

OTİSTİKLER DERNEĞİ'NİN 18. YIL ETKİNLİĞİ

SEMPOZYUM

SİVİL TOPLUM

DUYARLILIĞI

6-7 ARALIK 2014

MİMAR SİNAN GÜZEL SANATLAR ÜNİVERSİTESİ
SEDAK HAKKI ELDEM ODİTORYUMU



OTİSTİKLER DERNEĞİ



MİMAR SİNAN
GÜZEL SANATLAR
ÜNİVERSİTESİ



KAHVE İKRAM SPONSORU: **STARBUCKS®**



www.otistiklerdernegi.org.tr

DÜZENLEME KURULU VE BİLİMSEL DANIŞMANLAR

Yrd. Doç. Dr. Nevin Eracar

Prof. Dr. Ayla Antel

Psk. Dan. Burak ismanur

Uzm. Psk. Zeynep Maçkalı

SEKRETERYA

Psk. Püren Şenyuva

Psk. Latife Özgülyüz

SEMPOZYUM KİTABI HAZIRLIK

Uzm. Psk. Zeynep Maçkalı

Psk. Dan. Burak ismanur

Ayperi Otru (Psk. Dan. Öğrencisi)

Sempozyum hazırlıkları sırasında emeği geçen dernek gönüllülerimize teşekkürler.

Otistikler Derneği'nden 18. Kuruluş Yılı Etkinliği

SEMPOZYUM

Sivil Toplum Duyarlılığı



6 - 7 Aralık 2014
Mimar Sinan Güzel Sanatlar Üniversitesi
Sedad Hakkı Eldem Oditoryumu
Fındıklı

Sempozyum ücretsizdir. Katılım belgesi verilecektir.

Kuruluşumuzun 18. yılında biriktirdiğimiz tüm bilgi ve deneyimi paylaşmayı sorumluluğumuz sayıyoruz. Alanda mücadele yürüten tüm sivil toplum hareketlerini, kişi ve kuruluşları buluşturmayı, deneyimlerimizi zenginleştirmeyi umut ediyoruz.

Yolumuz uzun, uğraşımız bitmeyecek!

İlgili tüm tarafları 6 ve 7 Aralık'ta Mimar Sinan Güzel Sanatlar Üniversitesi'ne davet ediyoruz.



OTİSTİKLER DERNEĞİ



MİMAR SİNAN
GÜZEL SANATLAR
ÜNİVERSİTESİ



KAHVE İKRAM SPONSORU: STARBUCKS®



www.otistiklerdernegi.org.tr

PROGRAM:

6 ARALIK CUMARTESİ

09.30-10.00 | Kayıt

10.00-10.30 | Açılış Konuşması

Yrd. Doç. Dr. Nevin Eracar
Otistikler Derneği Yönetim Kurulu Başkanı

10.30-11.30

Konferans | Gönüllülük ve Sosyal Sorumluluğu Bir

Kez Daha Düşünmek

Psk. Dan. Burak İsmanur
Moderatör: Orkun Yontar

11.30-11.45 | KAHVE ARASI

11.45-13.30

Panel I | Otizm ve Tedavi

Yrd. Doç. Dr. Nevin Eracar

Doç. Dr. Burcu Özbaran

Uzm. Psk. Zeynep Maçkallı

Moderatör: Burak İsmanur

13.30-14.30 | ÖĞLE ARASI

14.30-15.15

Panel I | Sosyal Sorumluluk ve Kurumlar

Sabriye Şeker - Şeker Sanat Evi

Nazan Kayran - Firuz Kafe

Gürsel Arıkan - Mucver Ev Yemekleri

Moderatör: Zeynep Maçkallı

15.15-16.15

Panel I | Otistikler Derneği Projelerine Yakından Bakış

Bağımsız Yaşama Doğru: GeçişEvi - Uzm. Psk. Orkun Yontar

Çerçeveden Pencereye - Psk. Çimen Güldöker

Herkes Çalışabilir! - Uzm. Psk. Zeynep Maçkallı

Moderatör: Burak İsmanur

16.15-16.30 ARA

16.30-18.00 | Atölye Çalışmaları

Atölye 1 | Gönüllü Eğitimi

Yrd. Doç. Dr. Nevin Eracar - Psk. Çimen Güldöker

Atölye 2 | OD Alternatif Gelişim Projesi Mesleki

Eğitim ve İstihdam Programı'nın Bilimsel

Dayanakları

Uzm. Psk. Zeynep Maçkallı - Psk. Püren Şenyuva

7 ARALIK PAZAR

11.00-13.00

Panel I | Yaşam Hakkı ve Sivil Duyarlılık*

Sedef Erken

İlgi Otizm Derneği - Ankara

Otizm Dostları Derneği - ODDER - İstanbul

OMAD-Otizmle Mücadele Eden Aileler Derneği - İstanbul

Otistikler Derneği - İstanbul

Özel Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği - İstanbul

Oturum Başkanı: Prof. Dr. Ayla Antel

*Panel; otizmle ilgili sivil toplum örgütlerinin katılımına açıktır. Katılmayı arzu eden kurumların isimleri programa eklenecektir.

13.00-14.00 | ÖĞLE ARASI

14.00-15.30

ODFED ÇALIŞTAYI

Federasyon üyesi derneklerin Kısa ve Uzun Vadeli Hedefleri

Birlikte ne yapabiliriz?

Karşılaşılan engeller neler?

Çözüm önerileri

Moderatör: Şua Eric - ODFED Başkanı

15.30-15.45 | KAHVE ARASI

15.45-17.00

ODFED ÇALIŞTAYI

Federasyon üyesi derneklerin Kısa ve Uzun Vadeli Hedefleri

Birlikte ne yapabiliriz?

Karşılaşılan engeller neler?

Çözüm önerileri

Moderatör: Şua Eric - ODFED Başkanı

SERGI | OTİZMİ TEZHİP VE MİNYATÜR İLE ÇİZMEK**

**Sempozyum süresince sergi açık kalacaktır.

İÇERİK

1. Açılış Konuşması.....	5
2. Gönüllülük ve Sosyal Sorumluluğu Bir Kez Daha Düşünmek.....	6
3. Otizm ve Tedavi.....	12
3.1. Farklı Gelişen Çocukların Aileleriyle Çalışmalar.....	12
3.2. Otizmde izlem ve Tedavi.....	18
3.3. Otizm ve Psikoterapi.....	22
4. Sosyal Sorumluluk ve Kurumlar.....	25
4.1. Sosyal Sorumluluk ve Kurumlar – I	25
4.2. Sosyal Sorumluluk ve Kurumlar – II	27
4.3. Sosyal Sorumluluk ve Kurumlar – III	30
5. Otistikler Derneği Projelerine Yakından Bakış.....	36
5.1. Bağımsız Yaşama Doğru: Geçiş Evi.....	32
5.2. Herkes Çalışabilir!.....	34
5.3. Çerçeveden Pencereye.....	37
6. Çalıştay Raporu	42

EK: Otizm: Yaşamda Kalma ve Üretime Katılım Sempozyumu afişi

Açılış konuşması

Yrd. Doç. Dr. Nevin Eracar
Otistikler Derneği Yönetim Kurulu Başkanı

Bir hafta sonunu bizimle geçirmeyi seçerek sempozyumumuzu onurlandırmanıza teşekkürle başlamak isterim.

Otistikler Derneği'nin beşinci sempozyumunu gönüllülük ve sosyal sorumluluk hakkında birlikte düşünmek ve biraz da yeniden tanımlamak üzere hazırlandık.

Değişen ve gelişen yaşam koşulları dünyanın hali ve insanlığın gidişatı içinde sosyallik ve sorumluluk ne tarafa düşüyor, gönüllülük bu akışın içinde mi dışında mı kalıyor, biraz daha yakından bakma zamanıdır şimdi. Sempozyum boyunca konuşma ve tartışma zeminimiz bu kavramlar çevresinde olacak diye bir ümidimiz var.

İki gün boyunca derneğimizin çeşitli kurumlarla işbirliği içinde yürüttüğü projeler, çalışmacı arkadaşlarımız tarafından sunulacak. Sunumlarımız çalışmaların görünen yüzü kadar arka planda yer alan kuramsal yapı ve kavramsal temellerdeki anlamlarıyla bütünleşiyor. Alternatif Gelişim Projemiz ve onun türevleri olan Mesleki istihdam ve Geçiş Evi Projeleri görselleri ve yaşamdan yansıyan uyarıcı, düşündürücü izleriyle karşımızda olacak.

Sizler; aileler, meslektaşlarımız, gönüllülerimiz, öğrencilerimiz ve diğer konuklarımız, oldukça zengin bir sosyal doku oluşturmaktasınız. Dileğimiz birbirimizi anlayabileceğimiz yalın bir dil ile iletişim içinde olabilmek.

Konferans ve panellerimizin verimli tartışmalara alan açabilmesi arzusu içindeyiz. Katılımlarınız hepimizi zenginleştirecek ve birçok kavramı yeniden düşünme fırsatı yaratacaktır. Bu günün son oturumu atölye çalışmalarına ayrıldı. Görece küçük gruplar halinde birlikte uygulama çalışmaları yapabilmek için fırsatımız olabileceğini düşünmekteyiz.

Bu sempozyumda bir ilk olarak Otizm Dernekleri Federasyonu Çalıştayı da yer alıyor. Otizm derneklerini sivil duyarlılık alanında bir araya getiren Otizm Dernekleri Federasyonu temsilcilerine ayrılmış olan bir panel ve ardından bir çalıştay yer alacak. Çalıştayı amacı, sivil güç birliği adına iletişimi güçlendirmek ve iş bölümü içinde ilerleyebilmek.

Sempozyumun ve özellikle çalıştayın farklı gelişenler için çalışılan yolda hayata geçecek projeleri, sistemli bir iş birliği ve iş bölümü içinde sürdürebilmek için yeni adımlar atılmasına hız katacağını ümit ediyoruz.

Hoş geldiniz...

Gönüllülük ve Sosyal Sorumluluğu Bir Kez Daha Düşünmek | Konferans

Psk. Dan. Burak İsmannur
Aura Psikoterapi, Sanatla Tedavi ve Eğitim Merkezi
Otistikler Derneği Genel Koordinatörü

Moderatör
Orkun Yontar

Gönüllülük ve Sosyal Sorumluluğu Bir Kez Daha Düşünmek

- Sivil toplum, sosyal sorumluluk
- Son Yıllarda Türkiye’de Sivil Toplum Çalışmalarına Bakış
- Yeni durumun yarattığı zorluklar
- Otistikler Derneği özelinde bu zorluklar neler?
 - Nitelikli ve sürekli destek eksikliği
 - Maddi kaynak eksikliği
- Genel ilkeler ve geleceğe bakış
 - Gönüllülük tanımı

Türkiye son 10-15 yılda “sivil toplum” çalışmaları kavramıyla daha yakından ilgilenmeye başladı. Bu durum aslında toplumun küçük de olsa bir bölümünün zaten içinde olduğu, emek sarf ettiği çalışmaların bütününe verilen yeni bir isimdi. Daha önceki yıllarda aynı işleri yapan kurumlara “demokratik kitle örgütleri”, “dernek-vakıf” gibi isimler daha uygun görülür ve sıklıkla kullanılırdı. Bu alan son yıllarda “sivil toplum” diye genel bir adla tanımlandı.

“Sivil toplum” çalışmalarına bir de “sosyal sorumluluk” gibi fiyakalı bir kavram daha eşlik etti. Bu kavram da; “topluma karşı görevlerimiz olmalı” yı çağırıyor. Peki ya toplumsallığı, kolektif hareketi düşündürüyor mu? Üzerinde düşünmek gerekir.

1980’li yıllarda sonra bir yanlışlık görülmüş olmalı ki “kitle” , “örgüt” gibi isimlerden arınıp bu olgulara “sivil” ve “toplum” isimleri layık görüldü. Ve bu anlayış son 10 yılda yerleşik bir hal aldı.

Aslında neydi bu “sivil toplum” ve “sosyal sorumluluk”?

Sivil toplum; dernek, vakıf, kooperatif, sendika gibi “sivil toplum kuruluşu- (STK)” olarak adlandırılan kuruluşların faaliyet alanlarıydı. Spordan sanata, eğitime, kültüre, çevre sorunlarından engelliliğe, emek sorunlarından gençliğe, kadına vb. toplumsal yaşamın hemen hemen tüm alanlarına ait yüzlerce, binlerce kurumun çalışmaları bu alanı dolduruyor.

Biz daha çok içinde örgütlendiğimiz “dernek” faaliyetleri ve özellikle de “engellilik” konusuna odaklanacağız.

Yeni durumun yarattığı zorluklar

Dernekler ülkenin içinde bulunduğu politik ve ekonomik durumdan etkileniyordu kuşkusuz.

2005 yılında AB müzakereleri çerçevesindeki bazı bürokratik değişiklikler doğrultusunda sivil toplum kuruluşlarının; şirketler, holdingler gibi ticari kuruluşlarla işbirliği içinde olması gerekliliği hızlı bir biçimde umut verici bir gelişme olarak lanse edildi. Sivil toplumun talep ve çalışmaları için sosyal sorumluluğun nasıl finanse edileceği ticari kuruluş- sivil toplum kuruluşu işbirliği ile çözülecekti. Bunun fikri arka planını da Avrupa Birliği’nin demokrasi anlayışı destekliyordu. Model olarak gelişmiş Avrupa ülkelerindeki sivil toplumun taleplerinin yerine getirildiği gösteriliyor ve dolayısıyla daha mutlu bir topluma, refaha ulaşılacağı varsayılıyordu.

Avrupa Birliği tanımlamaları referans alınmaya başlandı: Buna göre toplumdaki sosyal ve ekonomik aktörleri temsil eden kuruluşlar (iş dünyası örgütleri, sendikalar ve işveren konfederasyonları) ve sivil toplum kuruluşları (toplumsal kuruluşlar, dini topluluklar ve medya) sivil toplumu oluşturmaktaydı. Yine ticaret yapanlarla talebi ve endişesi olanların aynı saflarda yer aldığı görüşü...

Kopenhag Kriterlerine uyum çerçevesinde sivil toplumun gelişmesine büyük bir önem verilmekteydi. “Sivil Toplum Kuruluşları temsil ettikleri kitlelerin, toplumsal yaşamın tüm yönlerine ilişkin görüş, endişe ve taleplerine aracılık etmektedir” deniliyordu. “Dolayısıyla, farklı çıkarların dile getirilebilmesi ve katılımcılığın sağlanabilmesi açısından, STK’ların karar alma mekanizmasına katılımı şarttır” deniyordu.

Tüm bunlardan çıkan sonuç STK ların finansal kaynaklarını nereden sağlayacağına sorusunda tıkanmış durumdadır. Bir derneğin varlığını sürdürebilmek için üye aidatı ve bağışlar dışında bir kaynağı yoktur. Ancak eğer bulabilirse ofis kirası ve vergi yükümlülüğü gibi yüklerle karşı karşıyadır. Herhangi bir medya tanıtım organizasyonu için ciddi finansal kaynaklar gerekebilmektedir. Kendi kaynaklarıyla bir projeyi hayata geçirmesi ise neredeyse imkânsız durumdadır. Ayrıca hibe programları gibi özel çalışmalar için bile maddi kaynağa ihtiyaç duyulabilmektedir. Bu durum zorunlu ve kaçınılmaz olarak STK ları sermaye sahiplerinin kapısında dayandırmaktadır.

Önerilen basitçe şu: Eğer finansal ve tanıtım-organizasyonda bir sorun yaşanırsa -ki yaşıyor- bir ticari kuruluşla işbirliği yapılmalıdır. Yani AB sürecinde öngörüldüğü gibi sivil toplum kuruluşlarının (yani talebi ve endişesi olan kitlenin) karar alma süreçlerine katılımını bir kenara koyalım, ticari kuruluşların halkla ilişkiler çalışmalarına destek olur duruma gelmektedirler. Şirketler bilmem ne derneğiyle yardıma muhtaç bir gruba yaptığı destekten dolayı medyada daha görünür olabilmekte, karını arttırma yolunda güvenle ilerlemektedir. Bu sistem, takdir edilmelidir ki, son derece eşitsiz ve adaletsizdir.

Böyle bir adaletsizliğe rağmen bir süre sonra hayatımıza bir de “sponsorluk” kavramı girdi. Dernekler faaliyette bulunmak için illa ki bir sponsor bulacaklardı. Yoksa ne bir proje, ne bir işbirliği, ne bir destek bulabiliyorlardı. Kendi kaynakları tüm bunlara yetmiyordu. Sponsor aramaya başladı dernekler. Kim, kimden ne koparırsa... koparabilirse!

...

Sivil toplum ve sosyal sorumluluk kavramlarının popülaritesinin arttığı bu dönemde özellikle dernekler sermaye sahiplerinden “sponsorluk” adı altında yardım talep etmesi ve arayışı gibi bir sürece girdiler. Yani bir engelli derneği toplum yararına yapacağı/yürüteceği bir faaliyet/proje için maddi kaynağını bir şirketten veya “hayırsever” birtakım insanlardan arayıp bulacaktı. İlk duyuşta kulağa çok hoş gelen akla yatkın bir işbirliği ve sistem gibi geliyor. Sanki işler tıkır tıkır yürüyecekmiş gibi de görünüyor.

Ancak bu sürece daha dikkatli ve yakından bakmak gerek:

Bir kere dernekler insan kaynağını gönüllülerden (... karşılık beklemeden, belli bir ideal uğruna kendi iradeleri ile özverili çalışan kişilerden) sağlar. Bunun dışında başka da kaynağı yoktur. Dernek zaten sadece bir dernektir.

Gönüllü kişinin zihninde toplumsal bir sorun taşınmaktadır. O sorunu çözmek uğruna birçok başka sorunla karşı karşıya gelir ve çözüm için uğraşır. Sivil toplumcu dönemde gönüllülük kariyer basamaklarını tırmanmak, aşılması gereken bir engel olarak görüldüğüne sık sık şahit olunmaktadır. Hatta iş dünyasında dernek çalışmalarına katılmış kişilerin bu türden faaliyetlerine “beyaz kariyer” adı verilmeye kadar varmıştır bu iş. Beyaz olmayan kariyeri ne renktir peki? Kara?

Maddi sorunlar bu sorunların başında gelir. Yukarıda da formüle edilen haliyle bu sorunun çözümü için gösterilen adres “sermaye sahipleri” ve “hayırsever vatandaşlar” olmuştur. Yani bir tür keyfilik vardır bu formülde. Yani bir şirket veya holding “sosyal sorumluluk” adı altında oluşturduğu halkla ilişkiler birimleri aracılığıyla bazı ihtiyaç sahiplerine yardımcı (maddi kaynak yaratma, lojistik destek vb) olacaktır. Bu kulağa hoş gelen kısmıdır.

Dernek çalışmaları bu biçimlerde Dernekler bu destekleri alabilmek için önce uğraştıkları toplumsal sorunu anlatmak ve destek verecek kişiyi kurumu ikna etmek durumunda kalırlar. Ayrıca güvenilir kişiler olduklarını ıspatlamak zorunda kalırlar ve bunda her zaman başarılı olamazlar. Bu durumun özeti şudur: Dernekçiler Kapı kapı dolaşıp para dlenirler.

Maddi desteği bir şekilde alabilmiş bir dernek varken öte tarafta bu destekten yoksun bir başka dernek görebilirsiniz. Yani para kaynağı aynı sorun ve toplumsal çalışma yürüten dernekler için eşit bir biçimde dağıtılmamış olur.

Peki kriter ne o halde?

- Kimi zaman bir şirketten tanıdığınızın bulunmasına bağlıdır bir kaynak bulmak. Bu, adam kayırmaya girer.
- Kimi zaman bu kriter muhatap kişinin size ve kitlenize acıma duygusundan kaynaklanır. Engelli derneklerine “yardım” her türüyle alkış alan ve prestij getirecek bir şeydir.
- Kimi zaman artık zorunlu hale gelmiş “sosyal sorumluluk” çalışmalarının bir an önce bitirilip “asıl işe” dönülmesi olur. Bu, beraberinde özensizliği ve vurdumduymazlığı getirir. Ancak “halkla ilişkiler” açısından iyi bir “günah çıkartma” olarak görülebilir de...

Bir kez daha bakalım:

Sosyal sorumlulukla ilgili bir sitede şu tanımlara yer verilmiş:

“Şirketler, partner olarak seçtiği bir STK ile Kurumsal Sosyal Sorumluluk Projeleri’ni hayata geçiriyor. Sosyal sorumluluk projelerinin sağladığı avantajları gören birçok kurum, kendi dernek ve vakıflarını

kurdular. Sosyal Sorumluluk Projeleri üretmede ve uygulamada şu anda geline nokta dünya geleceği için son derece umut vaat etmekte.”

Aynı kaynakta bakın nasıl devam ediliyor:

“Sosyal Sorumluluk Nedir?

Sosyal sorumluluk; kamu, özel sektör ve sivil toplumun bir amaç etrafında toparlanarak, ortak yaşama yönelmeleridir.

Sosyal Sorumluluk; kendi çıkarlarının olduğu kadar toplumun genel çıkarlarını da geliştirecek ve koruyacak eylemlerin yapılmasıdır.”

Kaynak:

http://www.siviltoplumakademisi.org.tr/index.php?option=com_content&view=article&id=149:sosyal-sorumluluk&catid=50:gazetelerden&Itemid=114

Kendi çıkarları? Her şey çok açık değil mi?

Peki, ne yapacağız? Ne yapmalıyız? Nasıl bir duruş sergilemeliyiz?

Otizm ve engellilik konusunda çalışan derneklere kendi kaynaklarını en üst seviyede tutmaları gerekmektedir. Kendi emek ve insan gücü gönüllü desteğini gerçek bir bağımsız hareket olarak kullanabilmeleri için şarttır. Önümüze konulan AB kopyası STK sistemi gerçek bir bağımsız çalışma önermemektedir. Belki ağza çalınan bir parmak bala benzetilebilir sunulan imkânlar. Elbette bu kanallardan çıkan çalışma mikro düzeyde faydalar sağlayabilmektedir. Ancak makro düzeyde bakıldığında derneklerin sosyal sorumluluk taşımak ve yaymaktan ziyade bu sorumluluğun altında ezilmesine sebep olmaktadır.

Biz tüm dernekleri kendi güçleriyle ayakta kalmaya davet ediyoruz.

Bu anlamda Otizm Dernekleri Federasyonunun varlığı çok değerlidir. Özellikle hukuki süreçlerde alacağı yol, tüm inisiyatif gücümüzü ortaklaştırmak ve belli bir merkezi ağırlıkta bütünleştirmek anlamında kritik bir öneme sahiptir ve bugüne dek otizm örgütlenmesi konusunda ülkemizde geline en üst seviyedir. Tüm üye kuruluşlar onu besleyecek ve oradan çıkan ortak güçlü iradeyle daha güçleneceklerdir. Bu yüzden Otizm Dernekleri Federasyonu’nu var gücümüzle desteklemeliyiz. Ancak elbette yerel ölçekteki faaliyet ve varlığımızı de göz ardı etmeden...

Otistikler Derneği’ne Özel Zorluklar

Otizm başlı başına zor bir konu... Bir gelişimsel bozukluk psikiyatrik bir durum, bir engellilik hali olunca toplumun büyükçe bir kısmını zaten pek de ilgilendirmeyen bir alan. Bunu kabul etmek durumundayız.

Peki, kabul etmek yeterli mi?

Elbette değil!

Alternatif Gelişim Projesi adlı küçük ölçekli ancak sürekli bir çalışmamız var. Otistik çocuğu olan ailelerin en büyük derdi olan bizden sonra ne olacak? Kaygısını en aza indirmeye dönük uzun vadeli hedefleri olan kapsamlı bir proje.

Tahmin edileceği üzere; bağımsız yaşam evi, istihdam programı, sosyal yaşamın organize edilmesi, eğitim, tedavi ve rehabilitasyonu içeren çok yönlü ihtiyaçlar mevcut bu projede. Kendi kaynaklarımızla uzman ve aile ortaklığıyla bu güne dek (1996-2014) gelindi. Ciddi bir deneyim ve kadro birikimi sağlandı. Artık projenin adım adım yaygınlaştırılması gerekiyor. Bu kısa vadede mümkün görünmüyor. Çünkü sosyal sorumluluk anlayışımız ciddi yanlışlar içeriyor sakat yukarıda saydığım sebeplerden ötürü...

Yukarıda da saydığım gibi bize en çok gelen öneri neden bir sponsor bulmadığımız oluyor.

Geleceğe Bakış

Otistikler Derneği bu çarpık sosyal sorumluluk çağında ayakta kalabilmek için kuruluş amacı olan toplumda bilinç ve duyarlılık kazandırma misyonundan asla taviz vermeden varolmaya yoluna devam edecektir.

Sosyal sorumluluk anlayışının da daha insancıl bir hale doğru evrilmesi için de çalışacaktır.

...

Gönüllülük ve sorumluluk bize göre taşınması zor kavramlar...

Neye ve neden gönüllü olur insan? Gönüllülüğün sorumlulukla alakası nedir? Üstüne üstlük toplumsal alanıyla?

Sorumluluk; kişinin kendi davranışlarını ve/veya kendi yetki alanına giren herhangi bir olayın sonuçlarını üstlenmesi; mesuliyet, üzerine alınmış görev...

Gönüllü; yani kendiliğinden, yani isteyerek...

Tabii ki gönüllülüğün toplumsal sorumlulukla birlikte ele alındığı noktada; bu kendiliğindenliği ve istemeyi yeniden tanımlamak gereklidir.

Kişinin yardım etme ihtiyacı sosyal sorumluluk mudur?

Peki ya otizmde... Ve diğer farklı gelişenler... Muhtaçlara yardım etme ihtiyacı mı? Acımak mı? Korku mu? Belki de kendi farklılıklarımızı da görme ihtiyacı... Yoksa bireysel çıkarların öncelikli gözetildiği modern çağın umursamazlığına duyduğumuz öfke mi? Belki de eli kolu bağlı bu duyarsızlaşmayı izliyor oluşun verdiği kaygı bizi yönlendiriyordur. Sebep belki de kardeşimiz ya da bir akrabamız olabilir. Ya da sadece bir yaz eğlencesidir.

Elbette ki duygularıdır insanı harekete geçiren. Düşünceleridir. Motivleri ortaya çıkaran ihtiyaçlarıdır. İşte bu noktada gönüllü olanın üzerinde durması gereken temel noktalardan biri motivasyonudur. Gönüllü olmaya giden yolda hangi nedenlerin sıralandığı ifade edilebilmelidir. Bunları düşünmek gönüllüyü bir içsel yolculuğa götürebilir. Söz konusu otizm ise bu, kaçınılmazdır zaten. Bu içsel sorgulamalar toplumsal sorumlulukla yakından ilişkilidir.

Öznel bir neden zamanla bizi toplumsal bir kazanıma götürebilir. Hatta bu sorgulama öyle ileri gidebilir ki toplumsal bir değer haline bile gelebilir.

Nedeni ne olursa olsun gönüllü hizmetin üretilirken taşınan sorumluluğun farkında olunması esastır. Gönüllünün bir sivil toplu kuruluşuyla ilişkisinde “Neden böyle yapıyorum?” diye soruyor ya da sorabiliyor olması beklenir. Amacı açıklayan bu önemli soru hizmetin ne derece doğru üretildiği konusunda ipucu

verir. Ayrıca gönüllünün karşılaştığı zorluklar karşısında kendi yolunu bulmasında elindeki en önemli malzemedir. Verilecek cevabın ise ihtiyacı ne ölçüde karşıladığı da ayrıca düşünülmesi gereken bir husustur.

Farklı gelişenle birlikte yaşamayı ilke edinmiş ve bunu toplumun bütününe yaymayı hedeflemiş kişidir gönüllü. Karşılıksız mıdır gerçekten gönüllülük? Karşılık beklediğimizde önce maddi olanların hatırimıza geldiği bu çağda başka ne bekleyebiliriz ki...

Elbette gönüllü de ürettiği hizmetin karşılığını alır. Almalıdır. Bu karşılık özellikle ruh sağlığı ve eğitim alanlarında hizmet veren profesyonellere eğitim (kişisel gelişim ve mesleki donanım) olanağı olarak da düşünülebilir. Peki ya “insan insana karşılaşma” dan daha önemli bir karşılık geliyor mu aklınıza? Otizm söz konusu olduğunda karşınızdakini yönetemediğiniz, sınırlarını keyfinize göre aşamadığınız... Ama merak ettiğiniz hatta kendinize dönüp bakma ihtiyacı hissettiğiniz bir karşılaşma...

Bireyin kendisiyle ilgili olanın aslında toplumun diğer üyeleriyle ilişkili olduğu bilinci, “öteki” yle ilgili olanın da “ben” le ilişkilendirileceğini düşündürebilir. Bu döngüsel “ben ve diğerleri” ilişkisi gönüllülük ve toplumsal sorumluluğun tanımlanması ve anlaşılması açısından önemlidir.

Görüleceği üzere gönüllülük dediğimiz olgu; sorumluluk, ciddiyet, cesaret kavramlarıyla ilişkilidir.

İşte bu şekilde tanımlanan bir anlayışı izlerken/kavramaya çalışırken birilerinin/başkalarının gönüllü oluşundan kaynaklı “*gönül ferahlığını*” yaşamadığınızı açıkça görebilirsiniz. Aksine toplumsal sorumluluk yolunda sizin de kendinize soracaklarınız olduğunu fark edersiniz. Gönüllülüğü kendinize yeniden tanımlarsınız. Ve bu “iyi” bir şeydir...

Sonuca gelirsek, asıl olan hep şu:

Ülkemizde farklı gelişen bireylerin ailelerinden bağımsız yaşamayı sürdürmekle ilgili güçlükleri bilinmektedir. Farklı gelişen bireylerin yetişkin olduklarında veya ailelerini kaybettiklerinde yaşamalarını nasıl ve nerede sürdürecekleri sorunu söz konusu ailelerde ciddi bir kaygı ve çaresizlik uyandırmaktadır.

...

Peki o zaman!

Bugünden itibaren farklı gelişenlerin “normal” lerle ***bir arada yaşamı*** paylaştığı bir yer ve zaman hayal edin! Edebilir misiniz?

Farklı olanla birlikte yaşama yolunda gerçekten bilinçli ve duyarlı olunabilir mi sizce?

Siz değilseniz kim? Şimdi değilse ne zaman?

Otizm ve Tedavi | Panel

Yrd. Doç. Dr. Nevin Eracar **Farklı Gelişen Çocukların Aileleriyle Çalışmalar**
Aura Psikoterapi, Sanatla Tedavi ve Eğitim Merkezi

Doç. Dr. Burcu Özbaran **Otizmde İzlem ve Tedavi**
Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi AD İzmir

Uzm. Psk. Zeynep Maçkalı **Otizm ve Psikoterapi**
Aura Psikoterapi, Sanatla Tedavi ve Eğitim Merkezi

Moderatör
Burak İsmannur

Farklı Gelişen Çocukların Aileleriyle Çalışmalar

Yrd. Doç. Dr. Nevin Eracar

Bu makalede sıklıkla kullanılan "farklı gelişim" söylemi, tüm farklı gelişenleri saygı ile ve olduğu gibi kabul etme gerekliliğinden yola çıkılarak ve yeni bir terim olarak kullanılmaktadır. Bu yeniliğe duyulan ihtiyaç, "normal" tanımı ile çoğunluğu oluşturanların belirleyici ve sınırlandırıcı bilinci sorgulamalarını önerme amacını taşır.

Otizm ve diğer birçok farklı gelişim gösteren çocuğun aile içindeki durumu, aile ortamında da değişik düzeylerde psikiyatrik semptomları çağrıştıran/uyaran/ortaya çıkarabilen bir süreçtir. Ailelerin okulda geliştirilen gelişim ve yetiştirme programlarının dışında kalmaları düşünülemez. Aileler, isteyen tüm bireyleri de dahil olmak üzere sürekli ve düzenli olarak destekleyici ve geliştirici programlar ile okulun çalışma kapsamında olmalıdırlar.

Okulda psikolojik destek ve gelişimsel ilerlemelere ilişkin projeleri ve uygulamaları rehberlik servisi, rehber öğretmen, pedagog veya okul psikoloğu hazırlamalı ve yürütmelidir.(*). Haftalık olarak dönüşümlü programlarla rehberlik servisinin organize ettiği toplantılarda çocuğun okul içinde ve dışındaki yaşantı ve davranışları, gelişimi, ilerlemeleri ve/ya problemleri paylaşılır. Bu paylaşımlar aile bireylerinin birbirlerini duymaları, birlikte düşünmeleri ve dayanışma açısından önemlidir(Eracar,1994,Akkök,1992).

Aileler, kendi çocukları için yapılan toplantılar dışında benzer başka çocukların aileleriyle de grup çalışmalarında buluşabilirler. Sürekli ve düzenli olarak yapılabilecek grup terapilerinden de yararlanırlar. Grup tekniklerinin kullanıldığı terapi oturumlarında yaşanan paylaşımlar ailenin çocuğun gelişmesinde vazgeçilmez olan rolünü olumlu yönde artırır.

Farklı çocuk ailede özel ve önemli bir değişiklik yaratır.

Aile kavramına “sistemik yaklaşım” la ele alındığında; sistem kuramının bazı niteliklere dikkat çektiğini

görürüz. Öncelikle aile içindeki her değişiklik sistemin yeniden organize olması için bir zorlama, bir stres yaratır (Fidaner,1997). Aileye gelen yeni bir birey de bir değişiklik yaratır. Sağlıklı bir bebeğin katılımı dahi aile sisteminde ortaya çıkan yeni bir yapılanmaya neden olur. Farklı gelişen bir çocuğun aileye katılımı da önemli bir değişikliktir. Bu değişiklik beklenen, istenen yönde değildir. Bu özel, farklı, birçok açıdan eksik kabul edilen bir çocuktur. Böyle bir çocuğun doğumu veya farklı gelişimi aile içinde travmatik değişimlere yol açar.

(*) Okullarda uygulamalı psikoloji hizmetleri ruh sağlığı ve eğitim uzmanlarının ortaklaşa üstlenmeleri gereken bir mesleki alanı kapsar. Ülkemizde bu uzmanlara verilen isimler yasalar ve yönetmeliklerle değişebilmektedir. Kavram kargaşalarını önleme amacı ile burada ilgili tüm mesleki branşları temsil etmek amaçlanmıştır.

Ailenin eski alışkanlıkları ile yaşaması zorlaşır, hatta imkânsızlaşır. Aile içi alt sistemler yeniden organize olmak durumunda kalır. Normal bir ailede karı-koca, anne- baba, çocuklar, cinsiyetler, gibi alt sistemler varken bu sistemler farklı çocuğun özel ve yoğun gereksinimleriyle parçalanır. Anne en çok zamanı ona ayırmak zorunda kalır. Diğer kardeşlerin bu durumdan etkilenmeleri, eşlerin karı koca sistemi içinde alıştığı düzeyde iletişimi yaşaması zorlaşır. Ailenin bu özel ve zor durumla birlikte yaşayabilme yöntemleri bulması denemesi ve geliştirmesi gerekecektir. Bu yeni yapılanma süreci bir tür yeniden adaptasyon yönelimidir. Adaptasyon süreci uzun ve zordur.

Aile içinde oluşan değişiklikler yeniden yapılanma gereksinimi doğurur.

Aileye katılan yeni bir çocuğun alışılmış bir gelişme göstermiyor olması, ailenin hem kendi iç dengelerinde hem de çevre ilişkilerinde problemlere yol açar. Yaşıtlarına benzemeyen çocuğun bilinen yöntemlerle yetiştirilemiyor olması aileyi kurumsal arayışlara iter. Ancak az gelişmişlik sürecindeki ülkemizde bu çocuklar kurumsal hizmetlerden gereğince yararlanamazlar. Kurumsal hizmetler hem sayısal olarak hem de niteliksel olarak farklı gelişen çocuğu yetiştirme, eğitim ve sağlık konusunda yetersiz kalmaktadır. Bunun sonunda ailede ortaya çıkan değişimleri değişik düzeylerde ve farklı boyutlarda tanımlamak önemlidir. Değişimler; duygusal, düşünsel ve davranışsal boyutta kendini gösterir.

Ailede duygusal düzlemde değişiklikler

Ailede meydana gelen değişimleri; kaygı, korku, öfke, çaresizlik, ümitsizlik, suçluluk olarak sıralayabiliriz. Ailede gelişen duygusal karmaşıklık öncelikle çocuğu yaşamda tutma ve kapsama göreviyle ve gücüyle donanımlı olması gereken annenin yaşadığı duygusal süreçleri dikkate alarak irdelemek oldukça açıklayıcı olacaktır. Anne-çocuk ilişkisindeki döngüsel duygu durumunu anlamak Melanie Klein'ın yansıtma özdeşim hakkındaki görüşleri (Klein, s.152, 156, 158) ve Bowlby'nin bağlanma kuramından (Bowlby, 1965) yararlanarak mümkün olabilir. Özellikle korku ve öfke ilişkisine bakmak için bunların temelinde yatan varoluş kaygısı hakkında düşünmek gerekir.

Kaygı; bilinmeze ilişkin bir duygudur. Bizi bekleyen hallerin ve yaşantıların neler olabileceğine dair tedirginlik unsurları içerir. Özellikle eğitim ve sağlık sistemlerinin yeterli işlevsellikte olmadığı ülkemizde bu tedirginlik hali daha yüksek olabilir. Engelli ve özürlü kavramlarının neredeyse küfür ve aşağılama düzeyinde kullanıldığı dikkate alınırsa ailelerin bu kaygılarını anlamak mümkün olur. Diğer engellilerin yaşamları ve haklarındaki yargılara da tanıklığı olan aile, aynı şeylere kendi çocuğunun da maruz kalacağını hissederek şiddetli kaygı duyguları içinde kıvrınır. Aileler çocuklarını yetiştirirken onların ileride kendi yaşamlarını kurabilecek yeterlilik ve güçte olmaları için hayaller kurar ve uğraşırlar. Farklı bir çocuk için bu

ümidi beslemek dahi zordur. Kısaca aile, kendi sistemini ve çocuğunu nasıl yetiştirip büyüteceğini, problemleri nasıl çözeceğini, açmazlardan nasıl çıkacağını kestiremediği karanlık bir bilinç alanına sahip olacaktır. Kaygı, bu alanın göstergesidir.

Korku ve öfke adeta iki uçlu bir oluş dinamiği taşımaktadır. Öfke korkuyu, korku öfkeyi tetikler. Bu iki duygunun etkileşimini anlamak için farklı gelişenin ailesinde duygu değişimlerinin dinamiklerine bakmak gerekir. Kaygıdaki bilinmezliğin, belirsizliğin aksine, korku bilinen, tanınan bir tehlikenin varlığı ile oluşur. Yani nesnesi bellidir. Aile bireyleri kendilerini nelerin beklediği hakkında daha çok deneyim edinmiştir. Farklı gelişen çocuğun toplum içinde büyüüp yetişmesi için gerekli eylemleri yapabilmek, sosyal ortamlarda bulunmak bir yandan ailenin asli görevi iken bir yandan da bunları dışlanarak ötekileştirilerek yaşamak atacakları her adımın engelleneceği korkusunu beslemektedir. Bedensel engelliler için toplum acıma duygularıyla hareket eder. Acımak da bir çeşit büyükenmedir aslında. Ama kendi içinde bir koruyuculuk ve destek tarafı vardır. Zihinsel ve duygusal yönden farklı gelişen bireylere karşı ise toplum daha dışlayıcı ve ötekileştirici hisler taşır. Bu ötekileştirme tutumunda özdeşleşme ve kendi başına da bu halin gelebilmesi olasılığını bilinçten uzak tutma telaşı hakimdir. Bu arada, farklı gelişen çocuğun ailesi de büyük olasılıkla böyle bir çocuğa sahip olmadan önce benzer hisler taşımaktadırlar. İşte bu karmaşık durum belki “korktuğu başına gelmiş” hal farklı gelişenin ailesini normal denilen toplumun öfkesinden korkar hale getirmektedir. Tüm bunların yanı sıra farklı gelişen çocuk zihinsel olarak normal bir gelişim göstermezken, duygusal olarak fazlasıyla hassas ve çevresinde olan biteni tüm gerçekliğiyle sezmekte olan bir duyarlılığa sahiptir. Bu belki artmış dikkat olarak nitelendirebileceğimiz bir durumdur. Özellikle psikotik gelişim süreçlerinde çevreden gelebilecek tehditlere karşı adeta bir savunma tepkisi olarak gelişir. Kendisini dışlayan ve yok etme fantezileri içinde olan çevreden korku ve tehlike hissettiği zamanlarda duyduğu öfke sonucu kontrolsüz bir saldırganlık ortaya çıkar. Önlenemeyen öfke ve şiddet nöbetlerinin dinamiği bu şekilde açıklanabilir. Bu nöbetler özellikle otistik belirtilerle seyreden tablolarda henüz bebeklik döneminde dahi ortaya çıkan ve nedensiz görünen ağlamalar, durdurulamayan aşırı hareketlilik, bu korku kaygı ve öfkenin dışavurumu olarak yorumlanmalıdır. Süreç, aile ile çocuğun da birbirlerinden korkmasına ve saldırgan davranışların doğmasına neden olan bir kısır döngü olarak işler ve aile bu döngüyü fark edene kadar artarak ilerler.

Kendi çocuğundan ve onunla yaşamakta olan, yaşanacak olan zorluklardan korkmak, ailede, en çok da annede karmaşık duygulara neden olur. İsteddiği gibi yetiştiremediği çocuğun bir de öfkesine ve saldırganlığına maruz kalan anne bu durumun üstesinden gelmekte zorlanır. Ona karşı öfke duymasını bilincine çıkarabilmek kolay değildir. Öfke suçluluk duygularına ve acımaya dönüşerek kılık değiştirir. Bilinç dışında var olan yıkıcı eğilimleri kontrol altında tutabilmek için anneliği bir yana bırakıp öğretmen ya da doktor gibi çocuğun eğitim ve tedavisi hakkında çabalar ön plana geçer. Eğitim kurumlarında öğretmenlerin aile işbirliği olarak anneden talepleri hakkında bu bakımdan düşünmek çok önemlidir. Öğretmenlerin annelere çocuğun ödevlerini yaptırma konusunda dikkatli olmaları gerekir. Annelik duygusu karmaşıklığı ile ümitsiz ve çaresiz hale gelmiş olan anne, çocuğu kapsayıcı ve taşıyıcı olabilmekten çok uzak bir duruma savrulur. Annelik rolünü tamamen unutup öğretmen gibi davranmaya ve çocuğun tüm tepkilerini bu düzeyden kontrol etmeye başlar. Annenin bu hali çocuğun bütünleşmemiş benliği için daha da güven sarsıcı olur. Taşıdığı gelişimsel farklılıklar nedeniyle annesi tarafından olduğu gibi kabul edilememiş, anneye bağlanamamış, tutunamamış olan çocuk artık varoluş kaygıları çevrenin tehditkâr kontrolcülüğü ve yok edilme tehlikesine karşı duyduğu korku içinde boğulmaya karşı adeta canhıraş bir korku ve saldırganlık tutumunu bir savunma tepkisi ve sanki adaptasyon yolu olarak yerleştirir.

Ailede düşünsel boyutta değişiklikler

Duyguların bu karmaşık yapısı daha çok bilinç dışında tutulmaktadır. Yaşam devam eder. Farklı gelişmeler de büyürler ve aile ister istemez bir savunma yolu olarak yaşam devam eder. Ailede, anne baba ve kardeşlerde savunma çareleri düşünce süreçlerinde yansımalar yaratır. Birçok kronik hastalık durumlarında ortaya çıkan düşünme basamakları oluşur (Ross). Neden oldu? Suç kimde? Diye sorulan ilk aşamalarda anne ve baba bir tür gen suçlaması peşine düşmüşlerdir, ya da hamilelikte olan bitenlerin duruma neden olabilecek bir etkisi olabilir mi merakı gibi görünür. Bir bakıma inkâr aşaması diye görebileceğimiz bu evre, yaşanacak güçlüklerle karşı çaresiz bir çırpınıştır. Bazen hekimler de bu inkâr sürecine katkıda bulunurlar. Çocukta erkenden gözlenen gelişimsel aksamaları değerlendirmekte gecikebilirler. Tanı için beklmeleri gereken zamanı çocuğun gelişimsel olarak desteklenebileceği, ailede/annede oluşmakta olan duygu kargaşasının önlenilebileceği süreç boşa geçip gidebilir. Ardından pazarlık diyebileceğimiz bir aşama gelir. Bu aşamada aile “evet ama” dedikleri bir dönem geçirir. Okula gidinceye kadar normalleşebilme umudu ile avunurlar. Bu dönemlerde hizmet veren profesyonellerin dikkatli ve gerçekçi olmaları büyük bir önem taşır. Aileyi hayali vaadlere karşı korumak adına profesyonellerin de kendi duygularını dikkatle izlemeleri ve sağlam çerçevelerle çalışmaları gerekir. Ailenin umutsuzluğa karşı korunması, duruma uygun olmayan hayallerden uzak tutulması da uzmanlık gerektiren bir hizmettir. Aile bu dönemlerden onararak geçebilirse gerçeği olduğu gibi kabullenmeye daha yakın bir hale gelir. Bu kez, durumun üstesinden nasıl gelineceği ve farklı gelişim özellikleri gösteren çocuğun olabildiğince desteklenerek büyümesi yetişmesi meselesi gündeme gelir. Ailenin önünde zorlu bir iş vardır. Bu aşamada şimdi ne olacak soruları öne çıkmıştır. Hangi okul, hangi terapist, hangi rehabilitasyon merkezi, hangi doktor bu süreçte en doğru yolu gösterecek, kimle, kimlerle işbirliği sağlanması işe yarayacak bunu anlamak ve seçmek de karmaşık ve zor bir iştir. (ülkemizde bu hizmetlerin verildiği merkezler tanı ve tedavi programlarının planlanma ve uygulamasına ilişkin hizmetler tam olarak oturmuş değildir. Aileler toplumun dışladığı bir çocukla toplu taşıma araçlarıyla uzak semtlere binbir güçlüklerle gidip haftada bir iki saatlik hizmetler alabilmektedirler. Bu durum yukarıda da sözü edilen unsurlarla birleştğinde ailenin yükleri ciddi şekilde artar.

Tüm bu karmaşık tabloda aile gerek şimdiki yaşamı, gerekse çocuğun gelecekte nasıl yaşayabileceği hakkında ciddi ve gerçek endişeler içinde kalır. Dahası, ailenin ölümünden sonra çocuğun nasıl ve nerede yaşayacağı hakkında derin bir kaygı ve üzüntü yaratır. Şimdi ne olacak? Sonra ne olacak? Ve tabi ki, “bizden sonra ne olacak?” Ailelerle yapılan çalışmalarda en çok dile gelen sorulardır. Bu düşüncelerle özetlenebilecek savunmaların yaşama devam etmek ve bu yeni durumla birlikte yeniden adaptasyon sürecinin her şeye rağmen kurulması gerekir.

Yeniden adaptasyon oldukça zorlu ve uzun bir süreçtir. Adaptasyon yolları bir aileden diğerine değişim gösterir. Ailenin sorunlarla baş edebilme gücü anne- baba ikilisinin ilişkisine ve tabi ki kadının ve erkeğin kişilik yapılarına bağlıdır. Yaşam problemlerine karşı kabullenici, yaratıcı, çözümleyici bir güce sahip olan ailelerde yeniden adaptasyon görece daha kısa sürede kurulabilir. Aileye yapılması gereken müdahale ve desteğin rolü de bu bağlamda önemlidir.

Ailede davranış düzleminde değişiklikler

Farklı çocukla yaşama ve onu yetiştirme zorlukları deneylendikçe aile bireyleri yeni yaşama ve baş etme metodları bulmaya çalışırlar. Yakın çevre ve akrabalar da genellikle toplumun genel tutumlarına benzer bir dışlayıcı tutumla yaklaşırlar. Daha doğrusu uzaklaşırlar. Aile önce yalnızlaşır. Bazen evden taşan çığlıkların komşulardaki yankısıyla, bazen bir toplu taşıma aracından apar topar inmek zorunda kalışlarla, bazen de bir restorandan kovularak yaşama devam etmek yeni arayışlar, yeni çevreler, yeni insan ilişkileri, yeni yollar aramayı gerektirir. Aile ve çevresinde oluşan bu değişikliklerle birlikte savunma reaksiyonları oluşur.

Savunmalar bireylerde olduğu gibi ailelerde de her zaman adaptasyonu sağlayacak ve ailenin ruhsal sağlığını koruyacak nitelikte değildir. Çoğunlukla adaptasyonu daha da bozacak nitelikte savunma tepkileri oluşur. Bu durum genellikle ailenin bu travmayı yaşamaya başlamadan önceki güç dengesi, iletişim süreçleri ve sistematik işleyişinin sağlıklı olup olmamasına da bağlıdır.

Ailede adaptasyon bozucu savunmaların ortaya çıkışı

Farklı gelişim özellikleri ortaya çıkmaya başladığı zaman aile duygusal düzeyde yaşadığı zorluklarla baş edebilmek için düşünsel düzeyde yeni formülleri yaratmak ve yeni bir yaşam algısına doğru evrilmek durumunda kalır. Bu evrilme sağlıklı bir yeni adaptasyon ve yeni bir yaşam biçimi, yeni ilişkiler, yeni uğraşlar gibi üretken ve yaratıcı olabileceği gibi tükenmeye sürükleyen, hayali beklentilerin gerçekliğin önüne geçtiği bir tavır ve tutum geliştirebilir. Bu tür yönelimler hem aileye, hem de farklı gelişen bireye faydadan çok zarar verir. Zira ihtiyacı olan hizmetler aksar. Gerçek problemleri görmemek, bir tür inkâr düzeneği içinde kalmak, çocuğun durumunu kabullenmekte iyice uzaklaşmaktır. Bu durum zaten kısıtlı olan tedavi ve eğitim şansını daha da azaltır. Aile giderek hiç kimsenin kendilerini anlamadığı, herke tarafından dışlanma kaygı ve kendi içine kapanık depresif bir tabloya hızla sürüklenir.

Kardeşler

Böyle bir ortam, engelli çocuk kadar onun kardeşleri üzerinde de ciddi zorluklar ve yaralanmalara yol açar. İçeride kapanma, toplumdan soyutlanma, saldırgan tutum ve davranış eylemsizlik, depresyon, kronik intihar denilebilecek bir yaşam motivasyonu düşüklüğü görülebilir. Engelli kardeşin gördüğü ihmam haset duygularını körükleyebilir. Öfke ve buna bağlı suçluluk duygularıyla birlikte performans düşüklüğü ortaya çıkabilir. Bir bakıma kendini engelli durumuna getirmiş çocuklara da rastlanabilir.

Farklı çocuk-anne ilişkisi:

Aileye farklı bir çocuğun katılımı tüm aile bireylerini kapsayan bir değişim olmakla birlikte doğanın anneye yüklemiş olduğu görevlerin görece biraz daha fazla olduğu tüm kültürlerde bilinen bir gerçektir. Bu durumdaki ailelerde de anne, aile içindeki yükleri en çok taşıyan birey olarak karşımıza çıkmaktadır. Farklı çocukların aileleriyle yapılan çalışmaların pek çoğunda annelerin esas çoğunluğun oluşturduğu görülmektedir (Eracar, 1995, s.17; Akkök, 1992, s.11). Ayrıca nesne ilişkileri kuramından yola çıktığımızda anne-çocuk ilişkisinin doğumla ve hatta doğum öncesinde başlayan gelişim süreçlerini belirleyen önemli bileşenlerin başında geldiğini hatırlamak durumundayız (Winnicott, 1971, s.30). Bu bakımdan anne-çocuk ilişkisine özellikle değinmek yararlı olacaktır.

Annelerle bireysel ve/veya grupla yapılacak çalışmaların özellikle belirli alanları hedeflemesi uygun olacaktır. Bu çalışmaların eğitsel ve terapötik düzeylerinin çok iyi ve özenli planlanması annenin ruh sağlığını korumak bakımından özel bir önem taşır (Eracar, 1995; Akkök, 1992; Aysev, 1993). Annelerle ve aile bireyleriyle çalışırken gözetilmesi gereken hedefler şöyle sıralanabilir:

- Annenin çocuğu algılayışı ve ona yüklediği anlam:

Anne bu özel ve farklı çocuğu nasıl algılıyor, onun varlığı ile yaşamını nasıl sürdürüyor, zorluklarla uğraşırken bunları nasıl tanımlıyor, nasıl çözümlüyor, ne gibi savunmalara başvuruyor, yaşam motivasyonu ve yaratma gücü ne düzeydedir, önce bunları anlayabileceğimiz bir aşamada çalışılmalıdır. Annenin kendi duygu ve düşünceleriyle karşılaşması, onları bilincine çıkarması ve özellikle negatif duygularıyla yüzleşip barışması için bu ilk evrenin dikkatle, özenle ele alınması gerekir.

- Çocuğu yetiştirmede ortaya çıkan düşünce ve davranış şemaları:

Annenin yaşadığı özel annelik deneyimi sürecinde gelişen yeni düşünce kalıpları, inanç ve tutumlar, bulduğu uyum çareleri sağlıklı ve yaratıcı yollar mıdır, yoksa hayali ve sağlıksız savunmalarla ailece hastalanmaya doğru bir gidiş mi vardır, bunların anlaşılması ve yine dikkatle açıklanması, işlenmesi gerekir.

Anne çocuk ilişkisinde döngüsel süreç

Engelli veya farklı gelişimsel özellik gösteren çocuklarda genellikle görülen ilişkişel tablo şöyle izlenmektedir. Anne, çocuğu kolayca ve olduğu gibi kabul edemez. Anne tarafından kabul edilmemek çocuğun kendilik oluşumunu belirler. Karşılıklı yaşanan duygusal gerilim açıkça tanımlanamaz. Her iki taraf gerileme süreci yaşar.

Gerileme sürecinin sonuçları

Annede depresif eğilim ve\veya tutumlar oluşur. Çocuk sosyo-duygusal gelişim alanında takılır veya yavaşlar. Gelişimin diğer alanları(dil, zekâ, hareket)bu değişimden etkilenir. Gelişim tablosundaki farklılık gelişim bozukluğu olarak yerleşir.

Terapi amaçlı çalışmalarda danışmanlıktan farklı olarak; annenin duygusal, düşünsel ve davranışsal değişimi hedeflenmelidir. (i) Çocuğa karşı duygularının terapötik olarak farkına varması. (ii) Çocuğun olduğu gibi kabulünü sağlamak. (iii) Çocuğu kendi prezantasyonu gibi görmekten kurtulması. (iv) Kendi yaşamını kendi ihtiyaçları üzerinden yeniden düzenlemesi. Kısaca kendini engelli çocuk annesi rolünün dışında kadın, eş ve insan olarak görme konusunda desteklenip güçlenmesi sağlanır. Sanatla terapi, psikodrama ve sosyodrama gibi eylemsel yöntemleri içeren danışmanlık ve psikoterapi çalışmaları, fark edilmesi zor ve travmatik duyguların dışavurumunu kolaylaştırır ve hızlandırır. Duyguların tanınması ve dönüşümü aynı seanslar içinde gerçekleşir. Yaratıcılığı ortaya çıkarak değersizlik duygularından arınmayı sağlar.

Yaratıcılığı ortaya çıkan kadın tüm ilişkilerinde daha güvenli olmaktadır. Annenin güveni çocuğun hızla değişmesine ve gelişmesine yol açmaktadır. Yaşama ilişkin korkuların yerini yaratma heyecanı alır ve yaşamda yenilikler oluşur. Annenin değişimi ailenin tüm sistematik işleyişinde yansır.

Kaynaklar

- Akkök, Füsun. ve ark., "Bir Otistikle Yaşamak," T.C. Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu-1995, Ankara.
- Bowlby J (1965). Child Care and The Growth of Lowe, Penguin Books, New York.
- Eracar, N., Onur, V. "Biraz Yer Açar mısınız?" Beyaz Yayınları, 1999, İstanbul.
- Fidaner, Hüray., "Ruh Sağlığı Hizmetlerinde Aileye Çok Yönlü Yaklaşım"1997, İzmir.
- Kerimoğlu, Efser., "Otizm," 1993, Ankara.
- Klein, M. Sevgi Suçluluk ve Onarım.1929. Çev.: Ali Algın Köşdere Yayına hazırlayan Bela Habip.2008, Kanat Kitap. İstanbul.
- Winnicott, D.W., "Oyun ve Gerçeklik" Çev. Tuncay Birkan, Metis Yayınları,1997, İstanbul.

Otizmde İzlem ve Tedavi

Doç. Dr. Burcu Özbaran

Otizm güçlü genetik temelleri olan ve doğumda veya yaşamın ilk üç yılında ortaya çıkan, bir hastalıktan çok beyin gelişimini etkileyen nöropsikiyatrik gelişim bozukluğudur. Otizm çocukluk çağında başlamakta ve bireyin tüm yaşamını etkileyebilmektedir. Günümüzde daha çok geniş bir yelpaze bozukluğu olarak tanımlanan otizm, DSM V’te Otizm Spektrum Bozuklukları (DSM-V) olarak yer almaktadır.

Otizm spektrum bozuklukları, erken çocukluk döneminde başlayan, dil ve iletişimin gelişiminde, sosyal beceri gelişiminde ve davranış alanında sapma ve gecikmelerle, uygun gelişememe veya kayıplarla karakterize hastalıklardır. Genel olarak bu bozukluklar gelişimin birçok alanını etkiler ve süreğen işlev kayıplarına yol açabilir.

Otizmde sorun alanlarına bakacak olursak, toplumsal ve sosyal etkileşimde bozulmayı ilk olarak açıklamak gerekir. Toplumsal etkileşim sağlamak için yapılan el-kol hareketleri, alınan vücut konumu, takınılan yüz ifadesi, göz göze gelme gibi sözel olmayan birçok davranışta belirgin bir bozulma belirgindir. Bu durum nedeniyle, otizmi olan çocuk yaştlarıyla gelişimsel düzeyine uygun ilişkiler geliştiremez. Diğer insanlarla eğlenme, ilgilerini ya da başarılarını kendiliğinden paylaşma arayışı içinde olamayabilir; örneğin ilgilendiği nesneleri göstermeme, getirmeme ya da belirtmeme, sevincini-duygularını paylaşmama bazı klinik özelliklerdendir. Toplumsa olarak uygun duygusal karşılıklar verememenin belirgin olduğu otizmde, sosyal karşılıklı davranışlarında bir bozukluk vardır (göz iletişimi, yaşıt ilişkisi, sosyal etkileşim...)

Bu konuya daha derinliğine bakacak olursak, erken dil gelişimi çocukların zihinlerini, başkalarının zihniyle paylaşmalarını sağlamaktadır. Etkileşim modeline göre, diğer kişilerin zihin durumlarını anlama kapasitesi çocuğun dil gelişimine etkilidir ve bu nedenle de erken sosyal etkileşim sorunları dil gelişiminin normal zamanında olmasını engeller (Bloom, 2004). Otizmde, sözel olmayan iletişim becerilerinin arttırılması da bu modeli destekler şekilde dil gelişimini arttırmaktadır. Normal gelişen çocuklarda sosyal davranışlar diğer bilişsel alanların gelişiminde birincil düzenleyicidir (Mundy, 1995, 2001; Klin 2003; Dawson 1989, 1998). Yani sosyal güdülenmede ve etkileşimde bir yetersizlik dil ve genel bilişsel gelişimdeki yetersizliklerin öncüsü olduğu düşünülmektedir (Siller ve Sigman 2002).

Otizmde ikinci etkilenen alan iletişimde nitel bozulmadır. Konuşulan dilin gelişiminde gecikme vardı ya da dil hiç gelişmemiştir. Aynı zamanda dil gelişim geriliğine; el, kol ya da yüz hareketleri gibi diğer iletişim yollarıyla bunun yerini tutma girişimi eşlik etmemektedir. Konuşması yeterli olan kişilerde, başkalarıyla söyleşiyi başlatma ya da sürdürmede belirgin bir bozukluğun olması tipiktir. Bazen dil gelişimi olan otizimli bireyler, basmakalıp ya da yineleyici ya da özel bir dil kullanabilirler. Otizmi olan çocuklarda, gelişim düzeyine uygun çeşitli, imgesel ya da toplumsal taklitlere dayalı oyunları kendiliğinden oynamama yani senaryolu oyunların olmaması da bir diğer klinik özelliklerdendir.

Otizmde, üçüncü etkilenme alanı ise davranış alanıdır. Davranış, ilgi ve etkinliklerde sınırlı, basmakalıp ve yineleyici örüntüler bulunur. İlgiilenme düzeyi ya da üzerinde odaklanma açısından olağandışı, bir ya da birden fazla basmakalıp ve sınırlı ilgi örüntüsü çerçevesinde kapanıp kalma otizmi olan çocuklarda belirgindir. Özgül, işlevsel olmayan, alışlageldiği üzere yapılan gündelik işlere ya da törensel davranış biçimlerine hiç esneklik göstermeksizin sıkı sıkıya uyma da görülebilir. Basmakalıp ve yineleyici motor

mannerizmler (örn. parmak şıklatma, el çırpma ya da burma ya da karmaşık tüm vücut hareketleri) bulunabilir. Eşyaların bütününe işlevinden çok parçalarıyla sürekli uğraşıp durma görülebilir.

Otizimde bilişsel yetersizlikler, genellikle üç başlık altında toparlanmaya çalışılmaktadır. Bunlar; zihin kuramı bozukluğu, yürütücü işlev bozukluğu, zayıf merkezi bütünleşmedir (weak central coherence). Zihin kuramı kapsamında incelenen sosyal biliş (sosyal kognisyon) bir bilgi işlem sürecidir ve doğuştan gelen, aşamalı olarak örgütlenmiş bir modülü temsil eder. Zihin kuramı, sosyal bilişi açıklamaya çalışan kuramlardan biridir.

Bebeklik ve erken çocukluk döneminde zihin kuramının öncülleri; paylaşılmış dikkat (shared attention-joint attention), öncül-anlatım işaretlemesi (protodeklarative pointing), hayal gücüne dayalı oyunlardır (pretend play).

Paylaşılmış dikkat (frontal lob gelişimine paralel, 8-10. aylarda gelişir) ve öncül-anlatım işaretleme, çocuğun, bakım verenin zihinsel durumunun farkında olduğunun göstergeleridir. Bir çocuk 18 ay civarı, görmenin bilmeye kılavuzluk ettiğini basit düzeyde öğrenir, öncül-anlatım işaretlemesi (protodeklaratif pointing) jestleri ile ve gözlerin bakış yönünü izleyerek belirti verir. 18 aylık çocuklarda paylaşılmış dikkatin ve hayal gücüne dayanan oyunların olmaması otizm spektrum bozuklukları lehine çok önemli bir göstergedir.

Otizmin tedavisinde erken müdahale, erken tanı ve eğitime yönlendirmenin önemi büyüktür. Bu nedenle en önemli şey otizmi bilmek ve farkında olmaktır. Bu yönden erken çocukluk, bebeklik döneminde bebek ve çocuklarla profesyonel anlamda temas eden herkesin otizmi bilmesi ve belirtilerinden şüphelendiği anda riskli bebek/çocuk diye yönlendirmesi hayati önem taşımaktadır. Çocuk psikiyatrisi takipleri, ek tanılarının değerlendirilmesi, tedavisi ve izlemi bakımından önem taşır.

Otizm epidemiyolojisine bakıldığında; erkeklerde kızlara göre 4-5 kat daha sık olduğu görülmekte ve günümüzde sıklık oranlarının yaklaşık 88 çocukta bir olarak bildirilmektedir. Sıklığın artışının bir nedeni ise farkındalığın artması olarak yorumlanmaktadır. Diğer yandan çevresel faktörlerin epigenetik etkileri de etiyolojide güncel olarak tartışılan konulardandır.

Otizm etiyolojisindeki genlerin hücreler arasındaki bağlantı molekülleri, sinaptik proteinler, reseptör ve transporterlerle ilişkisi olan genler olduğu bilinmekte ve otizmden günümüzde bir sinaps bozukluğu, sinaptogenez bozukluğu olarak bahsedilmektedir. Organizmadaki, endokrin ve immun sorunların da dolaylı yoldan nörolojik gelişimi olumsuz etkileyerek otizm tablosuna yol açabileceği belirtilmekte; organizmanın diğer sistemlerini etkileyen çevresel etkenlerin dolaylı yoldan beyin gelişiminde de olumsuz etkili olabileceği düşünülmektedir.

Yani; otizme neden olan etmenler anlaşılmaya çalışılırsa, bazı genlerin otizmin ortaya çıkmasında etkisi büyük önem taşıyor; bir diğer bakış ise, çevresel etkenlere daha duyarlı ve genetik olarak otizme yatkın bireylerde çevresel etkenler otizme gidişi kolaylaştırıcı faktör olabiliyor.

Otizimde çalışılan diğer biyolojik etkenler incelendiğinde zekâ gerilikleri (%50) ve epileptik nöbetlerin otizmle birlikteliği karşımıza çıkmaktadır (%10-80 EEG anomalisi); serebral palsi (SP) yine otizmle birlikte görülebilmektedir (SP'de %8 otizm vardır).

Otizimde genetik etkenlere baktığımızda, kardeşler ve ikizler arası görülme sıklıklarının yüksek olması nedeniyle kalıtsal yönün güçlü olduğu belirmektedir (kardeşte %2-8; tek yumurta ikizinde %40-90). Yine diğer bazı genetik sendromlarda da otizm birlikte görülebilmektedir (Fr X'de %15-25, Nörofibromatozis,

TS'de %25-50 otizm bulunur). Aslında otizm geni yoktur; beynin gelişimini etkileyen genler vardır ve bunların bozulması ile belirtiler ortaya çıkmaktadır.

Otizmde nöroanatomik faktörlere baktığımızda; otizme özgü bulgu olmadığı söylenebilir. Otizmde beyin boyutlarında artma gösterilmiş; bu bulgu, nöroeneziste artma, planlı nöron ölümünde azalma, glial hücrelerde artma ile ilişkilendirilmiştir. Corpus callosum boyutlarında azalma, parietal lob hacminde azalma, temporal lob değişiklikleri, ventriküler genişleme (%20-25 olguda), cerebellar hipoplazi; doğum öncesi beyin gelişiminde hücre göçü anormalliklerini yansıtan bazı göstergelerdir. Yine otizmde limbik sistem değişiklikleri; hipokampus, amigdala, septum, ön singulat korteks, mamiller cisimde hücre sayısında ve dendritik dallanmada azalma, nöronal paketlenme yoğunluğunda artış gözlenebilir.

Beklenen şekilde sosyal beyin dediğimiz, sosyal bilişi düzenleyen beyin bölgelerinde de (frontal lob, temporal lob, ön singulat korteks, amigdala ve arka assosiyasyon korteksi, fusiform girus, üst temporal sulkus ve bunların iç bağlantıları) değişiklikler belirtilmektedir.

İmmünolojik-Allerjik Faktörler

Bazı çalışmalar, otizmde, fetusa karşı oluşmuş anne antikorlarının otizm etiolojisinde rolü olduğunu bildirmektedir. Prenatal rubella, CMV enfeksiyonlarına sık rastlanmıştır. Bazı otistik çocuklarda süt ve tahıl tüketiminden sonra otistik belirtilerde kötüleşme bildirilmiştir. Otistik çocuklarda kazein, laktalbumin ve beta laktalbumine karşı IgA antijen özgül antikorları ve kazeine karşı da IgG ve IgM antikorlar bulunmuştur. Bu sonuçlar otizm ile gıda alerjisi arasındaki ilişkiyi desteklemektedir, ancak bu bilgilerin doğruluğu için daha çok çalışmaya ihtiyaç vardır.

Otizmde Tanı Süreci

Otizmde tanı sürecinde tıbbi incelemeler öncelikle planlanması gerekenlerdendir. İşitme testleri, metabolik inceleme, gerektiğinde genetik inceleme ve danışmanlık, nörolojik muayene; gerektiği durumlarda EEG ve diğer nöroradyolojik incelemeler yapılmaktadır.

İlk iş; aileyi uygun şekilde bilgilendirmek ve otizmi olan çocuğun yoğun şekilde özel eğitim almasını sağlamaktır. Bunun için ekibi iyi oluşturmak gerekir; otizm tedavi ekibinde bir çocuk ve ergen psikiyatristi, eğitim kurumu, konuşma terapisti, okul/kreş, ev eğitimcisi/oyun ablası ve aile yer almaktadır.

Otizmde psikiyatrik takibin önemi büyüktür. Günümüzde ne yazık ki hala en fazla yapılan yanlışlık, ilk tanı aşamasında çocuk psikiyatristi ile çalışıp daha sonra düzenli muayenelerin aksamasıdır. Psikiyatrik takibin öneminin başlıca nedenleri arasında otizm yelpazesinde ek psikiyatrik hastalıkların çok sık olması gelir. Bu ek psikiyatrik durumlar otizm tedavisini aksatabilir, çocuğun uygun eğitimi almasına engel olabilir. Çocuk psikiyatristi aynı zamanda çocuğun aldığı eğitimi de denetler; gerektiğinde psikofarmakolojik (ilaç) tedavisini düzenler ve tedavi etkinliğini değerlendirir, yan etki izlemine yapar. Psikiyatrik izlemde büyümeyle değişen semptomlar, kriz dönemleri mutlaka değerlendirilir. Her psikiyatrik muayenede; bilişsel, sosyal duygusal, dil iletişimsel, davranışsal işlevler, özbakım becerileri, ek psikiyatrik tanılar, ek tıbbi tanılar değerlendirilmelidir.

Otizmde Eş Tanı

Otizmde %70 en az bir; %40 birden fazla (Siminoff ve ark, 2008, JAACAP) eş tanı bildirilmektedir. Yüksek fonksiyonlu otizmlerde eş tanı %50 (Mazefsky 2012, JAACAP) olarak belirtilmektedir. Ek tanılar

ve ek durumlar kabaca şu şekilde belirtilebilir; Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu (%30-80); Anksiyete bozuklukları (Obsesif Kompulsif Bozukluk %30-80; özgül fobi %30), duygudurum bozuklukları (depresyon %36-56; bipolar bozukluk %1-27), mental retardasyon (%70), uyku bozuklukları (%50-80), yeme bozuklukları (%5), şizofreni, psikotik bozukluklar, tik bozuklukları; travma sonrası stres bozukluğu, katatoni, kendine ve başkasına zarar verme, cinsel kimlik bozukluğu, öğrenme bozukluğu, okul reddi.

Ek tanıların tanısı o kadar da kolay değildir, belirtiler çakışabilir, belirtiler maskelenebilir, emosyonel durumların yorumlanmasında güçlükler olabilir, semptomların anlamı yanlış yorumlanabilir.

Psikiyatrik değerlendirmede özel eğitim, bireysel eğitim programı, konuşma terapisi değerlendirilmeli, özbakım becerileri detaylı olarak incelenmelidir. Programın çocuk için uygunluğu, kalite ve yoğunluğu değerlendirilmelidir. Aile işbirliği evdeki eğitimin sürdürülebilirliğine bakılmalıdır. Eğitsel yaklaşımlar; sosyal etkileşimsel alanlarda gelişmeyi, istenmeyen davranışların azalmasını ve yeni beceriler kazandırmayı hedefler. Neyse ki; otizm oluşumunda varolan epi-genetik mekanizmalar yanısıra, tedavi edici “epi-treating” etkenlerin de varlığı umut vericidir. İlaçlar, uygun özel eğitim koşulları, bireysel eğitim programları bunlardan başlıcalarıdır.

Otizmde Farmakoterapi (İlaç tedavisi)

Otizmde kullanılan psikoaktif ilaçlarla tedavide amaçlanan hedef semptomlar; hiperaktivite, öfke patlamaları, iritabilite, çekilme, stereotipler, saldırganlık, kendine zarar verici davranışlar, depresyon ve obsesif kompulsif davranışlardır.

Psikofarmakolojik tedavi içinde; antipsikotikler, SSRI grubu antidepressanlar, DEHB ilaçları (psikostimülanlar, nonstimülanlar), anksiyolitikler, antiepileptikler yer almaktadır. İlaç yan etki ve etki takibi önemlidir.

Otizmi izlerken, ekibin önemli bir parçası olan ailenin de yakından değerlendirilmesi gerekir. Ebeveyn psikopatolojisi oldukça sık rastlanan bir durumdur. Aile bireylerinde depresyon, anksiyete bozuklukları, yaşam kalitesinde düşüklük, boşanma sık görülen durumlardır.

Özetle bitirecek olursak, otizm büyük çoğunlukta hayat boyu süren nörogelişimsel bir beyin hastalığıdır; kişiden kişiye farklı şiddette seyredebilir ve bütün olgular farklı düzeylerde eğitimden yararlanabilirler. Eğitsel tedavide aileye çok iş düşer, bu nedenle uzun süren bir eğitim ve izlem sürecinde, tedavi için enerji ve bütçeyi iyi ayarlamak gerekir.

Otizmin Tedavisi Mümkün mü?

Çeşitli çalışmalar olguların 3-25% tanı kaybından söz etmektedir (Helt et al. 2008). Otizmin temel belirtilerinin kaybolarak tanı almama durumunu bildiren çalışmalar da bulunmaktadır (Fein 2005, Zapella 2010, 2009, Mukaddes 2010, 2012).

Kaynaklar

1. Nahit Motavali Mukaddes “Otizm Spektrum Bozuklukları Tanı ve Takip” Nobel Tıp Kitabevleri 2014, İstanbul
2. Burcu Özbaran “Otizm Spektrum Bozukluklarında Çevresel Faktorler Etkili midir?” The Journal of Pediatric Research, 2014, basımda

Otizm ve Psikoterapi

Uzm. Psk. Zeynep Maçkalı

‘Otizmde tedavi’ başlıklı bu panelde otizmin tedavisinde psikoterapinin yerini ve işlevini ele alacağım. Nörogelişimsel bir bozukluk olan otizmin ele alınmasında gelişimsel kavramsallaştırmanın çok önemli olduğu inancındayım. Bu nedenle konuşmama gelişimin ne demek olduğundan bahsederek başlamak istiyorum. Görüldüğü üzere, gelişim kalıtımı, hormonal sistemi, sosyal çevreyi, ebeveynle ilişki, yaşam olayları ve mizaç gibi faktörleri kapsayan psikolojik etkenleri kapsamaktadır. Beyin gelişimi sırasında yaşanan komplikasyonlar, kalıtsal özellikler, hormonal sistemdeki düzensizlikler risk etkenlerini oluşturmaktadır. Sosyal çevredeki olumsuzluklar zorlu yaşam olaylarıyla birlikte ruhsal bozukluğun ortaya çıkmasına neden olmaktadır.

Gelişim dört alt alandan oluşmaktadır: **Fiziksel gelişim** (*emeklemek, yürümek, koşmak, çatal-kaşık tutabilmek, kalem tutabilmek* gibi), **bilişsel gelişim** (*dikkat etme, problemleri çözebilme, yaratıcılık ve akademik becerileri*), **sosyo-duygusal gelişim** (*kişinin duygularını anlayıp, ifade etmesi, çevredeki insanlarla toplum kurallarına uygun olarak ilişki kurabilmesi, vb.*), ve **dil gelişimi** (*önce sesler çıkarabilme, sonra sırasıyla beceleme, kelime söyleyebilme, cümle kurma, ve sonrasında kelime dağarcığının ve cümle kurma becerilerinin gelişmesi*). Gelişim alanları birbirleriyle etkileşim halindedir. Herhangi birinde meydana gelen aksamanın diğerlerini etkilediği unutulmamalıdır (Miller 2008).

Konumuz otizmin psiko-sosyal müdahalesiyle ilgili olduğundan, sosyo-duygusal gelişimin tanımını bir kere daha hatırlamanın uygun olacağını düşünüyorum. Santrock (2009) sosyo-duygusal gelişimi bireyin duygularını fark etmesi ve (sosyal ve kültürel olarak uygun şekilde) ifade edebilmesi, çevresini keşfedebilmesi ve öğrenebilmesi, yakın ve güvenli ebeveyn ve arkadaş ilişkileri kurabilmesi şeklinde tanımlamıştır. Otizmde en belirgin aksama bu alanda gözlenmektedir. Sosyo-duygusal gelişimdeki belirgin duraklama, annenin çocuğuyla kurduğu ilişkiyi olumsuz etkilemekte, anne-çocuk ilişkisi içinde bir kısır döngünün oluşmasına neden olabilmektedir (Eracar 2012).

Psiko-sosyal gelişimin desteklenmesinde oyun önemli bir role sahiptir. Oyun çocukların iç dünyalarını dışavurmalarında faydası muazzam olan bir araçtır. Oyun küçük çocukların dil ve iletişim becerilerinin gelişmesinin yanı sıra hayal güçlerinin, planlama ve problem çözme becerilerinin gelişmesinde de önemlidir (Holmes ve Willoughby, 2005). Aynı zamanda çocuklar duygusal ve sosyal anlamda yaşadıklarını oyun yoluyla işlerler (Göncü, Patt & Kouba, 2002; akt. Stanley 2006).

Otizmin tanımını bir kez daha hatırlatmak gerekirse, otizm akranlarıyla karşılaştırıldığında sosyal ilişki, etkileşim kurma isteğinde kısıtlılık, diğer insanlarla ilgilenmeme ve dil kullanımının kısıtlı veya hiç olmadığı bir gelişimsel bozukluktur. Daha önce de belirttiğim gibi, otizmde gelişimsel aksama sosyo-duygusal alanda daha belirgindir. Oyunun gelişiminde gerekli olan sosyal motivasyon (ilişki için arzu duymak), sosyal deneyim, kavrama ve dili kullanma becerisi ile esneklik otistik spektrumdaki problem alanlarıdır (Thomas ve Smith 2003). Otistik bireyler sosyal uyaranları işlemede ve bu yolla edindikleri bilgileri daha sonra kullanmakta zorluk yaşamaktadırlar (Eracar 2006).

Oyun sembolleştirme için alan sunar. Sözel dilden önce gelir ve sözel dildeki gelişmeyle birlikte gelişmeye devam eder (Udwin ve Yule 1982). Lyytinen, Poikkeus ve Laakso (1997) taklide dayalı oyunların başlangıcıyla kelime dağarcığının oluşmasının aynı zamana denk geldiğini saptamışlardır. Stanley ve

Konstantareas (2007) ise otistik çocukların oyunlarının basit, tekrarlayıcı, karmaşık ve çeşitli olmadığını görmüşlerdir.

Otizmin psiko-sosyal tedavisinde gelişimsel kavramsallaştırma kapsamında ortak dikkate de önem vermekteyiz. Ortak dikkat kişinin dikkatini kendisi, karşısındaki kişi ve nesne arasında koordine edebilme becerisi şeklinde tanımlanmaktadır (Durukan ve Türkbay 2008). Bu kavram dikkati paylaşmayı (örn. diğerinin nereye baktığını izleme), diğerinin bakışını takip etmeyi ve diğerinin dikkatini yönlendirmeyi içerir (Dawson ve ark 2004). Otizm spektrumunda yer alan çocuklarla yapılan araştırmalarda otistik çocukların nesneleri isterken jestleri kullanabildikleri fakat sosyal bir uyaran karşısında tepkisiz kaldıkları (Mundy ve ark. 1986), dikkatlerini özellikle sosyal uyaranlara (örn. yüz ifadeleri, mimikler, vs.) yönlendirmekte, sürdürmekte ve gelen bilgiyi işlemekte zorluk yaşadıkları (Dawson 1991) ve sosyal uyaranlara dikkat etmeyişlerinin sosyal deneyimlere katılma olanaklarını da kısıtladıkları (Dawson ve ark. 2004) bulunmuştur.

Otistik spektrum bozukluklarının psiko-sosyal müdahalesinin bireyselleştirilmiş hedeflere göre planlanması, çocuk için pek çok farklı öğrenme olanağı sunabilmesi, sosyal etkileşimi geliştirmeye odaklı olması ve ebeveynleri de içeren sosyal etkileşimleri kapsamı önemlidir (Ingersoll 2011). Psikoterapötik açıdan bağımsızlaşma, kendini ifade etme arzusunun gelişimi, kelime dağarcığının gelişmesi ve yaratıcılığın gelişmesi hedefler arasında yer almaktadır. Önerdiğimiz psiko-sosyal müdahalede çocuk ve aile ile ayrı psikoterapistler çalışmaktadır. Süreç 4 hafta süren gelişimsel değerlendirme ile başlamaktadır. Değerlendirmenin ardından aile ile yapılan görüşmede hem gözlem ve değerlendirmeler paylaşılmakta hem de sürecin nasıl ilerleyeceği hakkında bilgilendirme yapılmaktadır. 4-6 seanslık aralıklarda aile ile değerlendirme ve danışmanlık görüşmelerine devam edilmektedir. Psiko-sosyal değişim seanslardaki oyunlar (sıra, içerik, oyunu başlatma, oyunda ilişkiyi sürdürme açılarından) göz önüne alınarak değerlendirilmektedir. Çocuk ile yapılan psikoterapi seanslarının yanı sıra annenin de psikoterapötik desteklenmesi önerilmektedir.

Görüldüğü üzere, önerdiğimiz modelde gelişimsel aksamaları olan çocuk ile sürdürülen psikoterapi seanslarının yanı sıra ailenin de desteklenmesine önem verilmektedir. Bunun nedeni ailenin endişelerinin ciddiye alınmasına ancak aileyi ürkütmeden uygun bir tanı ve değerlendirme yapılmasına ve gerekli müdahalenin gerektiği gibi planlanmasına olan inancımızdır. Klinik gözlemlerimiz ve deneyimlerimizin sonucunda elde ettiğimiz bu çıkarım ebeveyn-çocuk arasındaki etkileşim ve iletişimi güçlendirmenin, çocuktaki değişimde olumlu yönde etkisi olduğunu gösteren farklı araştırmacılar tarafından da desteklenmektedir (Tonge ve ark. 2006; Solomon ve ark. 2007; Matson ve ark. 2009; Green ve ark. 2010; Roberts ve ark. 2011; Rogers ve ark. 2012).

Psikoterapi sürecinde oyun bir dışavurum aracı olarak görülmektedir. Oyun içerisinde müzik aletleri (bongo, davul, darbuka, parmak zil, melodika, ksilefon), farklı boylarda resim kağıtları, çeşitli boyalar (parmak boya, pastel boya, keçeli kalem, mum boya, sulu boya), çeşitli boylarda ve renklerde oyuncak arabalar, çeşitli araçlar (itfaiye, ambulans, uçak), parmak kuklalar ve el kuklaları, basit kostümler, tüller kullanılmaktadır. İlişki arzusunu uyandırmak ve geliştirmek, benlik algısını oluşturmak ve geliştirmek, sözel etkileşimi uyarmak adına birlikte müzik yapmak, karşılıklı müzik yapma, ortak kağıda resim yapma gibi teknikler kullanılmaktadır. Sanat çocuğun kendini keşfetmesine ve deneyler yapmasına olanak sağlamaktadır. Değişimin değerlendirilmesinde dikkate aldığımız noktalardan biri olan çizim gelişimi (örneğin, karalamaların bir şekle dönüşmesi) soyut düşünme becerisindeki gelişmeyi yansıtmaktadır (Evans ve Dubowski 2001; Martin 2009). Ayrıca çizimlerin üzerine konuşma isteği de nesne sürekliliğinin gelişimiyle ilişkilendirilmektedir (Emery 2004).

Klinik deneyimlerimiz bize sosyal/duygusal ilişkide bir başkası ile oyun oynama, oyuna katılma istek ve ihtiyacının uyarılmasının sosyal/duygusal gelişime hız verdiğini göstermektedir. Oyun yoluyla kurulan kişilerarası ilişkide ortaya çıkan üçüncü alanda ilişki arzu duyulur, keyif alınır hale gelmektedir. Oyun ve oyundan alınan keyifle çocuğun istediği renkleri seçmesi, istediği sesleri çıkarması yaşadığı duyguları simgeleştirmektedir. Psikoterapötik süreçte ortaya çıkan oyuna eşlik edip, aynalayarak simgeleşen duygular üzerine çalışmakta ve böylece ruhsal gerçeklikte var olan yaşantılar bütünlük kazanmaktadır (Winnicott 2007).

Sonuç olarak, çocuğun ilişkiye davet edilmesi amaçlı olarak yapılandırılan “oyun ortamı” çocuğun ilişkiye arzu duymasını başlatmaktadır. Oyun ortamının en önemli bileşeni, eğitimci veya yön/biçim veren bir yetişkin değil, çocuğu merak eden, anlamaya açık, çocuğun yönelimlerine izin veren bir yetişkinin/çalışmacının varlığıdır.

Kaynaklar

- Dawson G, Toth K, Abbott R, Osterling J, Munson J, Estes A et al. (2004). Early social attention impairments n autism. Social orienting, joint attention and attention to distress. *Dev Psychol* 40: 271-283.
- Durukan İ, Türkbay T (2008). Otizmde ortak dikkat becerileri: Gözden geçirme. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi* 15: 117-126.
- Eracar H N (2012). Gelişim psikolojisi açısından farklı gelişim. *Kaynama Noktası “Farklı olanla birlikte yaşam”a hazırlık için düşünmek, çalışmak ve sanatla buluşmalar proje metni* içinde, s: 9-14.
- Eracar H N (2006). Otistikler ve diğer farklı gelişenlerin eğitim ve tedavisinde sanatla çalışma. *Sapiens*, 8.
- Evans K & Dubowski J (2001) *Art therapy with children on the autistic spectrum*. Jessica Kingsley Publication, London.
- Holmes E, Willoughby T (2005) Play behavior of children with autism spectrum disorders. *J Intell Dev Disabil* 30: 156-164.
- Miller P H (2008) *Gelişim Psikolojisi Kuramları*. İmge Kitabevi Yayınları, Ankara.
- Santrock J W (2009) *Socioemotional development in infancy. the Life Span Development* İçinde McGraw-Hill, New York, s:179-205.
- Thomas N, Smith C (2003) Developing play skills in children with autistic spectrum disorders. *Educ Psychol Prac*, 20: 195-206.
- Udwin O, Yule W (1982) Validational data on Iowe and Costello’s symbolic play test. *Child Care, Hlth Dev* 8: 361-366.
- Winnicott D W (2007) *Oyun ve gerçeklik*. (Çev. SM Tura). Metis Yayınları, İstanbul. (Orijinal basım tarihi: 1971).

Sosyal Sorumluluk ve Kurumlar | Panel

Sabriye Şeker
Şeker Sanat Evi

Nazan Kayran
Fırın Kafe

Gürsel Arıkan
Mücvet Ev Yemekleri

Moderatör
Zeynep Maçkale

Sosyal Sorumluluk ve Kurumlar - I

Sabriye Şeker

Bir an durup düşünmeni istiyorum... Sen de ‘Şiddete maruz kalan, tacize uğrayan, eğitim hakkı elinden alınan, maddi imkânları, insani ihtiyaçların çok altında, ölümcül hastalıklı, down sendromlu, otistik, farklı gelişmiş birey, özürlü ve benzerleri olabilirdin... Ve bu sen istediğin için olmazdı... Herkes için yeterince ağır şartları olan hayat sen ve ailen için daha da zor olabilirdi... Ve bu sorunlarıyla tek başına mücadele etmek zorunda kalabilirdin...

Kurucusu olduğum Atölye Şeker, kurulduğu ilk günden bu yana her dönem farklı sosyal sorumluluk projelerinde yer almaya çalışmaktadır. Gelecek nesillere bırakabileceğimiz yaşanabilir bir dünya için hükümetler ve yerel yönetimlerin gösterdiği çabalara ilave olarak sivil halkın el ele vermesini ve ortak çözümler üretmesini çok anlamlı buluyoruz. Resmi bir görevlinin o anda bize uzatamayacağı eli tamamen spontane bir şekilde komşumuz, arkadaşımız uzatmıyor mu?

Öncelikle Atölye Şeker’in ‘Sosyal Sorumluluk’ tan ne anladığına kısaca değinmek istiyorum: Atölyemizin sosyal sorumluluk düşüncesinin özü bir projeye maddi destek olmak değildir. Herhangi bir çıkar sağlamadan, hedef grupla bir amaç etrafında toplanmak, ortak yaşama yönelmek ve toplumun genel çıkarlarını da geliştirecek ve koruyacak eylemleri yapmaktır.

Atölye Şeker için sosyal sorumluluk sahibi olmanın anlamı sadece resmi beklentileri yerine getirmek değil, gönüllülüğün ötesine giderek insan sermayesine ve ilişkilerine yatırım yapmaktır.

Sosyal sorumluluk projelerinde en çok önem verdiğimiz kriterler yaratıcılık, süreklilik ve atölyemizin kimliğiyle uyumlu üretimlerde ve paylaşımlarda bulunmaktır.

Otistik öğrencilerimizle yaptığımız çalışmanın amacı birlikte çalışarak onları tanımak, onların değerlerine saygı göstermek kısacası onların varlığını kabul etmektir.

..... den bu yana sevgili otistik öğrencilerimizle yürüttüğümüz atölye çalışmalarında en iyi bildiğimiz dil olan ‘Sanat Dili’ ile konuştuk. Kendilerinin hepimiz gibi birer birey olduğunu, tüm dünyayı, gerçeklik temelinde değil kendi düşünce duygu ve arzuları doğrultusunda algılayan ve kendi duygu ve düşüncelerinin ışığı altında değerlendiren bireyler olduğunu gördük ve bir sanat grubu olarak kendileriyle en çok da bu noktada buluştuk.

Onlara dokunurken kullandığımız ‘Sanat Dili’, daha derin anlamlar kazandı ve hepimize yepyeni dünyaların ve duyguların kapısını araladı. Aralanan bu kapıdan giren ışık bizleri büyüledi ve hep birlikte beslendik ve ürettik.

Üstlendiğimiz sosyal sorumluluk projeleri içinde diğerlerinden farklı olarak bir tek otistik kardeşlerimize ortak üretim yapabildik. İletişim güçlükleri çeken otistik öğrencilerimizi renklerin ve sanatın büyüğü dünyasıyla tanıştırmayı ve içinde bulundukları duygu dünyasının kapılarını aralamayı başardık. Bu yönüyle 2013 yılında gerçekleştirdiğimiz ortak sergimiz bizim için de ayrıca tek ve özel bir konumda.

Otizmle ilgili hiç bir bilgiye sahip değilken onlarla çalışma fikri hem çok heyecan verici hem de ürkütücüydü çünkü nasıl olacağı bizim için bir bilinmezdi. İlk buluşmamız hiç de çekindiğimiz gibi zor olmadı. Oyunlar oynadık, dans ettik ve resimler yaptık. Tabi öncesinde bir ön hazırlık yapmıştık çünkü onlar hakkında okuduklarımızın yeterli olamayacağını hissetmiştik. Öncelikle onların çalışacağı kâğıtları çeşitli tekniklerle farklı hale getirdik, zeminlere çiçekler ve yapraklar yapıştırdık, kahve dökerek renklendirdik ve böylece onların bu güzel görsel karışıma nasıl tepki vereceklerini anlamaya çalıştık. Sonuçta onların bu özel kâğıtlarla değil sadece ve sadece çizmekle ilgilendiklerini ve alabildiğine özgür hareket ettiklerini sevinçle fark ettik.

Daha sonraki çalışmalarımızda önce onlar özgürce çizdi daha sonra biz onlardan esinlendik ve onların çizimlerini tezhip ve minyatür desenleriyle bütünleştirmeye çalıştık. Çalışmalarımız büyük bir uyum içinde ve çok neşeli bir ortamda devam etti. Projenin bitiminde ortaya çıkan uyumlu çalışmalarımızın itici gücünü hepimiz biliyorduk; bu ‘Sevgi ve İçsellik’ ti...

Zamanın tuzağına düşmeden, gelişmek ve arttırmak gayesiyle yola çıkan ve ‘Eğitimde kaybedilecek birey yoktur’ sözünü ilke edinen atölye grubumuzun Otistikler derneği bireyleriyle çalışmış olmaktan onur duyuyoruz.

Sosyal Sorumluluk ve Kurumlar - II

Nazan Kayran

Bugün Cihangir 'CAFE FIRUZ ' adına buradayım. Biz 2 kadın girişimcinin '2 Nisan 2008' de hizmete açtığı bir işletmeyiz. Kafemizde; kahve içmeye gelen Nevin Hanım ile tesadüfen bir sohbet sırasında tanıştık. Ve o gün; '2 Nisan' tarihinin her iki taraf için de, anlamları farklı olsa da, önem arz etmesi; ilk ortak noktamızı ortaya çıkarttı. '2 Nisan Dünya otizm ve Farkındalık Günü'... Aynı gün işletme olarak farklı gelişen çocuklarımız ile birlikte neler yapabiliriz düşüncesi ile AURA ekibiyle işbirliğine kararı verdik.

Sizlere; ekibimize ilk katılan ve yaklaşık 5 senedir birlikte olduğumuz evladımız-kardeşimiz ECE ve ekibimize yaklaşık 1 sene önce katılan DOĞUKAN 'dan bahsedeceğim.

Önce ECE ile yaşadığımız süreci sizlerle paylaşmak istiyorum.

Kafemizde ilk işe başladığında, aynı staja gelen yeni bir çalışanımız gibi; ürkek ve tedirgin, bakışlarını bizden kaçıran ECE.

Bugün;

GÜVENLİ, HUZURLU, YAPTIĞI İŞTEN KEYİF ALAN, DUYGULARINI BAKIŞLARIYLA BİZE HİSSETTİREN VE MOLALARDA KÜÇÜK SOHBETLERLE BİZLERLE YAŞAMINI PAYLAŞAN ECE

Başlangıç ve şimdi geldiğimiz nokta olarak bu sürece bakarsak;

BAŞLANGIÇ	ŞİMDİ
Öğretmeniyle gelip, dönerdi	İşe yalnız gidip geliyor
Çalışma süresince iş tanımını öğretmeni aracılığıyla alır ve yardımıyla yapardı	Yeni işin nasıl yapılacağını kendisine tarif ediyoruz
Haftada 1 gün/1saat çalışıyordu.	Haftada 1 tam gün/3 yarım gün çalışıyor
Sadece peçete katlardı.	Takım kuruluyor, yerleştiriyor
	Mutfakta yeşillik ayıklıyor, börek sarıyor, sosis kesiyor, patates soyuyor.
	Boşları toplayıp mutfağa bırakıyor
	Hatta masalara servis yapmaya başladı..
Bizlerle hiç konuşmazdı.	İsteklerini bizimle paylaşıyor
	Elimizi uzattığımızda güvenle elini bize veriyor
	Ona teşekkürümüzü dokunarak hissettirmemize izin veriyor.

Sizlere biraz da bu sürecin bizim taraftaki yönünü anlatmak istiyorum:

Biz tüm ekip olarak başlarda çok endişe içindeydik. Nasıl davranmamız gerektiğini bilmiyor ve çoğu zamanda onunla yaklaşmaktan kaçınıp uzaktan izliyorduk. Onu incitmekten, hatalı davranıp çözemeyeceğimiz bir durum içine girmekten korkuyorduk.

Bu süreçte AURA ekibinden çok destek aldık.

ECE, buradaki iş süreçleri için eğitim alırken; mutfak ve servis ekibi olarak biz de kendimizi eğitmeye çalıştık.

Bugün ise, artık ECE ve DOĞUKAN ile aynı ekipteyiz.

İşletme olarak ECE ve/veya DOĞUKAN izinde veya hasta olup işe gelmediğinde, onların sorumluluğunda olan işlerdeki birikmeler yokluklarını hissettiriyor.

Şimdi biraz da, DOĞUKAN ile geçirdiğimiz süreden sizlere bahsetmek istiyorum:

Yaklaşık 1 sene öncesinde ekibimize katılan DOĞUKAN; cumartesi-pazar sabahları kafemizin açılış-hazırlık sürecinde bizimle çalışmaya başladı.

Şimdilerde barda portakal tedarikinden- meyve suyu şişelerinin temizliği - portakal suyu sıkma -çay verme gibi işlerin sorumluluğunda ve ayrıca masalara servis hizmeti de vermekte.

İş tanımı yapılmadan sadece kendi gözlemiyle farklı işlere yönelme isteği ve başarısını da sizinle paylaşmak istiyorum.

'FARKLI GELİŞEN ÇOCUKLARIMIZ' ile çalışmanın bir işletmeye getirdiği faydaların başında; onların sorumluluğundaki işleri kontrol etmeye gerek olmamasını sayabiliriz.

İş tarifi kesin ve net olarak verildiğinde, onlar, en basit bir iş süreci için bile, bir sistematik geliştirip itina ile aynı standartta işi sonlandırırlar.

Sonuçta, ülkemizdeki eğitim ve istihdam sorunu 'FARKLI GELİŞEN ÇOCUKLARIMIZ' için de geçerli.

Hatta bu zorluklara, toplumun onlara karşı hatalı yaklaşımlarını da ekleyebiliriz!

Bizden hizmet alan misafirlerimiz; artık ECE ve DOĞUKAN'ı tanımaya, otizm hakkında bilgilenmeye başladılar.

Hatta bazıları onlarla memnuniyetlerini paylaşmak -iletişim kurmak bile istiyorlar.

Hepimiz gibi, farklı gelişen çocuklarımız da;

- EĞİTİME
- SOSYALLEŞMEYE
- BECERİLERİNİ GELİŞTİRİP ARTTIRMAYA
- KENDİ AYAKLARI ÜZERİNDE DURMAYI ÖĞRENEREK ÖZGÜVENLERİNİ GÜÇLENDİRMEYE

ihtiyaçları var.

Hep birlikte onlara el uzatalım, istihdam fırsatları yaratalım.

İşletmelerimiz adına kaliteli iş gücü ve standart iş sonuçlarına sahip olurken, kendimiz adına da; günümüz dünyasında artık çok zor bulunan 'DUPDURU-TEMİZ YÜREKLERİN' hala var olduğunu ve bunun huzurunu hissedelim.

Çünkü onlardaki **EN GERÇEK FARK;** HIRSLARLA 'TANIŞMAMIŞ, SAF SEVGİ DOLU YÜREKLER.

Sözlerimi; ECE ve DOĞUKAN'ın bana ve kafemiz misafirlerine verdiklerinden bahsederek bitirmek istiyorum.

'FARKLI GELİŞEN ÇOCUKLARIMIZI' çevreden soyutlamanın ne denli hastalıklı bir görüş olduğunu hem tüm ekip olarak bizler hem de kafemiz konukları olarak anladık.

Onlara acıyarak, onlardan kaçmamız değil; yapmamız gereken onlarla birlikte yaşamayı öğrenmek ve öğretmek!

Onlara fırsat verildiğinde, hepsinin nasıl bir gelişim göstereceğine, sosyal yaşama nasıl uyum sağlayacaklarına ve hayatlarını idame ettirecek işlerdeki başarılarına tanık olacaksınız

Son olarak; bizlere kattıkları tarifi mümkün olmayan her şey için ECE ve DOĞUKAN kardeşlerimize tüm ekip adına teşekkür ediyorum.

Sosyal Sorumluluk ve Kurumlar – III

Gürsel Arıkan

Merhabalar;

Öncelikle sizlerle, böyle bir projede yer almanın mutluluğunu paylaşmak isterim. Yapılan işleri gördükçe mutluluğumuz katlanarak artıyor ve alınan sonuçlara şahit oldukça şevkimiz çoğalıyor. Mücver ev yemekleri olarak bu süreç bizim için bir yıl önce başladı. Önce proje ekibi ve sonradan çalışanlarımız olan arkadaşlarımız buraya yemek yemeye geliyorlardı. O zaman tanıştık kendileriyle. Daha sonra nasıl bir iş yaptıkları hakkında fikir sahibi olduk. Çok faydalı bir iş yaptıklarına inanıyorum. Buradaki farklı gelişen bireylerin kendi hayatlarını kurabilmeleri için zaman zaman belirli yerlerde çalıştıklarını öğrendik. Biz neden böyle bir şey yapmıyoruz diye düşünerek proje ekibine teklifte bulunduk. Bu sayede Otistikler Derneği ile buluşmuş olduk.

Bu arkadaşlarımızın hayata uyum sürecinde, onları farklılaştırmadan nasıl davranmam gerektiğini öğrendim. Benimle birlikte burada çalışanlar hatta müşteriler de yaşayarak, görerek buna tanıklık ettiler. Hayatta var olan duyguların, onlara, nasılsa öyle yansıtılması gerektiğini düşünüyorum. Aksi bir tutum ayrımcılığa girecektir. Bu da bizi hedefimizden uzaklaştıracaktır.

Beş kişi çalışıyor Mücver’de. Bu beş kişi de geldiklerinden bu yana değişim gösterdiler. Bu arkadaşlarımızdan biri (Ulaş) ilk olarak mutfakta çalışmaya başladı. Mutfakta da bone takılması gerekiyor. Bu arkadaşımız ilk geldiğinde bu bonenin ona hastaneyi hatırlattığından bahsediyordu ve takmayı reddediyordu. Şimdi ise içeri girdiğinde ilk iş olarak bu boneyi takıyor. Artık bunun işinin bir parçası olduğunu öğrendi ve hastaneden bahsetmiyor bile. Bu bana işlerini benimsediklerini gösteriyor.

Çocukların her biri ayrı birer dünya, ayrı birer bireyler. Hepsi teker teker çok değerli bizim için. Şunu ayrıca belirtmek isterim ki hepsi çok çalışkanlar. İşten kaytarmak nedir bilmiyorlar. Aldıkları görevleri sonuna kadar yapmaya, başarmaya çalışıyorlar. Hem mutfakta hem de servis alanında pek çok iş, pek çok sorumluluk veriliyor. Projeye daha yeni başladığımız zamanlarda, onların yaptıkları işleri yapan birileri bulunuyordu burada. Başlangıçta insani duygularla başlanan bu girişim şimdi ihtiyaç haline dönüştü. Şimdi ihtiyacımız var onların işine. Bu çok önemli bir nokta ve beni çok mutlu ediyor.

Şimdi (Doğukan) bir başka arkadaşımız daha çalışmaya başladı. Onu buraya yemeğe geldiğinde görüyordum. Sormuştum tanısının, özelliklerinin neler olduğunu. Onu direk servis bölümünde başlattık. Burada paket servisin hazırlıklarını yapmak, müşteriye servis açmak gibi işler yapmaya başladı. İlerleyen zamanlarda telefona bakması, paket servise gitmesi gibi hedeflerimiz var. Bunlarda da aşama kaydedeceğimizi düşünüyorum.

Bu süreçte zorlandığımız konulardan bahsedecek olursak bu konu dil konusuydu. Onlarla nasıl iletişime geçeceğimiz konusunda çıkmaza girdiğimiz zamanlar oldu. (Konuşabilenler dışında.) İş yaparken, iş sırasında yanlış giden bir şey olduğu zaman onlara bunu nasıl bir yolla anlatacağımız en sıkıştığımız noktaydı. O konuda da arkadaşlarımızın eşlikçileri, projenin gözlemini yapan arkadaşlar ve proje ekibindeki arkadaşlar yardımcı oldular. Şimdi biz de öğrendiğimiz için ne yapılması gerektiğini söyleyebiliyoruz. Çünkü artık onları tanıyoruz, biliyoruz. Yöntemle ilgili problemim vardı benim. Önceleri nasıl davranacağımız konusunda bizim de eğitim almamız gerektiğini düşünüyordum. Ancak sonra bunu aştım. Farklı

davranmama gerek yoktu. Sürecin doğal akışında bu kendiliğinden oldu. Benim de anlayışımın değiştiğini söyleyebilirim.

Buradaki çalışan arkadaşlar da onları benimsedi. Kucak açan bir tavırları vardı. Sürecin değişimini gözlemledikçe onların da heyecanları arttı. En basından beri hiçbir sorun yaşamadılar. Şimdiki sürece bakarsak çalışan her arkadaşımızın buradaki ihtiyaç dahilinde gelişen işleri var. Bir arkadaşımızın geleceği gün toptancıdan alışveriş yapılıyor, diğer bir arkadaşımızın geleceği zaman menü ona göre oluşturuluyor. Buradaki iş gücü ayrı bir çalışma olarak değil işin ilerleyişiyle bütünleşmiş halde.

Otistikler Derneği'nin bu projesini çok değerli buluyorum ve destekliyorum.

Selamlarımı sunarım.

Otistikler Derneği Projelerine Yakından Bakış | Panel

Uzm. Psk. Orkun Yontar **Bağımsız Yaşama Doğru: GeçişEvi**
Aura Psikoterapi, Sanatla Tedavi ve Eğitim Merkezi

Psk. Çimen Güldöker **Çerçeveden Pencereye**
Aura Psikoterapi, Sanatla Tedavi ve Eğitim Merkezi

Uzm. Psk. Zeynep Maçkalı **Herkes Çalışabilir!**
Aura Psikoterapi, Sanatla Tedavi ve Eğitim Merkezi

Moderatör
Burak İsmannur

Bağımsız Yaşama Doğru: GeçişEvi

Dinç Orkun Yontar

Neden «Geçiş Evi»?

Geçiş Evi farklı gelişen bireylerin sosyalleşmesinin ve bağımsızlaşmasının teşvik edildiği günlük yaşam aktiviteleri, sanat atölyeleri ve başka çeşitli etkinliklerin yer aldığı; psikoloji alanından meslek elemanlarının liderliğindeki psikososyal gruplara ev sahipliği yapan mekandır. Geçiş Evi adını ‘geçiş alanı’ (Winnicott, 1971) kavramından almıştır. Geçiş alanı kavramı bir bebeğin annesiyle ilişki kurup oynadığı ve annesinden ayrı bir varlık olduğunu deneylediği bağımsızlaşma alanını ifade etmektedir.

Geçiş alanı oyun ve sanatın, kendiliğinden içten gelenlerin uyarıldığı güvenli bir ortamın, içeridekini dışa vurmanın, içeridekine dışarıdan bakmanın, kendine dair öğrenmenin, ötekini ve sınırları keşfetmenin gerçekleştiği alandır.

İhtiyaç

Ülkemizde farklı gelişen bireylerin aileleri ve yakınları dışında temel ihtiyaçlarının karşılandığı, yaşamlarını sürdürebilecekleri, «bağımsız» olabilecekleri ve aynı zamanda ruh sağlıklarını destekleyen ortamların azlığı ve yetersizliği göze çarpmaktadır.

Türkiye’de farklı gelişenler genellikle aileleri ve oldukça kısıtlı bir sosyal çevreden ibaret olan çok sınırlı bir sosyal destek ağına sahiptirler. Ancak farklı gelişenlerin farklı gelişim alanlarında gelişim dönemlerine göre farklı ihtiyaçları vardır.

Ne yapıyoruz?

Farklı gelişen bireyleri uzmanların eşliğinde haftanın kendileri için belirlenmiş günlerinde ailelerinden ayrı şekilde ağırlıyoruz.

Ne amaçlıyoruz?

Farklı gelişenlerin diğer insanlarla ilişki içinde gündelik yaşama bağımsız olarak dahil olmalarını ve potansiyelleri ölçüsünde kendi hayatlarını sürdürebilecek bir duruma gelmelerini amaçlıyoruz.

Genel Amaçlar

Farklı gelişen bireylerin;

- Bağımsız yaşama becerisinin kazanımı ve geliştirilmesi,
- Özbakım becerilerinin geliştirilmesi,
- Sosyal yaşama uyum sağlanması ve sosyal ilişkilerinin geliştirilmesi,
- Başta sosyoduygusal alan olmak üzere tüm gelişim alanlarında ilerlemeler,
- Diğerleriyle ilişki içinde kendilerine özgü yanlarının gelişimi,
- Sorumluluk alma davranışlarının gelişimi,
- Yaratıcılık ve sorun çözme düzeylerinde artış,
- Üretkenliklerinde artış,
- Sözel ve söz dışı ifadelerinin gelişimi,
- Toplum içinde hissedilen özgüven ve/veya bağımsızlık hislerinde artış,
- Aidiyet hislerinin gelişimi,
- Sosyal ilişki arzuslarında artış amaçlanmaktadır.

Nasıl yapıyoruz?

Farklı gelişenlere yönelik çalışmalarımızı şöyle özetleyebiliriz:

- İhtiyaç analizi
- Bireysel ihtiyaca yönelik program(lar) belirleme
- Grup çalışmasına hazırlayıcı çalışmalar
- Sanatla terapi ve dışavurumu destekleyici çalışmalar
- Grup çalışmaları
- Eğitsel çalışmalar
- Spor programları
- Gezi programları
- Halkla buluşmalar

Faaliyetler: Evdeki Faaliyetler

- Ev içi Rutinler: Temizlik, düzenleme, alışveriş gibi
- Özbakım faaliyetleri: Kişisel temizlik, tıraş olma, yemek pişirme, sofraya hazırlama, yatak hazırlama gibi
- Gelişim / Eğitim Amaçlı Çalışmalar: Sanat atölyeleri, ders çalışma/ödev yapma, özel eğitim çalışmalarını destekleyici çalışmalar, öğrenme amaçlı diğer faaliyetler.

Herkes Çalışabilir!

Uzm. Psk. Zeynep Maçkalı

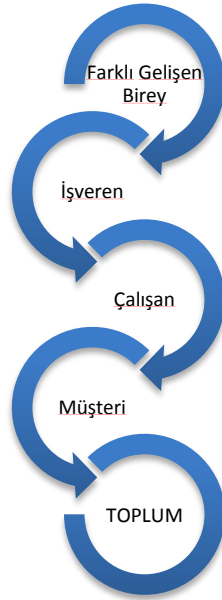
Mesleki Eğitim ve İstihdam Programı (MEİP)

Farklı gelişen bireylerin; anlaşmalı olunan iş yerlerinde, iş yeri çalışanları ile birlikte bir çalışma ortamını paylaşmaları ve kendileri için uygun olan işleri yaparak üretim sürecine katılmalarını kapsamaktadır.

Yurtdışında yapılan araştırmalar otizm spektrumunda yer alan bireylerin ancak % 4 ile % 11.8'inin iş bulup yerleşebildiğini göstermektedir. Türkiye'de ise 650.000 civarında olduğu tahmin edilen otizmlili birey içerisinde yüzde kaçının istihdam edilebildiğine dair veri bulunmamaktadır. Bu açıdan ***MEİP, Türkiye'de büyük bir ihtiyaca hizmet eden bir ilk, yurtdışında ise sayılı projelerden biri olma özelliğindedir.***

MEİP, 2008 yılında Cihangir'de bulunan bir kafede pilot proje olarak başlamıştır. Şu anda proje kapsamında beş farklı gelişen birey Cihangir çevresindeki çeşitli kafelerde çalışmaya devam etmektedir. Mücver Ev Yemekleri, Cafe Firuz, Akbabalı Cafe, Meyra, Kahvedan işbirliği yaptığımız kurumlar arasındadır. Projede kurumsal firmalar ile yeni işbirlikleri sayesinde daha fazla sayıda farklı gelişene ulaşılması hedeflenmektedir.

Farklı gelişen bireyin üretime katılımı toplumla bütünleşme açısından da önemli bir işleve sahiptir. ***MEİP ortak kamusal alanları paylaşarak farklı gelişme dair toplumsal bir bilinç kazandırmayı da kapsamaktadır.***



MEİP kapsamında kurumlara ***Farklılık Yönetimi*** konusunda danışmanlık da verilmektedir. ***Farklılık Yönetimi***'Tülay Bozkurt (2011) tarafından şu şekilde tanımlanmıştır (s. 263):

“Toplumlarda yerleşmiş olan basmakalıp yargılar, peşin hükümler, sosyal kategorileştirmeler gibi, çoğu zaman farkında olunmadan işi hayatını etkileyen **sosyo-psikolojik dirençlerin** giderilerek **çalışanların iş ortamına getirdikleri bireysel potansiyellerinin** tümünü,

iřletmelerin stratejik ama ve hedeflerine katkı saėlayacak řekilde kullanabilecekleri bir alıřma iklimi yaratmayı ve srdrmeyi amalayan bir sretir.”

MEİP'te farklı geliřen bireyler, iř yeri alıřanları, alıřmacılar (farklı geliřen bireye alıřma saatleri sresince destek olan kiři) ve mřteriler iin ayrı hedefler tanımlanmıřtır:



Mesleki Eėitim ve İřtihadam Programı'nda Sre

MEİP'te sre temel olarak farklı geliřen bireyin gl zelliklerinin belirlenmesini hem de bu zelliklere uygun iřyeri ile eřleřtirilmesini kapsamaktadır. Fakat ařaėıdaki blmde grleceėi zere, iř sadece eřleřtirme yapmakla bitmemekte, performans takibini, iřyerine danıřmanlık verilmesini ve iřyeri ile dzenli takip grřmelerini de iermektedir. Ařaėıda program kapsamında izlenen srece dair detaylı bilgi yer almaktadır:

1. Farklı geliřen bireyin gl zelliklerinin belirlenmesi
2. İhtiya varsa, eřlik edecek profesyonel alıřmacının seėimi
3. İř yerinin seėilmesi

4. İş yeri ile ön görüşme yaparak projenin amaç-hedef ve misyonun açıklanması
5. İş yeri çalışanları ile ön görüşme (Bu görüşmede sürece dair karşılıklı beklentiler ele alınmaktadır)
6. Farklı gelişen için oryantasyon çalışmasının planlanması (Yapılacak muhtemel görevlerin çalışma ortamında farklı gelişen bireye tanıtılması ve birlikte ön çalışma yapılması)
7. Çalışma gün ve saatinin belirlenmesi
8. Farklı gelişen bireyin ve çalışmacının iş yeri çalışanları ile karşılaşması, işin tanıtımı
9. Değerlendirme
10. İş yeri çalışanları (ayda bir) ve iş yeri sahibi (3 ayda bir) ile ara değerlendirmelerin yapılması
11. İşyeri çalışanlarından geri bildirim alınması (Yapılandırılmış formlar aracılığı ile iş yeri çalışanlarından geri bildirim raporlarının sağlanması)

Bir farklı gelişen hangi işlerde çalışabilir?

Bu sorunun iletişime geçtiğimiz pek çok işverenin bize yönelttiği ilk soru olduğunu görmekteyiz. Programda görev alan kişiler olarak cevabımız ise şu oluyor: *Farklı gelişenler uygun altyapı hazırlanırsa çeşitlilik yelpazesi geniş işlerde çalışabilirler*. Önemli olan farklı gelişen bireyin güçlü özelliklerinin ve yeteneklerinin göz önüne alınmasıdır. Aynı zamanda birbirini tekrarlayan ve keyif vermeyen işlerin (peçete katlama, nane ayıklama vb.) otistik bozukluğu olan bireylerce gayet keyifle (otizmde aynı işin tekrar ediliyor bireye güven duygusu kazandırır) yapılıyor olmasından ötürü iş gücü kazanımı sağlanabileceği unutulmamalıdır.

Program kapsamında kafelerde yapılan işlere örnek olarak, *düzenleme işleri* (örn: raflardaki kapları indirmek, rafları ve kapları silip, kapları yerlerine koymak); *servis açma* (peçete katlamak, katlanan peçeteleri plastik çatal-bıçak ve tuz ile kağıt torbalara koymak); *bulaşık yıkama, durulama, kurulama, dizme, bulaşıkları bulaşık makinesine yerleştirme, getir-götür işleri* (eşya taşıma, teslim etme vs.) verilebilir.

Sonuç olarak, ülkemizde zihinsel ve fiziksel engelli bireylerin kendi sosyal hayatlarını kurlmaları ve üretim sürecine katılmaları yönünde yeterli alt yapı bulunmamaktadır. Özellikle ergenlik döneminden sonra toplumsal etkinliklere katılımı düşen farklı gelişenler ve ailelerinin yaşadıkları sorunlara bir yenisini eklemekte ve hastalığın seyrinde artışlar görülebilmektedir. Sadece “farklı” olması ile hatırlanan farklı gelişenlerin toplum içinde işlevsel olduğunu görme fırsatı kalmamaktadır. Mesleki Eğitim ve İstihdam Programı (MEİP), farklı gelişenlerin üretime katılımını kolaylaştırmak için bu süreçte rol alan tüm aktörlerin (farklı gelişen, aileler, çalışmacılar, işveren ve/veya çalışanlar, -varsa- müşteriler) sürece hazırlanması ihtiyacı ile geliştirilmiş ve sürdürülmeye devam etmektedir.

Çerçeveden Pencereye

Çimen Güldöker

Bu sunumda Otistikler Derneği ve Aura Psikoterapi Sanatla Tedavi ve Eğitim Merkezi işbirliği ile yürütülmekte olan Alternatif Gelişim Projesi'nin (AGP) kapsamı, hedefleri, çerçevesi ve çevrenin sağlamış olduğu perspektifle üretilen kapsamlı projelerden bazı örnekler üzerinde durulacaktır.

Alternatif Gelişim Projesi (AGP), gelişimsel ve psikiyatrik bozuklukları olan çocuk, ergen ve yetişkinler için gelişimsel ve psikoterapötik hedefleri olan bir psikososyal destek projesidir. Otistikler Derneği ve Aura Psikoterapi Sanatla Tedavi ve Eğitim Merkezi işbirliği ile yürütülen AGP kapsamında gelişimsel bozukluklar **tedavi; eğitim ve rehabilitasyon** olmak üzere üç ana eksenle ele alınır. Üç ana eksenin altında ise **on farklı bileşenin** bulunduğu bütünlükçü bir yapı mevcuttur (1. Değerlendirme ve Tanı, 2. Psikoterapi ve Psikoedütsel Müdahale Programı, 3. Psikososyal Grup Programı, 4. Özel Eğitim ve Evde Destek Programı, 5. Aile Destek Programı, 6. Mesleki Eğitim ve İstihdam Programı, 7. Sosyal Yaşama Katılım ve Bağımsızlaşma, 8. Farklı Gelişimde Erken Müdahale, 9. Medikal Tedavi Programı, 10. Ekip Eğitimi ve Süpervizyon Programı).

Tıpkı kompleks bir makinanın ayrı ve her biri kendi içinde işlevsel parçalarının, bütünün fonksiyonelliğinde olmazsa olmaz rolleri gibi, AGP'nin çarkları da işbirliği içinde, birbirlerinden bağımsız ama birbirlerini tamamlayarak hareket etmek üzere kurgulanmıştır ve yürütülmektedir. Çok yönlü ve çok boyutlu bir problemin tüm yönleri ve boyutlarına ayrı ayrı çözümler sunulmaktadır.

Yaşadığımız topraklarda ve dünyada pek çok ülkede hala gelişimsel ve psikiyatrik bozukluğu olan bireyler ve aileleri, ulaşmaları gereken hizmetleri uygun kalite ve çerçevede alma konusunda birçok zorluk yaşamaktadır. AGP, bilimsel ve teorik altyapıyla kurgulanmış uygulamalı programları ile üretilmesi gereken hizmetlere bir örnek teşkil etmektedir. Aynı zamanda gerekli eğitim ve süpervizyondan geçmiş meslek elemanı ve uzmanlarca tekrarlanabilir bir model önermektedir. AGP bünyesindeki uzmanlar/görevler şu şekildedir: Proje Sorumlusu/Bilimsel danışman, Proje Koordinatörü, Proje Koordinatör Asistanı, Süpervizör, Psikoterapist, Aile Danışmanı, Grup Lideri, Lider Yardımcısı, Özel Eğitim Uzmanı, Medikal Tedavi Uzmanı, Yardımcı Eğitmen, Sanatçı, Stajyer/Gönüllü

Sunumda modelin alt bileşenlerinin içerik özetlerinden ve farklı grup ve kurumların ihtiyaçlarına yönelik olarak farklı alt bileşenlerin öne çıkarılmasıyla kurgulanan özgün proje örneklerinden bahsedilecektir.

Değerlendirme ve Tanı

Ne yapıyoruz?

Başvuruda bulunan aile ve çocuğunun bireysel ve sosyal alanlardaki mevcut durumunu ve ihtiyaçlarını tespit etmek için detaylı değerlendirme yapıyoruz. Farklı metotları bir arada kullanarak değerlendirmenin çok yönlü ve kapsamlı olmasını sağlıyoruz.

Neden yapıyoruz?

Özellikle otizmin erken dönemde fark edilmesi ve müdahale edilmesinin, otistik gelişimin normal gelişime yaklaşmasını sağlayacağına inanıyoruz.

Ne bekliyoruz?

Gelişim Programı'na katılan bireylerin;

- ❖ Psikososyal, mesleki ve akademik işlevselliklerini geliştirmek yönünde bireysel ihtiyaçları tespit etmek
- ❖ Bilgiler ışığında kendilerinin ve ailelerinin yaşam kalitelerini iyileştirecek bireysel müdahaleleri belirlemek
- ❖ Bireysel müdahale ile ihtiyaçların giderilmesi arasındaki ilişkiyi görmek

Nasıl yapıyoruz?

Ailenin başvurusunun ardından;

- ❖ Aile ile detaylı değerlendirme görüşmesi
- ❖ Farklı gelişen ile 4 hafta boyunca gelişimsel değerlendirme seansları *(oyun yoluyla yapılan gözlemler, danışanın yaşına, bilişsel kapasitesine, dil gelişimine uygun testler)*
- ❖ Değerlendirme *(farklı gelişenin ilişki kurma kapasitesi, hayal gücü, oyun kurma becerisi, oyun çeşitliliği ve yaratıcılığı değerlendirilmektedir)*

Gelişimsel değerlendirmede yararlandığımız testler:

OHDİDA (Okul Öncesi Hedeflerine Dönük İzleyici Değerlendirme Aracı), AGTE (Ankara Gelişim Tarama Envanteri), Peabody Resim Kelime Tanıma Testi, Resim Çizme Testleri, Bender Gestalt Görsel Motor Algı Testi.

Psikolojik değerlendirmede yararlandığımız testler:

- Rorschach, CAT ve TAT testleri, Louisa Duss Psikanalitik Hikayeler Testi, Resim Çizme Testleri
- Zeka değerlendirmesinde yararlandığımız testler:
- Wechsler Çocuklar için Zeka Ölçeği-WCZÖ

Psikososyal Grup Programı

Ne yapıyoruz?

Farklı gelişen çocuk, ergen ve yetişkinlerin sosyal ve psikolojik gelişimlerini destekleyici birçok çalışma yapıyoruz. Günlük yaşam aktiviteleri (alış-veriş, yemek hazırlama, temizlik vb.), sanatsal etkinlikler (atölyeler, sergi-müze gezileri, konser/festival vb.) ve grupla terapi çalışmaları birada olduğu bir program yürütüyoruz. Çok disiplinli bir anlayışla yürütülen programı tüm gelişim alanlarında etkili olacak şekilde yürütüyoruz.

Psikoterapi ve Psikoeğitsel Müdahale Programı

Ne yapıyoruz?

Farklı gelişen bireyin bir yeni bir ilişkiye, rutine, mekâna hazırlıyoruz. Kendini ifade edebileceği bir alan sağlayarak bireysel gelişim sürecini nitelikli hale getiriyoruz. Farklı gelişenin varlığı ve davranışlarının anlamlı olduğu bir ortam yaratmakta, kendisini güvenli ve anlaşılmış hissetmesi, dış dünyayı tehdit olarak algılamadan diğer insanlarla ilişkiye girme arzusu duymasını sağlıyoruz

Özel Eğitim ve Evde Destek Programı

Ne yapıyoruz?

Bireyin gündelik yaşam aktivitelerini bağımsız olarak gerçekleştirebilmesi ve yaşam kalitesini artırmak için uygulamalar düzenliyoruz. Belirlediğimiz planla bireyin 8 alanda gelişimi için eğitsel çalışmalar gerçekleştiriyoruz (psikomotor alan, bilişsel alan, sosyal alan, öz bakım becerisi, günlük yaşam beceri, toplumsal yaşam becerileri, akademik beceriler, kendi kendini yönetme). Öğretmenin farklı gelişen bireyle “ilişki” temelli bir bakışla bireysel bir plan hazırlıyoruz.

Aile Destek Programı

Ne yapıyoruz?

Çocuklarının aldığı hizmeti tamamlayıcı nitelikte ebeveynlere yönelik destekleyici çalışmalardır. Ailenin her bir üyesinin yaşam kalitesinin artırılması öncelikli hedeflerimizden biridir. Projemize katılan anne-babalar (veya diğer yakınlar) çocukla birlikte eğitim çalışması (ev ödevi gibi) yapmak durumunda kalmazlar.

Çalışmalarda katılımcının ebeveynleri ve aile üyelerinin sürekli işbirliği esastır. Aile-ebeveyn çalışmaları yapılan diğer çalışmaların etkisini artırır ve ailenin genel yaşam kalitesini yükseltme hedefi taşır.

Mesleki Eğitim ve İstihdam Programı (MEİP)

Ne yapıyoruz?

Farklı gelişen bireylerin iş edinmelerini ve üretim sürecine katılmalarını sağlıyoruz. İş yerlerinde yeteneklerine uygun olan işleri yaparlar. Böylece sosyal yaşama katılımında artış gerçekleşir.

Ortak kamusal alanları paylaşarak farklı gelişme dair toplumsal bir bilinç kazandırmayı da kapsamaktadır.

Sosyal Yaşama Katılım ve Bağımsızlaşma

1. GeçişEvi Programı

Ne yapıyoruz?

Farklı gelişen bireylerin uzmanlar eşliğinde belirli periyotlarda bağımsız bir evde yaşamasını kapsamaktadır. Amaç farklı gelişenlerin ailelerinden “bağımsız” olarak gündelik yaşama dâhil olmaları ve kendi hayatlarını sürdürme pratiği edinmeleridir.

2. Kamp Programları

Ne yapıyoruz?

Otistikler Yaşamla Bütünleşme Kampları 1996 yılından bu yana düzenli olarak her yaz yapıyoruz. 1 hafta (veya daha uzun süre) uzman ekibimiz ve gönüllü eğitimcilerimizle otistiklerin eğitim ve bakım hizmetlerinin yanı sıra onlarla birlikte tatil ve dinlenme etkinlikleri düzenliyoruz.

Nasıl yapıyoruz?

- Gönüllü seçimi
- 30 saatlik kuramsal ve uygulamalı gönüllü eğitimi
- Farklı gelişen ile görüşme, gerekirse öncesinde kampa hazırlık çalışmaları
- Aile bilgilendirme toplantısı
- Kamp alanındaki yerel halk ile çalışma
- Sanat çalışmaları
- Bahçecilik ve doğa sporları
- Deniz tatili

Farklı Gelişimde Erken Müdahale (1-3 yaş)

Ne yapıyoruz?

Erken dönemde (1-3 yaş) otistik belirtileri olan çocuklarla gerçekleştirilen bireysel terapi seansları ve aileye verilen danışmanlık hizmetini kapsamaktadır.

Medikal Tedavi Programı

Ne yapıyoruz?

Medikal tedavi desteğine ihtiyaç duyan farklı gelişen bireylerin ilaç takibi nde bireylere ve ailelere destek hizmetini kapsamaktadır.

Ekip Eğitimi ve Süpervizyon Programı

Ne yapıyoruz?

Farklı gruplarla çalışan uzman ekiplerin kişisel ve mesleki açıdan gelişimini destekliyoruz. Uzmanları kendi çalışma alanlarında donanımını artırarak tükenme riskine karşı koruyucu çalışmalar yapıyoruz.

Otistikler Derneği Projeleri'nden Örnekler

Kaynama Noktası Projesi

Sınıfında kaynaştırma öğrencisi bulunan sınıf öğretmenlerine yönelik kurgulanan “Kaynama Noktası” Projesi, 1 Şubat- 1 Ağustos 2012 tarihleri arasında Otistikler Derneği tarafından yürütülmüştür. AB Eğitim ve Gençlik Programları Merkezi Başkanlığı Eylem 1.2 kapsamında gerçekleştirilen projede sınıf öğretmenlerinin yaratıcılık, farkındalık, bilgi ve deneyim potansiyellerini artırarak, kişisel ve mesleki olarak desteklenmesi amaçlanmıştır. Farklı gelişen çocukla ilk defa sınıf ortamında karşılaşan öğretmenlerin karşılaştıkları bireysel ve mesleki zorlukları aşmalarını destekleyici, mesleki tükenmişliği azaltma ve

önlemeye yönelik uygulamalar gerçekleştirilmiştir. 12 oturumdan oluşan pratik ve uygulamalı oturumlarla öğretmenler, farklı gelişen çocukların; kendi beceri ve yeterlilikleri doğrultusunda işlevselliklerini sürdürebilecekleri ve öğrenmeye açık hale gelebilecekleri sınıf ortamını hazırlanma konusunda desteklenmiştir. Böylece Otistikler Derneği'nin önermiş olduğu model, farklı gelişen bireylerle çalışan uzmanlar olarak öğretmenlere aktarılmıştır. Oturumların yanı sıra, proje boyunca OD uygulamalarında katılımcı gözlemci olarak bulunan öğretmenler, bir yandan sınıflarında uygulama örnekleri gerçekleştirmiştir. 12 öğretmenin katıldığı proje ile öğretmenler ve her birinin sınıflarında bulunan öğrenciler ve velilerinin tümüne erişim sağlanmıştır. Proje sonucunda tüm proje sürecinin aktarıldığı; proje eğitimcilerinin ve grup liderlerinin kendi uzmanlık alanlarında kaleme aldıkları metinlerin bulunduğu ve proje oturumlarının detaylarının yer aldığı Kaynama Noktası kitabı hazırlanmış ve basılmıştır.

“Farklı Olanla Birlikte Yaşamak” Projesi

Beyoğlu Belediyesi ve Aura Psikoterapi, Sanatla Tedavi ve Eğitim Merkezi işbirliğiyle yürütülen projede, Beyoğlu ilçesinde ikamet eden farklı gelişenlerin topluma dahil olmasını kolaylaştırmak amaçlanmıştır. Nisan-Haziran 2013 tarihleri arasında gerçekleşen Farklı Olanla Birlikte Yaşama Projesi'nde Beyoğlu ilçesinde ikamet eden ve 5-6-7-8. sınıflarda okuyan kaynaştırma veya özel eğitim sınıfı öğrencileri ve ailelerine ulaşmak hedeflenmiştir. Bu bağlamda halka açık seminerler, çocuklara yönelik psiko-sosyal destek programı ve aile eğitim destek çalışmaları gerçekleştirilmiştir. Pilot proje sonucunda farklı gelişen çocukların ve ailelerinin sanat tekniklerinin kullanıldığı çalışmalarda ortaya çıkan eserleri 24-30 Haziran tarihleri arasında Cihangir Sanat Galerisi'nde sergilenmiştir.

LOADED Projesi

İtalya'nın Reggio Emilia kentinde bulunan Gramigna - Associazione di Promozione Sociale ve Otistikler Derneği ortaklığıyla gerçekleştirilen projede farklı gelişenlerle çalışan uzmanlar, gençler ve farklı gelişenlerin bir arada yaşama deneyimleri elde etmeleri ve uzmanların gelişimini desteklemek amaçlanmıştır. Nisan-Ekim 2014 tarihleri arasına yürütülen proje kapsamında Gramigna - Associazione di Promozione Sociale ev sahipliğinde 10 günlük bir eğitim kampı düzenlenmiştir. Farklı gelişen bireyler ve farklı gelişen bireylerle çalışan uzmanlara yönelik sanatla terapi tekniklerinin kullanıldığı uygulamalı atölyelerin yanı sıra, İtalya'daki iyi uygulama örnekleri incelenmiştir. Proje sonunda tüm Reggio Emilia halkına açık bir günlük festival gerçekleştirilmiş ve proje boyunca ortaya çıkan ürünler sergilenmiştir. Ayrıca proje sürecinin aktarıldığı bir kısa film ortaya çıkmıştır.



Çalıştay Raporu

Katılımcı Kuruluşlar

OMAD (Otizmle Mücadele Eden Aileler Derneği)

Alican Eser (Başkan)

Otistikler Derneği

Nevin Eracar (YK üyesi - Başkan)

Orkun Yontar (YK üyesi - Başkan Yardımcısı)

Zeynep Maçkalı (YKüyesi - Sekreter)

Çimen Güldöker (DK üyesi)

Burak İsmanur (Genel Koordinatör)

OÇEĞDER (Otistik Çocukları Eğitim ve Yaşatma Derneği, Edirne)

Nail Yurdusev

Otizm Dostları Derneği (ODDER)

İrem Afşin (Eşbaşkan)

OGAD (Otizm Güçlü Aile Derneği)

Demet Uyar (Başkan)

Güneş Otizm Derneği

Halim İpek

Çalıştay Soruları

Kuruluşların;

Hedefleri, amaçları neler,

Yapabildikleri neler var,

Yapmak istedikleri ama yapamadıkları neler var,

Nedenleri neler olabilir?

Otizm Dernekleri Federasyonu (ODFED)

Güçlü yanlar:

- Hukuk birimi
- Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ile iletişim

Zayıf yönler:

- Mali kaynak
- e-postalarda cevap almak.
- Üye derneklerin federasyonla ilgili sayfalarında yerin olmaması
- Derneklere tanıtım
- Yurtdışı bağlantıları
- Maddi anlamda sürdürülebilirliği sağlayacak stratejiler

***Bilgi:** Türkiye’de toplam 4 federasyon var. Tüm federasyonlara bir araya gelmek üzere diğer federasyonlara davet gönderildi.*

Otistikler Derneği (OD)

Güçlü Yanlar:

- Bilimsel çalışmalar
- Eğitimler (gönüllü ve aile)
- Proje uygulamaları
- Genç ve yetişkin otistik bozukluğu olan bireylere yönelik yapılan çalışmalar

Zayıf Yanlar:

- Aile desteğinin az olması
- Organizasyon, duyuru, tanıtım ve görünürlük

- Ekip içi organizasyon (iş bölümü ve görev tanımlanmasında, potansiyelin doğru kullanılmasında bazen eksiklikler oluyor) (Eğitimciler, ruh sağlığı, psikoterapistler, sanatçılar ve gönüllüler, ebeveynler, akademisyenler var, ancak potansiyeli etkin harekete geçirecek strateji yok)
- Uzun vadeli hedeflere çok yatırım; kısa süreli eğitimler ve kısa süreli hedeflerde eksiklik
- Aile- uzman birlikteliği

Öneriler:

- Sivil baskı oluşturmak konusunda daha fazla güçlenmek; politikalara daha çok etki edilebilir→ Diğer derneklerle daha fazla temas edilmeli
- Çalıştaya katılan derneklerle işbirliğine daha fazla yer açılmalı bu sayede katkı sağlayacak paylaşımlara daha çok yer açılabilir

Otizmle Mücadele Eden Aileler Derneği (OMAD)

Güçlü yanlar:

- İç eleştiri yapabilme
- Bilgi paylaşımı - bilgi birikimi.
- Platformun federasyona dönüşmesinde alınan aktif rol
- Takım çalışması yapabilme.
- Platformda danışma kurulunda olunması

Zayıf yanlar:

- Bilgi aktarımı
- Sosyal medyada yer alma ve aktif kullanma
- Yaptıklarımızı anlatma kaygısında eksiklik
- Yapılan işlerin dernek içinde aktarılması
- Hedeflere odaklanma
- Platformda danışma kurulunda olunmasına rağmen etkinliklere hep aynı kişilerin katılması

Öneri:

- Kurumsal ve organizasyonel açıdan aktarımda daha güçlenmek

Otizm Dostları Derneği (ODDER)

Güçlü yönler:

- Sosyal medya
- Farklı illerde farklı derneklerle işbirliği

Zayıf yönler:

- Zamansızlık
- Normal anneler ve otistik çocukların annelerini bir arada tutmakta zorluk
- Yüz yüze toplantı yapabilmek için zaman bulamama
- Belli işlerin belli kişilerin üzerinde kalması
- Üye sayısının yüksek olmasına rağmen aidatların toplanamaması
- Aktif çalışacak kişi sayısının az olması

Otistik Çocukları Eğitim ve Yaşatma Derneği (OÇEĞDER)

Güçlü yönler:

- Kişilere rahat şekilde ulaşılabilmesi
- Üyelerin birbirlerini uzun zamandır tanınması
- İldeki üniversitede özel eğitim bölümünün olması

Zayıf yönler:

- İçine kapalı; 60 üyeden sadece 10 ailenin bir araya gelebilmesi.
- Demokratik bir yönetim anlayışıyla karar paylaşımının gerçekleşmemesi.
- Yönetim ve üyeler arasındaki bilgi aktarımının yapılamaması
- Hedeflerin net olmayışı
- Lojistik gerekçeler sebebiyle federasyona katkıda yaşanan sorunlar

Güneş Otizm Derneği

Güçlü yönler:

- Dernek hedeflerinin tanımlanmış olması
Kısa: Yaşam evi (özel eğitim merkezi statüsünde bir yer açılıyor. 20 kişilik kapasiteli; Zekeriyaköy’de inşaatı devam ediyor)
Uzun: Yaşam köyü kurmak + Vakıf olmak
- Yoğun özel eğitim, spor eğitimi ve sanat eğitimi organizasyonu
- Aynı hedefe sahip ailelerin bir araya gelmiş olması

Zayıf yönler:

- Bilinirlikte eksiklik

Otizm Güçlü Aile Derneği (OGAD)

Güçlü yönler:

- Aileleri destekleme; (aile eğitimlerinde hedef, öncelik ve uygulamaların varlığı)
- Gönüllüler (koçlar, kişisel gelişim uzmanları)
- Hedefinin belirlenmiş olması: Okul ve yaşam köyü projesi
- Diğer derneklerle işbirliğine açık olmak

Zayıf yönler:

- Maddi kaygılardan dolayı okul ve yaşam köyü hedefine yönelik çalışmada eksiklik
- Üye sayısının az olması

Öneriler - Sonuçlar

- Federasyon aracılığı ile dernekler ve vakıfların neler yaptıkları ve işbirliği için bir metot geliştirilmesi
- Branşlaşmanın gerekli olması.
- Organizasyon ve sosyal medya kullanımını arttırmak
- Her sene bir veya iki defa tüm sivil toplum kuruluşlarıyla bir araya gelinmesi, bunun için sabit tarihlerin belirlenmesi
- Otizmli çocuk sahibi olmayan ama katkı sunmak isteyen kişilere daha fazla ulaşılması, bunun için teşvik edici (ödül verme gibi) organizasyonlar yapılması.
- Federasyon içindeki iletişimin artması. Derneklerin kendi işlerini birbirlerine duyurmaya daha özen göstermesi ve basının nasıl işlediğinin daha yakından takip edilmesi.
- Belediyeden federasyon üyelerinin bir araya gelebileceği bir mekân istenmesi
- Derneklerde profesyonel çalışacak uzmanların istihdam edilmesi
- Fon ve hibelerin kullanımı konusunda derneklerin daha fazla harekete geçirilmesi
- Federasyon içindeki derneklerin ortak projelerde yer almasına daha uygun bir ortam hazırlamak ve işbirliklerini arttırmak
- Federasyona üye derneklerin zorluklarını ve deneyimlerini paylaştığı aylık bilgi paylaşımının yapılması
- Federasyonun web sitesinde derneklere ait bir bölümün daha aktif kullanılması (Bunun için de federasyona mail ile ulaşılması gerekiyor!)
- Federasyonun bülten, vb. yayınların üye derneklerden geri bildirim gelmesinin sağlanması



OTİSTİKLER DERNEĞİ

21. Kuruluş Yılı Etkinliği
S e m p o z y u m

OTİZM: YAŞAMDA KALMA ve ÜRETİME KATILIM

24 Nisan 2016
Beykent Üniversitesi
Taksim Yerleşkesi

Konferans ve paneller
ODFED Çalıştayı
Atölyeler
Sergi

*Sempozyum ücretsizdir.
Katılım belgesi verilecektir.*

*Kuruluşumuzun 21. yılında biriktirdiğimiz
tüm bilgi ve deneyimi paylaşmayı
sorumluluğumuz sayıyoruz.*

*Alanda mücadele yürüten tüm sivil
toplum hareketlerini, kişi ve kuruluşları
buluşturmayı, deneyimlerimizi
zenginleştirmeyi umut ediyoruz.*

Yolumuz uzun, uğraşımız bitmeyecek!

*İlgili tüm tarafları 24 Nisan'da
Beykent Üniversitesi'ne davet ediyoruz.*



OTİSTİKLER DERNEĐİ



OtistiklerDerneđi



OtistikDerneđi



otistiklerderneđi

www.otistiklerderneđi.org.tr

+90 212 252 75 05

Sıraselviler Cad. Kriton Palas Apt. No: 43 Kat:2 Beyođlu, İstanbul