellikler edinmeleri üzerinde etkilidir. İlk çocukluk dönemindeki sağlam iletişim ve etkileşim çocukların ileriki yaşları üzerinde de etkilidir. Bu yüzden topluluk içerisindeki ilk iletişim deneyimleri, son derece önemlidir. Duyusal gelişim üzerinde de etkili olan etkileşim ve iletişim çocuklarda, bağırma, gülmek, sinirlenmek, tepkisellik geliştirmek veya karşı taraftan gelen obje veya nesneye karşılık verme adına da kay-



da değerlidir. Çocuklarda davranışlar ruh hallerine bağlı olduğundan, bazı davranışları karmaşık ve tutarsız olabilir. Her yaş grubunun kendine has gelişimsel dönemleri vardır. Bu dönemler çocukların kişisel gelişimine göre farklılık gösterebilir. Bu yüzden genelleme veya çocuklar arasında kıyaslama yapmak doğru bir yaklaşım değildir. Çocuk sosyal çevrede, iletişim ve etkileşim adına maruz kalacağı bir çatışmada, geliştirdiği yetenekler doğrultusunda çözüm üretebileceklerdir. Bu durum da, akran grupları içerisinde kendini savunma mekanizmaları kazandıkları sağlam iletişim ve etkileşim yetisine göre değişiklik gösterebilir.

Çocuklar doğaları gereği içlerine kapanık olabilir. Bu durumda ilk yapmamız gereken; çocuğun sosyal çevrenin içerisinde vakit geçirmesine olanak tanımak ve yaşına göre sorumluluk vermektir. Sorumluluk çocuklarda özgüven gelişimine olanak tanır. İkincisi ise; oyun içerisinde kurallara uymalarını sağlamak ve onları akran grubu içerisine dahil edebilmektir. Üçüncüsü ise; akran içerisinde çıkabilecek olası çatışmalarda mümkün

olduğunca yol gösterici olabilmektir. Dördüncüsü ise; etkileşim temelli oyun grupları içerisinde iletişimsel, sosyal ve duyuşsal gelişimlerinin sağlanmasına olanak tanınmalı ve bu yönde etkileşim temelli eğitim verilmelidir ●

KAYNAKÇA

- 1-Pekcanlar Akay A, Ercan ES. Çocuk ve ergen ruh sağlığı ve hastalıkları. 1. baskı: Ankara. Türkiye Çocuk ve Gen. Psikiyatri Derneği Yayınları; 2016.
- 2-Aksan, D. (1995). Her Yönüyle Dil. Ana Çizgileriyle Dilbilim. Ankara: Türk Dil Kurumu Yayınları: 439, 5. Baskı, c.1.
- 3-Ökcün-Akçamuş, M. (2015). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarda söz öncesi sosyal iletişim becerilerinin dilin bileşenleri ile ilişkisinin incelenmesi. Ankara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- 4-Beschoner, B. ve Hutchison, A. (2013). Erken çocukluk döneminde okuryazarlık öğretim aracı olarak iPad'ler.
- 5-Ertem İÖ. Sağlık Hizmetinde Çocukların Gelişimlerinin İzlenmesi ve Desteklenmesi. Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi (sted), 2006; 15(4), 67

SAKİNLEŞME KÖŞESİNİ KULLANMAK SOSYAL ÖYKÜSÜ YAYINDA



Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği (ÖÇED) ile Algi Özel Eğitim Kurumları iş birliği ile Autism Little Learners'dan Tara Tuchel'in hazırlamış olduğu "Sakinleşme Köşesini Kullanmak" adlı sosyal öykü Türkçeye çevrilmiş ve web sitemize yüklenmiştir.

Yetişkinlerde ve çocuklarda otizmi yönetmenin önemli bir yönü sakinleştirici stratejiler geliştirmektir. Otizmlili bireyler için sakinleştirici stratejiler, zorlayıcı sosyal durumlarda ve hatta evde stresli dönemlerde dahi yardımcı olabilir. Bu amaçtan yola çıkarak hazırlanmış olan "Sakinleşme Köşesini Kullanmak" adlı sosyal öykünün çalışmalarınızda sizlere rehberlik etmesini umuyoruz. <https://www.youtube.com/watch?v=p3CY-4kptS8Q>

ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÖĞRENCİLER İÇİN OKUL ORTAMINDA NELER YAPILABİLİR?

ODFED ve ÖÇED işbirliği ile Doç. Dr. Alev Girli tarafından gerçekleştirilen "Özel Gereksinimli Öğrenciler için Okul Ortamında Neler Yapılabilir?" seminerine gösterdiğiniz yoğun ilgi için teşekkürler. ZOOM kontenjanımızın tamamen dolduğu seminerimizi şimdi ÖÇED YouTube hesabından izleyebilirsiniz. Başta bilgileri ve alandaki deneyimi ile bize yol gösteren Doç. Dr. Alev Girli olmak üzere seminerde emeği geçenlere, konuya büyük ilgi gösteren sınıf öğretmenlerine ve rehber öğretmenlere, ailelerimize ve tüm katılımcılarımıza teşekkür ederiz.

<https://youtu.be/kFITnkYrbqE>





Dr. Yılmaz SÖNMEZ
Yönetim ve Kurumsallaşma
Danışmanı

ENGELLİ İSTİHDAMINDAKİ ZORLUKLAR

Yönetim ve Kurumsallaşma Danışmanı Dr. Yılmaz SÖNMEZ:
“Engellilerin istihdam edilmeleri önündeki en büyük engel, toplumun ve özellikle de işverenlerin engellilerin çalışmalarına karşı olan önyargılar...”

İnsan kaynağının doğru kullanılması bir işletme için neden önemli?

İşe giriş ve çıkış yönetmenliğinin öncelikle yazılı bir prosedür halinde oluşturulması gerekiyor. Bu yönetmelikte bütün işe alım süreçlerinin adımları anlatılmalıdır.

Engelli bireyin varlığı işletmeye neler katar?

Engeli çalışanlar işine sadakatle bağlanır ve işten ayrılmalar diğer çalışanlara göre daha azdır. Böylece işyeri maliyetleri azdır.

Kendilerini geliştirmek için isteklidirler. Kararlı ve kariyer hedeflerine ulaşmak için çok çalışmaktadır.

Yapılan araştırmalar engellilerin daha az hastalık ve mazeret izni kullandıklarını ortaya koymaktadır. İşlerine zamanında gelmektedirler. Sorumluluk sahibidir.

İşyerinde dikkatli oldukları için daha az iş kazalarına neden olmaktadır.

Engelli bireylerin istihdamı için nasıl çalışmalar yürütüyorsunuz?

İŞKUR ve belediyelerle projeler yürütmek için iletişim halindeyiz. Sadece istihdam anlamında değil, topluma kazandırılmaları için eğitim planlamalarını gerçekleştirdik. Projeler gerçekleştiriyoruz. İŞKUR’a engelli personel istihdamlarının zorunlu olması için önerilerde bulunuyoruz. İşveren maliyetlerini devlet tarafından karşılanması gerekmektedir. Bununla ilgili 2-3 tane daha önerimizi gerekli yerlere vermiş bulunmaktayız.

Engelli bireyler istihdam fırsatlarından yeterince haberdar olabiliyor mu?

Yeterince istihdam fırsatlarından faydalanmıyor. Engellilerin istihdam edilmeleri önündeki en büyük engel, toplumun ve özellikle de işverenlerin engellilerin çalışmalarına karşı olan önyargılar. Geçmişte olduğu gibi günümüzde de engellilerin işe alınmaları konusundaki ön yargı ve kaygılar geçerliliğini korumaktadır.

“Ben bir yardımda bulunmadım. Görevimi yaptım,” bakış açısıyla bakmalıyız.

Danışmanlık verdiğiniz şirketlerde bu konuda unutamadığınız bir anınız var mı?

Finans yönetimi, bankalar ilişkileri ve ödemeler konusunda düzensizlikler ve sorunlar yaşayan bir şirket vardı. Bu durum doğal olarak şirkette ciddi bir kar kaybına yol açıyordu. Finans bölümüne engelli bir arkadaşı yerleştirdik. Kendisi çok yoğun ve disiplinli bir çalışma ile konulan kuralları firmaya da uygulatarak işleri düzeni koydu. Borçlarının tamamen kapatılması ve şirketin kar marjının artmasını sağlamıştı. Onun çalışmaları sayesinde borçlu olan bir şirket, borcunu ödeyen ve kar eden bir hale geldi. O arkadaşımızın disiplini, çalışkanlığı ve yetenekleri çalıştığı şirket engelliliğe bakışını tamamen değiştirmişti.

İstihdamda yer almak isteyen engelli bireyler, iş fırsatlarından nasıl haberdar olabilir?

Özellikle İŞKUR üzerinden yayınlanan iş ilanlarını takip etmeleri gerekmektedir.

Belediyelerin istihdam ofislerine kayıtlı olmaları gerekmektedir. İŞKUR da ki iş ve meslek danışmanları ile sürekli irtibat halinde olmaları gerekiyor. Firmaların mülakatlarına katılım sağlamaları gerekmektedir. Kendi durumlarına göre iş ilanlarını takip etmeleri gerekiyor.

Engelli istihdamında işverene ne gibi sorumluluklar düşüyor?

Ülke olarak bu konuda biraz daha duyarlı olmamız gerekir. 4857 sayılı İş Kanunu 30. Maddesi uyarınca, işverenler, elli veya daha fazla işçi



çalıştırdıkları özel sektör işyerlerinde yüzde üç engelli, kamu işyerlerinde ise yüzde dört engelli işçiyi meslek, beden ve ruhi durumlarına uygun işlerde çalıştırmakla yükümlüdürler. Bu konuda yaklaşımımızın daha çok pozitif ayrımcılık olması gerekir. Bu konuya acıma duygusuyla değil, insani olarak bakmamız gerekir. İşe alacak olan firmalar da, bu konuda fedakarlık yapmalıdır. Sadece kazanç ve performans olarak bakmamalıdır. Beklentiyi insani olarak görmeliler. Ayrıca engelli kişileri işe aldığınız için onlardan yüksek teşekkür takdir beklediğinizde, onları borçlandırmış oluyorsunuz. Bu da olmaması gereken bir şey. İşveren böyle bir beklentiye girmemek lazım. Bizim yaptığımız işte, bir beklenti içinde olmamanız lazım. Bu yönde samimi olmanız gerekiyor. O kişilere karşı evvela insani olarak beklentiye girmemiz lazım. “Ben bir yardımda bulunmadım. Görevimi yaptım,” bakış açısıyla bakmalıyız. Çünkü yardımda bulunmak görev dışı anlamına gelir. Fakat bu görev dışında olan bir yaklaşım değil.

Sizce engelli bireylerin istihdamı konusunda kamuda ve işletmelerdeki en büyük sorunlar neler?

Büyük bir önyargıları bulunmaktadır. Sosyolojik olarak Duygusal bir toplum olduğumuz için engellilere karşı bir ön yargılarımız bulunmaktadır. İş yapmamama- eksik iş yapabilir düşüncesi- verimli çalışamaz düşüncesi olduğu için büyük sorunlar yaşanmaktadır ●



#otizminfarkındamısın



/ocedorgtr

www.oced.org.tr/otizminfarkindamisin