

TÜRKİYE’NİN ÖZEL EĞİTİM KONULU E-DERGİSİ



Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği

KASIM-ARALIK 2023 | SAYI 31 | WWW.OCED.ORG.TR

Biri “Mola” mı Dedi?

Parin Yakupyan

"Organik Amele"nin Babası

Cumhur SARI

**Otizmlili Çocuklar Sahneye
Nasıl Çıkar?**

Ece Kılıç Günay

Özel Eğitime Giden Yol Haritası

Avukat Cansu Korkmaz

Tourette Sendromlu

Birey Annesi Anlatıyor

“Kendinizi ve Çocuklarınızı Çok Sevin”

Hande Hamdiye Çankaya

**“Çocuk psikiyatri çalışma alanının,
çocuk kısmı dışında bir de aile kısmı vardır”**

Prof. Dr. M. Kayhan Bahalı

Ays Kara: Keşke Bana Uzaylı

Görmüş Gibi Bakmasalar...

YILIN PSİKOLOĞU: İSMAİL BIYIKLI

**Otizmlili Babası Caner Doğruyol:
Erkeklerin En Kolay Yaptığı Şeyi Yaptım.
KAÇTIM!**



DÖNENCE: BİR SEVGİ HİKAYESİ...

Dönence'nin hikayesini dizinin yönetmeni

Serdar Gözelekli ile konuştuk.



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 HAZİRAN
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.



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
Zaven MANAVYAN

Grafik Tasarım

Lara TİMUR

Dernek Bağış:

bilgi@oced.org.tr

Abonelik:

bilgi@oced.org.tr

Yayın Tarihi:

Kasım-Aralık 2023

Yönetim Yeri:

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma
Derneği

* Kapak Görseli freepik.com
adresinden alınmıştır.

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

www.oced.org.tr



/ocedorgtr



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

Empatiyi Büyüt Otizm'23 Zirvesi'nde Yüz Yüze Bağlantının Gücünü Hissettik

Pandemi sürecinde, zoom üzerinden ve çeşitli çevrimiçi platformlarda bir araya gelerek iletişim kurmak zorunda kaldık. Ancak, bu sanal bağlantılar yüz yüze görüşmelerin yerini tuttu mu? Dürüst olmak gerekirse, tutmadı. Ses ve görüntü aracılığıyla iletişim kurmak bir deneyim sunsa da, birlikte fiziksel olarak bulunmak benzersiz bir anlam taşıyor.

Bu nedenle, 11 Kasım'da Güzel Günler Ajandası Ekibi ve MEF Üniversitesi işbirliğiyle düzenlediğimiz "Empatiyi Büyüt Otizm'23 Zirvesi" bizler için son derece anlamlıydı. Psikiyatristler, aileler, eğitimciler ve sivil toplum kuruluşları arasındaki etkileşimi sağlayan bu zirve, bilgi paylaşımı ve dayanışma ruhunu canlandırarak yüz yüze etkileşimin değerini bir kez daha hatırlattı. Dergimizin bu sayısında, zirvemizin detaylarına ulaşabilirsiniz. Aynı zamanda, özgün haberler, makaleler ve içerikler de sizi bekliyor.

ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan, "Biri 'Mola' mı Dedi?" sorusuyla özel gereksinimli birey annelerinin dile getirilmeyen ihtiyaçlarına dikkat çekiyor. Down sendromlu çocuk annesi Süreyya Ülkü Güler, sınırları zorlayan bireylerin etkisiyle yaşadıklarını anlatıyor. Bu sayımızda, kabullenme sürecini annelerden daha zor atlattıklarını ifade eden babalarla da röportajlar gerçekleştirdik.

Uzman röportajlar, farklı tanı gruplarından bireylerle yapılan görüşmeler, özel eğitim alanındaki güncel makaleler ile bu sayıdaki zengin içerikleri keşfetmeye davetlisiniz!

Hayat bisiklet sürmek gibidir.
Dengeyi korumak için hareket etmelisin.
- Albert Einstein

2023

KASIM-ARALIK

İÇİNDEKİLER

BİRİ "MOLA" MI DEDI?
ÖÇED Yönetim Kurulu
Başkanı Parin YAKUPYAN
yazdı.

6

SINIRI OLMAYANLAR
Down sendromlu birey annesi
Süreyya ÜLKÜ GÜLER yazdı.

10



ORGANİK AMELE'NİN BABASI
Cumhur SARI: İLE KONUŞTUK

12

NERDEN
BİLEBİLİRDİM
Kİ, ZAMANIN İYİ
BİR ÖĞRETMEN
OLABİLECEĞİNİ! Aslı
CP'li Eda GÜZELSOY
yazdı.



16

TAKDİL SİSTEM

Ergoterapist Berkay Karpuz
yazdı.



18

OTİZMLİ ÇOCUKLAR SAHNEYE
NASIL ÇIKAR?
Özel Eğitim Öğretmeni Ece KILIÇ
GÜNAY ile konuştuk.

22



26

"ÇOCUK PSİKİYATRİ ÇALIŞMA
ALANININ, ÇOCUK KISMI DIŞINDA BİR
DE AİLE KISMI VARDIR" Çocuk ve Ergen
Psikiyatristi & Psikoterapist Prof. Dr. M.
Kayhan BAHALI



YILIN PSİKOLOĞU: İSMAİL BIYIKLI
Altın Kalite Ödül Töreninde Yılın
Psikoloğu ödülünü alan, ABA Program
Koordinatörü Aile Danışmanı/Klinik
Psikolog ve ÖÇED Gönüllüsü İsmail
BIYIKLI ile konuştuk.

32



DÖNENCE: BİR SEVGİ HİKAYESİ...

Dönence'nin kamera arkası hikayesini dizinin yönetmeni Serdar Gözelekli ile konuştuk.

36

TOURETTE SENDROMLU BİREY ANNESİ ANLATIYOR
Anne Zehra Çivilibal ile konuştuk.



40

YABANCI ÖĞRENCİLERLE İNGİLİZCE ABA TERAPİ

Psikolog Arda YILMAZ yazdı.



44

DEPREM BÖLGESİNDEKİ OTİZMLİ ÇOCUKLAR Oğlunun serebral palsili olduğunu öğrenen Hande Hamdiye Çankaya tüm yaşamını değiştirmiş bir anne.

52

HANDE HAMDİYE ÇANKAYA: "KENDİNİZİ VE ÇOCUKLARINIZI ÇOK SEVİN"

Serebral palsili çocuk annesi ile konuştuk.

46

ODFED VE OTİZM KONFEDERASYONU Otizm Dernekleri Federasyonu'nun (ODFED) olağan genel kurul toplantısı gerçekleşti.

50

AYS KARA: BANA UZAYLI GÖRMÜŞ GİBİ BAKMASALAR...

54

AYNUR KARA: OĞLUMA EVDE OKUL SINIFI OLUŞTURDUM

56

SUDENAZ KARA: "Kardeşimin merhametli doktorları vardı.

58

EMPATİYİ BÜYÜT OTİZM'23 ZİRVESİ GERÇEKLEŞTİ



60

ÖZEL EĞİTİME GİDEN YOL HARİTASI Avukat Cansu KORKMAZ yazdı.

62

Otizmlı Babası Caner Doğruyol: "Başlangıçta Erkeklerin En Kolay Yaptığı Şeyi Yaptım. KAÇTIM!"

68

ÇOCUKLARDA HER BACAK AĞRISI 'BÜYÜME AĞRISI' OLMAYABİLİR!

Prof. Dr. Mehmet Uğur Özbaydar

72



BİRİ "MOLA" MI DEDİ?

Birçok annenin duyduğu sözdür "biraz mola versen iyi olur", "mola vermelisin", "dinlenmelisin, sorumluluk vermelisin, her şeyi sen yapamazsın", "yavaşla"... Bunlar çok söyleniyor ama ne yazık ki, o işler pek söylendiği gibi kolay olmuyor. Gelelim neden olmadığına, diyen ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan yazdı.

Anne ve mola/dinlenme kelimeleri yan yana gelince, annelerin yüzünde yarım bir tebessüm beliriyor. Bir de özel gereksinimli bir bireyin annesi iseniz yanına derin bir iç çekişle "nerdeeee..." kelimesi ekleniyor :-)

Aslında bu konuya değinirken, standart anneliği ve özel gereksinimli çocuk anneliğini ayırmak lazım. Standart bir annelikte, çocuğunuz gelişim basamaklarını normal sürecinde çıkarken size olan bağımlılığı da gün geçtikçe azalıyor. Özel gereksinimli birey annesiyseniz, çocuğunuz gelişim basamaklarını akranları ile aynı zamanda çıkmadığı ve standart bir gelişim çizgisi olmadığından, anneye bağımlılığı ve ondan destek alma süresi uzuyor.

Hatta bazen hiç bitmiyor. Bunu anlatmamdaki amaç, asla bir kıyaslama yapmak değil. Sadece aradaki ayrımı belirtmekti.

Annelik çok farklı bir kavram bence. Tanımı başlı başına bir kitap serisi olabilecek kadar geniş, duygu yoğunluğu ise anlatılmayacak kadar derin. Ve asla kitaplarda okutulduğu gibi de değil. Annelik ve çocukluk kavramını iyi bilen, ders olarak anlatan nice uzmanın kendisi anne olduktan sonra anlattıkları ideal anne kavramından farklı davrandıklarına o kadar sık tanık oldum ki :-)

Anneliği bir iş olarak değerlendirirseniz, birçok meslek grubunu içinde barındırıyor. Avukatlık, aşçılık, bakıcılık, rehberlik, öğretmenlik, doktorluk,

Özel gereksinimli bir çocuğa sahipseniz, onun gelişiminin farklı yönleriyle de ilgilenmek zorunda oluyorsunuz. Özel eğitime götürüyorsunuz. Orada edindiğiniz bilgileri gündelik yaşama yaymaya çalışıyorsunuz. Sosyal hayatınız zaten kalmamışken, bir de her konuda 'ordinaryusluk' mertebesine erişmiş çevrenizdeki insanların, çocuğunuzun gelişimine zarar vermemesi çabasına giriyorsunuz.

hemşirelik, koçluk... Uzar da gider... Bir mesai kavramı yok. Kaçta başlayıp, kaçta bittiği belli değil :-). Çoğu kez 24 saat bile yetersiz kalıyor. Uyku yok, yer - zaman kavramı yok... Böyle uçsuz bucaksız bir kavram olan annelik ile mola yan yana gelince ne yazık ki, pek uyumlu olmuyor.

Özel gereksinimli bir çocuğa sahipseniz, onun gelişiminin farklı yönleriyle de ilgilenmek zorunda oluyorsunuz. Özel eğitime götürüyorsunuz. Orada edindiğiniz bilgileri gündelik yaşama yaymaya çalışıyorsunuz. Sosyal hayatınız zaten kalmamışken, bir de her konuda 'ordinaryusluk' mertebesine erişmiş çevrenizdeki insanların, çocuğunuzun gelişimine zarar vermemesi çabasına giriyorsunuz. Bir mimar misali hayatını, çevresini dizayn etmek zorunda kalıyorsunuz.

Bağımsızlığını kazanması için, akranları ile aynı ortamda bulunmasını istiyorsunuz. Bunu gerçekleştirmeye çalışırken etrafınızda mayın tarlası gibi sorunlar belirmeye başlıyor. Normal bir şekilde, yaşı geldiğinde, elinden tutup beğendiğiniz bir okula yazdıramıyorsunuz mesela. Bir engelli maraton koşucusu gibi, karşınıza çıkan tüm engellerin üzerinden atlamak, bazen çarpmak, ama o koşuyu bitirmek zorundasınız. Çünkü kulağınızda, zihninizde hep bir "tik tak, tik tak" sesi... Zaman geliyor, zaman geçiyor diyor...

Okulöncesi dönemden, ilkokula, oradan orta

okula, bu arada ergenliğe ve şanslıysanız liseye, nadir de olsa üniversiteye... Hatta çokkk şanslıysanız istihdam süreciniz de oluyor. Hayatınız bir anne olarak kaygılı, bol çabalı, kısmi tebessümlü, ara ara sağanak yağışlı, kapalı ve bulutlu düşüncelerle bir koşuşturmacayla geçiyor. Bu demek değil ki, nefessiz şekilde koşuyoruz fakat insanların kafasındaki mola kavramını yaşayacak bir zaman lüksüne de sahip olamıyoruz. Çünkü çoğunlukla kendimizi düşünmüyor ve kendimiz için yaşamıyoruz. Bugünkü bol eforlu hayatımıza baktığımızda, bu kadar enerjik, bu kadar dayanıklı olabileceğimiz belki de hiçbirimizin aklına gelmezdi. Demek ki, mesele evlat olunca, geri kalan her şey teferruat oluyor. Bıkmamayı, yılmamayı, pes etmemeyi, düşmemeyi, düşsek de yerden kalkmayı o evlatlar sağlıyor. Bu enerjiyi bize onlar veriyor.

Bu arada bu şu demek olmuyor; anne böyle bir nükleer enerjiye sahip bir varlık olarak ortada koşuştururken, babalar süreci kenardan izleyebilir. Bir çocuğun gelişiminde anne kadar babanın da katkısı çok önemli elbette. Eğitime de gitmeli, çocuğuyla ders de çalışmalı, sosyalliğine de katkı sağlamalıdır. Konumuz anne ve mola kavramları olduğu için yazının ana kahramanı, özel gereksinimli çocuğa sahip anneler oldu. Babaların ön planda olmasından da, biz anneler olarak çok memnun oluruz tabii :-). Ama anneler yaratılışları gereği farklı olduklarından mıdır bilmem, onların ebeveynliği



Anneliği bir iş olarak değerlendirirseniz, birçok meslek grubunu içinde barındırıyor. Avukatlık, açıcılık, bakıcılık, rehberlik, öğretmenlik, doktorluk, hemşirelik, koçluk... Böyle uzar da gider...

çok başka seyrediyor. Hisleriniz, duygularınız, düşünceleriniz, fedakarlıklarınız çok farklı oluyor. O nedenle molayı pek düşünmüyorsunuz. Çocuğunuz hayatın hırçın dalgalı denizlerinde kulaç atmaya çabalarken, onu yalnız bırakmıyorsunuz, kenardan izleyemiyorsunuz. Fakat çocuğa bakım veren anne iyi ve sağlıklı olmalı ki, evladına da fayda sağlayabilsin.

Anne, yorgunluktan bitmişken, zihni soru işaretleri arasında boğulmuşken, ruhu bedenine dar geliyorken elbette çocuğuna da fayda sağlamaz. Burada önemli olan husus annenin çevresindekilerin ona küçük esler vermesini sağlamasıdır. Babanın, teyzenin, halanın, amcanın ve başkalarının çocukla ilgilenip, anneye biraz zaman oluşturmalarıdır. Annenin arkadaşlarıyla buluşması için biraz zaman vermeleridir. Eğer onlar bunu akıl edemiyorsa anne açıkça bunu talep etmelidir. Çocuğu eğitimdeyken, kendine kısa molalar oluşturmaları ve bu molalarda sevdiği bir şeyleri yapmalıdır. Her ne kadar yardımlaşarak güçlü olsak da, sonsuz bir enerjiye sahip değiliz. Enerjimizi ve tempomuzu sürece göre ayarlamalıyız. Olumsuz enerji verenlerden, enerjimizi sömürenlerden uzak durmalıyız. Ve elbette başka çocuklarımız varsa, özel gereksinimli çocuğumuzu çevremizdeki birinci derece yakınlarımıza bırakıp, onlara da vakit ayırmalıyız. Eğer ki, Kendimize gereken vakti ayırmazsak, trafikte "hız körü" terimi ile ifade edilen bir duruma düşeriz. Olaylara yaklaşımımız, alacağımız kararlar, tepkilerimiz bu yorgunluğumuzdan etkilenebilir. Bu yazı "**Annelere Mola**" gibi bir hak arama çalışması değil ama özel gereksinimli bir

Kendimize gereken vakti ayırmazsak, trafikte "hız körü" terimi ile ifade edilen bir duruma düşeriz. Olaylara yaklaşımımız, alacağımız kararlar, tepkilerimiz bu yorgunluğumuzdan etkilenebilir. "Annelere Mola" gibi bir hak arama çalışması değil bu, ama özel gereksinimli bir çocuk hayatımıza girdiyse mola da karşılanması gereken bir ihtiyaçtır.

çocuk hayatımıza girdiyse mola da karşılanması gereken bir ihtiyaçtır. Bir daha vurgulamak isterim ki, çocuğa bakım veren kişi, toplumumuzdaki karşılığı ile "anne" her yönden ne kadar sağlıklı olursa, çocuğun gelişimi de bu durumdan o kadar olumlu etkilenir. Daha iyi hizmet verebilmek için şarj olmamız, yenilenmemiz çok önemlidir. Yoksa bir süre sonra tükeniş kaçınılmaz olur. Bu molalarda da mutlaka sevdiğimiz, ruhumuza gelen şeyleri yapmalıyız. Bazı konuştuğum anneler bunu çocuklarından çalınan zaman olarak görüyorlar. Oysa ASLA unutmayalım, biz ne kadar iyiysek çocuğumuz o kadar iyi olacak. Umutlarımızın diri kaldığı, çocuklarımızın bağımsızlaştığı, yüzlerde tebessüm çiçeklerinin açtığı yarınlara ulaşabilmek dileğiyle, bir sonraki yazıya kadar hoşça kalın sağlıklı kalın :-)





Özel Eğitim Farkındalık Seminerleri

Sancaktepe Rehberlik ve Araştırma Merkezi'nin 6 Eylül 2023 tarihinde düzenlediği Özel Eğitim Farkındalık Seminerlerine ÖÇED Başkanı ve Algi Özel Eğitim Kurumları Yöneticisi Parin YAKUPYAN da konuşmacı olarak katıldı.

Doç Dr. Barış EKİCİ "Otizmde Eğitim ve Nöroloji", Parin YAKUPYAN "Özel Gereksinimli Birey ve Ailelerin İhtiyaçları", Av. Cansu KORKMAZ "Özel Gereksinimli Çocuk ve Ailelerinin Yasal Hakları", Uzm. Klinik Psikolog Aybeniz URHAN "Otizmde Öfke Kontrolü" başlıklarını ele aldılar.

Sancaktepe Kaymakamı Ahmet KARAKAYA, Sancaktepe İlçe Milli Eğitim Müdürü Hale BAĞCE ÖZBAŞ, Şube Müdürü Ali EROĞLU'nun da eşlik ettiği seminere aileler ve eğitimciler katılım gösterdiler.

ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan Anne, STK Başkanı ve Yönetici olarak deneyimlerini paylaştı. Yoğun katılımıyla gerçekleşen seminerde alanının sorunları ele alındı.

Bu alandaki 20 yılı aşkın deneyimini paylaşan Parin Yakupyan ailelerin bakış açısına yer verildiği için semineri düzenleyenlere özellikle teşekkür etti.



YAZAR İMZA & KİTAP F GÜNLERİMİZE

HOS GELDİNİZ



SINIRI OLMAYANLAR

Süreyya Ülkü Güler: "Sınır ülkeler arasındaki çizgi olarak biliniyor değil mi? O çizgide ne anlamlar gizli oysaki... Bugün size bir sınır öğretme videosu üzerinden, sınırını bilmeyen ne yetişkinlerin aramızda olduğundan bahsetmek istiyorum."

Malumunuz kızım literatüre göre özel gereksinimli bir çocuk. Ama açıkçası bu benim için eğitimin yoğunluğu dışında pek bir şey ifade etmez oldu. O büyüdükçe ben mi duruma alıştım, yoksa o mu ayak uydurmayı iyi öğrendi bilemiyorum ama oldukça sıradan davrandığımız bir birey o bizim için. Öyle yüksek özellikte davranışlarla yaklaşmadığımız çocuğumuza tüm disiplin anlayışımızı, ahlak kurallarını, toplumsal yaşam becerilerini, kuralları elimizden geldiğince öğretmeye çalışıyoruz.

Yaklaşık 2 aylıkken eğitime başlamış olmasına rağmen, büyüdükçe o da bizim koyduğumuz sınırlardan geçip geçemeyeceğini denemeyi öğrendi elbette. Her çocuk gibi ağlayarak, duygularımıza oynayarak veya sınır yokmuş gibi davranarak deniyor her fırsatta.

Yine böyle denemeleri yaptığı günlerden birinde konumuz okuma yapmaktı. O tabii ki okuma yapmayı oyun oynamak istiyor, ben de okumaya ikna etmeye çalışıyorum. En sonunda pes eden ben oldum ve

"Peki!" dedim. "Kalk masadan git oyun oyna. O zaman okula gitmemize de gerek yok!"

Kilit cümleyi kurduğumu o zaman anladım, gözleri dolmaya başladı.

"Okul açılınca, gidip öğretmenle ve arkadaşlarıyla vedalaşırız ve artık okula gitmeyiz. Çünkü okula okumayı yazmayı öğrenebilmek için gidiyoruz. Sen okuma yapmak istemiyorsan buna gerek yok."

Bu sırada yapmaya çalıştığım şey şuydu, okula gitmekten keyif alan çocuğum, okulun bir amacının da okumak olduğunu anlatsın ve ödününü yapmaya ikna olsun. Okula sadece arka-

daşlarımızla vakit geçirmeye gitmediğimizi, ödevlerinin sorumluluğunu da alması gerektiğini vermeye çalışıyorum. Ayrıca her istediğini kafasına göre yapamayacağını, bazen o anda yapmak istemediği şeyleri de yapmak zorunda kalabileceğini bilmeliydi. Hepimiz gibi!

Çünkü bu toplumda bu sınırları bilen, kurallara uyan bir birey olursa var olabilir. Ama bu içinde bulunduğumuz toplumda var olabilsin diye uğraştığım çocuğumun bu toplumda yer almasını da içten içe istemediğimi anlayacaktım birkaç gün sonra.

O gün bu yaşadığımız krizi çözemezsem diye öğretmeninden destek almak için bu konuşmamızı videoya çektim. İçli içli ağladığı bölümde, ben de sakince okuma yapmadığı durumda sonucu ne olacaksa onu anlatıyorum. O da en sonunda "İstiyorum okula gitmek" diyor. Sonunu tatlıya bağlıyoruz ve okumamızı yaptıktan sonra günlük oyun rutinine geri dönüyor çocuk.

Ben nerede hata yaptım biliyor musunuz? Okuması ve anlaması tamamlanmamış bireylere denk geleceğimi ve canımızı sıkacaklarını akıl etmeden bu videoyu sayfamda paylaştım. Altına da uzun uzun bu tip durumlarla karşılaştığımızda çocuklara davranışlarının sonuçlarına katlanmaları gerektiğini, bunun sorumluluğunu almaları gerektiğini ve bunu özel gereksinimli olsun olmasın her çocuğa öğretmemiz gerektiğini yazdım. Ne

de olsa ben sadece bir anne değildim! 12 yıllık bir eğitimci ve çocuk gelişimi okumuş bir anneydim, öğretmendim!

Ağlamasına içlenenleri, içimiz acısa da bunu yapmak zorundayız diyenleri, davranış analizini eğitimsel açıdan değerlendirenleri okudum keyifle. Ama bir an öyle yorumlara da denk gelmeye başladım ki gözlerime inanamadım, tansiyonum yükseldi okurken.

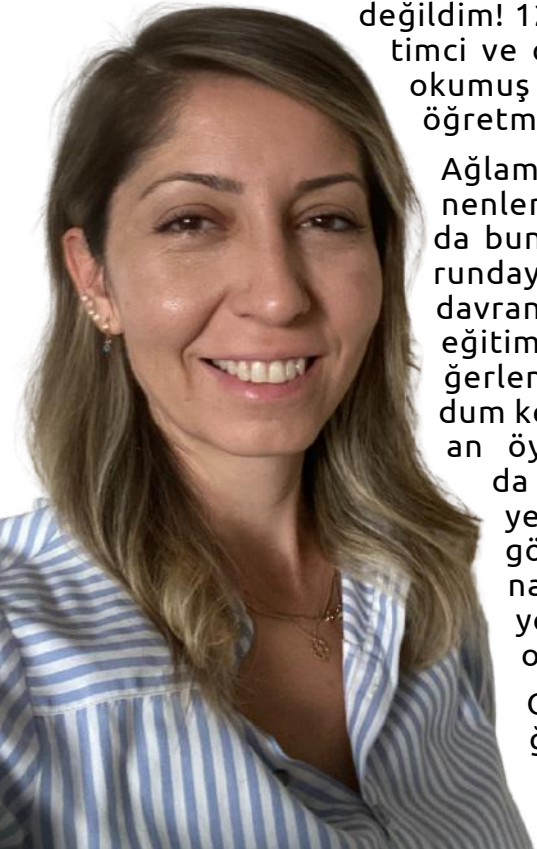
Onu ağlattığım için rezil bir anne ol-

En sonunda açıklama yapmayı bırakıp, kendi haddini ve sınırını bilmeyen bu insanları kah engellemek, kah "işinize bakın lütfen" demek suretiyle dikkate almamaya çalıştım.

duğumu, özel gereksinimli olduğu için ona böyle davranamayacağımı, vicdansızlığımı, okula gitmek istemeyen çocuğu zorla okula götürmeye çalışacağıma okulu neden istemediğini araştırmam gerektiğini, ruh hastası olduğumu ve çocuğun elimden alınması gerektiğini, onu tehdit ettiğimi yazan ve küfüre varan hakaretlere doğru uzandı bu mesele.

O gün anladım ki, ne izlediğini ne de okuduğunu anlamayan ve eğitimsel hiçbir yöntemden haberi olmayan bir topluma sınırını bilen, kurallara uyan, sorumluluk bilinci gelişmiş bir çocuk yetiştirmek için çabalıyordum. Saatlerimi verip yorumlarda bunlara kibarca yanıt vermeye çalıştım. Biliyor musunuz, çizgimden çıktım sonunda. Psikoloji okuduğunu söyleyen bir kadın en son "Bu çocuk arkadaşları tarafından zorbalığa maruz kalacak böyle davrandığınız için" demiş. Zerre alaka kuramadığım bu hanıma bile açıklama yapmaya çalıştım. Yoruldum!

Anneleri tarafından belki sayısız dayak yiyen, karşısına hiçbir yetişkinin oturup bir konuşma yapmadığı dünün çocukları, evde çocuğunu terlikle döven ama benim videoya vicdansız yazabilen insanlara eğitimden bahsetmek için günlerce direndim. Pes ettim ya! Videoyu bir daha izleyin dedim, altına açıklama yazdım "Okudunuz mu?" diye sordum, çocuğumu olabildiğince NORMAL (ne demekse bu normal!) yetiştirmeye çalıştığımı sabırla anlatmaya gerçekten çalıştım. Ama insanın haddini bilmediği bir yer olan sosyal medyada çığırmdan çıkmama ramak kalmıştı. En sonunda açıklama yapmayı bırakıp, kendi haddini ve sınırını bilmeyen bu insanları kah engellemek, kah "işinize bakın lütfen" demek suretiyle dikkate almamaya çalıştım. Bir eğitimci olarak öyle üzgünüm ki. Benim sınıfıma yarın bu sınırları öğrenmemiş çocukları gelecek ve bana her istediğini söyleme hakkı bulacak kendinde. Diyecekler ki "Ama ben istediğim eleştiriyi yaparım, sonuçta tahtaya çıkmışsanız eleştiriyeye açık olmalısınız." Çünkü maalesef anneleri/babaları da sosyal medyada hesabını açık kullanan herkes bu mantıkta ne isterse, fikri olsun olmasın ne isterse yazıp çiziyor. Ne acı...





'ORGANİK AMELE'NİN BABASI İLE KONUŞTUK

Cumhur SARI: "Burada anneliği anlatacak değilim, buna ne kelimam yeter, ne de cüretim. Ama babalık sürecini anlatabilirim. Evet, süreç. Zira babalık süreç içerisinde gelişen bir şey. Babaya babalığı öğreten şey zaman. Yaşantılar, hatalar, güzel anlar vs... Hepsi çoğaldıkça babalık da olgunlaşıyor."

Sizi biraz tanıyabilir miyiz? Baba olmadan önce kendinizi nasıl biri olarak tarif ederdiniz? Bugün nasıl biri olarak tarif edersiniz? Manisa Akhisar doğumlu, bir vakte kadar İstanbul doğumlu bir bireyim. Yıllarca seni yeneceğim İstanbul tripleri ile İstanbul'da öğretmenlik yaptım. Bir noktadan sonra ise kendimi sahnelere atıp tek kişilik standup işine bulaştım ama oğlumun özel durumundan dolayı İstanbul'a "Pes ulen, sen kazandın," deyip doğuş yerime geri döndüm. Baba olmadan önce kendi halinde az biraz hayatı akışı ile kabullenmiş, kendimi tüm sorumluluklardan azade etmiş biriydim. Baba olunca da pek değişmedi sanırım.

Ozan nasıl bir çocuktü? Başlangıçta gelişimi nasıldı? Otizmin ilk belirtilerini ne zaman fark ettiniz?

Ozan doğumundan itibaren biraz sıkıntılı bir bebektü... Hiç beşikte, bebek arabasında ve benzeri yerlerde durmazdı. Sürekli baston yutmuş gibi kazıklamasına durmak isterdi. Sadece memede huzur bulurdu ve egzaması kaşıntısı çok fazla idi. İlerleyen yaşlarda ölümcül gıda alerjisi de ortaya çıktı. İlk belirtileri şahsen ben anlamadım annesi fark etti. Devinimsel hareketleri severdi. İsmine tepki vermezdi ve göz kontağı kurmazdı. Annesi bunlar normal değil dedikçe ben de "Benim çocuğum normal olmaz be ya zati ehiehi,"

diye geçiştirirdim. Belki angutluğumdan, belki de toz konduramamamdan... Normal gelişim aylarında emekledi, yürüdü ve konuştu ama bir noktadan sonra kullandığı kelimeleri yavaş yavaş unutmaya başladı .En son meme kelimesini de unutup tekrar işaret diline geçince ben de durumun ciddiyetini anladım ve doktora gitmeyi kabul ettim. Cerrahpaşa'da Prof. Dr. Barış Korkmaz koymuştu tanıyı. 3 yaşına yakındı.

Eşiniz ve siz, tanıdan sonra neler hissetmişsiniz?

Eşim zaten böyle bir durumdan şüpheleniyordu. Şüpheleri tescillenmiş oldu. Benim ruhiyat ise biraz karman çormandı, bir savruluk yaşadım. İlk süreçte en kolay olan inkardı ama ortada inkarı mümkün olmayan bir rapor vardı. İnkâr süreci bitince kadercı arabesk bir dönemim oldu. 2 yıl gibi bu savruluk ve abukluk dönemi sürdükten sonra en son aşama kabullenme ve ona göre yaşama dönemi başladı ki, bundan sonra gerisi kolaylaşmaya başladı.

"Ebeveyn" diyerek anne ve baba olmayı aynı çatı altında topluyoruz. Peki, hayatın içinde babalık ve annelik arasında nasıl bir fark var?

Demek ki yanlış yapıyoruz □ Annelik ile babalık mukayese kaldırır bir durum değildir.

Burada anneliği anlatacak değilim, buna ne kelamım yeter, ne de cüretim. Ama babalık sürecini anlatabilirim. Evet, süreç. Zira babalık süreç içerisinde gelişen bir şey. Babaya babalığı öğreten şey zaman. Yaşantılar, hatalar, güzel anlar vs... Hepsi çoğaldıkça babalık da olgunlaşıyor.

Yani bebek doğduğu andan itibaren, babalık da bebek gibi büyümeye başlıyor ve çocuk geliştikçe babalık da gelişiyor. En azından benim babalık maceram böyle oluştu



Telefon görüşmemizde bahsetmiştiniz... Bir psikiyatristin söylediği "Bu çocuğun babaya ihtiyacı var," sözü sizi çok etkilemiş. O olayı biraz anlatır mısınız? Bu farkındalık anından sonra hayatınız nasıl şekillendi?

O vakitler ilk teşhis paniği ve korkusu ile her yere saldırmıştık. O psikolog senin, bu psikiyatrist benim deli danalar gibi koşturuyorduk. O zamanlar vizitesi bayağı yüksek nörolog psikolog bir hanıma gitmiştik. Bir saatlik görüşme boyunca eşim dertlerimizi anlatırken, biz Ozan ile köşede oynadık. Meğersem bu hocamız yandan bizi izliyormuş. En son beni çağırdı ve bu çocuğun babaya ihtiyacı var dedi. "Sizin ile olan iletişiminin artması, çocuğunuzu daha iyi noktalara getirebilir" dedi. Ben o vakitler kolejde çalışıyordum. Beşiktaş'ta özel ders bürom vardı ve yetmezmiş gibi aksamları KPSS dershanesinde ders veriyordum. Yani hoca haklı olabilirdi. Çocuk beni görmüyor ki. Önce ders bürosundan vazgeçtim sonra da kolejden. Ardından zati çöktüm maddiyetten :-) Ama iyi ki, Ozan ile daha fazla vakit geçirme kararı almışım. Çünkü 2 yıl boyunca gittiğimiz bir psikiyatrist en son "Hocam Ozan'ın 2 yılda aldığı yol muazzam ve bunda sizin payınız çok fazla. İsterseniz sizi diğer aileler ile tanıştırayım. Belki onlara tecrübelerinizi anlatabilirsiniz," şey demişti. Ama ben neyi nasıl yaptığımı bilmiyordum ki, nasıl anlatayım? Yani bunun matematiksel bir formülü yok.

İstanbul'dan Akhisar'a taşınmaya nasıl karar verdiniz?

Ozan ilkokulda kaynaştırma öğrencisiydi ve durumu iyiydi. Öğretmenimiz duyarlı ve bilinçli birisiydi.

Ama bu 4 +4+4 garabeti yüzünden 5. sınıfta ortaokula başlanıyor. Ortaokulda ise bir çok öğretmen ve branş var. Haliyle bunların bir kısmı 'kaynaştırma nedir?' haberdar değiller. Haberdar olan da keşke haberim olmasa modunda ve çok azı bu konuya duyarlı.

Bu yüzden 5. sınıf bayağı sıkıntılı geçti. Yaz tatilinde bir haftalığına köye ziyarete gelmiştik. O sırada Akhisar'da özel eğitim uygulama ortaokulu olduğunu duydum. Okulu ziyaret ettim ve dolaştım. Bir saat içinde Akhisar'a taşınma kararı verdim.

Siz İstanbul'da hem öğretmenlik hem de tarih üzerine ilgi çekici bir standup yapıyordunuz. Akhisar'a taşınmak bu çaişmalarınızı nasıl etkiledi?



Standup'ı hala yapıyorum. Öğretmenliği ise burada dershane çevrem olmadığı için bıraktım. Pek tabii ki, asıl yaptığım işlere uzak olmak olumsuz etkiledi. Benim ile beraber sahneye çıkan birçok arkadaş ünlü oldu. Bense taşralı bir standupçı olarak ayda bir İstanbul'a gelip bir iki saat sahne tozu yutup taşrama dönüyorum. Malum bu işlerde işlevli ve bilinir olmak için oralarda olmak gerekli. Bu saatten sonra kim ne bilsin taşralı bir kişiyi □ Buradan bu sohbeti okuyanlara çağırımdır, hala ayda bir kez geliyorum İstanbul'a. Instagram'dan @organikamele hesabımı takip edip etkinlikleri değerlendirirlerse sevinirim.

Şu anda aileniz ile birlikte tarım ile uğraşıyorsunuz. Bu iş bildiğiniz bir iş miydi? Nasıl girdiniz?

Tarlardan kurtulmak için yıllarca okul okudum dirsek çürüttüm. Sonuçta tarladayım. İşin özeti bu.

Tarım işlerinde Ozan'ın size katkısı nedir?

Ozan benim tabirim ile benim organik amelem. Zati Instagram sayfamızın adı da @organikamele.

Bu çalışmalar Ozan'ı nasıl etkiledi?

Dağ bayır gezmek ve doğada kendiliğinden yetişen ürünleri devşirmek, onları dönüştürmek tabii ki

Ozan açısından fevkalâdenin de fevkinden bir durum oldu.

Değişen eğitim sisteminin etkilerini otizmli öğrenciler açısından hiç konuşmuyoruz. 4+4+4 eğitim sistemi otizmli bir öğrenci olarak oğlunuz Ozan'ı nasıl etkiledi?

Bu sistem sadece engelli kaynaştırma öğrencileri için değil, tüm öğrenciler için kötü bir sistem.

Bizim gibiler içinse cehennemi bir sistem. Bir kere kaynaştırma sistemindeki en temel eksiklik öğretmen eğitimi. Birçok öğretmen bu yapıya yetkin değil, kaldı ki istekli de değil. Bakmayın siz sosyal medyada her engelliler haftasında, özel günde, toplumun topyekûn duyar kasmasına. Sadece öğretmenler değil, toplumun geneli de bu bireyleri dışlama eğiliminde.

Bu durum da ne oluyor? Öğretmen, veli ve haliyle o velilerin çocukları da bizi yok sayma kolaylığına kaçıyor. Bu durum hem bizim gibi anne babalar, hem de otizmli birey üzerine büyük stresler getiriyor.

Peki, bu durum değişir mi? Hayır. Çünkü ben tarihçiyim ve bu toplumun geçmişini de biliyorum. O yüzden bu iklim bizim çocuklar için maalesef ki hep sonbahar. Biz de sonbahar ve kışa göre yaşamayı öğrenmek zorundayız.

Oğlunuzun geleceği için sizin ve eşinizin hayali nedir?

Bizim hayalimiz, köyde bizden sonra kendi başına hayatta kalabilir seviyeye gelmesi...

Ama onun hayali çöpçü olmak :-)

Tekrar size dönersek... Ara ara BKM Mutfak'ta "Tarihin Dibi" isimli bir gösteriniz olur mu?

Dağ bayır gezmek ve doğada kendiliğinden yetişen ürünleri devşirmek, onları dönüştürmek tabii ki Ozan açısından fevkalâdenin de fevkinden bir durum oldu.



yor. Bu gösteriler nasıl başladı?

Ben yıllarca dersane öğretmenliği yaptım ve yıllarca öğrencilerimden "Hocam çok komiksiz ya.. Cem Yılmaz gibisiniz..." laflarını duydum. Bir gün kendimi gaza getirdim "Niye olmasın ki. Ne olacak ki.. Bir kere denerim, rezil olur inirim ama bunu da yaptım derim," diyerek çıktım sahneye. O kadar iyi geldi ki bana 13 yıldır ara ara hala çıkıyorum sahneye. Ve "Ne olacak ki, rezil olursam inirim" diyerek devam ediyorum.

Böyle bir gösteri çıkarmanız müthiş bir öğretmen olduğunuzu düşündürüyor. Öğrencilerinizi özlüyor musunuz?

Bu konuda mütevazî olamayacağım. Evet, müthiş bir öğretmenim. Hala kolejde, dershanede, benim dersime girmiş ve 2 saat bile olsa tedrisatımdan geçmiş öğrencilerim beni hatırlar. Ve evet, çok özlüyorum.

Ozan ile birlikte olduğunuz videoları izlediğimde babalığı "görev" olarak değil "eğlenerek" yaptığınızı hissettim. En başından beri böyle bir baba mıydınız zamanla mı şekillendi?

Ebeveynlik sorusunda da değinmiştim, babalık zamanla çocukla yaşadıkça oluşan bir şey. Nasıl görev olabilir ki? Ve eğlenemiyorsak niye yaşıyoruz ki? Sadece babalık için değil tüm hayat akışının merkezine hayattan zevk alabilmeyi, eğlenebilmeyi ve hayatın tüm olumsuzluklarına rağmen gülebilmeyi esas düstur bellemiş biriyim. O yüzden çok da şey etmemek lazım :-)

Son olarak, çocuğuna yeni otizm tanısı konmuş babalara ne söylemek istersiniz?

İnkâr ve kadercilik aşamalarını bir an önce atlatıp kabullenme aşamasına gelmelerini tavsiye ederim naçizane. Ve unutmayın bu durum sadece sizin başınıza gelmedi. Bu durumda binlerce birey var.

En önemlisi de, otizmlî bireylerde en etkili şey baba sevgisi ve sabır Demiyorum ki, benim gibi taşı tarağı toplayıp köye göçün (Haa, imkanınız varsa kesin göçün.) Ama sevginizi kendinize saklamayın. Her daim hissettirin, gösterin ve mümkünse hiç bir şartta otizmlî bireye sinirlenmeyin, sinirlenmeyin sinirlenmeyin. Çünkü hakkınız ve yetkiniz yok buna.



NEREDEN BİLEBİLİRDİM Kİ, ZAMANIN İYİ BİR ÖĞRETMEN OLABİLECEĞİNİ!

ÖÇED'de ilk röportajımda çay içerken ağızda bardağın parçalandığından bahsetmiştim. Tabii ki, bu olay olduğu zaman yaşım küçüktü. Buna rağmen çok etkilenmiştim. Bu olaydan sonra en büyük korkum hayatım boyunca hiçbir işe yaramamak ve hep başka insanlara muhtaç oldu. Hâlâ da çok korkuyorum diyebilirim.

Annem sanki benim bu korkumu biliyor gibi beni yavaş yavaş eğitti. Örneğin, ev işi yaptığı zaman en kolay toz almaktır.

-Haydi! Kızım sen de toz al işimizi beraber yapalım.

Annem level atlayarak zaman içerisinde her şeyi sabırla öğretti.

Hiçbir zaman demedi ki "Sen engellisin, yapamazsın geç kenara otur". Daha çok motive ederek hayata farklı pencereden bakmamı sağlar.

-Eda engelli olabilirsin, ama insanın hayatta her şeye ihtiyacı vardır ve ben senin

kendi ayaklarının üzerinde durmanı istiyorum bunun içinde elimden geldiğince seni bu yönde yetiştirmeye çalışıyorum.

Zaman içerisinde annemin çabası bana iyi gelmeye başladı yapabildiğim şeyleri gördükçe ben de umutlanmaya başladım, ama şöylede bir şey var ki, ben de öğrenmeye çok gayret ettim.

Şimdilerde ise mutfağa girip yemek yapmayı çok seviyorum hatta annem ben rahat doğrayayım diye doğrayıcı bile aldı ama ben doğrayıcı kullanmaktansa elde doğramayı tercih ederim. Hem doğrarken elimi çalıştır-

miş oluyorum, hem de el lezzetimin yemeğe geçtiğine inanıyorum.

Kış hazırlıkları döneminde ise hiç kendimi geri çekmem. Örnek vermek gerekirse, erişte mi kesiliyor? Oturup sabahtan akşama kadar erişte keserim ya da salça mı yapılacak domates doğrarım. Mesela bu yıl ilk defa dolmalık patlıcan oydum ve bu durum hoşuma gitti çünkü bir ilk daha başardım. Bundan daha büyük bir mutluluk var mı?

Bazen düşünüyorum da sabırla, umutla, cesaretle nerden nereye geldim... Kabul ediyorum ki, ben yolculuğumda kaplumbağa gibi yavaş yavaş ilerlesem de biliyorum ki hayatta hiçbir şey imkansız değil.

Biliyor musunuz? İnsanlar bir konuda yanlış düşünüyor.

Engelli olunca hayatın sonu gelmiş gibi sanıyorlar hâlbuki yanlış düşünüyorlar. Neden biliyor musunuz? Tamam, ortada bir engel var ama önümüzde duran koca bir hayat var ve biz bütün engellere rağmen var olma çabamızdayız.

Lütfen bize destek olun, köstek olmayın! Ben bu konuda fazlasıyla yaralanmıştım. Çünkü insanların beni hırpalamasından çok yorulmuşum. İtiraf etmem gerekirse pes etmişim. Her şeyden, vazgeçmişim



dışarıya çıkmıyor ya da kimseyle konuşmuyordum yani kendime göre bir çözüm yolu bulduğumu sanıyordum. Tabii ki ailem bu duruma el koydu.

-Biz seni vazgeçmen için hayata hazırlamadık. Kendini toparla ve hayatına sahip çık. Yüreğimle değil de aklımla düşününce aileme hak verdim. Sonuç itibariyle "Ailem bana engelli olduğumu bile hissettirmeyen ben neden hayatımdan vazgeçerek onları üzüyorum ki?" dedim ve yeniden hayata atıldım. İnsanların üzerimdeki olumsuz etkisinden yavaş yavaş kurtuldum aslında ve baktığım zaman olması gereken oldu. Sonuçta ne benim tam anlamıyla iyi olma ihtimalim var, ne de insanların bakış açısını değiştirme ihtimalim var. Öyleyse ben kendimi niçin kısıtlıyorum ki?

"Peki Şimdilerde Hayatım Nasıl İlerliyor?"

Elbette ki hâlâ dışarıya karşı kırılabilir tarafım var ama eskiye nazaran olaylara daha pozitif bakmayı öğrendim diyebilirim.

Yaşadığımız bir olayı anlatayım, covid dönemi evlere kapanınca biz de bahçeye geçtik. Bir gün annemle beraber komşumuza giderken benim ayağım taşa takılınca düştüm annemin yardımıyla ayağa kalktım ama sol elimin parçalandığını annemden gizledim. Fakat annem elimin kanadığını fark etti ve eve döndük. Annem elimi parçalanmış bir vaziyette görünce hem ağladı hem de pansuman yaptı. Annemin ağladığı görünce canımın açısını hiçe sayıp dedim ki:

-Bak anneciğim, elbette ki ben de istemezdim engelli olmayı ama benim kaderime engelli olmak düşerken, senin kaderine de benim yaralarım pansuman yapmak düştü. Biliyorum ki, bir anne için bu durum kolay değil. Ama olaylarla farklı pencereden bakmalısın "Ya size hayırsız evlat olsaydım ailemi ve evimi bilmeseydim? İnan bana, bu daha zor bir imtihan olurdu bizim için," deyip annemin gözyaşlarını sildim. Daha sonrasında ise annem ve babamla bu konu hakkında çok konuştuk. Kabul ediyorum ki engelli olmak ağır bir imtihan olmasına rağmen çok güzel bir imtihan aslında...

Ben zamanın gerçekten iyi bir öğretmen olduğunu geç anladım çünkü zaman insanın istediği, hayal ettiği ne varsa mucize olarak veriyor size düşen ise bu süre zarfında sabırla ve umutla beklemektir.

"Biz engellere ve bütün olumsuzluklara rağmen hayatta her şeyin mümkün olabileceğine inandık, sizde bizimle beraber mucizelere inanmaya ne dersiniz?"



TAKTİL SİSTEM NEDİR?

Sizlere biraz taktil sistemin ne olduğundan bahsedeceğim. Muhtemelen taktil kelimesini ilk defa duyuyorsunuz. Eyvah, hayatımıza yeni bir kavram mı giriyor demeyin. Aslında hepimiz çok iyi bildiği bir konuyu ele alacağız.

Taktil yani dokunsal sistemimiz... Dokunma sistemi cildimizdeki farklı duyuşal reseptörler aracılığıyla dokunma, tanıma duyumuzdur. Taktil sistem öğrenmemizin temelini oluşturan duyuşlarımızdır. Bizi dış dünyayla tanıştıır. Sosyal ve duyuşal gelişimimize katkıda bulunur.

Şimdi taktil sistemde hassasiyet belirtileri gösteren çocuklarda sık gözlemlediğimiz bazı davranışlara bakalım...



Ergoterapist Berkay Karpuz

- Saç tarama, duş alma, tırnak kesme, saç kesme gibi öz bakım becerilerinden rahatsız olurlar.
- Kinetik kum, oyun hamuru, tıraş köpüğü gibi nesnelere temas etmekten kaçınırlar.
- Çorap çıkartmak istemezler.
- Kalabalık ortamlarda sıraya girmekten kaçınırlar.
- Dokunmalara karşı duygusal tepkiler verirler.
- Çimen kum gibi yüzeylere basmak istemezler.

Bu problemler size başta çok önemli gözük-meyebilir. Fakat çocuğunuzun kuma basmak istememesi tatilinizi zorlaştırır. Özbakım becerilerinden rahatsız olması bu becerileri kazanmasında engel oluşturabilir. Buna benzer durumlar hem çocuğunuzun de hem sizin yaşam kalitesini etkiler.

Bunlar ergoterapi çalışmaları ile aşılması mümkün problemlerdir. İsterseniz bu konuya girmişken, biraz da dokunsal uyarıcılardan bahsedelim.

Dokunsal Uyarıcılar Nedir?

Otizimli bireyler için dokunma, dünyayı keşfetme ve rahatlama önemli bir rol oynar.

Çocuğunuzun kuma basmak istememesi tatilinizi zorlaştırır. Özbakım becerilerinden rahatsız olması bu becerileri kazanmasında engel oluşturabilir. Buna benzer durumlar hem çocuğunuzun de hem sizin yaşam kalitesini etkiler. Bunlar, ergoterapi çalışmaları ile aşılması mümkün problemlerdir.

Dokunsal uyarıcılar, dokunma, basınç, titreşim veya başka temas deneyimleri yoluyla sağlanan duyuşal deneyimlerdir.

Otizm ve Rahatlama

Otizimli bireyler bazen çevresel uyarıcılara karşı aşırı tepki verebilirler ve bu da stres ve anksiyeteye yol açabilir. Rahatlatıcı dokunsal uyarıcılar, bu stresi azaltmada yardımcı olabilir.



Rahatlatıcı Dokunsal Uyarıcılar

1. Yumuşak Dokular:

Yumuşak kumaşlar, peluş oyuncaklar veya battaniyeler gibi yumuşak dokular, otizmliler için rahatlatıcı olabilir. Bu tür dokunsal uyarıcılar, dokunma hassasiyetini dengelemeye yardımcı olabilir.

2. Sıkma Oyuncakları:

Sıkma oyuncakları, elde sıkma veya sıkarak kullanılan oyuncaklardır. Bu oyuncaklar, kas gerginliğini azaltmayı ve sakinleşmeyi teşvik etmede etkili olabilir.

3. Masaj ve Dairesel Hareketler:

Hafif masaj veya cilt üzerinde dairesel hareketler, otizmliler için rahatlamasına yardımcı olabilir. Bu uygulamalar, stresi azaltır ve zihinsel rahatlamayı teşvik edebilir.

Rahatlatıcı dokunsal uyarıcılar, bu stresi azaltmaya yardımcı olabilir.

Kişiselleştirilmiş Yaklaşım:

Her otizmliler farklıdır, bu nedenle dokunsal uyarıcılar kişiselleştirilmiş olmalıdır. İhtiyaçlarına ve tercihlerine uygun olanı bulmak önemlidir.

Güvenli Ortam:

Rahatlatıcı dokunsal uyarıcıları kullanırken, güvenli ve sakin bir ortam sağlamak önemlidir. Rahatlama için sessiz ve sakin bir yer seçmek etkili olabilir.

Dokunsal Uyarıcılar:

Dokunsal uyarıcılar, otizmliler için stresi azaltmalarına, rahatlamalarına ve huzur bulmalarına yardımcı olabilir.



ÖZEL GEREKSİNİMLİ ZOR BESLENEN ÇOCUKLAR



Çocuk Gelişimi, Özel Eğitim Uzmanı ve SOS Beslenme Terapisti Dr. Ender Marangoz ile zor beslenen çocukları konuştuk.

Özel gereksinim, çocukların günlük yaşamında birçok alanda zorluklar yaşamasına neden olabilir. Bu zorluklardan biri de beslenme sürecidir. Beslenme, çocukların sağlıklı büyüme ve gelişmeleri için kritik bir rol oynar. Ancak başta otizmliler olmak üzere özel gereksinimli çocuklar, beslenme konusunda özel yaklaşım ve dikkat gerektiren belirli zorluklarla karşılaşabilirler.

Otizimli çocuklar, bazı yiyeceklerin dokusu, tadı, rengi veya kokusu gibi duyuşal özellikleri nedeniyle seçici yeme eğiliminde olabilirler. Bu durum, yeterli ve dengeli bir beslenmeyi zorlaştırabilir. Aileler, çocuklarının beslenme alışkanlıklarını anlayarak ve onlara uygun yiyecekleri belirleyerek bu zorluğu aşmaya çalışmalıdır.

Özel gereksinimli çocuklar için beslenme rutinleri önemlidir. Beklenmedik değişiklikler, çocukların beslenme alışkanlıklarını olumsuz etkileyebilir.

Özel gereksinimli çocuklar, besin değeri yüksek yiyecekleri tanıma ve tüketme konusunda güçlük yaşayabilirler. Bu durum, vücutlarının ihtiyaç duyduğu besinleri alamamalarına neden olabilir. Oral motor becerilerde de zayıflık yaşayabilirler. Bu durum, çiğneme, yutma ve diğer beslenme becerilerini etkileyebilir. Uzman rehberliğinde

yapılan terapiler, çocukların bu becerilerini geliştirmelerine yardımcı olabilir.

Özel gereksinimli çocukların beslenmesinde karşılaşılan zorluklar, çocukların bireysel ihtiyaçlarına ve duyuşal hassasiyetlerine uygun bir beslenme programı oluşturma üzerine konuştuğumuz canlı yayını kaçıranlar kaydımızı izleyebilirler.

<https://www.instagram.com/p/CxqnlhuoTWF/>





OTİZMLİ ÇOCUKLAR SAHNEYE NASIL ÇIKAR?

“Onlar otizmliler gösteri yapamaz... Özel çocuklar sahneye nasıl çıkar? Ne gereği var yorma kendini... Özel çocuklar yerinde duramaz” diyenlere yanıt Özel Eğitim Öğretmeni Ece KILIÇ GÜNAY’dan geldi. KILIÇ GÜNAY, Cumhuriyetimizin 100. Yılı için öğrencileri ile hazırladığı gösteriyle hem ön yargıları yıktı hem de yüreklerimizi ısıttı.

Ece öğretmenim, isminiz Ece ama herkes sizi Ecot adıyla biliyor. Biraz bu isim hikayesinden size tanımaya başlayabilir miyiz?

Ben Ece KILIÇ GÜNAY, Okul Öncesi ve Özel Alan Öğretmeniyim. Marmara Üniversitesi Okul Öncesi Öğretmenliği ve Medipol Üniversitesi Özel Eğitim

Alan Öğretmeni olarak çift lisansım bulunuyor. Doğma büyüme İstanbulluyum. Lisedeyken bana Ecot diyen bir arkadaşımız vardı. O isim öyle kaldı ve lise hayatım boyunca herkes bana Ecot demeye başladı. Sonra ben de kendi instagram hesabımı açarken ecotogretmen ol-

rak açtım. Hikayesi buradan geliyor.

Cumhuriyet Bayramımız için özel gereksinimli öğrenciler ile gösteri hazırlama fikri nasıl doğdu?

Bu benim aklımda hep vardı. Ben RAM’a atandığımda da çocukları gösteriye hazırlamayı çok istiyordum. Okul öncesi öğretmenleri genellikle böyle şeyleri çok severler zaten. Bende de o ruhun çok baskın olduğunu düşünüyorum. Ben klasik bir özel eğitimcinin bir tık daha dışında kalıyorum. Çünkü benim bir yanımda okul öncesi öğretmeni. Gölge öğretmenlik yaparken de,

gölge öğretmeni olduğum çocuğu arkadaşları ile sahneye çıkarmıştım. Bir gün kendi sınıfım, kendi çocuklarım da olursa mutlaka gösteri yapacağım diyordum.

Ne kadar sürede hazırlandınız?

Bir ay gibi kısa bir sürede çok güzel bir gösteri oluşturduk.

Öğrencilerin hangi tanı gruplarındandı?

Benim öğrencilerimin hepsinin tanısı otizmdi. Ama biz OÇEM sınıfı ile birleşip, iki sınıf birlikte yaptık bu gösteriyi. On kişilik bir gösteriydi. İki çocuğumuz rahatsızdı, onlar katılamadı. Gösteriye sekiz kişi çıkmış olduk.

Gösteride sıra beklemeyi, yerlerinde bekleme ve diğer arkadaşları ile uyumlu hareket etmeyi nasıl çalıştırdınız?



Bir ay boyunca her gün okul çıkışından önce, on beş dakika boyunca çalıştık. İlk başta kafamda hareketlerini tasarladım. Şarkımızı seçtik. Kolay bir şarkı olmalı ve kısa sürmeliydi. Öğrencilerimiz ile akademik hayata başlarken hepsi ile bekleme becerisi çalışmıştık. Hepsinin bekleme becerisi vardı ama sabit yerde birkaç dakika beklemek onlar için çok iyi bir performans. Bu arada en iyi performanslarını da gösteride sergilediler. Ben koşarlar, hoplarlar, zıplarlar diye düşünüyordum ama hiçbirini yapmadılar.

Çalışmalar basıl başladı?

Çalışmaya her gün on beş dakika ile başladım. Daha sonra resimlerini, ayaklarının altına gelecek şekilde duracakları yere yapıştırdım. Burası sizin alanınız diye anlattım ve o çok etkili oldu. Çocuklar hareket edince, fotoğ-





Benim çocuğum da gösteriye çıksa, ben de hüngür hüngür ağlardım. Normal gelişim gösterip göstermemesi ile de alakası yok bunun.

raflarına bakıp geri toparlanıyorlardı. Yoğun problem davranış gösteren iki çocuğumda çok fazla sallanmalar ve yerinde dönmeler vardı. Orada da pekiştireç kullandım. Biri limonlu keki çok seviyordu diğerinin de yine sevdiği özel bir şey buldum. Her program sonrasında pekiştireç alacaklarını bildiklerinden kendilerini çok güzel kontrol ettiler. Serbest oyun alanlarına da, şarkıyı ezberlesinler diye arkadan şarkıyı çalıyordum.

Ben de tam öğrencilerinizin çalışmaya düzenli devam etmesini nasıl sağladınız, diyecektim. Pekiştireç etkili olmuş galiba...

Evet, pekiştireç çok etkiliydi. Bunu sadece yemek olarak da düşünmeyin. Benim sınıfımda salıncak da var. Salıncığa bineceklerini bildiklerinde o etkinliği tamamlıyorlar. Biz bir gösteriye çıkacağız, anneniz babanız fotoğrafınızı çekecek diye de anlattım. Önceden görseller de kullanarak açıkladım. Gösteriye 3-4 gün kala okulumuzun yardımcı görevlilerini, öğretmen arkadaş-

larımızı ve başka öğrencileri de çağırdım. Bir kalabalık önünde bir gösteri yapmış oldular. Alkışladık, tezahürat yaptık ve hoşlarına gitti. Ama 29 Ekim hepsinin ilk sahneye çıkışıydı.

Kaç öğretmen daha sizinle birlikte bu çalışmanın içindeydi?

Dört öğretmendik. İki bizim sınıf, iki de yan sınıf öğretmenleri aktif çalıştı. Bunu tek başıma ben yapmadım. Sadece benim instagram hesabım olduğundan, benim tarafımdan duyuruldu. Onların da hakkı ödenmez, çok büyük emekleri var.

Nasıl bir gösteriydi? Biraz tarif etmeniz mümkün mü?

Çocukları ilk önce fotoğraf sırasına göre çıkarırdık. Hepsi sırayla yürüdü ve bu da bizi çok şaşırttı. Çünkü biz koşarlar diye tahmin etmiştik. Koşular da bir sakıncası yoktu tabii. Biraz heyecanlandılar. Karşılarında müdür, müdür yardımcıları ve kalabalık vardı. Herkes onlara bakıyorlardı. Sonra sıralandılar ve müzik başladı. Ben kenarda durdum. Gösteriden önce yaptığımız tüm çalışmalarda bana bakmaları gerektiğini söylemiştim. Benim yaptıklarımın aynılarını yapacaklardı. Hatta ben çok heyecanlıydım ve gösteride süreyi çok karıştırdım, çocuklar karıştırmadılar. Yani ben onlara yol göstermek için oradaydım ama çocuklarım beni düzeltmiş oldular. Hemen hepsi senkronizasyonu çok iyi tutturdular ve etkinliklerini çok güzel tamamladılar. En yoğun problem davranışları olan çocuğum bile çok güzel şekilde hareketlerini

tamamladı. Selam vermeyi pek öğretmemiştim ama en sonunda gösteri bittiğinde ben baş selamı verince onlar da verdi. Orada beni taklit etmeleri de çok güzeldi. Alkışlandıklarında ben "Bu yetmez," diyerek onları daha da alkışlattım.

Öğrencileriniz sahnede olmayı sevdi mi?

Bence çok sevdi. Zaten biz sahneyi seviyoruz. Bütün gösteri etkinliklerine onları katıyorum. Okulların tiyatro veya sihirbazlık gösterili oluyor, biliyorsunuzdur. Hepsine gittik. Hepsinde de sahneye çıkarttım. O yüzden sahne kültürümüz var, seviyoruz bu işli hayati : -)

Bundan sonra 23 Nisan geliyor... Planlarınız var mı?

Evet ya tiyatro ya da şiir okuma istiyorum. Yapabilirsek güzel olur. Yapamazsak canımız sağ olsun. Karşılıklı oynarız en kötü ihtimalle. O gün bizim günümüz, bizim bayramımız. İnsanları eğlendirmemiz gerekmiyor, önce çocuklarımız eğlenecek. Ama benim aklımda sözleri de olan ufak bir ront sergilemek var. Bakalım, yapabilir miyiz...

Gösteriyi izleyen ailelerin tepkisi nasıl oldu?

Gözleri doldu, ağladılar. Eski velilerimden "bizi

daha önce gösteriye çağırılmamışlardı bile" diyenler oldu. Tabii burada gösteri yapan kendi çocukları olunca onlar için çok büyük bir olaydı. Anne olarak ben de onları o kadar iyi anlıyorum ki... Benim çocuğum da gösteriye çıksa, ben de hüngür hüngür ağlardım. Normal gelişim gösterip göstermemesi ile de alakası yok bunun. Ben de onlara o duyguyu yaşatmak istedim.

Böyle gösteriler hazırlamayı düşünen ama "onlar otizmlili yapamaz" sözleri ile motivasyonunu kaybeden öğretmenler varsa eğer... Onlara ne söylemek istersiniz?

Bizim Marmara Okul Öncesi Öğretmenliğinde Ercan Mertoğlu Hocamız vardı. Bize "Çocuklar sizi gösterilerde tatmin etmek zorunda değil. Çocuklar mutlu olduğu anları sergilemeli," dedi. Biz hiç kimseyi tatmin etmek zorunda değiliz. Çıksınlar sadece sallasınlar şarkı eşliğinde, bu da bir gösteridir. Bence çocuklar her gösteride yer alabilirler. Yeter ki doğru yöntem ve doğru teknik ile çalışılsın. Hiçbir şey mi yapılamadı? El ele tutuşup zıplayabiliriz. Sonuçta biz orada bir bayram kutluyoruz ve kutlama dediğimiz hissedilen bir mutlulukla olur. Ondan dolayı özel eğitim öğretmenliği arkadaşlarıma varsa önyargılarını kırmalarını tavsiye eder ve kimseyi tatmin etmek zorunda olmadıklarını da hatırlatmak isterim.





“ÇOCUK PSİKIYATRİ ÇALIŞMA ALANININ, ÇOCUK KISMI DIŞINDA BİR DE AİLE KISMI VARDIR”

Çocuk ve Ergen Psikiyatristi & Psikoterapist Prof. Dr. M. Kayhan

BAHALI: “Öncelikli işimiz çocuğu değerlendirmek olsa da, bizler aileyi de değerlendiriyoruz. İsmimiz çocuk psikiyatristi olarak geçse de, bizler bir nevi aile psikiyatristliği de yapıyoruz.”

Psikiyatristin otizm takibindeki rolü sadece ilaç yazmak mıdır?

Karşılaştığımız en büyük önyargılardan biri maalesef bu. Yalnızca otizmde değil, tüm psikiyatrik problemlerde çocuk psikiyatrinin yanlış bir yerde konumlandırıldığını görebiliyoruz. Psikiyatristler ‘ilaç yazar’ diye düşünülüyor. Otizmin çekirdek belirtilerini düzelten bir ilaç tedavisi şu anda zaten bulunmuyor. İlaç tedavisi geliştirilme çalışmaları sürmekle birlikte, otizmlı çocuklarda çekirdek belirtiler üzerine etkinliği kanıtlanmış tedaviler bireyselleştirilmiş eğitim müdahaleleridir.

Aile bize geliyor ve biz de örneğin DSM-5 gibi uluslararası kılavuzlara göre otizm spektrum

bozukluğu değerlendirmesini yapıyoruz. Tanı koyma sürecimiz oluyor. Hekimin öncelikli vazifesi tanılamaktır. Sonraki süreçte, çocukta otizm tanısına ek başka şeyler var mı, diye bakıyoruz. ‘Gelişimsel problemler var mı? Zekasında bir problem var mı? Ek hastalıklar var mı?’ ‘Ailesel ya da sosyal problemler var mı?’ diye değerlendiriyoruz.

Çocuğa otizm tanısı konulduktan sonra psikiyatrist takibi nasıl yapıyor?

Tanılama sürecinden sonra aileyle birlikte bir yol haritası belirliyoruz. Öncelikle çocuğun mevcut tanılarına yönelik ilaç kullanmasını gerektirecek bir durum olup olmadığını belirliyoruz. Eğer ge-

rekliyse, ilaç tedavilerini gözden geçirerek en uygun ilaç tedavisini belirliyoruz. Sonraki süreçte otizme eşlik eden herhangi bir bedensel hastalık (örneğin işitme kaybı, epilepsi ve diğer nörolojik hastalıklar, metabolik hastalıklar ve genetik hastalıklar vb.) şüphesi var ise ilgili uzman hekim arkadaşlarımıza gerekli konsültasyonlar/yönlendirmeleri yapıyoruz. Çocuğun tıbbi değerlendirmeleri devam ederken bir yandan da alanda deneyimli özel eğitimci arkadaşlarımızdan bir tanesine yönlendirerek çocuğun bireysel eğitim yol haritasının belirlenmesini sağlıyoruz. Yol haritasının belirlenmesinin sonrasında da uygun zamanda uygun donanıma sahip bir özel eğitim merkezinde eğitim süreçleri başlıyor ve çocuk psikiyatristi-özel eğitimci ortak çalışmasıyla süreci birlikte yürütüyoruz. Dönem dönem, takip görüşmelerinde çocuğun mevcut gelişimini değerlendiriyoruz. İsmimiz çocuk psikiyatri olarak geçse de, bizler aile psikiyatristliği de yapıyoruz. Aileyi de değerlendiriyoruz. Otizme neden olabilecek ailesel yatkınlıklara ve oluşma sürecine neden olabilecek ailesel fonksiyon bozukluklarına da bakıyoruz. Nörogelişimsel bozuklukların genetik yükleri olabiliyor. Anne ve baba değerlendirmesi önem taşıyor. Ebeveyn stratejilerine, süreç içerisindeki depresyonlarına, anksiyetelerine ya da diğer psikiyatrik bozukluklarına dair kapsamlı değerlendirme yapıyoruz.

Nasıl bir değerlendirme oluyor?

Aile bana geldiğinde, önce ana şikayetlerini dinliyorum. Genel anlamda ilk görüşmelerimiz buz dağının görünen kısmı oluyor ve yüzde 80-90'ının da ikinci görüşmeyi yapmak zorunda kalıyoruz. Orada buz dağının görünmeyen kısmına da bakıyoruz. Çocuğun otizm dışındaki belirtilerini ve ailesel durumlarını ele alıyoruz. Çocuk otizm spektrumunda ise OSB bizim birinci tanımımız oluyor. OSB, nörogelişimsel bozukluklar çatısı altında yer alır. Biz biliyoruz ki, beyinde otizme yol açan nörogelişimsel bir problem varsa başka ek problemler de olabilir. Tüm bunları değerlendiriyoruz ve sonucunda da aileye bir yol haritası çiziyoruz.

Otizme eşlik edebilecek ek problemler neler olabiliyor?

Özellikle konuşma bozukluğu, zeka geriliği, gelişimsel koordinasyon bozukluğu (denge, koordinasyon, motor beceriksizlikler vb.), dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu, özgül öğrenme güçlüğü (disleksi, diskalkuli, disgrafi) ve tik bozukluğu gibi ek durumlar olabiliyor. Bu yüzden sadece otizmi değeriendirmiyoruz.

Otizm tanımına eşlik edebilecek ek tanılara da bakıyoruz. Çünkü hepsinin tedavisi ayrıdır.

Aileye yol haritası çizdikten sonra nasıl ilerleniliyor?

Uygun tedavi ve eğitim tekniklerinin neler olabileceği ile ilgili önerilerde bulunuyoruz. Hekim olarak öncelikle ilaç gerektiren bir durum var mı? Buna bakıyoruz. Her otizimli çocukta ilaca başlamıyoruz. Sonuçta her psikiyatrik hastalıkta, her depresyonda da ilaca başlamıyoruz değil mi? Önemli olan çocuğun yaşam kalitesinin ya da günlük hayatının işleyişinin ne kadar etkilediği oluyor. İlaç, bizim işimizin sadece bir parçasıdır. Anne-babanın ruh sağlığı, ailenin günlük yaşamının işleyiş şekli, yaşamlarındaki dengesizlikler, hatalı ebeveyn stratejilerine de bakıyoruz. Geniş ailelerde ikinci ve üçüncü kuşaklara da bakmak gerekebiliyor. Bunların hepsini değerlendiriyoruz. Anne baba eğitimi yaptığımız önemli işlerden bir diğeridir.

Otizimde ilaç kullanımı ne zaman öneriliyor?

Dediğim gibi OSB bir ana tanıdır. Otizimli olmayan insanlarda nasıl ki; depresyon ya da anksiyete gibi psikiyatrik rahatsızlıklar görebiliyorsak, bunları otizimli çocuklarda da görülebiliyoruz. Fakat bazen tanıya o kadar odaklanıyoruz ki, otizimli bireylerin normal insanlardan



çok farklı olmadığını unutuyoruz. "Normal" dediğimiz insanlarda görülen rahatsızlıkların onlarda da bulunabileceğini gözden geçiriyoruz. Örneğin otizmlili çocuklarda dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğuna sık rastlıyoruz ve bu nedenle ilaç kullanmamız gerekebiliyor. *Dikkat eksikliği veya kontrol edilemeyen hareketlilik var mı? Dürtüsellik dediğimiz; düşünmeden hızlıca hareket etme, sabırsızlık, bekleyememe durumu var mı?* Diye de bakıyoruz. Bu bahsettiğim semptomlar, çocuğun yaşam kalitesini ciddi şekilde bozuyorsa, bu durumunun ağır olduğu anlamına geliyor ve ancak o zaman 'ilaçlardan işe yarayacak birini bulabilir miyiz?' diye bakıyoruz.

Ek tanıları ayırt etmek neden gerekiyor?

Otizmlili çocuklarda bireysel eğitim müdahalesi büyük önem taşıyor. Eğitim için de çocuğun dikkati, motivasyonu, huzuru ve keyfi iyi olmalı. Masada oturması ya da sabırla eğitim seansını bitirebilmesi gerekiyor. Eğer otizmlili çocukta dikkat eksikliği ve hiperaktiviteyi, anksiyete ya da depresyonu tedavi edemezsek, hem çocuk, hem eğitimcisi hem de ailesi için süreç çok zor olabiliyor.

Unutmamalıyız ki, erken yaşta bireysel eğitim çok kritiktir. İlk üç yılda, beyinde otizme neden olan yapısal gelişimsel değişiklikler oturuyor. Beş yaşa kadar çocuğun konuşabilmesi çok önem taşıyor. Bu kadar kritik dönemlerde hiperaktivitenin ya da dikkat dağınıklığının tedavi edilmemesi önemli eğitim kayıplarına yol açabiliyor.

Çocuğun dikkat eksikliği ve hiperaktivitesi varsa, eğitimci bir çocuğu kırk dakika masada oturturamaz. Oturtsa bile beş-on dakika çalışabilirler. Ama ailesi oraya kırk dakikalık seans ücretini ödüyor ve kırk dakika boyunca çocuğunun eğitim aldığını sanıyor.

Bu konuyu biraz daha açar mısınız?

Zaten kritik bir gelişim dönemindeyiz. Beş yaşa kadar, bu çocukları normal bedensel, ruhsal ve sosyal işlevselliklerine ulaştırmaya çalışıyoruz. Herkes üzerine düşeni yapmaya çabalıyor. Mesela baba çalışıyor, özel eğitimin finansmanını ve lojistiğini sağlıyor, anne ailenin günlük hayatının işleyebilmesine kendini adıyor, eğitimci çocuk ile çalışıyor... Tüm bunlara rağmen çocuk kontrolsüz ise verim almak zorlaşıyor. Onu kontrol edemezsek, en başta çocuğa yazık. Çünkü bir süre sonra anne-baba ve eğitimci çocuğu kontrol etmek için sertleşmek zorunda kalabiliyor. Taraflar arasında eleştiriler ve suçlamalar başlayabiliyor.



Sonuçta üç yaşında bir çocuktan söz ediyoruz. Sürekli yetişkinler tarafından azarlanıyor, zorlanıyor. Hiperaktivitesi ve dikkat eksikliğinin farkında değil. Fakat o çocuk yirmili yaşlara geldiğinde, bunlar travmatik deneyimler olarak karşımıza çıkabiliyor. Bu nedenle de anne-baba, eğitimci ve çocuk ilişkisini korumak için ilaç tedavisi önemli olabiliyor.

Peki, ya ilaçların yan etkileri?

İlaçta yan etki ailelerin de, eğitimcilerin de en fazla kafalarına takılan konu oluyor. Biz ilaçların yan etkilerini biliyoruz ve yönetebiliyoruz. Ama tedavisizliğin yan etkilerini kimse hesaplamıyor. Eğitimdeki etkisi göz ardı edilebiliyor. Diyelim ki, o çocuk beş yaşına kadar konuşamadı, ömür boyu ailesine bağımlı hale gelebiliyor. Bir anksiyete ya da depresyon geliştirdiğinde tüm eğitim hayatı olumsuz etkilenebiliyor. Dikkatini ve hiperaktivitesini kontrol edemiyorsa pencereden düşüp yaralanabiliyor ve bazı durumlarda ölebiliyor. OSB'li bir çocuğun yoğun hiperaktivitesi olduğunda anne-baba da dinlenemiyor ve bazı vakalarda uyuyamıyor. İki gün uyumazsanız, üçüncü gün nasıl olursunuz? Ne kadar dayanabilirler? Babanın ertesi gün işe gitmesi gerekiyor, annenin ertesi günkü çalışmalarına hazırlanması gerekiyor. Aileler başkalarına rahatsızlık vermekten çekinerek dışarı bile çıkmak istemiyorlar. Evlerine kapanıyorlar. Çocuk zaten bütün gün enerjik ve tempolu davranıyor. Anne-babaların hiçbir şekilde duygusal beslenmeleri kalmıyor. Evlilik doyumları azalıyor. Oysa bu ailelerin başka işleri, başka çocukları da var.

Hekim olarak benim hedefim, çocuk daha iyi olsun diye uğraşmaktır. Bir ilaç kararını verdiğimde de, bugünden ileriye nasıl götürürüm diye düşünüyorum. Yarar ve fayda açısından buna bakıyorum.

Fakat prospektüslere baktığınız zaman, yan etkisiz ilaç yoktur. Sonuçta domatesin de prospektüsü olsa, kimse domates yemezdi. Çok alerjendir. Peki, biz bu yüzden domates yemeyecek miyiz? Bazen yan etki kısmı fazla büyütülüyor. Oysa bunların büyük kısmı kontrol edilebilir ve müdahale edilebilir yan etkilerdir. İlaçların zarar verme riski hekim kontrolünde minimize ediliyor.

Bu ilaçlar bağımlılık yapıyor mu?

Sağlık Bakanlığı zaten doğrudan bağımlılık yapacak bir ilacı çocuğa yazmamıza izin vermez, biz hekimler de çocuğa veremeyiz zaten. Uygun olmayan şekilde kullanıldığında bağımlılık yaratma 'riski' olan bazı ilaçlarımız var. İşte bu noktada çocuk

psikiyatristlerinin rolü çok önemli oluyor. Çok zorunlu nedenlerle böyle bir ilacı kullanmamız gerekirse, 1-3 aylık kısa süreli tedaviler şeklinde kullanmayı tercih ediyoruz. O nedenle de düzenli takip gerekiyor.

İlacın hem etkisini hem de yan etkilerini gözlemliyoruz. Artılarını ve eksilerini değerlendiriyoruz. Yine de bağımlılık yapabilecek ilaçlar çok azdır. Onu da diğer ilaçların fayda etmediği durumlarda, zor vakalarda son seçenek olarak kullanıyoruz. Ben yirmi yıldır çok yoğun polikliniklerde çalıştım ve binlerce hasta muayene ettim ama düzenli takip ettiğim hiçbir hastam bağımlı olmadı. Hekimin takibinin önemi budur.

Bazen ebeveynlerden biri tanıyı kabul ederken diğeri kabul etmeyebiliyor. Bu nokta ne yapmak lazım?

Maalesef ülkemizdeki zor durumlardan birisi de bu. Biz hekimler tanıyı koyarız. Anne ve babayı birlikte görmek isteriz. Tanıyı anlatırız. Ama birisinin "Bu tanıyı kabul etmiyorum demesi," kabul edilebilir bir şey değil. Aslında burada denetleyici mekanizmaların müdahale etmesi "Bir uzmanın tanısını nasıl kabul etmezsin?" diye sorması gerekiyor. Çünkü ailenin tanıyı, eğitimi ve tedaviyi kabul etmemesi, çocuğunun ve içinde yaşadığı toplumun geleceğini etkiliyor.

Bu tarz tutumlar daha sonra ebeveynlere de vicdani yükler getiriyor. Pişman oluyorlar ve çok üzülüyorlar. Biz de üzülüyoruz ama çocukların eğitimindeki en kritik yaşları kaçırmış oluyoruz. Telafisi çok güç, neredeyse imkânsız hale geliyor. Yedi yaşından sonra eğitime başlayan bir çocuk için tüm imkanlarınızı seferber etsenizde, ne kadar fayda görebilir? Hiç fayda göremez demiyorum ama en değerli yıllar kaçmış oluyor.

Çocuğun kesin bir otizm tanısı almaması da ailelerin kafasını çok karıştırıyor. Bu durumda nasıl hareket edilmeli?

Biliyorsunuz, otizm bir yelpaze bozukluğudur. Her belirtinin dört dörtlük olmasını ya da her çocukta aynı şiddette olmasını beklemiyoruz. Önemli olan çocuk normal yaşlıları seviyesinde mi, yoksa değil mi? İletişim ve etkileşimi yaşlıları ile aynı mı? Aynı değilse problem vardır. Tanı kısmına takılmayalım, çocuğumuzun eksikliklerini tamamlama yollarına odaklanalım.

Sonuçta en azından 'miş' gibi kabul edelim ve tedavi edelim. Yarın öbür gün bu çocuk açılırsa hep beraber seviniriz. Yeter ki, bu çocuk yaşlılarını yakalasin.

Şu aşamada sosyal etkileşimi yaşlıları ile uyumlu mu? Değil. İletişimi, konuşması, beden dili, jestleri, mimikleri yaşlıları gibi mi? Değil. Hareketleri yaşlıları gibi mi? Değil. Ben çocuğu dünyada



geçerli tanısal kılavuzlara göre riskli görüyorsam uzatmanın anlamı yok aslında.

Psikiyatristler çocuğa tanı koyup etiketleyen insanlarmış gibi düşünülebilir. Bir çocuk psikiyatristi tanıyı neden koyar?

Bu coğrafyada hekimlik yapmak gerçekten her geçen gün zorlaşmaya başladı. Hekim bir kılavuzdur ve yol gösterir. Çocuğun ve ailenin yüksek yararını gözetir. Koyduğumuz tanı benim şahsi görüşüm değildir. Dünyada evrensel olarak kabul edilen ICD-11, DSM-5 gibi tanı kılavuzlarının kapsadığı kriterler var. Çocuğun otizm tanı kriterlerinde olup olmadığını, dünyada ortak bir dil çerçevesinde bu tanı kılavuzları söylüyor.

Tabii aile için tanıyı kabul etmek çok kolay değil. Çocuk psikiyatristi olsan bile kendi çocuğunda otizm belirtilerini göremeyebilirsin. Evlat çok farklı bir şeydir.

Tanıyı ilk duyduğunuzda, tabii ki yasınızı tutacaksınız ama bir an önce toparlanıp çocuğunuzun eksikliklerini kapatmak için çalışmalısınız. Yorgun, depresyonda, inkâr etmiş bir anne-baba işimizi zorlaştırır. Anne babanın var gücüyle yas sürecini atlatması gerekiyor. Çünkü bizim derdimiz tanı değil. Çocuğu nasıl destekleyeceğimiz ve geliştireceğimiz olmalı.

Bunun için de bize hedef odaklı, güçlü anne-baba gerekiyor. Otizmliydi, değil miydi derken ciddi zamanlar harcanıyor. Beynin genel yapılıması erken çocukluk döneminde büyük oranda tamamlanıyor. Yedi yaşında, büyüme maksimum



Röportaj: Rana Çömlekçi

noktaya geliyor. Yedi yaşından sonra tanıyı kabul etmiş ve eğitime başlamış bir ailenin elde edebileceği kazanımlar sınırlıdır. Yedi yaşına kadar konuşmamış bir çocuğun sonra konuşabilmesi mucize olur.

‘İlaç kimyasaldır. Çocuğa zarar verir’ diye düşünülüşünden aileler internette ya da aktarlarda satılan bitkisel ürünlere de yönelebiliyor. Bu konuda ne düşünüyorsunuz?

İlaçlar kimyasaldır. Ama zaten vücudumuz da beynimiz de kimyasaldır. Niye bir grup çocuk hareketlerini, anksiyetesini, depresyonunu kontrol edebilirken bir grup çocuk da kontrol edemiyor? Çünkü kimyasal dengesizlikler bu sorunlara neden oluyor. Sonuçta bozulan kimyayı düzeltmeye çalışıyoruz.

Kalbimiz kimyasal olarak çalışır. Sodyum, potasyum, kalsiyum, dopamin... Cildimiz bile kimyasaldır. İlaçlar da sonuçta doğadan alınan maddelerden sentezlenip veriliyor.

Alternatif tıbbı da tamamen karşı değilim ama bu çok büyük ve tehlikeli de olabilen bir alan. Çok çeşitli uygulamalar var. Bunların bir kısmı çocuklara zarar da veren uygulamalar. Sonuçta bitkisel diye aldığımız şey de vücutta kimyasal değişikliklere ve dengesizliklere neden olabiliyor.

Alternatif tıpta nelere dikkat edersiniz?

Standart eğitimlerden geçmiş çocuk psikiyatristleri olarak, bizler kanıta dayalı tıp uyguluyoruz.

“Senin çocuğuna şu iyi gelebilir, bir deneyelim bakalım” diye bir yöntem yoktur. Denenmiş ve başarısı bilimsel olarak kanıtlanmış şeyleri seçmeye çalışırız.

Alternatif tıptaki seçenekleri değerlendirmek isteyen ailelere, “Açalım makaleleri, kanıtına bakalım,” diyorum. “Bunun kanıt düzeyi düşük ama siz bilirsiniz. Yine de kullanırsanız ben de sizi takip ederim. Rutin uygulamada size bunu öneremem ama siz kullanmak isterseniz izlerim” diyebildiğim vakalar oluyor. Kanıtlanmamış ya da daha önce hiç denenmemiş uygulamaları kesinlikle kullanmamaları gerektiğini belirtiyorum. Fakat hekim olarak benim genel uygulamam kanıta dayalı tıptır. Kendi çocuğuma başlamayacağım bir tedaviyi başkasının çocuğuna da veremem.

Uzun yıllardır bu alanda çalışıyorsunuz. Binlerce hasta görmüşsünüz. “Bir ilaç kullandık çocuk otizmden çıktı,” gibi bir duruma hiç rastladınız mı?

Otizmi direkt tedavi eden bir ilaç ne yazık ki, şu ana kadar bulunamadı. Fakat ailelerden bana da çok çeşitli sorular geliyor. “Hocam bir iğne varmış. O iğne ile çocuk düzeliyormuş”, “Hocam damardan bir serum veriliyormuş çocuk iyi oluyormuş”.

Otizmi tedavi eden bir uygulama bulunsa, tahminimce bulanlar Nobel ödülü alırlar. Kimse bunu gizli saklı uygulamaz o yüzden de. Ama bazı aileler çaresizlik ve bir ümitle hareket edebiliyorlar. Çok ciddi maddi ve manevi zararlarla karşılaşabiliyorlar.

Otizimli çocuğu olan ailelerin çok sık şikâyet ettikleri konulardan biri de uykusuzluk... Nedeni biliniyor mu? Ya da aşılabilir bir sorun mu?

Uyku dediğimiz 24 saatlik bir ritim ürünüdür. Sirkadiyen ritim deriz. İnsanlar belirli saatlerde ve sürelerde uyumalıdır. Okul öncesi çocuklar 10-11 saat, okul çağı çocukları 9-10 saat uyumalıdır. Ergenlerde bu 8-9 saat, yetişkinlerde 7-8 saattir. Daha azı uykusuzluğa yol açabilir ve belirtiyeye göre uykusuzluğun nedenine bakılmalıdır. Otizimli çocukların fizyolojik belirtilerden biri uykusuzluk olabiliyor. Ama birçok duygusal veya davranışsal sorun otizimli çocuklarda uykusuzluk belirtisine neden olabilir. Anksiyete ve depresyon durumları uykuyu kaçırabilir. Dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu olan çocuklarda uykusuzluk zaten sık görülen bir belirtidir. Sadece bunlar değil, çeşitli tıbbi sorunlar (enfeksiyonlar, alerjik durumlar, kabızlık vb.) da çocuğun uykusunu bozabilir. Neden olan hastalığın uygun tedavisi ile uykusu sorunlarının önüne geçebiliyoruz.

Uykusuzluk için mutlaka bir hastalık olmasına da gerek yoktur. Ailenin gerekli uyku eğitimi vermemiş olması da uykusuzluk nedeni olabilir. Eğer yanlış eğitimin bir parçası ise bunu uygun davranışsal stratejiler ile değiştirmeye çalışıyoruz.

Uyku problemi konusunu biraz daha açar mısınız?

Uyku duygusal, davranışsal ve fiziksel bir ihtiyaçtır. İnsan uykusuz yaşayamaz. Benim tedavide ilk düzeltmeye çalıştığım şeylerden biri bozulan uykudur. Çünkü uyumayan bir insanı tedavi edemezsiniz. Beyin uykuda dinlenir. Kendini yapılandırır, yaralarını sarar, ertesi güne hazırlanır. Uykusu bozuk olan birinde sağlıklı bir terapi, tedavi ve eğitim çok zordur. Çocuğu da yorar. Kendinizi onun yerine koyun. Düşünsenize, uyumuyorsunuz, zaten dikkatiniz dağınık, ertesi gün eğitmenin karşısında bireysel eğitim saattini alacaksınız. Bu durumda etkili eğitim süresi çok kısalıyor. Eğitim kayıpları çok üzücü. Çünkü orada çok yoğun bir mücadele var. Eğitimci, 3 yaşındaki bir bebek, anne ve baba büyük bir mücadele yürütülüyor. Bunu bozan her şey bizim müdahale alanımız. Bu nedenle, uyku problemi de ilk çözülmesi gereken şeylerden biridir.

Röportaj boyunca hep Otizm Spektrum 'Bozukluğu' dedik. Bazı okuyucularımız merak edebilir, doktorlar otizmde neden nöroçeşitlilik yerine bozukluk ifadesini kullanıyor?

Sonuçta biz hekimler evrensel bir dili kullanmaya çalışırız. Bu süreçte belirli tanı kılavuzları var.

Amerikan sisteminde Ruhsal Bozukluklar Tanısal ve Sayısal El Kitabını takip ediyoruz. Oradaki kalıpları kullanmaya özen gösteriyoruz. Orada Otizm Spektrum 'Hastalığı' denmiyor. Otizm Spektrum 'Bozukluğu' deniliyor. Evrensel dili bozmamak için biz de öyle kullanıyoruz. Bu kitabın içerisinde nöroçeşitlilik diye bir tanı da yok. Bu tarz kılavuzların çıkmasının nedeni evrensel, ortak dili konuşmaktır.

Son olarak, otizmi tedavi ettiğini söyleyen umut tacirlerine karşı ailelerimiz nasıl tetikte ve dikkatli olabilir?

Gerçekten çok dikkatli olmaları gerekiyor. Sonuçta herkes çocuğunu bir an önce düzeltmek istiyor. Otizmin ilaç tedavisine dirençli olmasından dolayı ne yazık ki, alternatif uygulamalar ailelerde bir umut olarak yeşeriyor. Bir anneyi senin çocuğunu iyileştirebilirim diye ikna etmek, insanlara evlerini sattırır. Ne yazık ki, üzülmeye başlıyoruz bunları. Ben ailelere dikkatli olmalarını söylüyorum. Bir umut arıyorsunuz ama o umut gerçekten varsa biz size öneririz zaten. Alternatif verildiği için mevcut tedavisi çok iyi giden çocukların, tedavilerinin bozulduğunu da görüyoruz. Benim zorlukla kontrol altına alabildiğim çocuklarda, alternatif yöntemler de kimyayı etkilediği için bu sefer normal tedavisi bozuluyor. Alternatifi hemen doğal ve masum olarak düşünmeyelim. En azından ilaçlar binlerce çocuk üzerinde denenmiş şeyler. Etkisini, yan etkisini biliyoruz. Onların ne etkisini, ne de yan etkisini biliyoruz. Bilimsel olarak kanıtlandırılmaları gerekiyor.



Crazy
Production

HÜLYA YARDAĞI İLKER BEKAR

YILIN PSİKOLOĞU: İSMAİL BIYIKLI

Altın Kalite Ödül Töreninde Yılın Psikoloğu ödülünü alan, ABA Program Koordinatörü Aile Danışmanı/Klinik Psikolog ve ÖÇED Gönüllüsü İsmail BIYIKLI ile konuştuk.

Yılın psikoloğu ödülü nedir? Kimlere veriliyor?

Crazy Produksiyon Yapım ve Medya tarafından düzenlenen Altın Kalite Ödül Töreninde verilen ödüllerden biri diyebiliriz. Her yıl iki psikoloğa genel bir mesleki gelişim baz alınarak veriliyor. Yılın psikoloğu ödülünü almak için en önemli kriter "Psikoloji" lisansına sahip olmanız. Tabii psikoloji lisansına sahip olmak ödül almak için yeterli olmuyor. Birçok eğitimi tamamlamanız ve mesleki etik kurallara önem vermeniz gerekiyor. Bir de daha önce ele alınmamış önemli projelerinizin olması gerekiyor.

Siz ödülünüzü hangi projeniz ile aldınız?

Bu aslında 4 aylık uzun soluklu bir çalışmaydı. 6-7-8 yaş gruplarında, her grupta 10'ar çocuktan oluşan sosyal gelişim yönünden güçlük çeken bazı çocuklar belirledik. Toplamda 3 grubumuz ve 30 tane öğrencimiz vardı. Oluşturduğumuz sınıflarda tipik gelişim gösteren ve göstermeyen çocukları dengelemeye çalıştık. Çalışılmayan 3'er grubu ise kontrol grubu olarak belirledik. 4 ay süren sosyal beceri çalışmalarımızın sonucunda tipik gelişim gösteren çocuklarda puan artışı olurken, tipik gelişim göstermeyen çocuklarda çok daha fazla bir sosyal gelişim puanı saptandı. Çalışılmayan grupta bir fark

olmadı. Bu çalışmanın sonucunda aslında farklı yönleri olan bir çok çocuğun bulunduğu grupta hem çocuklar birbirlerine bir şeyler kattı hem de sosyal gelişim yaşlarında belirgin bir yükseliş gözlemledik.

Bu projenin amacı ve kapsamı neydi?

Bu projenin en büyük amacı gelişimsel açıdan farklılık gösteren çocukların birbirlerine bir şeyler katabildiklerini göstermekti. İkinci amacı ise sosyal beceri çalışmalarının, çocukların sosyalleşme boyutlarına neler kattığını görmekti. Çalıştığımız 30 çocukla hala iletişim halindeyiz. Çalışmalarımızın olumlu sonuçları olduğunu size söyleyebilirim.

Genç yaşta böyle bir ödül almak sizlere neler hissettirdi?

Yaptığım şeyin aslında bir ödül getireceğini düşünmemiştim. Telefon geldiğinde çok gurur duydum kendimle, çok da mutlu oldum. Sonrasında bir konuda farkındalık kazandırmalıyım diye düşündüm yaptığım çalışmayla ilgili. Sanırım özel eğitim de es geçilen en büyük konulardan biri sosyal beceriler. Sosyal beceriler adına bir farkındalık kazandırdığım için çok mutluyum. Ödülünden sonra projemle ilgili bir sürü geri dönüş aldım. Ödülünden daha çok mutlu eden bir şey varsa o da aldığım geri dönüşler oldu diyebilirim.

Psikolog olarak özellikle çocuklara yönelik çalışmalar yapmak sizin için neden önemli?

Bir yetişkin ile çalıştığınızda sadece onun hayatında farklılıklar yaratabiliyorsunuz, onun hayatına dokunabiliyorsunuz. Elbette bu da çok keyif verici bir durum. Yetişkinlerle çok büyük şeyler başaran birçok meslektaşım var hepsiyle ayrı ayrı gurur duyuyorum. Fakat çocuk söz konusu olduğunda herkese dokunuyorsunuz. Bir çocukla çalıştığınızda onun hayatında doğru yollar açmanız için annesinin, babasının hayatını değiştirmeye

Bir çocukla çalıştığınızda onun hayatında doğru yollar açmanız için annesinin, babasının hayatını değiştirmeye başlıyorsunuz.

başlıyorsunuz. Bununla yetinmiyorsunuz bazen anneannesine bazen teyzesine sığıyor dokunuşlarınız, bazen öğretmeninde de bir farklılık yaratıyorsunuz ve o bütün sınıfa yansıyor. Bunun yanı sıra hep söylediğim bir cümle vardır "Sağlıklı yetişkinler için önce sağlıklı çocuklar yaratmalıyız". Siz çocukken bir sorunu çözemediğinizde, o durum yetişkinlikte çözülmesi daha zor problemlere yol açıyor. Buradan tüm ailelere seslenmiş oluyum. Çocuklarınızın hayatında mutlaka bir ruh sağlığı uzmanı bulundurmaya çalışın. Büyüdüklerinde size çok teşekkür edeceklerine eminim.

Ödül kazanan projeniz hayata geçecek mi?

Ödül kazanan projem aslında 3 yıldır Algi Özel Eğitim Kurumları'nda bireysel seanslarım içinde uygulamaktayım. Bunu kurumumuzda bir grup sosyal beceri çalışmasına çevirmeye çok sıcak bakıyoruz. En kısa zamanda herkesin erişebileceği bir seviye haline getirmek en büyük planlarım arasında yer alıyor. Şu an için bir müfredat oluşturma aşamasındayız diyebiliriz.

Bir psikolog üniversiteden mezun olduktan sonra mesleki gelişimine neden devam etmeli?



Her şeyden önce psikoloji, bir bilimdir. Hangi bilim dalına ait bir meslekte olursanız olun, kendinizi geliştirmeye devam etmek zorundasınız. Her şeyi bilmek mümkün olmayabilir. Bunun yanında hepimizin farklı özellikleri, farklı olaylara verdiğimiz farklı duyguları var. Hepimizin farklı yaşları var, hepimizin farklı gelişimi var. Her şeye hakim olmak zorundasınız. Söylediğiniz her kelime, karşı tarafta zarar veren bir tetikleme yol açabilir.

Bunu yanı sıra günden güne farklı durumlar oluşabiliyor. Örneğin bundan 3 yıl öncesinde korona diye bir şeyin farkında değildik. Pandemi süreci diye bir durum girdi hayatımıza. Bu psikologlarında hakim olduğu bir süreç değildi. Bunun gibi birçok farklı durum gelişebiliyor. Her farklılığa hakim olmanız gerekiyor. Kendinizi bir şekilde güncel tutmanız gerekiyor. Bunlarda mesleki gelişimin sürekli devamlılığı ile olabilir.

Siz otizmli çocuklarla ile de yoğun çalışan bir psikologsunuz. "Normal" ve farklı gelişen çocuk sizin için ne ifade ediyor?

Ben normal ve farklı gelişen diye bakmıyorum çocuklarımların hiçbirine. Her çocuk farklı gelişiyor, farklı düşünüyor, farklı tepkiler veriyor. Tanımlara odaklanmak yerine çocuklarımızın farklı yönleriyle onun hayatına neler katabiliriz diye bakıyorum. Burada sa-

dece normal kelimesine karşılık bunu söylemek istedim. Elbette gelişimsel açıdan bazı alanlarında gerileme durumu görebiliyoruz. Bu durumda da çocuklarımızın tek tedavisi olan özel eğitimi hayatına katıyoruz. Aslında benim için bir şey ifade etmiyor söylediğiniz kelimeler. Benim için çocuğun hayatına pozitif anlamda ne katarız ona bakıyorum.

Son olarak ödül ile ilgili duygularınızı alabilir miyim?

Ben çok şanslıyım. Türkiye’de sadece insanların yüzde 42’sinini sevdiği işi yaptığı söyleniyor. 42’nin içinde olmak çok mutluluk verici. Bu mutluluğun en büyük kaynağı annem ve babamdır. Hep sevdiğim işi bulmam için çaba harcadılar. Bunun yanında hayatıma dokunan herkesin bu ödülde çok büyük payı vardı. Arkadaşlarımların, hayatıma dokunan ailelerin, çocukların, iş arkadaşlarımların, ev arkadaşımımların aslında hepsinin bu ödülde çok büyük payı var. Duygum nedir diye soruyorsunuz. En büyük duygum "Sevgi". Hayatıma giren herkese teşekkür ederim. Katkı sağlayan, nasılsın diye soran herkese de çok teşekkür ederim.

Son olarak bir mesaj vererek bitirmek istiyorum sözlerimi. Lütfen çocuklarınızın sevdiği işi bulmasına yardımcı olun. Bırakın mutlu yaşasınlar. Hayat sevince çok daha güzel oluyor. İşini sevdiğinde her şeyi çok daha kolay sevmeye başlayacaklar.



Ben çok şanslıyım. Türkiye’de sadece insanların yüzde 42’sinin sevdiği işi yaptığı söyleniyor. 42’nin içinde olmak çok mutluluk verici.

Otizmli Bireylerin İhtiyaçlarını Ankara'da Anlattık

Otizm Dernekleri Federasyonu Başkanı Sayın Ergin Güngör ve Engelli Bakım Rehabilitasyon ve İletişim uzmanı Sayın Adem Kuyumcu ve ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan ile birlikte CHP Genel Başkan Yardımcısı Ankara Milletvekili Sayın Dr. Aylin Yaman'ı makamında ziyaret ettik.

Bu anlamlı görüşmede, otizmli bireylerin ve ailelerinin yaşadığı süregelen zorlukları ve sıkıntıları Sayın Yaman ile paylaştık. Sahada karşılaşılan problemleri detaylı bir şekilde ele aldık. Hastanelerde mutlaka otizm acil biriminin kurulması, okullarda kolaylaştırıcı kişi konusundaki belirsizlikler, özel gereksinimli bireylerin bulunduğu her yerde kapalı devre kamera sisteminin gerekliliği, özel eğitimin niteliksel ve niceliksel olarak artırılmasının gerekliliği, erken çocuklukta müdahalenin önemini altını çizerek, ailelerin eğitim konusundaki ihtiyaçlarını paylaştık ve yetişkin otizmli bireylerin karşılaştığı problemlere odaklandık.

Otizmli bireyler ve ailelerinin karşılaştığı tüm sorunları aktarmaya çalıştık.

Bu ziyaretin, otizmli bireylerin hakları ve yaşam kaliteleri için önemli bir adım olduğuna inanıyor ve bu konudaki çalışmalarını güçlendireceğini umut ediyoruz.



UDEMKO

ÖÇED olarak, 2023 UDEMKO Kongresi'nde bilime katkıda bulunan çalışmalarını ve sözlü sunumları yerinde takip ettik.

Erken müdahalenin önemini vurgulayan bu etkinlikte, akademisyenler müdahalede olması gerekenleri anlattılar. Yoğun ilgi gören UDEMKO; öğrenciler, eğitimciler, doktor ve akademisyenlerin katılımı ile gerçekleşti.





DÖNENCE: BİR SEVGİ HİKAYESİ...

Kanal D ekranlarında izleyici ile buluşan Dönence dizisi alışılmışın dışında hikayesi ve otizmlilere farklı bakışı ile dikkatleri çekti. Dönence'nin kamera arkası hikayesini dizinin yönetmeni Serdar Gözelekli ile konuştuk.

Otizmli bireyleri konu alan muhteşem bir dizinin yönetmenisiniz. Otizmlileri konu alan bir senaryoyu tercih etmenizin özel biri nedeni var mıydı? Projenin en ilgi çekici yanı " farkındalık " projesi olması. Tamamen hayatın içinden gelmesi, gerçekliğinin olması ama bunun toplum tarafından çok bilinmemesi ya da göz ardı edilmesi. Mesela bizler de bu

proje ile birlikte otizmli demek yerine "özel çocuk" demeyi öğrendik. Bu özel çocukların gözünden dünyaya bakmak, onları anlamak ve anlatmaya çalışmak senaryo seçiminde etkili oldu.

Dizide sadece otizmlilerin üstün yeteneklerini göstermiyorsunuz. Ailelerinin yaşadıkları sorun-

lara ve toplum içinde yaşadıkları sorunlara da yer veriyorsunuz. Bu konuda nasıl bu kadar detaylı bilgi sahibi oldunuz?

Seyirciye bir şey anlatırken önce onun hakkında doğru bilgiye sizin sahip olmanız gerekiyor. Zaten setimizde gerçek özel çocuklardan oluşan yardımcı oyuncular kullanarak hem onları topluma kazandırmayı amaçladık hem de aileler ile birlikte güzel ilişkiler kurarak doğru anlatıma devam etmeye çalıştık. Bizler onlarla zaman geçirdikçe onları anlamamız daha da kolaylaştı.

Diziye başlamadan önce otizmi ne kadar biliyordunuz? Dizi çalışmasından sonra bakış açınızda değişiklikler oldu mu?

Tabii ki, öncesinde çok fazla bir bilgim yoktu. Sonrasında bizlerin projeye kattıklarının yanı sıra proje de bize bilinçlenme konusunda katkı sağlamış oldu. Hiç büyümeyen, çocuk kalabilen, muhteşem bakış açısına sahip kişiler tanımamıza neden oldu.

Otizmli karakterlerin dizide doğru temsil edildiğinden emin olmak için nasıl bir ön hazırlık yaptınız?

Bir hafta gibi kısa sürelerde diziler çekiliyor. Bu süreçte bir ön hazırlık aşaması kolay olmuyor. Her ne kadar bir ön hazırlık aşaması yapamamış olsak da, dizi bildiğiniz gibi İzmir Foça'da çekiliyordu. Buradaki özel çocuk aileleri ve bizlerle çalışan özel çocukların ailelerinin geri dönüşleri ve onlarla yapılan fikir alışverişleri bizler için referans oldu.

Özel bireyler toplumda yanlış bilinen şeylerin aksine çok sevgi dolu, kalplerinde iyilikten başka hiçbir şeye yer olmayan insanlar. Onlarla iç içe çalışmak beni hem çok duygulandırdı hem çok mutlu etti. Özellikle bazı sahnelerde aşırı duygulu anlar yaşadım. Onlarla çalışmak bana çok fazla şey kattı diyebilirim.

Yönetmen olarak çok ustalıkla bir denge yakalamışsınız. Otizmin gerçeklerini anlatırken bunu ajitasyon malzemesi yapmamaya özen gösterdiğinizizi görüyoruz. Bu bakış açısını geliştirmek için nelere dikkat ettiniz?

Başta da söylediğimiz gibi aslında proje farkındalık projesi olduğu için ajite etmekten çok farkındalık yaratıp sadece gençleri değil, özel çocuk aileleri de bilinçlendirmek istedik. Çünkü maalesef bir kısım aile



bu durumdan kaçabiliyor ya da toplum olarak çok bilinçli olmadığımız için farkında olamıyoruz. Her çocuk ailesi için özeldir. Bizler için öncelik bilinçli aileler ve toplum yetiştirmek oldu.

Dizide bize pek çok şeyi söylemek yerine göstermeyi tercih ediyorsunuz. Otizmliler dönen nesnelere bakar demiyorsunuz da, bakarken gösteriyorsunuz örneğin. Çok daha güçlü bir etki... Bu seçimi bilinçli mi yaptınız?

Görerek öğrenme en başarılı öğrenme yöntemlerinden biridir. Görsel hafıza birçoğumuzda daha kolay çağrışımlar yapabiliyor. Tabii ki, hizmet ettiğimiz yayın organlarının kullanılma amaçlarından biride kişiye görsel anlatımlar sunması ve izleyici de bu beklentinin olmasıdır .

Sorumluluk almanın çok incelikli bir şekilde altını çiziyor diziniz. Gece konser verme planları yaparken evin sorumluluğunu üstlenmesi gerekince "Ben yemek yapamam" diye itiraz ediyor. Babası da çocuk musun "Yetişkin mi karar ver," diyor. "Bir sevgi hikayesi" yazabilmek için sorumluluklarımızı bilmemiz mi gerekiyor?

Hikayede ve karakterlerde bir tutarlılık olmak zorunda. Eğer birinde şaşma olursa izleyici hikayeyi ya da karakteri inandırıcı bulmuyor. Bu olaylar geçiş sürecinde olan kişilerde aslında sıklıkla görülen bir durum. Bazen işimize geldiği tarafı seçeriz. Ama büyümek ben büyüdüm demekle de olmuyor. Seçimlerimizi ona göre yapıp tarafımızı seçmemiz gerekiyor.

Bizler de bu proje ile birlikte otizmliler demek yerine özel çocuk demeyi öğrendik.

Gerçek hayatta otizmlilerle tanıştığınız var mı?

Öncesinde yoktu ama Foça'da artık çok sayıda kişiyi tanıma fırsatım oldu diyebiliriz.

Otizmlilerle olan ailelerden dizi sonrasında nasıl geri dönüşler aldınız?

Ailelerin yaşadığı zorluklar ve çocuklarına karşı olan karşılıksız sevgilerini ekranlardan gösterdikçe, onlar adına anlaşılacak büyük bir sevinç oldu. Foça'da bulunan bir çok aile karşılaştığımız her yerde sevgi gösterisinde bulunarak bizleri de mutlu etti.

Otizmlilerle bu kadar iç içe olmak sizi nasıl etkiledi?

Özel bireyler toplumda yanlış bilinen şeylerin aksine çok sevgi dolu, kalplerinde iyilikten başka hiçbir şeye yer olmayan insanlar. Onlarla iç içe çalışmak beni hem çok duygulandırdı hem çok mutlu etti. Özellikle bazı sahnelerde aşırı duygulu anlar yaşadım. Onlarla çalışmak bana çok fazla şey kattı diyebilirim.

Röportajımızı okuyacak otizmlilerle ve ailelerine ne söylemek istersiniz?

Aileler için çevresel etkileri ve dışardan gelebilecek durumları tüm izleyenlerle paylaşmamız umarım farkındalık yaratarak ailelerin daha rahat etmesini sağlar. Çok büyük emekler verdiklerini ve fedakarlıklar yaptıklarını unutmamak gerekir.



Erken Dönem Otizm Belirtileri: Haydi Harekete Geç!

Türkçe olarak gerçekleştirilecek "Erken Dönem Otizm Belirtileri: Haydi Harekete Geç! (ACT-E-LAS)" başlıklı ücretsiz webinarımızın ayrıntılarını paylaşmaktan mutluluk duyuyoruz. Online gerçekleştirilecek olan seminerimizde bebeklerin yaşamlarının ilk 18 ayında nasıl geliştiği, onları desteklemek için neler yapabileceğimiz ve erken otizm belirtilerini nasıl tespit edip bunlara karşı nasıl hareket edebileceğimiz konularına odaklanılacaktır. Ebeveynler, anne-baba adayları, profesyoneller ve ilgili disiplinlerdeki öğrenciler davetlidir. Seminer sonunda kısa bir quizi geçen katılımcılara katılım sertifikası verilecektir.

Tarih: 15 Kasım 2023

Saat: 21.00 (İstanbul saati)

Kayıt linki:

<https://behaviorlive.com/events/acting-on-early-life-autism-signs?fbclid=IwAR1fcSj6U-iERRetEXUcP9ioISJZRTFVlnyFIXBHQfluEwxXPL7L-yE2MXk4>

Gelecek İçin Öneriler

İçgüdülerinize güvenin! Bir ebeveyn olarak çocuğunuzu en iyi siz tanırırsınız!

Araştırmalar, herhangi bir profesyonel endişelerini dile getirmeden çok önce, gelişimsel endişeleri ilk dile getirenlerin ebeveynler olduğunu göstermiştir.

Çocuğunuzun gelişimiyle ilgili sizi endişelendiren bir şey varsa, vakit kaybetmeden uzman tavsiyesi alın. Erken yaşta, beyin plastisitesi zirvededir ve bu nedenle çocuklar, erken müdahale ile daha sonra genel gelişimleri üzerinde basamaklı bir etkiye sahip olacak temel yaşam becerilerini daha kolay öğrenebilirler.

Çocuğunuzun bir tür desteğe ihtiyacı olduğu ortaya çıkarsa, bu destek ne kadar erken sağlanırsa, o kadar iyi ilerleme kaydedecektir.

ERKEN DÖNEM OTİZM BELİRTİLERİ: HAYDI HAREKETE GEÇ!

ÜCRETSİZ
WEBİNAR

- ✓ Otizmin 0-2 yaş arası erken dönem belirtileri nelerdir?
- ✓ Bu dönemde gelişimi desteklemek için neler yapılabilir?
- ✓ Otizmin erken belirtilerini tespit etmek ve harekete geçirmek için neler yapılabilir?

Ebeveynler, anne-baba adayları, profesyoneller ve ilgili disiplinlerdeki öğrenciler davetlidir.

Katılımcılara sertifika verilecektir.

TARİH

15 KASIM, 2023

SAAT (İstanbul)

21.00



Webinar Linki

<https://behaviorlive.com/events/acting-on-early-life-autism-signs>



**QUEEN'S
UNIVERSITY
BELFAST**

**CENTRE FOR
BEHAVIOUR
ANALYSIS**

Dr Meral Koldaş, BCBA-D
Dr Katerina Dounavi, BCBA-D

Çocuğun beyin plastisitesinin zirvede olduğu bir yaşta uygun olan desteğe erişmesinin çocuğun tam potansiyeline erişmesini sağladığından, gelişimsel kaygıları erken belirlemek oldukça önemlidir. Bu aynı zamanda ebeveynlerin çocuklarını en iyi şekilde nasıl destekleyebilecekleri konusunda tavsiye alabilecekleri, sağlıklı ve mutlu bir hayat yaşama şanslarını artıracabilecekleri anlamına da gelir. Bu nedenle, son zamanlarda araştırmalar, çocuğun birinci doğum gününden önce tespit edilebilecek OSB belirtilerine odaklanmıştır.



"Derdim yüreğim
Eller ne bilsin"



TOURETTE SENDROMLU BİREY ANNESİ ANLATIYOR

Anne Zehra Çivilibal: "Okullarımızda bu tür özel çocuklar kaynaştırma eğitimi adı altında eğitime tabii tutuluyorlar fakat eğitimcilerimizin bu konuda almış oldukları herhangi bir destek yok, eğitim yok, bu tarz özel çocuklara nasıl davranılması gerektiği konusunda çok yetersizler."

Zehra Hanım Öncelikle sizi biraz tanıyabilir miyiz?

Emekli - ev hanımıyım. 54 yaşındayım, 31 ve 21 yaşında 2 erkek çocuk annesiyim.

Oğullarınızdan biri farklı gelişim özelliklerine sahip... Onun akranlarından farklı oldu-

ğundan ne zaman şüphelendiniz?

İki yaşındayken konuşmada, yürümede ve iletişimde sıkıntıları vardı, çok agresifti, gece uykuları da düzensizdi. Bu özellikleri bizi şüphelendirdi.

Şüphelenince ne yaptınız?

Şüphelerimizi çocuk doktorumuz ile paylaştık ve doktorumuz bizi nörolojiye yönlendirdi, gerekli tetkikler yapıldı.

Bir uzmana ilk ne zaman gittiniz? Tanısı neydi Nerede ne zaman konulmuştu?

Tetkikler sonrası konulan DEHB tanısını yeterli bulmayıp (İstanbul Çapa Tıp) yurt dışına çıkmayı uygun gördük. 2008’de Charles University Tıp Fakültesi ’nde (Çek Cumhuriyeti-Prag) Tourette Sendromu teşhisi konuldu.

Tourette sendromu nedir?

Tourette sendromu kalıtsal veya çevresel faktörler etkili ortaya çıkabilen nörolojik bir durum, tekrarlanan hareketler veya sözler ile kısaca tanımlayabiliriz , beraberinde DEHB ve OKB de de eşlik edebiliyor.

Oğlunuzda tourette sendromu olması okul hayatını nasıl etkiledi?

Kurallara uyum - arkadaşları ile iletişimde çok olumsuzluklar yaşadı.

Okulda oğlunuzu en zorlayan şeyler neler oldu?

Maalesef ki, okullarımızda bu tür özel çocuklar kaynaştırma eğitimi adı altında eğitime tabii tutuluyorlar fakat eğitimcilerimizin bu konuda almış oldukları herhangi bir destek yok, eğitim

Oğlum okulda 3. kattan kendisini atması için zorlandı, kaşını yardılar, duvardan özür diletip videoya çektiler, kızdırdılar, dalga geçtiler.

yok, bu tarz özel çocuklara nasıl davranılması gerektiği konusunda çok yetersizler. En zorlandığımız şey kendimizi tekrar -tekrar hem eğitimcilerimize hem de okuldaki öğrencilere anlatmak oldu. Oğlum okulda yalnız bırakıldı ve bir nevi cezalandırıldı.

Bu sendrom nedeniyle oğlunuz okulda akran zorbalığına maruz kaldı mı hiç?

Maalesef ki, hem de onlarca kez. Oğlum okulda 3. kattan kendisini atması için zorlandı, kaşını yardılar, duvardan özür diletip videoya çektiler, kızdırdılar, dalga geçtiler ve benzeri şeyler.



Onun okul hayatı boyunca siz bir anne olarak neler hissettiniz?

Çok yoğun duygular yaşadım. Onlarca özel okul gezdik. Özel okullarda istenmediğimiz söylendiğinde, çocuğumun elini tutup ağlayarak eve gittim. Sonrasında devlet okullarında da çok mutsuz oldu. Hiç isteyerek gitmiyordu. Çok yalnız bırakılıyordu. Onun bu mutsuzluğu beni de hem mutsuz hem de huzursuz ediyordu.

Oğlunuzun tourette sendromuna eşlik eden başka durumlar var mıydı?

DEHB ve OKB.

Şu anda oğlunuz kaç yaşında, neler yapıyor? Şu anda 21 yaşında, müzik ile çok ilgili, gitar -flüt -bateri ve darbuka çalıyor ve eğitim alıyor.

Oğlunuz gibi farklılığa sahip olan bireyler, neden yetişkinliklerinde yaşamın içinde daha aktif yer alamıyor sizce?

Bu tür çocuklarımız özel yeteneklere sahip oluyorlar fakat her zaman önceliğimiz eğitim olmalı. Eğer okul öncesinden başlayarak yetenekleri dahilinde eğitim alabilirlerse bazı konularda uzmanlaşıp büyük başarılar imza atabilirler. Örneğin Mete Gazoz Dünya Şampiyonu ve Tourette Sendromlu... Bir de bu yaşadığımız süreçte altını özellikle çizmek istediğim husus, çocuklarımız özel okullarda bu tür eğitim almış uzmanlar tarafından eğitilmeli ki, hayatın içine daha çabuk adapte olabilsinler.

Onların hayatlarını kolaylaştırmak için neler yapabiliriz? Yetişkinlikte en acil çözüm bekleyen konular neler?

Mete Gazoz Dünya Şampiyonu ve Tourette Sendromlu... Bir de bu yaşadığımız süreçte altını özellikle çizmek istediğim husus, çocuklarımız özel okullarda bu tür eğitim almış uzmanlar tarafından eğitilmeli ki, hayatın içine daha çabuk adapte olabilsinler.

İlgi ve beceri alanında yetiştirebilirsek hayatlarına bir dokunuş yapmış olabiliriz, çalışma hayatlarında bir takım ayrıcalıklar olabilmeli, cinsellik ile ilgili hem çocuklarımız hem de aileler eğitim almalı, toplum bilinçlendirilmeli.

Son olarak... Çocuğuna tourette sendromu tanısı yeni konulmuş ailelere neler söylemek istersiniz?

Öncelikle bu sendrom ile birlikte yaşamayı kabullenmeli ve hayatımızı kolaylaştırabilmek için destek almalı, ailemizi ve çevremizi bilgilendirmeli, ilk andan itibaren de eğitim sürecine başlamalı, bu süreç çok iniş ve çıkışlı zaman zaman yoğunlaşıp zaman zaman azaldığı durumlar söz konusu, o yüzden umudumuzu hiç bir zaman kaybetmeden hayata bakışımızı bu yönde planlayıp çocuklarımızı kendi kendilerini idame ettirebilecek duruma getirebilmek öncelikleri olmalı ,sağlıkla kalın.



KOROT KOROMUZU KURUYORUZ!

Hrant izmeciyan Yönetiminde



Çocuğunuzun müziğe ilgisi mi var?
Koro çalışmalarımız hakkında bilgi alın!

ÖÇED ve Alğı Özel Eğitim işbirliğı ile otizimli çocuklarımız için koro hazırlıklarımız başladı. Bilgi almak için bizimle iletişime geçebilirsiniz.



home



Psikolog Arda YILMAZ

YABANCI ÖĞRENCİLERLE İNGİLİZCE ABA TERAPİ

Yabancı öğrencilerle ABA (Applied Behavior Analysis) terapi yaparken, farklı kültürel bağlamların etkisi ve dil bariyeri gibi zorluklarla karşılaşmak kaçınılmazdır. Terapi sürecinde göz önünde bulundurulması gereken önemli faktörlere gelin bir göz atalım.

İngilizce terapi sürecinde dikkat ettiğim hususlardan biri, öğrencilerin tek düze konuşmaları ve verdiği tepkilerin yaşadığı duygularla uygun olmasını sağlamaktır. Unutmamak gerekir ki, her çocuk farklıdır ve terapi yaklaşımımızı onların özel ihtiyaçlarına göre uyarlamalıyız. Dilin, kültür ile bağlantısını göz önünde bulundurulacak olursak, vurgu ve tonlamalarımızın farklılığı ve o dile özgü unsurları içermesi, dikkat edilecek bir başka husus oluyor. Dahası, ailenin kültürünü anlamak ve saygı göstermek önem arz eder bir hale geliyor. Terapi sürecinde, bu kültürel unsurları öğrenim aşamasında

kullanarak ailelerle daha etkili iletişim kurabiliriz. Olası iletişim problemlerinin de önüne geçebilir, aileye destek sağlayabiliriz. Aileler, genellikle başka bir ülkede bulunmanın getirdiği zorluklarla karşılaşır. Bu, öğrencinin eğitimine dolaylı olarak etki edebilir. Ailelere "aile eğitimi" adı altında destek sunarak, öğrencinin sınıfta öğrendiği becerileri günlük yaşamlarına uygulamalarında yardımcı olabiliriz. Öğretilen becerilerin sınıf sınırlarını aşması ve ailenin yaşantısına dahil olması, hedeflerimiz arasında olmalı. Aksi takdirde öğrenci, terapisti ile güzel bir iletişim kurabiliyor olsa bile, okul dışındaki

sosyal hayatta problemlere yol açabilir. Bu da dil bariyerinin karşımıza çıkmasına sebep olur.

Dil bariyeri, sosyal hayat bazında, örneğin marke- te, eczaneye ya da doktora gidildiğinde önemli bir engel olarak karşımıza çıkar. Öğrencilerin sa- dece terapistleriyle iletişim kurmalarını önlemek için okul içinde İngilizce bilen diğer kişilerle etki- leşimde bulunmalarını teşvik etmek önemlidir. Eğer bu mümkün değilse, sözel olmayan etkile- şim yollarını kullanarak dil bariyerini aşabiliriz. İp atlama, basketbol ve diğer oyunları kullanarak ter- rapiste olan bağımlılığı azaltabiliriz. Eğer şartlar uygun değilse, bir takım ön hazırlıklar yapabiliriz.

Öğrencinin iletişimine katkıda bulunurken, dil farklılığından dolayı oluşabilecek engel- lere hazırlıklı olmak önemlidir. Diğer kişiler- le yapılacak çalışmalar için o kişilere önceden bilgi vermek, öğrenciye eğitim verilen dile ait bazı kalıpları diğerler kişilere tanıtmak, eğitim sürecini olumlu yönde etkileyecektir.

Bir başka hazırlık gerektiren unsur ise, öğren- cilerin keyif aldığı aktiviteleri terapinin bir parçası haline getirmek, onların motivasyonu artırabilir. Sosyal hikayeleri çevirmek, vi-

Öğrencilerin keyif aldığı aktiviteleri terapinin bir parçası haline getirmek, onların motivasyonunu artırabilir.

deolara İngilizce altyazı eklemek ve sevdiikle- ri Türkçe şarkıları İngilizceye çevirip üzerinde konuşmak gibi yöntemler kullanılabilir. Bu uy- gulamaları gerçekleştirebilmek için terapist- ler olarak, kendimizi geliştirmemiz gerekiyor.

Gelişimi Sağlamanın Eğlenceli Yolları Var
İzlediğimiz videoları, okuduğumuz makaleleri, kitapları ve diğer kaynakları seçerken İngilizce olmalarına gayret edebiliriz. Aile ile iletişime geçerken, konuşma akıcılığı ve doğru bilgi ak- tarımı konularında ise İngilizce'yi native olarak konuşan kişilerden yardım almak en doğrusu olacaktır. Hayatımıza ve gündelik konulara dair İngilizce konuşabileceğimiz birileri olması biz ter- rapistlerin yararına olacaktır.





HANDE HAMDİYE ÇANKAYA: “KENDİNİZİ VE ÇOCUKLARINIZI ÇOK SEVİN”

Oğlunun serebral palsili olduğunu öğrenen Hande Hamdiye Çankaya tüm yaşamını değiştirmiş bir anne. Yeniden üniversite sınavına girmiş ve sınavı kazandıktan sonra üniversiteyi bitirmiş. Şu anda İstanbul’da bir devlet okulunda özel eğitim öğretmeni olarak görev yapıyor.

Sizi biraz tanıyabilir miyiz?

1978 Kayseri doğumluyum. İlkokulu Kayseri Talas’ta, orta ve lise eğitimimi ise Mersin’de tamamladım. Üniversite lisans eğitimimi Kütahya Dumlupınar Üniversitesinde 2001 yılında mezun olarak bitirdim. 2002 itibariyle Güneş Sigorta Genel Müdürlüğü Sağlık Departmanında yönetici pozisyonunda görev aldım. 2007 yılında eşim Erol Çankaya ile evlendim. 2008 yılında büyük oğlum Ege dünyaya geldi. 3 yıl sonra 2011 yılında Deniz Alkan dünyaya gel-

di. Deniz’in ailemize katılmasıyla birlikte eksik olan parçamızda tamamlanmış gibi bizim için bambaşka bir hayat başladı. Bu süreçte çocukların küçük olmasından dolayı iş hayatına ara verdim. Deniz’in dünyaya gelmesiyle birlikte tarihte kullanılan M.Ö. ve M.S. terimine benzer bende D.Ö. ve D.S. (Deniz’den Öncesi ve Deniz’den Sonrası olarak) hayatımızda milat oldu diyebilirim.

Her çocuk dünyaya geldiği ailesine yeni bakış açısı kazandırır. Bizim hikayemizde

Deniz'in ailemize katılmasıyla birlikte zihinsel bir devrim oldu ve yepyeni bakış açıları kazandırdı. Geçen süreç içerisinde İstanbul Üniversitesi Çocuk Gelişimi Bölümü'nü okudum. Şu anda da İstanbul'da bir devlet okulunda Özel Eğitim Öğretmeni olarak görev yapmaktayım.

Çocuğunuzda farklı giden bir şeyler olduğunu ne zaman anladınız?

Çocukluk aşlarından 3'lü karma aşığı yaptırdıktan sonra Deniz soğuk havale geçirerek felç geçirdi. Tabii biz bunu anlayamadık. Sadece biz de değil, hastane çocuk acil bölümünde anlayamamışlardı. Gece hastanede göğüs filmleri çekildiğinde, tıkanıklığı soğuk algınlığı olarak değerlendirildi. Ertesi gün özel çocuk doktoruna götürdük. Maalesef beyindeki hasarı ne hastane ne de çocuk doktoru anlamamıştı. Ta ki 7. ayımızda bir aile ziyareti için Antalya'ya gidene kadar. Bu yolculukta uçakta bir atak geçirdi. Ben orada verdiği tepkileri ve hareketlerini hava boşluğuna düşmemize bağladım. Bu düşünceyle endişelenmemiştim. Antalya'da 2 gün kaldıktan sonra İstanbul'a evimize döndük ve Deniz evde de uçakta olduğu gibi bir atak geçirdi. Tabii hemen çocuk doktorumuzu aradım ve olayı anlatım. Çocuk doktorumuz Sevda Hanım hiç vakit kaybetmeden hemen muayeneye çağırdı. Deniz epilepsi nöbeti geçiriyordu. Doktorumuz hiç vakit kaybetmeden bizim için bir profesör ile randevu oluşturuldu. O randevuya gittiğimizde ve Serebral Palsi ile tanıştık. Hoca beyin MR'ı çekiminden sonra hücre kaybımızın çok olduğunu sol beynin konuşma ve yürüme merkezinin çok etkilendiğini söyledi. Hatta bu çocuk yürürse de konuşmaz, konuşursa da yürüyemez demişti. Bu teşhis bize bir anne ve baba olarak çok ağır geldi. Hiç unutmam muayenesinden çıktığımızda apartmanın kapısında eşimde bende yığılıp kalmıştık. Bu sözler bizim için büyük bir yıkım olmuştu. Eşim benden daha kötü durumdaydı. Benim kendimi bırakmamın zamanı değildi çünkü 3 yaşında başka bir daha çocuğum ve Deniz vardı. Hoca'nın sözleri hiçbir zaman kabul etmedim. Benim çocuğum hem konuşacak hem de yürüyecekti. Ben buna gerçekten çok inanmıştım ve eşime, aileme de bu inancı aşıladığımı düşünüyorum. O saatten sonra ailemiz seferberlik ilan etti :-)

İstanbul'un en iyi ekibini kurduğumuz söyleyebilirim. Nöroloğumuz, ortopedistimiz, fizyoterapistimiz ve beyin cerrahımız ile

uzun bir yolculuğa başladık. Deniz'in epilepsi nöbeti nöroloğumuz tedavisine başladıktan sonra ilk 15 gün içerisinde durmuştu. Deniz o zaman 8 aylık olmuştu. Biz aynı zamanda West Sendromu'ndan çıkan ender vakalardan da biriydik. Beyin cerrahı hocamız bize Çin tıbbi uygulamaları yaptı ve 2.5 yaşında Deniz hiç operasyon geçirilmeden yürümeye başladı. Tabii bunun yanında küçük küçük cümleler oluşturmaya da başlamıştı. Bu süreçte ben de neredeyse bir fizyoterapist bilgisine sahip olmuşum. Beyinle ilgili tüm araştırmaları

Bu zamana gelene kadar çok kişi tanıdım, çok aile ile konuştum. Hikayelerini dinledim. Hayatım boyunca hep birilerine yardımcı olmam gerekiyormuşum gibi hissettim. Yardımlaştıkça hayat kolaylaşacak gibi geldi bana.





ve makaleleri okumaya gayret ediyordum. Açıkçası tüm yaşantımızı bu uğurda şekillendirmiştik.

Bilmeyenler için serebral palsy nedir?

Serebral Palsi, 0-5 yaşları arasında meydana gelen beyin hasarı sonucu oluşan klinik tablodur.

Tanıdan sonra hayatınızda ve hayata bakışınızda neler değişti?

Tanıdan sonra hayatımız tamamen değişti. Ev ortamımız bir fizik tedavi merkezine dönmüştü. Beslenme şeklimiz, alışkanlıklarını, psikolojimiz ve arkadaş çevremiz tamamen değişmişti.

Çevreniz, aileniz, akrabalarınız ve arkadaşlarınız haberi nasıl karşılamıştı?

Genellikle herkes bizi anlıyor ve ellerinden geldiği kadar da yardımcı olmaya çalışıyordu. Fakat Deniz'in iyileşemeyeceğini düşünen çok arkadaşlarımız olduğunu da duyuyorduk. Bunu açıkça yüzümüze söylemeseler de, kulağımıza geliyordu. Bu duyduklarımı beni üzmemek yerine aksine başarabileceğimize dair inancımı daha da kuvvetlendiriyordu. Biraz da kimin gerçek dost olduğunu anlamama yardımcı oluyordu. En büyük destekçilerimiz ailemiz ve can dostlar olmuştu.

Bu süreçte ihtiyaç duyduğunuz sosyal desteği bulabildiniz mi?

Deniz'in durumunu hiçbir zaman çevremden saklamadım. Saklamadıkça yollar bize kollarını açtı. Derdini söyleyen dermanını çabuk buluyor.

Kendi hikayenizden yola çıkarsanız... Bir serebral palsili çocuk annesine nasıl destek olunabilir?

Kendi hikayemden yola çıkarsam, öncelikle

baba faktörü burada çok kıymetli. Eşini ve çocuklarını sevip sarmalayan bir eş ve babaya sahipse anne ve çocuk bu süreçte maça +1 ile başlıyor. Bu bahsettiğim konu sadece Serbral Palsili çocuklar için de geçerli değil. Özel gereksimli olan tüm vakalar için geçerli. Baba ve anne omuz omuza, kalp kalbe olursa süreçte karşınıza çıkan engeller kolaylaşıyor.

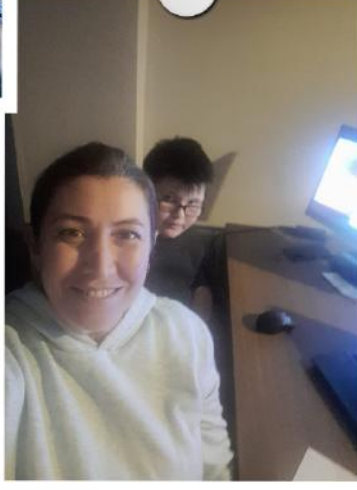
Özel gereksimli bir çocuk annesine asla söylenmemesi gereken şeyler neler sizce? Allah büyük, sabır versin... Bu söz benim kalbimi haçerleyen tüylerimi diken diken eden bir sözdür. Kime göre neye göre sabır?

Sizin sadece kendi çocuğunuz için değil başka çocuklar için de elinizden geleni yapmaya çalıştığınızı gördüm. Bu sizin için neden önemli?

Bu zamana gelene kadar çok kişi tanıdım, çok aile ile konuştum. Hikayelerini dinledim. Hayatım boyunca hep birilerine yardımcı olmam gerekiyordum gibi hissettim. Yardımlaştıkça hayat kolaylaşacak gibi geldi bana. Deniz'in hastalığından sonra öğretmen olmaya karar verdiğimde bizim yaşadıklarımıza benzer sorunlar yaşayan aileler daha kolay yol alsın istedim. Psikolojik ola-



Özel
gereksinimli bir
çocuk Hayatın
sonu değil.



rak annelerin yanında olmayı seçtim. Biz başladık mücadelemize devam ediyoruz siz de "yapabilirsiniz"i hissetmelerini ve pes etmelerini gerektiğini düşündüm.

Çocuğunuzun okul yaşamına gelirse... Okula başlamanız nasıl oldu? Kolay kayıt yaptırabildiniz mi?

Sıkıntılar yaşadığım için öğretmen oldum. Artık eğitim camiasının içerisindeyim ve nasıl bir eğitim alması gerektiğini ben de belirliyorum ve yol alıyoruz.

Sıkıntı yaşayan ailelere de her zaman rehber olmaya gayret ediyorum.

Sınıftaki öğretmenler CP konusunda deneyim sahibi miydiler?

Biz şansımızı kendimiz yarattık. Bilinçli ve eğitimci bir veli ile karşı karşıya olan, veli ve öğretmen çok daha anlayışlı ve çözümcü oldular:-)

Şu anda çocuğunuz kaç yaşında?
Şuan çocuğum 12 yaşında.

Okul hayatı nasıl gidiyor bilgi verebilir misiniz?

Okul hayatı çok keyifli ilerliyor. Deniz tam bir görev adamıdır ders yapmayı aktivitelerin içinde olmayı çok sever. Tam bir sosyal kelebek!

Neler değiştirilse ya da yapılırsa yaşamınız daha kolay olurdu?

Rahatsızlığının ne olduğunu bilmeden yorumlayanlar olmasa ve ötekileştirmesek hayat daha kolay olabilir.

Özel gereksinimli bir çocuğu olduğunu yeni öğrenen ailelere ne söylemek istersiniz?

Hayatın sonu değil. Öncelikle kendinize ve çocuğunuza güvenin, inanın. Hayatın bu yönünü de görmemiz gerektiğini ara sıra kendinize hatırlatın. Bunu bir sınav olarak değerlendirmeyin. Hayatı nereden sorguladığınızı değerlendirin. Her zaman okuyun ve araştırın. Çocuğunuzun tedavilerini hiçbir zaman aksatmayın.

Her şeyden önce kendinizi ve çocuklarınızı çok sevin. Sevgi her şeyin ilacıdır.



ODFED VE OTİZM KONFEDERASYONU

Otizm Dernekleri Federasyonu'nun (ODFED) olağan genel kurul toplantısında açılış konuşmasını yapan Federasyon Başkanı Ergin Güngör, Otizm Konfederasyonu'nun kurulacağını bildirdi.

ÖÇED'in de üyesi olduğu Otizm Dernekleri Federasyonu'nun (ODFED) 5. Olağan Genel Kurulu 14 Ekim'de Erenköy Kız Lisesi konferans salonunda gerçekleşti.

ÖÇED delegeleri Başkan Parin Yakupyan ile yönetim kurulu üyeleri Filiz Kuran ve Rana Zeynep Çömlekçi'nin de katıldığı toplantıda yeni dönem yönetim oylama ile belirlendi.

Federasyon Başkanı Ergin Güngör açılış konuşmasında Otizm Konfederasyonu'nun kurulacağını bildirdi. Anadolu Otizm Federasyonu başkanı Canan Cihan, Otizm Eğitim ve Araştırma Federasyonu Başkan Yardımcısı

Aylin Sezgin, Otizm Federasyonu Başkanı Veyssel Şahin, Anadolu Otizm Vakfı Başkanı Nüvit Uyar, Asperder Başkanı Mesut Başar, Danışman Adem Kuyumcu konuşmalarında konfederasyonun öneminden bahsettiler.

Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu Başkanı ve otizimli bir çocuğu bulunan Antalya Millet Vekili Kemal Çelik de katılımcıları duygulandıran bir konuşma yaptı.

Tüzük Değişikliği

Federasyon delegelerinin katıldığı toplantıda bazı tüzük değişikliklerinin yanı sıra, yeni dönem yönetim kurulu, denetim kurulu ve konfederasyon delegelerinin seçimi yapıldı.

Yönetim kuruluna Ergin Güngör, Parin Yakupyan, Tolga Gökçe, Nihal Iğdır, Ufuk Hasdemir asil üyeler olarak seçildi. Mesut Başar, Ramazan Bal, Hülya Arıcan, Yeşim Zorlu ve Mustafa Kaplan da yedek üye olarak seçildi. Federasyonun yeni dönem denetim kuruluna Candan Var, Nuri Aydın ve Berna Şengün seçildi.

"Ancak Birlikte Başarabiliriz"

"Ancak Birlikte Başarabiliriz" mottosuyla federasyonların bir araya geldiği Türkiye'nin ilk ve tek Otizm Konfederasyonu'nun kuruluşu, Türkiye'de otizm alanında önemli bir dönüm noktası niteliğinde. Otizmlili bireyler ve ailelerinin haklarını savunmak, farkındalık yaratmak ve otizm alanındaki çalışmalarını desteklemek amacıyla kurulan konfederasyon, Türkiye'nin dört bir yanındaki otizm derneklerinin ortak çatı altında buluşturmayı hedefliyor.

Otizm alanındaki politikaların belirlenmesinde ve uygulanmasında önemli bir rol oynamayı amaçlayan konfederasyon otizmlili bireylerin eğitim, sağlık, istihdam ve sosyal



hayata katılımı gibi konularda çalışmalar yürütecek.

Otizm Konfederasyonu'nun Başlıca Amaçları Neler?

- Otizmlili bireyler ve ailelerinin haklarını savunmak.
- Otizm farkındalığını artırmak.
- Otizm alanındaki çalışmalarını desteklemek.
- Otizmlili bireylerin eğitim, sağlık, istihdam ve sosyal hayata katılımını sağlamak.
- Türkiye'de otizm alanındaki çalışmalara



önemli bir ivme kazandırmak.

- Otizmlı bireyler ve ailelerinin yaşam kalitesinin iyileştirilmesini sağlamak.

Konfederasyon Logosu

ÖÇED Dernek üyelerinden otizmlı birey Garen Yakupyan'ın tasarladığı Otizm Federasyonu logosu kendi içinde katmanlı anlamlar barındırıyor.

Logonun en arkasındaki kırmızı çizgi güneşin doğuşunu temsil ederken, otizm kelimesinin altındaki şemsiye şeklindeki puzzle da otizmin farklı özelliklerde bireylerden oluştuğunu ifade ediyor ve bir el formu ile birleştiriciliğe vurgu yapıyor. El, başka el ile birleşebilir, birlikte hareket edebilir ve güçlenebilir anlamına da dikkat çekiyor. Birleştiriciliğin bir şemsiye olabileceğini gösteriyor. Altındaki daire hamile bir annenin karnını tasvir ediyor. Doğmuş olan ya da henüz doğmamış tüm otizmlı bireylerin süreçlerine önemli bir katkı sunmayı hedefleyen Otizm Konfederasyonu'nun logosu herkesin anlam çıkarabileceği öğeleri bünyesinde barındırıyor.



Logoyu Tasarlayan Garen Yakupyan Kimdir?

Otizmlı birey Garen Yakupyan, Sayat'ın ikizi olarak 2000 yılında dünyaya gelmiştir. Aydın Doğan Lisesi Grafik Tasarım Bölümü'nden mezun olduktan sonra aktif tasarım çalışmalarına bireysel olarak devam etmiştir. Otizm Konfederasyonu logosunu kendisine verilen brief doğrultusunda tasarlamış ve şekillendirmiştir.



ÖÇED Delegesi Filiz Kuran, Garen Yakupyan, ÖÇED Delegesi Rana Zeynep Çömlekçi, ÖÇED Başkanı Parin Yakupyan



HAYATTAKİ BAŞARIMIZ OKULDA ÖĞRENDİKLERİMİZDEN FAZLASIDIR...

Aklımız erdiğince, aklımıza geldiği kadar, kendi bildiğimizce çocuğumuza o, gerçek dediğimiz hayatta gerekli olacak tüm becerileri; akademik beceriler, özbakım becerileri, iletişim becerileri, sosyal beceriler öğretmeye çalışıyoruz.

Gerek aileler, gerek eğitimciler olarak hepimizin ortak ve nihai amacı çocuklarımızı kapının dışındaki gerçek hayata hazırlamak, öyle değil mi?

Aklımız erdiğince, aklımıza geldiği kadar, kendi bildiğimizce çocuğumuza o, gerçek dediğimiz hayatta gerekli olacak tüm becerileri; akademik beceriler, özbakım becerileri, iletişim becerileri, sosyal beceriler öğretmeye çalışıyoruz. Bu sırada bazen gözümüzden kaçan ama bana göre çocuğumuza en çok gerekecek "tolere etme" becerisini öğretmeyi unutabiliyoruz.

Bu beceri benim için niye mi çok önemli, çünkü gerçek hayat dediğimiz yerde hayal kırıklıkları, tahammül edilmesi zor insanlar ve

ortamlar, başarısızlıklar, imkansızlıklar da olacak. Çocuklarımız hayata her ne kadar akademik ya da özbakım becerileri açısından hazır olsa da, bu negatif deneyimleri tolere etme becerileri yeterli değilse her önlerine çıkan engelle birlikte mutsuz olacaklar. En kötüsü de denemekten vazgeçecekler.

Bizler için de aynı değil mi gerçek hayat? Hayattaki başarımız okulda öğrendiklerimizden çok önümüze çıkan engelleri aşabilme, hayal kırıklıklarını tolere edebilme becerimizle orantılı değil mi? O yüzden çocuklarımıza hala bizim kanatlarımız altındayken, önceden planlanmış senaryolarla, yapılandırılmış ortamlarda, tolerans limitlerini aşmadan, aşamalı olarak bu becerileri kazandırmayı ihmal etmemeliyiz diye düşünüyorum.



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



AYS KARA: BANA UZAYLI GÖRMÜŞ GİBİ BAKMASALAR...

“Benim hakkımda aileme ve devlete yükmüşüm gibi konuşmalar, anneme ‘maaş alıyorsun oh ne güzel’ demeseler, benim kendileriyle aynı olduğumu anlasalardı çok mutlu olurdu.”

Ays seni biraz tanıyabilir miyiz? Kaç yaşındasın?

Ben Ays Kara 18 yaşına yeni girdim. Yürüyemiyorum, konuşamıyorum ama ayağım ile bilgisayardan yazarak iletişim kuruyorum. Lise son sınıf öğrencisi mutlu bir bireyim.

Neler yapmaktan hoşlanıyorsun?

Ben genelde bilgisayarla çok içli dışlı olduğum için YouTube videoları seyretmeyi seviyorum. Özellikle de eğitimim için gerekli olan videoları. Bazen kendi çapımda icat çiziyorum. Şiir yazmayı, kitap okumayı seviyorum. Birkaç ay önce ilk kitabım basıldı, şimdi 2. kitabımı yazmaya başladım. Ek olarak bir dergide yazıyorum. Sosyal medyayı aktif kullanıyorum, instagramda @ays6272 hesabımdan farkındalık yaratmaya çalışıyorum.

Okula gitmeyi neden istemiştin?

Annem beni okula kabul etmedikleri için çok üzülüyordum. O yüzden ondan gizli okul videoları seyrediyordum. İlkokulu evde bitirdikten sonra ben okula gideceğim dediğimde, hiç istemedi. Yaşayacaklarımı biliyordu. Beni çok üzeceklerdi ama yine de gideceğim dedim ve annemin savaşı sayesinde gittim.

Okulda unutamadığın bir anın var mı?

Benim en sevdiğim ders matematik. Belki yazdığım öğretmenime saygısızlık olarak algılanacak ama bir gün derste çok sıkılmıştım ve arkadaşımın benim bilgisayarımın film açmıştı. Öğretmenim beni çok seviyordu ama o an çıldırış gibiydi. Aslında benim de istediğim yaramazlık yapmaktı. Öğretmenim, diğer çocuklara dersi

dinlemediklerinde kızılıyordu ben de öyle olsun istedim ve sanırım bana çok kızmıştı ve bu çok hoşuma gitti. Çünkü arkadaşlarım hep şanslısın, sana kızan yok diyorlardı. O duyguyu o gün ben de yaşadım ve çok mutlu oldum. Tabii o gün ilk ve sondu bir daha yapmadım.

Evden çıkmayı, dışarıda olmayı seviyor musun?

Genelde evde olayı seviyorum.

Dışarıda seni mutlu eden şeyler neler? Senin canını sıkan /üzzen şeyler neler?

Aslında çok sosyal bir insanım. İnsanların tavırları, sözleri beni pek etkilemiyor ama içten içe kızıyorum çünkü üzerinizde marka kıyafetler bile olsa ceplerinden çıkarıp bana para veriyorlar. Ben dilenci değilim ki! Sürekli yanındakine sakata bak demeleri ya da parkta çocuklarını bizden kaçırmaları.... Bazen diyorum acaba onların gözünde neyim? Uzaylı mıyım? diye düşünüyorum yani bende nefes alan gözü, kulağı olan sadece çocuğum.

İmkan olsa neler yapmak istersin?

İmkanım olsa sadece çılgınlar gibi hiç yorulmadan koşmak isterdim. Bir dönem kök hücre naklinden sonra yürümeye başlamıştım ama maddi sebeplerden tedaviyi bırakmak zorunda kaldım. Belki koşacaktım ama olmadı. Bir de hayatımın filmini çekmek istiyorum. Ben hep böyleyim hep imkansız isterim sadece.



Belediyelerin kaldırımlara rampa yapmasını, rampa önüne park edilmemesini, metrobüslerde ve toplu taşımada şoförlere bizler ile ilgili eğitim verilmesini isterdim. Çünkü yeri geliyor annem ile otobüs durağında 2 saat beklediğimiz oluyor.

Sokağa çıktığında insanlar senin hayatını nasıl kolaylaştırabilir?

Bana uzaylı görmüş gibi bakmasalar, benim hakkımda aileme ve devlete yükümüşüm gibi konuşmasalar, anneme 'maaş alıyorsun oh ne güzel' demeseler, kendileriyle aynı olduğumu anlansalardı çok mutlu olurdu.

Yetkililer senin hayatını nasıl kolaylaştırabilir? Senin için neler yapılmasını isterdin?

Belediyelerin kaldırımlara rampa yapmasını, rampa önüne park edilmemesini, metrobüslerde ve toplu taşımada şoförlere bizler ile ilgili eğitim verilmesini isterdim. Çünkü yeri geliyor annem ile otobüs durağında 2 saat beklediğimiz oluyor ve bazen otobüsler bizi almıyor. Toplu taşımada, tekerlekli sandalye yerinin boş bırakılması, beni gördüğü halde asansöre sağlıklı insanların binmemesi gibi şeyler. Sağlık sektöründe ise cihazlarımız ortezerlerimiz çok pahalı, tekerlekli sandalyeler pahalı bunların biraz ucuz olmasını isterdim.

Nasıl yazı yazabiliyorsun?

Sağ ayak parmağım ile yazıyorum çok acil olursa sol ayak başparmağımıda kullanıyorum.

Buradan röportajımızı okuyacaklara ne söylemek istersin?

Bu hayatta öğrendiğim en güzel şey imkânsız diye bir şey olmaması. Ben hayatta yapmak istediğim her şeyi bir şekilde başardım. İnsan isterse mutlaka başarıya gidiyor. Özellikle özel çocuk anneleri mutlaka çocuklarınızın yapabildiği bir şeyler vardır onlara inanın ve destek verin sonuçları muhteşem olur.



AYNUR KARA: OĞLUMA EVDE OKUL SINIFI OLUŞTURDUM

Sistem bizim çocuklarımıza kağıt üzerinde 'eğitim hakkı vardır' diyor, icraata gelince ise 'üzgünüm eğitim veremeyiz' diyorlar.

Ays'ın annesi olarak sizi kısaca tanıyabilir miyiz?

Ben Aynur Kara, 44 yaşındayım. Evli ve 2 çocuk annesiyim. Lise mezunuyum. İstanbul'da oturuyorum. Sosyal aktivitem Ays ile yapabileceğim her şey.

Oğlunuzda farklı giden bir şeyler olduğundan ilk ne zaman şüphelendiniz?

Ays bebekliğinde güzel bir çocuktü. Yürüteç ile her yere giderdi ve oldukça kiloluydu. Yaşına girmesine yakın çok ciddi ters kasılmalar başladı ama sürekli değildi. Sanki bir yeri ağrıyor gibiydi. Çocuk doktoruna gittiğimizde bizi nöroloji doktoruna yönlendirdi ve o zaman öğrendik.

Daha önce konuştuğumuzda Ays'ın çiş yapamama sıkıntısından bahsetmemiştiniz. Bu nasıl bir soruna neden olmuştu?

Ays'ın aslında anne karnındayken idrar yolarında kireçlenmesi varmış. Doğum doktorumuz bu durumu ultrason da görmüş ama ciddiye almadığı için bizi uyarmamış. Ays bezini fazla ıslatmayan bir çocuktü ve doktorlar sıvıyı az alıyor diyorlardı hep. Zaman geçtikçe, Ays'ta kasılmalar fazlaştı ama doktorları durumu fark ettiğinde çok geç kalınmıştı. Ays'ın idrarından

kan gelince anlaşıldı durum ve çok zor bir sünnet operasyonu geçirdi, 1 saat sürdü. Ays ilk defa sünnet olduğu gün kesintisiz uyudu ama maalesef çok geçti. Ays idrarını yapamadığı ve idrar kana karıştığı için vücudundaki gelişim dönemindeki bütün hareket fonksiyonlarını kaybetti. O dönem doktorlar 6 yıl yaşar çünkü iç organları çok hasar almış dediler. Ama Ays şu anda 18 yaşına girdi ve Allaha şükür yanımda.

Ays'ın tansı ne?

Ays'a nöroloji doktorları serebral palsy mix, atatoit, ataksi, diskinetik, distonik teşhisi,metabolizma doktorumuz ise mitakontrial stopati teşhisi koydu.Fakat sonuç olarak net bir teşhisi yok hepsine olabilir şüphesiyle yaklaştılar.

Ays'ın özel bir çocuk olduğunu öğrenince ev yaşamınız nasıl değişti?

Ays'a teşhisin konulduğu ilk gün dünyanın sonu gibiydi. Doktor serebral palsy dediğinde anlamamıştım ama aynı tanıdaki çocukları gösterince, o an sadece ölmek istedim. İçimden Allaha dua ettim deprem olsun hepimiz ölelim diye. O günü hiç unutmuyorum. Hep kendime ben yapamam, ben bakamam diyordum. Ona zarar veririm diye korkuyordum. Her şeyin rüya olduğunu hayal

ediyordum ama gerçektir ve benim oğlumdu. Bir kaç gün sonra kendime geldim ve güçlü olmak zorunda olduğumu anladım. Allah bana bir emanet melek verdi onu koruyup kollamam gerekti. Belirli bir süre psikolojik destek aldım bence her ailenin ilk yapması gereken bu, destek çok iyi geldi. Daha sonra hayatımızı Ays'a göre dizayn ettik. Giyim tarzımdan yemek alışkanlığıma kadar her şeyi değiştirdim çünkü ben ne kadar huzurlu ve rahatsam Ays'da o kadar iyi oluyordu. Önceden etrafımdaki kişilerin her dediği beni etkiliyordu. Oğlumdan sonra nasıl mutluyum öyle yaşamaya başladım ve kimseyi takmıyorum. Benim için oğlum Ays ile sanki farklı bedende tek kişi gibiyiz.

Okul zamanı geldiğinde neler yaşadınız? Evde eğitim için nasıl bir mücadele verdiniz?

Diğer ailelerle yaptığım görüşmelerden, Ays'ın okula gidemeyeceğini anladığım için oğluma evde okul sınıfı oluşturdum. Çünkü maalesef sistem bizim çocuklarımıza kağıt üzerinde 'eğitim hakkı vardır' diyor, icraata gelince ise üzgünüm eğitim veremeyiz diyorlar. Genelde bütün özel çocukların karşılaştığı durum bu. Ailelerin çoğu ya sistemden kaynaklı ya da çocuğun durumundan kaynaklı olan okula alınmama durumunu hemen kabul ediyorlar. Bu dediğimi yanlış anlamayın, arada istisnalar da var ama benim gördüğüm çoğu aile böyleydi. Ays'ın okula yukarıda belirttiğim sistem yüzünden gidemeyeceği söylendi. Yani müdürler istemediği için 3 yıl okula geç başladı. Bu süreçte Ays'ın eğitim alması için ben bütün yasal haklarımı kullanıp herkesle görüştim ve bu tam 3 yıl sürdü. 3 yıl bıkmadan sürekli Ankara'daki bürokrasiyle uğraştım ve sonunda eğitimi şartlı da olsa evde almaya başladık.

O dönemde oturduğumuz şehrin İl Milli Eğitim Müdürü beni çağırıp "Bizi bu kadar rezil ettin. O kadar Ankara'ya filan gidip masraf ettin. Oğlun eğitim alsa ne olacak? Bir otizm tanılı işe girer ama senin oğlun asla çalışmaz. Bundan senin ne çıkarın var?" dediğinde ben müdür beye "Ays Kara sadece okumak istiyor. Oğlum eğitim istiyorum, dediği için ben uğraştım," dedim. Ortaokul döneminde Ays fiziksel anlamda okula gitmek istedi. Adrese kayıtlı olan okula önceden gidip Ays'ın durumunu söylememize rağmen oğlumun sınıfını en üst kata koyarak bizi pes ettirmek istediler. Asansörü olmayan bir okuldu. Müdür bey kimsenin yardım etmesine izin vermediği için ben her gün sabahtan tenefüslerde ve okul çıkışında önce oğlumun arabasını 4. kattan indiriyor, sonrada oğlumun indiriyordum. Bunu günde en az 5 sefer yapıyordum. Herkes beni ve Ays'ı sadece seyrediyordu, yardım etmeleri yasaktı.

Nasıl bir yasaktı bu?

Müdür bey ve rehber öğretmen bana yardım eden olursa sicili bozarım diye tehdit etmiş. Ne-

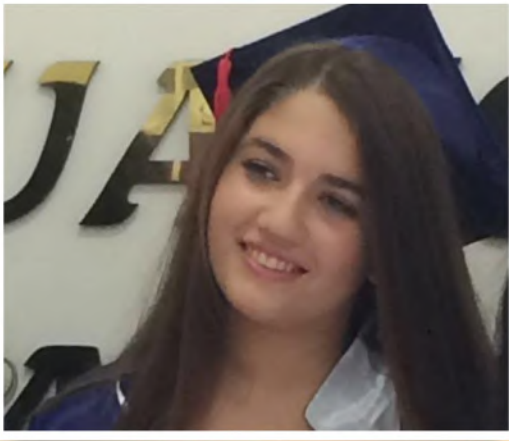
reye otursam, temizlik personeline oradaki koltuğu aldırıyordu. Kimse benimle konuşmuyordu. Öğretmenlerden özellikle İngilizce öğretmeni çok tepkili davranıyordu. Bana sürekli "Ben sınıfımda oğlunuzu istemiyorum," diye neredeyse her gördüğü yerde söylüyordu. Bu şekilde Ays ile 2 ay dayanabildik ama veliler ve sınıf arkadaşları mükemmeldi. Bir kişi hariç tüm veliler Ays'ı istiyordu. Sonrasında bu okulu bırakmak zorunda kaldık. Bu çok modern sistem yüzünden, yaşadığımız şehirde Ays ile bütün okulları bir dilenci gibi gezip eğitim dilendik. Her okulda müdür ve rehber öğretmen alamayız dedi ve sonunda biz de pes ettik. Ays ile İstanbul'a geldik. İstanbul'daki konferanslarda yaşadıklarımızı, belki umut olur diye anlattık. Maalesef hiç kimse bir şey yapmadı, biz de evde eğitime geçip, 5.sınıfı bitirdik. Bu süreçte, birlik olup eğitim hakkımıza ulaşmak umuduyla bir çok özel çocuk ailesiyle görüştim ama bana her defasında verdikleri cevap okuyup ta profesör mü olacak şeklinde alaylı bir cevaptı. Babası ile Ays'a haber vermeden yaşadığımız şehirdeki çoğu ilçe okullarını gezmeye başladık. Biliyor musunuz, sistem adına bunları yazmaya utanıyorum. Sadece bir okul kabul etti. Biz de 6. sınıfa başlaması için, okula yakın bir yere taşındık. Oğlum ile her sabah 8'de okula gitmeye başladık. Ays çok mutluydu. Bizi kimsenin üzmemesi için okuldaki tüm çocuklara öğretmenler Ays'ı anlatmışlar. Bu okulda Ays ilk gün kral gibi karşılandı.

Ays karateye bile gitmiş. Biraz bundan bahsedebilir misiniz? Nasıl karate dersi aldı? Neler yaptı?

Biz aile olarak Ays'ı hiç özel çocuk olarak görmedik ve hissettirmedik belki de bu yüzden oğlumun özgüveni çok yüksek. Karateci çocuk filmini çok seyrediyordu ve ben karateye gideceğim diye çok ısrar etti. Babası ve ben Ays olmadan karate kursuna gittik, kurs sahibi ve eğitim veren kişi aynıydı. Oğlumun fiziksel durumunu anlattık, alırım dedi. Ays ile ilk gün gittik, hocası oğlumla yerde yuvarlanarak eğitim verdi. Kızım ve oğluma kurs için kıyafet alıp resmen başladık. Yaklaşık 2 ay gitti çok mutlu oldu sonra kendisi bırakmak istedi.

Sizinle empati kurmak ve destek vermek isteyen kişilerden nasıl bir yaklaşım bekliyorsunuz?

Bize ve çocuklarımıza acıyarak bakmak yerine birazcık olsun anlamaya çalışsalar dünya özel bireyler ve aileleri için daha güzel olur. Ben her girdiğim ortamda Ays'ı anlatmak zorunda kalmayayım istiyorum. Çünkü oğlumun yanında anlamadığını ya da duymadığını düşünüp kırıcı konuşabiliyorlar. Ben oğlum ve bütün özel bireyler hep gülsün üzülmesin istiyorum.



SUDENAZ KARA:

“Kardeşimin çok güzel ve merhametli doktorları vardı. Onları tanıdıkça, ben de hep doktor olacağım diyordum.”

Sizi kısaca tanıyabilir miyiz?

Sudenaz Kara, Ays'ın ablasıyım ve 19 yaşındayım. Vakıf Üniversitesinde Tıp Fakültesi 2. sınıf öğrencisiyim.

Özel gereksinimli bir kardeşinizin olması nasıl bir duygu?

Ays özel gereksinimli olduğunu hissettirmeyen bir kardeş. Yani sıradan kardeşlerden hiç farkımız yok. Sadece birbirimizi biraz fazla seviyor olabiliriz.

Ays size çok düşkün. Aranızda nasıl bir bağ var?

Ays ile yaşıt gibi büyüdüğüm için her şeyi birlikte öğrendik. Onunla iletişim kurmayı geliştirdikçe aramızdaki bağ daha da güçlendi. Ays ile ben 'farklı' bir kardeşle beraber gibi değilim. Gayet sağlıklı bir kardeşle beraber gibi sohbet edebiliyor ve düşüncelerimizi paylaşabiliyoruz. Aslında farkı şu an fark ettim sanki... Biz birbirimize bakarak bile ne söylediğimizi biliyoruz.

Farklı bir çocukluk muydu sizinki?

Biz diğer çocuklardan farklı bir çocukluk geçirmedik tek farkımız kardeşimin sürekli tedavi için gitmesiydi. Çok ayrı kalsak bile hep birbirimize tutunduk ama aslında annem sayesinde diyebilirim. Çünkü annem Ays'ın özel birey olmasını bir dönem kabul etmedi ve bunu ben de kabul etmedim. Ays'ın farklı olduğunu mesela daha yeni kabul ettiğimi düşünebiliriz. Çünkü Ays'ı diğerlerinden ayıran hiçbir özelliğın olmadığını düşünüyorum ve hala yürüyebileceğini düşünüyorum, hala sağlıklı bir birey olabileceğini düşünüyorum. Sadece bu geçiş dönemi gibi düşünüyordum annem aslında bunu yendi ama ben hala yenedim gibi oldu. Ama annem sayesinde Ays'a daha da sağlam bağlandım.

Birlikte nasıl bir çocukluk geçirdiniz?

Küçüklüğümüzü çok hatırlayamıyorum. Hayatımız hep tedavi ve terapilerle geçti. Bir dönem bana ayrıca bakan olmadığı için annemlerle hastanede aylarca ben de kalırdım. Ben okula başla-

madan annem eve sınıf kurmuştu. Ays'ı koltuğa oturtup bir yanına oyuncak ayımı, bir yanına tavşanımı koyup onlara ders anlatırdım. O yüzden ben ve Ays okula gitmeden önce okuma yazma matematik İngilizce öğrenmiştik. Evimizin bütün duvarlarında ders afişleri ve İngilizce kelimeler asılıydı. Biz Ays ile oyuncaktan çok kitap kalem alırdık. İnternette gördüğümüz garip deneyleri evde yapmayı denerdik. Bunları yaparken YouTube videoları çekiyorduk. Ben zaten sürekli dışarı çıkan bir çocuk değildim Ays ile vakit geçirmek beni daha çok mutlu ediyordu.

Dışarıda kardeşinizi görenlerin bakışı ya da söyledikleri sizi rahatsız eder miydi?

Evet, rahatsız ediyordu ve açıkçası ben de biraz sinirleniyordum. Benim gözümde Ays normal bir çocuktur. Ben Ays'ı onların gözünden değil, kendi gözümde görüyordum. Onunla büyüdüğüm için onun aslında diğer insanlardan farklı olduğunu bile düşünmüyordum. Ays'a garip bir şekilde bakıldığında bu beni çok rahatsız ediyordu. Sonuçta Ays'ın garip bir yanı yoktu ve bana nasıl bakıyorsa Ays'a da öyle bakmalarını isterdim. Ya da Ays'ı gördüklerinde şükretmemelerini filan... Bunlara bir zaman sonra alışılıyorsunuz ama benim alışmam 18 yılımı aldı. Bilmiyorum, belki de alışmamışımdır. Ders yoğunluğumdan son bir yıldır dışarıda beraber fazla vakit geçiremediğimiz için alıştığımız sanıyor da olabilirim.

Tıp fakültesinde okuduğunuzu öğrendim. Bu seçimde Ays'ın etkisi oldu mu?

Tabii ki oldu. Küçüklüğümde beri Ays'ın neredeyse bütün tedavilerinde yanındaydım. Kardeşimin çok güzel ve merhametli doktorları vardı. Onları tanıdıkça, ben de hep doktor olacağım diyordum. Doktorların beyaz önlükleriyle gelmeleri, gülen yüzleri beni çok etkilerdi. Ays ile aramızda bir yaş olduğu için ben doktorlar, tedaviler, terapiler ile büyüdüm. Yaşam tarzımız bu olduğu için başka bir meslek de görmedim ama Ays'a hepsinin faydasının olduğunu biliyordum. Belki de kardeşimin doktorlarının annemin yüzünü güldürdüğü gibi ben de diğer annelerin yüzünü güldürmek istedim.

Özel gereksinimli kardeşi olanlara asla söylemeyeceğin diyeceğiniz şeyler var mı?

Özel birey olan kardeşiniz varsa dünyanın en şanslı kardeşisiniz onunla geçirdiğiniz her anın kıymetini bilin.

Ailede bir çocuk özel gereksinimli ise diğer kardeş kendini nasıl hissediyor?

Kıskançlık diyemeyeceğiniz bir şey hissediyorsunuz. Yani bilmiyorum... Ebeveynlerinizden birisi

Benim gözümde Ays normal bir çocuktur. Ben Ays'ı onların özünden değil, kendi gözümde görüyordum.

illaki gitmek zorunda kalıyor. Bu kişiden kişiye değişebilir ama ben hep Ays ile eşit şartlarda büyüdüm. Tek eksiğim yanımda hep anne eksikliği olması ama bunları zaten unutabiliyorsunuz, es geçebiliyorsunuz. Sonuçta ortada kardeşiniz için yapılan tedaviler var. Tabii bu kişilikle de ilgili. Ben pek kıskançlığa dönüştürmedim. Kardeşimi, onları benden çalan kişi gibi görmedim. Ays'a bende yardımcı olmak istedim hep. Ailemde herkes Ays'a yoğun sevgi besliyordu ve bu durum kıskançlık yerine Ays'ı daha çok sevmeme sebep oluyordu. Yürüyeceğine olan inancım çok olduğu için Ays'ı kendim ile hep eşit gördüm kavga ettiğimizde normal ediyorduk. Bazen kızsanız da, bir gülüşü her şeyi unutturuyor. Gittiği tedaviden minicik bile sonuç alsanız, birkaç adım bile atsa, sağlığına kavuştuğunu görmek bütün bu ayrılığı kızgınlığı unutturuyor. Annem benim ihtiyaç duyduğum ergenlik döneminde yoktu. Ben galiba hormonlardan kaynaklı biraz kızgındım ama bu yalnızlığın Ays'a bir şey kattığını bilmek kızgınlığımı geçiriyor, annesiz kaldığım günleri unutturuyor.

Sizce kardeşlere yönelik de bir danışmanlık çalışması olmalı mı?

Ays hastalandıktan sonra annem bana psikolojik danışmanlık aldırması. Çok küçük olduğum için çok anımsayamıyorum ama belki de beni bu kadar güçlü yapan bu destektir. Çünkü Ays'ı gerçekten özel gereksinimli gibi görmüyorum. Ays ile kavga ederken ne o bana vurmaktan kaçınır, ne de ben ona. Hiç kimse bana Ays için "O özel yapma" dememiştir. Annem kim haklıysa onun yanında olur ve özür dilerdik. Ays'ın özel birey olduğunu hissettiğimiz tek yer dışarıdır. Bizim evin içinde ben nasılsam, Ays da öyle. Bizim kendi içimizde Ays ile normal bir kardeş ilişkimiz var. Mesela arkadaşlarım kardeşlerini anlatırken sanki Ays ile beni anlatıyor, her kardeş gibiyiz. Belki de bu kadar normal olmamız küçükken aldığımız psikolojik destek sayesinde. Her ailenin bu desteği alması gerektiğini düşünüyorum. İnsanların gözünde farklı bir algı uyandırır da, eğer evinizde özel birey varsa mutlaka destek alın. Ben annemin ya da bizim hayata karşı bu kadar güçlü ve dik durmasını buna bağlıyorum. Ve şunu eklemek istiyorum annem yaşadığı onca olumsuzluğa rağmen hep çok güçlü bir kadın oldu.



EMPATİYİ BÜYÜT OTİZM'23 ZİRVESİ GERÇEKLEŞTİ

Güzel Günler Ajandası Ekibi, MEF Üniversitesi ve Özel Çocuklar Eğitim Derneği (ÖÇED) işbirliğiyle düzenlenen Empatiyi Büyüt Otizm'23 Zirvesi, 11 Kasım'da Boğaziçi Kültür Merkezi'nde gerçekleşerek büyük bir başarıya imza attı!

Zirve, otizmlili birey aileleri, farklı alanlarda çalışma hedefinde olan öğrenciler, akademisyenler ve bilim insanlarını buluşturarak geniş bir katılım sağladı. Otizmlili bireylerin yaşam koşullarını iyileştirmeye yönelik çabalarımıza destek veren konuşmacılarımız, zirvemizi zenginleştirdi ve katılımcılara değerli bilgiler sunarak aydınlatıcı bir etki bıraktılar.

Doç. Dr. Mehmet Emrah Cangı "Otizmde Dil ve Konuşma Terapisi Uygulamaları", Doç. Dr. Zeynep Bahadır "Otizm Spektrum Bozukluğunda Ergoterapi Yaklaşımları", ÖÇED

Başkanı Parin Yakupyan "Otizmlili Birey Annesi Olmak: Yolculuk ve Deneyimler", Ass. Prof. Dr. Melike Acar Nörotipik Bakış Açısından Otizmlili Öğrencilerin Kapsanmasına Yönelik Değerlendirmeler", Profesör Mehmet Barış Korkmaz "Otizm Ve Zihin Kuramı", Kurul Onaylı Davranış Analisti Başak Topçuoğlu "Otizm Spektrum: Tanıdan Özel Eğitime Uzanan Yol", Prof. Dr. M. Kayhan Bahalı "Otizmde Çocuk Psikiyatristinin Takibinin Önemi" konularında sunumlarını gerçekleştirdiler.

Dinleyiciler, her konuşmacının sunumundan

sonra tanınan serbest zamanda, akıllarına takılanları ve merak ettiklerini sorma fırsatı da buldular. Bu zaman diliminde yapılan fikir alış verişi, hem öğrencileri hem de aileleri bilgilendirici oldu.

Zirvenin başarılı geçmesinde katkı sağlayan Güzel Günler Ajandası ekibi, sahne arkasında önemli bir rol oynadı. Genç ve pozitif enerjileri, çalışkanlıkları ve yetenekleriyle etkinliğe canlılık katan ekip, zirve ruhunu katılımcılara başarıyla yaşattı.

Otizm Zirvesi, empatiyi büyütürken toplumda farkındalık yaratma yolunda önemli bir adım attı. Katılımcılar arasındaki etkileşim, bilgi paylaşımı ve dayanışma, otizm konusundaki çabaların daha da güçlenmesine vesile oldu. Bu anlamlı etkinlik, otizmle ilgili farkındalığın artmasına katkıda bulunarak, toplumda daha fazla anlayış ve destek oluşturmayı hedeflemekte.



Seminerde otizmlili birey annesi olma konusunu anlatan Parin Yakupyan: "Şimdi Hep Beraber Düşünme Zamanı! Akademisyenler, eğitimciler, doktorlar, bürokratlar, siyasiler, öğrenciler, aileler, STK'lar hep birlikte düşünmeliyiz, özel gereksinimli bireylerimiz toplum içerisinde nasıl daha iyi yaşar? Ailelerimize benden sonra ne olacak sorusunun yanıtını nasıl verebiliriz?" sözlerinin ardından dinleyicileri zirve sonrasında da bu soruların yanıtını düşünmeye çağırdı.



Özel
Eğitim



Av. Cansu KORKMAZ

ÖZEL EĞİTİME GİDEN YOL HARİTASI

Devlet destekli ücretsiz özel eğitimden faydalanmak için hastane raporu yeterli mi? Eğitsel değerlendirme ve tanılamayı hangi kurum yapar? ÇÖZGER nedir? ÇÖZGER'in sağlayacağı eğitim hakları nelerdir? Sık sık sorular aldığımız bu konuda, ailelerin adım adım izleyebilecekleri yol haritasını Avukat Cansu KORKMAZ yazdı.

1. Tıbbi Tanılama

Özel gereksinimli çocuğun çocuk sağlığı ve hastalıkları uzman ve/veya yandal uzmanları tarafından belirli muayene ve tetkiklerden geçerek tıbben tanılanmasıdır.

1.1. Tek hekim durum bildirir sağlık raporu: Herhangi bir devlet hastanesinin Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları polikliniğinin Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları (çocuk psikiyatristi) uzmanından alınabilir. Bu rapor alındığında çocuk kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitim alabilir; özel eğitim ve rehabilitasyon

merkezindeki destek eğitim hizmetlerinden (8 saat bireysel eğitim + 4 saat grup dersleri) yararlanamaz.

1.2. Çocuklar için Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER)

1.2.1. Sağlık Bakanlığı'nın web sitesinde duyurulan ÇÖZGER kurulu olan devlet hastanelerinden birine başvurularak alınır. Çocuk özel gereksinim durumuna göre ÇÖZGER Kurulu'ndaki hekimlere muayene olarak özel gereksinim değerlendirilmesi yapılır. Yapılan değerlendirmeye

göre çocuk için ÇÖZGER düzenlenir.

1.2.2. ÇÖZGER'e 30 (otuz) gün içerisinde İl Sağlık Müdürlüğü'ne dilekçeyle başvuruda bulunarak itiraz edebilirsiniz.

1.2.2.1. İtiraz üzerine İl Sağlık Müdürlüğü sizi aynı ildeki ÇÖZGER Kurulu olan başka bir hastaneye sevk eder, yeniden heyete girilerek rapor alınır. İtiraz edilen rapor ve itiraz üzerine alınan rapor;

1.2.2.1.1. aynıysa rapor kesinleşir.

1.2.2.1.2. rapor farklıysa

1.2.2.1.2.1. raporu kabul edebilirsiniz.

1.2.2.1.2.2. kabul etmiyorsanız İl Sağlık Müdürlüğü'ne itiraz edebilirsiniz. İl Sağlık Müdürlüğü sizi hakem hastaneye sevk eder. Hakem hastanede yeniden kurula girilir ve sonucunda verilen rapor kesindir. İtirazınız devam ediyorsa idare mahkemelerinde iptal davası açmanız gerekir.

1.2.3. Çocuk için özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde ücretsiz olarak verilen 8 saat bireysel + 4 saat grup eğitimini içeren destek eğitim hizmetlerinden faydalanabilmeniz için ÇÖZGER gereklidir.

1.2.4. ÇÖZGER çocuk 18 yaşını doldurduktan sonra geçersiz hale gelecektir. Erişkinler için Engelli Sağlık Kurulu raporu olarak de-

vam etmek isterseniz, çocuk 18 yaşını doldurmasına 3 aydan az bir süre kaldığında başvuruda bulunarak Engelli Sağlık Kurulu raporu alabilirsiniz. Aldığınız Engelli Sağlık Kurulu raporu çocuk 18 yaşını doldurduktan sonra geçerli olacaktır.

2. Eğitsel Değerlendirme ve Tanılama

İl ya da ilçelerde bulunan Rehberlik ve Araştırma Merkezi'nde (RAM) bulunan Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu tarafından çocuğun eğitsel yönden değerlendirilmesi ve tanılanmasıdır.

Başvuru için:

2.1. İkametgahınızın olduğu il/ilçenin ya da çocuk halihazırda bir okulda kayıtlı ise kayıtlı olduğu okulun bulunduğu ilçenin Rehberlik ve Araştırma Merkezi'nden <https://ramdevu.meb.gov.tr> linkiyle online randevu alınmalıdır.

2.2. Çocuk hakkında alınmış ÇÖZGER ya da tek hekim durum bildirir sağlık raporu sunulmalıdır.

2.3. Çocuğun nüfus cüzdanı ya da kimlik kartının fotokopisi.

2.4. Çocuğa ait 4 adet vesikalık fotoğraf

2.5. Mahkeme kararı (anne-baba boşanmış

ÖZEL EĞİTİME GİDEN YOL HARİTASI



Tıbbi Tanılama

Özel gereksinimli çocuğun çocuk sağlığı ve hastalıkları uzman ve/veya yandal uzmanları tarafından belirli muayene ve tetkiklerden geçerek tıbben tanılanmasıdır.



Eğitsel Değerlendirme ve Tanılama

İl ya da ilçelerde bulunan Rehberlik ve Araştırma Merkezi'nde (RAM) bulunan Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu tarafından çocuğun eğitsel yönden değerlendirilmesi ve tanılanmasıdır.



Yerleştirme

İl ya da RAM bulunan ilçelerde İl Milli Eğitim Müdürlüklerinde bulunan Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu çocuğu en uygun eğitim ortamına (tam zamanlı kaynaştırma/bütünleştirme ya da özel eğitim sınıfı veya özel eğitim okulu) yerleştirilmesine karar verir.

ya da ayrıysa velayet hakkının başvuran velide olduğuna dair)

2.6. Randevu saatinde mutlaka randevu alınan RAM'da çocukla birlikte hazır olunmalıdır.

2.2. İtiraz

2.2.1. Tebliğden itibaren 30 iş günü içerisinde Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu'na dilekçe ile itiraz edebilirsiniz.

2.2.2. İtirazınız 30 iş günü içerisinde sonuçlandırılarak size bildirilir.

2.3. Dönem içerisinde çocuğun eğitim ihtiyaçlarının değişmesi halinde eğitsel değerlendirme ve tanılama gerektiğinde her zaman tekrarlanabilir.

NOT-1: Eğitsel değerlendirme ve tanılama için (RAM Randevusu oluşturmak için) ÇÖZGER ya da Engelli Sağlık Kurulu Raporu'na gerek yoktur. Bu raporlar çocuk için en uygun eğitim ortamının bulunması için gerektiğinde alınabilir. ÇÖZGER ya da Engelli Sağlık Kurulu Raporu yoksa özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde verilen 8+4 saatlik ücretsiz destek eğitim hizmetleri verilmez, ancak çocuk tam zamanlı kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla ya da özel eğitim sınıfında eğitim alabilir.

NOT-2: RAM randevunuza giderken RAM'da değerlendirmeyi yapacak öğretmenlere yol gösterici olması açısından çocuk özel ders ya da herhangi bir terapi alıyorsa veya düzenli olarak kullanması gereken ilaçlar varsa bunlara ilişkin uzman raporlarının da birer fotokopilerinin sunulmasını tavsiye ederiz.

3. Yerleştirme

İl ya da RAM bulunan ilçelerdeki İl Millî Eğitim Müdürlüklerinde bulunan Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu çocuğu en uygun eğitim ortamına (tam zamanlı kaynaştırma/bütünleştirme ya da özel eğitim sınıfı veya özel eğitim okulu) yerleştirilmesine karar verir.

3.1. Yerleştirme kararına 30 iş günü içerisinde Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu'na itiraz edebilirsiniz. İtirazlarınız 30 iş günü içerisinde

de sonuçlandırılarak sonuç size bildirilir.

TAM ZAMANLI KAYNAŞTIRMA BÜTÜNLEŞTİRME YOLUYLA EĞİTİM UYGULAMALARI

Çocuğun tipik gelişim gösteren akranlarıyla aynı sınıf ortamında eğitim görmesidir.

1.1. Bireyselleştirilmiş Eğitim Planı (BEP) yapılması zorunludur.

1.1.1. BEP Geliştirme Birimi tarafından yapılır.

1.1.1.1 çocuğun sınıf öğretmeni,

1.1.1.2. rehberlik ve psikolojik danışman öğretmeni,

1.1.1.3. okul müdürü ya da görevlendireceği bir müdür yardımcısı

1.1.1.4. Gerektiğinde RAM'dan bir öğretmen

1.1.1.5. çocuğun velisinden

Oluşur.

1.1.2. Çocuk için yapılan BEP'lerin birer örneği veliye mutlaka verilmelidir.

1.1.3. BEP'inin hazırlanmasında BEP Geliştirme Birimi'nin üyesi olan çocuğun velisinin BEP toplantısına dahil edilmemesi ya da çocuğun ihtiyaçları haricinde bir BEP hazırlanması halinde il/ilçe Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu'na dilekçeyle başvuruda bulunabilirsiniz.

1.1.4. Öğrencilerin başarıları BEP'lerine göre değerlendirilir.

1.1.5. Sınav tedbirleri (ek süre, ayrı bir sınıfta sınava girme vb.) çocuğun BEP'lerinde yer alır.

1.1.6. Gölge öğretmen/kolaylaştırıcı kişiye BEP Geliştirme Birimi'nin karar verir. BEP Geliştirme Birimi tarafından yapılan BEP toplantısında;

1.1.6.1. Gölge öğretmen/kolaylaştırıcı kişinin sınıf içi veya sınıf dışı ortamlarda çocuğa eşlik etmesine karar verilebilir.

1.1.6.2. Velinin gölge öğretmen/kolaylaştırıcı kişi talebi reddedilir.

1.1.6.2.1. Red kararının mutlaka çocuğun BEP toplantısı kararlarında gerekçelendi-

TIBBİ TANILAMA

Özel gereksinimli çocuğun çocuk sağlığı ve hastalıkları uzman ve/veya yandal uzmanları tarafından belirli muayene ve tetkiklerden geçerek tıbben tanılanmasıdır.

Tek hekim durum bildirir sağlık raporu:

1

Herhangi bir devlet hastanesinin Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları polikliniğinin Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları (çocuk psikiyatristi) uzmanından alınabilir. Bu rapor alındığında çocuk kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitim alabilir; özel eğitim ve rehabilitasyon merkezindeki destek eğitim hizmetlerinden (8 saat bireysel eğitim + 4 saat grup dersleri) yararlanamaz.

2

Çocuklar için Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER)

Sağlık Bakanlığı'nın web sitesinde duyurulan ÇÖZGER kurulu olan devlet hastanelerinden birine başvurularak alınır. Çocuk özel gereksinim durumuna göre ÇÖZGER Kurulu'ndaki hekimlere muayene olarak özel gereksinim değerlendirmesi yapılır. Yapılan değerlendirmeye göre çocuk için ÇÖZGER düzenlenir.

ÇÖZGER'e 30 (otuz) gün içerisinde İl Sağlık Müdürlüğü'ne dilekçeyle başvuruda bulunarak itiraz edebilirsiniz. İtiraz üzerine İl Sağlık Müdürlüğü sizi aynı ildeki ÇÖZGER Kurulu olan başka bir hastaneye sevk eder, yeniden heyete girilerek rapor alınır.

İtiraz edilen rapor ve itiraz üzerine alınan aynısı rapor kesinleşir. Rapor farklıysa, raporu kabul edebilirsiniz. Kabul etmiyorsanız, İl Sağlık Müdürlüğü'ne itiraz edebilirsiniz. İl Sağlık Müdürlüğü sizi hakem hastaneye sevk eder.

Hakem hastanede yeniden kurula girilir ve sonucunda verilen rapor kesindir. İtirazınız devam ediyorsa idare mahkemelerinde iptal davası açmanız gerekir.

Çocuk için özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde ücretsiz olarak verilen 8 saat bireysel + 4 saat grup eğitimini içeren destek eğitim hizmetlerinden faydalanabilmeniz için ÇÖZGER gereklidir.

ÇÖZGER çocuk 18 yaşını doldurduktan sonra geçersiz hale gelecektir. Erişkinler için Engelli Sağlık Kurulu raporu olarak devam etmek isterseniz, çocuk 18 yaşını doldurmasına 3 aydan az bir süre kaldığında başvuruda bulunarak Engelli Sağlık Kurulu raporu alabilirsiniz. Aldığınız Engelli Sağlık Kurulu raporu çocuk 18 yaşını doldurduktan sonra geçerli olacaktır.

Av. Cansu KORKMAZ

rilerek yazılması gerekir.

1.1.6.2.2. Red kararını alan veli il/ilçe Milli Eğitim Müdürlüğü Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu'na dilekçeyle başvuruda bulunarak yeniden BEP toplantısı yapılmasını ve gölge öğretmen/kolaylaştırıcı kişi talebinin kabul edilmesini isteyebilir.

1.2. Destek Eğitim Odası açılması zorunludur.

1.2.1. Destek eğitim odası çocuğun haftalık ders saatinin %40'ını aşmayacak şekilde ihtiyaca göre belirlenecektir.

1.2.2. Destek eğitim odasının eğitime uygun olması gerekir.

1.2.3. Destek eğitim odasının açılmaması halinde il/ilçe Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu'na dilekçeyle başvuruda bulunarak açılması ve öğretmen ataması yapılması talep edilmelidir.

1.3. Öğrencilere, velinin yazılı talebi ve BEP geliştirme biriminin kararı doğrultusunda ilkokulda bir defaya mahsus olmak üzere sınıf tekrarı yaptırılabilir.

ÖZEL EĞİTİM SINIFI

Çocuğun akranlarıyla aynı okul ortamında farklı bir sınıfta (özel eğitim sınıfı) eğitim almasıdır. İl/ilçe Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu'nun talebi ve valilik oluru ile özel eğitim sınıfları açılır.

1.1. İlköğretim programı uygulayan özel eğitim sınıfları

1.1.1. Sınıf mevcudu en fazla 10 öğrencidir. Otizmi olan öğrenciler için açılan özel eğitim sınıflarının mevcudu 4 öğrencidir.

1.1.2. Ders, teneffüs, yemek ve diğer etkinlik saatleri bakımından bünyesinde açıldığı okulda uygulanan programa uyarlar, mutlaka bu saatlere uyulmalıdır.

1.2.3. Öğrenciler BEP geliştirme biriminin planlaması doğrultusunda bazı dersleri ve sosyal etkinlikleri diğer akranları ile bir arada yapabilirler.

1.2. Özel eğitim programı uygulayan özel eğitim sınıfları

1.2.1. Aynı tür yetersizliği olan öğrencilere birleştirilmiş sınıf uygulaması ile eğitim yapılır.

1.2.2. Sınıfların mevcutları oluşturulurken takip edilen özel eğitim programının uygulandığı okullardaki sınıf mevcutları esas alınır.

1.2.3. Gereksinim türüne göre hazırlanmış özel eğitim programları uygulanır.

1.2.4. Ders, teneffüs, yemek ve diğer etkinlik saatleri bakımından bünyesinde açıldığı okulda uygulanan programa uyulmalıdır.

1.2.5. Öğrenciler BEP geliştirme biriminin planlaması doğrultusunda bazı dersleri ve sosyal etkinlikleri diğer akranları ile bir arada yapabilirler.



Cumhuriyetimizin 100. Yılı'nı Coşkuyla Kutladık

Cumhuriyetimizin 100. yılını, ÖÇED olarak Algi Özel Eğitim Kurumları işbirliğiyle ailelerimiz ve çocuklarımızla birlikte unutulmaz bir şekilde kutladık. Bu özel etkinlikte, coşku ve sevinçle dolu anlar yaşadık

Kutlamalar sırasında, çocuklarımız ile şarkılar seslendirdik. Müziğin büyülü dünyasına giriş yaparak, minik yıldızlarımızın yeteneklerini keşfetmelerine yardımcı olduk. Ayrıca yüz boyaları kullanarak sevdikleri karakterlere dönüşmelerine olanak tanıdık. Renkli yüzlerle dolu anlar, gülümsemeleri getirdi.

Akordeon atölyelerinde ritim tutarak müziğin büyüüne kapıldık. Küçük ellerle akordeon tuşlarına dokunarak melodi oluşturmanın keyfini yaşadık. Palyaçomuzun dans atölyelerinde ise dansın ritmiyle buluştuk, coşkuyla hareket ettik, enerjimizi dışa vurduk.

LEGO ile inşa etme atölyeleri, çocuklarımızın yaratıcılıklarını geliştirmelerine yardımcı oldu. Renkli tuğlaları bir araya getirerek, hayal dünyalarını somut bir şekilde inşa etmelerine fırsat sunduk. İllüzyon atölyelerinde ise sıradışı görsel deneyimler yaşadık, gerçeklikle oyunlar oynadık, büyülü anlar yaşadık.

Ayrıca, çocuklarımızın sosyalleşmelerine ve keşfetme isteklerine yönelik özel tasarlanmış seramik atölyesinde de bir araya geldik. Bu atölyeler, miniklerimizin öğrenme deneyimini zenginleştirmek ve keşfetme tutkularını beslemek için mükemmel bir ortam sağladı.

Cumhuriyetimizin 100. yılını böyle unutulmaz bir şekilde kutlamak, ailelerimiz ve çocuklarımız için unutulmaz bir deneyimdi

Geleceğe umutla bakarken, çocuklarımızın hayal güçlerini ve yaratıcılıklarını desteklemeye devam edeceğiz.





Otizimli Babası Caner Doğruyol: "Başlangıçta Erkeklerin En Kolay Yaptığı Şeyi Yaptım. KAÇTIM!"

İnanın o kaçış bir rahatlık değil. Aslında vicdanen kendinizi aklınıza hayalinize gelmeyecek kadar kötü hissediyorsunuz. Babalar kendilerini daha fazla kötü hissetmeden, ailelerine ve çocuklarına bir dönüş yolu olduğunu hatırlasınlar.

Caner Bey öncelikle sizi biraz tanıyabilir miyiz?

Ben Caner Doğruyol. İstanbul'da Fatih'te doğdum. Tiyatroya amatör olarak 1996 yılında Silivri Belediyesi Kültür Evi'nde başladım. 2001 yılında Seden Kızıltunç Tiyatrosunda profesyonel oyunculuk hayatına atıldım. Eş zamanlı olarak bir dönem Şahika Tekand Oyunculuk Atölyesinde eğitim aldım. Daha sonra birçok televizyon dizi ve filmlerinde başrol olmak üzere önemli rollerde rol aldım. Önemli televizyon programlarında editörlük yaptım. Tiyatro oyunları yazdım, yönettim, oynadım. Çok kaliteli, güzel hocalarla çalıştım ve süreç yazmayı, oynamayı ve yönetmeyi bir meslek olarak yapmamı sağladı.

Şimdi IC Prodüksiyon adında kendi şirkete-

timiz var. Üç yıl önce Işık Tolgay ile birlikte kurduk. Bu yıl İzmir'de dördüncüsünü düzenleyeceğimiz Torbalı Belediyesi Torbalı Tiyatro Günleri adlı çok güzel bir sanat markamız var. Rahmetli İsmail Uygur'un vesilesiyle hayata geçirdiğimiz bu önemli değer Torbalı'nın şansı olduğuna inandığım Kültür ve Sosyal İşler Müdürü Sn. Serkan Tekin sayesinde çok anlamlı bir hale geldi. Nitelikli Sanat şiarıyla çıktığımız sanat yolcuğu bu yıl dört yaşına basacak.

Bir buçuk yıl önce de Bolu'da Sır adlı uzun metraj bir film yaptık. Filmimizin görsel efektleri çok zamanımızı aldı ama o da kasım ayı sonunda bitmiş olacak. Hem yapım-cılığını IC Prodüksiyon olarak biz yaptık hem de senaryosu bize ait. Benim ilk uzun metraj yönetmenlik çalışmam oldu. Devamı da gele-

cek. Muhtemelen 2024 yılında vizyona girmiş olacağız.

İkinci filmim de Sanki adlı sinema filmi olacak. Filmin konusu tek çocuklu, karı koca çalışmak zorunda olan ailenin hikâyesi. Otizm eksenli bir dram. Filmimizin teması önyargıdır.

Birbirlerini severek evlenmiş olan Tuna ve Ceren çiftinin evlilikleri, tek çocukları olan Umud'a "Otizm Spektrum, Asperger" teşhisi konulduktan sonra yaşadıkları psikolojik ve çevresel sorunlar yüzünden bitme noktasına gelmiştir.

Evlatlarına Otizm Spektrum teşhisi konulma aşaması ve konulduktan sonra ailede yaşanan kabullenme sürecini ve sonrasında yaşananları ele alan bir film "Sanki".

Derdimiz üzerinden yola çıktığım bir senaryo. Hikâyesi ve senaryosu bana ait olan bu filmin bir diğer özelliği de otizm tanısı sürecinde tüm babaların cümlesine başladığı kelime. "Sanki" benim evladım öyle değil, "Sanki" abartıyorsunuz... "Sanki" çocukluğuna benziyor...

Gerçek olaylardan esinlenerek kurgulanmış olan bir hikâyedir "Sanki"

Tuna ve Ceren'in, Otizm Spektrum – Asperger teşhisi konulan biricik evlatları Umud ve Umud gibilerin maddi manevi sorunlardan kaynaklı hiçbir mağduriyet yaşamamaları için kurmaya karar verdikleri özel eğitim kurumu fikrinin doğuşuna ve kuruluş sürecine dair yaşadıkları zorluklarla sınıp "aile" olmanın fedakârlık ve özveri gerektirdiğini öğrenecekleri hayat tarafından bir sınava çekiliş hikâyesidir.

Ayrıca kardeş kuruluşumuz olan KBT Prodüksiyonun çok kaliteli, nitelikli oyunlarına da destek oluyoruz. Son beş yıldır Fareler ve İnsanlar, Mezarıcı, Bir Delinin Hatıra Defteri gibi hepsi ödüllü oyunlar olan Dünya Klasiklerinin organizasyonlarını da yine IC Prodüksiyon olarak biz yapıyoruz. Fareler ve İnsanlar oyunu bizim için çok ayrı bir yerde diyebilirim.

Siz aktif bir sanatçı olmakla beraber, aynı zamanda bir babasınız. Otizmlili bir çocuğunuz var. Çocuğunuzun hayatınıza girmesi, yaşamınızı nasıl etkiledi?

Çocuğum mucizem oldu. Büyümem adına bir adımım oldu. Bizim meyvemiz oldu. Otizmlili olan Umud Ata birçok anlamda bana öğretmenlik yapıyor. İngilizce de öğretiyor hatta. Tanrı Bank'ın bize kredi açtığı bir çocuk oldu. Biz on beş Temmuz'dan dört gün sonra yani 19.07.2016'da 09:07'de evlenmiştik. Birer Fenerbahçeli olarak, akşam 19:07'ye nikâh için yer bulamamıştık da sabah 09:07'yi almıştık. Velhasıl kelimem, Umud Ata inadına Fenerbahçe'nin çocuğu. O doğduktan sonra



hayatımız bambaşka bir hal aldı. Doğduktan hemen sonra, doğumhanenin önünde kucağıma ilk verdiklerinde öyle kala kalmıştım. "Alın şunu ya" der gibi bakıyordum etrafımdakilere. Düşüreceğimden çok ama çok korkmuştum. Benim için eğitim sürecidir Umud Ata. Bir yandan da sınavdır. Bazı tanımlar vardır ya hani; insanlık nedir? Erkeklik nedir? Babalık nedir? Yani ne olması gerekir? O doğduktan hemen sonra işte o tanımları Umud Ata ile yeniden öğrenmeye başlamıştım.

Oğlunuzda otizme dair ilk neler fark etmişsiniz? Eşiniz neler görüyordu, siz neler görüyorsunuz?

Bu coğrafyanın suyunda bir şey var "kabullenememek" diyoruz biz ona. Şimdi bana baktığınız zaman, ben üç üniversite, bir özel konservatuvar süreci yaşamış biriyim. İstanbullu bir ailenin çocuğuyum. Neden bunları anlatıyorum? Hani diyorlar ya kültürel veya eğitim nedeniyle kabullenememe oluyor diye... Hiç alakası yok. Suyundan mı, yemeğinden mi bilmiyorum ama bu toplumda biz erkekler kabullenemiyoruz. Ben de kabul edemedim. Benim yakın çevrem "Sen de küçükken düz duvara tırmanıyordun. Sen de inatçıydın. Duymuyordun. Sen de simetriye takılıyordun. Sen de işine gelince bakıyordun," diyordu. Bunlar ne kadar tehlikeli cümleler biliyor musunuz? Çünkü otizm spektrum o kadar farklı ve kandırmacaları olan bir durum ki! O durumda siz farklı aldatmacalara sürüklenebiliyorsunuz.

Ne gibi aldatmacalar? Biraz açar mısınız?

Elif anlatırdı "Caner, Ata duymuyor, bakmıyor," diye. Ben eve geldiğim zaman konuşurdum oğlumla. Ona derdim ki "Ata, dolaptan süt getirsene oğlum". Çat süt getirirdi bana. Elif çok şaşırırdı. Nasıl olur ya böyle bir şey? Nasıl? Ama bozuk saat bile günde iki defa doğruyu gösterir ya, oluyordu işte. Ben de uzun süre kabullenemedim. Pisliğiyle oynaması, bakmaması, geç konuşması... Bunları uzun süre görmezden geldim.

Peki, kabullenme ne zaman başladı?

Bizim gibi kabullenememe psikolojisine maruz kalan insanların iknası şuradan geçiyor: 'Doğru İfade' den. Benim için dönüm noktası Umut Ata'yı götürdüğümüz kreşteki bir hocadır. O hoca, davranış farklılıklarını nenediyle niçiniyle o kadar güzel bir üslup ile anlattı ki... Sonrasında ben de "Eyvah!! Ne yaptım ben?" dedim.

Ben Ata'yı kreşe her götürdüğümde haylazlıklar yapıyordu. Almaya gittiğimizde çıplak bir vaziyette okulda beziyle kaydırdan kayıyordu. Bir anormallik vardı. Ama İzmir'deyiz, hava sıcak diyordum. Fakat akranlarıyla yan yana gelince bir farklılık vardı. Onlar düzgün davranıyordu. Bana da benimkisi düzgün geliyordu. Diyordum ki, bizim oğlan biraz yaramaz. Ama değildi, yaramazlık tanımına da uymuyordu. Ben kendimle acayip bir çatışmaya girmiştim. Resmen kendimle kavga ettim. En sonunda dedim ki, Caner

Doğruyol olarak Elif'in feryadına artık kulak asmam lazım.

Peki, bu noktada bir uzmana gitme kararı aldınız mı?

Ben yine gidemedim. Bütün yük Elif'teydi. O Ege Üniversitesi başta olmak üzere birçok yere gitti, randevular aldı. Ben işlerimi yürütmek zorundayım. Yanında olabildiğim kadar olmaya çalışıyordum ama yine de gitmiyordum. Elif "Gel" diyordu, ben kaçıyordum. Erkeklerin bu tarz durumda en kolay yaptığı şeyi yaptım ben. Kaçtım.

Kaçtığınızı itiraf edebilmeniz de çok önemli...

Evet, artık bunu itiraf edebiliyorum. Neden ediyorum biliyor musunuz? Ben yaptım başkası yapmasın. Benim çocuğum atipik otizm. Otizmin giriş kapısında idi. Ama ağır da olabiliirdi! Evlat bu! Sadece otizm üzerinden bakmıyorum. Bir ayağı olmaya da bilirdi. SMA da olabiliirdi. Yarın benim ölmeyeceğimin de garantisi yok. Ya da engelli kalmayacağımın da. Velhasıl demek istediğim şu; ben bunu yaptım, kabullenmekten kaçtım ama başka babalarbunu yapmasın.

Kaçış aslında pek çok babanın yaşadığı ama kendine bile itiraf edemediği bir durum. Sizin bu durumda yaşadıklarınız nelerdi?

Doktora gidilmesi gerekiyordu, ben "Toplantım uzadı," diyordum. Çünkü gidemiyordum. Zaten hastane fobisi olan bir adamdım. Dayımı kaybettikten iki yıl sonra babamı da kaybettik. Sonrasında da yine pek de uzun olmayan bir süre sonra da teyzem vefat etti. Bu acı olaylar vesilesiyle ben hastaneye giremez olmuşum. Bir de evladınız söz konusu olduğunda, gerçekten zihniniz size oyunlar oynuyor. Otizm denildikten sonra, o arada ne yaşadınız deseniz, bir sürü oyun yaptım, bir sürü iş yaptım ama hatırlamıyorum. Sonra o süreçte pandemiye girdik. İşler de durdu, psikolojimiz daha da bozuldu Bir sürü organizasyonumuz ve projemiz vardı. Hazırlıklar bir anda durdu. Türkiye'de sanatçı olmak gerçekten çok zor. Tabii kaçmak için bunları bahane etmek, benim psikolojim bozuktu demek aslında kabul edilemez bir durum. Çünkü annenin de o dönemde psikolojisi bozuk oluyor. Çocuğuna otizm tanısı konulmak üzere ama çevresi "belki de değil" diye konuşmaya devam ediyor. Alt komşu diyor ki "Ya bir şeyi yok". Üst komşu diyor ki "Benim kuzenimin de böyle garip huyları vardı". Çevre o kadar kafanızı karıştırıyor ki, bunu ancak yaşayan bilir.



Şu an aynı kaçışları yaşayan babalar ne yapmalı sizce?

Inanın o kaçış bir rahatlık değil. Aslında vicdanen kendinizi aklınıza hayalinize gelmeyecek kadar kötü hissediyorsunuz. Babalar kendilerini daha fazla kötü hissetmeden, ailelerine ve çocuklarına bir dönüş yolu olduğunu hatırlasınlar. O zaman kabullenmenin de buradan geçtiğini görecekler.

Bu durumu siz nasıl aştınız?

O dönemde Işık Tolgay, hem ortağım hem ağabeyim oldu. Ondan çok destek ve akıl aldım. Ben o sıralar en kolay şeyi yapıyordum, yani hep şikâyet ediyordum. Sonra yatağa kafamı koyduğumda benim çocuğum farklı olabilir ama gelişmesi de ihtimal dâhilinde diye düşünmeye başladım. Sonra başka bir boyuta geçip, Elif için ne yapabilirim diye düşünmeye başladım. Elif'e "Bunun bitmesi için ne kadar lazım?" diyordum. Çünkü erkek bunu düşünür. Farklı düşünen belki %1-2'dir. Çünkü toplumda erkeğe yükümlülüğü evi geçindirmek olarak öğretilmiştir. Böyle koşullandırılmıştır.

Otizmlili birey annesi ise çocuğunun hayatında çok önemli bir görev alıyor. Yeri geliyor, hayatını ona adamak zorunda kalıyor. Ne gölge öğretmenler, ne doktorlar anne gibi olamıyorlar. Ben Elif'i çok takdir ediyorum. Şu anda oğlumuza daha iyi bir eğitim sunabilmek için üniversite sınavına girdi ve kazandı. Otizm ile alakalı bir bölümde okuyor. Otizmlili bir çocuğunuz var ise bilgi çok önemli. Durmadan okumak ve araştırmak zorundasınız. Otizmi iyi anlamamanın en büyük yolu bilgidir.

Bilgi demişken, hayatınıza özel eğitim nasıl girdi?

Ben kabullendikten sonra Elif özel eğitim kurumu araştırmalarına başladı. Kurum kurum gezerken onunla çok konuştuk. Elif çok ciddi araştırmalar yaptı eğitim için. Hepsini benimle de paylaştı. İyi bir eğitim kurumu bulmamızda onun becerisi ve bilgisinin önemi çok büyük. Bu arada belki itham olacak ama dolandırıcılık boyutuyla da çalışanları gördük. Onlara kanmamak için otizm spektrumunu doğru tanımak lazım. Bir hastalık değil. Halen şundan dolayı oldu denilemiyor. Bir otizmlili asla başkasına benzemiyor. Türkçe lehçesi gibi... Hani Azerbaycan Türkçesi farklı, İstanbul Türkçesi farklıdır ya...

Bu dönemde, uzmanların korkutma psikolojisi izlemesi de ters tepiyor.

Daha ilk anda "Gelişmeyecek, değişmeyecek, bu şekilde kabulleneceksiniz" diye ezberlenmiş lafları söylemeleri bizi bir yere götürmüyor. Orada uzmanın sizin üzerinizde bir otorite kurmaya çalıştığını hissediyorsunuz. Empati yapmıyorlar. Niye gelişmeyecek? Ölecek gözülle bakılan dördüncü evre kanser hastaları bile yaşama tutunuyorlar. 20 yıl daha fazla yaşayabiliyorlar. Hayatın özünde var bu! Bilemezsiniz ki... Ben her zaman "En büyük senarist hayattır" derim. Hayattan öte neyin ne olacağını kimse bilemez.

Sizce uzmanlar nasıl yaklaşmalı?

Uzman isen sen bana en başta otizmde gelemeyi anlatmalısın. Böyle yaparsanız geriler, şöyle yaparsanız gelişimi ilerler denildiğini duymalıyım. Ben kendim araştırdım, çok önemli noktalara gelen otizmliler var.





Işık Tolgay & Caner Doğruyol

Gelişmişler ve takıntılarını yönetmeyi öğrenmişler. Bu insanlardan biri de benim çok sevdiğim bir arkadaşımın eski eşi. İsmi veremeyim ama şimdi yurt dışında yaşayan ve otizmlili olan çok değerli bir tiyatro oyuncusu. Bunları öğrenmek bana iyi gelmişti. Ben demiyorum ki, oğlum bir Celal Şengör olacak. Fakat bunun olasılığı bile hayata daha fazla tutunma şansı veriyor bize. Bir ihtimal, eğitimle bir perdeyi açacağız ve güneşi göreceğiz. Göremesek bile, evlat bu yahu! Çöpe mi atacağız? Fakat uzman bana karamsar bir tablo çizdiğinde söylediği hiçbir şeye inanmak içimden gelmiyordu. Söylediklerini doğaya aykırı buluyordum. Gerçekleri söyle ama kararları bağlatma. Neyi, nasıl söylediğin çok önemlidir. Belki de iyi bir hayat sürmenin sırrı doğru ifadedir.

Şu an oğlunuzun gelişimi nasıl?

Tanrı'ya şükür, çok gelişti. Artık konuşabiliyor ve daha da gelişeceğine inanıyorum. Oğlumla gurur duyuyorum. İyi ki var. Bu süreçte Elif çok daha yoğun ilgilendi. Onun bu başarıda ve gelişimde payı çok büyüktür. Bir de kardeşi Doruk Alp... Doruk Alp, Umut Ata'ya çok iyi geldi. Daha 5 yaşında olmasına rağmen bize de büyük bir yoldaş olmayı başardı. Otizmlili çocuklarla çalışan çok değerli bir uzman bize bir gün şöyle bir şey demişti "Çocuğunuzun iyi gelişim sağlamasını istiyor musunuz? Siz iyi olacaksınız. İyi besleneceksiniz, iyi uyuyacaksınız, güçlü olacaksınız". "Neden?" diye sormuştum. "İyi, sağlıklı, dikkatli, uyanık ve paylaşılan ol ki, mum gibi dibi-

ne ışık ver. Süreç seni ve çevreni bir kalabalıktan bir aileye dönüştürsün" demişti. Tüm bunlarla beraber, otizmi kabul etmek lazım. Bir mizah programı yapıyordum, orada otizmi çıkartma 'ayini' yapanların ironisini yapıyorduk. Otizm çıkartamazsınız ama her bireyin gelişmeye hakkı var ve bu hakkı ona verebilirsiniz. Evet, hala otizmin nedenini bilmiyoruz. Gelişen ve değişen teknoloji, saçma sapan gıdalar, ilaçlar ve daha birçok etken otizmi tetikliyor olabilir. Fakat nedenini bilmesek de, var olduğunu öğrendik değil mi? Öğrendik. Hadi eyleme geçelim. Ne yapabiliriz? Bu çocuk nasıl kurtulur? Yani kurtulmak demeyeyim de toplumun belirlediği kurallara adaptasyon süreci nasıl olur? Nasıl eğitim aldırabiliriz? Sonra bunların maliyetini de konuşalım. Çünkü otizm zengin hastalığı. Eğitim aldırabilen var, aldırılmayan var. İnsanlar farkındalık gününde yazılar ve kalpler paylaşıyorlar ama aynı kişiler imza toplayıp otizmlileri ve ailelerini evden de atırmaya çalışıyorlar. Ben de İzmir'de çocuğumun ekolalileri var diye benzer bir şey yaşamıştım. Tekrarları var. Tikleri var. Rahatsız oluyormuş. Peki, otizmlili çocuğu olan aileler, çocukları bağılıyor diye izole bir sitede mi yaşasınlar?

Peki, ne yapmalıyız?

Biz çok güzel 'Ahlar vahlar' yapıyoruz. Ben ne yaptım da bu oldu? Affedersiniz, pis sudan geçerken destur mu demedim? Yanlış bir şey mi yedim? Bunları bir kenara bırakacağız artık. Başımıza gelen gelmiş. Nasıl çö-

Otizm sadece çocuğun sorunu değil, ailenin sorunu. Aile iyi olacak ki, çocuk daha iyi olsun.

zeriz, buna bakacağız. Biz acı psikolojisini de seviyoruz. O nokta sanıyoruz ki, kendimize acımak bizi kurtaracak. Hayır, seni sen kurtarırsın. Atatürk der ki, "Kurtarıcı bekleme-yin, kurtarıcınız kendiniz olun". Biz de bunu acı bir şekilde tecrübe ettik. Etrafımızdaki insanlar bize destek sağlamadı mı? Sağladı. Ama Ata'nın kurtarıcısı annesi Elif oldu. Ben daha çok engel oldum. Şimdi şimdi bir şeyler yapmaya çalışıyorum. Muhsin Ertuğrul der ki; Başlamak başarmaktır. Başladım. Niyetim otizmin ne olduğunu ve onunla hangi koşullarda nasıl mücadele edilmesi gerektiğini herkese anlatacağım. Bu karanlığa biraz da olsa bir ışık olmayı başaracağım.

Otizm sadece çocuğun sorunu değil, ailenin sorunu. Aile iyi olacak ki, çocuk daha iyi olsun. Aile bilinçli olacak, aile çözümlerin farkına varacak, aile karamsarlığa düşmeyecek, aile düştüğü gibi kalkmayı bilecek, kalkmasını öğrendiyse de asla düşmekten korkmayacak! Yılmayacak, direnecek, diretecek. Otizm tanısı her şeyi yaşıyor size. Eşinizle ilişkinizi başka boyutlara taşıyor. Erkek kaçmayacak, dinleyecek. Eşi de karşısındakinin anlayabildiği gibi anlatacak. Yüksek sesle mi konuşması gerekiyor? Onun anlamasını sağlayacaksa yüksek sesle konuşacak. Ama anneler de bazen çocuklarını eşlerinin önüne koyma hatasına düşebiliyorlar. Onlar da bu ve buna benzer şeylere çok dikkat edecek.

Siz sadece oğlunuzun değil tüm otizmliler çocukların eğitimine önem veriyorsunuz. Bu nedenle de otizmliler çocukların eğitiminin desteklenmesi adına "Fareler ve İnsanlar" oyununuzun gelirini derneğimize bağışlamaya karar verdiniz...

Evet, hatta bu süreci Cumhuriyetimizin 100. Yılına yakışır bir duyarlılık kampanyasına dönüştürmeyi hedefliyorum. Tiyatromuzun bu sezonunu Otizm Sezonu yapmayı planlıyorum. Sağ olsunlar Işık Tolgay ve Erdem Topuz da bana çok destek oluyorlar. Şartları sağladığım takdirde bu sezonun gişe gelirlerini OÇED'e bağışlamayı istiyorum. Bir çocuğun bile bir yıllık eğitim masrafına katkı sağlasak muhteşem olacak. Günümüz ekonomik koşullarında bir otizmliler canımızın eğitim masrafı gerçekten bel büküyor. Bu sürece dair beni

daha da cesaretlendiren durum ise bizim tiyatroya ekibimizin bu projeden önce yaptığı bir sosyal yardım çalışması oldu. Dilerseniz o değerli çalışmaya dair olan detayları Işık Tolgay sizlerle paylaşabilir.

Evet, bu konuda sizden de bir kaç cümle alabilir miyiz Işık Bey?

Dionysos Tiyatro olarak oyunlarımızı bir sosyal yardıma dönüştürme projesine geçtiğimiz sezon deprem yardımı ile başladık. Bu sezon da yapacağımız her oyunu farklı bir sosyal farkındalık kampanyasına dönüştürmeyi düşündüm. İlk oyunumuzda sokak hayvanlarına destek verdik. O da başarılı geçti. İkinci oyunumuzu da 'Otizm Farkındalığı' için yapmaya karar verdik. Bu yıl Caner Doğruyol'un da söyleşinizde belirttiği üzere IC Prodüksiyon olarak otizmle ilgili çok önemli bir sinema filmi hazırlığına başladık. Caner'in çocuğu benim çocuğum... Süreci de yine belirttiği üzere iyi biliyorum. Dedik ki, biz en azından bir evladımızın bir aylık eğitimini karşılayabiliriz miyiz? Çok önemli. Çünkü yaşanan zorlukları ben gördüm. Özel eğitim maliyeti olan bir süreç. Ve durumu olmayan çok insan var. Hal böyle olunca IC Prodüksiyon organizasyonunda Caner'in koordinasyonunda Dionysos Tiyatro'nun Fareler ve İnsanlar oyununun tüm sezonunu Otizm Farkındalığına ayıralım dedik. Ben de oyunda Lennie Small karakterine can vermektirim. Durumu olmayan ailelerin özel eğitime katkıda bulunmak ve bunu sürdürülebilir kılmak için salonumuzu doldurmamız lazım. Bu konuda birçok sanatçı dostlarımızın da sosyal medya desteğini alıyoruz. Herkesi oyunumuza bekliyoruz.

Son olarak eklemek istediğiniz bir şey var mı Caner Bey?

Otizm bir hastalık değil farkındalıktır. Farkında olmak zorundayız. Kabullenmek zorundayız. Ve en önemlisi bilgiye sarılıp eyleme geçmek zorundayız. Kaçmak çözüm değil. Hayatta iki tür insan vardır. Biri saydımıcılar diğeri de rağmencilerdir. Saydımıcılar hep "öyle olmasaydı başarırdım, şöyle olsaydı atlatırdım..." derler. Rağmenciler ise "şu engel çıktı karşıma ama ona rağmen ben şunu yaptım, bu soruna rağmen şöyle bir yol izleyip de işimi hallettim" gibi bir tutum sergilerler. Buradan bu röportajı okuyan herkeşe son sözüm şudur ki, belki de bir ara kat olan şu hayatta rağmenci olun. Rağmenci olmak zordur ama güzeldir. Engeller aşılacak, problemler çözümlenerek çocuklar da sevmek için varlar. Esenlikler dilerim.



ÇOCUKLARDA HER BACAK AĞRISI 'BÜYÜME AĞRISI' OLMAYABİLİR!



PROF. DR. MEHMET UĞUR ÖZBAYDAR

Bu belirtilerde zaman kaybetmeyin! Ağrı sadece tek bir bacakta oluyorsa... Ciddi bir hastalığa da işaret edebiliyor!

Çocukluk döneminde kas-iskelet sisteminde gelişen ağrıların en yaygın sebebinin 'büyüme ağrısı' olduğunu gösteren bir çalışmada; 2-12 yaş arasındaki çocuklarda büyüme ağrısının erkeklerde yüzde 13 ve kızlarda yüzde 18 oranında görüldüğü tespit edilmiştir. Çocuklarda büyüme ağrısı genellikle bacaklarda, özellikle de baldırlarda ve uyluğun ön kısmında kramplar şeklinde gelişiyor. Eklemlerden çok kasları tutan ağrı her iki bacağı etkiliyor ve geceleri ortaya çıkıyor. Ağrı çocuğun uykusunu bölecek kadar şiddetli olabilirken, sabahları çoğunlukla kayboluyor. Birkaç ay, hatta yıllarca devam ede-

biliyor ve çocuk ergenlik çağına geldiğinde kendiliğinden geçiyor. Acıbadem Kozyatağı Hastanesi Ortopedi ve Travmatoloji Uzmanı Prof. Dr. Mehmet Uğur Özbaydar, ancak çocuklarda görülen her bacak ağrısının büyüme ağrısı olmadığına işaret ederek, "Ebeveynlerin 'büyüme ağrısıdır, geçer' diyerek ağrıyı hafife almamaları gerekiyor. Zira, nadiren de olsa bacak ağrılarının nedeni, kemik veya yumuşak doku tümörleri, lösemi veya romatizmal eklem hastalıkları olabilir. Dolayısıyla ağrının doğasındaki bir değişikliğe karşı dikkatli olmak, özellikle de sadece tek bacakta oluşan ve uykudan uyandıran şidde-

te ulaşan ağırlarda zaman kaybetmeden hekime başvurmak erken tanı ve tedavi için büyük önem taşıyor” diyor.

Genellikle her iki bacakta gelişiyor

Bilinen bir nedeni olmayan büyüme ağrısı; bacaklarda, dizlerde, kollarda veya sırtta oluşan kramplar şeklinde oluyor. Kaslar ve kemiklerde görülen ağrı genellikle çocuğun her iki bacağını etkiliyor ve geceleri ortaya çıkıyor. Çocuğun uykusunu bölecek kadar şiddetli olabiliyor, ancak sabah çoğunlukla kayboluyor. Ağrı aralıklarla ortaya çıkabiliyor ve saatlerce sürebiliyor. Fiziksel aktivitenin arttığı günlerde daha sık gelişiyor. Çok esnek eklemleri olan çocuklarda daha yaygın görülen büyüme ağrısı birkaç ay, hatta yıllarca devam edebiliyor. Çocuk ergenlik çağına geldiğinde kendiliğinden geçmesi gerekiyor. Büyüme ağrısı olan çocuklarda uzuvlar normal görünümde oluyor; şişlik, kızarıklık, morarma, ısı artışı, kaslarda zayıflık, hareket kısıtlılığı ve topallama gibi sorunlar oluşmuyor. Bunların yanı sıra radyoloji görüntüleri ve laboratuvar değerlerinde sorun görülüyor.

Büyüme ağrısı bu yöntemlerle hafifliyor

Büyüme ağrısı çocuk için rahatsız edici olsa da ciddi bir sağlık sorununa yol açmıyor. Genellikle geç çocukluk döneminde iskelet gelişiminin tamamlanmasıyla birlikte ortadan kalkıyor. Ortopedi ve Travmatoloji Uzmanı Prof. Dr. Mehmet Uğur Özbaydar, büyüme ağrısına yönelik özel bir tedavi olmadığını belirterek, sözlerine şöyle devam ediyor: “Ağrılı bölgelere uygulanan nazik masaj, kasları germe egzersizleri, ısıtma yastığı veya merhemler kas ağrılarını çoğunlukla hafifletiyor. Çocuk uykuya

dalmakta zorlanıyorsa, uygun ağrı kesiciler kullanılabilir. Ağrılı dönemlerde çocuğun fiziksel aktivitesini azaltması, taban düşüklüğü varsa tabanlıktan yararlanması ve vücudu esnekse fizik tedaviyle kaslarının güçlendirilmesi yararlı olabiliyor. Bunların yanı sıra D3 vitamini takviyesi, büyüyen kemikleri güçlendirmede fayda sağlayan kalsiyumun emilimini artırdığı için yardımcı olabiliyor.

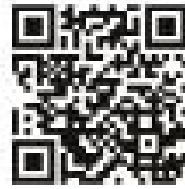
Bu belirtiler varsa, zaman kaybetmeyin!

Çocuğu uykusundan uyandıracak şiddetle olan ağrı ‘büyüme ağrısı’ değil, kemik veya eklem iltihaplarının, lösemisinin, kemik veya yumuşak doku tümörlerinin belirtisi de olabiliyor. Jüvenil idiyopatik artrit gibi romatizmal eklem hastalıklarında da bacaklarda ağrı gelişebiliyor. Ancak bu romatizmal hastalıklarda ağrı daha çok gecenin ortasında değil sabahları ortaya çıkıyor ve eklem sertliğine yol açabiliyor. Prof. Dr. Mehmet Uğur Özbaydar, aşağıda yer alan belirtilerden biri bile varsa, ağrının diğer olası nedenlerini ekarte etmek için ek laboratuvar ve görüntüleme testlerine başvurmak gerektiği uyarısında bulunuyor.

- Büyüme ağrıları tipik olarak vücudun her iki yanında ortaya çıkıyor ve sabah kayboluyor. Dolayısıyla ağrı vücudun sadece bir tarafındaysa ve/veya çocuk ağrıyla uyanıyorsa,
- Her gece devam eden ağrı saatlerce sürüyor, tedavilere rağmen hafiflemiyorsa
- Eklemlerde ağrı, kızarıklık ve şişlik varsa
- Ağrıya ateş, titreme, kilo kaybı, iştah azalması, halsizlik veya yorgunluk gibi yapısal bulgular eşlik ediyorsa
- Bacaklardaki ağrı sabahları geliyorsa ve eklemlerde sertlik oluşmuşsa



#otizminfarkındamısın



www.oced.org.tr/otizminfarkındamısın