

# FARKLI

DENİZLİ OTİZM DERNEĞİ (DOD) - SAYI:1



DOD Avrupa'da  
**ALMANYA**  
ve **HOLLANDA**

Yurtdışından Örnekler  
**ABD'DEKİ**  
**UYGULAMALAR**

Öncülerin Hikayesi  
**ANNELER OTİZMİ**  
**ANLATIYOR**

## İÇİNDEKİLER

- 2 YENİ DÖNEM YENİ HEDEFLER
- 5 AİLENİN YENİDEN ORGANİZASYONU ÇOK YÖNLÜ DESTEK GEREKTİRİYOR
- 6 NASIL BİRİ OLDUĞUMU OTIZME BORÇLUYUM
- 10 ÖNCÜ ANNELER ANLATIYOR
- 14 ANTALYA'DA OTİZMİN GÜLEN YÜZÜ
- 18 DÜNYA'NIN TÜM ACILARINA KENDİNDEN BAKAN KADIN
- 21 DRAMA HAYATIN PROVASIDIR
- 22 ALMANYA VE HOLLANDA ZİYARETİ
- 27 HİKAYEMİZ YENİ BAŞLIYOR
- 28 OTİZM VE ABD'DEKİ UYGULAMALAR
- 32 OTİSTİĞE BAKIŞ AÇISININ DEĞİŞMESİNE İHTİYACIMIZ VAR



This project is funded by the European Union.

Bu proje Avrupa Birliği tarafından finanse edilmektedir.



**HAKLARA DESTEK**  
İnsan Hakları Örgütlerini Destekleme Programı

*Bu yayın Haklara Destek Programı kapsamında Avrupa Birliği desteği ile hazırlanmıştır. İçeriğin sorumluluğu tamamen DENİZLİ OTİZM DERNEĞİ'ne aittir ve Avrupa Birliği'nin ve/veya Haklara Destek Programı'nın görüşlerini yansıtmamaktadır.*



[www.denizliotizm.org](http://www.denizliotizm.org)

+90 258 361 30 05 - +90 532 301 97 70

@ info@denizliotizm.org

Yenişehir Mah. Ferahevler Sitesi,  
F Adası 14. Sok. No 49 Merkezefendi-Denizli

otizmdenizli denizliotizmdernegi  
 otizmdenizli denizli otizm derneği

# Otizmli hakları insan haklarıdır

Otizmli bireylerin ve ailelerinin insan hak ve onuruna uygun bir yaşam sürmesi için yola çıkan Denizli Otizm Derneği olarak ilk kez bir yayın çıkardığımız için çok heyecanlıyız. Haklara Destek Programı kapsamında hazırladığımız bu yayında amacımız hem otistik bireylerin sorunlarına dikkat çekmek, hem çözüm önerilerine yer vermek hem de eşit haklar ve eşit fırsatlar için savunuculuk yapmak.

Otizmli bireyler ve aileleri yaşamın her alanında ayrımcılığa uğruyor. Biz de bu ayrımcılığın ortadan kalkması için savunuculuk, farkındalık ve işbirliği geliştirme faaliyetleri yürütüyoruz. Otizm sivil toplumu yıllardan beri ülkemizdeki otizmlilerin kaderini değiştirmek için çalışmalar yapıyor. Onların büyük emekleri sayesinde bugünlere geldik. Bu çalışmalar çok önemli olmakla birlikte ne yazık ki otizmlilerin haklarına kavuşmaları konusunda atılan adımların yeterli olduğunu söylemek mümkün değil.

Otizm Eylem Planı hazırlandı. TBMM'de konuyla ilgili araştırma komisyonu kuruldu, büyük emeklerle bir rapor hazırlandı ama bir otistik çocuk annesi olarak bu çalışmaların bizim hayatımıza yansımadığını rahatlıkla söyleyebilirim. Eğitim, istihdam sosyal yaşama katılım gibi her alanda çok büyük eksiklikler var. Örneğin 2019 İşkur verilerine göre sadece 28 otizmli birey İşkur'a kayıtlı. Bugün ülkemizdeki engelli bireylerin çok azı eğitime erişebiliyor. Onların aldığı eğitimin niteliği de tartışılır. Otizmli yetişkinlerin durumu ise en büyük kanayan yaramız.

Türkiye'de otistiklerin kaldığı Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından işletilen tek yer var. İstanbul'daki bu yerde yaşanan sorunlarla ilgili haberler ve görüntüler basına da yansdı. Zihinsel engelli bireylerin zincirlendiği, parmaklıklar arkasına konulduğu, tacize ve tecavüze uğradığı haberler basında sıklıkla yer aldı. Dört otizmlinin aynı odada kaldığı, ellerinin bağlandığı ya da demir parmaklıklar arkasına konulduğu bir sistem hiçbir ülke için uygun değildir. Otizm insan çeşitliliğinin parçasıdır.



Otistiklere bakım veren yerlerin insan onuruna uygun bir şekilde düzenlenmesi boynumuzun borcudur. Bu yüzden bu sayımızda Almanya, Hollanda ve ABD'deki otizmli yetişkinlerle ilgili yerleri mercek altına aldık.

Türkiye'deki otizm mücadelesi bütün dünyada olduğu gibi annelerin omuzlarında yükseliyor. Bu yüzden onlar anlattı biz yazdık. Hem otistik bireylerin kendi sesini hem de annelerin sesini size duyurmak için bu sayımızda onlara yer verdik. Ayrıca otizm, sağlamlık, yaratıcı drama ve aile danışmanlığı konusunda da ufuk açan makalelerimiz var. Biz bu sayımızda bir kapı araladık. Bu daha başlangıç, devamı gelecek....

**DOD İletişim Koordinatörü Dudu Karaman Dinç**

# YENİ DÖNEM YENİ HEDEFLER



*Denizli Otizm Derneği, COVID19 salgınına rağmen, otizmlili bireylerin ve ailelerinin daha iyi bir yaşam sürmesi ve haklarına erişmesi için çalışmalarına aralıksız devam ediyor. Yeni dönemde, yenilenmiş bir DOD olarak ana hedeflerimize ulaşma yolunda önemli adımlar attık.*

## **Önce insan hak ve onuru**

Denizli Otizm Derneği (DOD), 2014 tarihinde otizmlili çocukların aileleri tarafından kuruldu. Kendisini hak mücadelesi ve savunuculuk odaklı olarak tanımlıyor. Otizmlili bireylerin insan hak ve onuruna yakışır bir hayat sürmesini desteklemek için toplumla tam olarak bütünleşmeyi sağlamaya yönelik faaliyetler yürütüyor.

Farkındalık, savunuculuk, işbirliği ve politika geliştirme çalışmaları gerçekleştiren derneğimiz, otizm alanında örnek bir uluslararası danışma merkezi olmayı hedefliyor. Yerelde çocuk ve aile odaklı etkinlikler düzenleyen DOD, Türkiye çapında otizmle ilgili politikaların belirlenmesi konusunda çeşitli STÖ'lerle işbirliği yapıyor. Ayrıca faaliyetlerini uluslararası alana taşımak ve işbirliği ağını genişletmek amacıyla Autism Europe üyesi oldu.



Derneğimizin bütün faaliyetleri ve paydaşlarla ilişkileri katılımçılık, fayda yaratma, çözüm odaklılık, şeffaflık, hesap verebilirlik, ayrımcılık karşıtlığı ve sürdürülebilirlik ilkeleri doğrultusunda gerçekleştiriliyor. Otizmlili çocukların ve gençlerin toplumsal yaşama katılımını desteklemek amacıyla yaz kulüpleri ve atölyeler düzenleyen DOD, tersine kaynaştırma uygulamaları yapıyor.

## **Yeni dönem yeni adımlar**

Denizli Otizm Derneği olarak ana hedeflerimiz arasında yer alan ve gerçekleştirmeyi planladığımız konularda 2020 yılında önemli adımlar attık. Farkındalık, savunuculuk, işbirliği ve ağ geliştirme, kaynak yaratma gibi konularda somut sonuçlara ulaştık. COVID19 salgını yüzünden bazı faaliyetlerimizde kesintiler olmasına rağmen sürece uyum sağlayarak yenilendik ve yeni yöntemler geliştirdik.

## **Kurumsal kapasitemiz geliyor**

Organizasyonel ve kurumsal kapasite geliştirme çalışmalarımız devam etti. Kurumsal kapasitemizin, işbirliklerimizin ve savunuculuk becerilerimizin artırılması için 2020 yılında toplam 107 toplantı ve eğitime katılım sağladık. Birlikte Yerel STK'lar hibe destek programı kapsamında DOD Yönetişim Rehberi ve DOD İletişim Anayasası hazırladık.

Kaynak geliřtirmeyle ilgili temel yönelimler belirlendi. Kitle fonlaması yöntemi olarak sosyal giriřimlerle temasa geçildi. İyilik Kazansın Platformu'na başvuru kabul edildi.

Avrupa Birlięi tarafından finanse edilen ve STGM tarafından yürütölen Birlikte Yerel STK'lar Hibe Programı kapsamında aldığımız destek Ağustos 2020 itibarıyla sona erdi. Haklara Destek Programı Hibe yararlanıcıları arasına seçildik. Bu kapsamdaki çalışmalarımız Temmuz 2020'de başladı. Projenin temel hedefleri DOD'un kurumsal kapasitesini artırmak, uluslararası ağlarla bağlantılarını geliřtirmek ve kaynak yaratma becerisini artırmak.

AB Programı Etkiniz başvuru ve Güney Ege Kalkınma Ajansı'na (GEKA) yaptığımız başvuru kabul edildi. GEKA'dan teknik destek almaya hak kazanan "Denizli Otizm Derneęi (DOD) Ön Yargıları Ařıyor" projesini tamamladı. Proje kapsamında DOD üyeleri ve gönüllöleri hem Erasmus+ Projesi yazma eğitimi aldılar hem de danışmanlarıyla birlikte üç projeyi uygulamalı olarak yazdılar.

### İnsan hakları ve engelli hakları izleme

DOD'un ana hedeflerinden biri de insan hakları ve engelli hakları izleme ve raporlama kapasitesini artırmak. Yerel düzeyde sistematik bir izleme mekanizması yaratılması için çalışmalar yapıyoruz. Bu kapsamda Etkiniz bize uzun dönemli uzman desteęi sağladı. Uzmanımızla birlikte Denizli'deki otizmlö bireylere yönelik iki yıllık bir izleme programı tasarladık. 2020 Ocak ayında, Denizli'de yařayan otizmlö çocukların ve ailelerinin eğitimde yařadığı ayrımcılıęı izlemek için çalışmalarımız başladı.

### COVID19 salgını ve etkileri

Ocak ve řubat aylarında gönüllö çocuk gelişimi öęretmenlerimizin ve öęrencilerinin katılımıyla çocuklar için atölyeler düzenlendi. Atölyelere katılan otizmlö öęrencilerin ebeveynlerine danışmanlık desteęi de verildi. Özel eğitim bölümü öęrencileri atölyelerde kolaylařtırıcılık deneyimi kazandılar. Aileler de çocuklarının atölyeye katıldığı sürede kendilerine zaman ayırma fırsatına sahip oldular.

DOD Genel Kurulu'nun yapıldığı 15 Mart'tan bir gün sonra COVID19 Salgını nedeniyle derneklerin merkezlerindeki faaliyetlerine ara verildi. Bu nedenle dernek merkezimizde yürüttüğümüz atölyelerimize ara verdik.

Her yıl gerçekleřtirdiğimiz tersine kaynařtırma yaz kulübümüzü de yapamadık. Eğitsel danışmanlık ve aile danışmanlığı desteęimizi de salgının yoğun olduęu dönemde telefonla sürdürmek zorunda kaldık. Bu sürecin başında Dayanıřma Yařatır başlıklı bir infografik hazırlayıp kamuoyu ile paylařarak sivil toplumu dayanıřmaya davet ettik.

### Otizmlöler eğitime eriřemedi

Salgının başlamasıyla okulların, rehabilitasyon merkezlerinin, spor merkezlerinin vb. her yerin kapanması, otizmlö bireylerin rutinlerinin bozulmasına neden oldu. Özellikle yetiřkin otizmlöler pek çok sorunla karşı karşıya kaldı. Bu süreçte eğitime eriřim başta olmak üzere her alanda ciddi sıkıntılar gündeme geldi. Evde kalma zorunluluęu, otizmlö çocukların büyük bölümünün online eğitimden ve EBA'dan yararlanamaması eğitime eriřimi engelledi. Kendilerine birřey olursa otizmlö çocuklarının insanca yařayabileceęi bir yerin olmadığını bilmek ailelerin kaygılarını daha da artırdı.



# 2020'de neler yaptık?

## Birebir danışmanlık desteği

Dernek merkezinde yüz yüze gerçekleştirdiğimiz eğitsel danışmanlık ve aile danışmanlığı desteğimiz temmuz ayı itibarıyla yeniden başladı. Temmuz-Aralık ayları arasında 29 aileye birebir, eğitsel danışmanlık ve aile danışmanlığı desteği verdik. Danışan ailelerden biri İzmir'den, biri Uşak'tan diğerleri de Denizli merkez ve ilçelerinden bize ulaştı.

COVID19 Salgını nedeniyle yaşanan sıkıntıların çözümünü için kamu kurumlarına ve yerel yönetimlere dilekçelerle başvuru yaptık. Ayrıca içinde bulunduğumuz çatı örgütlerin çalışmalarına destek verdik. Okulların açılması için yapılan kampanyaları destekledik. Engellilerin İstihdam Hakları Platformu'nun, Türkiye Otizm Anneleri Topluluğu'nun, Eğitimde Eşit Haklar Platformu'nun engelli bireylerin haklarının elde etmesi için yaptığı kampanyalara destek verdik.

Aile görüşmeleri sayesinde çocuğu otizm tanısı alan ebeveynler ailelerinin yeniden organize edilmesini daha kolay gerçekleştirebildiler. Eğitsel destek sayesinde de çocuklarıyla nasıl oynamaları gerektiği, bilimsel ve etkileşimsel yöntemler, eğitimci ve kurum seçerken dikkat etmeleri gerekenler vb. konularda bilgi sahibi oldular.

## DOD'un Penceresi

DOD savunuculuk, farkındalık ve görünürlük faaliyetlerinin önemli bir bölümünü medya çalışmaları oluşturdu. Yerel televizyonda 8 canlı yayın programına, bir ulusal ana haber bültenine çıktık. 2 radyo programına katıldık ve bizimle ilgili 62 haber yayımlandı. Haberler ve programlar sırasında hem derneğimizin faaliyetlerinden bahsettik hem de otizm ve engellilik alanında savunuculuk yaptık.

Okullarda ailelere ve eğitimcilere yönelik gerçekleştirdiğimiz farkındalık seminerlerine pandemi nedeniyle ara vermek zorunda kaldık. Farkındalık, savunuculuk ve işbirliği yaratmak adına online olarak gerçekleştirdiğimiz DOD'un Penceresi programlarına başladık. İyi örneklerle yer verdiğimiz DOD'un Penceresi, 3 Aralık 2020'de başladı. Toplam 14 program gerçekleştirildi.

- **Kurumsal kapasite geliştirme, eğitim, işbirliği ve savunuculuk dahil olmak üzere toplam 107 toplantıya katılım sağladık.**
- **ESHİD'in bütün Türkiye'den yerel gazetecilere yönelik gerçekleştirdiği Hak Temelli Habercilik Çalıştayı'nda Hak Temelli Engelli Haberciliği Atölyesi düzenledik.**
- **Hayat Birlikte Güzel Kapsayıcı Eğitim Semineri yapıldı ve Mikro-fon projesi kapsamında sanat atölyelerinde üretilen eserler sergilendi.**
- **DOD 3. Olağan Genel Kurul Toplantısı yapıldı.**
- **Birlikte Yerel STK'lar Kurumsal Hibe Destek Programı'nı tamamladık.**
- **DOD Yönetişim Rehberi ve DOD İletişim Anayasası hazırlandı.**
- **Kurumsal hibe destek projesi Haklara Destek Programı'na kabul edildik.**
- **Etkiniz ve GEKA'ya başvurularımız kabul edildi.**
- **Otizimli çocukların ve tipik gelişim gösteren akranlarının katıldığı 4 atölye gerçekleştirildi.**
- **COVID19 nedeniyle gelir kaybına uğrayan 160 aileye gıda ve kıyafet kartı ulaştırıldı.**
- **29 aileye eğitsel destek ve aile danışmanlığı desteği verildi.**
- **Yerel televizyoda 8 canlı yayına katıldık.**
- **Medyascope ve STGM tarafından düzenlenen iki yayında, bir TV ana haber bülteninde, iki radyo programında yer aldık.**
- **62 internet sitesinde haberimiz çıktı.**
- **DOD'un Penceresi yayınları başladı.**
- **İyilik Kazansın Platformu'na başvurumuz kabul edildi.**
- **Çocuğa Karşı Şiddeti Önlemek İçin Ortaklık Ağı'na üye olduk.**
- **Uluslararası bir ağ olan Autism Europe üyelik başvurumuz kabul edildi.**



## Ailenin yeniden organizasyonu çok yönlü destek gerektiriyor

*Otistik bireylerin hayata tam ve eşit katılımı için ilk tanı aşamasından itibaren ailelere destek sunulması gerektiğini belirten DOD Yönetim Kurulu Üyesi, otistik çocuk babası ve Aile Danışmanı İbrahim Dinç yazdı.*

İnsan canlısının (homo sapiens) ailesinde diğer memeli türlerinin bir çoğunda olduğu gibi ebeveynler çocuklarına doğumlarını takiben bakım verirler. İnsan yavrusunun bebeklik ve çocukluk süresi diğer türlerle karşılaştırıldığında oldukça uzundur. Tipik gelişen çocuklar; aileleriyle günlük yaşantıları içerisinde bir çok beceri ve davranışı, kurdukları doğal etkileşimlerle öğrenebildikleri için çoğu zaman bu kazanımlar için başka desteklere gereksinim duymazlar. Otistik çocuklar söz konusu olduğunda hem aileler hem de çocuklar için süreç zorlaşır ve çoğu zaman pek çok beceriyi öğretmek için farklı yöntemlere ihtiyaç duyulur. Fakat çocukları otizm tanısı aldıktan sonra ailelere sistematik bir şekilde rehberlik edecek uzman ya da kurumlar ülkemizde ne yazık ki yok.

Otistik çocukların bir çoğunda uyku, sindirim, hiperaktivite gibi eşlik eden sorunlar bulunuyor. Bu sorunlar hayat kalitesini düşürdüğü öğrenme güçlüğüne neden olduğu gibi, anne ve babaları da oldukça yoruyor. Disiplinler arası iş birliği olmadığı ve her disiplin kendi penceresinden ayrı ayrı görüşler sunduğu için ebeveynlerin kafaları daha da karışıyor. Aileler de çoğu kez sezgisel kararlar almak zorunda kalıyorlar. Acele ve sezgisel alınan kararlar genellikle maddi ve manevi zararlara neden oluyor.

**Disiplinler arası iş birliği olmadığı ve her disiplin kendi penceresinden ayrı ayrı görüşler sunduğu için ebeveynlerin kafaları daha da karışıyor.**

**Aileler de çoğu kez sezgisel kararlar almak zorunda kalıyorlar. Acele ve sezgisel alınan kararlar genellikle maddi ve manevi zararlara neden oluyor.**

Tanıdan sonra ailelerin tüm maddi ve sosyal kaynaklarını göz önünde bulundurarak kendilerine yol haritası belirlemesi ve bu yolun uzun süreceğini baştan kabullenmesi doğru adımların atılması için son derece gerekli. Çekirdek aile dışında ebeveynlerin kök ailelerinden destek görebiliyor olmak kaynakların en değerlisi oluyor başlangıçta...

Anne ve babanın çalışma hayatı da değişiyor, çoğu kez eşlerden biri işini bırakmak zorunda kalıyor. Kardeşler de bu yeni durumdan fazlasıyla etkileniyor. Kardeşlerin yaşları küçük olduğunda onların da bakıma ihtiyacı olması anne ve babanın işlerini daha da zorlaştırabiliyor. Bu gibi durumlarda ebeveynlerin kendi kök ailelerinden destek alabilme imkanlarının olabilmemesi aile için şans oluyor.

Yeni durum karşısında geleneksel aile yapısına daha yakın ailelerde annenin yükü ciddi anlamda artıyor. Bu yüzden ailenin yeniden organizasyonunda iş bölümleri tekrardan düzenlenmeli daha adil paylaşılmalıdır. Kardeşlere gereğinden fazla sorumluluk yüklenmemeli onların bu durumdan olabildiğince az etkilenmesi amaçlanmalıdır.

Aileler olanakları dahilinde bu değişiklikleri yapıp kendi yol haritalarını belirliyorlar ama rehberliğe ve desteğe ihtiyacı oldukları çok açık. Ülkemizde ne yerel yönetimlerin ne de sosyal hizmetlerin bu anlamda işlevsel rehberlikleri yok ne yazık ki. Özellikle yerel yönetimlerin bu rehberlik birimlerini bu alanda faaliyet gösteren derneklerle iş birliği yaparak bir an önce hayata geçirmeleri gerektiğini düşünüyorum. Yerel yönetimlerin ayrıca spor, meslek edindirme kursları, sanat atölyeleri gibi etkinliklere farklı gelişen bireyleri acilen dahil etmeleri gerekiyor.

**Yerel yönetimlerin ayrıca spor, meslek edindirme kursları, sanat atölyeleri gibi etkinliklere farklı gelişen bireyleri acilen dahil etmeleri gerekiyor.**

# Nasıl biri olduğumu otizme borçluyum



***Birden fazla şekilde nöroçeşitli ve otistik olduğumu ifade eden üniversite öğrencisi ve aktivist Deniz İşçi ile kendisi, otizm ve Merhaba Spektrum hakkında konuştuk.***

**Bize kısaca kendinizden ve ne zaman otizm tanısı aldığınızdan bahsedermisiniz?**

Ben Deniz 24 yaşındayım. Birden fazla şekilde nöroçeşitliyim, otistikim. Üniversite öğrencisi ve aktivistim. Farklı olduğum ben ve ailem tarafından zaten biliniyordu fakat elimizde olmayan sebeplerden bununla alakalı bir arayışa girme şansımız olmamıştı ben küçükken. Annem babamdan ayrılınca Antalya'ya taşındık ve ben de bir psikiyatriste görünmeye başladım. Lise birden hemen sonra bir zamandı. Konuşmamı da çoğunlukla yitirmiş olduğum bir dönem olduğu için, doktor beni bir süre takip ettikten sonra rahatlıkla otizm tanısı koydu. Zaten otistik akrabalarım da var, tanı almak bizim için çok şaşırtıcı olmadı.

**Otistik olmak hayatınızı nasıl etkiledi?**

Otistik olmak hayatımı iyi ve kötü bir çok şekilde etkiliyor. Ben otistik olmaktan çok memnunum, hatta gurur duyuyorum ama bu zorluk çekmediğim anlamına gelmiyor. Benim gibiler için düzenlenmemiş dünyada yaşıyor olmak beni zorluyor. Yaşadığımız toplum da çoğu zaman farklı insanları kabul etmiyor ve ayrımcılığa ve sağlamlılığa uğruyoruz bu sebepten. Kendimi sevmediğim zamanlarda otistik olduğum, farklı olduğum için fazlasıyla dışlanıyordum. Eskiden normal olmayı beceremediğim için insanların bana ettiği kötülüklerden kendimi sorumlu tutardım. Ama şu an kendimi seviyorum ve her zaman beni olduğum gibi kabul eden insanları hayatıma almaya çalışıyorum. Otistik olmak beni becerikli kıldı. Her şeye olan bakış açımı ve her şeyi etkilediği için, nasıl biri olduğumu da otizme borçluyum. Çevremdeki insanlardan farklı düşünüyorum ve algılıyorum. Çevremdeki insanlardan farklı hissediyorum ve davranıyorum. İnsanlığın bu doğal çeşitliliği çok hayranlık uyandırıcı ve takdire şayandır. Otistik topluluğunda ise benim gibi olan sayısız insan var. Kendi zengin kültürümüz, ortak bir dilimiz ve benzer tecrübelerimiz var. Böyle bir topluluğa ait olmak da beni çok sevindiriyor.



## Sosyal medya üzerinden kendinizi ifade etmeye başlama süreciniz nasıl gelişti?

İnternette uzun zamandır otizm ile alakalı ortamlarda bulunuyorum. Kendim bu işe başlamaya karar vermeden önce diğer ülkelerin sitelerinde otistik insanlarla iletişim içerisindeydim ama gene Türkiye'de yaşayan bir otistik olarak oldukça yalnız hissediyordum. Bir süre Türkiye'de diğer otistik insanlarla tanışabileceğim bir fırsat ve platform aradım fakat bulamadım. Açık açık otistik olduğunu belirten insanlar da aradım ama gene pek fazla sonuç elde edemedim. Türkiye'de sadece otistik insanlara özgü bir alan yoktu, düzgün bir otizm temsili de yoktu. Ben de bu duruma boş boş sinirlenmek yerine kendim bir şeyler yapmaya karar verdim. Öncelikle facebook gruplarında paylaşım yaptım fakat pek hoş karşılanmadı. Sonra twitter'a kaydoldum. İlk başlarda sabırsızdım ve bir kaç kez hesap kapatıp geri açtım ama sonunda sabit kalmayı başarabildim ve otizm hakkında yazmaya başladım.

## Merhaba Spektrum ekibinin bir araya gelme sürecini anlatır mısınız? Ekip olarak hedefleriniz nedir?

Ben Twitter'da yazmaya başladıktan sonra şu an kullanıcı adı @llhanım olan otistik bir genç de twitter'a kayıt oldu. Ben o vakte kadar aldığım tepkileri düşündüm ve ona destek çıkmak istedim. Mesaj attım ve tanıştık. Kendisi gencecik yaşta bilinci yüksek, bilgili ve harika bir insandır. O da twitter'da otizm hakkında yazmaya başladı. Ekibimizin bir diğer üyesi de o sıralar otistik olduğunu söyleyerek bize ulaştı. Daha sonra şu an kullanıcı adı @vinsstimming olan kişinin otizm hakkında paylaştığı videolara denk geldik, onunla da tanıştık. Birilerinin hakkımızda yazdığı kalitesiz ve asılsız bazı yazıları sonrası, bize verilen tepkilere de bir cevap niteliğinde Manifestomuzu yazmaya karar verdik ve Vin'in zaten varolan merhabaspektrum.com sitesini aktivizme ve ekibe uyarladık. Yakın zamanda ise çok değerli üyemiz Alaz aramıza katıldı ve tam hızla çalışmalara başladı.

Bir çok hedefimiz var fakat en temeli Merhaba Spektrum sitesini Türkiye'nin en geniş ve güncel bilgilerine sahip otizm kaynağı haline getirmektir. Türkiye'de nöroçeşitlilik hareketini yaygınlaştırmak, nöroçeşitli ve özellikle otistik insanların olduğu gibi kabul edilmesini sağlamak istiyoruz. Sağlamcılıkla mücadele etmeye çalışıyoruz ve otizm hakkında yanlış bilinenleri düzeltmeyi istiyoruz.

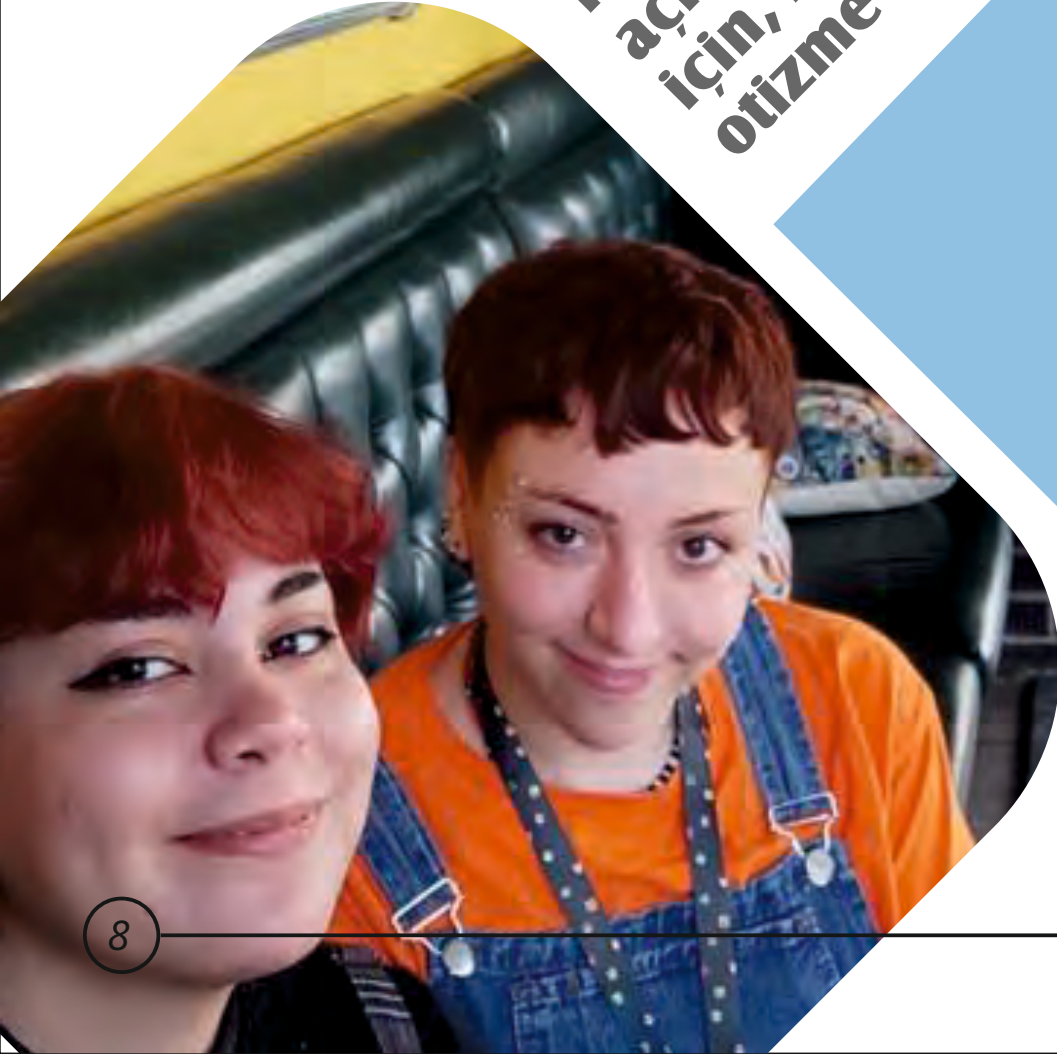
Otizm hakkında kullanılan sağlamcı dil ve bakış açısını değiştirmek ve var olan ve gelecekte var olacak otistik insanlar için yaşanılabilir güzel bir ortam yaratmak için uğraşyoruz. Otizmin gerekli ve güzel bir insan çeşitliliği olduğunu ve yok etmek istemek yerine takdir edilmesi gerektiğini herkes bilsin istiyoruz. Ailelere, otistik insanlara ve diğer herkese yarayacak bilgiler sunmaya çalışıyoruz. Ailelerin ve diğer insanların bizleri daha iyi anlayabilmesine yardımcı olmaya çalışıyoruz. Otistik insanların hak ettiği desteği görebilmesini ve şu an yaşanan haksızlıkları önleyebilmek istiyoruz. Bunlara benzer bir çok hedefimiz var. Bizi dinleyenler ve sesimizi duyurmamıza aracı olan insanlar sayesinde de kolaylıkla amaçlarımıza ulaşabileceğimizi düşünüyorum.



**Otistik olmak hayatımı iyi ve kötü bir çok şekilde etkiliyor. Ben otistik olmaktan çok memnunum, hatta gurur duyuyorum ama bu zorluk çekmediğim anlamına gelmiyor. Benim gibiler için düzenlenmemiş dünyada yaşıyor olmak beni zorluyor.**



**Otistik olmak beni becerikli  
kıldı. Her şeye olan bakış  
açımı ve her şeyi etkilediği  
için, nasıl biri olduğumu da  
otizme borçluyum.**



## **Nöroçeşitlilik ve sağlamlılık hakkındaki görüşlerinizi paylaşır mısınız?**

Nöroçeşitlilik insan nörolojisinin gelişiminin çeşitli şekillerde gerçekleşmiş olması ve bunun takdir edilmesi gerektiği ile alakalıdır. Nöroçeşitli insanlar, insanlığın gelişimine yadsınamayacak katkılarda bulunmuştur ve bulunmaya devam etmekteyiz. Sağlamlılık engelli olmayan insanların engelli insanlara karşı sahip olduğu ayrımcı zihniyet ve bunun eyleme yansıyan halleriyle alakalıdır. Bizlere karşı yapılan ve göz ardı edilen bir çok sağlamlılık var. İnsanlar otistik özelliklerimizi yadırgıyor, hakkımız olmasına rağmen herkesin bulunduğu alanlarda bulunmamıza tepki gösterebiliyorlar. Sağlamcı kişiler, bizlere destek olmak yerine otistik insanların ve otizmin tamamen ortadan kalkması gerektiğine inanıyor ve bunu çekinmeden ve var olan otistik insanlar için ne denli bir saygısızlık olduğunu fark etmeden veya umursamadan dile getirebiliyorlar. Sağlamcılar aynı zamanda engelliliğe dair her şeyi hakaret olarak da kullanıyorlar çünkü engelli olmayı aşağılık bir şey olarak görüyorlar. Sağlamlılığın sayısız bir çok örneği mevcuttur çünkü sağlamlılık toplumun her hücrelerine işlemiş korkunç bir şeydir. Öyle ki, engelli insanlar bile kendilerine ve diğer insanlara karşı sağlamlılık yapabilirler. Sağlamcı olduğumuzun farkında olmamız ve sağlamlılıktan kurtulmak için engelli insanları dinleyerek kendimizi sürekli olarak sorgulamamız ve geliştirmemiz gerekiyor.

## **Yetişkin otistiklerin Türkiye'deki durumu hakkında ne düşünüyorsunuz?**

Fazlasıyla haksızlık edildiğini düşünüyorum. Türkiye'de otizm yeterince bilinmediği için, otistik çocuklar travmatize edilmiş otistik yetişkinlere dönüşüyorlar. Küçük yaştan itibaren ne aile ne de çocuk gerekli ve uygun desteği göremediği için işler geri dönüşü olmayan bir hal alıyor. Bu sefer de aileler çocukları için ciddi gelecek kaygısı duyuyorlar.

Çoğu zaman otistik çocukların eğitim hakları ellerinden alınabiliyor. Okullara kayıt olabilen otistik insanlar bu sefer de uygun desteği göremiyorlar ve potansiyellerine ulaşamadıkları için akademik başarı gösteremeyebiliyorlar. İş alanlarının da çoğu zaman bize uygun olmaması, otistik yetişkinlerin maddi bağımsızlıklarının olmasını engelliyor.

## **Yetişkin otizmlilerin iş yaşamına katılımını ve bağımsız yaşam sürmelerini sağlamak için yapılması gerekenler nelerdir?**

Otistik kişinin otistik olduğu keşfedildiği andan itibaren, bu kişinin otistik biri olarak nasıl mutlu ve sağlıklı şekilde hayat sürebileceği üzerinde çalışılması gerekiyor.

Otistik birini "iyileştirmeye" çalışmak veya otistik özelliklerini durdurmaya çalışmak vakit kaybıdır ve fazlasıyla kötü sonuçlanabilir. Otistik kişilerin otistik özelliklerini keşfetmek ve ona göre hareket etmek gerekir. Örneğin konuşmayan veya iletişim desteğine ihtiyaç duyan biri için ADİS (alternatif ve destekleyici iletişim sistemleri) sağlanması gibi. Onun dışında, her otistik birbirinden oldukça farklıdır, o nedenle kişiye özel bir destek planı oluşturulması gerekmektedir. Eğer ki otizmi yok etmek yerine kabul eden ve otistik insanlara destek olmayı amaçlayan bir sistem gelişirse, otistik insanlar kendilerine uygun, kişiselleştirilmiş bir destek sistemi ile potansiyellerine ulaşabilirler. Özel ilgi duydukları alanlara yönelebilecekleri ve bu alanda iş bulabilecekleri ortamlar sağlanırsa maddi bağımsızlıklarını da elde edebilirler. Okullar otistik insanlar için uygun hale getirilirse, öğretmen olacak herkes otistik insanlarla çalışabilecek şekilde eğitilirse, o zaman otistik kişiler akademik başarılar da elde edebilir.

## **Otistik çocuğu olan ailelere önerileriniz var mı?**

Lütfen otizm hakkında diğer otistik insanları dinleyin. Otizmin yok olmayacak bir şey olduğunu kabul etmek gerekiyor. Otizmi tedavi etmek isteyen ebeveynler, sahte tedavi satıcılarının sömürüsüne de açık hale geliyorlar, otizmin tedavisi mümkün değildir. Otizm hastalık da değildir ve tedavisi yoktur. Otizm, aslında "normal" olan beyin kötü etkileyen tümör gibi bir şey değildir, beynin oluşum şeklidir, türüdür. Otizmin yok olması için ya kişinin yok olması ya da beyninin değiştirilmesi gerekiyor. Çocuğunuzun otistik biri olduğunu ve bunun asla değişmeyeceğini ve bunun kötü bir şey olmadığını kabul etmeniz gerekiyor. Otistik çocuğunuzun ve sizin çektiğiniz sıkıntılarının büyük çoğunluğu aslında sağlamcı bir toplumda yaşadığımız için gerçekleşiyor. Otizmin hiç bir suçu yok, otizmle mücadeleyle de gerek yok. Otistik çocuğunuza ADİS sağlayın ve ihtiyaçlarına kulak verin lütfen.

## **Sizce ne olursa Türkiye'deki otistiklerin hayatı daha kolay olur?**

Ülkede otizmle ilgili sistemin tamamen baştan inşaa edilmesi gerekir. Otizm hakkındaki yanlış bilinen şeylerin yok olması ve otistik insanların karşısına çıkabilecek herkesin güncel bilgilerle otizm hakkında eğitilmesi otistik insanların hayatını kolaylaştırır. Aynı zamanda bizim kenara çekilmemizi veya katlanmamızı beklemeden yaşam alanlarını bizlere de uygun hale getirmek gerekiyor.

# Öncü Anneler Anlatıyor



*Nejla Arslankurt'un oğlu Alper 44 yaşında, Nevin Aktulga'nın oğlu Cemil 37 yaşında, Fatma Tabanlı'nın kızı Merve de 31 yaşında. Onların hikayeleri biraz da Türkiye'de otizmin tarihçesini dinlemekle eşdeğer.*

*Kendi çocukları için mücadele verirken başka annelere de yol açan öncüler anlatıyor...*

Türkiye'de ve dünyada otizmlilerin haklarını elde etmeleriyle ilgili mücadelenin annelerin omuzlarında yükseldiğini görüyoruz. İlgi Otizm Derneği kurucusu ve başkanı Nejla Arslankurt, Altını Çizmezsem 1 Düşmez mi? kitabının yazarı Nevin Aktulga ve Otizimli Bireyleri Destekleme Vakfı kurucusu ve başkanı Fatma Tabanlı ile çocuklarının ilk tanı aldıkları günden bugüne yaşadıklarını ve otizimli yetişkinlerin durumunu konuştuk.

## Erken tanı ve müdahale

Alper'in otizm tanısı aldığı tarih yaklaşık 40 yıl öncesine denk düşüyor. O tarihlerde otizmle ve özel eğitimle ilgili bilgiler çok sınırlı olduğu için pek çok zorluk yaşanmış. Aradan geçen zamana rağmen bazı ilerlemeler olsa da benzer zorluklar hala yaşanmaya devam ediyor. Nejla Arslankurt, ilk tanı aldıkları günleri şöyle anlatıyor: "Alper üç yaşına bastığında İstanbul'a Çapa'ya geldik. O dönemde reklamlara ilgisi vardı ve reklamlardan okuma yazma öğrenmişti. İlk tanı aşaması bir ay civarında sürdü. Doktor, "Bu özürlü buna yapılabilecek birşey yok" dediğinde gözlerimden yaşlar aktı ama sonrasında ne konuşulduğunu hatırlamıyorum. Sonra GATA'da Ülker Yaşın'la gittik. Alper orada çok iyi gelişti. Otizm tanısını ise 1980 yılında Haydarpaşa Hastanesi'nde aldı.

Eşimin görevi dolayısıyla çok fazla yer değiştirdik. Bu durum hepizi çok etkildi. Çocuklu hayatımın ilk üç yılı çok zorluklarla geçti. Oğlumun özel eğitime başlaması 1987'yi buldu. İlkokulda kaynaştırma eğitimi aldı. Erken tanı ve erken müdahale çok önemli ama ne yazık ki Türkiye erken tanı ve nitelikli müdahaleye hala ulaşamadı. Ankara'ya taşındıktan sonra İlgi Otizm Derneği'ni kurmak hayatımızda bir dönüm noktası oldu."

## Herkese otizmi anlattık

Cemil'in 1987'de otizm tanısı aldığını ifade eden Nevin Aktulga, o günleri şöyle anlatıyor: "ÖSYM'de çalışıyordum. Kızım 1977'de oğlum ise 1984 yılında doğdu. Oğlum sakın bir bebektir. Farklılığını hissediyordum ama bir isim verememiştim. ODTÜ psikolojiden bir öğrencinin uyarısıyla Ferhunde Öktem'e gittik ve Cemil'e 1987'de otizm tanısı kondu. O anda benim şimdiye kadar hiç derdim olmamış diye düşündüm. Benim için herşey bitti, endişelerim geçti ve bir sakinlik geldi. Kısa sürede durumu kabullenip herkese otizmi anlatmaya başladım. İş yeri kreşine Cemil'in kaydını yaptırdım. Hem özel eğitim aldı hem de kaynaştırmaya gitti. 1990 yılında eşimin işi nedeniyle İstanbul'a taşınmaya kadar Ankara'da yaşadık. Bu süreçte İlgi Otizm Derneği'nde de yoğun bir mesaimiz oldu."

Hazır giyim öğretmeni olduğunu ve ortaokul yıllarında çocuk gelişimi okuduğu için ilk bebeği olmasına rağmen Merve'nin farklılıklarının kısa sürede dikkatini çektiğini belirten Fatma Tabanlı şunları anlatıyor: "Merve 1990 yılında doğdu. Çok güzel ve uslu bir bebektir. Emme ile ilgili sorunlar vardı. 8 aylıkken Ege Üniversitesi'ne gittik. Tahlillerde birşey çıkmadı. 1 yıl sonra tekrar gittik. İştme kaybı tespit edildi ve konuşma eğitimine ihtiyacı olduğu söylendi. Merve'nin iştme engelli diğer çocuklardan daha farklı davrandığını gözlemledim. Aslında otizm tanısını doktorlardan önce öğretmen arkadaşlarımızla birlikte koyduğumuzu söyleyebilirim. Psikiyatrist 1993 yılında Merve'ye otizm tanısı koydu. Balıkesir'de eğitim için uygun bir yer olmadığı için Alev Girli hocanın İzmir'deki rehabilitasyon merkezine haftada iki gün gitmeye başladık. Eğitimlerde iki ay ağladıktan sonra ilk kez göz teması kurmaya başladı."

### **Kritik zamanlar ve dönüm noktaları**

Çocuklarının otizm tanısı alması her üç annenin de hayatında bir dönüm noktası olmuş. Onlar bardağın boş değil dolu tarafına odaklanarak yollarına devam etmişler. Çocuklarının eğitim alması için de bütün olanakları sonuna kadar zorlamışlar. Tanı sonrasında hayatı için yaptığı bazı projeleri rafa kaldırarak çocuklarına odaklandığını söyleyen Nevin Aktulga, şunları söylüyor: "Ablanın olması ayrı bir sorumluluk getiriyor. O da otizmin ne olduğunu öğrendi. Neden oğluma öncelik tanıdığımı anlaması gerekiyordu. En büyük şansım annemin varlığıydı. Bütün terapilere gittim. Nejla hanım da bana her aşamada destek oldu. Moralimin düzgün olmasının çok önemli olduğunu gördüm. Her cumartesi kızımın senfoni orkestrasına gittik. Oğlum Mozart dinlemeye başladı. Müzik onu çok değiştirdi." Aktulga, hiçbir zaman oğlumu yaşatlarıyla karşılaştırmadığını da vurguluyor. Nejla Arslankurt'un Mısır'da olduğu iki yıllık sürede İlgî Otizm Derneği başkanı olarak görev yaptığını ifade eden Aktulga, derneğin Ankara'da çok güzel işler yaptığını pek çok otizmli çocuğun ve ailesinin hayatına dokunduğunu vurguluyor. İstanbul'a taşındıktan sonra İlgî gibi bir sivil toplum kuruluşuna rastlamamış olmasından üzüntü duyduğunu da dile getiriyor.

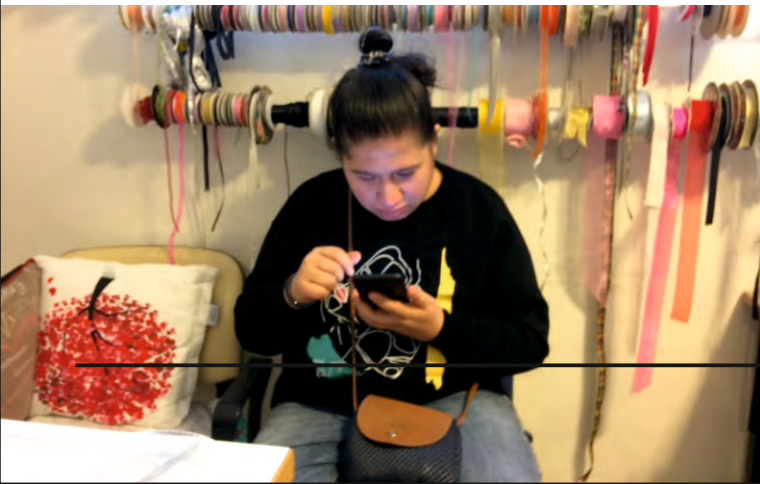
"İlk tanı aldığımızda evladımızı dünyaya getirdik herşeyinden sorumluyuz diye düşündük. Yapı olarak da mızızlanmam. Mücadeleci ruhum vardır" diyen Fatma Tabanlı, tanının ardından ilk olarak aile meclisini topladıklarını ve onları bilgilendirdiklerini ifade ediyor. Hem kendi ailesinden hem de eşinin ailesinden her aşamada destek gördüklerini belirtiyor. Sadece ailelerinden değil komşularından ve arkadaşlarından da sosyal destek gördüklerini vurguluyor. Merve'nin özel eğitim ve akran eğitimi alması için gerekli her şeyi yaptıklarını dile getiriyor. "Balıkesir'de 3-4 kişiydik. Büyük mücadeleler sonucunda bir okula özel eğitim sınıfı açtırmayı başardık ama otizmi bilen öğretmen yoktu. Öğretmene sponsor olduk ve onu üç haftalığına Ankara Üniversitesi Otizm Merkezi'ne gönderdik. Kendi imkanlarımızla sınıfı donattık. Bazı eksikleri eşimin atölyesinde yaptırdık. Merve'nin ilk tanı aldığından itibaren hep mücadele içinde olduk."

Paylaşmayı çok sevdiğini ve birlikteliğin gücüne inandığını vurgulayan Arslankurt, şunları söylüyor: "Zaman içinde bazı şeyleri fark ettim. Kızımı kaybettiğimde gittiğim ilahiyat profesörü herkes rolünü kendi seçiyor demişti. Gerçekten bizim bu rollere talip olduğumuzu düşünüyorum. Kimseye birşey demiyorum. Hak edenlere bile demiyorum. Elimizden gelenin iyisini yapıyoruz."

### **Devlet sorumluluklarını yerine getirmeli**

İlgî Otizm Derneği, 1988 yılında otizmden etkilenmiş aliler tarafından Ankara'da kurulmuş. Derneğe bağlı rehabilitasyon merkezi 1992'de açılmış. 1996 yılından beri de Kamu Yararına Dernek statüsünde faaliyet gösteriyor. İlgî, Türkiye'de otizm alanında kurulmuş ve öncü işlere imza atmış, önemli projeler gerçekleştirmiş, bugüne kadar pek çok otizmli bireyin ve ailesinin hayatını değiştirmiş bir dernek. Bu derneğin her aşamasında Nejla Arslankurt'un büyük emeği var.

Kurulduğu günden beri binlerce çocuğa nitelikli eğitim hizmeti veren, yüzlerce çocuğun özel eğitim gereksinimini en aza indirerek bağımsız yaşam sürmesini sağlayan, aile eğitimleri düzenleyen İlgî Otizm Derneği, pek çok destek personelinin ve eğitimcinin yetitirilmesine de vesile olmuş. Bugün alanda bulunan profesörlerin çoğu daha öğrencilik yıllarında İlgî'nin tedrisatından geçmişler. Bunların yanı sıra toplumun her kesimine yönelik otizm farkındalık faaliyetleri düzenlemiş. Onlar bir sivil toplum örgütünün kendi başına yapabileceği herşeyi yapmışlar. Fakat bütün bunların aslında bir sosyal politika olarak devlet tarafından ülkenin her yerinde sağlanması gerekiyor. Ancak o zaman adaletten ve eğitime erişimde eşit fırsatlardan söz edilebilir.



Ülkenin başkenti Ankara'da otizmle ilgili sivil toplum faaliyetleri 90'lı yıllarda başlasa da Balıkesir'in de benzer olanaklara kavuşması yine bir başka annenin harekete geçmesinden sonra olmuş. Otizmlili Bireyleri Destekleme Derneği 2011'de, OBİDEV de 2016 yılında kurulmuş. Merve'nin otizm tanısı almasından sonra İzmir, Eskişehir ve Ankara arasında mekik dokuyan Fatma Tabanlı'nın, iyi eğitim almak, insanca yaşamak Balıkesir'deki çocuklarımızın da hakkı demesiyle başlamış her şey. Onlar da bugüne kadar otizmlili çocukların yararına ve ailelerinin nefes almasını sağlayacak pek çok proje gerçekleştirdiler ve yeni hedefleri gerçeğe dönüştürmek için çalışmalarını aralıksız sürdürüyorlar. Başka kentlerde başka anneler de çocuklarının insan hak ve onuruna yakışır bir şekilde yaşaması için sürekli mesai yapıyorlar.

### **Otizmlili yetişkinler için kapsayıcı çözümler lazım**

Toplumla bütünleşme açısından kaynaştırmanın temel ihtiyaç olduğunu belirten anneler bir çözüm olarak ortaya konan OÇEM'lerdeki yaklaşımların dertlere deva olmaktan uzak olduğunu bu okullarda bireysel eğitim olması gerektiğini dile getiriyorlar. Otizmliler için yaşam boyu eğitim, sosyal hayata katılım, istihdam ve bağımsız yaşam konularında kalıcı çözümlere ihtiyaç duyulduğunu ifade ediyorlar.



## **Biz olmasak çocuğumuz ortada kalır**

**Nejla Arslankurt:** Otizmlili yetişkinler şimdilik ailelerinin kontrolünde diyebiliriz. Devletin bu alanda yaptığı çok bir şey yok. Yaptıklarının da yeterli olmadığını görüyoruz. İş uygulama okullarında da dostlar alışverişte görsün mantığı var. Bu tip yerlerden hiç verim alamadık. Anneler ve babalar için içine girdiğinde çocukların yetişmesi için uygun koşulları oluşturmaya gayret ediyorlar. Devlet memurunun, okul müdürünün ya da bürokratların böyle dertleri yok. Biz yaptık oldu yakalaşımı içindeler. Gerçekten neye ihtiyaç olduğunu umursamıyorlar.

Benim çocuğum şu anda babası ve ben olmasak ortada kalacak. Allah'a emanet çocuklarımız, çünkü bir sistem yok. Bugün çocuğum bir kuruma girse bütün ihtiyaçlarının karşılanacağını düşünmüyorum. Alper, kendi kişisel gereksinimi olan şeyleri yapabiliyor. Sözel ifadesi var ama tek başına kendisine bakabilir durumda değil. Ancak destekli bir yaşam sürebilir ve biz olmasak bunu ona sağlayabilecek bir kişiler ya da kurumlar yok. Yaşlı bakım merkezlerini ziyaret ettiğimde çok acı manzaralara tanık oldum. Kaldı ki zaten yaşlı bakım merkezlerine bile engellileri almıyorlar.

Kendim için hayalim oğlumu mutlu ve tatminli bir insan olarak yaşatabilmek. Her zaman ona ve arkadaşlarına hep kalabilecekleri sağlam bir kurum, yaşam merkezi bırakabilmek istedim. Bunun için de çok uğraştım, çok çalıştım ama bir rehabilitasyon merkezi o kadar çok para ve emek yedi ki ömrümü tüketti. İşin ucundan biraz da başkaları tutsun istedim ama öyle olmadı ve gerektiği kadar kurumsallaşamadık. Anneler olarak ortak hayalimiz otizmlili çocuklarımız için bizli ya da bizsiz insani koşullarda yaşabilecekleri ortamların oluştuğunu görmek. Buna uygun yaşam alanlarının kurgulanması lazım. Bakım işini devletin organize etmesi ve bunu bütün Türkiye'ye yaygınlaştırması gerekiyor.

# NE YAPABİLECEĞİNİZE ODAKLANIN

**Nevin Aktulga:** Pandemi öncesi Cemil çalışıyordu. İPSOS Araştırma Şirketi'nde veri girişi yapıyordu. Sabah saat 06.00'da kalkıp kendine salata yapıp, yumurta haşlıyor ve onları yedikten sonra giyinip servis saatine kadar müzik dinliyordu. Servis saatinden yarım saat önce evden çıkıp servis durağına gidiyordu. Akşam saat 17.30'da eve dönüp salata yapıp yedikten sonra hazırlanıp yakınımızdaki spor salonuna gidip 1 saat sporunu yaptıktan sonra eve gelip duşunu alıp yemeğini yiyip yatıyordu. Pandemiden sonra ise iş yeri evden çalışmaya geçtiği için Cemil evde oturuyor. Sabah erken kalkıp salatasını yapıp yiyor, müzik dinleyip şarkılara eşlik ediyor. Sonra birlikte kahvaltı ediyoruz. Gazetesini alıyor (Sözcü) ve okuduktan sonra yürüyüş yapıyor. Gün içinde anneannesine yardımcı olma, çöp dökme, bulaşık makinasını boşaltma, fırçayla yerleri süpürme gibi işleri yapıyor. Televizyonda meclis saati varsa seyrediyor. Basket ve futbol maçlarını muntazaman izliyor. Futbol izlemeye de her gün babasının telefonu ile yönlendi. Bu arada babasıyla boşandığımızı da belirtmeliyim ama çocuklarımızla ilgili her zaman dayanışma içinde hareket ediyoruz.

## **Kendiniz ve çocuğunuz için hayaliniz ne?**

Ben bu yolculuğumda önceden plan yapmamayı, akışa bırakıp olaylarla karşılaşınca onlara ayak uydurmaya çalışmayı öğrendim. Oğlumun kendi iradesiyle tek başına yaşayabilmesini, etrafında iyi insanların olmasını hayal ediyorum. 15 yıldır çalışıyor, emekliliğini hak etti ama yine de çalışmaya devam etmesini ve sağlıklı olmasını istiyorum. Belki yaşımın etkisi de vardır. Hayattan en çok istediğim birlikte sağlıklı ve huzurlu olmamız.

## **Bugünkü deneyiminizle yeni tanı almış kendinize ne söylediniz?**

İnanın ki söyleyecek farklı bir şeyim yok. Yeni tanı aldığında yine aynı gel-git'leri yaşayacağımı düşünüyorum. Çünkü her olay kendi içinde yeni ve farklı. Hepsini insanlı duygulardı. Şunu da yapsaydım ya da yapmasaydım diyebileceğim fazla bir şey bulamıyorum. Her şeyden önce kabullenmeyi, kabul ederek oturmayı değil, kabul edip ne yapabilirime odaklanmayı seçerdim."

## **Merve'nin bir günü nasıl geçiyor?**

Günümüzü sorunsuz yaşayabilmek için belirsizliklerimizi minimuma indirmemiz gerekiyor. Bunun için Merve etkinlik çizelgesi kullanıyor. İlk zamanlarda elimizde olmayan sebeplerle gelişen program değişikliklerini kabul ettirmek zor oluyordu. Sonra bunu tolere etmeyi öğrendi. Bayramlar, doğum günleri, kardeşi Yekta'nın Balıkesir'e gelişi tarihi belirli etkinlikler için yıllık ajanda kullanıyoruz. Takvimi Merve yapıyor. Ajanda kullanımı belirsizlikleri ortadan kaldırdığı için hayatımızı müthiş kolaylaştırıyor. Aylık ve günlük etkinlik çizelgelerimiz var. Bu ilk zamanlar yazılıydı, şimdi sözel yapıyoruz ama tekrarlar artarsa çizelgeyi telefonumuza kaydedip oradan takip ediyoruz.

Merve her gün OBİDEV'in eğitim kurumuna gidiyor. Özel eğitim, spor eğitimi ve mesleki eğitimlerden oluşan saatlik programlara katılıyor. Eğitimlerden geriye kalan saatlerinde de idari işlere ve mutfak personeline yardımcı oluyor. Kurum personeliyle iletişim kurarak ihtiyaçlarını anlatabiliyor. Rutin programının dışında iletişimde olduğumuz yakın çevremizdeki birlikte olmak istediği kişilerle haftada 2 veya 3 gün kahve ve yemek programlarından oluşan planlar yapıyor. Sevdiği kişilerle yemek yiyerek sosyalleşmekten çok hoşlanıyor. Bazen kendi arzusuyla spor eğitmeni, halası veya dedesinde yatılı da kalıyor.

Duş alma, hijyen kurallarına uyma, kirlenen giysilerini değiştirme gibi günlük özbakım becerilerini bağımsız yapabiliyor. Bir gün boyunca evde yalnız kalabiliyor. Diş ağrısı, adet sancısı gibi sağlık problemi olduğunda ifade ediyor. Odasını düzenleyebiliyor. Eşyaları kullandıktan sonra olması gereken yerine tekrar koyuyor. Ev içerisinde olabilecek tehlikelerin farkında. Anahtarıyla eve girebiliyor. Kendisine ait kişisel eşyalarının takibini yapabiliyor. Programına göre kıyafetlerini seçiyor, spor dersi varsa spor çantasını hazırlayabiliyor.

İnsanlarla iletişimde olmayı çok seviyor. Gün içinde kendisine ait telefonu ile whatsapp üzerinden yazışarak kişilerle program yapmaya dair sohbette bulunuyor. Boş zamanlarında genelde telefonundan ilgilendiği kişilerin sosyal medya hesaplarına girerek paylaşımlarını takip ediyor. Bu paylaşımları kaydediyor bazılarını kendi yaşantısına taşıyor. Bazen youtube'dan yemek programlarını izliyor. Evde malzeme varsa ön hazırlığını yapıyor ve devamını benim getirmemi istiyor. Merve gününü genelde kendi tercihlerinden oluşan ama bizim de şartlarımıza göre oluşturduğunuz bir program dahilinde dolu bir şekilde geçiriyor. Akşamları ise yemek sonrası biraz bizimle iletişimde olup sonra odasına çekiliyor ve genelde erken uyuyor.



# Antalya'da otizmin gülen yüzü

Ülkemizde yetişkin otizmlilerin devam ettiği gündüzlü merkezlerin sayısı yok denecek kadar az. Sivil toplum, kamu ve yerel yönetim işbirliğiyle Antalya'daki otizimli bireylerin ve ailelerinin hayatına dokunan bir merkez yaratan ANTOBDER'in kurucusu Perihan Bal, sorularımızı yanıtladı.

**Kendinizden ve otizmle tanışmanızdan bahseder misiniz?**

Antalya'da 1968'de doğdum. Evli ve iki erkek çocuk annesiyim. Akdeniz Üniversitesi MYO İnşaat Bölümü'nü ve Anadolu Üniversitesi Sosyal Hizmetler Bölümü'nü tamamladım. Uzun yıllar ücretli öğretmenlik yaptım. Üç yerel gazetede yazıyorum. Büyük oğlum otizimli. Cenk, 1992 yılında doğdu. Otizm tanısı almamız 1997'yi buldu.

Eşim orduda görev yaptığı için Cenk'in hayatının ilk yılları Doğu görevi yaptığımız zamanlara rastladı. Oğlumuz başka çocukların olmadığı ortamlarda kaldığı için akranlarıyla ilişki kuramadığını sandık. Yine o yıllarda eşimin ablasını ve annesini üzücü bir trafik kazasında kaybettik. Bu olaydan sonra oğlum kendini dış dünyaya iyice kapattı.



*"Temel amacımız yetişkin otizimli gençlerimizin hem üretken olmalarını hem de keyifli saatler geçirip mutlu olmaları sağlamak."*



Cenk'in durumunu çeşitli olaylara bağladık ve başlangıçta otizmi kabullenemedik amâ yılar geçtikçe otizm yanağımıza inen çok sert bir tokat gibi kendini hissettirdi.

### **Derneğinizi kuruluş sürecini ve yaptığınız çalışmalarını anlatır mısınız?**

İzmir Sebahat Akşiray Otistik Bireyler Spor Kulübü'nde 11 yıl dernek başkanlığı yaptım. 2009 yılında eşimin emekliliğinden dolayı memleketimiz Antalya'ya taşındık. Burada otizmle ilgili bir dernek olmadığını görünce Antalya Otistik Bireyler Spor Kulübü Derneği'ni (ANTOBDER) kurduk. Halen başkanlığını yürüttüğüm derneğimizin temel amacı, otizmlilerin ve ailelerinin eğitim, sağlık, sosyal yaşama uyum ve hak arayışlarında yardımcı olmak. otizmi topluma ve kitlelere tanıtmaktır.

### **Ülkemizde yetişkin otizmlilerin gidebileceği çok az yer var. Bütün Türkiye'ye örnek olabilecek sivil toplum, kamu ve yerel yönetim işbirliğine bir model geliştirdiniz. Bu fikrin doğuşunu ve hayata geçirilmesini anlatır mısınız?**

Antalya'da okul çağını bitiren otizmliler gidebilecekleri hiçbir yer yoktu. Bunun sıkıntısını hepimiz yaşıyorduk. Bir gece saat 3:15'te telefonum çaldı. "Suçumuz neydi de evlere müebbet olduk" diyen, otizmliler evladından başka kimsesi olmadığını belirten ve bu koca şehirde yapayalnız olduğunu çıkırıklarla dile getiren bir annenin çaresizliğine tanık olmak çalışmalarımızı biraz daha hızlandırdı. ANTOBDER olarak 18 yaşından büyük otizmliler gençlerimizin yaşamlarının daha kaliteli olması için çözüm arayışlarına girdik.



Zorunlu eğitim dışında kalan otizmliler devlet okullarından mezun edilip evlerine gönderildi. Gençler evlerde yapacak bir şey bulamadıkları için hem kendileri hem de aileleri zor durumda kaldılar. Biz de dernek olarak çeşitli yerlerle görüşmeler yaparak çözüm arayışlarımızı artırdık. Antalya İl Milli Eğitim ile görüşmelerimiz sonucunda atıl bir köy okulunu otizmliler için eğitim yuvasına dönüştürdük. Antalya İl Milli Eğitim Müdürlüğü ile yaptığımız protokolün ardından okulun tadilatını yaptırarak. Halk eğitime bağlı el sanatları, resim, spor, tarım, açılış, kursları açtık.

Okul yıllarca kullanılmadığı için harap olmuştu. Önce okulu yeniledik. Konyaaltı belediyesinden aldığımız destek gerçekten takdire şayandır. Hocalarımız halk eğitimden, öğrencilerimizin servisi ve öğle yemeği belediyeden sağlanıyor.

*“Umarım bizim gibi otizm köyleri çoğalsın, tüm illerimizde büyük ilçelerimizde de yaygınlaşsın ve otizmliler gençlerimiz eve kapanmak zorunda kalmazlar.”*



Burada Türkiye'de bir ilki başardık. Kamu, STK ve yerel yönetim elele vererek yetişkin otizmli gençlerimize ve topluma dokunan bir projeyi hayata geçirdik. 2018-2019 eğitim öğretim yılından beri faaliyet gösteriyoruz. 18-45 yaş aralığında 42 otizmli öğrencimiz var. Hafta içi 9:20-15:20 saatleri arasında hizmet veriyoruz.

### **Binanızın ve bahçenizin geniş olmasının avantajıyla tarım ve spor dersleri de yapıyorsunuz. Gençlerin bu derslere ilgisi nasıl?**

Bu projemize ve kurs yerimize Bizim Otizm Köyü adını verdik. Yerimiz Konyaaltı'na bağlı Akdamlar köyünde bulunuyor. Beydağlarının eteğindeyiz. Portakal bahçelerinin ortasında, oksijeni bol, trafik ve şehrin gürültüsünden uzak çok güzel bir yerdeyiz. Zaten dünyada da genellikle otizm eğitim yerleri olarak doğayla iç içe yerler tercih ediliyor. Mekânımızın geniş ve portakal bahçesi içinde oluşu tüm eğitim ve spor kurslarımızı olumlu yönde etkiliyor. Sabah okula gelen gençlerimiz artık rutin bir şekilde önce okul çevresine yaptığımız yürüyüş parkurunda 5 tur attıktan sonra derslerine başlıyorlar. Biz gençlerin önce mutlu olması için gerekli şartları oluşturuyoruz. Kendilerine uygun faaliyetlerle enerjilerini boşaltmalarını, evlerine daha dingin ve sakin gitmelerini sağlıyoruz.

Spor derslerinde basketbol, masa tenisi, yürüyüş, jimnastik ritim dansları vb. çalışmalar gerçekleştiriliyor. Tarım derslerinde bitki ekimi ve bakımı, çevre düzenlemesi, çiçek bakımı yapılıyor. Aşçılık kursunda ise hamur işleri, basit yemekler hazırlanması ve meyve suları yapılması gibi uygulamalar öğretiliyor. El sanatlarında ise her gencin durumuna uygun el sanatlarını öğrenmesini destekliyoruz. Temel amacımız yetişkin otizmli gençlerimizin hem üretken olmalarını hem de keyifli saatler geçirip mutlu olmaları sağlamak.

### **Ailelerle sürekli işbirliği içindesiniz. Sizin otizm köyüne devam eden otizmli bireylerin aileleri neler söylüyor?**

Ebeveynler olarak çocuklarımız mutlu oldukça bizler de mutlu oluruz. Otizmli çocuğumuzu sakin ve mutlu görebilmek hepimizin en çok istediği şeylerin başında gelir. Her insan uğraşı varsa zamanını daha kaliteli geçirir, canı sıkılmadığı zaman çevresinin huzurunu bozamaz.

## *“Antalya İl Milli Eğitim görüşmelerimiz sonucunda bir köy okulunu yetişkin eğitim yuvasına*



Yetişkin otizmlilerin faaliyet yapabileceği yerlerin olmaması hem gençlerin hem de ailelerinin psikolojisini ve gelişimini çok olumsuz etkiliyor. Otizmli gençler evlerinden çıkarak Bizim Otizm Köyü'nde keyifli vakit geçirdiği için ailelerden çok olumlu geri dönüşler alıyoruz. Umarım bizim gibi otizm köyleri çoğalır, tüm illerimizde büyük ilçelerimizde de yaygınlaşır ve otizmli gençlerimiz eve kapanmak zorunda kalmazlar.

**ğitim Müdürlüğü ile  
da protokol yaptık ve atıl  
otizimli gençlerimiz için  
dönüştürdük.”**



**Kendiniz, oğlunuz ve derneğiniz için hayaliniz nedir?**

Bizim Otizm Köyümüz, otizimli gençlerimizin gün içindeki vakitlerini kaliteli geçirmek adına çok çok mantıklı ve ihtiyaca hitap eden bir proje oldu. Ancak, biz burada günü kurtarıyoruz. Çocuklarımız için Bizim Otizm Köyü çalışma felsefesi ve ruhunda yatılı mekanlar kurabilmek istiyoruz. Çocuklarımızla bizler arasında ters bir orantı var. Onlar büyüyüp kuvvetlenirken bizler yaşılanıyoruz ve gücümüz azalıyor. Otizimli çocuğu olan aileler olarak nihai hedefimizin devletimiz ve yerel yönetimlerimizle ortak projeler geliştirip güvenli ve yatılı iş merkezlerimizi kurmak olduğunu söyleyebiliriz.

Otizimle ilgili dernekler olarak birlikte güzel projeler geliştirip güçlerimizi birleştirmeliyiz. Aileler olarak her birimizin zaten hayattaki yükü çok fazla birbirimize yük olmak yerine hayatlarımızı kolaylaştırmalıyız. Enerjilerimizi sinerjiye dönüştürüp hak arayışımızı tek vücut olup sürdürmeliyiz.



***Aileler olarak her birimizin zaten hayattaki yükü çok fazla birbirimize yük olmak yerine hayatlarımızı kolaylaştırmalıyız. Enerjilerimizi sinerjiye dönüştürüp hak arayışımızı tek vücut olup sürdürmeliyiz.***



## Dünyanın tüm acılarına kendinden bakan kadın Susan Sontag'ı okurken

*Ceviz Otizm Toplumsal Savunma ve Araştırma Derneği Genel Sekreteri, otistik Güneş'in ablası Av. Deniz Yazgan, Susan Sontag okumaları üzerinden otizm tahayyülüne dair yazdı.*

**Sontag'a göre, kanseri bir metafor olarak kullanmak şiddete teşvik niteliğindedir.**

**Otistiğe yönelik asılsız metaforlar da, otistik bireyi ya gökselleştirecektir ya da insanaltı kılacaktır.**

**Gökte ve yerin altında otistiğin işi yoktur.**

**Otistiğin, insan olduğunun kabulü gereklidir.**

Kendini sersem bir güzel sanatlar düşkünü, saplantılı bir ahlakçı ve ciddiyet bağınazı olarak tanımlayan Susan Sontag, 1933'te, New York'ta doğdu, 15 yaşında liseden mezun olan ve Berkeley Üniversitesi'ni kazanan Sontag, kurumsal başarılarının çok ama çok ötesinde, farklı ve renkli bir kadındı. 18 yaşında, Şikago Üniversitesi Felsefe Bölümü'nden mezun olmuş, bir sene sonra, bu yazıda söz edeceğimiz bir kitabını ithaf ettiği oğlu David'i kucağına almıştı. Aldığı uluslararası başarı bursları ile Sarmaşık Ligi olarak adlandırılan, ABD'nin bilim yaratan üniversitelerinde araştırma yaptı ve ders verdi. Çok ama çok geniş bir spektrumda yarattı ve üretti; kürenin birçok yerinde izini bıraktı. ABD'nin Vietnam işgali sürecinde Hanoi ziyaretinin ardından kaleme aldığı Trip to Hanoi'de; "Beyaz ırk insanlık tarihinin kanseridir" metaforunu talihsizce kullanarak işgali protesto etti. Eleştirdi, bunu alışılmadık biçimde yazıya döktü. Fotoğraf çekti, film çekti, oyun, deneme, köşe yazısı, senaryo, öykü, roman yazdı. Ve bunların hepsini hak savundu.

Babasını 6 yaşındayken verem, annesini 43 yaşındayken akciğer kanseri dolayısıyla kaybetti. 40'lı yaşlarında kanser teşhisi aldı. Metafor Olarak Hastalık kitabında da başrol, tüberküloza; yani vereme ve kansere aitti. Meme kanseri tedavisi gördüğü esnada kaleme aldığı ve bu geniş spektrumlu edebi-felsefi değerlendirmede "ben" dili neredeyse hiç yoktu ama kendi deneyiminin getirdiği berraklık, anlatımı oluşturan doksan küsur sayfaya hükmeder haldeydi. Sontag'dan önce, hastalık metaforlarına eleştirel yaklaşıldığı pek söylenemez. Sontag, her zaman yaptığı gibi, eleştirileriyle bir sonraki yüzyılın düşünüşünü de etkilemeyi, yön vermeyi bildi. Engelliliği açıklayan sosyal modelden söz ederken, farkında olmadan, biraz da Sontag'dan söz ederiz aslında. Çünkü Sontag, Metafor Olarak Hastalığın hemen altıncı sayfasından der ki; "Bir gizeme dayandırılan ve yoğun bir korku uyandıran herhangi bir hastalık, kelimenin tam anlamıyla olmasa da, ahlaki açıdan bulaşıcı olarak hissedilecektir.

Bu nedenle, şaşırtıcı biçimde, çok fazla sayıda kanserli insan, akrabaları ve arkadaşları tarafından dışlanmıştır ve sanki verem gibi kanser de bulaşıcı bir hastalıkmiş gibi yalnızlaştırılmıştır. Bu gizemli kötücüllük bir yerden sonra haneye tecavüz hissi uyandırır, hastalık tabulaşır."

Belirli bir hastalık sadece bir hastalık değil, kötü, yenilmez bir avcı olarak görüldüğü sürece, kanser olduğunu öğrenen çoğu insan demoralize olacaktır. Sontag'a göre çözüm, kanser hastalarına gerçeği söylemekten vazgeçmek değil, hastalık kavramını düzeltmek, onu mitten arındırmaktır.

Bu anlayışta, kanser olmanın; kişinin aşk hayatını, terfi şansını, hatta işini tehlikeye atan bir skandal olabileceği bilen hastalar, hastalıkları hakkında düpedüz gizemli değilse de aşırı derecede ketum olma eğiliminde olabilecektir.

Okumada biraz ilerledikçe, Sontag, tırnak içinde can alıcı başka bir noktaya değinir. Hastalığı bir ceza olarak algılamaya.

Eskiden verem, şimdi kanserde olduğu gibi, hastalığın hastalık sahibi kişinin karakterini ortaya koyucu bir nitelik olduğunu, daha doğru çevirmek gerekirse, kişinin karakterinin hastalığa neden olduğunu belirtmek de bu soruna dahildir. Zira iddia, tutkulu, ihtiraslı, hırslı kişinin en derin hücresel girintilerine dek kendine zarar verdiği yönündedir.

Sontag, Georg Groddeck'den bir atıfla devam eder. Hasta adam hastalığını kendi yaratır. Groddeck, 1923'te yayınladığı The Book of It'te daha da ilerler. Zaman içinde, kanserle ilgili öne sürülen teorilerden sadece bir tanesi sağ çıktı; kanser, kişiyi ölümün kesin aşamalarına götürür. Demek istediğim, ölümcül olmayan kanser değildir. Bundan yola çıkarak, kanseri tedavi etmek için yeni bir yöntem umudum olmadığı sonucuna varabilirsiniz.

Sontag, Kafka'nın da, verem teşhisi aldığı Eylül 1917'de günlüğüne şöyle yazdığını aktarır. Ciğerlerdeki enfeksiyon yalnızca bir sembol. Duygusal bir yaranın, Felice isimli bir iltihabın sembolü. Hastalık, benim için konuşuyor çünkü ben böyle olmasını istedim, der.

Ve Felice'e, bu hastalığın verem olmadığını, en azından aslında verem olmadığını, genel olarak iflasımın bir işareti olduğunu düşünüyorum, diye yazar.

Korkutucu hastalıklar, ötekileştirilir ve düşman kılınır. Hastalık şeytanlaştırıldıkça, hastalığı taşıyan bünye ve böylece hastanın ta kendisi failleştirilir. Hasta, faillik ve mağdurluk arasındaki iki kutupta hızlı turlar atmaya başlar.

Otizme yönelik farkındalık çalışmaları, içi boş biçimde hastalık değil, farklılıktır sloganıyla gerçekleştirilse de, asli bakış açısı, otistik bireyi çok toksik yollarla sağaltmaya ilişkindir. Otizm, bir yapboz işareti ile betimlendikçe, otistik ile karşı karşıya kalınan her an eksik olana, aranması gerekene, kayıp gizemli bir şeye yönlendirir bizi. Ve Sontag'ın söyleyip, Türkiyeli otistik bireylerin aktardığı gibi, ebeveynler otizmini "bulaştırır diye" otistik çocuklarla çocuklarını yan yana getirmezler.



*Korkutucu hastalıklar, ötekileştirilir ve düşman kılınır. Hastalık şeytanlaştırıldıkça, hastalığı taşıyan bünye ve böylece hastanın ta kendisi failleştirilir. Hasta, faillik ve mağdurluk arasındaki iki kutupta hızlı turlar atmaya başlar.*

Teşhisin ardından, kimi aileler de otizmi dillendirmez. Bizim bir özelliğimiz var, biz özeliz, kızımız/oğlumuz farklı gibi söylemler de bu zamanlarda başlar. Toplumun yanlış etiketlendirmeleri ile yüzleşmek yerine, bir yanlış etiketi daha yapıştırmaya devam ederiz. Otistik ağır gelir, biz en iyisi otizmi diyelim deriz. Yalnızca bir özelliği otizm deriz. Halbuki insanın beyni ve beyninin çalışma biçimi, yalnızca bir özelliği olamaz. Bu, gün gibi ortadadır.

Sontag'a göre, kanseri bir metafor olarak kullanmak şiddete teşvik niteliğindedir. Otistiğe yönelik asılsız metaforlar da, otistik bireyi ya gökselleştirecektir ya da insanaltı kılacaktır. Gökte ve yerin altında otistiğin işi yoktur. Otistiğin, insan olduğunun kabulü gereklidir.

Cogito, 2017'de çıkardığı 87. sayısını "Yaralanabilirlik"e ayırmıştır. Judith Butler, söyleşisinde der ki, "Tahammül edilemez, başa çıkılmaz yaralanabilirlik biçimleri mevcuttur ve onlarla tek başına mücadele edilemez. İşte tam da bu yüzden durmadan genişleyecek bir topluluğa, bir iletişim ağına ya da ittifaka gereksinim vardır. Eğer genişlemeyi ve büyümeyi başaramazsa yaralanabilirlik şiddetlenir. İttifakın yayılım biçimleri çeşitli, dirençli hale gelmeli ve sürekli genişlemeli. Bu demek oluyor ki daha az yaralanabilir olan bizler bu iletişim ağlarını ve ittifakları üretme ve devam ettirme görevini üstlenmeliyiz.

Kendini tipik biçimde ifade etmeyen otistik yerine konuşmak, ona acımdan, onu acınası kılmaktan ve aşağılamayı genel geçer bir olgu haline getirmekten geçemez, geçmemeli.

Sontag'ın dediği gibi "Ancak metaforlar, sırf biz onlardan uzak duruyoruz diye tesirsiz hale gelmezler. Bu yüzden metaforların bilhassa teşhir edilmesi, içyüzünün ortaya konması, eleştirilmesi, hatta yerden yere vurulup varlığının silinmesi gerekmektedir."

Sontag, damgalanma katsayısından, mahvolmuş kimlik yaratma kapasitesinden de söz eder. "Geçmişte fotoğraflara takıntılı olmak gibi bir deneyimim vardı. Ve çünkü neredeyse tüm önemli estetik, ahlaki ve politik meseleler fotoğrafın nispeten kısa tarihinde kendine bir yer bulmuştu. Duyarlılığın evrimi açısından, fotoğraf makinesinin icadı belki de çok daha önemliydi. Elbette fotoğrafı bu kadar ilgi çekici kılan ve bu kadar güçlü kılan şey, kültürümüzde, tüketim toplumunda, fotoğrafın farklı kullanım alanlarıdır." der.

Otistik bireyin duygusal çöküntü halindeyken çekim altına alınması ve ardından bunun gösterime sunulması da tıpkı Sontag'ın söz ettiği gibi bir dikizcilikten başka bir şey değildir. Ama tam bu noktada, bakmak döngüleşir. Bakmak ayıp olduğu kadar bu durumun farkında olmayı reddetmek de insana kötü hissettirir. Değerli dostum Avukat Zeynep Alacakaptan'dan atıf yapmak gerekirse, "İnsan onurunun ayaklar altına alındığı fotoğrafların izleyicisi olmanın, insanı, insan olmaktan dolayı utandıran ve aynı zamanda mütecaviz bir yönü vardır. Ancak bu bakış aynı zamanda belirli bir uyanışı ve farkındalığı ifade eder. Bunun aksi yönünde yapılabilecek seçim, yani acılara bakmamayı tercih etmek ve dolayısıyla bu acılara (ve mağdurlara) yüz çevirmek, fotoğrafın hak ihlaline uğramış öznelerini bir anlamda yalnız bırakmak anlamına gelecek ve konu ile ilgili eylemlilik haline geçilmesi ihtimalini yok edecektir."

Bir diğer yanda da şiddete alışmak bekler gözleri. Otistik de böylece başkası olur. Görüntünün anlatımı da otizm dolayısıyla yaşanan sorunlar olunca gerçek ötesi algı yinelenir, otistik vahşilik ile özdeşleştirilir, otistiğe duyulan sorumluluk hafifler.

Gerçek ötesi algıyı ifşa etme zamanıdır. Koşulsuz sevgi, ebeveynin görevidir ve fakat toplumun otistiğe, genel olarak nöroçeşitliye göstermesi gereken koşulsuz sevgi değildir. Sontag'ın dediği gibi, şefkat ve sempati gibi duygular eylemlilikle ilintili duygular değildir. Otistik melek olarak değil, insan olarak yaşamını sürdürmelidir.

# Drama Hayatın Provasıdır

DOD Yönetim Kurulu Üyesi ve  
Çağdaş Drama Eğitmeni Ayşegül Odabaşoğlu,  
otizmli bireylerin yaşamlarında yaratıcı dramanın  
etkilerini yazdı.

Sosyal bağların, bireylerin yaşamında önemli etkileri olduğunu ortaya koyan pek çok bilimsel araştırma var. Çevresiyle sosyal bağlarını geliştiren bireylerin; yetişkin olarak daha kaliteli bir yaşama sahip oldukları, bağımsız olarak yaşamaya daha yatkın oldukları, yetişkinlerin yakalandıkları hastalıklara daha az yakalandıkları, zihin performanslarının daha iyi olduğu ve özgüvenlerinin daha fazla olduğu biliniyor. Sosyal bağları güçlü olan bireylerin sosyal yeterliliğe sahip oldukları düşünülmüştür.

Çağdaş eğitim, öğrencilere bilgiyi nasıl depolayacaklarından çok onlara nasıl ulaşacaklarını öğretme anlayışı eğitim sisteminin temelini almayı hedefliyor. Bu durum bilginin öğrencinin bizzat kendisi tarafından keşfedilmesine imkân veren birçok öğrenme modelleri ve öğretim yöntemlerinin gelişiminde rol oynamıştır. Pandemi süreciyle birlikte günümüzde, bireyi öğrenme sürecinde etkin kılan, yaparak ve yaşayarak öğrenmesine olanak sağlayan, üretken bir birey olmasına kısaca bireyin tüm yönleriyle gelişmesine katkıda bulunan bir yöntem olarak görülen yaratıcı drama bireyin yaşamının tam ortasına oturmuştur.

Eğitimde yaratıcı drama; doğaçlama, rol oynama vb. tiyatro ya da drama tekniklerinden yararlanılarak bir grup çalışması içinde bireylerin, bir yaşantıyı, bir olayı, bir fikri, kimi zaman bir soyut kavramı ya da bir davranışı, eski bilişsel örüntülerinin yeniden gözden geçirildiği "oyunsu" süreçlerde anlamlandırılması, canlandırılmasıdır (San, 2002).

Eğitim ve öğretimde drama çok önemlidir. Drama, oyun anlamında kullanılmakta ise de eğitimde bir öğretim yöntemi olarak uygulanmasının amacı duygusal, bilişsel ve davranışsal yetileri geliştirmesidir. Ayrıca eğlenceli yollarla özgüven, kendini tanıma, yaratıcılık, eleştirel bakış, kendini aşma, problem çözme yolları üretme gibi nitelikleri kazandırır.

Eğitimde dramanın bir yöntem olarak kullanılması çağdaş insanın toplumsal ilişkilerini düzenlemesine, kendisini tanımaya, üretmesine ve varlığını sergilemesine olanak sağlar. Yaratıcı drama aracılığıyla olaylar ve durumlarla bunların arasındaki bağlantılar kolayca öğrenilebilir. Yaratıcı drama dolaylı yoldan anlatılır, bu nedenle başkalarının davranışlarını ve insanın kendi davranışlarını emin bir mesafeden gözleme imkânı vardır. Bugünün sorunları, geçmiş ve gelecekte araştırılabilir. Dramada bir durum somut, aynı zamanda soyut ifadelerle keşfedilir. Olayların yaşanarak gelişmesini içeren aktif bir yöntemdir. Böylece unsurları somutlaştırarak durumu açıklığa kavuşturur. Sosyolojik bir perspektiften bakıldığında bireyler, sadece kendileri değil, içinde yaşadıkları toplumun geçmişi, şimdiki zamanı, geleceği ve aynı zamanda insanlık hakkında da daha derinlemesine bilgi sahibi olabileceklerdir. (O'Neill & Lambert, 1995; San, 1996; Adıgüzel, 2006).



Bilimsel makalelerde otizmli kişiler, tekrarlı davranışlar sergileyen ve tekrarlı sözel ifadeler kullanan, bilişsel gelişim alanında akranlarından farklılık göstermesiyle birlikte gecikme ve sınırlılıklar yaşayan bireyler olarak tanımlanır. Otizmli çocuklarla ilgili belirtilen özelliklerde sıklıkla iletişim becerilerinde güçlü yaşadıkları, sözel ve sözel olmayan iletişim becerilerini kullanamadıkları ifade edilir. Belirtilen bu güçlüklerin çocukların dil gelişimini de etkilediği görülür. İletişim becerilerindeki sınırlılığın çocukların sosyal becerilerini de etkilediği ve bu alanda yaşadıkları güçlük nedeniyle akranlarıyla ve çevresindeki yetişkinlerle iletişim kurmakta zorlandıkları biliniyor. Drama işte tam bu sırada otizmli bireylerin yaşamının ayrılmaz bir parçası haline getirilmelidir. Drama atölyeleri güvenli bir ortamda sosyal beceri yelpazesini geliştirmek için yaratıcı, eğlenceli ve ilgi çekici fırsatlar sağlar.

Otistik yetişkinlere etkide dramayı kullanmak için tiyatro teknikleri, doğaçlama gibi unsurları destekleyen bir çok teknik vardır. Bu teknikler sayesinde otistik bireylerin asla katılmayacakları düşünülen bir çok etkinliğe katılmaları hem mümkün hem de umut vericidir. Otizmli bireylerin yaşamını sürdürürken karşılaştığı engellere meydan okuması için drama büyük bir gerekliliktir. Bu sayede öfke kontrolünün ve sosyal etkileşimin arttığı, var olan becerilerini geliştirmelerinde dramanın etkili olduğu birçok araştırmada da vurgulanmıştır. Ayrıca otizmli bireylerle yaşayacak ve çalışacak tüm bireylerin de yaratıcı drama eğitiminden geçmesi çok değerlidir. Böylece toplumsal bütünleşme sağlanarak birlikte ve huzur içinde yaşama becerisi gelişebilir.

**Yaratıcı drama otizmli bireylerin yaşamının ayrılmaz bir parçası haline getirilmelidir. Drama atölyeleri güvenli bir ortamda sosyal beceri yelpazesini geliştirmek için yaratıcı, eğlenceli ve ilgi çekici fırsatlar sağlar.**



# Hollanda ve Almanya

*Denizli Otizm Derneği, Avrupa'daki engelli bireylerin yaşam koşullarını yerinde incelemek amacıyla Almanya ve Hollanda'da çeşitli rehabilitasyon merkezlerine ve okullara çalışma ziyareti gerçekleştirdi.*

Avrupa'da yaygınlaşan "rehabilitasyon" uygulamaları engelli bireylerin toplumla bütünleşmesinde önemli bir rol oynuyor. Sivil Düşün Hareketlilik ve Ağ Oluşturma Desteği kapsamında, DOD yönetim kurulu üyeleri Dudu Karaman Dinç, Sümra Çelik, Zeynep Yamacı ve Burcu Bilik, Adem Kuyumcu danışmanlığında, 3-9 Kasım 2019 tarihleri arasında, Almanya ve Hollanda'ya çalışma ziyareti gerçekleştirdi. Almanya Münih'te engelli bireylere evde bakım hizmeti veren Artans Pflegedienst, rehabilitasyon merkezi Shtiftung Pfenningparade, farklı gelişim gösterenlerin devam ettiği meslek okulu Albrecht-Schnitter-Schule, Hollanda'da Denekamp'taki rehabilitasyon merkezi Aveleijn ve zihinsel engel grubundaki bireylerin çalıştığı Spar market ziyaret edildi.

## Evde bakım ve sağlık hizmeti

Münih'te bulunan **Artans Pflegedienst**, engelli bireylere evde bakım ve sağlık hizmetleri sunuyor. Artans, evde geçici bakım, temizlik, hemşirelik, bakım için akraba eğitimi vb. konularda uzmanlaşmış, deneyimli bir kadroyla hizmet veriyor. Almanya'da evde bakım hizmetleri sigorta kapsamında karşılanıyor. Bu hizmetten yararlanabilmek için hizmete ihtiyacı olan bireyin durumuyla ilgili bilirkişi raporu hazırlanıyor. Herkes kendi bulunduğu bölgede hizmet alabiliyor. Temel hizmetlere ise herkes ulaşabiliyor. Hareket etme yeteneği, bilişsel beceriler ve iletişim becerileri, davranış şekilleri ve psikolojik sorunlar, kendi kendine bakabilme, tedavinin gereklerini yerine getirebilme ve günlük yaşamı düzenleme durumuna göre engelli bireyler için 1 ile 5 arasında bir bakım derecesi belirleniyor. Bu hizmetleri veren şirketlere yapılan ödemeler de bakım derecesine göre belirleniyor. Bilirkişinin hazırladığı rapora göre uygun destek sağlanıyor. Örneğin birey özbakım becerilerini yerine getiremiyorsa giyinmesine, banyo yapmasına, ilaçlarını kullanamıyorsa ilaçlarının verilmesine vb. destek veriliyor. İhtiyacı varsa temizlik ve alışveriş desteği de sağlanıyor.

Engelli kişinin bireysel ve toplumsal ihtiyaçlarını karşılayabilmesini ve yaşamını bağımsız bir şekilde sürdürebilmesini sağlamayı amaçlayan fiziksel, sosyal, zihinsel ve mesleki beceriler kazandırmaya yönelik hizmetlere rehabilitasyon denir.



**Stiftung Pfeningparade** engelli bireyler için bağımsız yaşamı destekleyen, eğitimleri konusunda onları yönlendiren ve sosyal yaşama katılımlarını sağlayan bir rehabilitasyon olarak kurgulanmış. Kilise tarafından finanse edilen ve devlet tarafından da desteklenen ve denetlenen merkezde bulunan iki ana binadan biri çocuklar diğeri de yetişkin engelliler için düzenlenmiş. Binalar şehir merkezinde ve tam olarak erişilebilir olarak yapılmış.

**Yetişkinlere sunulan hizmetler:** Birinci binanın giriş katında engelli bireyler için yemekhane, kafeterya, spor v.b. etkinliklerde bulunmak için ortak mekanlar ve iş atölyeleri bulunuyor. Evde bakım ve sağlık hizmetleri veren bir birim de binanın zemin katında yer alıyor.

Binanın üst katları engelli bireylerin aileleriyle birlikte ya da tek başlarına oturdukları 2+1 dairelerden oluşuyor. Engelli birey, sağlık ve bakıma yönelik bir desteğe ihtiyaç duyduğunda binadan ayrılmadan hizmetlere ulaşabiliyor. Ayrıca bütün engel gruplarına yönelik erişilebilirlik düzenlemeleri de yapılmış. Merkezde yaşayanlar için, sandalye örme, ahşap işleri, kesme, paketleme gibi atölyeler var. Bu atölyelerde çalışan bireyler yaptıkları işin karşılığında ücret alıyorlar.

**Çocuklara sunulan hizmetler:** İkinci bina, okul öncesinden liseye kadar, bütün engel gruplarından öğrencilerin devam ettiği bir okul. Sınıflar 14 kişilik. Her sınıfta bir öğretmenin yanı sıra bir de çocukların özbakım becerilerini yerine getirmesine destek veren yardımcı personel var. Bir sınıfta en fazla iki tane otizmlili öğrenci olabiliyor. İhtiyaç varsa her bir otizmlili öğrenci için kolaylaştırıcı personel de istihdam ediliyor.

Bina tamamen erişilebilir olarak planlanmış. Sınıflar aydınlık ve ferah. Her sınıfın büyük ve şeffaf bir kapısı var. Binanın giriş katında yüzme havuzu mevcut. Aynı katta bulunan doktorların ve diğer uzmanların yazdığı rapora göre öğrencilerin ihtiyaçları belirleniyor. Bunlara uygun olarak gerekli ilaç ayarlamalarının yanı sıra konuşma terapisi, ergoterapi vb. destekler aynı bina içinde sağlanıyor. Aileler hiçbir şey için ek ödeme yapmıyor. Bütün hizmet ve destekler, bireyin ihtiyacına, ailesinin talebine ve uzmanların raporuna göre ücretsiz olarak okul sağlanıyor.



*Farklı engel gruplarındaki çocuklara ve yetişkinlere destek veren Münih'teki Stiftung Pfeningparade, engelli bireyler için bağımsız yaşamı destekleyen, eğitimleri konusunda onları yönlendiren ve sosyal yaşama katılımlarını sağlayan bir rehabilitasyon olarak kurgulanmış.*

**Albrecht-Schnitter-Schule:** Öğrenme konusunda uzmanlaşmış, farklı gelişim gösteren bireyleri destekleyen bir meslek okulu olan Albrecht-Schnitter-Schule'de 12 disiplinde (metal, ahşap, işletme/yönetim, kuaför, bahçecilik vb) ve 25 meslek alanında eğitim veriliyor. Diğer okullarda başarılı olamayan öğrenciler buraya kabul ediliyor. Okulda 2019 itibarıyla yaşları 15 ile 35 arasında değişen 513 öğrencileri vardı.

**Almanya'da evde bakım hizmetleri sigorta kapsamında karşılanıyor. Herkes kendi bulunduğu bölgede hizmet alabiliyor ve temel hizmetlere herkes ulaşabiliyor.**

Eđitim 08:00-16:00 saatleri arasında devam ediyor. Her sınıfın 8 öđrenci kapasitesi var. Dersler 1 saat 45 dakika sürüyor. Okulda dersliklerin yanı sıra atölyeler de bulunuyor. Örneđin otomasyon bölümünde konuyla ilgili bütün teknolojik aletlerin yanı sıra tamirhane de mevcut. Bu sayede okuldan mezun olanlar sanayide uzman olarak işe başlayabiliyor.

Almanya'da şirketlerin yüzde 5 engelli kotası var. Okulun bağlantı içinde olduđu şirketlerle sözleşme yapılıyor. Bu şirketler engelli bireyleri işe alıyorlar. Sınıf dönemine göre öğrenciler haftanın iki ya da üç günü okulda oluyorlar. Mezun olabilmek için eğitim aldıkları meslek alanında uygulamalı bir sınava giriyorlar. Bu sınav, diđer okullardaki öğrencilerin girdikleri sınavla aynı. Sadece bu okulda gördükleri müfredat onların başarılı olabilmeleri için deđiştirilmiş durumda. Ayrıca öğrenciler tüm becerileri yaşayarak ve uygulamalı olarak öğreniyorlar. Örneđin, aşçılık bölümü öğrencileri mutfakta tüm yemekleri yapıyorlar. Servis bölümü öğrencileri okul kafeteryasında arkadaşlarına hizmet sunarak deneyim kazanıyorlar. Bu da onların gerçek iş yaşantısında da kendilerine güvenmelerini sağlıyor. Mezunların başarı oranı ise yüzde 98.



*Aileler hiçbir şey için ek ödeme yapmıyor. Bütün hizmet ve destekler, bireyin ihtiyacına, ailesinin talebine ve uzmanların raporuna göre ücretsiz olarak sağlanıyor.*





## Adım adım bağımsız yaşam

Hollanda'da Denekamp'ta bulunan Avelijn, otizmli ve zihinsel engelli bireyler için bakım, tedavi, eğitim, destekli ve bağımsız yaşam gibi hizmetler sunuyor. 18 yaş üstü kişiler buraya gelebiliyor. Merkezde kalan en yaşlı kişi 72 yaşında bir otizmli. Burada, zihinsel engel grubunda olmak koşuluyla, çoklu engel grubundakiler de kalabiliyor. Kişilerin bireysel haklarına özen gösteriliyor, aileler istedikleri zaman çocuklarını ziyaret edebiliyor.

Merkezde 2+1, 52 apartman dairesi bulunuyor. 70 metrekare olan dairelerde, yatak odası, çalışma odası, açık mutfaklı bir salon, banyo ve tuvalet var. Merkezi sistemle ısıtılıyor. Kananların yüzde 60'ı erkek. Daha önce bu tip yerler şehir dışına yapılmış ama ayrımcılık olduğu ve toplumla bütünleşmeyi engellediği gerekçesiyle merkezlere taşınmış.

Binalar iki katlı, görsel hafızası iyi olanların kendi dairelerini kolaylıkla bulabilmesi için bölümler dört renge ayrılmış. Her bir bölümde günde üç vardiya halinde çalışanlar mevcut. Merkez hiçbir zaman boş kalmıyor. Güvenliği sağlamak için evlerde kamera var. Fakat engelli bireyler kendi evlerinde ve tek başlarına yaşıyorlar. Burada kalan her bireye ait bir dosya var. Buna göre bireysel eğitim ve destek planları hazırlanıyor.

Avelijn sakinleri kahvaltılarını ve öğlen için sandviçlerini kendileri hazırlıyorlar. Akşam yemeği ise merkezde yapılıyor. Bireyler diyet yapıyorsa ona göre bir menu hazırlanıyor. Sürdürülebilirliğe katkı sağlamak için dışarıya da yemek satışı yapılıyor ve elde edilen gelir merkeze kalıyor.

## James'in evi

Avelijn'de James'in dairesini ziyaret ettik. James, tek başına yaşayan 28 yaşında, otizmli ve down sendromlu bir birey. Üç yaş zekasına sahip ve konuşmıyor. Müzikle ilgileniyor. Odasında gitarı var. Bisiklet kullanmayı seviyor. Duvarlarda pek çok fotoğraf var.

Bu fotoğrafların çoğu kanser nedeniyle kaybettiği ablasına ait. Yatak odasında sevdiği CD'leri var. Evini kendisi düzenliyor. Emniyet sağlamak için gaz kullanılmayan binada biyo yakıt ile alttan ısıtma sistemi yapılıyor. Yakıtla ilgili kontrol sistemi mevcut.

James günlük programını uygulayabilmek için etkinlik çizelgesi kullanıyor. Çizelge onunla birlikte hazırlanmış ve ipad'de yüklenmiş. Okuma yazma bilmediği için resimli etkinlik çizelgesi kullanıyor. Merkezde ihtiyacına göre her türlü destek kendisine sağlanıyor. Uyanmadığı zamanlarda kaldırılıyor, akşam yemeklerini mutfaktan alıyor. Arkadaşlarıyla sosyalleşebileceği ortam mevcut. Çarşamba günleri cinsellik danışmanı geliyor. Çocukluğundan beri aldığı bütün eğitimlerin yanı sıra nelerden hoşlanıp hoşlanmadığı da kişisel dosyasına işlenmiş. Bu bilgiler sağlanacak destekler konusunda merkezdekilere rehberlik ediyor. James, kendi dosyasına göre onunla birlikte belirlenmiş plana uygun bir program izliyor.



*Ziyaret ettiğimiz SPAR markette otizmli, down sendromlu ve zihinsel engelli 27 birey, üç süpervizör eşliğinde, tam zamanlı olarak çalışıyordu.*

## İstidihdam ve sosyal yaşama katılım

Bireylerin istidhamına katkıda bulunmak ve sosyalleşmesini sağlamak için Avelijn'in yakınında bir kültür merkezi kiralanmış. Bu kültür merkezinin kütüphanesinde, tiyatrosunun temizliğinde ve restoranda zihinsel engelli bireyler çalışıyor. Aynı zamanda bu binada pasta, kurabiye yapım atölyesi, oyuncak paketleme, kağıt katlama ve yırtma yapılan atölyeler var. Burada otizmlili bireyler yeteneklerine uygun ve yapabilecekleri işlerde çalışıyorlar. İş hedefleri de her yıl danışmanlarla birlikte oluşturuluyor ve herkes üretim sürecine dahil ediliyor.

Denekamp'a yaklaşık 20 dakika uzaklıkta bir başka kasabada da sadece zihinsel engel grubundaki bireylerin çalıştığı SPAR'a ait bir marketi ziyaret ettik. Orada da otizmlili, down sendromlu ve zihinsel engelli 27 birey, üç süpervizör eşliğinde, tam zamanlı çalışıyordu. Ziyaret edilen her yerde otizmlilerin ve engellilerin üreten bireyler olarak sosyal yaşama katılımlarının ve bağımsız yaşamlarının desteklendiğini gördük. Bunu sağlamak için gerekli adımların atılması ise çocukluk çağlarından itibaren başlıyor.

*Hollanda'da Denekamp'ta bulunan Avelijn, otizm ve zihinsel engelli bireyler için bakım, tedavi, eğitim, destekli ve bağımsız yaşam gibi hizmetler sunuyor. Her türlü detayın düşünüldüğü merkezin benzerlerinin ülkemizde de kurulması en büyük hayalimiz oldu.*



# Hikayemiz yeni başlıyor

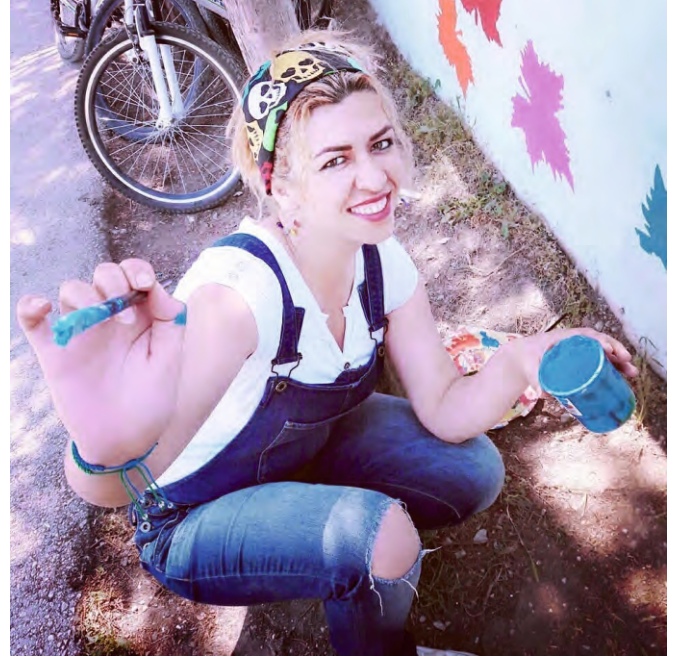
DOD Başkan Yardımcısı, eğitimci  
ve Musa'nın annesi Sümra Çelik, Hollanda ziyareti  
izlenimlerini yazdı.

Hayatımızda yaptığımız bir çok yolculuk vardır. Ama yolculuğun en gerçek olanı içimize yaptığımızdır. 2019 yılında kilometrelerce uzağa Hollanda'ya yaptığım ziyaret sırasında yüreğime bir yolculuk yaptım. İnsanın içine yolculuk yapması için kilometrelerce uzağa gitmesi mi gerekir? Sanırım bazen gerekiyor. Garip bir paradokstan ibaret değil midir insanoğlu? Tezatlıklar sanatının en güzel hali değil midir?

Gerçek bir yolculuğu güzel yapmanın en iyi kuralı kader arkadaşların ve yoldaşlarıyla yapmandır. Herkesin yolculuğunun bir sebebi vardır: Tatil ziyaret, iş vb. bizim yolculuğumuzun sebebi otizmdi. Ve ben herşeyden arınıp anne kimliğimle çıktım bu yola... Kader arkadaşım Dudu ve yoldaşlarım Burcu, Zeynep, Adem ve yolcuların en tatlısı minik Okyanus ile Almanya ve Hollanda'ya doğru yola koyulduk. Bu yolculuğun her kilometresi beni iç dünyanın derinliklerine götürdü. Çünkü engelliler ve otizmliler için olan yaşam merkezlerini, okulları vb ziyaret ediyorduk. Her gittiğimiz yer birbirinden güzeldi. Gördüğümüz atölyeler, binalardaki tasarımlar herşey her şey düşünölmüştü....

Son durağımız Hollanda'daki Aveleijn'e oldu. Aveleijn'de bizi kurumun müdürü Sander karşıladı. Çok sabırlı bir şekilde sorularımızı cevapladı. Sabırlıydı çünkü şaşkınlıktan bir soruyu ardarda üç kez sorduğumuz oldu. Anlamadığımız veya duymadığımızdan değil; kulaklarımıza inanmadığımızdan. Gittiğimiz merkez müstakil evlerden oluşan önünde çiçekler yetiştirilen şirin bir yerd. İlk dikkatimi çeken şey bu alanın etrafında yüksek duvarlar, tel örgüler, kapı, vb şeyler olmamasıydı. Aklım, zihnim almadı bunu. Otizmliler kaçarlardı buradan diye düşündüm. Bizdeki duvarlarla, tellerle çevrili merkezler geldi aklıma. Sander'a, "Kaçmıyorlar mı?" dedim. Mütevazı bir şekilde gülümsedi ve "Kaçmıyorlar" dedi. 5 dakika sonra aynı soruyu Dudu sordu ona da kaçmıyorlar diye tekrar etti. 10 dakika sonra Burcu da kaçmıyorlar mı diye sorunca hayret dolu gözlerle bize baktı ve kendisini anlamadığımızı düşündü. Bunu fark edince bizim çocuklar sürekli kaçtığı için sizinkilerin kaçmamasına inanmadık o yüzden tekrar tekrar soruyoruz dedik. "Bizim amacımız onları burada tutsak etmek değil. Onların da istedikleri yerde özgürce yaşamaya hakları var" dedi ve Hollanda'da engelli bireylerin tanı aldıkları andan itibaren birey olarak kabul edildiğini ve bağımsız yaşama hazırlandığını, kaçmamalarının verilen eğitimlerin bir sonucu olduğunu söyledi. Yaptığımız yolculuğun ana fikri buydu belki.

Bir süre sohbet ettikten sonra Sander, bizi zihinsel olarak üç yaş seviyesinde olan, 28 yaşında down sendromlu ve otistik bir gencin evine götürdü. Kapıyı açmadan önce o bireyin kendisinden izin aldıklarını özellikle vurguladı. Evet, bir kapı açıldı hayatımda belki de içimde... James burada tek başına yaşıyordu. İsterdiği zaman ailesinin yanına gidiyordu. İsterse misafir ağırlıyordu evinde. İlk olarak Amerikan mutfaklı bir salon çıktı karşımıza. Televizyonda günlük yapması gereken programlar yüklüydü hayatını kolaylaştırmasına dair.



Akşam yemeklerini hep beraber yiyorlarmış. Ama kahvaltı ve öğle yemeklerini kendileri hazırlıyormuş. Evde ocak da vardı. Ben buna şaşırıırken meğer kendi yemek istediklerini de yapıyormuş. Yatak odasını gördük James'in. Küçük bir takıntısı varmış.

CD'leri her sabah yatağının üstünde düzenli bir şekilde sıralarmış. Onun küçük bir rutiniydi bu. Acaba hayatımdaki sorunları ben de bu CD'ler gibi sıralayabilir miyim? Belki bu sorunları sıralamaya başlasam bu CD'ler gibi bir düzene sokabilirdim hayatımı da dedim. Sonra kader arkadaşım Dudu ile göz göze geldik. İkimizin gözleri de dolu doluydu, konuşmadık hiç. Belki de hayatımızın en büyük susuşunu, sessizliğini yaşadık. Ama ne çok şey anlattı birbirimize. Çünkü biz orada James yerine Musa ve Deniz'i koyduk, onlar da bizimle beraber dolaştı o evde belki de. Dediğim gibi büyük bir susuştu bizimki ama en büyük çığlıklar susuşlarda gizli değil miydi? Söze başladığım gibi. Bir yolculuğun en güzel yanı kader arkadaşınla yaptığındır. Çalışma odası evin diğer bölümleri her biri çok güzeldi. Aslında buradaki en büyük güzellik otizmliler hakları, insan haklarıdır mesajıydı. Musa'nın, Deniz'in, Ayşe'nin, Ahmet'in otizmliler olması onları eksik yapmıyor. Onların da her birey gibi özgürce insan hak ve onuruna uygun, eşit bir şekilde yaşamaya hakkı var. Bir yerlere giden insan asla aynı kişi olarak geri dönmez. Yolculuk bizi kendimize getirir der Albert Camus. Ve biz beş otizm gönüllüsü ve minik gönüllümüz Okyanus ile geri döndük ölkemize. Farklı yerlerde oturduk. Farklı günlerde gelenimiz oldu ama aynı pencereden bakarak geldik buraya. Otizmliler hakları insan haklarıdır.

"Tüm muhteşem hikayeler iki şekilde başlar. Ya bir insan bir yolculuğa çıkar ya da şehre bir yabancı gelir." dediği gibi Tolstoy'un. Biz cesur bir yolculuğa çıktık. Artık döndüğümüz bu şehre bu yere yabancıyız biz. Evet, belki zaman kısa yol uzun, biz yorgunuz ama hikayemiz yeni başlıyor. Bir şeylerin değişmesi için sonuna kadar mücadele edeceğiz... Bu örnek yerlerin ölkemizde de yapılması için mücadele edeceğiz. Bu hikayenin sonunun muhteşem bitmesi için uğraşacağız...



## **Tohum Otizm Vakfı olarak yetişkin otizmliler için yürüttüğünüz çalışmalardan bahsedermisiniz?**

Erken çocukluktan yetişkinliğe kadar olan yaşam süresi boyunca sunulan hizmetlerin devamına yönelik olarak Kariyer Geliştirme ve Yaşam Becerileri Programımız var. Kariyer gelişimine yönelik eğitimler sunan bu programımız kapsamında, otizmliler için destekli istihdam programları aracılığıyla iş gücü potansiyellerinin ortaya çıkarılması ve temizlik, gıda sektörü, veri girişi, takı tasarımı, tekstil depo görevi gibi farklı iş alanlarında istihdam edilmeleri üzerine çalışmalar yapıyoruz. Böylece otizmliler için para kullanma, boş zaman uğraşları yaratma ve topluma katılım gibi alanlarda becerilerini geliştirme fırsatları buluyorlar. Bu program, kariyer gelişiminin yanı sıra bireylerin bağımsızlıklarını destekliyor, günlük yaşam becerilerini artırıyor ve toplumsal yaşam alanlarına katılmalarını sağlıyor. Bu hizmetler kapsamında pandemi öncesinde 2 otizmlilerimiz Akbank-Bilkay firmasında istihdam edildi. Gençler operasyon tamamlama ve data girişi görevlerini üstlendiler.

## **Yetişkin Otizmliler ve ABD'deki Uygulamalar**

**Tohum Otizm Vakfı Başkan Yardımcısı Aylin Sezgin, ABD'de ziyaret ettikleri otizm merkezleriyle ilgili deneyimlerini ve vakıfta gerçekleştirdikleri yetişkin otizmlilerle ilgili çalışmaları aktardı.**

Destekli istihdam programlarının dışında kurum içinde çeşitli iş becerileri kazandırmaya ve iş gücü yaratmaya yönelik atölye çalışmaları yapılıyor. Pour La Bonte markası ile iş birliği yapılarak okulumuzun çatısı altında bileklik atölyesi kuruldu. Otizmlilerimiz tarafından 2020 yılında 2.554 adet bileklik üretildi ve markanın öncülüğünde satışa sunuldu.

*PCDI'da kurum merkezli tam gün programlardan uzun yıllardan beri faydalanan yetişkinlerin birçoğu aynı zamanda yatılı programdan da yararlanıyor. Grup evleri adında birkaç otizmliler için ve yaşam koçlarının birlikte yaşadığı evler var.*



## **Amerika Birleşik Devletleri'nde ziyaret ettiğiniz yetişkinlere yönelik hizmet veren örnek kurumlardan ve hizmetlerinden bahsedermisiniz?**

Okulumuzun 2006 yılından bu yana yaygınlaştırma kolu olarak hizmet verdiği PCDI (Princeton Çocuk Gelişim Enstitüsü) başta olmak üzere, Alpine Learning Institute, Melmark gibi kurumların otizmliler için çeşitli hizmetleri bulunuyor. Bizler de uzun yıllardır sık sık PCDI ziyaret ediyoruz. Diğer kurumları da farklı dönemlerde görme, hizmetleriyle ilgili gözlem yapma ve bilgi alma şansına sahip olduk. Bu kurumların, yetişkin otizmliler için ortak hedeflerinin bağımsız yaşamlarını destekleme, toplumsal ve günlük yaşam becerileri kazandırma ve serbest zaman becerileri geliştirme olduğunu gördük. Bunlara ek olarak bireysel özelliklerine uygun olarak otizmliler için destekli istihdam yoluyla iş hayatına katılmaları sağlanıyor. Burada yer verdiğimiz kurumlarda genellikle 18 yaş üstü gençlere tam gün kurum merkezli programlar, yatılı programlar ya da yarım günlük programlar uygulanıyor. Programın türü ne olursa olsun yetişkinlerin her birine özgü bireyselleştirilmiş programlar geliştiriliyor ve bu programlar veriye dayalı sistematik bir şekilde yürütülüyor.

## **Otizmlilerle hedeflenen becerilere örnekler verebilir misiniz?**

Yetişkinlerin ilgilerine, gereksinimlerine ve bireysel öğrenme özelliklerine göre farklı beceriler hedefleniyor. İşe hazırlık becerileri olarak temizlik, depo görevleri, bilgisayar ve yazıcı kullanma gibi ofis becerileri üzerinde çalışılıyor. Günlük yaşam becerileri kapsamında çamaşırları katlama, yiyecek hazırlama, ütü yapma, piyano çalma gibi beceriler yer alıyor. Toplumsal alanlarda bağımsızlıklarını desteklemek adına ise alışveriş yapma, para çekme, restoranda sipariş verme, randevularını planlama gibi çalışmalar gerçekleştiriliyor.

## **Yatılı programlardan bahsedebilir misiniz?**

PCDI'da kurum merkezli tam gün programlardan uzun yıllardan beri faydalanan yetişkinlerin birçoğu aynı zamanda yatılı programdan da yararlanıyor. Grup evleri adında birkaç otizmliler için ve yaşam koçlarının birlikte yaşadığı evler var. Bu evlerde yaşayan bazı yetişkinler gündüzleri kuruma giderek becerilerini geliştirirken bazıları ise tam gün ya da yarı

zamanlı olarak istihdam ediliyor. Grup evlerinden farklı olarak 2 ya da 3'er otizmliler için birarada yaşadıkları apartman daireleri de var. Bu dairelerde yaşayan bireyler bağımsız olarak hayatlarını sürdürebiliyorlar.



Ancak belirli aralıklarla yaşam koçları onları evde ya da iş yerlerinde ziyaret ederek süpervizyon veriyorlar.

### **Ağır davranış sorunları olan otizmliler için ne gibi hizmetler var?**

Amerika Birleşik Devletleri'nde de ağır davranış sorunları olan otizmliler için hizmet veren çok fazla kurum bulunmuyor. Ziyaret ettiğimiz Kennedy Krieger Enstitüsü'nün çok iyi bir örnek olduğunu söyleyebiliriz. Baltimore Eyaletinde bulunan bu kurum yaklaşık 75 yıldır hizmet veriyor. John Hopkins Üniversitesi'nin desteğiyle kurulan enstitü aynı zamanda bir araştırma merkezi ve farklı engel gruplarına yönelik çeşitli hizmetler sunuyor.

Kennedy Krieger Enstitüsü'nün ağır davranış sorunları gösteren otizmliler için ayrı bir bölümü var. Ortalama 2-6 ay süresince yatılı bir program olarak hizmet veren bu merkeze başvurular oldukça yoğun. Merkezde aynı anda en fazla 15 bireye hizmet verebiliyor. Bireysel özellikler dikkate alınıyor. Bazı çok ciddi vakalarda kalma süresi 12 aya uzatılabilir. Otizm ve ikincil tanıya sahip çocuk ya da yetişkinler (21 yaşına kadar) başvurabiliyor. Bu merkezde hem uygulamalı davranış analizine dayalı eğitsel uygulamalar hem de medikal hizmetler birarada veriliyor. Gün içinde eğitsel süreçler devam ediyor. Akşam saatlerinde ise 24 saat görev yapan hemşireler tarafından takipler yapılıyor. Hemşireler 3 vardiya olarak hizmet veriyorlar.

Her bireye özgü eğitim ve tedavi program uygulanıyor. Farklı disiplinlerden uzmanlar bireyleri takip ediyorlar. Yatılı program olduğu için aile eğitimi için anne-babalar belirli gün ve saatlerde kuruma gelerek uygulamalara katılıyorlar. Merkezden hizmet alma süreleri sona erdiğinde ailelere büyük iş düşeceğinden aile eğitim programlarını çok iyi düzeyde planlanıyor. Bu merkezin amacı, otizmliler için hizmet aldığı kısa bir dönem boyunca yoğun eğitim ve tedavi süreçlerini uygulayarak ve eş zamanlı olarak ailelerine eğitim vererek, davranış problemlerini hızlı bir şekilde azaltmak olduğunu görüyoruz. Tabii ki bu dönemler sonrasında problem davranışlar %100 oranda yok oluyor anlamına gelmiyor ancak, 24 saat yoğun bir eğitim ve tedavi süreci ile problem davranışların kontrol altına alınabilme oranının %86 olduğunu ziyaretimiz sırasında öğrendik.





## Enstitüdeki eğitim ya da tedavi uygulamaları nelerdir?

Merkezde yatılı olarak hizmet alan otizmlü bireylere uygulanan eğitsel müdahaleler her bireye özgü planlanıyor ve uzman kişiler tarafından terapistlere danışmanlık veriliyor. Her bir birey ile sistematik veriye dayalı programlar uygulanıyor. Merkezde fiziksel çevre yoğun ve zarar verici problem davranışlardan dolayı bireylerin zarar görmemesi için düzenlenmiş. Odaların özellikle köşeleri yumuşak dokularla kaplı. Problem davranışları sırasında güvenli bir şekilde zarar almadan sakinleşebilmeleri için minderlerle kaplı güvenli odalar mevcut. Odanın içindeki kişilerin dışardan destek isteme durumlarında haberleşebilmeleri için sistemler bulunuyor. Bu odalar gözlem odalarından ya da kameralarla gözlemlenebiliyor. Kapı kolları çocukların erişemeyeceği yüksekliklere yerleştirilmiş. Tuvalet ve banyolar yardımcıların girebilmesi için oldukça geniş yapılmış. Odalarda hastane tipi yataklar kullanılıyor. Bireyleri ve terapistleri korumak için bazı kıyafet ve kasklar kullanılabilir. Eğitsel uygulamalarda görsellerden faydalanarak öğretim yapılıyor. Etkinlik çizelgeleri kullanılarak duş alma, diş fırçalama gibi çeşitli özbakım becerileri kazandırılıyor.

## Aldıkları hizmet sona erenler hangi kuruma yönlendiriyorlar?

Bu merkezden aldıkları hizmetin sona ermesinin ardından bireyler ya ailelerinin yanına dönüyorlar ya da bakım evlerine yerleştirilebiliyorlar. 21 yaş ve sonrası bu tür hizmet veren merkezler yok. Vakalar ne kadar ağır olursa olsun en fazla 1 hafta bir hastanenin psikiyatri servisinde kalabiliyor. Sonrasında taburcu olarak benzer şekilde ailelerinin yanına ya da bakımevlerine dönüyorlar. Yani özetle Amerika Birleşik Devletleri'nde de 21 yaş ve sonrasında otizmlü yetişkinlerin kendilerini geliştirebileceği, toplumsal hayata katılım sağlayabileceği, üretime katkı verecekleri ve bağımsız olarak yaşayabilmelerini destekleyici öğrenme ve yaşam ortamları olarak örnekler çok çok az.



## Otistięe bakış açısının deęişmesine ihtiyacımız var

Özel Eğitim alanında Yüksek Lisans derecemi yaptığım The George Washington Üniversitesi'nden 2010 yılında mezun oldum ve iş aramaya başladım. "Community Services for Autistic Adults and Children (CSAAC)" bünyesinde bulunan Community School of Maryland'de özel eğitim öğretmeni olarak işe kabul edildim. CSAAC, Amerika'nın Maryland eyaletinde otistik bireylere, yoğun erken müdahale, okul programı, bağımsız yaşam ve iş programı sunan kar amacı gütmeyen özel bir kurum. Otistiklerin, şehrin uzak ve ayrık bir bölgesinde toplumdaki uzak bir şekilde "bakılması" gerektiğini savunan zihniyetlerin tersine, bu kurum otistik bireylerin dışlanmadan ve ötekileştirilmeden, gerekli destekleri sunarak, bağımsız yaşayabileceklerini, kendi ilgi alanları ve becerileri doğrultusunda iş gücünde var olabileceklerini savunuyor. Otistik bireylerle çalıştığım ilk iş deneyiminin bu bakış açısına sahip bir kurumda olmasından dolayı kendimi hep şanslı gördüm.

Sınıfımda 17, 20 ve 21 yaşlarında olan öğrencilerim ve onlarla birebir ilgilenen ve okul dışındaki zamanlarda da onlara eşlik eden öğretmen asistanları vardı. Dışarıdan bakıldığında bireysel özellikleri zorlayıcı gibi gözükse de, benim çalışmaktan en keyif aldığım ve kendilerinden en çok öğrendiğim üç otistik olduklarını söyleyebilirim.

Biri kız, biri erkek olan 20 ve 21 yaşlarındaki öğrencilerim 4 kişilik grup evlerinde kalıyor ve okul saatleri içinde belli gün ve saatlerde çalışmaya gidiyorlardı. Kaldıkları evler şehrin ortasında, "nörotipik" insanlarla komşu olacakları şekilde tutulmuştu. Hepsinin kendi odası ve evlerinden getirdikleri kendi özel eşyaları vardı. Salon ve mutfak gibi alanları 4 ev arkadaşı ortak kullanıyordu. Salonları da hepsinin ilgi alanına göre özel düzenlenmişti. Kiminin evinde masa tenisi varken, kimisinde kocaman üstü puzzle dolu bir masa, ya da örgü yapmayı seven biri için rengarenk yünler ve gerekli malzemeler bulunuyordu. Alışverişe ister beraber, ister sırayla gidiyor; yemek, temizlik, çamaşır, bulaşık gibi ev işlerini paylaşıyorlardı.

Öğrencilerimin üçü de ilgi alanlarına uygun ve becerilerine göre işlere yerleştirilmişti, ve bu işlerde başarılı olmaları için gerekli tüm destekleri sağlıyorduk. Ben okulda akademik ve davranış becerileri üzerine çalışırken, iş koçları onları işyerlerinde destekliyordu. Sözel ifadesi olmayan bir öğrencim restoranda, diğeri bir mağazada çalışıyor, sonuncusu ise gazete dağıtım işi yapıyordu. Çalışıyor, emek harcıyor, emeklerinin karşılığını maddi olarak da alıyor ve kazandıkları parayı gururla harcıyorlardı. Her şeyden önce kendilerini işe yaramış ve toplumun bir parçası olarak görüyorlardı ki bu hem öğretmenleri olarak benim için hem de onlar için paha biçilemez bir duyguydu.

Ülkemiz koşullarında bu okuduklarınız "İmkansız" ya da "Hayal" gibi gelse de gerekli düzenlemeler yapıлып, destekler sağlandığında otistik bireylerin "İnsan hak ve onuruna yakışır bir şekilde" yaşadıklarına şahit oldum.

Türkiye'ye döndükten sonra çeşitli kurumlarda öğretmenlik yaptım ve bazı kurumları da gözlemlene şans buldum. Amerika'daki deneyimimden sonra gördüklerim benim için tam bir şaşkınlık yarattı. Zaman içinde bu şaşkınlık yerini hayal kırıklığına bıraksa da ülkemizde de otizm alanında gerçek deęişimler yaratabileceğimize inanan insanlarla yolumun kesişmesi azimle çalışmalarımı sürdürmeme vesile oldu.

**DOD Yönetim Kurulu Başkanı ve Eğitim Koordinatörü Burcu Bilik, ABD'deki otistik yetişkinlerle çalışma deneyimini paylaştı**



Amerika'da öğrencilerin kendilerini sakinleştirme ve düzenlemeleri için belli ölçülerde izin verilen stereotipik hareketlere, burada problem davranış olarak bakılıyor ve yapılmasına kesinlikle izin verilmiyordu. Bir çocuğun sınıfa girerken sadece ellerini salladığı için (yürürken ellerini sallayan pek çok insan var) defalarca geri çekilip, sınıfa ellerini sallamadan girmesi için çalışıldığını gördüm. Ya da aslında pek çok sosyal beceriye sahip ve anaokuluna gittiği takdirde hem kendisinin keyif alacağı hem de akranlarından çok şey öğrenebilecek bir çocuğun "Henüz tüm anaokulu becerilerine sahip olmadığı" gerekçesiyle özel eğitim okuluna devam ettiğini de...

Otistiklerin kaldıkları evlerden veya çalıştıkları işlerden bahsetmiyorum bile, zira bu ülkemizde otizm meselelerinin kanayan yaralarından biri. Tabiki de ülkemizde de bu alanda iyi örnekler görmek mümkün, fakat bunlar bir elin parmaklarını geçemeyecek kadar az ve otistik bireylerin, ailelerinin ve alanda özveriyle çalışan sivil toplum örgütlerinin kendi çabalarıyla gerçekleştirmiş şeyler.

Önceleri iki ülke arasındaki farkın; sosyal politikalar, eğitim yöntemleri ve ekonomik koşulların farklılığından olduğunu düşünsem de, yıllar içinde alandaki deneyimlerim ve sivil toplumdaki çalışmalarım sayesinde, bu farkın "otistięe bakış açısı"ndaki deęişiklikten kaynaklandığını anladım. Ülkemizde otistięe bakış açısı; O'nu düzeltme, "normal" insanlara benzetme, onları bir birey olarak kabul etmenin ötesinde, tepeden bakar bir biçimde "bakım verilmesi gereken bireyler" olarak algılar şeklinde olduğu için bu alanda yapılan çalışmalar ve atılan adımlar otistik bireylerin eşit ve onurlu yaşam hakkını savunmanın çok uzağında kalıyor.

İyi uygulama örneklerini, pahalı eğitim programlarını, en son geliştirilen sistemleri nereden aldığımızın hiç bir önemi yok. Asıl önemli olan "Otistięe Bakış Açımızdaki Deęişim". Toplumsal anlamda bu deęişimi sağlayamadığımız sürece, üretilen politikalar ve yapılan uygulamalar, otistięe ötekileştirmeye ve edilgen bir nesne olarak görmeye devam edecektir.

**FARKLILIK  
ZENGİNLIKTİR**

[www.denizliotizm.org](http://www.denizliotizm.org)

+90 258 361 30 05 - +90 532 301 97 70

info@denizliotizm.org

Yenişehir Mah. Ferahevler Sitesi,  
F Adası 14. Sok. No 49 Merkezefendi-Denizli

otizmdenizli denizliotizmderneği

otizmdenizli denizli otizm derneği