TÜRKİYE'NİN ÖZEL EĞİTİM KONULU E-DERGİSİ

ÖÇED E-DERGİ

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği

NISAN-MAYIS-HAZIRAN 2023 | SAYI 29 | WWW.OCED.ORG.TR

Prof. Barış KORKMAZ:
"Aileler Otizm Konusunda Gerçekçi İyimserliklerini Mutlaka Korusunlar"

Hayallerimiz Neden Küçük?
Süreyya ÜLKÜ GÜLER

Çocukların Sosyal Becerilerini Geliştirmek İçin
10 ALTIN KURAL

RÖPORTAJLAR

Otizmli Çocuk Ebeveynleri
Evrim & Başar YILMAZ
BCBA Başak TOPÇUOĞLU
PhD, BCBA Dr. Meral KOLDAŞ
Otizmli Annesi Hatice YETİŞ
Depremzede & Otizmli Annesi
Naciye KAHRAMAN

"Ben Engelli Olmayı Sevdim"
CP'li Eda GÜZELSOY



MAHİR GÜNŞIRAY:
"BANA HAYATI UNUTTURAN HER ŞEY BİR İHANETTİR"

11. DÖNEM ONLINE

Ayrıntılı Bilgi ve Kayıt İçin
+90 507 923 7859

ABA TERAPİ EĞİTİM SERİSİ

APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS (UDA)

1. MODÜL | **6-7 MAYIS**
2. MODÜL | **17-18 HAZIRAN**
3. MODÜL | **16-17 EYLÜL**
4. MODÜL | **21-22 EKİM**
5. MODÜL | **18-19 KASIM**
6. MODÜL | **ARALIK AYI SUPERVIZYON**



20 yılı aşkın ABA tecrübesi ile...

Siz de Uygulamalı Davranış Analizi UDA (ABA) konusunda çalışmalar yapıyor ya da yapmayı planlıyor, bu konuda daha fazla bilgi edinmeyi amaçlıyor, Amerika Birleşik Devletlerinde kullanılan son teknikleri tanımak ve öğrenmek istiyorsanız; teorik eğitimin yanı sıra gözlem ve süpervizyon çalışmalarını içeren bu eğitim serisini kaçırmayın.

algı ALGI ÖZEL EĞİTİM KURUMLARI

ÖÇED Özel Çocuklara Eğitim ve Dayanışma Derneği

kim psikoloji

Nicky Nükte ALTIKULAÇ
DAVRANIŞ TERAPİSİ UZMANI
MS., BCBA, EI, ABA UZMANI

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
Garen YAKUPYAN
Ayşe ONAT TAVİLOĞLU
Hilal CANER

Grafik Tasarım
Lara TİMUR

Dernek Bağış:
bilgi@oced.org.tr

Abonelik:
bilgi@oced.org.tr

Yayın Tarihi:
Nisan -Mayıs-Haziran2023

Yönetim Yeri:
Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği

* Kapak Görseli freepik.com adresinden alınmıştır.

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

www.oced.org.tr
/ocedorgtr

Editörden



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

Elimizden gelen gayretle hazırladığımız, ÖÇED E-Dergi’nin 29. sayısını sizlerin dikkatine ve değerlendirmesine sunuyoruz. Ülkemizde 6 Şubat’ta yaşanan deprem felaketinden sonra bizler için bu sayıyı hazırlamak hiç kolay olmadı. Tüm milletimizin yüreğinde hissettiği acıyı bizler de hissettik.

Bir süreliğine gücümüzü deprem bölgesindeki ailelerimiz için seferber ederek, hayatlarımızı durdurduk. Derneğimizi yakından bilenler hiyerarşik değil, yönetişimsel bir yapılanmamız olduğunu gözlemlemişlerdir. Bunun da etkisi ile birbirimize kenetlendik ve bir aile olduğumuzu daha fazla hissettik. Ne yazık ki, gücümüz ve imkanlarımız sınırlıydı yine de elimizden gelenin en iyisini yapmak için çalıştık.

Afet sonrası ailelere verdiği destekleri dile getirmemi istemediğini bilsem de, bu süreçte tüm gönüllülerimizi bir araya toplayan, uyum içinde çalışmamızı sağlayan, aileler ve çocukların yaşamına dokunan ve dokunmamıza vesile olan sevgili Parin Yakupyan’a teşekkür ederim. Böyle büyük bir yıkım sonrasında kendimizi en işlevsiz hissettiğimiz anlarda, çaresizliği birlikte aşabileceğimizi hissettik.

Bir yandan afet bölgesindeki aileler için çalışmalarımız devam ederken, bir yandan da hayatın doğal akışı içinde görevlerimize karşı rutin sorumluluklarımız devam ediyordu. Her şeye rağmen yanımızda olan, hazırladıkları yazılar ve verdikleri röportajlar ile bize katkı sağlayanlara hem derneğimiz adına hem de şahsen çok teşekkür ederim. Otizm özel sayısı olarak planladığımız bu sayıda, alanında deneyimli uzmanlarının, otizmli çocuğu olan ailelerin ve bilim insanlarının yazı ve röportajları sizi bekliyor.

Acılarımızı birlikte sardığımız daha güzel günlere kavuşmak dileğimizle…

"Büyük şeyler küçük şeylerin bir araya gelmesidir."
- Van Gogh

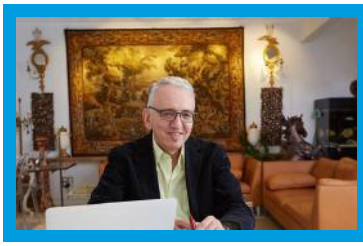
İÇİNDEKİLER

2023

NİSAN-MAYIS-HAZİRAN

Nerde O Eski Nisanlar...
ÖÇED Yönetim Kurulu Başkanı Parin YAKUPYAN yazdı.
6

Hayallerimiz Neden Küçük?
Down sendromlu birey annesi Süreyya ÜLKÜ GÜLER yazdı.
10



"Aileler Otizm Konusunda Gerçekçi İyimserliklerini Mutlaka Korusunlar"
Nörolog Prof. Barış KORKMAZ ile konuştuk.
12

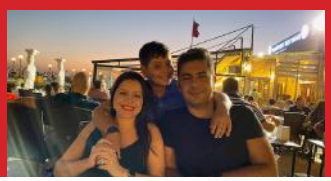
Moğolistan'da Özel Eğitim Merkezi Açan Otizmli Annesi Anlatıyor
Asah Gerel Bayasal Vakfı Başkanı Oyunchimeg'e otizm çalışmalarını sorduk.
18



Otizm, Sosyal Hayat ve Kaynaştırma
BCBA Şirin YILMAZ yazdı.
22



Oğlumuz Özel Bir Çocuk
Evrim & Başar Yılmaz



26

Çocukların Sosyal Becerilerini Geliştirmek İçin 10 Altın Kural
ABA Program Koordinatörü Aile Danışmanı/Klinik Psikolog İsmail BIYIKLI yazdı.
32



Mahir Günşiray: "Bana Hayatı Unutturan Her Şey Bir İhanettir"
36

"Ben Engelli Olmayı Sevdim"
CP'li Eda GÜZELSOY engelli olmayı yazdı.



42



Moğolistan Otizm Konusunda Türkiye'den Eğitim Desteği Alıyor
ABA Program Koordinatörü, Kurul Onaylı Davranış Analisti (BCBA) Başak Topçuoğlu deneyimleri ve gözlemlerini aktardı.

44

Uygulamalı Davranış Analizi (Uda) Hakkında Bilmeniz Gerekenler
PhD, BCBA Dr. Meral KOLDAŞ ile konuştuk.

48



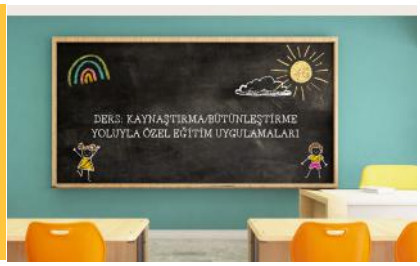
"Sınırları Şefkat Tuğlaları ile Örmeyi Öğrenmeliyiz"
Katar'da yaşayan otizmli annesi Hatice YETİŞ ile deneyimlerini paylaştı.



62

Tam Zamanlı Kaynaştırma/Bütünleştirme
Avukat Cansu KORKMAZ yazdı.

58



Gerçekten Çocuklarımızın Seçimi mi, Yoksa Seçeneksizliği mi?
MS, BCBA, EI (ABA Uzmanı) Nicky Nükte ALTIKULAÇ yazdı.

63

Konteyner Kentte Özel Sınıfa İhtiyacımız Var
Depremi İskenderun'da yaşayan Naciye KAHRAMAN yaşadıklarını aktardı

64

İFSAK İLE PROJE: KIRMIZI



72

Özel Gereksinimli Kardeşi Olan Çocuklar ile Sınırları ve Kuralları Nasıl Belirleriz?
Bilgi Üniversitesi Çocuk Gelişimi Bölümü Öğretim Görevlisi Işıl Betül KOLAŞINLI ile konuştuk.

66



Çocuk Sağlığında Yapılan 6 Önemli Hata!
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanı Dr. Dilek ÇOBAN yazdı.

74



NERDE O ESKİ NİSANLAR…

"Yine bir nisan ayı geldi çattı. Bu nisan diğer nisanlardan daha faklı bir buruklukla geldi. Ülkemizin etkilendiği büyük deprem felaketinin etkisi ile nisan ayını karşıladık. Hayatlar, hayaller, dünler, bugünler, yarınlar, canlar enkaz altında kalmışken, tarafımıza verilen vaatlerin, gerçekleştirilmeyen sözlerin bu dönemde ne kadar önemi olabilirdi ki?" diyen ÖÇED Başkanı Parin YAKUPYAN yazdı.

Otizmli, özel gereksinimli çocuklarımız temel ihtiyaçlarını karşılayamıyorken "Mola Evleri" neden yapılmadı diye sorabilir miydik? Eğitimcilerini kaybetmişken, azıcık da olsa eğitim aldıkları kurumlar yıkılmışken "8 seans" yetersiz demek ne kadar anlamlı olurdu? Çocuklarımız ebeveynlerini kaybetmişken, yıllardır üstüne basa basa söylediğimiz "bakımevleri" açılmadığı için ne desek boş kalmaz mıydı? Gönlümüz yıkık, sözlerimiz buruk fakat çocuklarımız için umutlarımız her zaman canlı olmak zorunda…

Gelelim kapımıza gelen "Nisan" ayına. Nisan ayı biz otizm tanılı çocuğa sahip aileler için farklı bir öneme sahip. Nedense 12 ayı beraber yaşasak da, hayatta fark edildiğimiz tek ay bu. Hatta belki de 2 Nisan'da tek bir gün… Gündeme geldiğimiz, ulusal haber mecralarına konu olduğumuz, siyasilerin söylemlerine dahil olduğumuz zaman bu. O nedenle her dem çıkan sesimizin, en çok duyurulduğu ay, bu ay. İşte saydığımız nedenlerle, nisan bizim için çok önemli. Keşke bu ayı kutlayabilsek, keşke aldığımız hakların sevincini

yaşayabilsek! Ama ne yazık ki, bu nisanda da diğer nisanlardaki gibi görmezden gelindiğimiz noktaları ve bize verilen sözlerden tutulmayanları aktarmaya çalışacağım size.
Eskiden Nisan'da, Aralık'ta çeşitli sahne etkinlikleri yapılır, çocuklarımıza roller, görevler verirdik. Televizyonlarda, gazetelerde bunun üzerine haberler yapılırdı. Her şey çok iyiymiş gibi şarkılarla, türkülerle, halaylarla bu aylar geçirilirdi. Değişik bir farkındalık çalışmasıydı. Acaba o zamanlardan bu zamana ağustos böceği gibi şarkılar söylesek bir şeyler değişir miydi? Kış gelince karınca bize bir şey versin diye bekler miydik? Sanırım biz de yorulduk. Farkındalık çalışmalarına artık ne hevesimiz kaldı, ne de mecalimiz.
Hiçbir iş emeksiz olmaz. Bugün durduğumuz yerden bakınca hiç ilerleyemediğimiz yol bile, emek emek işlendi. Maalesef ülkemizde bürokrasi denen çark yavaş işlediği için, çıkarılmasına sivil toplum kuruluşlarımızın ve ailelerimizin vesile olduğu yönetmelikler bile hala kişilerin iki dudağı arasında, geleceğimiz için vazgeçilmez olan yapılanmalar ve kararlar vaatler arasında kalıyorsa hala daha almamız gereken yolun çok uzun olduğunu açık açık görmekteyiz.
Bence bu Nisan "Neden birlik olamıyoruz?"u tartışabiliriz. Neden bazılarımız hala birlik olmaktan, derneklere kayıt yapmaktan uzak duruyor? Bunu konuşmalıyız. Egolarımızı bir kenara bırakıp birlik olursak, sesimiz daha gür çıkar, neden bunun farkında olamıyoruz? Çocuklarımızın haklarını neden hala başkalarının bize vereceğini ümit ediyoruz? Silkelenmek için hala neyi bekliyoruz? Ben, ailelerimizin bu kadar bekleyişi yeterli diye düşünüyorum. Tanıdan ve rapordan kaçınan ailelerimiz var hala. Rapor almayınca, tanı konmayınca gelecekte karşılaşacağımız sorunlardan uzaklaşacağımızı mı düşünüyoruz?

Dünler yaşantılarımızdan oluşuyor, bugünler çabamızdan oluşuyor, yarınlar ise kazanımlarımızla inşa edilecek.

Aslında rapor konusu bugün artık saklanacak bir unsur olmaktan çıkmalıydı. Şu an eğitim alan birey sayısına yakın bir oranda tanısız birey var. O yüzden belki genel sayı küçükmüş gibi geliyor. Aslında biz büyük bir aileyiz, büyük bir kitleyiz. Nice aile tanı korkusundan dolayı, maddi imkanlarını eğitime yöneltip, temel yaşamsal ihtiyaçlarından vazgeçiyor. Kaç çocuğumuzun tanı almadığının, toplumda *'zamanla geçer'* denildiği için geleceğinden uzaklaştığının farkında bile değiliz.
Farkındalık çalışmaları ile hedeflerimize ulaşamadık. Fakat yine de kabul etmek lazım ki, bu etkinliklerin topluma katkısı oldu. Şu an aileler çocuklarında gelişimsel bir farklılık olduğu zaman bu işin peşine düşüyorlar. Doktorlara gidiyorlar. Ancak ebeveynler "otizm" kelimesini duyduklarında sanki yaşam orada sona eriyor. Toplum otizm tanısından kaçıyor. Demek ki, biz de gerekli açıklamaları yapamamışız. Otizmin yaşamın sonu değil, mücadelenin başlangıcı olduğunu anlatamamışız. Toplumda dolaşan önyargıların önüne geçememişiz. Enerjimizi doğru kullanamamışız. Sözümüzü, sesimizi her kitleye eşit yayamamışız. Bilgi kirliliğinin önüne geçememişiz.



Gerekli açıklamaları yapamamışız. Otizmin yaşamın sonu değil, mücadelenin başlangıcı olduğunu anlatamamışız. Toplumda dolaşan önyargıların önüne geçememişiz.

Bu nisan herkes bir özeleştiri yapsın. Yapabilecekken yapamadıklarını düşünsün. Yarını inşa etmek için atacağı adımları düşünsün.

Herkes bu hususta elini taşın altına koymak zorunda. Otizmle mücadele eden her aile, bir nefer olmalı. Zamanında sıkıntı çeken her aile, en ön safta yer almalı.

Çocuklarımız büyüyor. Nice yetişkin otizmli gencimiz var ve artık nice yaşlı otizmli çocuğu olan ebeveynimiz… Yeni tanı almış, tanısı gizlenen yavrularımız var ve ne yapacağını bilemeyen ebeveynlerimiz. Topluma içini dökemediği için internet arama motorlarını rehber edinen annelerimiz, babalarımız var. Bence artık düşünme zamanı değil, birlik olma zamanı…

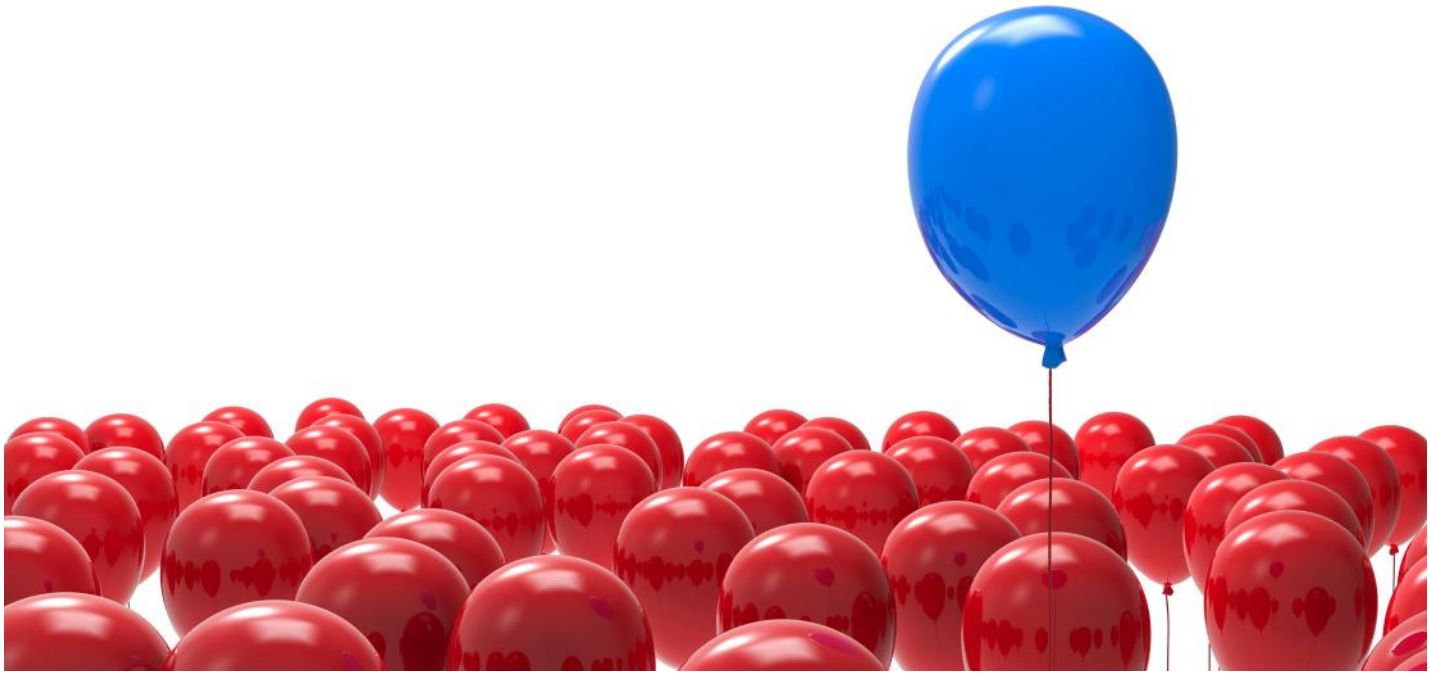
Kendimizi her zaman yeni bilgiler ile güncellemek, güncellenen bilgimize göre hareket etmek zorundayız. Dün otizme sebep buzdolabı anneydi, bugün genetik nedenler. Dün sahnelerde fark edilmek için şarkılar söylüyorduk, bugün her mecrada sesimizi duyurmak için koşturmaktayız. Dün eğitimin bu kadar önemli olduğunu bilmiyorduk, bugün verilen eğitimin yetersizliğini konuşuyoruz. Dünler yaşantılarımızdan oluşuyor, bugünler çabamızdan oluşuyor, yarınlar ise kazanımlarımızla inşa edilecek. Ancak bugün atmadığımız adımlar için yarın koşacak enerjimiz olmayacak. Söylemediğimiz sözler için yarın nefesimiz belki yetmeyecek. Çocuklarımızın bağımsızlaşması adına, yarınlarının garanti altına alınması adına birlik olmak için geç kalmayalım.

Gelecek dediğimiz şey, bize o kadar da uzakta değil. Hepimiz geriye bakalım. Ne çabuk geçiyor zaman… Farkında bile olmadan çocuklarımız büyüyor. Başta okula gidecekleri zaman çok uzakmış gibi geliyor. Sonra bir bakıyorsunuz ki, okul arayışındasınız. Ergenlikleri uzakmış gibi geliyor "Aaa ergenliğe girdi bile!" diyoruz. Lise, üniversite gibi şeyleri saymıyorum bile…

Biz kendi aramızda birlik olamamışken, toplumun bizi anlamasını bekleyemeyiz. Sesi çıkanlar hep aynı elli kişi, yüz kişi olmamalı. Yeni elliler, yeni yüzler ve yeni binler ses vermeli. Biz bir olmalıyız ki, topluma kendimizi daha iyi aktarabilelim. Biz kendimiz sorunlardan kaçmamalıyız ki, isteklerimiz yerine gelsin. Yoksa Timur'un karşısına çıkan Nasreddin Hoca misali olur yaşadıklarımız…

Bu nisan herkes bir özeleştiri yapsın. Yapabilecekken yapamadıklarını düşünsün. Yarını inşa etmek için atacağı adımları düşünsün. Bir sonraki nisanı, birleşirsek çıkarabileceğimiz gür sesi düşünsün. Emekliyorsak yürümeliyiz, yürüyorsak koşmalıyız. Yerimizde durup saymamalıyız.

Ben bir sonraki nisanda özellikle; uzmanların erken tanının önemini anlamış olmasını, ailelerin doğru bilinçlendirilmesini ve çocukların zaman kaybetmeden özel eğitime başlatılmalarını, özel eğitim, destek eğitimi ve akademik eğitimin yaygınlaştırılmasını, tüm otizmli bireylerimiz için mesleki eğitim ve istihdam olanaklarının artırılmasını, bakım ve sosyal hizmet uygulamalarının kaliteli bir hale getirilip çoğaltılmasını görmek istiyorum. Çocuklarımız için bu adımların atıldığı, tekrar aynı konuları konuşmak zorunda kalmayacağımız başka bir nisanı hep birlikte karşılamak gayretiyle… ●



DOWN SENDROMLULAR
İÇİN KLİŞE FİKİRLERİ BIRAKALIM!



Cenk KEÇOĞLU'na down sendromu tanısı konulduğunda doktorlar ailesine okuyamaz, konuşamaz, yürüyemez demişlerdi.

Cenk 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. 23 Mart Perşembe akşamı gerçekleşen yayınımıza Instagram sosyal medya hesabımızdan erişilebilir.

https://www.instagram.com/p/CqJFzcMDiQJ/?utm_source=ig_web_copy_link

"Benimle Güvendesin"

2 Nisan Dünya Otizm Farkındalık Günü'nde İstanbul BİLGİ Üniversitesi Sağlık Bahar Seminerleri kapsamında "Benimle Güvendesin" Paneli'nde panelist olduk. Bilgi Üniversitesi Engellilik Çalışmaları Mükemmeliyet Alanı tarafından düzenlenen panelde otizmli birey aileleri ve STK temsilcileri aileler ve öğrenciler ile buluştu. Moderatörlüğünü BİLGİ Üniversitesi Çocuk Gelişimi Bölümü Bölüm Başkanı Prof. Dr. Dilara Fatoş Özer'in gerçekleştirdiği panelde Adana Otizmle Barış Derneği'nden Dursun İzgi, ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan, TODEV'den Özel Gereksinimli Bireylerde Afet Yönetimi Danışmanı Ahmet Keskin ve Tolga Gökçe konuşmacı oldu.
6 Şubatta ülkemizi sarsan deprem felaketi üzerine konuşulurken, afetlerde özel gereksinimli bireyler için yürütülmesi gereken çalışmalar ve ihtiyaçlar konuşuldu.





HAYALLERİMİZ NEDEN KÜÇÜK?

“Beklentileri düşük tutmayı kim öğretti bize? Bu da genetik olarak kodlanmış bir davranış olabilir mi diye düşünmeye başladım son zamanlarda. Özellikle annesi benim annem gibi 70li yaşlarının üzerinde olanlar az çok dinlemiştir anlatılan hikayeleri,” diyen Süreyya Ülkü GÜLER yazdı.

Annem köy bakkalına yumurta verip, şeker aldığı günlerden bahsederdi. Dedemin yılda bir kez kara lastik satın aldığını; onu alırken de tüm kardeşlerinin ayak ölçülerini sırayla düğüm attığı ip ile ölçtüğünü anlatırdı. Ayak numaralarını bile bilmiyorlarmış demek ki. Sabah kahvaltılarında ortaya kocaman bir tepsiye dökülmüş tarhana çorbası konulur, hızlı olan karnını en güzel doyuran olurmuş.

Hal böyle olunca her bulduğuna şükreden ve beklentileri olabildiğince aşağıda tutan bir nesil olarak büyümüşler. Hayallerinin de bir o kadar küçük olduğunu bu anlatılan hikayelerden çıkarmak çok da zor değil. Bu büyüme şeklinden çıkan yetişkinler de bizleri kısmen böyle büyüttü. Kendi diktiği elbiseyi giydiren, her artırdığı kuruşu halı altına gizleyen ve mütemadiyen sadece elindekilere şükreden.



Sanıyorum ilkokul dönemimde iken bir jip görmüştüm ve çok beğenmiştim. Babam eve geldiğinde de heyecanla anlatıp, “Ben de büyüyünce para biriktirip öyle bir araba alacağım baba” dedim. Babam gülmüş ve “O arabaya benzin koymak için bir de petrol kralının oğlu ile evlenmen gerekecek,” demişti. Hevesim kı-

rılmadı desem yalan olur ama hayalini kurmaktan hiç vazgeçmedim ben. Ama kendi dünyasında da babam haklıydı. Çünkü bugün işe gidebilirse kazanır, gidemezse para yok demekti. Gücü yettiğince çalışmalıydı ki, yarın yaşlandığında küçük de olsa bir emekli maaşı olsun. O yüzden o hiç jip hayali kurmadı ve hiç jipi olmadı.

Aradan yıllar geçti, ben büyüdüm, hayallerim de büyüdü. Elde edebildiklerim de oldu, hayal olarak devam edenler de ama vazgeçmedim. Ta ki özel gereksinimli kızım dünyaya gelene kadar. O günden sonra onunla ilgili uzun süre hayal kuramadım. Çünkü içimde bir yerlerde annemle babamın elinde var olanı kabul ediş şekli yatıyordu. İleriyi göremiyor, bugüne bakıp bakıp ağlıyordum. O gün kafamda olan tek soru "Kendine yetebilecek mi?"

Bunun için bile hayal kuramıyordum, büyük hayaller kurup yıkılmasından korktuğumdan. Çünkü içimde bir yerlerde kurduğum hayallere gülen birileri vardı sanki. Beni ayağa kaldıran şey ise, çok sevdiğim bir ablamın rüyası olacaktı, henüz haberim yoktu.

Kızım büyüyordu, ben duruma alışıyordum ama hala hayallerim minicikti. Sağlıklı olsun diyenlerle doluydu etrafım. Hiç kimse tabi ki doktor olmasını dilemiyordu ama minik de olsa hayallerimi büyütecek, ona olan güvenimi ortaya çıkaracak şeyi söylemiyordu. Ta ki Dilek ablanın rüyasına kadar.

Bir sabah heyecanla beni aradı,

"Ay Süreyya, dün gece İnci'yi rüyamda gördüm. Nasıl büyümüş, nasıl konuşmaya başlamış ,inanamazsın. Ben konuşmaya başladığını görünce sana dönüp, sevindiğimi söylediğimde sen de bana 'Ben de inanamıyorum valla Dilek abla!' diyorsun. İnci de sana dönüp, 'İnansan şaşardım zaten' diye cevap veriyordu."



"İnşallah rüyan gerçek olsun Dilek abla, öyle çok istiyorum ki o günlere gelmeyi," dedim.

"Bak görürsün gelecek, öyle şeyler söyleyecek ki hepimiz çok şaşıracağız," dedi.

İnandım.

Ben o rüyaya ve o günlerin geleceğine çok inandım sonra.

5 yaşına geldiğinde hala konuşmuyordu. Kendince anlamı olan sesler çıkarıyor, ağzında bir şeyler geveliyor ama genelde işaret diliyle anlaşıyorduk. Pandemi başlamış, evlere kapanmış ve hiçbir eğitime gidemediğimiz gibi iletişime geçebileceğimiz hiç kimse ile de görüşmüyorduk. Ben öğretmen olduğumdan tüm gün çevrimiçi dersler anlatırken, o da yanımda oturup oyun oynuyordu.

Bir gün derste çocuklarla bir espri yaptık ve gülüştük. Kızım bana dönüp,

"Çok komiksin anne" dedi.

Öğrencilerimle birlikte öylece kalakaldık. Konuştuğuna mı şaşırayım, yoksa kurduğu cümleye mi bilemedim. Daha düzgün bir şekilde "anne" diyemeyen çocuk dönüp bana ne demişti öyle! İşte Dilek ablanın rüyası gerçek olmuştu. Şimdi 7 yaşında olan kızımın neler söylediğini duysanız, az bile görmüş rüyasında dersiniz :-) Sadece o rüyaya inanmakla mı oldu tüm bunlar derseniz, o rüya beni ayağa kaldırdı. Beklentilerimi düşük tutmamamı, hayallerime sınır koymamamı söyledi bana aslında. Konuşmayan çocuğa her gün kitap okudum. O cevap vermiyor olsa da, bütün gün konuştum, fikrini sordum, seçenek sundum. Onu hayallerimde hep bugünkü gibi gördüm. Her gittiğim yere yanımda götürdüm ve onu anlamadıkları için cevap vermeyenlere seslenip, "Size şunu söyledi, bunu anlattı" diyerek ona dönüt verilmesini sağlamaya çalıştım. Hangisinden ne kadar fayda gördük bilmiyorum ama biz eğitimin peşini hiç bırakmadık ve eğitimi dört duvar arasına sınırlandırmadık.

Her gün, her yer bizim için bir eğitim alanı. Az önce eve gelirken benden çocuk şarkıları açmamı istedi. Benim de ezberlediğim bir grup şarkıyı açtım ve ben de söylemeye başladım,

"Sus, sus, sen söyleme, sadece ben söyleyeceğim" diyerek susturuldum. Keyifle sustum. Çünkü ben o konuşana kadar yeterince konuştum, sıra onda ... ●

RÖPORTAJ



AİLELER OTİZM KONUSUNDA GERÇEKÇİ İYİMSERLİKLERİNİ MUTLAKA KORUSUNLAR

Prof. Barış KORKMAZ: "Gelişimsel sorunlar ya da davranış sorunları nedeniyle bana başvurulduğunda olayı ailenin perspektifinden görmeye çalışırım. Kendimi onların yerine koyarım. Çocukları sevdiğim için bu zor olmaz. Ayrıca sonuçta ben de birçok kez hekim karşısına çıktım. Gelişimsel sorunları olan çocukların aileleri nihai olarak şu iki farklı tavırla karşılanıyor. Bir tanesi, "Bu ilacı alacaksınız, almazsanız çok fena olur ya da dediklerimi yapacaksınız" tarzında konuşmalar. Eğer aileleri korkutmazsak söylediklerimizi uygulamazlar şeklinde düşünülebiliyor. Belki de haklılardır. Ancak en azından otizm söz konusu olduğunda biraz farklı bir tutum izlenmesini öneriyorum. Karamsar konuştuğunuzda aileler çöküyorlar. Hâlbuki otizm büyük bir irade ile karşılanması gereken sorunlar içerir.

Aileler, çocuklarına konulan otizm tanısından sonra kendilerine nasıl bir yol haritası çizmeli?

Bir yol haritası çizilmesi için kesin tanı gerekmez. Bir tanı koymaktan ziyade öncelik olarak çocuğun gelişimini yaşıtları ile karşılaştırıp eğer bir sorun varsa çocuk hekimine, çocuk psikiyatrisine veya çocuk nörolojisine başvurmasını öneririm. Ailelerin sorunlar şekillendiğinde birlikte hareket eden bir ekiple iletişim kurmaları ve eğer belli bir süre sonra verim alınamadığı görülürse yeni arayışlar içine girmeleri makuldür. Mümkünse bu ekibin başı bir nörolog olmalı, en uygun tedavi seçenekleri aile ile ailenin koşullarına ve çocuğun özelliklerine uygun şekilde planlanmalıdır.

Benim kişisel pratiğim daha çok mevcut kaynakları en iyi şekilde değerlendirmek ve ailenin üstüne çöken karamsar havayı ve olumsuz beklentileri ortadan kaldırmaya yönelik bir yol izlemektir. Ancak hangi yolun izleneceği konusunda nihai kararı aile verecektir. Çünkü biz profesyoneller ailelerin maddi ve manevi şartlarını bilemeyebiliyoruz. Bizim görevimiz ailelere öncülük edecek ve karar aşamalarını kolaylaştıracak bütün verileri onlara sunmaktır.

Ailelerin bu noktada bilimsel verilerden ve gerçeklerden ayrılarak yapabilecekleri hatalar neler?

Bilim çok yoğun bir şekilde otizmle uğraşıyor. Öncelikle ailelerin bunu hissetmesi lazım. Fakat otizm kolay kolay çözülemiyor. Çoğu zaman bir buzdağının yalnızca görünen ucu ile karşılaştığımızı fark ediyoruz. Ancak biliyoruz ki çalışmalar hızla ilerliyor, zamanla daha zengin seçenekler keşfedilecek ve otizm konusunda bir yerlere varacağız. Bu ümidi korumakta fayda var.

Aile otizmin terapisinde bilimsel yolların birkaç tanesini devreye sokabilir. Ama alternatif arayışlar ne geri planda bırakılmalı ne de ön plana çıkarılmalıdır. Tamamlayıcı, alternatif tıp yöntemleri esas yapılması gereken terapileri engellememelidir.

Şu anda otizmde eğitsel teknikler açısından altın standart davranış terapisi. Ben, her ne kadar davranışçı olmasam da otizmde rüştünü ispat etmiş olan yöntem davranış terapisidir. Dil konuşma terapisi de öncelik taşımaktadır. Ergoterapi gibi kendini yeni kabul ettiren terapi şekilleri de sırada olmalıdır. Oyun terapisi de olabilir. Bunların dışındaki farklı çözümleri aileler elbette araştıracaklar, onların önünü tıkamak da yanlış olur. Ailelere bu konuda tavsiyem, bu farklı çözümleri çocuğa zarar vermeyecekse ve aileye de çok büyük bir maddi külfet oluşturmayacaksa denemeleridir. Alternatif tedavilere kapıyı tamamen kapatmamak lazım. Otizmin kesin bir tedavisi veya kabul edilmiş bir ilaç tedavisi yoktur. Ama araştırmalar devam etmekte. Örneğin tıpta birçok önemli ilaç tesadüfen bulunmuştur.

Bütün tarafların çocuğun daha iyi olması için bir araya geldiği bir ekip kurulmalı. Benim tecrübemin temel taşını bu oluşturuyor. Merkezde her zaman çocuğun iyiliği var. Hepimiz o anlamda ortak bir görüşe, amaca sahibiz diye düşünüyorum. Ancak şunu da göz ardı etmemek lazım, alternatif terapilerin otizmi çözecek yollar olarak sunulması en iyi ihtimalle bilgisizliktir. Daha da kötüsü bu bir suiistimal ve ümit sömürüsüdür.

Siz alanın en deneyimli uzmanlarından birisiniz. Bundan 20 yıl önce otizm tanısı konulduğunda ailelere söylenenler ile bugün söylenenler arasında farklar var mı?

Hem var hem yok diyebiliriz. 1944'te Kanner, otizmi; 1943 ya da 1945'te de Hans Asperger 'Asperger'i tanımlanmış. Hala otizmin belirtilerini onların tanımladığı kadar güzel tanımlayan yok gibi. Elbette gelişmeler ağırlıklı olarak beyin düzeyinde oldu.

Otizmin nedenleri konusunda daha çok açıklama yapabiliyoruz. Ben mesleğime başladığım zaman danışanlara otizme sebep olan bir gen bulmaya çalışıyorlar diyordum. Şimdi ise binlerce gen var diyoruz. Ama hala kesin bir şey yok. Yine yirmi yıl önce otizmin tedavisinde şu ilaçların faydası var diyorduk. O ilaçların sayı-



sı, miktarı ve özellikleri değişti. Önceleri otizmin nedeninin annenin soğuk tutumu olduğuna dair hipotezler de vardı. Onlar da tamamen değişti. Çok şey söyleyebiliyoruz.
Eğer aile duruma bu şekilde bakarsa onlara anlatabileceğimiz yeni şeyler var ancak ailenin perspektifinden bakıldığında onlar bizlere, "Doktor Bey, Doktor Hanım, otizmin çözümü ne?" diye soruyorlar. Biz de anlatıyoruz şudur veya budur diye ancak söylediklerimiz doğal olarak beklentiyi karşılamıyor. Tıbbın genelinde (sadece otizm için ya da psikiyatri nöroloji için söylemiyorum) hekim arkadaşlarımız ayrıntılı bilgi veren doktorlar ve vermeyen doktorlar diye ikiye ayrılabilir. Danışanlara bilgi vermek lazım ama bu bilgiyi de anlaşılır ve ümit kırıcı olmayan bir tarzda vermek lazım.
Otizmde en az ilerlediğimiz, ümitsiz olduğunu düşündüğüm alan ise dil ve konuşma becerisi. Konuşmayan çocuklarda yaş ilerledikçe konuşma gelişimini sağlamak çok daha zor. Otizmi olsun olmasın, bir insan konuşmuyorsa hayata tutunması da daha zor.
Yani toparlayacak olursam, yirmi yılda çok şey değişti ama ne yazık ki ailelerin perspektifinden bakıldığında ortada işe yarar bir değişim yok.

Belli bir yaşa kadar konuşan (3-4 yaşına kadar mesela) otizmli bir çocuğun konuşmasında gerileme yaşamasının nedeni biliniyor mu?

Bilinmiyor. Benim araştırmalarda yoğunlukla çalıştığım birkaç alan vardır. Biri, sizin sorduğunuz ve bizim regresyon olarak adlandırdığımız, hayatına normal bir şekilde başlayıp haftalar, aylar ve günler içerisinde otizm belirtilerinin yerleştiği çocuklar. Bu durumun nedenleri olarak epilepsi ve bağışıklık sistem bozuklukları görülüyor, bunlar üzerinde araştırmalar devam ediyor. Bir diğer muamma da tekrarlayıcı beden hareketleri. Bunların üçü ile de çok ilgilendim. Henüz çözüme yönelik bir ilerleme yok.

Konuşmanın birden gitmesi otizmin şiddeti açısından bir ipucu veriyor mu?

İlk başlarda gerilemenin, yani otistik regresyon dediğimiz sürecin kötü bir süreç olduğu düşünülüyordu. Daha sonra birkaç yayın çıktı. Çocuk, eğer bir yere kadar bir şeyler öğrenip konuşma yetisini ardından kaybetmişse, tekrar geriye dönme şansı da olabilir deniyordu. Çünkü otistik gerileme Alzheimer demansı gibi bir hastalık değil. Çünkü Alzheimer demansı bir kez başladığında durup gerilemesi gibi bir durum yok. Tam yıkıma kadar gidiyor.
Otistik regresyonda ise önce gerileme oluyor, gerileme belli bir aşamaya geliyor. O aşamadan sonra ya orada kalıyor ya da kısmı bir düzelme oluyor. Dolayısıyla şimdiki bakış açımız daha olumlu. Tabii gerilemenin başladığı yaş da önemli. Kritik bazı yaşlar var. Örneğin 3-4 yaşlarında başlayan gerileme daha olumsuz olabilir.
Otizm ile ilgili belki de aileleri biraz hayal kırıklığına uğratacak bir şey söyleyeceğim. Her gün sayısız makale okuyorum ama hala otizm hakkında pek çok şeyi bilmiyoruz. Ama birçok şey de yapıyoruz. "Management" diye bir kavram var. Kriz yönetimi gibi, hastalık sürecini yönetmek anlamına geliyor. Otizmi tanımıyoruz ama edindiğimiz bilgiler ışığında yönetimini daha iyi, daha net ve daha güvenli yapabiliyoruz.

Konuşmada gerileme tespit edildiyse müdahale fayda eder mi? Duruma nasıl yaklaşılmalı?

Bence çocuğun yaşı ne kadar küçük olursa olsun müdahale edilmeli. Gerilemelerin bir kısmı beyindeki bir takım hasar veren hastalıkların sonucu olabilir. Dolayısıyla çocuklar bir gerileme durumunda genel bir çocuk nöroloğunun da kontrolünden geçmelidir.
Değişik hastalıklar var. Edinilmiş yetilerin kaybı ile karakterize. Bu hastalıklarda regresyon bir belirti olarak mevcut. Mesela kızamık virüsünden kaynaklanan bir hastalık var (SSPE diye kısaltılıyor)ve gerileme ile karakterize ama genellikle kötüye gidişli. Bu durumda yavaşlama ya da duraklama binde bir görülüyor diyebiliriz. İşte saf otistik regresyonu bu tarz duraklama ve ilerleyici gerilemelerden ayırt etmek lazım. Saf otistik regresyon küçük yaşlarda tespit edildiği zaman yoğun davranış terapisi almak çok faydalı olabilir.
Otistik gerileme sadece dil ile bağlantılı değil; gerileme jestlerde de görülebiliyor. 8 aylık bebekte bile gerileme oluyor. Çocuk daha önce el sallar, el sıkışır, alkış yapar haldeyken bu jestleri kaybedebiliyor. Bu bulgular uyarıcı olmalı.

Otizm spektrum bozukluğu geniş bir yelpaze... Çocuğumuzun yelpazenin neresinde olduğunu, verbal olup olmadığını, yüksek işlevli olup olmadığını anlayabilir miyiz?

Tabii ki anlayabiliriz. Otizmin can alıcı noktası son sınıflamada şiddetine kaydı. Ayrıca duyusal bazı hassasiyetler de sınıflamaya girdi. Benim her zaman söylediğim şudur ki, otizm için bir çizgi var. O çizginin altında kalanlara "tutunamayanlar" diyebiliriz. Onlar yaşam boyu destek alması gereken, kendi ayakları üzerinde dura-



mayacak olan, zekâsı daha sınırlı diyebileceğimiz ve bakıma daha muhtaç olanlar. Çizginin öbür tarafında ise tutunabilen ama depresyon ve panik atak gibi psikiyatrik hastalıklara yakalanma riski taşıyan, intihar riski olabilen, ama zeki ve üstün yetenekleri olabilen, eğer iyi idare edilmezler ise kaybedilebilecek bir grup var. Bu yelpazenin şiddetini belirleyen testler var. Biz o testlerden yararlanıyoruz ama iyi gidişin iki temel ölçütü var. Birisi çocuğun zekâsının, özellikle sözel olmayan zekasının kuvvetli olması. Diğeri ise işe yarar bir dil geliştirilmiş olması. Yelpazenin daha olumlu taraflarında benim "normal Asperger" dediğim -böyle bir bilimsel terim olmasa da- futbolcu Messi, Elon Musk ve hatta belki Beethoven ve Mozart gibi kişiler var. Onlar için "otistik bozuklukları var" demek biraz zor. Asperger Sendromu mu diyeceğiz? Biliyorsunuz ki AS sınıflamadan kaldırıldı. Dolayısıyla bu kişilerin hepsi otizm spektrumunun içerisine sokulmuş oldu. Yine de bu sorunda seyri en fazla belirleyen şey sorunların şiddeti. Yelpazede durulan yer yani şiddeti sendromun tanısından daha önemli hale geldi.

Duyusal hassasiyetlere değindiniz. Bunu biraz daha açabilir misiniz?

Duyusal hassasiyetler konusu daha önce de vardı ama önemsenmiyordu. Duyusal dediğimiz şeyler nelerdir? Işıklar, gördüğümüz şeyler, işittiğimiz sesler, dokunma, tat, koku... Mesela çocuğun tırnaklarının kesilmesi, saçının kesilmesi, ağrıya daha dayanıklı olması gibi şeyleri düşündüğünüzde otizmli çocukların normal çocuklardan daha farklı özellikleri olabiliyor. Bu farklılıklar aslında filmlere de yansıyor. Mesela "My Name is Khan" isimli filmde otizmli bir karakter sarı renge tahammülsüzdür. Bu rengi gördüğü zaman çıldırır. "Amelie" filminde ise Amelie elini bezelye çuvalına sokar. Bundan zevk alır. Bu tür duyusal hassasiyetleri vardır. Günlük hayatta ise otizmli bir bireyi bomba sesi hiç irkiltmezken, kâğıt kırıştırma sesi çok irkiltebilir. Tüm bunlar beynin süzgeç mekanizmalarında, duyuları işleyiş mekanizmalarında sorun olduğunu gösteriyor.

Beyin demişken demin sorduğunuz sorulara karşılık gelen bir yanıt vereceğim. Herkesin bilmesi lazım ki otizmde beynin etkilenmeyen hiçbir kısmı yok. Her bölgesinde elektrokimyasal orantısızlıklar var, beynin kendi içerisindeki sinir hücreleri arasında ilişkiler, bağlantılar bozuk. Duyusal hassasiyetleri ve diğer etkileri de düşündüğümüzde otizmi konuşurken beynin konuya katılmayan bir bölümü yok. Bütün vücut katılıyor. Onun için basit bir yöntemle otizmin düzelebileceğini sanmak benim açımdan otizmi anlamamak, otizmi yenme konusunda şansı düşürmek anlamına geliyor.

Verbal otizmliler ve verbal olmayan otizmlilerin beyin görüntülemeleri arasında belirgin farklılıklar var mıdır?

Benim bilgim dâhilinde henüz saptanmış bir bulgu yok. Otizm konusunun çok yoğun ve geniş bir alana yayıldığını düşünürsek ben pek çok ne-

denden ötürü olası farklılıkları yakından inceliyorum ve böyle bir fark karşıma çıkmadı. Ancak eğer klinik gözlemde böyle bir farklılık gözlenirse henüz kanıtlanmamış da olsa mutlaka somut bir fark var diyebiliriz. Konuşma yetisinin gelişmemesinin bazı nedenleri olabilir. Mesela bir dilin sosyal kullanımında diplomatik bir zekâ gerekir. Otizmliler dili öğrenmeye çalışırken düşünmedikleri şeyleri de söyleyebiliyorlar veya birbirlerini yanlış anlayabiliyorlar. Bunları fark ettikleri zaman dili anlama ve kullanma konusunda isteksiz olabiliyorlar. Bazı durumlarda da dilin seslerini çıkartmak için gerekli beceriden yoksun oluyorlar. Buna dil konuşma terapistlerince "dispraksi" deniliyor. Ama en önemlisi otizmlilerde dili öğrenme ve kullanma açısından motivasyon olmuyor. Bugün gördüğüm çocuklardan birinin babasıyla 'muhabbet' kelimesini konuştuk. Çocuğu için, "Onunla muhabbet edilemiyor." dedi. Muhabbet nedir? Sohbetten alınan zevktir. Çocuk için yapılan sohbetin bir değeri olmuyor çünkü sohbetten bu anlamı çıkartmıyor. Bizim zamanımızda "Uzay Yolu" diye bir dizi vardı, siz biliyor musunuz bilmem.

Hatırlıyorum, "Uzay Yolu"ndan Mr. Spock'ı mı söyleyeceksiniz yoksa?

Evet, Mr. Spock'ı hatırlıyorsanız bilirsiniz ki o gereksiz yere konuşmazdı. Onunla kolayca sohbet edilemez ve muhabbet sürdürülemezdi. Yalnızca gerektiği zamanlarda konuşurdu. Bazen otizmliler de bunun gibi bir duruma düşüyorlar.



Yüksek işlevli otizmli kimdir? Yüksek işlevli otizmliyi nasıl tanımlarız?

Otizm sınıflamaları dünya çapında kavgalara yol açıyor. Kavga derken, bunlar kötü anlamda kavgalar değil elbette. Fikir alışverişi sağlayan, tartışmalar yaratan kavgalar. Benim Amerikalı hocam (Isabelle Rapin) otizm alanında da nörolojide de psikiyatride de psikolojide de kabul edilen, bu alanların en büyük isimlerinden biriydi. Otizmin iki alt tipini savunurdu; high functioning (yüksek işlevli otizm) ve low functioning (düşük işlevli otizm). Onun zekâsına ve gözlem gücüne güvenmekle birlikte bu kavramlara çok yakınlık duymadım. Bu sınıflandırma filin bir hayvan olduğunu söylemek gibi doğru ancak ufkumuzu genişleten bir değerlendirme değil. Zaten bu ayrım da çok eleştiriliyor. Yine benim yakın olduğum, alana çok katkıları olan ve ülkemize de defalarca gelmiş olan yurtdışındaki arkadaşlarımdan biri ile ortak düşüncemiz 'high functioning' otizmlilerin, AS'lilerden farklı olduğudur. High functioning' grubun içinde "zeki ama konuşmuyor" diyebileceğimiz kişiler de olur. AS' liler ise akıcı ve gramere uygun konuşan ancak semantik ve pragmatik dil sorunları olan kişilerdir.

Biz otizmli çok sayıda vaka görüyoruz. Gözleme dayalı fikirlerimiz oluyor ama deneysel bir çalışma yapmadığımız için bu gözlemleri bilim camiasına kendi ismimizle sunmamış oluyoruz. Sonra bakıyoruz ki gelişmiş ülkelerde birileri bizim önceden yaptığımız gözlemleri yayın haline getirmiş. Dolayısıyla bizim gözlemlerimiz başkaları tarafından bulunmuş oluyor. Bunu şunun için söyledim; AS'nin aslında otizm spektrumundan ayrılması gerekiyor. Ama çalışma yapmak gerekir. Otizmi çözmek biraz felsefe de gerektiriyor. Bilim insanları bu açıdan zayıf.

Beyin karmaşık bir yapı. Çok utanarak söyleyeceğim bir laf ama beyin hakkında hiçbir şey bilmiyoruz açıkçası. Öğrendikçe de ne kadar bilmediğimizin farkına varıyoruz. Bizlere yeni bir bakış açısı gerekiyor. Hep söylediğim bir laf var, not edin. Otizm ve ilişkili sorunlarına dair sır perdesini yine AS'li biri açacak.

Yüksek işlevli otizmlilerde problem davranışlar, stereotipiler ve takıntıya rastlanabilir mi?

Tabii, hem de bayağı sık rastlanabilir. Ancak stereotipiler için söylenen, genel bilgi zekâ düzeyi düştükçe daha fazla görülüyor olması ve daha sebatkâr olması tarzındadır. Görme enge-

li, işitme engeli gibi ikinci ya da üçüncü engeller olduğunda stereotipiler daha da artar. Ama benim gözlemim yüksek işlevlilerde de stereotipilerin olduğudur. Yani zekâ çok belirleyici bir faktör değil. Başka faktörler de var. Birilerinde daha fazla olup birilerinde daha az olması da aslında bu noktada bir çalışma konusu olabilir.

Stereotipiler aşılabilir mi? Otizmlileri stereotipilerini aşması için zorlamamızın doğurabileceği sakıncalar var mıdır?

Önce şunu söylemek lazım ki stereotipileri ceza vererek, engelleyerek, bastırarak tedavi edemezsiniz. Tabii ki sokakta yürürken başı sallanan birini gördüğümüzde dikkatimizi çekiyor. Aile de yanındaki çocuğun böyle yapmasından rahatsızlık duyuyor. Çünkü bu hareket dış dünyada bir soru işareti ortaya çıkarıyor. Dolayısıyla topluluk önünde stereotipilerin yaşanması aileyi biraz sıkıntıya sokuyor. Benim açımdan problem olan kısmı ailenin evde de bu hareketleri engelliyor oluşu. Çünkü aile eğer stereotipileri engellerse otizmin ortadan kalkacağını düşünüyor. Hâlbuki bu hareketleri yapmanın çok çeşitli nedenleri var. En sık kabul edilen nedenleri; otizmlilerin sıkıldıklarında ya da sevindiklerinde kendilerini bu şekilde ifade etmeleri ya da bir görevle karşılaştıklarında o görevi savuşturmak için stereotipileri kullanmaları. Böyle birkaç neden daha var. Eğer aile bu durumdan çok rahatsızsa bu hareketlere karşı ilaç veriyoruz. Ama değişik kaynaklara baktığımızda stereotipik hareketlerin tedavisi için ilaç ne yeterli ne de gerekli gibi duruyor. Daha çok bilişsel davranışçı terapi öneriliyor.

Kendi kişisel pratiğimi söyleyeyim, çok fazla ilaç kullanmıyorum ben. Ne zaman kullanıyorum derseniz, eğitimcinin eğitimi yürütemediği ya da okul/sınıf düzenini bozduğu zaman kullanıyorum. Yani aile mutlu olsun, stereotipi ortadan kalksın diye değil.

Stereotipileri ceza vererek, engelleyerek, bastırarak tedavi edemezsiniz.



(Sinemada ve televizyonda da otistik özellikler taşıyan karakterler karşımıza çıkıyor.)

Son olarak yeni tanı almış ailelere ne söylemek istersiniz Hocam?

Aileler otizm konusunda iyimserliklerini mutlaka korusunlar. Ama bu gerçekçi bir iyimserlik olmalı. Bir hırsa ve yıkıma değil yapıcı bir sürece dönüştürülmeli bu olay. Otizmli çocuğu olan eşlerin birbirlerini suçlamaları ve hırpalamaları boşanmaları ile sonuçlanabilir ama bu durumda bile iş birliği sağlanabilir. Nitekim bu durum azımsanamayacak sayıda çiftin kenetlenmeleri ve birbirlerini daha iyi tanımaları için fırsat oluyor.

Aileler tanıyı ilk duyduklarında kendi başlarına ya da internetten edindikleri bilgilere dayanarak bir seyir biçmemeli. Otizmin bir bozukluk (disorder), hastalık (illness) olduğu kadar bir durum (condition), bir insan özelliği olduğunu kabul etmeliler ve tırnak içinde söyleyelim "yenebilecekleri" ya da birlikte yaşamayı öğrenebilecekleri bir durum olduğunu görmeleri lazım. Tabii çok ağır zihinsel engelli, kendine zarar veren, epilepsi nöbetleri durmayan çocuklar söz konusu olduğunda aileler için süreç daha farklı oluyor. Bunların desteğe daha fazla ihtiyaçları oluyor. Otizm sözcüğü ile nelerin anlaşıldığı konusunda ebeveyn ve uzmanlar hemfikir olabilmeli. Doğru bilgiye sahip olunmalı. Her otizmlinin de eşsiz bir birey olduğu unutulmadan izlenecek yol haritasının her çocukta farklı olacağı, yani her çocuk için özel ve hazır giyim değil terzi elinden çıkan kıyafetler gibi yaratıcılık gerektiren bir tutumun oluşturulması gerektiği unutulmamalıdır. Ailelerin yaşadıkları şoku mümkün olan en kısa sürede atlatıp somut bir şeyler yapmaları lazım. Morallerini korumalılar ve birbiri ile iyi anlaşan bir ekip kurduktan sonra harekete geçmeliler. Kendi yaşamlarını da olabildiğince ihmal etmemeliler. ●



MOĞOLİSTAN'DA ÖZEL EĞİTİM MERKEZİ AÇAN OTİZMLİ ANNESİ ANLATIYOR

Oyunchimeg: "Bu işin onurlu ve profesyonel bir şekilde yürütülmesi konusunda bana ve çalışma arkadaşlarımıza büyük sorumluluklar düştüğünün farkındayım. Kuruluşumuza "Asah Gerel Bayasal" adını verdik, bu isminin anlamı ışık yandığında mutluluğun ve neşenin gelmesidir.

Oyunchimeg öncelikli sizi biraz tanıyabilir miyiz?

Ben Oyunchimeg. Moğolistan'da "Asah Gerel Bayasal" Özel Eğitim Merkezi'nin Müdürüyüm. Asıl uzmanlık alanım işletme yönetimi. Önde gelen bir Moğol telekomünikasyon ve bilgi teknolojisi şirketinde pazarlama alanında uzun yıllara dayanan deneyime sahibim. 2 çocuk annesiyim ve Ulan Batur'da yaşıyorum.

Anne olmadan önce anneliğe ilişkin planlarınız nelerdi?

Anne olmadan önce bedenimi ve zihnimi buna hazırlamıştım. Hamile olduğumu öğrendiğimden beri Baby Center uygulamasını kullanmaya başlamıştım. Düzenli olarak doktor kontrolüne gittim ve yeni doğan bir bebeğin nasıl yetiştirileceğine dair kitaplar ve diğer materyalleri okudum. Ayrıca hamileliğin 3. ayından itibaren hamile yogası yapmaya başladı.

Oğlunuzun otizmli olduğuna dair ilk işaretler nelerdi?

Bir yaşındayken oğlumda bir şeylerin farklı gittiğini fark etmeye başladım. İsmiyle seslendiğimde bakmıyordu, zamanı geldiği halde ilk kelimelerini söylemiyordu, etrafındakilerinin yaptıklarına dikkat etmiyordu.

Çocuğunuzun otizmli olduğunu anladığınızda neler hissettiniz?

Çocuğumun farklı olduğunu fark eder etmez, yakaladığım bazı belirtileri internetten araştırdım ve karşıma "otizm" kelimesi geldi. O zaman gözlerim kardı ama okuduğum otizm belirtilerini hemen ezberledim. O günden sonra oğlumu çok iyi izlemeye başladım. Ancak resmi teşhisin konulacağı gün çok acı çekiyordum ve bunun otizm olmamasını umuyordum. Daha önce neredeyse bilmeme rağmen doktordan tanı aldığımız gün hayatımın en zor günüydü.

Aileniz ve çevreniz tanıya nasıl tepki verdi?

Kocam ve benim için ne kadar zor olduğunu kelimelerle anlatmak çok güç. Oğlumun büyükannesi ve diğer akrabalarımız için zor olsa da, beni duygusal olarak destekledi ve bir arada kalmayı başardık. Kabul edilemez bir zaman kaybı olmadı. Çocuğunun tanısını kabul edemeyen çoğu aile bu noktada çok zaman kaybediyor.

Otizm Moğolistan'da yeterince iyi biliniyor mu?

5 yıl önce tanıdığım bir otistik çocuğa Koreli uzmanlar teşhis koyabilmişti. Şimdi işler o zamanlara göre çok farklı. Moğol doktorlar çocuklara doğru teşhis koyuyor. Toplumda otizm farkındalığını artırmak, otizmlileri anlamak ve onlara karşı ayrımcılık yapmamak adına çok sayıda çalışma yapılmış olması takdire şayan. Ama gelecekte tüm toplumun otizmli çocuklarla ilgilenmesi gerektiğini bunun sadece ailesi ve akrabaları ile sınırlı kalmaması gerektiğini düşünüyorum.

Türkiye'ye geldiğimde otizmli ve diğer gelişim geriliği olan çocukları yetiştiren birçok okul olduğunu gördüm.

Oğlunuzun ve otizmli tüm çocukların kaliteli özel eğitime erişmesini istediniz. Moğolistan'da özel eğitim merkezi açtınız. Buna nasıl karar verdiniz?

Oğluma tanı konduğunda pandeminin başlangıç zamanıydı. Bu nedenle de, Moğolistan'da başvurabileceğimiz herhangi bir kuruluş veya uzman yoktu. O zamanlar oğlumu tedavi için yurtdışına götürme fikrini ilk olarak kocam önerdi, biz de Türkiye'ye geldik. Bir süre oğlum orada spor eğitimi aldı. Türkiye'de kaldığım süre boyunca özel gereksinimli çocukların gelişim, sosyalleşme ve eğitim alanlarının çok gelişmiş olduğunu fark et



tim. Moğolistan'a döndüğümde, oğlumun gelişimi için profesyonel kadro ve eğitimlerin yeterli olmayacağını biliyordum. Bu yüzden oğlum ve aynı sorunları yaşayan diğer çocuklar ve aileler için bu alanın gelişimine katkıda bulunmaya karar verdim.

Kaliteli özel eğitim neden önemli?

Sıradan çocukların eğitiminde bile kalite standartları çok önemlidir. Dolayısıyla gelişim geriliği olan ve özel eğitim ihtiyacı olan çocuklara verilen eğitimin kalite standartlarının ne kadar önemli olduğu çok açıktır.

Kurumunuzdaki eğitimcileri nasıl seçtiniz?

Bu kurumu açmaya karar verdiğimden beri, kalite standartlarına odaklı, uygun bir özel eğitim sistemi arayışındaydım. Ayrıca davranış terapistlerinin temel nitelikleri, ne kadar süredir iş tecrübesine sahip oldukları ve çocuklara yönelik kişisel tutum, sevgi ve şefkat düzeyine çok dikkat etmiştim. Bu nedenle, çocuklarla çalışacak davranışçı terapistleri kişisel olarak seçtim. Tabii ki bununla bitemezdi. Bu davranış terapistleri, uluslararası standartlara göre eğitilirler ve iş yerinde büyük bir sorumlulukla eğitimlerine devam edilir. Bu arada Türkiye'den merkezimizle işbirliği Algı Özel Eğitim Merkezi Müdürü Sayın Parin Yakupyan ve eğitim ve danışmanlık için merkezimizle işbirliği yapan Kurul Sertifikalı Davranış Analisti (BCBA) Başak Topçouğlu'dan özellikle bahsetmek gerekir. Terapistlerimize üst düzey profesyonellikle eğitim ve danışmanlık verdiler, kurumlarının eğitim sistemini ve kurumsal yönetim yöntemlerini aktardılar. Algı Özel Eğitim Merkezi ile çalışma deneyimimi özetlemek gerekirse, aradığım uzmanlaşmış kurumu bulduğum için öğrencilerim ve velilerim adına çok memnun kaldım.



Neden terapistlerinize özellikle ABA eğitimi aldırmak istediniz?

Türkiye'ye geldiğimde otizmli ve diğer gelişim geriliği olan çocukları yetiştiren birçok okul olduğunu gördüm. Dolayısıyla, daha önce de söylediğim gibi, öğrenme sistemi bilimsel olarak kanıtlanmış bu sitemin ve otizmli çocukların çoğunda işe yaradığından emin olmak için çok araştırma yaptım ve sonra da ABA kursunu seçtim.

Moğolistan'da bir ABA merkezi kazandırdınız için gurur duyuyor musunuz?

Başlattığım çalışmaların sonuçları, eğitimimize katılan çocuklarda ne kadar olumlu davranış değişiklikleri ve gelişimsel ilerlemeler görüldüğü ile ölçülecektir. Bu işin onurlu ve profesyonel bir şekilde yürütülmesi konusunda bana ve çalışma arkadaşlarımıza büyük sorumluluklar düştüğünün farkındayım. Kuruluşumuza "Asah Gerel Bayasal" adını verdik, bu isminin anlamı ışık yandığında mutluluğun ve neşenin gelmesidir. Çünkü birçok çocuğun, ebeveynin kalbini aydınlatmak ve neşe getirmek için hem beklentilerimiz hem de hedeflerimiz var. Adımızın anlamını gerçeğe dönüştürmek için önümüzde uzun bir yol var.

Ailelerin en çok yanılgıya düştüğü konu ne oluyor?

Yaygın semptomları olan bir çocuğun tanısını kabul etmemek, otizmin nedenini aramak, başkasını suçlamak zaman kaybetmeye ve aile ilişkilerinde bir çatlaklara yol açıyor. Bu nedenlerle çocuklar gelişimi için en önemli olan zamanlarda eğitimden mahrum kalıyor ne yazık ki. Zaman kaybından dolayı çocuğun gelişimindeki gecikmeler o kadar artıyor ki, onu akranlarının seviyesine getirmek ve yerleşmiş uygunsuz davranışlarını düzeltmek için sonra çok daha fazla zaman ve çaba gerekiyor.

Kendi deneyimlerinize otizmi nasıl aktarırsınız?



Başlattığım çalışmaların sonuçları, eğitimimize katılan çocuklarda ne kadar olumlu davranış değişiklikleri ve gelişimsel ilerlemeler görüldüğü ile ölçülecektir. Bu işin onurlu ve profesyonel bir şekilde yürütülmesi konusunda bana ve çalışma arkadaşlarımıza büyük sorumluluklar düştüğünün farkındayım.

Otizmli çocuklar, çevreyi ve nesneleri gözlemleme ve yargılama konusunda daha gelişmiş yeteneklere sahiptir. Normal çocuklar gibi birbirlerini taklit ederek ve birbirleriyle etkileşime girerek gelişen çocukların toplumsal normalarından farklıdırlar.

Fakat bu durum, otizmlerin sosyalleşme, iletişim kurma veya öğrenme yeteneğine sahip olmadığı anlamına gelmez. Kısacası, otizmlilerin başkalarıyla etkileşime girebilmek ve sosyalleşebilmek için özel eğitime ve davranış terapisine ihtiyaç duyarlar.

Sizin oğlunuz kaç yaşında?

Bizim oğlumuz 4,9 yaşında.

Geleceğe dönük beklentileriniz neler?

Oğlumu ve diğer otizmli çocukları, dünyayı çoğu insanın görmediği benzersiz bir şekilde gören, hisseden ve anlayan "yeni bir nesil" olarak düşünüyorum. Sıradan insanlarla bu "yeni tip insan"ın gelecekte yan yana yaşayacağına ve böylece iletişim sorunlarının ortadan kalkacağına inanılıyor. Çocuğumun ayrımcılık yapılmayan bir toplumda yaşamasını istiyorum. Başladığım işte hayal ettiğim sosyal ortamın oluşmasına elbette katkı sağlayacağım. Çocuklarımızın gelişimine ve gelişimine kesinlikle katkı sağlayacağına eminim.

Çocuğu otizmli olan diğer annelere ne söylemek isterseniz?

Akıl sağlığınıza iyi bakın çünkü ebeveynlerimizin ve velilerimizin çoğu derin psikolojik depresyondan muzdarip. Vakit kaybetmeden çocuğunuzu kabul edin ve geliştirin. Canlı bir ilişki oluşturmak için çocuğunuzla her gün kaliteli zaman geçirdiğinizden emin olun. Çocuğunuzu neyin kızdırdığına, neyin sakinleştirdiğine ve ne zaman mutlu olduğuna çok dikkat edin. Bu, gelecekte çocuğunuzu anlamanız için çok faydalı olacaktır. Kök hücre gibi işe yaradığı bilimsel olarak kanıtlanmamış tedavilerle zamanınızı ve paranızı boşa harcamayın. Bilimsel olarak kanıtlanmış yöntemleri ve profesyonellerden tavsiye almanızı öneririm. ●

OTİZM, SOSYAL HAYAT VE KAYNAŞTIRMA



BCBA Şirin YILMAZ

Çalışmalarını Amerika'da sürdüren ABA Program Koordinatörü, Kurul Onaylı Davranış Analisti (BCBA) Şirin YILMAZ yazdı: "2001 yılından beri otizmli çocuklarla çalışıyorum. Otizmli yetişkinlerle de daha kısıtlı bir seviye de gözlem yapma imkânım oldu. Hem çocuklarda hem de yetişkinlerde gözlemlediğim en önemli şey, aslında anlamlı arkadaşlıklara ve sosyal ortamlara, yani hayata katılmayla ne kadar ilgili olduklarıydı.

Otizmli çocuklarla ilgili en büyük ön yargılardan birisi, bu çocuklarımızın arkadaş edinmekle ilgilenmedikleri, yaşıtlarıyla arkadaşlık kurmak için gerekli isteğe ve motivasyona sahip olmadıklarıdır. Ebetteki otizmli çocuklarımızın arkadaşlık kurma ve bu arkadaşlığı devam ettirme konusunda beceri eksiklikleri olabilir. Zaten otizmin tanımında da sosyal ve iletişim alanlarındaki problemlerden bahsediyoruz. Ama çocuğun ihtiyacına uygun beceri eğitimiyle otizmli çocuklar da normal gelişim gösteren yaşıtlarıyla anlamlı arkadaşlıklar kurup, bu arkadaşlıkları sürdürebilirler. Burada belki de en önemlisi, öğretmen olsun, ebeveyn olsun, çocuğun hayatındaki yetişkinlerin buna inanması ve bu konuda caba göstermesidir.

Mesleğimin ilk yıllarında çok ağır davranış problemleri gösteren, bu yüzden normal devlet okuluna değil de daha çok davranış problemleri üzerine yoğunlaşan özel bir okula devam eden çocuklara eğitim ver-

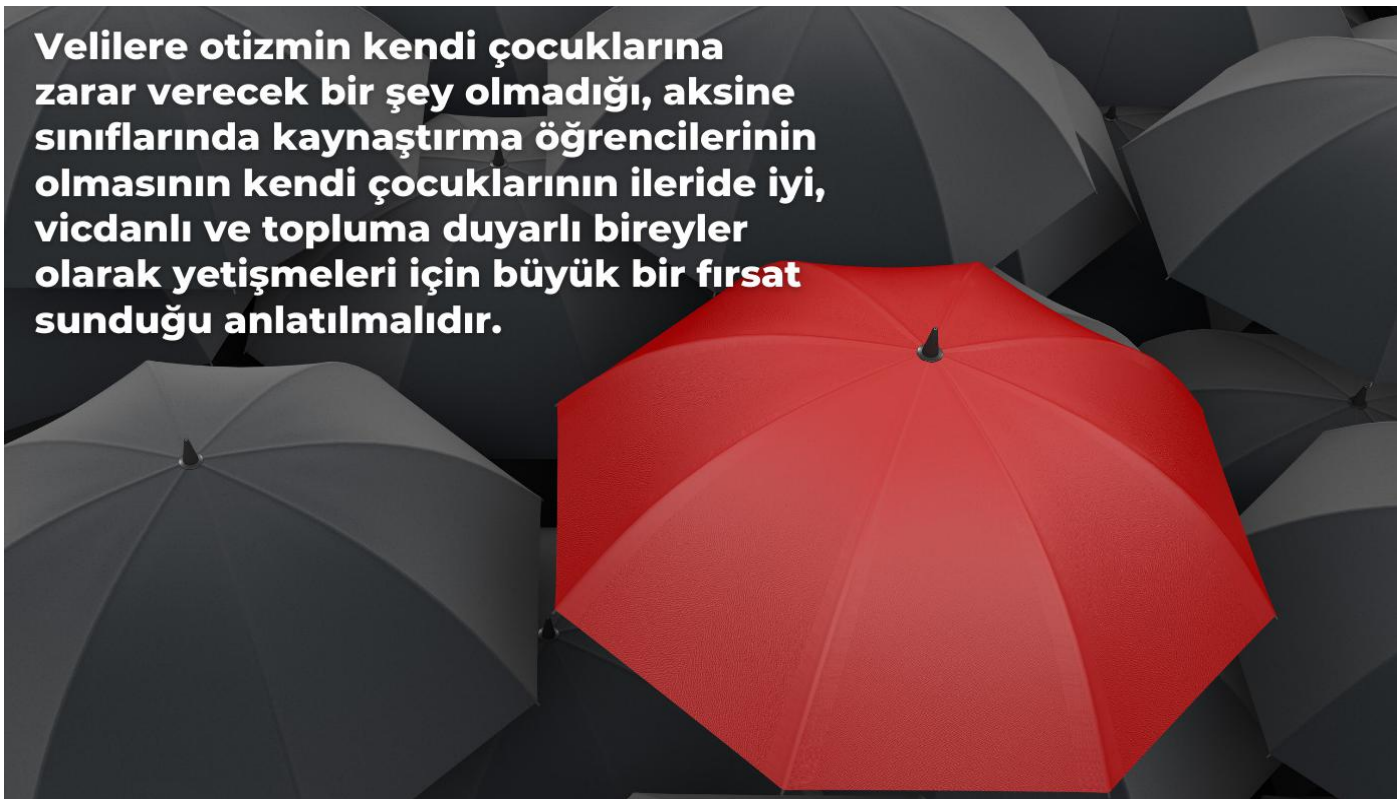
dim. Öğrencilerimin yarısından çoğu yoğun davranış problemleri ile boğuştukları için aileleriyle değil, kendi otizmli akranları ve gölge abla / ağabeyler ile yasadıkları grup evlerinde kalıyordu. Rutin olarak partiler, eğlenceler, bingo geceleri düzenler, hafta da iki kez hem öğrencilerin hem de yetişkinlerin çevredeki restoranlara, alışverişe, kütüphaneye, havuza vb. gitmeleri için planlar yapardık. Çünkü sosyal etkileşimin, hayata katılmanın otizmli bireyler için inanılmaz önemli olduğunu hepimiz biliyoruz. Hayata katılmak evde, okulda öğrenilen sosyal becerileri uygulamaya koymamıza ve kalıcılığını sağlamamıza yardımcı olur. O dönemde en ağır derecedeki öğrencimin bile bu aktivitelere nasıl mutlulukla katıldığını hatırlıyorum.

Şu an Amerika'da, devlet ilkokulunda otizm sınıfında öğretmenlik yapıyorum. Devlet okulu olduğu için otizm sınıfımdaki öğrencilerimi kaynaştırma için genel eğitim sınıflarına gönderebiliyorum. Eksiksiz her bir öğrencim müzik, resim, beden eğitimi dersleri için genel eğitim öğrencilerine katılıp bu dersleri birlikte alıyorlar. Sınıfımızın iki gölge ablası da onlara destek oluyor. Bazı öğrencilerim için bu derslere özel etkinlik çizelgesi, token board hazırladım. Dersin öğretmenleriyle sık sık konuşurum ve uyumu sağlamak, kaynaştırmayı başarılı hale getirmek için fikir alışverişinde bulunuruz.

İyi bir özel eğitimci ölçülebilir bir şekilde yazılmış sosyal beceri ve davranış becerileri hedeflerini öğrencinin bireysel eğitim planına eklemeli ve bu becerilerin çalışılacağı ortamı da hazırlayabilmelidir.

Otizmli çocuklarla ilgili en büyük ön yargılardan birisi, bu çocuklarımızın arkadaş edinmekle ilgilenmedikleri, yaşıtlarıyla arkadaşlık kurmak için gerekli isteğe ve motivasyona sahip olmadıklarıdır.

Başarılı bir kaynaştırma için öğretmen otizmli öğrencinin normal gelişim gösteren öğrencilerle pozitif etkileşim içerisine girebileceği ortamları gün içerisinde sunabilmelidir. Bunun kolay olup olmadığı tartışılabilir ama zaman alıyor diye atlanması bence kabul edilemez. Çünkü, öğrencilerimin diğer öğrencilerle birlikte katıldıkları derslerden ne kadar zevk aldıklarını ve asla dersleri kaçırmak istemediklerini her gün gözlemliyorum. Onlar için normal gelişim gösteren akranlarıyla arkadaşlık kurmak ve onlar tarafından kabul edilmek son derece önemli. Bir öğrencimin yılbaşında en çok istediği hediye futbol ayakkabısıydı mesela, çünkü her gün teneffüste diğer akranlarıyla futbol oynuyor ve takımın bir parçası olmak istiyordu. Başka bir öğrencimi normal gelişim gösteren akranlarının katıldığı bir sosyal beceri grubuna ekledim. Her perşembe o



gruba büyük bir gururla gidiyor. Bazı öğrencilerimi ise akademik derslere katılmaları için kaynaştırmaya gönderiyorum. Burada bence öğrenci hazır olduğunda bunu yapmak çok önemli. Eğer öğrenci birinci sınıf seviyesindeyse onu dördüncü sınıfa akademik kaynaştırma için göndermek çok verimli olamayabiliyor. Önce o öğrenciyi benim dersleri takip edebilecek seviyeye getirmem lazım ki, öğrencim akademik kaynaştırmadan faydalanabilsin hem de kendini o sınıfta iyi hissetsin. Bu anlamda genel eğitim öğretmeleri ve okul idaresinin tutumu da çok önemli. Ben şanslıyım ki, okulumdaki öğretmenler ve idareciler her zaman benim öğrencilerime kucak açtılar. Okulun her türlü aktivitesine katılıyoruz. Bazı öğrencilerim genel eğitim sınıflarıyla okul gezilerine katılıyor. Bazen biz toplu taşımaya binip kendimiz gidiyoruz. Bana göre başarılı bir kaynaştırma ve sosyal hayat için en önemli şeyler; öğrenciyi tanımak, ihtiyaçlarını bilmek, aktiviteyi bilmek ona göre plan ve hazırlık yapmak ve diğer öğretmenler ile idareden destek görmek.

Ayrıca sınıftaki normal gelişim gösteren diğer öğrencilerin de otizm konusunda bilgilendirilmeleri pozitif bir ortam sağlamak açısından son derece önemli. Diğer öğrencilere otizmli çocukların da aynı onlar gibi birer çocuk olduğu sadece arkadaşlık kurma ve kendini ifade etme becerilerinin genele göre daha farklı olabileceğini, ama otizmli öğrencilerin de arkadaş istedikleri ve buna her çocuk gibi ihtiyaç duydukları anlatılmalıdır. Atlanmaması gereken bir diğer nokta da, otizmli öğrencilerin çoğu zaman ifade edebildiklerinden daha fazlasını anladıkları, onların da duyguları olduğu, kimsenin onlarla dalga geçip alay etmemesi gerektiği konusunun işlenmesidir.

Basında okuduklarımdan sonra bu konuda aslında normal gelişim gösteren öğrenciler kadar onların velilerinin de bilgilendirilmesi gerektiğini düşünüyorum. Gözlemlediklerim, bazı velilerin ne yazık ki inanılmaz derecede ayrıştıran ve bazen acımasız davranışlarda bulundukları yönünde. Velilere otizmin kendi çocuklarına zarar verecek bir şey olmadığı, aksine sınıflarında kaynaştırma öğrencilerinin olmasının kendi çocuklarının ileride iyi, vicdanlı ve topluma duyarlı bireyler olarak yetişmeleri için büyük bir fırsat sunduğu anlatılmalıdır.

Velilere otizmin kendi çocuklarına zarar verecek bir şey olmadığı, aksine sınıflarında kaynaştırma öğrencilerinin olmasının kendi çocuklarının ileride iyi, vicdanlı ve topluma duyarlı bireyler olarak yetişmeleri için büyük bir fırsat sunduğu anlatılmalıdır.



"Otizm sınıflarımız, okul topluluğumuzun önemli bir parçası..."

Konuyla ilgili olarak şu an çalıştığım okulun müdürlüğünü yapan Sn. Brigham Kiplinger'e normal devlet okulunda otizmli çocuklara eğitim veren sınıfların olmasının okulu genel olarak nasıl etkilediğini ve bir idareci olarak ne düşündüğünü sordum. Kendisi otizm sınıflarımızın okul topluluğumuzun önemli bir parçası olduğuna inandığını söyledi. Otizmli öğrencilerimizin, normal gelişim gösteren akranlarının okul deneyimlerini, kaynaştırma sınıflarına getirdikleri neşeyle zenginleştirmenin yanı sıra, normal gelişim gösteren akranlarına ileride mutlu, nazik ve duyarlı vatandaşlar olmalarını sağlayacak çeşitli deneyimler, bakış açıları ve empati yeteneği kazandırdıklarını anlattı. Kaynaştırmanın aynı zamanda otizmli öğrencilerimize kendilerini okulun eşit ve sevilen bir parçası olduklarını hissettirdiğini eklerken bu durumun aslında her iki grup için de eşit bir kazan kazan olduğunu söyleyerek sözlerini bitirdi.

Gene bu yazıyı yazmadan önce sınıfına bir kaynaştırma öğrencimi gönderdiğim 3. sınıf genel eğitim matematik / fen öğretmenimize kaynaştırma ile ilgili ne düşündüğünü sordum. Ms.D, ortak öğrencimizin ne kadar cana yakın ve öğrenmeye istekli olduğunu, sadece derslerle değil sınıftaki diğer arkadaşlara da ilgilendiğini, onlarla arkadaş olmaya çalıştığını söyledi. Her gün derse elinden geldiğince katıldığını, öğrencimizin neşeli yapısının bütün sınıfa olumlu etki yaptığını belirtti. Bu öğrencim yarın genel eğitim sınıfı ile birlikte bir okul gezisine katılacak.

Bütün bu örneklerin aslında bize anlatmak istediği, kaynaştırmanın bir takım çalışması ile yapıldığında ne kadar başarılı olabileceği ve sadece otizmli öğrencilere değil, normal gelişim gösteren akranlarına da karakter gelişimi açısından ne kadar faydalı olduğudur. Bütün çocukların eğitim ihtiyaçlarının karşılanabildiği günler diliyorum hepimize. Sevgiler. ●

Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi Işığında
Engelli Bireylerin Sosyal Hakları



Engelli Bireylerin Sosyal Haklarını Av. Cansu Korkmaz aktardı.
Otizm, downsendromu ve CP gibi farklı gelişim özelliklerine sahip bireyler için:
"Engelli aylığından nasıl yararlanılır",
"Evde bakım desteği nedir?",
"Evde bakım desteğinden nasıl yararlanılır?",
"Engelliler için elektrik indirimi yapılmakta mıdır?",
"Engelli aylığı başvurusu reddedildiğinde, itiraz için nerelere baş vurulabilir?",
"Vasi ne zaman, kime atanır?,"
"Kimler vasi olabilir?",
"Vasisi atanmış özel gereksimimli bireylere miras kaldığında süreç nasıl işler?",
Ana başlıklardaki konuları ve daha fazlasını ele aldığımız webinarda verdiği bilgiler için Av. Cansı Korkmaz'a teşekkür ederiz.

Eyvah! Çocuğumun Sınıfında
Farklı Bir Çocuk Var

Özel Dadyan Ermeni İlköğretim Okulu'nda tipik gelişen çocukların ailelerine otizm farkındalık semineri veren ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan, farklı gelişen öğrenciler ile birlikte okumanın her iki tarafa da kazandırdıklarını anlattı.

İnsanın tanımadığı ve bilmediği şeyden korktuğunun altına çizen Parin Yakupyan, otizmin ne olduğu ve otizmli bireyler ile iletişim kurarken dikkat edilecek bazı noktaları aktardı.





OĞLUMUZ ÖZEL BİR ÇOCUK

Evrim YILMAZ: "Göğsümü gere gere oğlumun özel bir çocuk olduğunu söyleyebiliyorum ama bu noktaya kolay geldiğimi söyleyemem."

Öncelikle sizi biraz tanıyabilir miyiz?

Doğma büyüme İzmirliyim, özel bir bankada çalışıyorum, kalbi tertemiz çok tatlı bir oğlanın annesiyim.

Nasıl bir hamilelikti sizinkisi?

İlk 5 ayı neredeyse sorunsuzdu. Sonrasında 3'lü testte yüksek risk çıkması nedeniyle zorlu bir amniyosentez süreci yaşadık. Sonuç temiz çıktı ancak bebeğin gelişimi ile ilgili doktorlarımızın bazı çekinceleri oluştu bu zorlu süreç - bence yaşadığım strese bağlı olarak - yüksek tansiyon, karpal tünel sendromu, aşırı ödem ve çok şiddetli kas ağrılarını yaşadığım sağlık sorunları dolu bir sürece evrildi.

Doktorların tavrının hamilelikte nasıl olmasını tercih ederdiniz?

Gebeliğimi takip eden doktorum çok anlayışlı ve pozitifti bize hep bu bebek sağlıklı olacak ben inanıyorum derdi ancak bu süreçte gitmek zorunda olduğum diğer doktorların yaklaşımları çok sert ve negatifti maalesef, kesin bir şey olmamasına rağmen bana sağlıklı bir bebeğim olamayacağını kendimi buna hazırlamamam gerektiğini söylediler. Belirsiz bir durumun içinde birçok sağlık sorunu ile mücadele ederken daha destekleyici ve hoşgörülü olmalarını çok ama çok isterdim. Karşılarında duygusal ve fiziksel olarak yıpratıcı süreçten geçen hamile birinin olduğu gerçeğini düşünerek yaklaşmaları bu süreci daha kolay geçirmemi sağlayabilirdi.

Sütünüzün gelmemesi ile ilgili de bir sıkıntı yaşadığınızı söylemiştiniz... Çocuğum doyuyor mu aç mı şüphesi yeni doğum yapan bir annenin ruh halini nasıl etkiliyor?

Yüksek tansiyona bağlı olarak planlı ve erken olması gereken bir doğum yaptığım için sütüm hemen gelmedi, İzmir'in en iyi özel hastanesinde doğum yaptım ancak çocuk doktoru ertesi güne kadar mama verdirmedi ve maalesef ikinci gün mama almasına rağmen oğlumun şekeri 50'ye düştü ve kuvöze alındı. 20 gün boyunca da beslenmesi düzene giremediği için ve şeker düşük-

lüğüne bağlı bir risk var mı diye yapılan tetkikler nedeniyle hastanede yatmak zorunda kaldı. Bahsettiğim gibi belirsiz ve sorunlarla geçen gebelik sonucunda sürecin yorgunluğu ve sağlıklı bir bebeğe kavuşmanın sevinci ile basiretimiz bağlandı ve sütüm gelmiyor mama verelim ısrarında bulunamadık. Benden sonra doğum yapan tüm arkadaşlarıma sütünüz gelmediyse mama verin lütfen diye resmen yalvardım. Oğlumun o dönem yaşadığı bu sorun 2,5 ve 3,5 yaşında tekrar hipoglisemi atakları yaşaması ile tekerrür etti ve bu nedenle 3-4 yıl boyunca epilepsi ilacı kullanmak zorunda kaldı. Anne sütü evet çok kıymetli ama sütünüz gelmiyorsa ya da az geliyorsa mama verebilirsiniz, toplumun bu konudaki yeni annelere baskısını çok yanlış buluyorum.

Çocuğunuzun otizmli olduğunu ne zaman öğrendiniz?

5 yaşına kadar hayatının büyük kısmı hastanelerde geçmiş bir çocuktu; bu sürece 3 ameliyat 4 hipoglisemi atağı (4.'ye kadar soğuk havale sanıldı) sayamayacağım kadar tahlil tetkik hastane yatışı girdi. Beyaz gömlek giyen kişilerden korkma, küçük mekanlara girmek istememe, insanlara mesafeli davranma gibi şeyleri bu sürece yorduk. Hem eşimin hem benim ailelerimizde geç konuşan bireyler vardı, bizim oğlumuzun da hem telaffuzunda hem ifade dilinde gecikmeyi de buna bağladık. Yaşadığı bu sorunları daha kolay aşabilmesi için konuşma terapisine başlatıp kendi imkanlarımız ile oyun terapileri aldırdık, psikolog ve psikiyatristlere götürdük ancak bir tanı konulmadı. İlkokul 2. sınıfın ilk döneminde öğretmeninin hamile olduğunu ve değişeceğini



Sosyal iletişim becerisinde ve organize olma becerisinde yaşadığı zorlanmalar kalabalık ortamlarda ve toplum içinde bazen davranış sorunlarına yol açabiliyor bu da çevreden şımarık çocuk olarak algılanıyor.

öğrendik. Bu süreçte biz de oğlumuzun çok seveceği evimize çok yakın bir siteye taşındık bu iki değişiklik bir şekilde onu inanılmaz tetikledi ve takıntılarında inanılmaz bir artış ile davranış sorunları ortaya çıktı. O dönemde götürdüğümüz psikiyatrist bize – ilk kez- otizm yelpazesinin içinde en hafif bölgede olduğu ve tanısının atipik otizm olduğunu söyledi.

İlk öğrendiğinizde neler hissettiniz?

Otizm aslında geniş bir yelpaze ama herkesin –bizim de- aklına göz teması kurmayan dokunmayan kişiler geliyor. Bizim oğlumuz aksine yolda gördüğü uzun saçlı güzel bir genç kızı durdurup sarılabilir, göz teması kurardı. Yani hep bir şeylerde farklılıklar vardı ama bunu yaşadığı şeylere yoruyorduk. Bu süreçte boş durmadık gelişimi için her türlü desteği sağladık ve gelişimini de çok güzel bir şekilde gördük. Bu nedenlerle benim için tüm yaraları saracağız ve hepsi bir gün geçecek duygusu vardı. Tanı aldığı noktada bu hayat boyunca devam edecek bir şey duygusu oluştu ve bunu hazmetmem, önce kendime sonra yakınlarıma söylemem süre aldı. Şimdi göğsümü gere gere oğlumun özel bir çocuk olduğunu söyleyebiliyorum ama bu noktaya kolay geldiğimi söyleyemem.

Tanı aldıktan sonra hayatınızda neler değişti?

Tanı almadan da aslında biz birçok sürece başlamıştık. Tanı alması sonrası psikiyatristimizin de yönlendirmesi ile devlet hastanesinden rapor çıkarttık ve özel eğitim desteğinden faydalanmaya başladık. Bu da üzerimizdeki maddi baskıyı bir nebze azalttı. Pandemi ile tanı alması eş zamana geldi aslında. 3.sınıfta kaydını devlet okuluna aldık ve kaynaştırma öğrencisi oldu. Tanıyı alması ilk aşamada bizim için kabullenmesi zor bir durum olsa da aslında bizim de onu daha çok anlamamızı (bu konuda kaynaklar okuyarak araştırarak) sağladı ve hayatımızı kolaylaştırdı diyebilirim. Bazı şeyleri elinde olmadan yaptığını anlamış ve kabullenmiş

olduk örneğin. Emekli öğretmen anne babam da bu süreçte hayatlarını Doruk'a adadılar. Annem zaten doğduğundan beri ona bakıyor, babam da her gün okuldan alıp evde birebir ders çalıştırıp özel eğitime götürüyor. Onların özverisi, desteği sayesinde Doruk'un gelişimi de çok güzel ilerliyor. Bizim için çok kıymetliler. Doruk'un takıntıları bazen hem onun hem bizim hayatımızı zorlaştırabiliyor. Sosyal iletişim becerisinde ve organize olma becerisinde yaşadığı zorlanmalar kalabalık ortamlarda ve toplum içinde bazen davranış sorunlarına yol açabiliyor bu da çevreden şımarık çocuk olarak algılanıyor. İlk başlarda çevre baskısı bizi rahatsız ediyordu ancak yaşadığı bu sorunları aşabilmesi için daha çok böyle ortamlarda olması gerektiği için biz olabildiğince farklı yerlere götürmeye hayata sürekli dahil etmeye çalışıyoruz. Bizi oğlumuz ile birlikte tüm gerçekliğimizle kabul etmeyen herkesi de hayatımızdan çıkardık, çıkarmaya da devam edeceğiz.

Eşinizin tepkisi nasıl olmuştu?

Benim kabullenmem ona göre biraz daha zor oldu açıkçası, o bu süreci benden daha kolay yönetebildi diyebilirim.

Anne-baba olarak bu süreci nasıl yönettiniz?

Her zaman omuz omuza, her süreçte birlikte yönettik. Her yaşadığımız şeyden sonra birlikte uzun uzun konuştuk kararları birlikte aldık. Birbirimize alan açtık tek başına da birer birey olduğumuzu unutmadık ama birlikte baş başa vakit geçirmeyi de ihmal etmedik. Mahir Doruk için sağlıklı birer ebeveyn olabilmemiz için hem bireysel olarak hem de çift olarak keyif aldığımız şeyleri yapmak bize iyi geldi.

Bankacısınız... Özel gereksinimli bir çocuk annesi olarak iş hayatında yer almanın zorlayıcı yanları ve katkıları neler?

Çalıştığım kurum, yöneticilerim ve iş arkadaşlarım bu süreçte her zaman bana destek oldular. Umarım bundan sonra da bu şekilde olur. Evden saatli saatsiz gelen hemen açmam gereken telefonlar, Doruk'un bazı zorlayıcı dönemlerinde yaşadığım stres ister istemez iş hayatımı zorluyor ancak sayesinde zorlu süreçleri ve kişileri yönetme becerimi ve alternatif bulma yetimi epey geliştirdim, bu da iş hayatıma olumlu yansıdı.

Şu an oğlunuz kaç yaşında?

11 yaşında.



Bize biraz ondan bahseder misiniz? Nasıl bir çocuk?

Çok temiz bir kalbi var. Empati duygusunda sorun yaşamasına rağmen çok duygusal bir çocuk. Karşısındakinin hissiyatını ve yaklaşımını da çok iyi okuyor. İnsanlar ile iletişim kurmayı, gezmeyi, yemeyi çok sever. Babasının deyimi ile dünya onun için bir lunapark gibi diyebilirim. Takıntıları onu ve bizi zorlayabiliyor, bu takıntıların ne olduğu sürekli değişse de her zaman minimum bir takıntısı oluyor. Kuralları ve sınırları seviyor, kendisini bu şekilde daha rahat hissediyor. İnanılmaz bir hafızası var ve düşünme sistemi bizimkinden gerçekten farklı. Örneğin takvimden herhangi bir günü sorduğunuzda haftanın hangi günü olduğunu anında söyleyebiliyor ve biz bunu tesadüfen fark ettik. Her ayın 1. gününün hangi gün olduğunu takvimden öğrenmiş ve 7'şer ekleyerek hesaplıyor. Bir nevi kendince kodlama yapmış yani. Tek istediğimiz onun kendi başına yetebilen bir birey olması, aslında tüm ebeveynlerin de istediği gibi. Şu anda kat ettiği yol muazzam ama bizim her daim ona çok iyi bir eğitim ve destek sunmamız gerekiyor. Bazen acaba her şeyi yeterince yapabildik mi sorgulamasına giriyoruz ister istemez. Bizim ona inancımız tam olsa da her özel gereksinimli çocuğu olan gibi bize bir şey olursa ya da tam kendini kotaramaz ise bizden sonra ne olacak kaygısı taşıyoruz.

Buradan yeni tanı almış ailelere ne söylemek istersiniz?

İlk aşamada kabul etmesi kolay değil biliyorum. Hamileliğimdeki sağlık sorunlarını daha dirayetli karşılasaydım, mama verilmesinde ısrarcı olsaydım diye çok uzunca bir süre kendimi suçladım. Lütfen bunu kendinize yapmayın. Sebebini bilmiyoruz, ben örneğin ikiz çocuklarından sadece biri özel gereksinimli Parin hanım ı gördüğümde kendimle barıştım. Kolay değil fakat güzel olan ne kolay ki, hep kendisi olarak kalacak tertemiz kalpli bir çocuğunuz var. Bunu kabul ettiğinizde siz de hep o güzel enerji ile yaşayabileceksiniz. Bu bir güzelleme değil buna da karşıyım ancak yaşadığımız her şeyde güzel yanlarını görmek ve bunların üzerine yoğunlaşmak da bizim elimizde, yol zor engebeli ama manzara çok güzel : -) Belki de özel gereksinimli olan bireyler azınlık diye öyle adlandırıyoruz, aslında özel gereksinimli olan onlar değil de bizizdir...

MAHİR DORUK'UN BABASI BAŞAR YILMAZ İLE DE KONUŞTUK...

Öncelikle sizi yürekten kutlarız. Babaların aktif rol aldığını ne yazık ki fazla göremiyoruz. Dileriz siz başka babalara da örnek olursunuz... Öncelikle sizi biraz tanıyabilir miyiz?

Teşekkür ederim. Evlattan daha kıymetli bir varlık, değer tanımıyorum. Bu nedenle onlar için harcanan zaman, emek ve sabır için bir tebrike gerek olmadığını da düşünüyorum aslında.



1981 Balıkesir doğumluyum. Hayatımı kazanmak için bankacılık, kendimi gerçekleştirmek için yazarlık yapıyorum.

Eşiniz hamile kalmadan önce baba olmaya dair endişeleriniz var mıydı hiç? Nasıl bir baba olmayı planlıyorsunuz?

Baba olmaya dair hiçbir endişe hissetmediğim gibi buna her zaman istekli ve hazırdım. Nasıl bir baba olacağımdan ziyade nasıl bir baba olmayacağım üzerine düşündüğümü ve hazırlandığımı söylemek daha doğru olur.

Çocuğunun çocukluğunu yaşamasına müsaade etmeyen, onu bir birey olarak değil de tamamen kendi elleri ile şekillendireceği bir hamur olarak gören, takdir etmeyi bilmeyen, inisiyatif tanımayan, kendi gerçekleştiremediği hedeflere ulaşma misyonunu ona yükleyen bir baba olmayacaktım mesela. Olmadım da. Baba olmanın sorumluluğunu elbette baba olduktan sonra tüm boyutlarıyla anlıyor ve yaşıyorsunuz. Katlandığımız ilave zorluklara rağmen tattırdığı o benzersiz his her şeye değdi.

Oğlunuzun otizmli olabileceğinden ilk ne zaman şüphelendiniz?

Mahir Doruk, tipik otizmli bir bireyin özelliklerine görece silik bir biçimde sahip olduğu için erken yaşlarda belirgin bir şüpheye kapılmadık. Eşimin de bahsettiği sağlık geçmişi, oğlumuzda gözlemlediğimiz bazı farklılıkların nedenini buna bağlamaya yöneltti bizi. Aslında profesyoneller de (psikiyatr, psikolog, terapist vs.) bu doğrultuda düşündü. Ne zamanki okul hayatı ve belli değişikliklerin yarattığı gerginliklerin yol açtığı davranış bozuklukları baş göstermeye başladı, o zaman bir teşhis konulabildi.

"Otizm" tanısı konulduğunda neler hissetmiştiniz?

Otizm, bilim insanlarının nedenini ve kesin tedavi yöntemini halen keşfedemediği bir sendrom. Tanı koyulsa da aslında oğlunuz zaten bildiğiniz tanıdığınız kişi. Sinsi bir hastalığa ait bir bulgudan bahsetmiyoruz burada. Tanı alma kertesi size şunu söylüyor ilaveten ve sizi sarsan da bu oluyor: Geçici bir süreç değil, bilimin bu şekilde tanımladığı bir sendrom bu. Bizim duygu ve düşüncemiz bunun geçici olduğuna kodlanmıştı ve biri gelip bu kanıksanmış düşünceyi alaşağı ediyor. Bana hissettirdiği buydu. Bir kabullenmeme ve şok anı muhakkak

oluyor, bunu inkar edemem, insani bir durum. Ne var ki adı her neyse bu tıkanmayı uzatmanın ne size ne de çocuğa faydası var. Silkelendik ve şunu sorduk: “Tamam, şimdi ne yapmamız gerekiyor, nasıl devam ediyoruz?”

Babalar tanıdan sonra annelerle aynı şeyleri mi hissediyor sizce? Yoksa daha farklı duygu ve endişelere kapılıyorlar mı?

Her iki taraf da benzer şeylere tasalanıyor, benzer şeyleri sorguluyor kafasında: çocuğun geleceği, toplum içinde nasıl var olacağı, onu mutlu kılabilmenin yolları, kendine yeten bir birey olup olamayacağı ve hatta neden biz sorusu, durumun maddi külfeti, kendilerinin sosyal hayatları, ilişkileri, ileriki yaşamları… Kadın veya erkeğe (anne-babaya) göre bu düşünce ve kaygıların dağılım oranı farklılık gösterebilir bana göre. Babanın biraz daha konunun rasyonel boyutlarına kafa yorduğu gözlemine sahibim. Ne var ki bizde tüm bu duygu ve endişelerin tanım ve dağılımının neredeyse aynı olduğunu fark ettik yaşadıkça. Bu da yeknesak bir düşüncede ve eylem tarzında olmamızı sağladı bana göre.

Eş olarak sorumluluğu paylaşmak nerede başlıyor?

Belli bir başlangıç noktası yok bana göre. Her alanda omuz omuza yürütülmesi gereken bir pratik. Dönemsel olarak her iki fertten birinin görece daha hassas, yorgun olabileceği zamanlar olacaktır mutlaka; bu noktada diğerinin dümeni ele alması mühim.

Otizmi işleyen bir öykü kaleme almıştım geçen sene: “Babam Öldü mü?” . Eskişehir Sanat Derneği tarafından ödüllendirildi. Bu sendroma sahip bir çocuğu, sorumluluk tamamen kendine kalmış bir anneyi ve terk etmiş bir babayı anlattım. Sorumluluk dediğinizde, bu gerçeğe sırtını dönüp diğer ebeveyni çocuğu ile kaderine bırakan kişiler de var. Biz bu örneklere sık tanık olduk Mahir için gittiğimiz yerlerde. Yargılamak benim haddime değil elbette ama en azından bunu kağıda dökmek istedim. Çünkü bu durum benim akıl ve vicdanıma sığmadı hiçbir zaman.

Babalarımız genellikle çalıştıkları için çocuklarına zaman ayıramadıklarını söylüyor. Siz bunu nasıl aştınız?

Herkesin ve konumuz itibariyle her sendromun kendine has gerçekleri var. Bu hususta kendi gerçeklerimiz ve olanaklarımız doğrultusunda deneyimlerimi paylaşabilirim ancak. Her ikimiz de benzer yoğun iş temposu olan birer anne babayız. Haliyle çalışıyor olmanın evde herhangi birimize sağladığı bir ayrıcalığı yok. Çocuğa ayıracağınız zaman konusunda ne kadar istekli olduğunuz ve bu zamanı nasıl yönetebilmenizle alakalı bir durum bu. Benim profesyonel iş hayatımın yanında yarı profesyonel yürüttüğüm bir kurgu yazarlığı sürecim de mevcut son birkaç yıldır. Önceki sorunun devamı niteliğinde bir cevabı içeriyor bunun açıklaması. Yeri geldiğinde sorumluluğun ağırlığını üstüne alarak diğer ebeveyne alan açarak sağlanabilir bu ancak. Yazmam için eşim Doruk ile dışarıda plan yaparken; benim de bazen “Sen biraz dinlen biz dışarıya basketbol oynamaya çıkıyoruz” diyebiliyor olmamı aktarabilirim örnek olarak.



Zaman, bizim onu nasıl yönetebildiğimize bağlı bir göreceliğe sahip. Nelere ne zamanlar ayırdığımızı bir düşünsek bir farkındalık sağlanabilir bununla ilgili.

Çocuğumla geçirmem gereken zamanı bir gereklilik olarak görmüyorum, yazmak veya okumak da bir zorunluluk değil benim için; bir tutku ve adanmışlık barındırıyor tüm bunlar. Bu nedenle zaman, ayarlanabilir, yönetilebilir bir hal alıyor benim açımdan.

Çocuğu yeni tanı almış babalara ne tavsiye edersiniz?

Söylediğim gibi, herkesin gerçekleri ayrı. Kendi yaşadıklarımız ve bakış açımızla bir şeyler aktardık sorularınız sayesinde. Okuyan herhangi bir anne veya baba, bir fikir, farklı bir bakış açısı veya çıkarım sağlayabildiyse ne mutlu. Bu o zaman bir dayanışma halini alır işte ve amacımız gerçekleşir. Bu olası dayanışmaya ön ayak olduğunuz için sizlere teşekkürlerimi sunuyorum. ●



GÜZEL GÜNLER AJANDASI: OTİZM FARKINDALIK ZİRVESİ

Güzel Günler Ajandası Sosyal Sorumluluk Projesi kapsamında Otizm Farkındalık Zirvesi'ne gönüllü uzmanlarımız ile konuk olduk. Açılış konuşmasını Uzman Klinik Psikolog, Öğretim Görevlisi Dilara Savaş'ın yaptığı ve Güzel Günler Ajandası'nı tanıttığı zirvede ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan Otizmli Yetişkin Birey Annesi Olmak," Psikolog, ABA Eğitim Koordinatörü Elif Sanal Çalık 'Otizmli Bireylerin Eğitimde Yaşadığı Sorunlar ve Çözüm Önerileri', Psikolog ABA Koordinatörü İsmail Bıyıklı 'Otizmde Oyun ve Resim Analizi' başlıklar ile sunumlar yaptılar. Tohum Otizm'den Gül Hayal Korkmaz "Otizmli Bireylerin İstihdamında Başarı Öyküleri" sunumunu paylaştı. ZOOM üzerinden gerçekleşen zirve öğrenciler ve ailelerin yoğun katılımı ile gerçekleşti.



Neden Güzel Günler Ajandası?

Güzel Günler Ajandası, otizmli bireyler için hazırladığı etkinlik çizelgeleri ve aktiviteler gibi içerikler barındaran ajandayı tüm sosyoekonomik kesimlere ücretsiz ulaşmayı hedefliyor.

Otizmli bireylerin ve ailelerinin zamanlarını yönetmede de zorluk yaşadığı biliniyor. Bu konuyla ilgili akademide ve alanda yapılan çalışmalara örnek olarak:

- Etkinlik çizelgeleri, çocuğu bir dizi aktivite ya da davranış zincirine girmeye yönlendiren resimler veya kelimelerden oluşan ve otizm sahibi çocukların eğitiminde yaygın olarak kullanılan bir eğitim yöntemidir. Bu resimler veya kelimeler otizm sahibi çocukların giyinme, yatak toplama gibi temel becerileri edinmeleri ile eşzamanlı olarak hem boş zaman aktivitelerini seçmelerine hem de okula gitme, ödev yapma gibi aktiviteleri bağımsız olarak gerçekleştirmelerine yardımcı oluyor.
- Yapılacak aktivitelerin görsel şekilde planlanması ile günlük aktivitelerin geçişlerini yönetmekte kolaylık sağlıyor. Ancak Türkiye'de bu konuda açık erişimli ücretsiz kaynak bulma güçlüğü yaşanıyor.
- Güzel Günler Ajandası, otizmli çocukların zamanlarını yönetmede yaşadığı zorluklar başta olmak üzere, gelişimlerini destekleme ve toplumdaki otizm farkındalığını artırma gibi düşünülmesi gereken konuları ele alıyor. Bir çözüm önerisi olarak tüm otizmli çocuklara ulaşabilecek bir ajanda tasarlama fikri sunuyor. Projedeki ajandanın içeriğinin; karikatürler, sosyal öyküler gibi içerikler ile zenginleştirilerek otizmli çocukların zaman yönetimlerini hem öğretici hem de eğlenceli kılmak amaçlanıyor. Güzel Günler Ajandası hiçbir ücret talep etmeden, tüm sosyoekonomik kesimlere ulaşmayı amaçlıyor.



UZMAN GÖRÜŞÜ

ÇOCUKLARIN SOSYAL BECERİLERİNİ GELİŞTİRMEK İÇİN 10 ALTIN KURAL

ABA Program Koordinatörü Aile Danışmanı/Klinik Psikolog İsmail BIYIKLI günlük hayatın içinde oyun becerisini desteklemek için yapılabilecek 10 önerisini yazdı.

OYUN BECERİSİNİ DESTEKLEYİN



Söz konusu çocuksa her şeyin başı oyundur. Ne anlatırsam anlatayım mutlaka oyundan bahsederim her yazımda. Oyun elbette sosyal becerinin de en önünde geliyor. Oyun becerisini desteklemek zorundayız. Çocuklar her beceride olduğu gibi sosyal beceride de oyun sayesinde öğrenim sağlayacaklar.

Hayal dünyasını geliştirecek oyunlar, özellikle yapı-inşa oyunları çocukların problem çözme becerisine katkı sağlar. Problem çözme becerisi de, herhangi bir sosyal problemlerde çocuğun daha aktif probleme çözüm bulmasını sağlayacaktır. Çocukların oyun sırasında kazanım sağlamakta en çok zorlandığı konu "kaybetme" olabilir. Kaybetmeyi bazen kabul etmekte zorlanırlar, bazen de kaybettiklerinde doğru tepki veremeyebilirler. Hedefin keyifli vakit geçirmek olduğu vurgulanmalı ve model olunarak kaybetme senaryolarında çocuğun gözlemlemesi sağlanmalıdır.

2 AKRAN İLETİŞİMİNDE PAYLAŞMAYA ODAKLANIN



Sosyal becerilerin başında paylaşma eylemi gelir. Paylaşmada zorluk yaşayan çocuklar akran iletişiminde oldukça zorlanırlar. Çeşitli senaryolar yaratılmalı ve paylaşma üzerine nasıl tepkiler verdiğinizin, çocuğunuz tarafından gözlenmesi sağlanmalıdır. Paylaşma eylemine aşırı katı tutum sergileyen çocuklar için mutlaka çeşitli hikaye kitapları ve sosyal öykülerle desteklenmesi gerekmektedir.

Paylaşmayla ilgili çalışmalara mutlaka çocuğun az sevdiği şeylerle başlanmalıdır. Tepkisinin sert olmayacağı, ilgisinin var olduğu ama favori pekiştireçleriyle başlanmamalıdır. Daha az sevdiği şeyleri paylaşmayı tolere etmeye başladığında, mutlaka yüksek bir ses tonuyla pekiştirilmeli, bunun olumlu ve istenilen bir davranış olduğunun öğrenilmesi sağlanmalıdır. Paylaşmak dışında akran iletişimi elbette sosyal gelişimin başında geliyor. Çocuğunuzun sosyal gelişimine katkı sağlamak için, sevdiği ortamlarda, sevdiği arkadaşlarıyla vakit geçirmesi sağlanmalıdır. Sosyalleşme konusunda problem yaşayan çocuklar için ev görüşmeleri yapılmalı ve kişi sayısı oldukça minimumda tutulmalıdır. Rahat hissettiği düşünüldüğünde, kişi sayısı giderek arttırılmalı ve dışarıda yapılacak görüşmeler tercih edilmedir.

3 OLUMLU DAVRANIŞLARI TAKDİR EDİN



Genelde olumsuz davranışları farkına varmadan parlatıyoruz. Onu yapma, bunu atma, susma… gibi bir sürü olumsuz davranışı isimlendiriyoruz. Olumlu davranışları ise görmezden geliyoruz. Aslında durumun tam tersine odaklanmamız gerekiyor. Sosyal beceri adına yapılan her doğru hamle, sözel bir pekiştireç cümlesiyle takdir edilmelidir. Arkadaşına bir konuda yardımcı olduğunda, bunu mutlaka övgüyle karşılamalısınız. Bu övgüyü duyduğunda, arkadaşının yanında özgüveni için kocaman bir adım atmış olacaksınız. Bunun yanında bu davranışı devam ettirmesini sağlayacaksınız. Artık hayatımızdan “yapma”ları çıkartalım. “Ne kadar güzel yaptın” ları getirelim.

4 ÖRNEK OLUN



Yapılan araştırmaların bir çoğu, sosyal ilişki kurabilmenin yolunun aile ilişkilerinden geçtiğini söylüyor. Çünkü çocuklar taklit ederek öğrenebiliyorlar. Sosyal becerileri gelişmiş bir çocuğa sahip olmak için iyi bir model olmak gerekiyor. Saygı kavramını geliştirmek için, hayatınızdan teşekkürü, özür dilemeyi, affetmeyi, rica etmeyi çıkartmamanız gerekiyor. Sosyal becerilerde nasıl çözüm yolları bulabileceğini gösterebileceğiniz senaryoları sohbet eşliğinde aktarmaya çalışın. Çocuğunuzdan yaşadığınız sorunlarla ilgili çözüm yolu bulması konusunda yardım isteyin. Onunda size yaşadığı sorunları daha kolay anlatabilmesini sağlayacaksınız. Bunun yanı sıra bir de problem çözme becerileriyle ilgili ciddi bir farkındalık sağlamış olacaksınız.

5 GÖZ TEMASINA ÖNEM VERİN



Çocuğunuz dünyaya geldiği ilk andan itibaren göz teması kurmadan iletişme geçmemeye çalışın. Onun boy seviyesine inerek iletişimde kalmaya çalışın. Göz teması duygusal ve sosyal gelişimin en büyük parçasını oluşturur.
Sizinle göz teması kurmadan iletişime geçtiği anları değil, göz teması kurarak iletişime geçtiği anlara dikkat çekin. Baktığında "Ne kadar güzel bakıyorsun." Diye mutlaka olumlu bir cümleyle takdir edin.

6 SIK SIK BİLGİ VERİN

Günlük hayatla ilgili sürekli bilgiler vermeye çalışın. Sabah uyandığında ne demeli, telefonu nasıl açmalı, insanlar neden teşekkür ederler, hoşa gitmeyen bir durumla karşılaştığında tepkisi ne olmalı, biri onunla oynamak ya da oynamamak istediğinde nasıl davranmalı…
Her türlü olay ve senaryo ile ilgili mutlaka açıklamalar yapıp, sohbet etmeye çalışın.



7 SORU SORMAYI ÖĞRETİN



Çoğu zaman çocuklar soru soramadığı için iletişim bir türlü ilerleyemez. Bunu desteklemek için küçük senaryolar oluşturup, bu senaryolarla ilgili sorular sormalısınız. Bu soru kalıplarınız; ne, neden, nasıl, nerede ve ne zaman sorularıyla oluşmasına özen göstermelisiniz.
Soru kalıplarının dışında, çocuğunuzla sohbet ederken açık uçlu sorular tercih etmeye çalışın. Evet ve ya hayır ile cevaplayabileceği sorulardan kaçınmaya çalışın. Açık uçlu soru duyduğunuzda mutlaka pekiştirmeyi unutmayın.
Her türlü olay ve senaryo ile ilgili mutlaka açıklamalar yapıp, sohbet etmeye çalışın.

8 EMPATİ KURMAYI ÖĞRETİN

Empati, sosyal çevre içindeki en önemli becerilerden biridir. Karşındakini anlamak , onun içinde bulunduğu durumu kavramak ve buna göre kelimeler seçerek davranmak, sosyal ilişkilerdeki en önemli anahtardır. Çocukların empatiyi öğrenmesi için farklı durumlara dair senaryolar üretebiliriz. Bu senaryodaki karakterlerin nasıl hissettiklerini kafalarında canlandırmasını sağlayabiliriz. Empati, karşımızdaki insanları dinlemekle kurulur. Dinlemeyi öğrenmek, yapılan bir konuşmanın sohbetteki diğer insanlar tarafından nasıl algılanacağını da önceden tahmin edebilmenin yoludur.



9 SOSYODRAMATİK OYUNLAR OYNAYIN

Bir karaktere bürünüp onu canlandırmak, sosyal becerileri geliştirmenin en etkili yoludur. Doktorculuk, berbercilik, marketçilik gibi oyunlar; çocuğun zihninde canlandırdığı bir rolü oynaması anlamına gelir. Bu oyunlar tek başına oynandıklarında çoğu zaman iki karakteri canlandırmaları gerekir; öğretmencilik oynadığında, öğrencilerin yerinede cevap verir. Oyunlar birlikte oynanıp, bir süre sonra rollerin değiştirilmesiyle daha çok kazanımlı bir hale dönüşebilir. Sosyal beceriler dışında; konuşma becerilerine, beden dili kullanmaya, göz kontağı kurmaya ve gülümseyerek konuşmaya dair bir çok beceri kazanımı, sosyodramatik oyunlarla güçlendirilebilir.



10 HOBİ EDİNDİRİN

Hobi edinmesi, hem kendi özgüveni için katkı sağlayacak hemde edindiği hobi hakkında konuşacak gruplara erişim bir davetiye sağlayacaktır. Yapılan araştırmalar; küçük yaşlarda hobi edinimi sağlamış çocukların, yetişkinlik hayatında daha sosyal bireyler olduğunu gösteriyor.

Çocukları zorlamadan, kendi seçim yapma şansını elinden almadan, bir hobi edinimi sağlanmaya çalışılmalıdır. Birkaç başarısız girişim gerçekleşirse, çocuğun hobi edinimi konusundaki motivasyonu düşürülmeden, denemelere mutlaka devam edilmedir. ●



Mahir Günşiray: "BANA HAYATI UNUTTURAN HER ŞEY BİR İHANETTİR"

Foto: Can Günşiray

Bugün dünyamızda pek çok şey hayatı unutturmak üzerine kuruluyor. Sıkı bir görüntü bombardımanı altındayız. Gerçeklik duygusunu ve hakiki olanı yitirme riski ile karşı karşıyayız.

İlk filminizi 6 yaşındayken, Türk sinemasının ünlü aktörlerinden olan babanız Orhan Günşiray'la çevirmişsiniz. Nasıl bir çocukluktu sizinkisi?

Çok hareketli bir çocuktum, çok hiperaktiftim, sportiftim. Okulda da tembel ve yaramazdım. Dersler ve okulla olan ilgim dışında denize ilgim çoktu. Deniz tutkum o zaman başlamıştı. Doğa ile iç içe işler yapmaktan zevk alırdım. Çok sosyal gözüken bir tarzım vardı ama evde hep yalnızlık hissiyatı içinde yaşadım. Odamda kendi kendime oyunlar kurdum, diyaloglar yaptım. Belki oyunculuğum biraz oradaki oyunlarla başladı. Okul hayatım zor geçti ama babam o ara epey bir film çeviriyordu. Uyurken beni sete götürürlerdi. O sıralar ben ne yaptığımın pek farkında değildim tabii ki.

Sosyal olmamın yanı sıra biraz da utangaçtım aslın-



da. İnsanlar bunu pek fark etmezdi. Kendime çok güvenli ve rahat gözükmekle birlikte hep utangaç bir insandım. O yüzden büyüdükçe beni zaman zaman soğuk bulmaya başladılar. 'Mesafeli' ya da 'kendini beğeniyor' gibi düşünüldüğü oldu ama aslında tamamen utangaçlıktan kaynaklanan bir çekingenlikti.

Eğitim sisteminde sizi zorlayan, bugün dönüp baktığınızda bir çocuk için yanlış olduğunu düşündüğünüz şeyler var mı?

Okul aslında bizi toplumla yakınlaştıran, sosyalleştiren, eğitici ve öğretici bir kurum. Fakat benim okul sistemi ile hiçbir zaman sıcak bir ilişkim olamadı. Çünkü okul deyince sıraların arkasına konulan öğrencilerden bahsediyoruz. Antropologlara göre bir insan sıranın arkasına geçmeye başladığı anda, bedenini kaybetmeye başlıyor artık. Sıraya göre kendini konumlandırıyor. Korkular, kendini tutmalar, özgürlük ve oyun oynama duygusundan uzaklaşma her şey bu sıralar ile birlikte başlıyor.

Şimdi ile geçmişe baktığımızda Türkiye biraz daha farklı. Oyun dediğimiz şey, hatta 'Eğitimde Tiyatro' diyelim, birçok ülkede çok küçük yaşlarda başlıyor. Türkiye'de de artık biraz böyle oldu ama hiç yeterli değil. Çocuğu ne kadar çok oyunun içerisinde tutup, bundan uzaklaştırmazsanız gelişimini ve algısını daha iyi bir yere götürme şansınız var. İnsan, "homo ludens'dir, yani oyuncu insan.

Kuru eğitim sistemi ile birlikte çocuklar derslerden uzaklaşıyor. Tabii ki, benim zamanım ile bu zaman arasında çok büyük farklar var. Biz biraz daha rahattık belki o zaman. Şimdi öğrenciler inanılmaz bir yarışa sokuluyorlar. Hata sadece öğrenciler değil, veliler bile derslere girip öğrenciler adına not tutup çocuklarını çalıştırıyorlar. Bu anlamda yaşanan gelişmeler çok tatsız. Çocukları sıraların arkasına koyup onları belirli bir formasyona sokmaya çalışıyorsunuz. Tek tip eğitimler, tek tip kıyafetler, onu yapma, bunu yapma... Benim gibi belli bir sisteme, bir disipline girmek istemeyen bir insan için epeyce zordu tüm bunlar.

Daha sonra konservatuvar süreciniz başlamış... Hacettepe Üniversitesi Ankara Devlet Konservatuvarı Tiyatro Bölümü, Leeds Üniversitesi, The Workshop Theatre'da yüksek lisans, Mimar Sinan Üniversitesi, Güzel Sanatlar Fakültesi, Sahne ve Görüntü Sanatları Bölümü'nde sanatta yeterlik... İlk başta sizi zorlayan öğrencilik süreciniz akademik başarılar ile dolu bir yöne nasıl ilerlerdi?

Aslında inanılmaz tesadüfler oldu. Ben lisede otelcilik okudum ve Sheraton otelinde bellboy olarak çalışmaya başladım. Fakat orada yapamadım. O disiplin benim için çok zorlayıcıydı. Sabah yedide gir karta bas, saat üçte çık... Bir de monoton bir hayat olduğunu düşündüm. Sonra bir sürü meslek değiştirdim. Ansiklopedi pazarlamacılığı, konfeksiyon firmasında getir götür işleri, DJ'lik yaptım. Sigorta acentesinde çalıştım. Bir gün, DJ olarak çalışırken bir sinema filmi teklifi geldi. Her şeyi bırakıp sinemaya başladım. 1979 yılında, ilk filmim "Bebek" böyle oldu. Bu filmle beraber 'Ben oyuncu olabilirim' diye düşündüm ama yalnızca sinemada oyuncu olabilirim zannediyordum. Sonra bir gün anneanneme uğradığımda,



büyük bir tesadüfle Ankara'dan bir arkadaşı telefon etti o sabah. Anneanneme "Jale bu çocuğun hayatını kurtaralım," demiş.
Ben o aralar evi terk etmişim, Tarlabaşı'nda bir madamın yanında, küçük bir odada yaşıyordum. Biraz zor bir hayattı... Anneannemi arayan arkadaşı sabah saat onda "Bugün konservatuvara giriş sınavlarının kaydı için son gün. Saat dörde kadar gitmesi lazım," deyince on iki uçağı ayarlandı bana. Uçaktan indim, hemen gidip kaydımı yaptırdım ve kayıtlar kapandı.
Nasıl olacak, hiçbir şeyden haberim yoktu. Nurseli (İdiz) ile karşılaştım. Beni çalıştırdı. Çarşamba günü sınava soktu ve derken ben konservatuvara girdim. Konservatuvar benim için bambaşka bir sayfa oldu. Tiyatro bölümü dışında, kompozisyon bölümünden bazı arkadaşlarla beraber hem politik olarak hem de felsefi olarak yakınlaşmalar başlayınca ben tiyatroyu daha ciddiye aldım. Bununla birlikte birden bire çok okumaya ve araştırmaya da başladım. Yepyeni bir ufuk açıldı benim önümde. Belki oyunculuk eğitiminin konservatuvarda iyi olmamasından kaynaklanan bir avantajla "Daha iyi nasıl olabilir" diye araştırmaya başladım ve eğitmen olmak istedim. Yurt dışına bu amaçla gittim. Böylelikle dediğiniz gibi akademik kariyer ve daha sonra da yönetmenlik çok daha değerli oldu benim için. Tesadüfler aslında böyle gelişti.

Biz televizyon dünyasına uzaktan baktığımızda, diziler çekilirken arka planda çok eğlenceli bir hayat sürdürülüyormuş gibi düşünebiliyoruz. Hem insani olarak sizi zorlayan yanlarını, hem de iyilik ve dayanışma için daha geniş kitlelere ulaşma fırsatlarını sorsak… Neler söylemek isterdiniz?

"İyilik" ve dayanışma için geniş kitlelere ulaşma açısından, sinema ve tiyatro da değerli ve önemli. Ancak televizyon dizileri daha çok izlendiğinden ve sizi oradan tanıdıkları için son derece önemli bir alan. Sanatçılar bu sayede çok göz önünde oluyorlar ve çok etkili olabiliyorlar. Sanatçının, özellikle dizilerde oynayan oyuncuların bu anlamda topluma karşı sorumlulukları çok fazla. Bunu iyi kullanmaları bence bir ödev. Hem yaptıkları iyi işlerle hem de günlük hayattaki sanatçı kimlikleri ile yapabilecekleri ve duyurabilecekleri çok fazla şey var. Bu yüzden çok etkili bir alan. Setlere gelince... Ben bugüne kadar genellikle iyi ekipler ve iyi şirketlerle çalıştım. Çok güzel zamanlar geçirebiliyorsunuz ama herkesin söylediği ve bildiği gibi çalışma koşulları hiç kolay değil. Çalışma saatleri çok fazla. Belirsiz programlar, artan bölümler ve uzayan saatler ile birlikte zevkle iş yapmaktan çok insanın kendini bir markete mal yetiştirme telaşı içinde hissetmesine yol açabiliyor.
Ben altı yaşımdan beri setlerde oldum. Küçükken evimiz film setiydi. Her gün bir film çekilirdi. Hayatım setlerde geçti. Setlerdeki ekiplere her zaman hayran oldum. Hem oyuncu arkadaşlarımla, hem rejiyle, hem de teknik ekip ile son derece sevgi dolu ilişkilerim oldu. Bu yüzden setleri çok severim. Orada kendimi her zaman huzurlu hissediyorum. Düzensizlik ve çok fazla çalışma saatleri olmasa gerçekten de içinde olmayı isteyeceğiniz yerdir set.

Çoğumuz sizi televizyon dizileri ve sinema filmlerinden tanısak da Türk tiyatrosunun çok önemli isimlerinden birisiniz ve Tiyatro Oyunevi'nin kurucularındansınız. Tiyatro Oyunevi'ni ortaya çıkaran ihtiyaç neydi?

Çok genel ve büyük bir başlık yaparsak, ölü ve sıkıcı tiyatroyla burun buruna idik. Bunu tarif etmek bir yanıyla basit ama bir yanıyla da uzun bir konu... Ben seyirci olarak oturuyorum, birileri de bana bir şeyler oynuyorlar, gösteriyorlar. Ben de seyrediyorum. Bu bizi hiçbir zaman seyirci olarak da, sahnede oyuncu olarak da tatmin etmedi. O yüzden, seyirci-oyuncu ilişkisini yeniden ele almayı düşündük. Doğaçlama yöntemi ile çalışarak, oyuncunun daha yaratıcı










(Mahir Günşıray'ın kurucularından olduğu Tiyatro Oyunevi'nin oyunlarından.)



ve hatta "yazar oyuncu" olmasını istedik. Bununla oyuncunun tuluat yapmasını kastetmiyoruz. Varolan metni dramaturgi doğrultusunda oyunla yeniden yaratmaktan söz ediyoruz. Özetle, oyuncunun işlevini araştırmak için çalışan bir tiyatroya ihtiyaç vardı. Klasiklere ve hatta modern eserlere bizim bakışımızı sergilemek istedik. Mesaj veren bir tiyatro olmadan politik bir tiyatronun izini sürmeye çalıştık. Uzun provalar yaptık. Bütün oyunları doğaçlamalarla çıkardık ve yarattık. Bazı oyunlarımızı dört ay, beş ay çalıştık. Bazen bir oyunu iki ay çalıştıktan sonra bu dekor yanlış, biz yanlış bir yoldayız diyerek sıfırdan tekrar başladık. Klasik sahne ve seyirciden daha çok mekan değişikliklerini araştırdık.

Hikaye anlatıcılığı oyuncunun temel gereksinimlerinden biridir düşüncesiyle hikaye ve roman uyarlamaları yaptık. Mesela Hikayeyi Don Kişot bir çadırda, orta oyunu özellikleri ile sergilendi. Mekanları ve seyircinin konumlarını değiştirdik. Bazen seyirci ortada idi, bazen bir masada çayını yudumluyordu. Farklı yerlerde oynamaya çalıştık. Bazen Dicle Nehir'i kenarında ya da Karadeniz'de bir balıkçı barınağının sahilinde, bazen bir meydanda ya da bir parkta. İstanbul'da sadece elit kesimin seyrettiği bir tiyatro olmayı değil, bütün Türkiye'ye ulaşabilen bir tiyatro olmayı hedefledik. Güneydoğu Anadolu Bölgesi'nden Karadeniz'e kadar her yere gittik tiyatro ile.

Yıllar içerisinde tiyatro seyircisinin de profili değişti değil mi? Tiyatroda olduğu anı yaşamaktansa, orada olduğunu sosyal medyada belgelemek önem kazanmaya başladı. Bu bir oyuncu olarak sizi nasıl etkiliyor?

Önce oyun sırasında cep telefonlarının çalması ile başladı her şey. Sonra hafif hafif fotoğraf çekmeler... Bunlar olmayacak şeyler. Çok çok rahatsız edici. Aynı zamanda insan üzülüyor çünkü hayatın o anını yaşamıyorsun.

Hayatı görüntülemeye çalışıyorsun. Bırak görüntülemeyi, yaşa bunu. Neden görüntülüyorsun? Sosyal medyada paylaştığında yine başkası için yaşamış olacaksın. İnsanlar kendi hayatlarını yaşayamıyorlar. Acı bir durum, bir trajedi bu.

Son oyununuzun ismi "Tiyatro Öldü" idi. Gerçekten tiyatronun öldüğünü düşünüyor musunuz? Ekibinizle doğaçlama yarattığınız bir oyundu. Neden bu ismi seçtiniz?

Açıkçası "Tiyatro Öldü" bizim oyunumuzda bir ironiydi. Yazarlarla çalıştık ama oyunu aynı zamanda oyuncuların doğaçlamaları ile çıkardık. Yazarlar oyunculara zaman zaman metin desteği verdiler. Fikir şuydu; tiyatro ölmüş ve oyuncular tıpkı ölen oyuncu arkadaşlarının ölüm törenine gelmiş gibi çok üzgünler. Bu ölüm töreninde onlarda küçük küçük kıpırtılar



Foto: Claude Günşiray

başlıyor. Geçmişte yaşadıkları tiyatro anlarından bir replik ile bir ezgi ile başlıyor bu. Derken oyuna dönüşüyor. Kısacası, tiyatro öldü diye törene gelen oyuncular daha sonra kendilerini tam da tiyatronun içerisinde buluyorlar. Aslında tiyatronun yaşadığına şahit oluyoruz.
İşte bu anlamda bir ironiydi. Tabii ki, ölü tiyatro her zaman var ama hakiki, ve samimi bir tiyatronun ölmesi ancak onun kadar hakiki olan hayatın ölmesi ile olabilir. Belki diyebiliriz ki: şu an hayat acı çekiyor, böylece hayatın en sadık dostu olan tiyatro da acı çekiyor.

Oyunlarınızda "Unutmamak" bireysel ve toplumsal hafızayı güçlü tutmak adına çok önemli evrensel mesajlar içeriyordu. Unutmamak sizin için neden önemli?
Bana hayatı unutturan her şey bir ihanettir. Bugün dünyamızda pek çok şey hayatı unutturmak üzerine kuruluyor. Sıkı bir görüntü bombardımanı altındayız. Gerçeklik duygusunu ve hakiki olanı yitirme riski ile karşı karşıyayız. Eğlence kültürü dediğimiz aslında kültürsüzlük. Bu kültürsüzlüğün her çeşidi ile günü gün etmenin, her dertten uzaklaşmanın yolunu arıyoruz. Teknoloji bize göz kamaştırıcı bir dünya sunuyor. Her şeye inanabiliyoruz. Her kılığa girebiliyoruz. Ekonomik nedenleri birçok şeyin üzerinde tutabiliyoruz. İletişim ile aslında uzaklık yaşıyoruz. Özgürlük alanları açtığını düşündüğümüz teknoloji harikaları ile parmaklıksız, kelepçesiz tutsaklıklar yaşıyoruz.
Bize hayatı unutturmaya çalışan, her şeyin içini boşaltmaya çalışan bir yaşam ile karşı karşıyayız. Kötülüğü unutmamamız gerekiyor. Onunla mücadele etmenin tek yolu unutmamaktan geçiyor. Bu anlamda tiyatro çok önemli. İnsanın kendisini ifade edebileceği, en iyi alanlardan biri. Bu yüzden unutmamak ve tiyatro çok iç içe iki sözcük.

"Bize hayatı unutturmaya çalışan, her şeyin içini boşaltmaya çalışan bir yaşam ile karşı karşıyayız. Kötülüğü unutmamamız gerekiyor. Onunla mücadele etmenin tek yolu unutmamaktan geçiyor."

Her şeyi hızla normalleştirme illetine tutulduk adeta... Yaşanan her felaketten, her acı olaydan sonra normalleşme için beklemeyi nasıl yorumluyorsunuz?
Çok yakın zamanda elli bin kişiden fazla insan öldü. Farkındasınız değil mi, ne kadar çabuk normalleştik? Bitti, sanki sorun yok. Çünkü her dakika gündem değişiyor. Biraz evvel unutmak ile ilgili söylediklerim ile benzer bir durum ile karşı karşıyayız. Sürekli imaj

"Her şeye o kadar hızlı uyum sağlıyor ve normalleşiyoruz ki... Uyum sağlamayan bazı kişilere de "anormal" diyoruz. Normal olmayan diye damgalıyoruz. Oysa tutarlı bir canlı için bu kadar hızlı normalleşmek mümkün olmamalı. Bazı insanları biz hasta diye damgalıyoruz ama belki de gerçekte normal olan onlar, biz anormaliz."

bombardımanları var. Bakıyorsunuz, deprem. Hurra 'Deprem! Deprem! Deprem!'. Ondan sonra bir bakıyorsunuz başka bir şey. O artık bizim için normal oluyor. Elli bin kişi ölmesine rağmen deprem o kadar normalleşti ki… Başta insanlar korkup İstanbul'dan kaçmaya başlamıştı ama şimdi İstanbul depreminden konuşan kimse yok. Her şeye o kadar hızlı uyum sağlıyor ve normalleşiyoruz ki... Uyum sağlamayan bazı kişilere de "anormal" diyoruz. Normal olmayan diye damgalıyoruz. Oysa tutarlı bir canlı için bu kadar hızlı normalleşmek mümkün olmamalı. Bazı insanları biz hasta diye damgalıyoruz ama belki de gerçekte normal olan onlar, biz anormaliz.

Toplumun normal olmadığı için damgaladığı insanlardan bahsettiniz. Özel gereksinimli bireyler de bazen onlardan oluyor. Sizin yolunuz hiç özel gereksinimli kişiler ile kesişti mi?

Bir çok kişiyle karşılaştım ama birinin hikayesine şahit oldum diyebilirim. Yakın bir arkadaşımın oğlu otizmli ve İstanbul'da yaşıyorlardı. Okuduğu özel okul ona çok özel davranıyordu ama yaşadığı sorunlar hiçbir şekilde aşılamıyordu. Çok mutsuzdu. Sonra Bodrum'a taşındılar. Çocuk Bodrum'da normal bir devlet okuluna gitti. Ona o kadar iyi geldi ki… Kendisine özel birisi gibi değil, diğerleri gibi davranılan bir okulda müthiş rahatladı. Daha pozitif, sosyal, konuşkan, cana yakın bir çocuk haline geldi. Bilmiyorum, ben bu konuya çok uzağım. Belki siz söyleyebilirsiniz. Bazı insanlara özel muameleler yapıyoruz ya, onları nasıl hissettiriyor?

Konudan uzağım dediniz ama müthiş bir gözlem yapmışsınız. Kabul olunca çocuğun gelişiminin nasıl arttığına dair. Aslında bizim istediğimiz de bu... Bu arada dergimiz için sizden röportaj istediğimizde müthiş bir tevazuu ile tereddütsüz kabul ettiniz. Bu yaklaşım, dezavantajlı bireylerin yanında olmaya yönelik hayat felsefenizin bir parçası mı?

Ne demek! Hayat felsefesi gibi büyük bir laf edecek bir durum yok ortada, çok normal. Mutlaka hayata



bakışımın payı vardır. Sizin yaklaşımınız ve çalışmalarınız bence çok önemliydi. Ne güzel işler yaptığınızı ve ne güzel bir dergi çıkardığınızı gördüm.

Biz ağırlıklı olarak otizmli çocuklar ve gençler ile çalışan bir derneğiz. Bazen ailelerimizin çocukları yadırgandığı için evden çıkmak bile istemiyor o bakışlar ile karşılaşmamak için. Son olarak o ailelerimize ne söylemek isterseniz?

Biraz evvel yine konusu geçti. Başkalarına göre, onlar ne der diye yaşamak çok zor bir hayat. Nazım'ın bir şiirinde geçen bir ifade var "zincirleri içinde taşımak". Ailelerin hiçbir şey düşünmeden göğüslerini gere gere yaşamaları ve çocuklarına da bunu yaşatmaları sosyal ortamı da buna alıştıracaktır. Kuşkusuz devletin de bunu desteleyecek, yaşama katılma olanaklarını arttıracak bazı çalışmalar yapması lazım. Bir rahatsızlık olmadığı duygusu bütün insanlar için geliştirici olacaktır. Rahatsızlık duygusu ile yaşamak çok acı verici. Fakat maalesef bazı toplumlar çok tutucu. Biz farklı şeylere alışamıyoruz, kabul edemiyoruz. Toplumumuzda hemen damga vurma eğilimi var. Aileler de, farklı bireyler de ötekileştirme ile karşı karşıya oldukları için çekingen oluyorlar. Ama hem toplum için hem de kendileri için bunun tam tersini yapmak, bu cesareti göstermek çok değerli. Buradan "yapın demek" ve konuşmak tabii çok kolay. Ama küçük küçük cesaretlerle büyük yollar alınabileceğine inanıyorum. ●



"Dışarıdan bakıldığı zaman herkes bir şekilde imtihan oluyor. Kimisi parasıyla, kimisi eşiyle, kimisi eviyle, kimisi de sağlığı ile imtihan oluyor. Benim ise, payıma düşen sağlığım idi. Belki ağır ağır yol aldım, bazen tökezledim ama "net bir şekilde söylüyorum ki sevdim engelli olmayı" elbette ki bu cümleyi yüreğimle kurmak kolay olmadı," diyen CP'li Eda GÜZELSOY yazdı.

Kalbimin aklımla kavga ettiği zamanlarda neden ben dedim! Veya kendimi beğenmedim ama her ne kadar kendini çabuk kabullenirsen o kadar çabuk yol alıyorsun. Kabullenme aşamasını atlattıktan sonra bu seferde diyorsun ki, nasıl hayatımı kazanabilirim? Deneye deneye ayakta durabilmenin yolunu buluyorsunuz. Bu kez ne oluyor biliyor musunuz? Yapamadığınız şeyleri yaptığınızda inanılmaz mutlu oluyorsunuz. Gözyaşınızın yüreğinize kadar aktığını hissetmek müthiş bir duygu.
Hz. Mevlana diyor ki, Seni gözyaşlarınla imtihan eden, elbet bir gün gülümseterek mükafatını verecektir. Sabırlı ol!

"Farklı olmak nasıldır?" Gelin beraber konuşalım...

Ben ailem tarafından oturduğumuz mahalle tarafından ve arkadaşlarım tarafından hep çok sevildim. Bana hiçbir zaman eksik gözüyle bakmadılar.
Ta ki, oturduğumuz semtten başka bir semte taşınana kadar.
Annemle beraber evimizi temizliyoruz karnımız acıkınca annem “Marketten ekmek al" diye rica etti. Annemin ricası üzerine gittim markete ekmek dolabını açtım market sahibi kadın elime iki ekmek tutuşturup “Haydee! Yallah!” diyerek beni yaka paça dışarı attı.
Aslında o gün hayattan korkmam gerektiğini anladım ve bir müddet hayata hep ürkek yaklaştım. Sonrasında düşününce dışarıda hayat akıyor ve ben pimi çekilmiş bir saat gibi duruyorum. Kendime bu haksızlığı yapmaya hakkım yok diyerek yeniden başladım.
Farklı olmanın bana gösterdiği ipuçlarını takip ederek hayatın içine bende karışıyorum...

Günlük ihtiyaçlarımı giderirken zorlanıyor muyum?

Vücut kaslarını düzenli ve doğru bir şekilde çalıştırmak çok önemlidir. Günlük hayatınızı kolaylaştırmak için kendinize göre çözüm yolları buluyorsunuz. Bu nedenle de kimseden yardım almadan kendi işimi kendim kolaylıkla hallediyorum. Evimizde zaten her şey benim rahatlıkla ulaşabileceğim yere konur ve durum böyle olunca da günlük hayatımda zorlanmıyorum. Birde şu var ki, zaten zorlukların üstesinden gelerek bir süre sonra alışıyorsunuz.

"Kendini ifade edemediğinde ne hissediyorsunuz? "Tabii ki çok üzücü bir durumla karşı karşıya kalıyorum. Düşünün bir şey anlatıyorsunuz insanlar sizi anlamıyor bu nedenle de ya işaret diline başvuruyorlar ya da seni susturuyorlar. Ama ben konuşmaktan asla vazgeçmedim ve vazgeçmeyeceğim de. Daha rahat iletişim kurmak için çok kitap okuyorum müzik dinliyorum ve söylüyorum. Enteresan bir şey var ki şarkı söylerken hiç takılmıyorum. "Keşke insanlarda iletişim kurarken böyle takılmasam" diyordum ki hata yaptığımı anladım şöyle ki, geçtiğimiz aylarda rahatsızlandım ve sesim kısıldı bir kaç gün iletişim kurmakta çok efor harcadım. O zaman konuşmanın değerini çok daha iyi anladım. Artık diyorum ki beni yüreğiyle dinleyen zaten anlar, anlamayan ise kendi bilir.

"İnsanların bakış açısı sizi etkiliyor mu?" Maalesef etkiliyor ve bu durum bizim özgürce yaşamamıza mâni olabiliyor. Biz zaten önümüze çıkan tüm zorlukları aşabiliyorken, dışarıdaki insanların önümüze koyduğu zorlukları aşamıyoruz. Ne yazık ki sesimiz bize uğultu olarak geri dönüyor...

Baba kız sohbetlerimizden...

Baba kız geceleri sohbet etmekten çok keyif alıyoruz. Yine bir gece sohbet konusu açtım dedim ki, babacığım eğer evimizde engelli olmasaydı engelliler hakkında neyi merak ederdin?

- Sen benim gözümde hiçbir zaman engelli değilsin.

-Bunu biliyorum babacığım zaten bana hiçbir zaman engelli olduğumu hissettirmediniz ama düşüncelerini merak ediyorum.

Ben ailem tarafından oturduğumuz mahalle tarafından ve arkadaşlarım tarafından hep çok sevildim. Bana hiçbir zaman eksik gözüyle bakmadılar.

Ateş düştüğü yeri yakar diye bir söz vardır çok ta doğru bir söz. Eğer ki sen engelli olmasaydın tabii ki bu derece hassasiyetimiz olmazdı. Örnek vermek gerekirse dışarıda engelli birey gördüğüm zaman elbette ki yardımcı olmak isterim ama o yardım isterse ben yardım ederim. Sanırım insan bir olayın içinde olduğu zaman nelere dikkat edeceğini çok iyi biliyor.

Aslında o gece ki konuşmamızı etraflıca düşününce pek çok ayrıntı buldum ama en önemli ayrıntı babamın farkındalığı böyle güzel anlatmasıydı.

Zaman zaman dışarı çıkmak istemiyorum nedeni ise insanlar tarafından kabul görülmemek yıpratıyor ne yazık ki.

Burada anlamadığım bir şey var neden biz kabul görülmeyi beklemek ya da sürekli insanlara bir şeyler anlatmak zorunda kalıyoruz?

Bizim ise tek gayemiz önümüze çıkan tüm engelleri aşabiliyorken aynı zamanda da hayat şartlarının karşısında dimdik durabilmeyi öğrenmek.

Umarım babamla o gece ki sohbetimizin sıcaklığını buraya da yansıtabilmişimdir.

Kırık bir anıyı saklamadan da hikâyesini sevebilir insan...

Adını imtihan koyduğum, yıllardır süren ve hala da sürmekte olan mücadelem var. Bu mücadelem sayesinde hayatta savaşçı insan olmayı öğrenmek zorunda kaldım. Yeri geldi deli cesaret gösterirken, yeri geldiğinde ise küçücük bir umudun peşinden yalın ayak koştum. Ama geriye dönüp baktığımda "iyi ki o zaman karşıma çıkan tüm zorluklara göğüs gerdim" diyorum. Tek pişmanlığım ise dışarıda ki insanlar tarafından kabul görülmedikçe ben kendimi kısıtladım. Çünkü insanların dışarıda "engelli" görme tahammülü yoktu ve bunu çok net bir şekilde belli ediyorlardı. Böyle bir durumla karşı karşıya kalmaktansa bende nadiren dışarı çıkmayı tercih ettim ve samimiyetle söylüyorum ki benim kendime yaptığım en büyük haksızlık bu oldu belki de.

Ama artık durum böyle değil insanlar "engellilere" karşı daha duyarlı olunca en azından bir topluluğa girdiğimizde daha rahat edebiliyoruz. Örnek vermek gerekirse; artık parklarda veya oyun alanlarında engelliler için tasarlanmış salıncaklar var bu çok güzel bir şey en azından mutlu bir çocukluk geçiriyorlar yada bir başka ayrıntı açarsak, engelliler kendilerine resim, müzik, edebiyat, spor yada farklı bir alan belirleyip istediğimiz alanda kendimizi geliştirebiliyoruz kısacası "hayatta her şeye rağmen ben de varım" diyebiliyoruz.

Aslında bakıldığı zaman olması gereken de buydu ve daha nice güzel farkındalıklara. ●



MOĞOLİSTAN OTİZM KONUSUNDA TÜRKİYE'DEN EĞİTİM DESTEĞİ ALIYOR



Asah Gerel Bayasal (AGB) Moğolistan'a yeni kurulmakta olan bir kurum. Kurucusu özel eğitim kalitesine güvendiği için Türkiye'den danışmanlık hizmeti almayı tercih etmiş.



Moğolistan'da bulunan Asah Derel Bayasal Vakfı'na eğitim danışmanlığı veren ABA Program Koordinatörü, Kurul Onaylı Davranış Analisti (BCBA) Başak TOPÇUOĞLU deneyimleri ve gözlemlerini aktardı.

Neden Moğolistan?

Ocak ayı başında otizmli çocuğu olan Moğol bir anne çalıştığım kuruma ulaşarak işbirliği kurmak istediğini dile getirdi. Bunun üzerine arka arkaya gerçekleştirdiğimiz bir dizi görüşme ile iş birliğimizin hatlarını belirledik ve hızla çalışmalara başladık.

Süreç nasıl ilerledi?

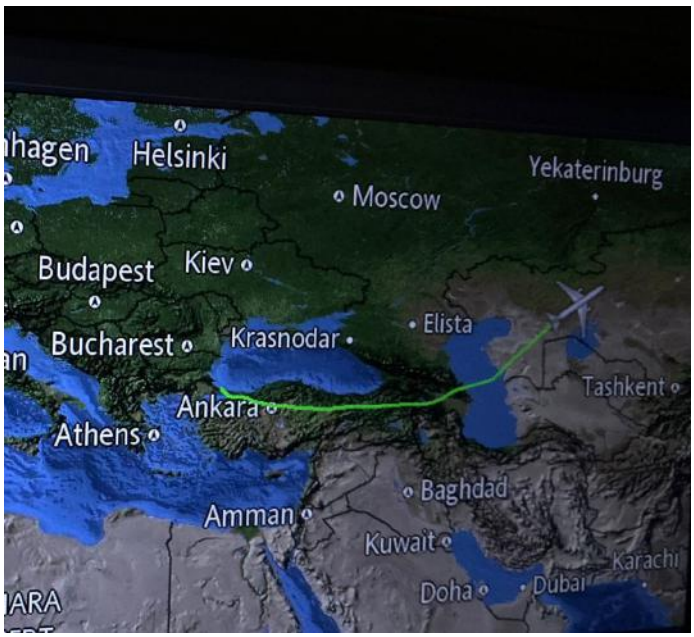
Önce bir hafta süreyle online eğitimler gerçekleştirdik. Her gün sabah 9:00 akşam 18:00 saatleri arasında yoğun şekilde teorik düzeyde Uygulamalı Davranış Analizi hakkında eğitimler verdik oradaki kurumda çalışacak olan pratisyenlere. Şubat ayı itibariyle fiziki serüvenimiz başladı. Bir hafta boyunca pratik düzeyde Uygulamalı Davranış Analizi üzerine çalışmalar yürüttük. Bu eğitim sürecinin bence en büyük özelliği VB-MAPP (Sözel Davranış Aşamaları Değerlendirme ve Yerleştirme Programı) aracını baz alarak eğitimcilere kendi müfredatlarını geliştirmeyi öğretmiş olmamızdı.

Asah Gerel Bayasal (AGB) yeni kurulmakta olan bir kurum olduğu için ardından gelen günlerde hızla fiziki koşullarını özel gereksinimli öğrencilere hazır hale getirmenin telaşına düştük. Kurum sahibi Oyunchimeg Hanım'a bir materyal envanterini oraya gitmeden evvel iletmiştik. Onlar da bu materyallerin teminini sağlamış ve ek olarak pek çok detayı düşünmüşlerdi. Ancak erken müdahale birimi dediğimizde minik insanlara uygun gerekli güvenlik önemlerinin de alınması

"Amaç terapistlere hap bilgiler verip yalnız bırakmaktan ziyade balık tutmayı öğretmekti. Bu sayede işbirliği süresince ve sonrasında bağımsız yürütebilecekleri işleyen bir sistem yaratmış olduk."

önem kazanıyor.
Oradaki 2. haftamızda öğrenci değerlendirmelerine başladık. Her ne kadar başlangıçta dil bariyeri ile karşılaşmış olsak da koordinatör görevine hazırladığımız öğretmenimiz üstün bir performans gösterip üçüncü değerlendirmeden sonra etkin bir şekilde öğrencilerle etkileşime girmeyi başardı. Ardından raporlamalar, her bir öğrenci için ayrı ayrı 'Bireyselleştirilmiş Eğitim Programları' geliştirme, materyal hazırlığı, mizansenlerle örnek seans uygulamalarını tamamlayıp öğrenci alımına başladık.

Müfredat oluşturma süreci nasıl ilerledi?
Türkiye'de çalıştığım kurumda yıllar içerisinde oluşan müfredatımızdan bazı örneklemleri oradaki uzmanlara tanıtarak aktardık. VB-MAPP'te geçen 170 dönüm noktası beceriye yönelik programları terapistlerimiz Moğolca olarak yazdı.
Ardından çevirmen ile Moğolca programları denetimleyerek onayladık. Buradaki amaç terapistlere hap bilgiler verip yalnız bırakmaktan ziyade balık tutmayı öğretmekti. Bu sayede işbirliği süresince ve sonrasında bağımsız yürütebilecekleri işleyen bir sistem yaratmış olduk.
Şubat sonunda Türkiye'ye dönmeden evvel ise AGB



ekibine ABLLS değerlendirme aracından yola çıkarak nasıl program yazabileceklerinin de kazanımını sağlayıp bir sonraki yüz yüze süpervizyon sürecine kadar görevlendirmeler yaparak oradan ayrıldık.

Bundan sonraki süreç nasıl ilerleyecek?
Moğolistan ile işbirliğimiz bir yıl boyunca 2 ayda 1 fiziki, bir haftalık ziyaretler ve fiziki ziyaretlerin olmadığı aylarda ise online danışmanlık ile devam edecek.

Moğolistan'da otizme dair ilk gözünüze çarpan ne oldu?
Açıkçası ilgimi çeken bir iki önemli husus var. Bunlardan birincisi bilgi dezenformasyonu çok fazla. Moğollar aktif olarak Facebook sosyal medya mecrasını kullanıyorlar yoğunlukla. Buradaki grup mesajlaşmalarında tedavi tavsiye edenler, ilaç öneren-





ler kısacası karşısındakinin talebi olmadan verilen öğütlerden bahsediyoruz. AGB'ye değerlendirmeye gelen ailelerin büyük bir kısmından Nemechek Protokolü hakkında sorular geldi. Nereden bu bilgiyi edindiniz diye sorduğumda ise parmaklar hep Facebook Messenger gruplarını işaret ediyordu. Ailelerden, Transcranial Magnetic Stimulation ve Tomatis metodu gibi girişimler de gelen sorular arasındaydı. Bunlara verilebilecek tek cevap ailelerin enerjilerini, maddi ve manevi güçlerini hep bilimsel dayanaklı uygulamalar yönüne çevirmeleridir.

İkinci husus ise yine değerlendirmeye gelen çocukların %90'ının VB-MAPP Level 1'de minimal düzeyinde gelişim göstermesine rağmen tuvalet kullanma alışkanlığını o veya bu şekilde kazanmış olmasıydı. Türkiye'de erken müdahale sürecine başlayan öğrencilerde biz çoğu zaman belli başlı ön koşul beceriler ararken Moğolistan'da bebekler 2 aylıktan itibaren tuvalete veya lazımlığa tutulmaktaymış. Elimination Communication (Boşaltım İletişimi) olarak geçen bu yaklaşım bebeklerin jest ve mimiklerini okuyarak, boşaltım zamanlamalarını takip ederek idrar ve dışkısını belli bir alana yapmaları üzerine ilerleyen bir süreç.

Ailelerin otizme bakış açısı nedir?

VB-MAPP değerlendirmesi sonrasında ailelere Türkçe-Moğolca rapor hazırlayıp bu raporun sunumunu yaptığımız esnada neredeyse tüm ailelerden "çocuğumuzun otizmdeki derecesi ağır mı yani?" sorusuyla karşılaştık. Türkiye'deki ailelerde de bu durumla karşılaştığımız oluyor. Tanılama araçları ile eğitsel tarama araçları sıkça birbirine karışıyor. Ve çoğu zaman aileler tanının vahametine kaptırıyor psikolojisini elde olmayan sebeplerle.

Ancak çocuklarının raporlarındaki gelişimsel eksikliklerin şokuna rağmen bütün aileler daha ilk günden sürece çok çabuk entegre oldular. Hepsi evde sorumluluk almak ve ödevlerle desteklenmek istediklerine dair taleplerini dile getirdiler. Onlardan istediğimiz videoları hızla bizlere ulaştırdılar. Bu beni çok etkileyen bir durumdu. Çünkü özellikle psikolojik açıdan bakıldığında çocuğu özel eğitim sürecine başlayan ailelerin geçtikleri travmatik / depresif süreçte tepkisizlik dönemini Moğol ailelerde gözlemlemedim.

Coğrafi koşulların çocuk gelişimi üzerine etkisi neydi sizce?

Moğolistan'da 6 aya yakın bir süre hava soğukluğu -25 derecelerde gezdiği için çocukların doğa ile et-







kileşime girmesi mümkün olmuyor. Doğa etkileşimini geçtim çocukların çocuk parkında oynaması bile mümkün değil. Kışın çok çetin geçtiği, insanların kapalı ortamlarda uzun süreler bulunduğu bölgelerde cabin fever olarak bilinen bir fenomen oluşur. Kişiler kapalı ortamda çok uzun süre kalmaktan dolayı sinirlilik, hareketlilik, huzursuzluk gibi semptomlar deneyimlerler.

Sadece yaşam alanı olarak değil kılık kıyafet anlamında da büyük bir kısıt söz konusu. -25 derecede 15 dakikalık bir yolu yürümek için tam teçhizat kayak kıyafetleri ile donanmak gerekiyor. Düşünsenize 4 yaşında katman katman kıyafetlerin altında kaybolmuş bir çocuk. Ve bu durum 6 ay boyunca değişmiyor.

Değerlendirmesini yaptığım Moğol çocuklarda çok yoğun duyusal arayışlar mevcuttu. Özellikle oral, dokunsal ve tatlara ilişkin uyaran arayışının fazlalığı ilgimi çeken noktalardan biri oldu. Propriyoseptif ve vestibüler arayışlar da eşlik ediyordu vakalara. Bahsettiğim kısıtlamaların çocuklardaki bu duyusal dengesizliğe yol açıp açmadığını düşünmeden geçemedim.

Sadece Moğolistan özelinde değil, genel olarak verdiğiniz eğitimlerde en çok merak edilenler neler oluyor?

Verdiğimiz eğitimlerde özel eğitim alanında çalışan pek çok öğretmenin ilk merak ettiği konu “ben öğrencimle nasıl bir yol izleyeceğim” oluyor. Bu konunun bence 3 kritik noktası var; birincisi eğitsel tarama yapmaya yarayan kriter bazlı değerlendirme araçlarına hakim olmak, ikincisi bu araçtan elde edilen sonuca göre bir eğitim planı oluşturmak, üçüncüsü ise tipik gelişimin dönüm noktalarına hakim olmak.

*Verdiğimiz eğitimlerde özel eğitim alanında çalışan pek çok öğretmenin ilk merak ettiği konu “ben öğrencimle nasıl bir yol izleyeceğim” oluyor. Bu konunun bence 3 kritik noktası var; **birincisi** eğitsel tarama yapmaya yarayan kriter bazlı değerlendirme araçlarına hakim olmak, **ikincisi** bu araçtan elde edilen sonuca göre bir eğitim planı oluşturmak, **üçüncüsü** ise tipik gelişimin dönüm noktalarına hakim olmak.*

İngilizce yazılmış kriter bazlı pek çok değerlendirme aracı mevcut (VBMAPP, AFLS, ABLLS, Social Skills Savy, HELP, vb.) ancak maalesef bunlardan sadece VB-MAPP telif haklarıyla birlikte Türkçeleştirildi. VB-MAPP, özellikle 170 dönüm noktası beceri, 750 beceri analizi ve destekleyici beceri ile okul öncesi yaş grubunda kullanılabilecek çok etkili bir kaynak.

VB-MAPP değerlendirmesinden yola çıkarak bir müfredat kütüphanesi oluşturmak mümkün. Bunun için yapılması gereken öğretilmesi hedeflenen anahtar davranış nedir, bu davranışı küçük beceri basamaklarına nasıl bölebilirim ve öğretim için nasıl bir teknik kullanmalıyım konularında incelikli birer sayfa formatlar oluşturmak. Öncelikte 170 dönüm noktası beceri için yazılan bu formatlar biraz üstüne eğilerek sonrasında 750 beceriyi de kapsayacak şekilde genişletilebilir.

Beceri basamaklarını tamamlayarak anlamlı bir hedefe doğru ilerlendiğinin uygun kayıt tutma yöntemleri ile sağlanması çok büyük önem arz ediyor. ●



UYGULAMALI DAVRANIŞ ANALİZİ (UDA) HAKKINDA BİLMENİZ GEREKENLER

Dr. Meral S, PhD, BCBA çalışmalarını Kuzey İrlanda bulunan Queen's University of Belfast da araştırmacı olarak sürdürmektedir. Bunun yani sıra Advancement of Behavior Analysis International (ABAI) ve International Behavior Analysis Organisation (IBAO) da yönetim kurulu üyesi olarak görev yapmaktadır. Dr. Meral Koldaş ile 'Otizm ve Uygulamalı Davranış Analizi' üzerine konuştuk.

Sohbetimize ailelere daha iyi bilgi vermek için Otizmin tanımı ile başlayalım. Otizm Nedir?

Otizm spektrum bozukluğu (OSB), beyindeki farklılıkların neden olduğu gelişimsel bir yetersizlik olarak tanımlanmaktadır (DSM-5, 2013). Otizmli bireyler genellikle sosyal iletişim ve etkileşim ile sınırlı veya tekrarlayan davranışlar veya ilgiler ile ilgili sorunlar yaşarlar ve ayrıca farklı öğrenme özelliklerine sahip olabilirler. Son yıllarda yapılan çalışmalar Otizmin en çok görülen çocukluk dönemi noregelişimsel farklılığı olduğunu ortaya koymuştur.

Amerika Birleşik Devletleri'nde bulunan Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi (Center for Disease Control and Prevention-CDC) raporlarına göre otizmin yaygınlık oranı:

- 2006 da 110 çocukta 1
- 2010 da 68 çocukta 1
- 2014 de 59 çocukta 1
- 2018 de 44 çocukta 1
- 2023 de yayınlanan rapora göre her 36 çocukta 1 olarak belirlenmiştir.

Yaygınlık oranı bu kadar hızlı olan otizm konusunda yapılacak ilk şey ne olmalıdır?

Otizm gibi nöro-gelişimsel farklılıkları olan bir çocuğa ebeveynlik yapmak, kendine özgü, benzersiz bir yolculuktur. Çocuğunuzun ve sizin karşılaşacağınız zorluklar ve ihtiyaç duyacağınız destekler hakkında öğrenecek ve anlayacak pek çok şey bulunmaktadır. Otizm konusunda ilk yapılacak şey şüphesiz ki otizmin özellikleri ve otizmli çocukların eğitimi ile ilgili hazırlıklı hissetmenize yardımcı olacak bilimsel dayanaklı bilgiler edinmektir. Aşağıda, bilimsel dayanaklı bilgiler edinirken en çok karşınıza çıkacak olan Uygulamalı Davranış Analizi (UDA) hakkında bilmeniz gereken en temel bilgiler sunulmaktadır.

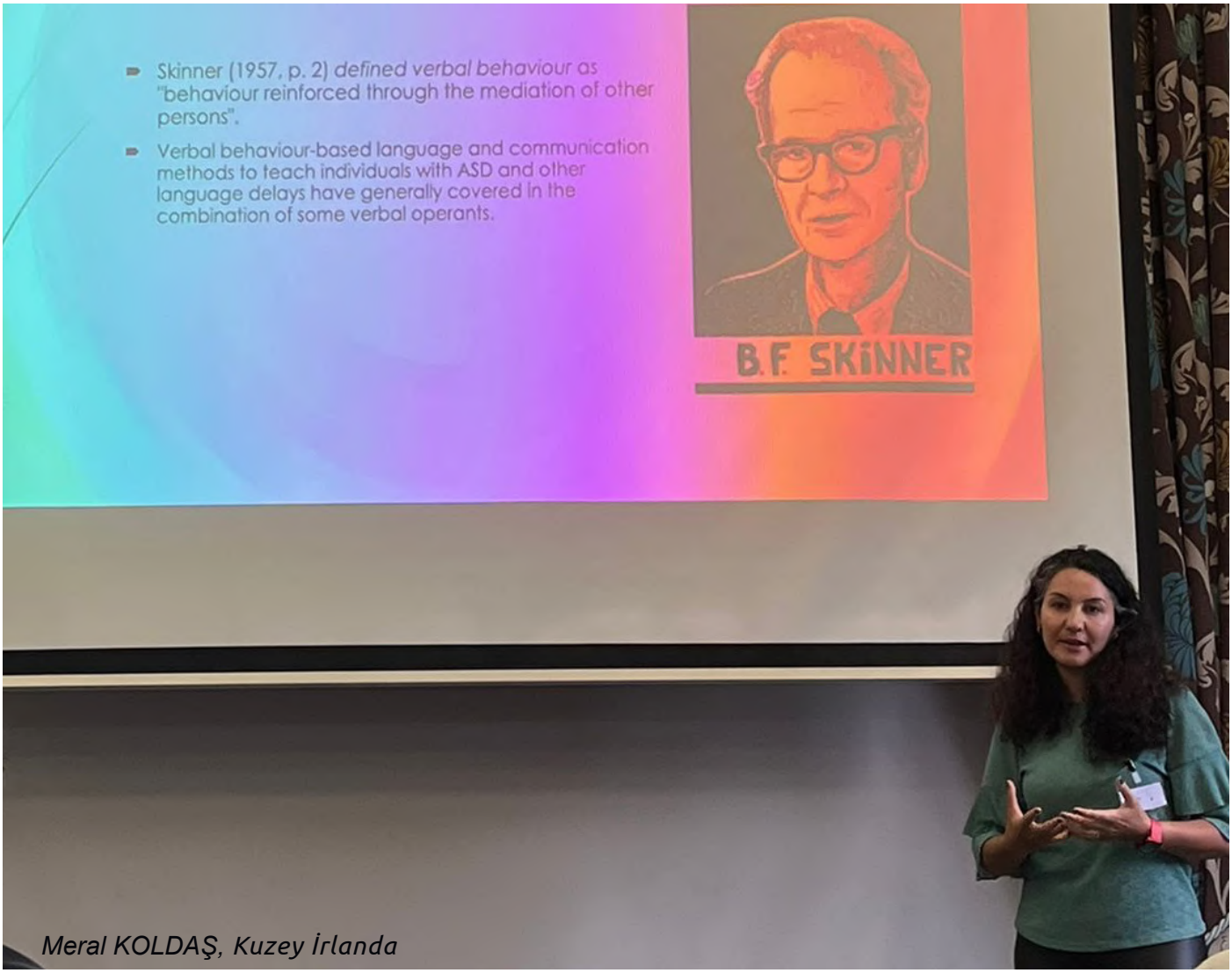
Yeni başlayan ebeveynler için Uygulamalı Davranış Analizi (UDA) (Applied Behavior Analysis (ABA)) nedir?

Otizme sahip ya da otizm riski bulunan çocukların ailelerine önerilen uygulamaların UDA (Applied Behavior Analysis (ABA)) temelli uygulamalar olduğu bilinmektedir. En basit ve anlaşılır tanımı ile UDA'ya dayalı uygulamalar, çocuklara yeni beceriler, davranışlar öğretmeye ve hâlihazırdaki davranışlarını nasıl olumlu yönde değiştirdiklerine odaklanan kapsamlı müdahale yöntemleridir (Cooper, Heron ve Heward, 2020). UDA temelli uygulamalar, öğrenmeyi eğlenceli ve keyifli hale getirerek yeni ve istendik becerileri öğretmeyi amaçlayan bilimsel dayanaklı uygulamalardır. Çocukların sosyal etkileşim, iletişim, akademik ve diğer gelişim alanlarında yeni beceriler öğrenmelerine yardımcı olmak için kullanır (Newcomb ve Hagopian, 2018). UDA'ya dayalı uygulamaların en önemli hedeflerinden biri de çocuğunuzu veya çevresindeki insanları olumsuz yönde etkileyebilecek istenmeyen davranışları azaltmaktır. Ayrıca UDA'ya dayalı uygulamalar otizmli bireyin güçlü yönlerine ve yaşadığı zorluklara göre bireyselleştirilir.

UDA' ya dayalı uygulamalar nasıl bireyselleştirilir?

UDA temelli eğitim sunan uygulamacılar, otizmli birey ve ailesi için nelerin önemli olduğunu, bireyin neleri yapıp neleri yapamadığını öğrenmek için eğitime başlamadan önce değerlendirme yaparlar. Bu değerlendirmede sadece otizmli bireyin performansına, güçlü ve zayıf yönlerine uygun olan kapsamlı bir müdahale programı geliştirirler. Örneğin, henüz konuşamayan bir otizmli çocuğa, isteklerini bildirmek üzere işaret etme becerisi öğretilebilir. Konuşabilen bir çocuk için ise durum farklıdır ve bu çocuğa "ben acıktım" ya da "ben su istiyorum" demeyi öğretmek hedeflenir. Fakat konuşma becerileri biraz daha gelişmiş olan bir otizmli çocuk varsa karşımızda "bana su verir misin, lütfen?" diyerek rica etmeyi öğretmek amaçlanabilir. Süreç içerisinde bu amaçlar





Meral KOLDAŞ, Kuzey İrlanda

her çocuğa özel olarak bireyselleştirilerek etkili bir şekilde uygulanması hedeflenir.

Peki, UDA' ya dayalı uygulamalar etkili mi?

UDA' ya dayalı uygulamalar, otizmli bireylerin ve gelişimsel gecikmeleri olan çocukların eğitimi için altın standart olduğunu kanıtlamıştır. Amerika Birleşik Devletleri'nde pek çok kurum tarafından yayımlanan araştırma raporları otizmli bireylerin eğitiminde yararlanılan en temel ve en köklü uygulamaların uygulamalı davranış analizine dayalı uygulamalar olduğunu kanıtlar niteliktedir. Bu raporların bazıları, National Autism Center-NAC tarafından yayımlanan *Ulusal Standartlar Projesi*-2015 (NAC, 2015) raporu, The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorder- NPDC tarafından yayımlanan *Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuk, Ergen ve Genç Yetişkinlere Yönelik Bilimsel Dayanaklı Uygulamalar* (Wong ve diğerleri, 2015) ve National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice-NCAEP tarafından 2020 yılında yayımlanan *Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklar, Gençler ve Genç Yetişkinler için Bilimsel Dayanaklı Uygulamalar* (Steinbrenner ve diğerleri, 2020)) seklinde sıralanabilir.

Bunun yanı sıra 60 yılı aşkın süredir yapılan yüzlerce bilimsel çalışmaların sonucunda, otizmli çocuklara sunulan UDA temelli uygulamaların otizmli çocuklar için bilişsel, dil, iletişim, günlük yaşam becerileri, akademik beceriler ve sosyal işlevsellik alanları da dâhil olmak üzere uzun süreli pozitif etkileri olduğu ortaya konmuştur (Eikeseth ve diğerleri, 2012; Lovaas, Koegel, Simmons ve Long, 1973; Reichow, 2012).

UDA' ya dayalı hizmetleri kimler sunar?

UDA temelli uygulamalar üniversitelerin özel eğitim bölümlerinden mezun olan öğretmenler tarafından kolaylıkla sunulabilir. Üniversitelerin özel eğitim bölümlerinde okutulan Uygulamalı Davranış Analizi dersleri özel eğitim öğretmenlerine gereken teorik bilgileri sağlar. Buna ek olarak özel eğitim alan öğretmenleri, öğretmenlik uygu-

lamaları dersleri kapsamında çeşitli özel eğitim hizmeti sunan kurumlarda uygulama yaparak mezun olmadan UDA temelli uygulamalar yapmaya başlarlar. Bunun yansıra ülkemizde özel eğitim alan öğretmeni ihtiyacının karşılanamaması nedeniyle psikologlar, okul öncesi öğretmenleri, çocuk gelişimi bölümü mezunları ve özel eğitim sertifikalı sınıf öğretmenleri özel eğitim kurumlarında çalışmaktadır. Bu kişilere yönelik olarak zaman zaman açılan özel eğitim sertifika programları ve UDA seminerleri, özel eğitim alan mezunu olmayan uygulamacılara UDA temel bilgilerine yönelik eğitimler vermeyi amaçlar. Bu eğitimler özel eğitim alan mezunu olmayan uygulamacıların UDA'ya dayalı bilimsel uygulamaları otizmli çocukların eğitiminde kullanmalarına olanak sağlamaktadır.

Aileler otizme sahip çocuklarına yönelik UDA temelli uygulamalara ulaşırken öncelikle özel eğitim alan mezunu olan eğitimcileri tercih etmelidir. Eğer uygulamacı özel eğitim alan mezunu değilse, uygulamacıların UDA'ya dayalı tekniklerin öğretimine ilişkin gereken eğitimlerini tamamlayıp tamamlamadıklarına mutlaka dikkat etmelidirler.

Aileler kendi çocuklarına UDA temelli uygulamalar sunabilir mi?

Evet. Eğitimcilerin dışında aileler de UDA dayalı eğitimleri kendi çocuklarına verebilirler. Tüm çocuklarda olduğu gibi otizmli çocuklarda da birincil can simidi olarak, nasıl başa çıkacaklarını bilmedikleri mücadeleler veya zorluklarla karşılaştıklarında ilk önce anne-babalarına gideceklerdir. Otizme sahip çocuğu olan aileler çocuklarını en etkili şekilde nasıl destekleyebileceği konusunda asla hazırlıksız yakalanmadığından emin olmak isterler. UDA temelli uygulamalar sadece okullarda sınırlı kalmamalı ve kapsamlı ebeveyn eğitimini de içermelidir. Aile eğitimi konusunda daha spesifik olmak gerekirse, ailelerin UDA temelli uygulamaları uygulayabilmeleri için, bu eğitimleri verme konusunda deneyime sahip olan, özel eğitim ya da uygulamalı davranış analizi alanlarında yüksek lisans (master) ya da doktora (PhD) yapmış uzmanlardan eğitim alarak çocuklarına doğrudan uygulama yapma fırsatı bulabilirler. Ailelerin UDA eğitimleri alarak çocuklarını kendilerinin desteklemesi alınyazında çokça önerilmektedir ve ailelerin gereken eğitimi aldıklarında başarılı UDA temelli uygulamalar yapabilecekleri çalışmalarla ortaya konmuştur (Suess ve diğerleri, 2016; Simacek, Dimian ve McComas, 2017). Çünkü aileler, çocukların sürekli yanında olan ve onların tüm davranışlarını evde, kurumlarda, hastanelerde ve parklarda kısaca her ortamda gözlemleyen kişilerdir ve otizmli çocuklarına doğrudan tüm ortamlarda müdahale edebilirler. Böylece aileler UDA' ya dayalı teknikleri evde ve toplum içinde devam ettirebilirler. Çocuklar da bu becerileri günlük hayatlarına genelleyebilirler. ●

Kaynakça

CDC. (2021). Data and Statistics on Autism Spectrum Disorder | CDC. Centers for Disease Control and Prevention. https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html

Cooper, J. O., Heron, T. E. ve Heward, W. L. (2020). Applied Behavior Analysis. Pearson UK.

DSM-5. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 2013 (5th Edition.). Arlington, VA. https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm adresinden erişildi.

Eikeseth, S., Klintwall, L., Jahr, E. ve Karlsson, P. (2012). Outcome for children with autism receiving early and intensive behavioral intervention in mainstream preschool and kindergarten settings. Research in Autism Spectrum Disorders, 6(2), 829-835. doi:10.1016/j.rasd.2011.09.002

Lovaas, O. I., Koegel, R., Simmons, J. Q. ve Long, J. S. (1973). Some Generalization and Follow-up Measures on Autistic Children in Behavior Therapy1. Journal of Applied Behavior Analysis, 6(1), 131-165. doi:10.1901/jaba.1973.6-131

Newcomb, E. T. ve Hagopian, L. P. (2018). Treatment of severe problem behaviour in children with autism spectrum disorder and intellectual disabilities. International Review of Psychiatry, 30(1), 96-109. doi:10.1080/09540261.2018.1435513

Reichow, B. (2012). Overview of Meta-Analyses on Early Intensive Behavioral Intervention for Young Children with Autism Spectrum Disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders, 42(4), 512-520. doi:10.1007/s10803-011-1218-9

Steinbrenner, J. R., Hume, K., Odom, S. L., Morin, K. L., Nowell, S. W., Tomaszewski, B., … Savage, M. N. (2020). Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism. FPG Child Development Institute. FPG Child Development Institute. https://eric.ed.gov/?id=ED609029 adresinden erişildi.

Suess, A. N., Wacker, D. P., Schwartz, J. E., Lustig, N. ve Detrick, J. (2016). Preliminary evidence on the use of telehealth in an outpatient behavior clinic. Journal of Applied Behavior Analysis, 49(3), 686-692. doi:10.1002/jaba.305

Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., … Schultz, T. R. (2015). Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder: A Comprehensive Review. Journal of Autism and Developmental Disorders, 45(7), 1951-1966. doi:10.1007/s10803-014-2351-z

RÖPORTAJ



SINIRLARI ŞEFKAT TUĞLALARI İLE ÖRMEYİ ÖĞRENMELİYİZ

Katar'da yaşayan biri otizmli ikiz oğlan annesi Hatice YETİŞ ile otizm yolculuğunu konuştuk.

Sizinle ÖÇED için yaptığımız online etkinliklerde tanışmıştık. Biraz bize kendinizden bahseder misiniz?

Merhabalar, ben Hatice Yetiş. İzmir'de doğdum büyüdüm. 33 yaşındayım ve ikiz annesiyim. Aile danışmanı ve oyunterapistiyim. Şuan eşimin işi sebebiyle Katar'da yaşıyoruz.

Anne olmadan önce annelik üzerine planlarınız var mıydı?

Evet, tabii ki vardı. İstanbul Üniversitesi Din Kültürü ve Ahlak Bilgisi Öğretmenliği Bölümü'nden mezun oldum. O dönem eğitim derslerimiz Vefa'daydı ve hocalarımız gerçekten iyi öğretiyorlardı.

Oğlum konusunda orada aldığım eğitimler hala yol gösterir bana. Bu vesileyle hocalarıma minnettarım. Gelişim derslerini ve eğitim derslerini seven biri olarak idealist bir anne olmak hedefimdi. Fakat annelik çok daha başka bir şeymiş. Her an insanı eğiten ve geliştiren kutsal bir meslek.

Çocuğunuzda farklı giden bir şeyler olduğunu ne zaman fark ettiniz?

İkizler zorlu bir gebelik sürecinden sonra dünyaya gelmelerine rağmen çok güçlülerdi ve iyi toparladılar. Fakat Akif'te 27. ay itibariyle yolunda gitmeyen bir şeyler vardı. Eskiden ikiziyle paslaşan oynayan, baba abi bıcıbıcı bye bye yapan yavrum artık sadece pusetine giriyor orada tek kendi dünyasında bir şey ile kopuyordu bizim dünyamızdan. Kalabalık ortamları sevmemeye, çok ağlamaya, kardeşiyle hiç oynamamaya başlayınca benim için çanlar çalmaya başlamıştı. İdealist anneliği oynuyordum ve ters giden bu durumu hemen düzeltmeliydim. Ama burası dünya ve işler hayallerimizdeki gibi olmuyor. Zaten hissediyorsunuz ama birde mesleki tecrübe okumalar araştırmalar ile otizm olma ihtimaline gitmeden kendimi hazırlamıştım. O iki gün kendi içimdeki savaşlar çok büyük oldu. 20 yıl geçmiş ve ben bir karara varmış edasında ilk eşime söylediğimde "Hayatım abartmayalım sen ince eler sık dokursun çocuklar ikiz olur bazen gelişim gecikmeleri veya gelişimsel farklılıklar" demişti. Ama bir şekilde ikna ettim ve en kısa sürede 1-2 hafta içinde alanda uzman iyi bir çocuk psikiyatristine gittik.

Fark eder etmez ne yaptınız?

Çok ağladım. İstemsiz saatlerce ağladım. Koca bir

taş göğsüme oturmuştu. İkisi karşımda benim gözlerim yaşlı onlara çorba pişirmeye çalışıyorum falan. Çünkü devam etmem lazım hayata… Onlara bakmam beslemem lazım ve ben tekim bir yardımcım da yok. O hafta eşimle konuşunca hemen oyun grubu kabul eden bir kreşe yazdırdım. Artık sabah 10-12 arası oyun gruplarına götürüyordum. Birinden şüphelensem de diğeri iyi diye hiç bırakmadım ona ne yaptıysam hep diğerine de aynını veya onun gelişimine uygun seçenekleri değerlendirdim. Eşim sağlıkçı olmasına rağmen psikiyatrist randevusuna 'yoktur yaa'lar ile gitmiştik. Ve gidince artık otizm ara versiyon dediğimiz bir tanı ama tanı olmayan tanı ile karşı karşıyaydık. Özel eğitim ile halledersiniz dendi 6 ay sonra görelim dediler. Ve kendi tavsiye ettikleri yere yönlendirdiler. Eve çok uzak ve ders ücretleri ateş pahası… Ne olursa kabulümüzdü, hemen o yere gidildi ve derslere eğitimlere başlanıldı. Ne kadar durum idare eder olsa da gün geldi arabamızı sattık küçültüp aradaki açığımızı kapattığımız günleri hatırlıyorum. Eşimin yoğun çalışması da cabası. Aslında bu süreçte hem benim hem yavrularımızın ona çok ihtiyacı varken birinin çalışıp ders ücretlerini yol paralarını denkleştirmesi gerekiyordu. Buna rağmen eşim her akşam yorgun da olsa geldiğinde ikisiyle ayrı ayrı ilgilenir oyun oynardı.

Kabullenmeniz ve harekete geçmeniz kolay oldu mu?

Bu yolda zor olan o kadar çok şey var ki… Ama sahte bir kabul ile kolay oldu. (şimdilerde bile kabullendik mi diye sorarız eşimle birbirimize..) Zorun kolaylarından. İçim yangın yeri, dışımda plan programları çizmiştim. Yapılacaklar listesi, oyun grupları, her gün parka çıkma, eve daha çok çocuklu misafir alma, çocuklu evlere arkadaşlara çaya kahveye gitme vs. her şey ilk harekete geçtiğim andan beri hayatımızda. Sanırım ben hep hareket halinde olduğum için bu süreci dışımda normal geçiridim.



Ama bütün bunlarla beraber kendim içim de eşimden bir rica da bulundum iyi bir psikiyatriste veya psikoloğa gitmemiz gerektiğini söyledim. Bu aldığım en doğru kararlardan biri idi. Bununla beraber bir sanata başladım haftada bir saatçik ben olduğum bir ara verdim kendime. Oğlumun derste olduğu zaman dilimlerinde hep buna verdim kendim. 5 yıl oldu tezhip sanatına başlayalı. Şuan kendime ait pek çok tablom oldu. Burada depremzedeler yararına Türkiye'den de tezhip hocam ve öğrencilerinin gönderdiği tablolarla büyük bir bağış sergisi yaptık. Böylesi sosyal faaliyetlerde olmak da bu süreçte çok iyi hissettiriyor diyebilirim. Bu sanat ve psikolojik destek olayının çok faydasını gördüm, gördük eşimle. Başka ailelerde görsün diye tezimi bu konu ile ilgili yazdım. Çünkü anne babanın süreçle beraber psikolojik destek alması bu yolda en önemli kriterlerden biri bence. Hem çocuğun gelişimini hem davranışlarını hem de aile içi ilişkileri onaran, geliştiren bir destek hattı gibi. Tabii alanımız ile ilgili hem az bilgi hem de yanlış öğretiler hem de uzman çok az bu sebeple yüksek lisansımda psikoloji okuma konusunda ısrarlı oldum ve başardım. Şimdi spesifik olarak Özel Gereksinimli çocuklar ve aileleri ile çalışmak onlara destek olmak harika bir his. Alanda pek çok eğitimi hem alanda iyi hocalardan almak hem bizzat yaşayarak öğrenmiş olmak, tecrübe etmiş olmak, bu işin inceliklerini görmek, daha sağlıklı yaklaşmak; doğru dokunuşlar ile destek olmamı sağlıyor. Çünkü her anne baba gibi imkanlarımız dahilinde hatta imkanlar zorlanarak oğlumuza hep en iyi hocalardan, eğitim merkezlerinden özel eğitim, duyu bütünleme, dil ve konuşma terapisi gibi şeyler aldırmaya çalıştık.

Çocukları tanı alan ailelere bu haber nasıl verilmeli? Tanı aldıktan sonra onların bu haber ile yalnız bırakılmasını doğru buluyor musunuz?

Bu konu son zamanlarda daha çok önemsense bile hala "bir müddet bekleyin", "rapor aldırmayın" diyen uzmanlarımızın bu konuda olayın vahametini, erken tanı ile erken başlayan özel eğitim vb. diğer eğitimlerin ne kadar hayat kurtarıcı olduğunu tekrar gözden geçirmelerini tavsiye ederim. Bu konuda kanıtlanmış pek çok akademik yayın var. En yenileri ve dünyadaki gelişen değişen eğitimleri hakkında Otizm Tarama basamağında olan bütün sorumluların bu bilgilere sahip olmasını isterim. Bununla beraber sorunuzun cevabını verecek olursam bu ailelere yani bizlere bu tanı açık ve şeffaf bir şekilde bütün basamaklar anlatılarak verilmeli. Öyle 15 dakikalık, yarım saatlik doktor randevuları ile olmamalı. Bunu Katar'da yaşamaya başlayınca daha iyi anladım. Anne baba da bu konuda konsülte edilmeli. Hemen bir devlet destekli 'zorunlu psikolojik destek' hattına girmeli. Unutulmamalı otizm

çocuk merkezli bütün aileyi sarsan ve sarsmaya devam eden bir deprem gibi. Ve bizim bununla yaşamayı öğrenmemiz şart. Ailelerin bu konuda yalnız bırakılması asla doğru değil. Sonrası acı dolu tablolar oluyor. Anne baba ayrılıyor, baba kaçıyor, anne dayanamıyor kardeşler kimsesiz büyüyor gibi olaylar ile karşılaşıyoruz. Bu aslında sadece ailenin değil ilerleyen zamanda toplumun da bir yarası haline geliyor. Çünkü böyle bir aile de büyüyüp sonrasında sağlıklı bir birey olmak gerçekten zor. Bu sebeple aileler sürecin ilk anından itibaren uzmanlar tarafından kontrollü bir psikolojik/ psikososyal destek almalıdır.

Ailelere nasıl bir destek/aile danışmalığı verilmeli sizce?

Özel gereksinimli çocuklarımızın rapor düzenlemeleri ile beraber biz ailelerinde o anda psikiyatri servisine ve psikologlara yönlendirilmesi gerekli hatta zorunlu olmalıdır. Çünkü aileler ile ilerleyecek bir süreçten bahsediyoruz. Araba aile olsun ama arabada benzinimiz yok ise sen istersen en lüks arabada ol bir milim yol alamazsın. Psikolojik sağlamlık ve psikolojik iyi oluş bu anlamda çok önemli. İşte bu sebeple ilerlemek için benzin lazım hatta düzenli almak lazım ; -) Ailelerin düzenli alacakları psikolojik destek bu süreci daha sağlıklı yaşanır halde tutacaktır. Annede babada varsa kardeşlerde bu desteği almalı. Aile danışmanlığı düzenli bir şekilde seans seans ilerlemelidir. Bazen anne ile başlayan danışmanlık süreci akabinde baba ile ve kardeşler ile devam arz edebilir. Şuna da dikkat edilmeli bu konuda aile danışmanları hizmet verecekleri özel gereksinim durumunu veya tanıyı iyi bilmeli bu konuda verilen eğitimler hakkında bilgi sahibi olmalıdır. Çünkü aile ile eğitimciler arasında bazen köprü niteliğinde olmaktadır seanslar. Danışmanlık verdiğim pek çok ailede verilen eğitimler konusunda bilgi sahibi olmadıklarını gördüm. Bazen bir hamur ile oynamanın bile ne kadar hayati olduğunu anlattıkça, hangi gelişim alanını desteklediğini ve bunun amacının kazanımlarının ne olduğunu öğrendikçe ailelerin eğitime bakışları değişiyor. Tabii bu durum çocuklarımızın etkileşimini ve gelişimini arttırmış oluyor.



Sizin de bu konuda çalışmalarınız olmuştu değil mi?

Evet, benim yüksek lisans tezim bu konuyla ilgili. ‘Anne Babanın Psikolojik Sağlamlık Ve Psikolojik İyi Oluşu İle Otizmli Çocuğun Davranışları Arasındaki İlişki’. Bu çalışmayı, bir rehabilitasyon merkezinde gönüllü aile danışmanlığı yaparken yaşamaya başlayınca yazmak istedim aslında. Kendime bir çizelge oluşturmuştum ve o rehabilitasyon merkezindeki anneleri ortalama ayda bir görmekteydim. Ve bu bile güzel sonuçlar almamızı sağladı. Diğer eğitimci arkadaşlar odama gelip “Bu odada bir şey mi var? Her gelen ebeveynin çocuğu başkalaşıyor” diye espriler yapıyorlardı. Benim için bu güzel bir başlangıçtı. Çok titiz çalıştım ve bütün tecrübelerimi tezime aktardım. Umarım faydalı bir çalışma olur ardımızdan gelenlere.

Tanı aldıkları ilk anda ailelerin kafası çok karışık oluyor. Akıllarda hep aynı soru… Çocuğum tanıdan çıkar mı? Otizmi yenebilir miyiz? Bu ailelere ne söylemek istersiniz?

Ailelerin kafasının karışması çok normal. Çünkü yukardan bir saksı düşüyor kafanıza ve kendinizden geçiyorsunuz. Hayattasınız ama çok kan kaybetmeye devam eden bir haldeyken. Neden oldu? Bu tanı hep kalır mı? Nasıl biter gider?

Sevgili anne babalar, bu yenebileceğimiz bir savaş değil. Bu bizim yolumuz ve biz bu yolun yolcusuyuz. Öncelikle önümüze bakmayı çocuğumuzun özel gelişim sürecine odaklanmayı öğrenmeliyiz. Çünkü her çocuk biricik ve gelişim süreçleri onlara has ilerliyor. Anne baba ve ailede varsa kardeşler bu sürecin hep etkiletici, geliştirici ve destekçileridir.

Sevgili aileler, eğer tanı aldıysanız korkacak ve endişeleneceksiniz çünkü bu bilmediğiniz bir durum ilk defa karşılaşıyor belki de pek çok aile gibi ilk kez duyuyorsunuz bu kelimeleri. İnsanoğlu bilmediğinden korkar ve siz zaten hayatın içinde bir akıştası-



nız. Akış içinde zamanla her şeyi öğreneceksiniz ki bu en sağlıklı olanıdır aslında. Çünkü bazen çok bilgi gereksiz zehirlenme yapar. Zaten bilmeniz gerekeni öğretmenler ve rehabilitasyondaki psikologlar size anlatacaklardır. Sonrasında eğer bir rapor alacaksanız veya aldıysanız; destek aldığınız rehabilitasyon merkezlerini hatta o merkezde eğitim veren öğretmenleri iyi araştırın. hangi eğitimler ne işe yarar lütfen google'dan değil uzman kişilerden sorarak öğrenin. Evde ailenizle 'anne baba oyun zamanı', 'park zamanı', 'kardeşle oyun zamanı' gibi ufak bir destek programı oluşturun. Yardım istemekten yetememekten korkmayın. Arada yürüyüş kaçamakları yapın. Bazen kendinize bir yerde bir kahve ısmarlayın. Yaşanılan durumların hiç bir suçlusu yok, suçlu aramayı bırakın. Önünüze bakın. Vaktimizi enerjimizi ve pek tabi parasal kaynaklarımızı en doğru şekilde kanalize etmeyi unutmayın. Çünkü süreç belirsiz ve uzun, itidalli giderek ilerlenmeli "bu seans, bu öğretmen olmadı," deyip hemen değişikliğe gidilmemeli. Normal gelişim sürecinde olan çocuklarda bile bir alışma dönemi vardır ki, bizimkiler özel gereksimli. Daha sabırlı, daha özverili olmaya çalışmalıyız. Sınırları şefkat tuğlaları ile örmeyi öğrenmeliyiz. En önemlisi de, bir anne bir baba olarak psikolojik destek almayı asla ihmal etmemeliyiz.

Genelde annelerin tanıyı kabullenmesi daha kolay oluyor. Sizin ailenizde nasıl oldu?

Ailelerin kafasının karışması çok normal. Çünkü yukardan bir saksı düşüyor kafanıza ve kendinizden geçiyorsunuz.

Evet, bizde de ilk fark eden ben oldum. Üzücü ve yıkıcı ilk darbeyi önden yemiş gibiydim. Ama eşimde farksızdı şimdilerde onu daha iyi anlıyorum. Erkekler ve kadınların fıtratları gerçekten farklı.

Anneler babaları çalışmalara daha fazla katmak için neler yapabilir?

Çalışmalar için değil de, çocuklarla nasıl daha iyi iletişim ve etkileşim kurabilirler bunun eğitimleri, minik minik tavsiyeleri verilebilir belki. Babalar verilen ödevler konusunda birebir onlarla iletişime geçince bazen daha aktif olabiliyorlar. Bu pek çok açıdan aile ilişkilerini ve iletişim becerilerini destekleyen bir durum oluyor. Tabii çok büyük boyutlu olmuyor. Çünkü babalar aynı zamanda çalışan bireyler gerçi son zamanlarda çok çalışan anneler ile de karşılaşıyorum. Ben anneler ile babaların ne kadar zor olursa olsun haftada bir yürüyüş ve bir de kahve zorunluluğu olmasını istiyorum. Hep yaparız, hem de yapılmasını tavsiye ederiz. Çünkü eşlik rollerimizi beslemeliyiz. Bu besinle yuvadaki diğer üyeler sağlıkla yol alabilecekler. Bazen bunun mümkün olmadığı aileler oluyor. Bu konuda da çocuğa bakım veren kim ise o hem desteklenmeli hem de psikolojik olarak düzenli desteğe devam etmelidir.

Sizin iki oğlunuz var. Otizmli kardeşe sahip olmak diğer kardeşi nasıl etkiledi?

Asaf ve Akif konusunda, bu süreçte en dikkat ettiğim şey her ikiz annesi gibi adil olmaktı. Her birinin ihtiyacına ve hazırbulunuşluğuna göre hareket ettik. Etmeye de devam ediyoruz. Akif özel eğitim alırken artık bazı şeylerden emin olduktan sonra o vakti Asaf'la anne vakti olarak ilan ettim. Yeri geldi yürüdük yeri geldi rehabilitasyon merkezindeki balıkları defalarca sevdik, saydık. Bazen en yakın markete gidip dondurma aldık, bazen de evin ihtiyaçlarını aldık. Hepsinde mutlu oldu demek isterdim ama hep öyle olmadı. Çünkü o farklı bir çocuk ve daha farklı talepleri olduğu zaman ona anlayabileceği bir şekilde du-







Hatice Yetiş ve arkadaşları Türkiye'den hocası ve öğrencilerinin gönderdikleri tablolar ile Katar 'da büyük bir bağış sergisi organizasyonunda yer aldılar.

rumu anlattım. Büyüdükçe Asaf ile de ilişkimiz daha anlamlı olmaya başladı. Süreç hepimizi olgunlaştırdı ve eğitti. Ama hepsi zamanla gerçekleşti.

Özel gereksinimli bir kardeşe-ikize sahip olmak zor bir duygu olsa gerek. Asaf daha küçükken bazen uyku öncesi 'Kardeşim ne zaman benimle oynayacak veya ne zaman konuşacak (anlamlı bir şekilde)' diye sorardı. "Akif'in kriz anlarında ben onu anlıyorum şunu demek istiyor ama diyemediği için ağlıyor kızıyor" gibi cümleler kurar. Otizm hakkında özel gereksinimli çocuklar hakkında pek çok bilgisi var. Hem kardeşini hem de böyle çocukları daha iyi anlıyor ve yaşıtlarına göre daha olgun davranabiliyor. Bu konuda ekstra merhamet ve şefkatlidir. Eşimle bu konuda bütün zorluklarına rağmen böyle bir kardeşe sahip olduğu için şanslı olduğunu düşündüğümüz anlar var. İkisi birbirinin iksiri gibi. Asaf Akif'e rol model olurken, aynı zamanda davranışlarıyla kardeşine sahip çıkışıyla insanlığa model oluyor. Aslında böylesi bir kardeşe sahip olduğu için de çok anlayışlı, akıllı ve erdemli bir çocuk olmuş olabilir. Tabii yaşının çocuğu aynı zamanda;) eğer kardeşinin yanında sadece o varsa üzerine düşen görevi yapar ama orada biz varsak çok rahattır. İstediği şekilde oynar coşar arkadaşlarıyla mutlu olur kendi dünyasında. Şimdilik durumlar böyle, umarım büyüdükçe ilişkileri daha da gelişir ve paylaşımları daha çok artar.



Bir çocuğu otizmli olan annelerimiz, özel eğitime ayırdıkları zaman nedeniyle diğer çocuklarını ihmal ettiklerini düşüyorlar bazen. Bu konuda o annelerimize ne önerirsiniz?

Annelerimize önerim önce kendilerini beslemeleri. Hem ruhen hem bedenen kendilerine zaman ayırmaları. Öyle uzun zamanlardan bahsetmiyorum. Rehabilitasyon merkezindeki 40 dakika bile yeterli. Lütfen çıkıp dışarı kulaklığı takıp hafif bir müzik eşliğinde yürüsünler. Bu bedeni rahatlatacak ve ruhu dinlendirecektir. Çok yorgun iseler bir kahve de iyi gelebilir. Ama bunun adet haline gelmesi şart. Çocuklarımıza iyi gelmek istiyorsak önce biz anneler iyi olmalıyız. Tıpkı uçaklarda acil durumlarda maskeyi önce anne takmalı sonra yavrusu diye bir kural var. İşte bu durumda bu kadar hayatidir. Sevgili anneler lütfen önce siz oksijen maskenizi takın sonra yavrunuz için yaptıklarınız daha sağlıklı ve doğru olacaktır. Sağlıklı bir aile iletişimi için bu nokta önemlidir. Eşinizle olan ilişkiniz bu konuda önemli bir önemli tetikleyicidir. Ve lütfen eşinizle zaman geçirdiğinizde kötü bir hisse kapılmayın. Annelik başka eşlik başkadır ama bu iki rol bazı noktalarda birbirini besler. Eşlerimizle zaman geçirdiğimizde evlatlarımıza ihanet etmiyoruz. Bu algıyı yıkın bilakis bu güzel bir şey ve bütün aileyi diğer çocukları da pozitif yönden etkileyen sağlıklı bir aile ortamının merkezi noktasıdır. Unutmayın anne baba arasındaki ilişki çocuğun 3. ebeveynidir. Bu konuya da özellikle dikkat etmelerini tavsiye ederim.

Eşinizin işi dolayısıyla şu anda Katar'dasınız. Katar'da otizmli çocuklar için eğitim imkanları neler? Özel eğitim ücretsiz mi? Aileler eğitimi nasıl karşılıyor?

Evet, yaklaşık bir buçuk yıldır Katar'da yaşıyoruz. Biz Türkiye'den gelirken yanımızda oğlum için gölge öğretmenini de getirmiştik. Çünkü burada eğitim merkezlerinde dil Arapça veya İngilizce. Akif yeni yeni kendini ifade eden bir çocuk hala çok yolumuz var. Ve işi riske atmak istemedik. Geçen yıl da, bu

yıl da yanımızda getirdiğimiz hocalarımız alanlarında uzman ve gölge abilik gölge ablalık konularında zaten gayet iyilerdi. Ama hiçbir zaman Akif'in eğitimini tek onlara bırakmadık. O zamanda şimdi de aylık toplantılarımızı yapar gelişimsel alanları üzerine konuşur tartışır yeni ayın hedeflerini belirler gelişimine ve hazırbulunuşluğuna ilişkin yeni çalışmalar ile yola devam ederiz. Bunun içinde sosyal gelişim becerilerinde Akif'in desteklemesine kadar her şey ince bir şekilde konuşulur. Şimdi Katar'a gelecek olursak burada durum Türkiye'ye nazaran pek iç açıcı değil. Çünkü bu konuda ilgili uzmanlara ve çocuk psikiyatristlerine ulaşmak bile aylar alabiliyor. Tanılama sürecinin iyi olduğunu bazı tanıdık doktorlardan dinledik ama bu sağlık sistemine dahil olmak aylar sürebiliyormuş. Biz yeni dahil olmaya başladık. Büyük bir rehabilitasyon kurumları var orada bütün engel ve özel gereksinime dair eğitim ve öğretimlerine dair pek çok olanağın sunulduğunu duyduk. Fakat işin ne kadar uzmanları bilemiyoruz. İlerleyen zamanlarda gidebilirsek eğer eğitim almaya oğlumuz başlarsa daha sağlıklı yorumlar yapabiliriz. Ama genel anlamda Katar ülke olarak eğitim öğretim ve pek çok aktiviteyi her şekilde destekleyen bir ülke diyebilirim. Tek sıkıntı sistem çok yeni ve gelişim aşamasında. Devlet tarafından verilen bu büyük merkezlerde özel eğitim, dil konuşma terapi, duyu bütünleme, fizyoterapi gibi eğitimler ücretsiz veriliyor. Fakat özel ücretli verenlerde var.

Katar'da günlük hayat içinde otizmli çocuklar ve ailelerine halkın genel tavrı nasıl?

Olumsuz bir şey yaşamadık. Ülkemizdeki gibi hatta daha fazla kolaylıklar mevcut. Toplu taşımlarda, AVM'lerde, parklarda insanlar hem saygılı hem de özel olduğunu duyunca ekstra ilgililer. Bu konuda eksikliklerini tamamlama ve geliştirmeye yönelik bir duruşu var Katar'ın.

Son olarak yeni tanı almış, sizin geçtiğiniz yollardan geçmeye hazırlanan ailelerimize ne tavsiye edersiniz?

Bu sorunun cevabını tam yazsam bir kitap olabilir. Ama tezim de yayınlanınca bu konuda ailelere faydalı bir içerik olacağına inanıyorum.

Yol uzun hatta biraz da yokuş sevgili anne ve sevgili baba…

Önce tanı alayım diye yorma kendini, eğer bir sıkıntı var ise yapılacaklar listesi hazırla.



Önce tanı alayım diye yorma kendini, eğer bir sıkıntı var ise yapılacaklar listesi hazırla. Hem çocuk için eğitim, hem de siz kendiniz için ekstra bir spor veya sanat seçin. Ne olursa olsun çocukla beraber siz de bir etkinliğe, düzenli idame ettireceğiniz bir kursa bir saatlik de olsa yazılın. Sizin siz olduğunuz bir vakit olmalı. Sonrasında çocuğunuz ile ilgili rehabilitasyon merkezi konusunda güvenilir olanı tercih etmeye çalışın. Tercih ettiğiniz kurumda başladığınız hoca ile hemen bir ders sonrası "Aa olmadı bu hocayla" deyip hemen değişikliğe gitmeyin. Sabırlı olun ve sebat edin. Alışma süreci en az 3 veya 4 haftadır. Öğretmenlere saygılı olun onlarda bu çocuklar için ellerinden geleni yapmaya çalışıyor. Lütfen onların verdiği tavsiyeleri kulaklarınıza küpe yapın. Ödevleri ise ihmal etmeyin. Çocuklarımız için bir şeyi öğrenmesi gerçekten zor. Onu genellemesi ise çok daha zor olabiliyor bazen. Bu sebeple evde yapılan tekrarlar önemli. Çünkü çocuklarımız hem pekişmiş oluyor hem de genellemeye başlamış oluyor. Anlayamadığınız durumları hocalarımıza veya kurum psikologlarına lütfen çekinmeden danışın, bu önemli bir noktadır ve destek olacaklardır. Aile içi ilişkiler çok önemli. Sıcak, samimi bir ortam çocukların daha kolay rehabilite olmasına yardımcı olmaktadır. Eğer yapabilirseniz, oyun çağı çocuğu ise sürecin en başından itibaren park, oyun grubu, kreş gibi durumları psikiyatrist ve kurum hocaları, psikologları ile kararlaştırıp hayata geçirin. Kalabalık yerleri sevmiyor deyip hemen koruma altına almayın. Deneyimlemesine ve bazen bazı şeylere maruz kalmasına müsaade edin. Yüzmeyi öğretmek için havuza girmesi şart değil mi?

İşte böyle… Ben şöyle anlatıyorum ilk sürecimi, koca bir okyanusa attılar beni, yüzmeyi biliyordum ama ne tarafa yüzeceğimi, ne kadar zaman yüzeceğimi bilmiyordum.

Bu durumda, yorulduğunuz anda bazen salın kendinizi. Su elbet yüzeyde tutacak sizi. Ama yüzmeye devam etmeden de yol alamayız. Biraz biraz sağlıklı olandır her zaman. Biraz biraz emin adımlarla yol aldırır her zaman. ●



UZMAN GÖRÜŞÜ

Av. Cansu KORKMAZ

Tam Zamanlı Kaynaştırma/Bütünleştirme

Mevzuatımızın "kaynaştırma" ve "bütünleştirme" tanımlarını aynı çatı altında toplaması doğru mu? Kaynaştırma nedir? Bütünleştirme nedir? Mevzuatımızda kaynaştırma ve bütünleştirme farklı kavramlar olsa da uygulamada nasıl bir karmaşa yaşanıyor?

Mevzuatımız, özellikle Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, kaynaştırma eğitimi üzerine kurulmuş bir özel eğitim modeli tasvir etmektedir. Öğrencinin en az sınırlandırılmış ortamda eğitim alması esastır. En az sınırlandırılmış ortam ile kast edilen, özel gereksinimli öğrencinin doğal gelişim gösteren akranlarıyla aynı sınıfta, aynı öğretmenden ders görmesidir. Bu mümkün olamıyorsa, özel eğitim sınıflarında yarı zamanlı kaynaştırma, bu mümkün olamıyorsa gündüzlü eğitim veren özel eğitim okul ve kurumlarında, bu da mümkün olamıyorsa, yatılı özel eğitim okul ve kurumlarında eğitime yönlendirilmesidir.

Burada eleştirilmesi gereken ilk nokta, mevzuatımızın "kaynaştırma" ve "bütünleştirme" tanımlarını aynı çatı altında toplaması olup, bu yaklaşım yanlıştır. Tanımlanacağı üzere kaynaştırma; özel gereksinimli öğrencinin eğitimlerini destek eğitim hizmetleri de sağlanarak, yetersizliği olmayan akranlarıyla birlikte resmi ve özel; okul öncesi, ilköğretim, ortaöğretim ve yaygın eğitim kurumlarında sürdürmeleri esasına dayanan özel eğitim uygulamalarıdır. Bütünleştirme ise kaynaştırma eğitiminden daha farklı bir kavramdır. Bütünleştirme, fiziki ve psikolojik olarak, her bireyin ihtiyaçlarına göre düzenlenen eğitim modellerinin olduğu eğitim uygulamalarıdır. Diğer bir deyişle, kaynaştırma eğitimi, özel eğitim ihtiyacı olan bireyler için olup, bütünleştirme bütün öğrenciler içindir. Kaynaştırma eğitimi, genel eğitim sisteminin bir parçası olmakla birlikte; bütünleştirme eğitimi sistemin kendisidir. Örneğin, bütünleştirme eğitiminde her öğrencinin gereksinimine göre okullar fiziken uygun hale getirilmekte, öğretmenler bu konuda eğitim almakta, engel durumu gözetilmeden tüm öğrenciler aynı okulda ve sınıfta ders işlemektedir. Kaynaş-

tırma eğitiminde ise çeşitli sınırlamalar konularak, öğrenci sistemin bir parçası haline getirilmektedir. Kaynaştırma ve bütünleştirme farklı kavramlar olmasına rağmen mevzuatımızda, özellikle 2017 yılından sonra kaynaştırma ve bütünleştirme eğitim uygulamaları aynı zamanıda kullanılmakta, bu da kavram kargaşasına neden olmaktadır.

Yarı zamanlı kaynaştırma uygulamaları ise özel gereksinimli öğrencinin özel sınıfta eğitim görmesi, bazı dersleri ise yetersizliği olmayan akranları ile birlikte aynı sınıfta alması ya da ders dışı etkinlikle birlikte katılması yoluyla yapılan özel eğitim uygulamalarıdır.

Tam Zamanlı Kaynaştırma/Bütünleştirme Yoluyla Özel Eğitim Uygulamaları Nedir?

Tam zamanlı kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla özel eğitim uygulamalarında özel gereksinimli öğrenciler, normal gelişim gösteren akranlarıyla birlikte aynı sınıfta, aynı eğitim programını uygulayarak eğitim almaktadır. Öğrencilerin takip ettikleri eğitim planına göre, özel gereksinimli öğrenciye Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı hazırlanmaktadır.

Tam zamanlı kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla özel eğitim yapılan okullarda özel gereksinimli öğrencilerin sayısı da dikkate alınarak, sınıflara eşit sayıda ve her şubede iki öğrenciyi geçmeyecek şekilde yerleştirilmekte, ancak birleştirilmiş sınıf uygulaması yapılan okullarda ihtiyaç doğrultusunda arttırılabilmektedir.

Bu noktada gölge öğretmen ya da Milli Eğitim Bakanlığı yazısında geçtiği adıyla kolaylaştırıcı kişi uygulamasından bahsetmekte fayda vardır. Eski kullanılan adı ile "gölge öğretmen", makam olurunda belirtilen "kolaylaştırıcı kişi," özel gereksinimli öğrencilerde özellikle kaynaştırma uygulamalarında gerek okul gerekse sınıf ortamında öğrencilere kolaylaştırıcı ve destek olmak üzere aileler tarafından yardımcı görevlendirilmesi uygulamasıdır. Mevzuatımızda tam bir tanım olarak yer almamakla birlikte, uygulamada çoğunlukla velilerin sınıf ortamında özel gereksinimli öğrenciye yardımcı olarak ücreti veli tarafından ödenen bir kolaylaştırıcı kişi desteği aldırdığını görmekteyiz. İlgili olarak, Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetleri Genel Müdürlüğü'nün 04.01.2020 tarihli makam olurunda düzenlendiği şekliyle, tam zamanlı kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla özel eğitim alan otizm spektrum bozukluğu tanılı özel gereksinimli öğrencilere, ailenin teklifi BEP Geliştirme Birimi'nin kararı doğrultusunda sınıf içi ve sınıf dışı ortamlarda bulunabileceği belirtilmiştir.

1) Destek eğitim odası açılması

Tam zamanlı kaynaştırma yoluyla eğitim yapılan okullarda özel gereksinimli öğrenciler için uygun ortam düzenlemeleri yapılmakta ve destek eğitim odası açılmaktadır. Destek eğitim odası, tam zamanlı kaynaştırma yoluyla eğitimine devam eden öğrencilerin Bireyselleştirilmiş Eğitim Programları doğrultusunda ihtiyaç duydukları alanlarda destek eğitim hizmetleri alabilmesine yönelik düzenlenmiş ortamlardır. Bireysel veya grup çalışmalarının yapıldığı destek eğitim odasında öğrencinin haftalık ders saatinin %40'ı aşmayacak şekilde planlanmalıdır. Buradaki haftalık ders saatinin %40'ını aşmayacak şekilde planlanmasının sebebi, özel gereksinimli öğrencinin akranlarıyla birlikte daha fazla vakit geçirmesini ve bazı becerileri ile davranışsal problemlerini akranlarıyla sosyalleşerek aşmasını sağlamaktır. Destek eğitim odasında öğrencilerin eğitim performansları da dikkate alınarak birebir eğitim yapılmakta, ancak gerektiğinde Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı Geliştirme Biriminin kararı doğrultusunda eğitim performası aynı seviyede olan özel gereksinimli öğrencilere en fazla üç öğrencinin bir arada eğitim alacağı grup eğitimi de planlanabilmektedir. Öğrencinin başarı durumunda destek eğitim odasında yapılan değerlendirme sonuçları da nazara alınmaktadır. Tam zamanlı kaynaştırma/bütün uygulamasıyla eğitim veren okullarda destek eğitim odasının açılması zorunludur. Öğrenci sayısına göre okullarda birden fazla destek eğitimi odası açılabilmektedir. Destek eğitim Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı Geliştirme Biriminin planlaması doğrultusunda okulun ders saatleri içinde veya dışında, ihtiyaç halinde haftasonu da planlanabilmektedir.

2) Tam zamanlı kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla özel eğitim uygulamalarında sınıf geçme ve kalma ile sınav hükümleri

Tam zamanlı kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitimine devam eden özel gereksinimli öğrencilerin başarı değerlendirmesi devam ettikleri okulun sınıf geçme ve sınavla ilgili hükümlerine göre değerlendirilmekte, ancak değerlendirmelerde Bireyselleştirilmiş Eğitim Programları dikkate alınmaktadır. Özel gereksinimli öğrencilerin

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde sınav ile ilgili hükümler örnekleme yöntemiyle verilmiş olup, engel grupları sıralanarak sınavların uygun bir şekilde yapılacağının altı çizilmiştir.



başarılarının değerlendirmesinde kullanılacak yöntem, teknik, ölçme araçları, değerlendirme süresi, değerlendirme zamanı, değerlendirme aralıkları ve değerlendirmeden sorumlu kişiler ve değerlendirmenin yapılacağı ortam Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı Geliştirme Biriminin görüş ve önerileri doğrultusunda belirlenmektedir. Diğer bir deyişle, özel gereksinimli öğrencinin devam ettiği okulun sınıf geçme-kalma ve sınavla ilgili hükümleri sadece yazılı ve sözlü sınav sayısının gerine getirilmesi için "şekilsel" olarak önem taşımaktadır. Sınavların içeriği, özel gereksinimli öğrencinin Bireyselleştirilmiş Eğitim Programına göre belirlenmektedir.

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde sınav ile ilgili hükümler örnekleme yöntemiyle verilmiş olup, engel grupları sıralanarak sınavların uygun bir şekilde yapılacağının altı çizilmiştir. Bu yönetmeliğe göre, işitme engelli, zihinsel engelli veya otizmli öğrenciler, her tür ve kademede velinin yazılı talebi ve Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı Geliştirme Biriminin kararı doğrultusunda yabancı dil dersinden muaf tutulabilmektedirler. Görme engelli öğrenciler için resim, şekil ve grafik içeren sorular kabartma olarak, betimlenerek veya bu soruların yerine eş değer sorular hazırlanarak değerlendirme yapılmaktadır. Motor becelerilerinde yetersizliği olan fiziksel engelli öğrenciler ise velilerinin yazılı talebi doğrultusunda motor beceri gerektiren beden eğitimi ve benzeri gibi derslerin uygulamalı bölümlerinden muaf tutulmaktadır.

Tam zamanlı kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitim gören özel gereksinimli öğrencilere, ilkokulda velisinin yazılı talebi ve Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı Geliştirme Birimi kararıyla bir defaya mahsus olmak üzere sınıf tekrarı yaptırılabilmektedir.

Tam zamanlı kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitim gören özel gereksinimli öğrencilerin karnelerinde veya diplomalarında özel eğitime ilişkin herhangi bir ibare, belirti ve benzeri farklılık yer almamaktadır. Aksine bir durum, eğitim hakkı ve özel hayatın gizliliği haklarının ağır bir ihlali olacaktır.

Özel Eğitim Sınıfları Nedir?

Özel eğitim sınıfları, Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu raporu doğrultusunda, durumları ayrı bir sınıfta eğitim görmeyi gerektiren özel gereksinimli öğrenciler için yetersizlik türü, eğitim performansları ve özellikleri göz önünde bulundurularak, özel araç ve gereçler ile eğitim materyalleri saplanarak, il veya ilçe Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu'nun teklifi ve valilik oluru ile oluşturulmuş sınıflardır. Bir okulda ihtiyaç var ise birden fazla özel eğitim sınıfı açılmasında hukuki bir sınırlama yoktur.

1) İlköğretim programını uygulayan özel eğitim sınıfları

Öğrenciler, ilköğretim programını takip etmekte, takip ettikleri programlar temel alınarak Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı hazırlanmaktadır. Öğrenciler, Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı Geliştirme Biriminin kararı doğrultusunda bazı dersleri ve sosyal etkinlikleri diğer akranlarıyla birlikte yapmaktadır. Hafif düzeyde zihinsel yetersizliği ya da

hafif düzeyde otizmi olan öğrenciler için açılan sınıflardan birinci sınıftan dördüncü sınıfa kadar ve beşinci sınıftan sekizinci sınıfa kadar dersler özel eğitim öğretmeni tarafından okutulmakta, alan dersleri ve meslek dersleri ilgili alan öğretmenleri tarafından okutulmaktadır. Alan öğretmeni tarafından okutulan derslere özel eğitim öğretmeni de destek vermek üzere katılmaktadır. İşitme engelli, zihinsel engelli veya otizmi olan öğrenciler için yabancı dil dersi zorunlu dersler arasında yer almamaktadır. Görme engeli olan öğrenciler için resim, şekil ve grafik içeren sorular kabartma olarak, betimlenerek veya bu sorular yerine eş değer sorular hazırlanarak değerlendirme yapılmaktadır.

Sınıfların mevcudu en fazla on öğrenciden oluşmaktadır; ancak otizmi olan öğrenciler için sınıf mevcutları en fazla dört öğrencidir.

Bulunduğu okulun eğitim programını uygulayan özel eğitim sınıflarına kayıtlı olan öğrencilere ilişkin devamsızlık takibi, bünyesinde olduğu okulun tabi olduğu mevzuat hükümleri doğrultusunda yürütülmektedir. Velinin yazılı talebi ve Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı Geliştirme Birimi'nin yazılı kararı doğrultusunda bir defaya mahsus olmak üzere sınıf tekrarı yaptırılabilir.

Özel eğitim sınıflarında öğrenim gören öğrencilerin başarı değerlendirmesi devam ettikleri okulun sınıf geçme ve sınavlarla ilgili hükümlerine göre, BEP'leri de dikkate alınarak değerlendirilmektedir. Özel eğitim sınıfını tamamlayan öğrencilere devam ettiği ilköğretim programını takip ediyorsa ilköğretim diploması verilmektedir.

2) Özel eğitim programı uygulayan özel eğitim sınıfları

Okul öncesi, ilkokul, ortaokul ve mesleki eğitim veren ortaöğretim kurumlarında özel eğitim programı uygulayan, yetersizliklerine göre hazırlanmış özel eğitim programlarının uygulandığı özel eğitim sınıfları açılabilmektedir. Özel eğitim sınıflarında aynı tür yetersizliği olan öğrenciler eğitim görmekte, birleştirilmiş sınıf uygulaması yapılmaktadır.

Okul öncesi kademesinde açılan sınıflar okul öncesi öğretmeni ile özel eğitim öğretmeni tarafından birlikte okutulmakta; ilkokul, ortaokul ve lise kademelerinde açılan sınıflarda dersler özel eğitim öğretmenleri tarafından okutulmaktadır. Alan dersleri ve meslek dersleri ilgili alan ve meslek öğretmeni tarafından okutulmakta, ancak özel eğitim öğretmeni ders işlenişine destek vermek üzere katılmaktadır.

Özel eğitim sınıfında eğitim alan özel gereksinimli öğrenciler, Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı Geliştirme Biriminin planlaması doğrultusunda bazı dersleri ve sosyal etkinlikleri diğer akranlarıyla bir arada yapabilmektedir.

Özel eğitim sınıflarında öğrenciler için bütün derslerde her dönemde kazandırılması hedeflenen amaçlara ilişkin davranışların yer aldığı çizelgeler hazırlanarak Bireysel Gelişim Raporu düzenlenmektedir. Özel eğitim sınıflarına devam şartını sağlayan öğrenciler başarısız olarak değerlendirilmez, Pekiyi (100-85), İyi (84-70), Orta (69-55) ve Geçer (54-45) olarak değerlendirilmektedir. Programını tamamlayan öğrencilere takip ettikleri eğitim programına uygun diploma düzenlenmektedir.

Destek Eğitim Hizmetleri Nedir?

Özel eğitim ihtiyacı olan özel gereksinimli bireylerin eğitim ihtiyaçları doğrultusunda kendilerine, ailelerine, öğretmenlerine ve okuldaki diğer personele uzman personel ve gerekli araç-gereçlerle eğitim ve danışmanlık hizmetlerinin sağlanmasına destek eğitim hizmetleri adı verilmektedir. Okul dışı destek eğitim hizmetleri, T.C. Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı özel öğretim kurumları olan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerince verilmektedir.

Rehberlik ve Araştırma Merkezlerinde bulunan Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu raporunda özel gereksinimli bireyin destek eğitim hizmetleri alınması şeklindeki görüş bildirmesi sonucunda bireyin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim programlarına katılması sağlanmaktadır. Bu eğitim programlarına ilişkin eğitim giderleri T.C. Maliye Bakanlığınca belirlenerek, en fazla bir ayda sekiz ders saati bireysel ve dört saati grup eğitimi olmak üzere toplam on iki saatlik ödemesi bakanlıkça özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine yapılmaktadır.

Burada özel gereksinimli bireylerin ailelerine düşen yükümlülük, destek eğitim hizmetleri alınması kararı alınan bireyi engel duruma göre en fazla yararı sağlayacağı, en uygun özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine kayıt ettirmektir.

Belirtmekte fayda vardır ki, özel gereksinimli bireyin destek eğitim hizmetlerinden yararlanabilmesi için ÇÖZGER veya erişkinlere verilen En-

Belirtmekte fayda vardır ki, özel gereksinimli bireyin destek eğitim hizmetlerinden yararlanabilmesi için ÇÖZGER veya erişkinlere verilen Engelli Sağlık Kurulu alınması zorunludur.

gelli Sağlık Kurulu alınması zorunludur.

Evde Eğitim Hizmeti ve Hastanede Eğitim Hizmetleri Kime Verilir?

Zorunlu öğrenim çağındaki özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerden sağlık problemi nedeniyle en az on iki hafta süreyle örgün eğitim kurumlarından yararlanamayacağı ya da yararlanması durumunda sağlığı açısından risk oluşturacağı üç uzman hekim tarafından düzenlenmiş durum bildirir sağlık kurulu raporunda belirtilen öğrencilere, velisinin yazılı talebi ve Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu Raporu ile il veya ilçe Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu'nun planlaması doğrultusunda ders yılı içinde evde eğitim hizmeti verilebilmektedir.

Yine aynı şekilde, zorunlu öğrenim çağındaki özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerden sağlık problemi nedeniyle sağlık kuruluşlarında yatarak tedavi gören öğrencilerin eğitimlerini sürdürmeleri için hastaneler bünyesinde il veya ilçe Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu'nun teklifi ve Sağlık Bakanlığı'nın uygun görüşü üzerine valilik oluru ile hastane sınıfları açılarak özel eğitim hizmeti verilebilmektedir.

SONUÇ

Mevzuatımızda, özellikle Birleşmiş Milletler Engelli Bireylerin Haklarına Dair Sözleşme sonrasında engelli bireylerin hakları ve hak temelli yaklaşım ilkesi ön plana çıkmıştır. Bu yaklaşımla birlikte, temel hak ve özgürlüklerin uygulanması konusunda devlete pozitif yükümlülükler yüklenmiş, devlet ilgili kararları alırken engelli bireyin kendisine ve ailesine de danışma zorunluluğu ve yorumu getirilmiştir.

Mevzuatımızı incelediğimizde, özel eğitimle ilgili kararlar alınırken engelli bireyin ve velisinin de görüşünün alınması, gerekli yerlerde yazılı iznine başvurulması gibi mekanizmalar geliştirilmiştir. Bu mekanizmaların geliştirilmesi, hiç şüphesiz engelli bireyin ve ailesinin lehine olan düzenlemeleri de beraberinde getirmiştir.

Örneğin, eğitsel değerlendirme ve tanılamanın yapıldığı Rehberlik ve Araştırma Merkezlerindeki Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu'nun doğal üyesi olarak bireyin kendisi ve velisi de sayılmıştır. Özel gereksinimli bireyin kendi haklarını savunabilmesinin de yolunu açan bu düzenlemelerle birlikte, vatandaşlar engellilik hakkında bilinçli hale getirilmiş, devlete de engelli bireyin ve ailesinin de talep ve isteklerini dinleme ve olanakları doğrultusunda uygulama yükümlülüğü getirmiştir.

Aynı şekilde, yine Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nin "Aile Eğitimi Hizmetleri" başlığını taşıyan 18. maddesi uyarınca "Aile eğitimi, her tür ve kademedeki özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerin eğitimine katkı sağlamak amacıyla aileye verilecek her türlü rehberlik ve eğitim hizmetlerini içerir. Bu hizmetler Bakanlıkça hazırlanan aile eğitimi programı doğrultusunda okul ve kurumlarda yürütülür." şeklinde aile eğitimleri verilmesini düzenlemiştir. Yine aynı şekilde 0-36 ay arası erken çocukluk dönemi eğitiminde il veya ilçe Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu kararı ile özel eğitim okulları, okul öncesi eğitim kurumları, bünyesinde ana sınıfı bulunan eğitim kurumları ile çocuk ve ailenin ihtiyaçları doğrultusunda evlerde de yürütülmekte, özel eğitim ihtiyacı olan çocuk için Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı hazırlanarak aile eğitimi yoluyla yapılabilmektedir. Bu şekildeki aile eğitimlerinin yaygınlaştırılabilmesi için Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği okunmalı ve ilgili başvurular aileler tarafından yapılmalı, talep edilmelidir.

Ailelerin ve engelli bireylerin yararlanması için sözleşme ve mevzuatların "kolay okunur" versiyonlarının oluşturulması için çeşitli çalışmalar gerçekleştirilmektedir. Bununla ilgili olarak T.C. Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'nın Birleşmiş Milletler Engelli Bireylerin Haklarına Dair Sözleşme'nin kolay okunur versiyonu çalışmasına da göz atmakta fayda vardır.

Ailelerin, hak temelli yaklaşımı benimseyerek, çeşitli sivil toplum kuruluşlarında aktif rol alması, özel gereksinimli çocuklar ve gençler için önem taşımaktadır. Ailelerin, ikamet ettikleri illerdeki sivil toplum kuruluşlarına üye olması, özel gereksinimli öğrencileri de bu kuruluşlara yönlendirmesi ile hak temelli yaklaşımlar çoğalacak ve uygulamadaki çeşitli sorunların da toplumsal olarak çözümlenmesini sağlayacaktır. ●

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/eyhgm/engellilerin-haklarina-iliskin-sozlesme/sozlesme-surumleri-ve-ek-protokol/kolay-okunur-surum/ (Son Erişim Tarihi: 21.12.2022)





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

GERÇEKTEN ÇOCUKLARIMIZIN SEÇİMİ Mİ, YOKSA SEÇENEKSİZLİĞİ Mİ?

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

Gittiğim bazı okul gözlemlerinde bir kenarda oturmuş, elinde bağcık sallayan ya da elleriyle oynayan, ortamdaki aktivitelere katılmayan bir çocuk gördüğümde öğretmene, çocuğun niye orada bir köşede oturduğunu sormadan edemiyorum.
Bunun için %80 aldığım cevap ise çocuğun kendi seçimi olduğu. Sınıftaki aktivitelere katılmak istemediği yönünde…
O zaman öğretmene buna nasıl karar verdiğini sormadan edemiyorum. Çünkü bana göre bir çocuğun / bireyin seçim yapabilmesi için önce seçeneklerinin neler olduğu konusunda bilgilendirilmesi gerekir. Seçeneklerinin neler olmadığını bilmeyen bir çocuk / birey nasıl seçim yapabilir ki? Seçeneklerinin olabilmesi için kendini oyalayabilecek / eğlendirecek bir aktivite repertuarının zengin olması ve ortamdaki aktivitelere katılma olasılığını arttıracak alt becerilere sahip olması gerekir

Öğretmene buna nasıl karar verdiğini sormadan edemiyorum. Çünkü bana göre bir çocuğun / bireyin seçim yapabilmesi için önce seçeneklerinin neler olduğu konusunda bilgilendirilmesi gerekir.

diye düşünüyorum.
Repertuarınızda sadece bir beceri ya da bir aktivite varsa yapmayı bildiğiniz, her seferinde aynı şeyi yapmak da bir seçim olmaz, değil mi? Dolayısıyla çocuklarımızın kendilerini oyalayabilecek, eğlendirecek aktivite repertuarını zenginleştirmek amacıyla onlara yaşına uygun aktiviteleri öğretmeliyiz ki, yapıp yapmamak gerçekten onların seçimi olsun, seçeneksizliği değil…



KONTEYNER KENTTE ÖZEL SINIFA İHTİYACIMIZ VAR

6 Şubat'ta meydana gelen ülkemiz tarihinin en büyük felaketlerinden biri olan depremi İskenderun'da yaşayan Naciye KAHRAMAN, otizmli oğlu ve ailesiyle afet sonrasındaki hayatlarını anlattı.

Sizi tanıyabilir miyiz?
Adım Naciye. 44 yaşındayım. İskenderun'da yaşıyorum. On bir yaşında otizmli bir oğlum var.

Deprem olduğunda neredeydiniz?
Evimizdeydik. Evimiz ağır hasar aldı.

Eğer sizi üzmeyecekse depremde neler yaşadığınızı sorabilir miyim?
Zaten hala o anı tekrar tekrar yaşıyor gibiyim. Çok büyük bir korku yaşadık. Depremde ilk başta bir sallantı hissettim. O sırada zaten uyanıktım. Deprem olduğunu anlayarak, hemen oğlum Ali Kemal'in odasına gittim. Üzerine kapanıp dualar etmeye başladım. Her zamanki depremlerden biri, geçecek sanıyordum. Bitecek diye bekliyordum. Ama bir anda hızlandı ve öyle bir sallıyordu ki... Binayı yıkacak diye düşündüm. Çocuğumu yataktan kaldırdım, üstüne yumuldum. Kapıya doğru gittiğimde duvar başıma vurdu. Doğru dış kapıya gittik. Dış kapımız demir kapıydı, kitlenmiş açılmıyordu. Ne yapsak açamadık. O sırada deprem hala sallıyor, evde duvarlar gidip gidip geliyordu. Aklıma balkon geldi. Feryat figan balkona çıktık. Sağdan soldan yardım istemeye başladık. Birileri geldi aşağıda battaniye açtılar. Çocuğun beline hortum bağladık. Battaniyenin üzerine yere sallandırdık. Onu indirmeyi başardık ama biz kaldık. Aşağıdaki insanlar bir halk otobüsünü durdurdu. Önümüze dayadı biz de onun üzerine atladık.

Nerede kalıyorsunuz şu anda?
Annemin evinin önünde çadırda kalıyoruz. Aslında bir konteynırda kalıyorduk ama ayağım kırıldığı için gidemiyorum şimdi. Ayağıma teneke düştü. Parmaklarımda hem kırık hem de kesik var. Orada ayağım bu haldeyken lavaboya gitmek sorun oluyordu.

Peki, bizim otizmli çocuklarımız rutinlerine çok bağlı olabiliyorlar. Deprem nedeniyle değişen hayata oğlunuz çabuk uyum sağlayabildi mi?

Çok zor oldu. Ama yine de Allah yardım ediyor. Şanslıydım ilk günler evi isteyecek, rutini isteyecek diye düşünüyordum ama çok şükür yapmadı. İlk birkaç gün uyum sağladı. Sonrasında tabii aynı şeyleri istemeye başladı. Şu an ise bayağı zorlanıyorum. Çocuğun konforu gitti elinden. İnsanın çocuğuna alıştıklarını verememesi çok zor. Evinde, yatağında oyuncakları ile oynuyordu. Aldığı bütün özel eğitim dersleri de elinden gitti. Normal insanlara bile o kadar zor oldu ki... Kıyafetsiz kaldık. Yeri geldi ateşin karşısında battaniyelere sarılıp uyuduk. Günlerce dışarıda yattık.

Otizmli aileleri çadır geldikten sonra, otizmli çocukları nedeniyle toplu yaşamda çok sıkıntı çektiklerini dle getirdiler. Sizin için nasıldı?

Biz çadırda kalmadık. Burada büyük çadır veriyorlardı o sıralar. Biz kimseyle bir araya gelemiyorduk. İnsanlarla beş dakika bile oturamıyoruz. Benim oğlum yerinde durmuyor. Ya bir şeyleri dağıtıyor ya da bir uyumsuzluk yapıyor. Her şey çok zor ama otizmli aileleri için daha da zor.

Şu an çocuğunuz için psikiyatrist desteği alabiliyor musunuz? Bölgede o hizmetler başladı mı?

Bir psikiyatrist gelip baktı. İlaçlarını düzenledi. "İki hafta sonra kontrol olması gerekiyor" dedi ama yerine yenisi geldi mi, gelmedi mi hiç bilmiyorum. Bir daha arayan soran olmadı.

Siz melatonin takviyesini bulamıyordunuz. Sizinle yolumuz onu ararken kesişmişti...

Evet, onu sağ olun, sizin sayenizde bulduk. O dönemde kaç yere başvurduysam bana geri dönüş olmadı. Birileri ecza depolarında bulmaya çalışıyordu ama yoktu. Veremediğimiz için de oğlum hiçbir şekilde uyumuyordu. Günlerce uykusuz kaldı çocuk.

Şimdi nasıl oğlunuz?

Şu anda ayrı çadır kurduk ama çocuğumuz çadırın içinde sürekli kalmıyor. Bahçeye çıkıyor.

Ben yıllardır çok çabaladım çocuğum için. Üç buçuk yaşından beri emek veriyoruz. Ama şu anda çabalarımız gerçekten boşa gidiyor.



Konu komşunun evine bir şeyler atıyor, gidip arabasının camını çeviriyor. Gerçekten zor bir dönemden geçiyoruz. Aslında böyle bir çocuk da değildi. Problem davranışları çok fazla arttı. Eski Ali Kemal gitti, yeni bir Ali Kemal geldi.

Ben yıllardır çok çabaladım çocuğum için. Üç buçuk yaşından beri emek veriyoruz. Ama şu anda çabalarımız gerçekten boşa gidiyor. İnsanların tepkileri de şu sırlar çok kötü. Çünkü herkes depremzede ve stres içinde. Herkes malını, canını kaybetti. Onlar da haklılar bir yerde. Ama benim de elimden gelen bir şey yok. Ne yapabilirim? Ben de bilemiyorum, çaresiz kalıyorum bu konuda.

Bir de ben oğlumu hep sağlık beslemeye çalışıyordum. Şeker, çikolata gibi şeyler yedirmiyordum. Bu dönemde bunları bile verdim. Tüm ayarları kaçtı. Yeter ki, biraz mutlu olsun, diğer çocuklarla uyumlu olsun dedim. Konteyner kentteyken çocuklar ile bir arada olsun istedim. Ama orada bile çok sorunlar yaşadım. Çocuklarla uyumlu olamadığı için bir süre sonra öğretmenler de zorlanıyorlar. Normal çocukla uğraşmak nerede, otizmli çocukla uğraşmak nerede...

Peki, özel çocuklar için bir çalışma yok mu?

Özel bir sınıf açmadılar henüz. En büyük derdim de o zaten. En azından onu açsalardı, ben sıkıntı yaşamazdım. Millet Bahçesi'nde olduğunu duydum ama oraya gitmek için benim taksiye binmem gerekiyor. Çünkü dolmuş gitmiyor o yöne. Biz Gemlik Konteyner Kent'te kalıyoruz. Orada da yok.

Başka otizmli aileleri de var mı sizin gibi?

Var ama inanın ne yaptıklarını bilmiyorum. Ama Gemlik Konteyner Kent'te bir özel sınıf açılsa pek çok aile faydalanır. ●



ÖZEL GEREKSİNİMLİ KARDEŞİ OLAN ÇOCUKLAR İLE SINIRLARI VE KURALLARI NASIL BELİRLERİZ?

"Çocuklarımız aralarında ayrım gözetmediğimizi bilmeli. Bunu iyi ifade etmeliyiz. Tipik gelişen çocuğumuz bizim yardımcımız, kardeşine bakım veren biri değil. O da çocuk. Ondan ebeveynmişçesine davranmasını beklersek, maalesef kurallara uymakta ve kardeşinin kurallarının neden farklı olduğunu anlamakta çok zorluk çekecektir," diyen İstanbul Bilgi Üniversitesi Çocuk Gelişimi Bölümü Öğretim Görevlisi Işıl Betül KOLAŞINLI ile konuştuk.

Röportaj: Hilal CANER

Sınır nedir ve neden gereklidir?

Sınır, çocuğumuzun güvenli bir ortamda büyümesi için koyduğumuz kurallar bütünüdür. Çocuklar yetişkinlerin minyatürü değildir. Yetişkinlerden tamamen farklı bilişsel, sosyal ve duygusal özelliklere sahiptir. Bu yüzden de, çocukların bir güç dengesine ihtiyacı vardır. Onlara sınırlar koyarak, hem özgür hem de disiplinli bir ortam içerisinde büyümelerini ve gelecekteki yetişkinlik yaşamında da özdenetimi yüksek bireyler olmalarını sağlamaya çalışırız. Bizim bugün koyduğumuz sınırlar, çocuğumuzun geleceğine ve özdenetimine yatırımdır.

Çocuklarda rutinler ne zaman uygulanmaya başlanmalıdır?

Rutinler sınırların en büyük parçası ve yardımcısıdır. Sınırları çocuğun etrafına güvenlik için koyduğumuz bir çit gibi düşünürsek, rutinler bu çitleri birleştiren vidalardır. Rutinleri çocuk doğduğu andan itibaren uygulamaya başlarız. Bir bebeğin, emme ya da altını değiştirme saati gibi bakım zamanlarının hepsi bizim günlük rutin dediğimiz zamanlardır. Bu günlük rutinler sayesinde çocuk kendi yaşamını düzenlemeyi öğrenir. Ne kadar düzenli rutinler oluşturabilirsek, çocuk kendi yaşamını planlamayı o kadar iyi öğrenecektir.

Bununla ilgili ‘Pikler Yaklaşımı’ adında çok güzel bir yaklaşım var. Bu yaklaşımda, rutinler gerçekleştirilirken çocuk dil ile aynalanır. Örneğin çocuğun altını değiştirirken “Şimdi altını açacağım, bezini çıkaracağım, altını sileceğim…”gibi cümlelerle yapılan davranışlar söze dökülür. Böylece çocuk rahat hisseder. Çünkü insan beyni kendini bilinenler ile daha rahat hisseder. O yüzden de biz rutinler sayesinde hem çocuğa planlama becerisi kazandırıyoruz, hem de onun daha rahat ve güvenli bir hayat sürmesini sağlıyoruz.

Katı kuralları sınırlardan ayıran özellikler nelerdir?

Kural dediğimizde nedense olumsuz, ceza ve çok fazla otokontrol barındıran uygulamalar akla geliyor. Ama kurallar, disiplin ya da sınırlar koymaktan ibaret değildir. Yalnız katı kurallarda, çocuğun hiçbir şekilde demokratik olarak katılmadığı, uygulamak zorunda kaldığı ve içinde mantık arayamayacağı bir durum söz konusudur.

Ama bizim istediğimiz, çocuğun demokratik süreçlerine dahil olduğu ve içinde mantık arayabildiği kurallardır. Eğer bir kural mantıklıysa, tutarlı ve sürekli ise çocuk bunu uygulamakta sıkıntı çekmez. Bu aşamada çocuğun yaş ve gelişim özelliklerine uygun kurallar koymanın önemi büyük.

Çocuk neden katı kuralları uygulamak ‘zorunda kaldığını’ düşünüyor?

Çünkü ebeveyn şu mesajı veriyor “Ben ebeveynim ve güçlüyüm. O yüzden benim kurallarıma uymak zorundasın!” Ne oluyor? Biz burada güç çatışması yaratıyoruz. Ancak unutmamalıyız ki, çocuk ile girdiğimiz hiçbir çatışmayı kazanamayız, bir galibi olmaz. O yüzden de çatışmaya girmekten kaçınıyoruz. Evet, biz ebeveyniz. Evet, güç bizde. Bunu çocuk biliyor mu? Evet, bilmesi gerekiyor. Ama bu bir çatışmaya dönmemeli. Katı kurallar koyduğumuzda ise çatışmaya giriyoruz. Maalesef çocuğun özgüvenini de kırıcı oluyor. Öyle ki, çocuk kendini yetersiz hissediyor. Mesela sık konulan katı kurallardan biri ‘başka yetişkinlerin yanında ağlama’dır. Bu bir kural ama bu kuralın mantığı nerede? Çocuk buna neden uysun ve neden uymak istesin? Koyduğumuz kuralları her zaman mantıklı bir biçimde açıklamalıyız. İşte o zaman çocuk için güvenli sınırlar oluşturabiliriz. Aksi halde yaptığımız şey çocuğu bir kafesin içine hapsetmek olur.

Çocuğun gelişim döngüsünde sınırların önemi nedir?

Çocuklar yetişkinler gibi düşünemez dedik. Tamamen farklı düşünme süreçlerinden geçerler ve sürekli bizim sınırlarımızı denerler. Bunu örnekler



Bizim bugün koyduğumuz sınırlar, çocuğun geleceğine ve denetimine bir yatırımdır.

ile açıklayabiliriz... Altı aylık bir çocuk düşünelim, mama yedirmeye başladığımızda bu çocuk mamayı tükürür. Neden tükürür? "Tükürdüğümde acaba biri bana mamayı geri verecek mi? Yoksa bırakacaklar mı?" diye dener. Yatağa yatırdınız, ağlamaya başlar. Hiçbir ihtiyacı yokken niye ağlıyor? "Beni kucaklarına alacaklar mı, almayacaklar mı?" diye dener. Bunlar yetişkinlerin sınırlarını denemeye yöneliktir. Bağımsız olmaya çalışır. Bu ebeveynin sınırlarını nereye kadar esnetebilirim çabaları, bizde bir tepki ile karşılık bulur. Önemli olan çocuğa kararlı olduğumuzu ve bizim de bir sınırımızın olduğunu göstermektir. Tıpkı vals dansı gibi... Çocuk bize bir adım atıyor, biz de ona bir adım atıyoruz. Karşılıklıdır. Ne kadar uyumlu ilerlerseniz, vals o kadar güzel olacaktır. Ama siz daha büyük adımlar atarsanız, partneriniz olan çocuk yeterli performansı gösteremeyecektir. Ya da tam tersi, ebeveyn olarak siz çok geri çekildiniz diyelim.

Çocuk gücü elde etti ve çok ileri gitti. O zaman ne oluyor? Bu sefer de siz o dansta yeterli performansı gösteremeyeceksiniz.

Dengeyi bulmak bizim için çok önemli. Çocuğun gelişimine uygun, onun anlayabileceği ve katılabileceği sınırları çizmek, onu gelecekteki yaşamına hazırlar. Özdenetim mekanizmalarını geliştirir. Özdenetim ile de; çocuğa motive olma becerileri, girişimcilik becerileri, stres yönetme becerinin hepsini öğretmiş oluyoruz. Stres hayatımızda belki de en önemli unsurlardan birisidir. Çocuğun bununla nasıl baş edebileceğini erken yaşlarda öğrenmesi, yetişkinlik yaşamını daha sağlıklı ve kolay ilerletebilmesi demektir. Amacımız çocuğumuzun geleceğine yatırım yapmak. Günü kurtarmak ve ebeveynliği kolaylaştırmak değil.

Ebeveynlerin de sınırları olması gerektiğini düşünüyorum. Sizin bu konudaki fikriniz nedir?

Çok haklısınız. Çocuklar sosyal olarak öğrenen canlılardır. Sosyal öğrenme kuramına göre çocuklar, bilhassa ebeveynlerinin, başka yetişkinlerin (bu ağabey, abla, öğretmen, büyükanne, büyükbaba olabilir) ve arkadaşlarının davranışlarını taklit ederek öğrenirler. Örneğin bir ebeveyn düşünelim, araba kullanırken trafikteki araçlara sinirleniyor ve bağırıyor. Çocuk da arka koltukta izliyor. Çocuğumuz neyi öğrendi? 'Öfkelendiğim anlarda bağırabilirim'i öğrendi.

Biz duygularımız ile nasıl baş edersek, çocuk da



aynı baş etme metotlarını kullanacaktır. Evet, ebeveyn trafikte sinirlendi... Ne yapacak, "Ben şu anda öfkeli hissediyorum" diyecek. Duyguyu ifade etmek birincil beceridir. Duyguyu ifade etti ve çocuk neyi öğrendi? "Ben öfkelenebilirim ama öfkelenince bunu söylemem lazım". Sonra ne dedi ebeveyn "Evet, çok öfkeli hissediyorum. Hadi birlikte seninle sayı sayalım mı? Biraz nefes alalım." Ne yaptı? İşin içine onu da kattı. Burada hem duygunun ifadesi, hem de çocuğun zorluklar ile baş etme becerisini geliştirme var. Aynı şey rutinler ve kendi sınırlarımız için de geçerlidir.

Biz çocuğa rutinler uyguluyoruz ve diyoruz ki "Kahvaltı saati çok önemli. Günlük öz bakım becerilerimiz çok önemli. Her gün kalktığımızda dişlerimizi fırçalayacağız". Ama çocuk bunu yaptığımızı görmüyorsa neden uygulasın? Önünde hiçbir örnek yoksa çocuk bunu yapmak istemeyecektir.



Çocuk ile girdiğimiz hiçbir çatışmayı kazanamayız, bir galibi olmaz. O yüzden de çatışmaya girmekten kaçınıyoruz. Evet, biz ebeveyniz. Evet, güç bizde. Bunu çocuk biliyor mu? Evet, bilmesi gerekiyor. Ama bu bir çatışmaya dönmemeli.

Tıpkı biz kitap okumadığımız halde, çocuğumuzun kitap okuma alışkanlığını kazanmasını beklememiz gibi...

Evet! Aynen öyle. Ya da telefon ile fazla zaman geçirmemek gibi. Ebeveynler telefonları ile çok zaman geçiriyor ve çocukları da bunu izliyor. Çocuk söylediğinizi değil, izlediğini gerçekleştirir. Olumsuz durumlar için de bu böyledir. Diyoruz ki, "Gazlı içecekler çocuklar için zararlıdır. O yüzden senin gazlı içecek içmene izin vermiyorum". Ama biz bir sürü gazlı içecek içiyoruz. Eğer ona "Bunlar çok zararlı. Midemiz delinebilir," dediysek, çocuk ebeveynini gazlı içecek içerken gördüğünde ne düşünecek? "Annemin midesi delinebilir!" O yüzden çocuğumuza samimi, yeterli ve doğru açıklamalar yapmalıyız.

Demokrat, sevgi dolu ve uygun sınırları konulmuş bir ailede büyümenin çocuğa yetişkinlikte kazandırdıkları neler oluyor?

Birincisi, bu çocuk mutlu bir çocuk olur. Çünkü bizim birincil şartımız koşulsuz sevgi. Her ne olursa olsun, çocuk her ne yaparsa yapsın ailesi tarafından sevileceğine inanıyor olmalı. Eğer buna inanırsa, hem kendine güvenen bir çocuk olarak büyüyecektir hem de yaşamdaki doyumu tadabilecektir. En başta ona bunu hissettirmeliyiz.

Biz sınırlar çizerken ve kurallar koyarken çocuğun demokratik süreçlere katılmasını istiyoruz. Kuralı koyarken "Sence bu kural bize faydalı olur mu?", "Böyle bir sorun yaşıyoruz, nasıl bir kural koyabiliriz?" diyerek onunla konuşabiliriz.

Karar süreçlerine de çocuk dahil edilmeli. Meselа eve bir eşya alınacağı zaman, onun da fikrini almak önemlidir. Çünkü çocuklar kendilerini ailenin bir parçası gibi hissettiği zaman; yetişkinlik yaşamında aidiyet duygusu yüksek, sosyal ilişkilerinde bu duyguları işletebilen bireyler haline geliyor.

Ancak burada önemli bir nokta daha var. Demokratik ebeveyn olmak ile aşırı izin verici olmayı birbirine karıştırmamalıyız. Demokratik ebeveynliğin kuralları vardır, disiplin bütünüdür. Aşırı izin verici ailede ise bütün ipler çocuğun elindedir. Maalesef biz bunu karıştırabiliyoruz. Demokratik olduğumuzu zannederken, çocuğun isteklerini ön plana alıyoruz. Çocuğumuz hiç ağlamıyor, mutsuz olmuyor ve o zaman da biz diyoruz ki "Evet, demokratik bir ebeveynim". Ama çocuk yeri gelecek ağlayacak ve mutsuz da olacak. Sınırlarımızı hiç beğenmediği anlar da olacak.

Çocuğumuzun sınırlarımızı beğenmediği anların yaşanması yanlış mı?

Hayır, yanlış değil. Bazen çocuğumuz bize “Sen kötü bir annesin. Seni istemiyorum” ya da “Baba sen git” de diyebilir. Ama bunu niye söylediğine bakın. Yine bizim sınırlarımızı deniyor. Aslında bu söylediklerini hissederek söylemiyor ya da ahlaki arka planını düşünemiyor. Fakat o cümleleri duyduğumuzda biz ebeveyn olarak etkileniyoruz. Çünkü çocuğumuzla mutlu, keyifli ve sevgi dolu bir yaşam sürmek istiyoruz. Ama bu duyduğumuz cümlelerin çocuğumuzdan bilinçli bir şekilde çıkmadığını da bilelim. Kuralları ve sınırları esnetmek adına çıkıyor. Unutmayalım ki, çocuklar bizi manipüle etme becerilerine de sahiplerdir.

Demokratik bir aile olmak demek, sınırlar içinde özgür olmak demektir. Bu sınırlar çocuğu korur. Belki başta çocuğun pek hoşuna gitmeyebilir ama yetişkin olduğunda, böyle bir ortamda büyümüş olmak onu gelecekteki problemlere karşı daha hazırlıklı kılacaktır. Onun en azından bir yılmazlık yüklenmiş biçimde yetişmesini sağlayacaktır. Yılmazlık çocuğun karşılaştığı problemlere karşı mücadele edebilme, motivasyonunu sürdürebilme becerisi demektir.

Disiplin bizim toplumumuzda olumsuz bir kelime olarak benimsenmiş durumda. Ama gerçekten öyle mi?

Disiplin aslında olumsuz bir kelime değil. Disiplin, çocukların ortaya koydukları davranışların sonuçlarını kabullenebilme becerisidir. Disiplinli bir ortam demek çocuğun, gelişimine uygun kurallar içerisinde olmasıdır. Ancak bunlar esnetebilen, katı olmayan kurallardır.

Erken çocukluk gelişimi uzmanlarından Maria Montessori’nin bununla alakalı çok güzel bir sözü var. Diyor ki; “Özgürlük ve disiplin ayrılamaz iki kelimedir.”

Bir çocuk düşünelim, bu çocuğumuz markette gezinmekte özgür. Ama markette gezerken her istediğini alamayacağını bilme disiplinine sahip. İşte özgürlüğün içerisindeki disiplin böyledir. İyi disiplin kurgulamak, çocuğumuzun daha güvenli, kararlarını daha doğru alabilen ve bu kararların sonuçlarına katlanabilen birey olarak yetişmesini sağlar.



Peki, çocuğa kimler sınır koyabilir?

Çocuğun gelişiminde ve bakımında etkisi olan herkes ortak sınırlar belirlemelidir. Biz şunu öneriyoruz, bakım veren ebeveynler, anneanne ya da dede gibi bakım veren büyük ebeveynler, öğretmen, çocuğun gelişimini destekleyici ağabey veya abla, bunlar çocuğun yaşamında ortak kişilerdir. Her biri çocuğu destekliyor, her biri sınır koyabilir. Önemli olan sınırların ortak ve tutarlı olmasıdır.

Örneğin çocuğun koltukta zıplaması yasak. Fakat anneanne ve dedenin evine gidiyor ve orada koltukta zıplamasına izin veriliyor. O zaman ne oluyor? Kural çatışması yaşanıyor. Sonra çocuk kuralları esnetebildiği yere kadar esnetmeye çalışıyor. Çocuğa ortak bakım veren kişilerin mutlaka kurallar konusunda benzer görüş ve uygulamalara sahip olması gereklidir. Bu sayede sınırlar tutarlı ve destekleyici olacaktır.

Kardeşi özel gereksinimli olduğu için diğer çocuğumuza daha az zaman ayırmak zorunda kalabiliyoruz. Bu durumda tipik gelişen çocuğumuza kural koyarken nelere dikkat edeceğiz?

Öncelikle onun da bir çocuk olduğunu unutmayalım. Kardeşi nedeniyle o çocuğumuz şunu düşünebilir “Ben ağabeyim, ablayım, kardeşim ve ona yardımcı olmak ZORUNDAYIM”. Bu çocuğa çok fazla yük yüklemek demektir. Burada vermemiz gereken mesaj ‘biz bir ekibiz ve kardeşin için birlikte çalışıyoruz’ olmalı . “Sen şu görevleri üstlenmelisin çünkü ağabeysin, ablasın veya onun sana ihtiyacı var” gibi ifadelerden kaçınmalıyız. Çünkü o zaman çocuğumuzu çocukluk hakkından mahrum bırakıyoruz.

Farklı gelişen ve tipik gelişen iki çocuğumuz için farklı sınırlar ve kurallar olabilir. Burada her iki çocuğumuz ile de kaliteli zaman geçirmek önem kazanıyor. Eğer tipik gelişim gösteren çocuğumuz geçirdiğimiz kaliteli zamanı yeterli bulmuyorsa, ne yapacak? Öfke hissedebilir, kardeşine karşı kıskançlık hissedebilir ya da ailemizdeki görevlerini yerine getirmek istemeyebilir. Bu yüzden her çocuğumuzla yeterince kaliteli zaman geçirmek önemli. Çocuk bu doyumu yaşadıktan sonra daha uyumlu ya da kuralları algılayabilen bir seviyeye gelecektir. Tabii ki,



çocuklarımıza kural koyarken açıklayıcı ve onların anlayabileceği bir dil kullanmamız da önemli. “Oyuncaklarını toplamalısın” ama nasıl? Yatağın altına oyuncaklarını itmek de oyuncaklarını toplamak değil mi? Çocuk bunu zihinsel olarak analiz edemiyor olabilir. Detaylandırmak gerekiyor. “Oyuncaklarını şuradaki kutulara kaldırmalısın,” gibi açıklamalar yapmalıyız.

Bir çocuğu özel gereksinimli diğer çocuğu tipik gelişimli ailelerimiz var. Bu ailelerimiz iki kardeşe aralarındaki kural farkını nasıl açıklamalı?

Çocuklarımız, aralarında ayrım gözetmediğimizi bilmeli. Bunu iyi ifade etmeliyiz. Tipik gelişen çocuğumuz bizim yardımcımız, kardeşine bakım veren biri değil. O da çocuk. Ondan ebeveynmişçesine davranmasını beklersek, maalesef kurallara uymakta ve kardeşinin kurallarının neden farklı olduğunu anlamakta çok zorluk çekecektir.

Bu yüzden, onun da çocuk olduğunu asla unutmadan ve ikisi arasında herhangi bir ayrım gözetmeden hareket etmemiz gerekiyor. Eğer kardeşinin özel gereksinimlerini onun anlayabileceği ve tutarlı bir şekilde ifade edebilirsek çocuk zaten farkın ayrımına kendisi varabilecektir.

Ebeveynin özel gereksinimli çocuğa karşı bazı yükümlülükleri var, kardeşinin de bazı yükümlülükleri var. Ama unutmayalıyız ki, özel gereksinimli çocuğun da onlara karşı yükümlülükleri var. Biz bir aileyiz. Biz bir ekibiz. Evet, her birimizin farklı kuralları var. Anne babanın kuralları başka, özel gereksinimli kardeşin kuralları başka, tipik gelişen çocuğumuzun kuralları başka. Bunu iyi açıklamak önemli. Kurallarımızda da tutarlı, sürekli ve kararlı olmamız gerekiyor. Çünkü çocuk böyle özel durumlarda öfke ve kıskançlık hislerine kapılabiliyor. Bunlara kapıldığı zaman da, sizin sınırlarınızı daha fazla esnetmek isteyebiliyor. O zaman da kararlı olduğumuzu göstermemiz gerekli. Bu kararlılığı gösterirken bunu katı bir biçimde değil, “Evet bir kuralımız var. Bu kuralı birlikte aldık. Ailemiz içinde her birimizin farklı kuralları var ve herkes kendi kurallarına uymalı” şeklinde ifade etmemiz gerekli. Çocuk bunları algılayabilecek bilişsel seviyeye sahip. Biz de duygusal düzenlemesine model olabilirsek, tipik gelişen çocuğumuzun da kurallara uyması çok daha kolay şekilde gerçekleşecektir. ●



İFSAK İLE PROJE: KIRMIZI

Otizmin rengi yakın zamana kadar "mavi" idi ama daha sonra otizmli inisiyatifleri "kırmızı"yı tercih ettiğini belirtti. Bunun en önemli nedenlerden biri görünür olmayı istemeleriydi. ÖÇED ve İFSAK da Proje "KIRMIZI" diyerek, otizmi ve otizmlilerin sorunlarını daha görünür kılmayı ve onların yanında olmayı hedefledi.

"Kırmızı, al veya kızıl, parlak gökkuşağının en dışındaki renk. Duygularımızı uyandıran, enerji seviyemizi yükselten ve yaşam alanlarımızın bir yerinde, küçük de olsa muhakkak, yer alan "kırmızı". 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 otizmin rengi olması.

İFSAK, otizmin rengine dikkat çekmek için Mehtap Canver Ercan'ın danışmanlığında "Kırmızı" projesini hayata geçirdi. Çektikleri fotoğraflar ile otizmli çocukları destekleyen fotoğraf sanatçıları, proje öncesinde ÖÇED tarafından düzenlenen otizm farkındalık seminerine de katıldılar.

İFSAK YÖNETİM KURULU BAŞKANI DAYK DANZİG:

"PROJE KIRMIZI ÇOCUKLARIMIZIN GELECEĞİ İLE İLGİLİ"

Sergi açılışında konuşan İFSAK Başkanı Dayk DANZİG: "Hepimiz İFSAK çatısı altından olmaktan, beraber sanatsal çalışmalar yapmaktan, bir şeyler üretip paylaşmaktan, birlikte olmaktan ve bu ailenin bir parçası olmaktan büyük keyif alıyoruz. Ayrıca bu ailenin sorumlulukları olduğunu da bir çok defa dile getiriyoruz. Bu sorumluluklar toplumsal cinsiyet eşitliği, gençlerimiz ve dezavantajlı insanlarımız için mücadele etmeyi gerektiriyor.

Bu kapsamda bizler de elimizden geldiğince nasıl katkı sağlayabiliriz diyerek projeler ve se-

minerler hazırlıyoruz. Ama bazı projeler var ki, bunlar gerçekten bizim için fazlası ile önemli. Kırmızı da bunlar biriydi. Çünkü çocuklarımızın geleceği ile ilgili," dedi.

ÖÇED BAŞKANI PARİN YAKUPYAN:
"DOKTORDAN OTİZM KELİMESİNİ DUYDUĞUMDA İNANAMAMIŞTIM"

Projeye destek verenlere teşekkür eden Parin Yakupyan: "Benim için proje kırmızı çok kıymetli. Size burada otizmli ilgili hikayemi kısacık aktarmak istiyorum. Ben ikiz bebek annesiydim. Garen ve Sayat adlı ikizlerim 36 haftalık dünyaya geldiklerinde ikisi de 2 kilonun üzerindeydi. Garen'in gelişimi hep kardeşi Sayat'tan önde giden bir bebekti. 9 aylık sıraladı, 12 aylık desteksiz yürüdü, ilk kelimeleri de o zaman başlamıştı. İletişimi de çok güzeldi. Sadece bazen anlamadığımız ağlamaları olurdu" diyerek oğlunun otizm tanısına uzanan deneyimlerini akatrdı.

Otizmli bireyleri tanımanın ne kadar olduğunun altını çizen Parin Yakupyan: "Çocuklarımızın duyusal ve davranışsal problemi varsa, gittiğimiz mekânlarda mücadele vermek zorunda kalabiliyoruz. İlk sırada marketler, bakkallar gibi gıda alışverişi yaptığımız yerler geliyor. Çocuklarımız buralarda tüketmelerini istemediğimiz gıdalara, atıştırmalıklara yöneliyorlar. İşte film o andan itibaren başlıyor. Çocuğumuz ağlamaya, bağırmaya, kendini yere atmaya varan davranışlarda bulunabiliyor. Eğer ilk kez girdiğimiz bir yerse herkes bize "Ne oluyor?", "Anneye bak!", "Bu nasıl baba?" der gibi bakmaya başlıyor. Hatta bazen bakmakla da kalmıyor, diyor.



"Ağlatmayın çocuğu, paranız yoksa sonra verirsiniz" gibi duyuyoruz. Oysa biz çocuğumuzun ağlatmak için değil, o davranışı pekişmesin diye almıyoruz. Birçok ebeveyn çevrenin bu bakışları yüzünden günlük yaşam içerisinde davranış çalışması yapamıyor. Çünkü siz bu davranışı 3 yaşında bir çocuk için pekiştirirseniz ve o davranış silinmezse, o 15 yaşına geldiğinde de aynı davranışı sergiliyor.

Bu sadece bir örnek. Pek çok konuda doğru davranarak otizmli bireylerin hayatını kolaylaştırabilmek sizin elinizde. Bunun ilk adımı da otizmi ve otizmli bireyleri tanımaktan geçiyor. İFSAK'a bu farkındalığa katkı sağladığı ve otizmli bireyleri desteklediği için çok teşekkür ederim," dedi. ●





Kırmızı Sergisi 1Nisan – 27 Nisan 2023 tarihleri arasında İFSAK binasında ziyaret edilebilecek.



ÇOCUK SAĞLIĞINDA YAPILAN 6 ÖNEMLİ HATA!

Dr. Dilek ÇOBAN

Anne babalar dikkat! Çocuğunuza fayda yerine zarar verebilirsiniz! Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanı Dr. Dilek Çoban, solunum yolu virüslerinin halen çok yaygın olduğunu belirterek, ailelerin doktora danışmadan çocuklarına gelişigüzel antibiyotik ve vitamin takviyesinden kaçınmaları gerektiğini vurguluyor.

Kıştan bahara geçiş yaptığımız bugünlerde hava sıcaklığındaki değişkenliğin de etkisiyle çocuklarda üst solunum yolu enfeksiyonları çok sık görülüyor. Çoklu virüsler kalabalık ve kapalı ortamlarda kolayca bulaştığından pek çok çocukta burun akıntısı, boğaz ağrısı, öksürük, halsizlik ya da yüksek ateş şikayetleri yaşanıyor. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanı Dr. Dilek Çoban, influenza (domuz gribi), Beta, RSV, Adenovirüs, Metapnömavirüs ve Bocavirüs gibi çeşitli solunum yolu virüslerinin halen çok yaygın olduğunu belirterek, ailelerin doktora danışmadan çocuklarına gelişigüzel antibiyotik ve vitamin takviyesinden kaçınmaları gerektiğini vurguluyor. Bilimsel temele dayanmayan, arkadaş tavsiyesiyle ve internetten edinilen bilgilerle yapılan uygulamaların çocuğu iyileştirmenin aksine, bağışıklık sistemini olumsuz etkileyerek daha fazla zarar verebileceğini vurgulayan Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanı Dr. Dilek Çoban, çocuk sağlığında yapılan 6 önemli hatayı anlattı, önemli uyarılar ve önerilerde bulundu.

Antibiyotik verirsem daha çabuk iyileşir!



Gereksiz verilen antibiyotikler, çocukların bağırsak florasını kötü etkilemekle kalmıyor, antibiyotik direnci nedeniyle gerçekten ihtiyacımız olduğunda artık antibiyotikler de işe yaramaz hale geliyor. Bu nedenle doktorunuz önermeden kesinlikle antibiyotik kullanmayın. Doktorunuz gerekli gördüğünde antibiyotik tedavisi uygulayacaktır.

Vitamin takviyesi yaparsam bağışıklığı güçlenir!

Doktora danışmadan yapılacak vitamin ve omega takviyesi de fayda yerine zarar verebiliyor. Vitaminler ve omega; sağlıklı bir metabolizma ve bağışıklık sistemi için çok önemli. Ancak her çocuğun vitamin ihtiyacı farklıdır. İhtiyacı olmayan vitamin takviyesini çocuğa vermek uzun dönemde karaciğer ve böbrekler başta olmak üzere ciddi sıkıntılara yol açabilir. Bu nedenle uzmana danışmadan ve gerekli tetkikleri yaptırmadan gelişigüzel vitamin takviyesi yapmamak gerekir. Çocukların günlük beslenmesini, taze meyve, sebze, balık, fındık, ceviz ve badem gibi besin değeri yüksek gıdalarla zenginleştirdiğinizde, yeterli süre uyumasını ve spor yapmasını sağladığınızda bağışıklığını da güçlendirmiş olursunuz.

Kalın giydirirsem hasta olmaz!



Toplumda doğru sanılan yanlışlardan biri de, çocukları kalın giydirmek, evin ısısını yüksek tutmak hatta çocuklarını dışarı çıkarmazlarsa hasta olmayacaklarını düşünmek! “Çocuklar üşüdükleri için hasta olmuyor. Enfeksiyona neden olan mikroplar soğuk havada, kalabalık alanlarda daha çok vakit geçirdiğimiz için daha kolay bulaşıyor ve hastalık yapıyor. Çocukları kalın giydirdiğimizde terleme de arttığından, dış ortama çıktıklarında daha çok üşüyor ve kolay hastalanıyorlar.

Ateşini hemen düşürmeliyim, yoksa havale geçirir!

Ateşli havale özellikle ilk 5 yaşta görülür ve kalıtımın rolü büyüktür. Ailede benzer öykü varsa bu ihtimal çocuğun ateşinin 37 veya 40 derece olmasıyla değişmez. Ateş aslında bağışıklık sistemimizin iyi çalıştığının bir göstergesidir. Mikroplarla savaşta ve onlardan kurtulmada da önemli bir silahtır. Bu nedenle ateş; çocuğu rahatsız ettiğinde, çok yükseldiğinde ve ilk alınacak önlemlerle (üzerini inceltmek, ortamı serinletmek, ılık su ile duş, bol sıvı vermek gibi) düşürülemiyorsa ilaç verilmelidir.

Ateşli havale özellikle ilk 5 yaşta görülür ve kalıtımın rolü büyüktür.

Okula ne kadar geç başlarsa, o kadar az hastalanır!



Okul, çocukların eğitim ve öğretimi kadar; sosyalleşmeleri, enerjilerini atmaları ve bağışıklık sistemlerinin gelişmesi için de önemli. Kapalı ve kalabalık ortamlar nedeniyle çocukların okula ne kadar geç başlarsa o kadar az hastalanacağı şeklindeki düşüncenin doğru olmadığını belirten Dr. Dilek Çoban “Çocuk bu mikroplarla er ya da geç karşılaşacak ve onlarla karşılaştıkça bağışıklık sistemleri bu mikropları tanıyıp savaşarak güçlenecek” diye konuşuyor.

Öksürüğünü, burun akıntısını hemen durdurmalıyım!

En sık yapılan yanlışlardan biri de çocuktaki öksürük ve burun akıntısını hemen durdurmaya çalışmak. Oysa ateş, öksürük ve burun akıntısı hastalık değil, bağışıklık sistemimizin mikroplarla karşılaştığında başlattığı savaşın artıkları ve bu artıkları vücuttan atma yollarıdır. Aynı ateş gibi, öksürüğe de çocuğun uyku kalitesini, günlük aktivitesini bozacak kadar şiddetli olduğunda müdahale edilmelidir. Ancak öksürük şurubu ya da soğuk algınlığı ilacı vermeden önce mutlaka bir çocuk hekimine danışmak gerekir çünkü bazı öksürükler zatürre, bronşiolit gibi ciddi akciğer hastalıklarının habercisi olabilir. Unutmayalım ki, bir şurupla bu öksürüğün kesilmeye çalışılması, ciddi bir enfeksiyonun geç teşhis edilmesine ve bu nedenle tedavide geç kalınmasına sebep olabilir. ●

#otizminfarkındamısın



/ocedorgtr

www.oced.org.tr/otizminfarkindamisin