

YAŞADIKLARIMIZ

Sevgi KUÇUKER

Özel eğitime gereksinimi olan bireylere yönelik sağlık, eğitim, rehabilitasyon vb hizmetlerin hepsinin temel hedefi, onların toplumda mümkün olduğu kadar bağımsız yaşabilmelerini, kendi kendilerine yeter hale gelmelerini sağlamaktır. Bu amaca ulaşmada en önemli nokta ise, ozurlu bireylerin kişisel, sosyal, bedensel ve zihinsel yönlerden kapasitelerini ve becerilerini geliştirmede, toplumun diğer üyeleriyle aynı haklara sahip olduklarının kabul edilmesidir. Bu düşüncenin kabul edilmekle kalmayıp, aynı zamanda yasal düzenlemelerle toplumsal yaşamın her alanında yansımaları bulması, ozurlu bireylerin toplumla kaynaşmalarında ve kendi sınırları içerisinde olabildikince bağımsız yaşamalarını sürdürmelerinde en temel hareket noktasını oluşturacaktır. Gelişmiş ülkelerin pek çoğunda bu yönde çeşitli yasal ve toplumsal düzenlemelerin yapıldığını, ülkemizde ise bu yönde çabalar olmakla birlikte henüz istenen noktada olmadığımızı görüyoruz. Ozurlu bireylerin, gelişmelerini destekleyici olanaklar ve uygun koşullar sağlandığında, sınırlılıklarına karşın gelişme ve üretken bir birey olma şansına sahip oldukları kabul edildiğinde, sanırım gelişmelerinin onundeki en büyük engel ortadan kalkmış olacaktır. Diğer taraftan yapılacak bu tür düzenlemeler, ozurlu bireyi olan ailelerin yaşamlarını büyük ölçüde kolaylaştıracaktır.

Gerek ülkemizde gerekse diğer ülkelerde özel eğitimin geçmişine baktığı-

mızda, bu alandaki çalışmaların ve verilen hizmetlerin uzun yıllar yalnızca ozurlu bireylere yönelik olduğunu, bu hizmetlerin bir sistem olarak tüm aileyi kapsamadığını görürüz. Oysa ozurlu bir çocuğun, başta anne-baba ve kardeşleri olmak üzere diğer aile bireyleri ve ailenin işleyişi üzerindeki olası etkilerini incelemeye yönelik çalışmalar, ozurlu bir bireyin varlığının, aile içi dinamikleri, üyelerin duygu, düşünce ve yaşam biçimlerini önemli ölçüde etkileyebileceğini ortaya koymaktadır. Ozurlu bir çocukla yaşamaya başlayan aile yaşam biçimini, olanaklarını, aile içi ve aile dışı ilişkilerini, duygu ve düşüncelerini, bu anlamda tüm dünyasını, bu yeni durumla başedebilmek üzere yeniden organize etmek durumuyla karşı karşıya kalmaktadır. Bu zorlu uğraşta ailenin hem kendi iç yapısından (üyelerin birbirlerinden), hem yakın akraba ve dost çevresinden hem de toplumun diğer kesimlerinden göreceği anlayış alabileceği yardım ve destek hizmetleri zoru başarıya yolunda aile için temel dayanak noktalarını oluşturacaktır. Sanırım en önemlisi de, aile üyelerinin birbirlerine gerekli anlayış ve desteği göstermeleri, sorumlulukları paylaşmaları ve sorunlar karşısında kenetlenmeyi başarımlarıdır. Ozurlu çocuğun olabildikince gelişmesi ve kendine yeter hale gelebilmesinin yanı sıra, diğer aile üyelerinin de bu zorlu yoldaki engellere rağmen kendi yaşam fonksiyonlarını en iyi şekilde yerine getirebilmeleri toplumdandan görecekları destek kadar, kendi

içlerindeki dayanışma ile mümkün olabilecektir. Aile bir bütün olarak gerçek başarıya ancak bu şekilde ulaşabilecektir.

Aşağıda yayınladığımız yazıda, işte böyle zoru başarmış, Down Sendrom'lu çocuğu olan bir ailenin oykusunu, çocuğun ablasının açtığı pencereden izlemeye çalıştım. Sanırım bu satırlar ozurlu çocuk aileleriyle ilgili olarak duygu ve düşünce dünyamıza önemli mesajlar iletmektedir.

Bu yazının ardından yayınladığımız mektupta ise, Down Sendromlu çocuğu olan bir annemizin, kendisini çocuğunun yerine koyarak, onun küçük ama bir o kadar da zengin olan algı dünyasından, anesini nasıl gördüğünü, ondan neler beklediğini, neler hissettiğini ve anneyi ezen ya da kızdıran davranışları neden yaptığını anlamaya çalışıyor. Çocuğunun duygularını düşüncelerini, kendisini nasıl gördüğünü, bazı davranışlarının nedenlerini onun gözleriyle görmeye, kavramaya ve keşfetmelerini bizlerle paylaşmaya çalışıyor.

BİR FELÂKETİ ZAFERE DONUŞTURMEK

"Bir felâketten zafer elde edilir mi? diyeceksiniz. Cevabım evet olacaktır. Çünkü bunu ben yaşadım.

Kardeşim Olcaytu doğduğunda ben 7 yaşındaydım. İlkokula yeni başlamıştım. Kardeşimin ben istemişim ve büyük umutlarla beklemiştim. Onun ozurlu bir bebek olduğunu öğrenmemiz uzun sürmedi. Down Sendromu denen bu ozur, genetik bir yapı bozukluğu olduğundan, tedavisi yoktu ve tüm hayatı boyunca devam edecekti.

Evimizde felâket ruzgârları esiyordu. Annem işten ayrılmış, dünya ile ilişkisini kesmişti, evden dışarı çıkmıyor, eve gelenlerle görüşmüyordu. Bu şekilde

Bizler, çoğumuz olayları özellikle de bize zor gelen ve sıkıntı veren olayları yaşarken ve bunlarla boğuşurken kendi duygu, düşünce ve algı perspektifimizden olayları görür ve değerlendiririz. Bu olaylarda sıkıntı yaşayanın, haksızlığa uğrayanın yalnızca bizler olduğunu düşünürüz. Çoğu zaman karşımızdaki insanların neler yaşadıkları, neler hissettikleri üzerinde pek durmaz, bunları anlamaya çalışmayız. Oysa kendimizi bir kez de karşımızdakinin yerine koyduğumuzda, aynı olayı ya da durumu artık daha farklı görmeye, o insanın duygu ve düşüncelerini daha iyi anlamaya başlayabiliriz.

İşte annemiz çocuğunun algı dünyasından bakarak yazdığı bu satırlarda, böyle bir çabanın içerisine girerek, onu daha iyi tanımaya ve davranışlarını anlamaya çalışıyor. Olayları daha kolay göğüslemede ve sorunları çözmede ışık tutacaksa, ki biz oyle olacağına inanıyoruz, sizce bu çabaya değmez mi?

aylar geçti. Metin olmaya çalışan babam, evimizin iki balkonunda saksılarla doldurarak, onlarca çeşit çiçek fideliyerek, dünyanın güzelliklerinden kaçan anneme, güzelliklerin bitmediğini hatırlatıyordu adeta. Evet, önce annemi desteklemek gerekiyordu. O olmasa ne yapardık? Babamın tanıdığı bir psikoloji profesörünün yardımıyla annem, özel psikoterapi seanslarına başladı. Bu arada maddi sıkıntılar da kapımızı çalmıştı. Yaşamayacak derecede korkunçtu o günler. Ama ilk adım başarılı olmuştu, annem çevresine orduğu duvarları yıkmış, dünyaya yeniden açılmıştı. Psikoterapi onu adeta başka bir hayat felâfesiyle yeniden dünyaya getirmişti.

Annem ve babam büyük risklere atılarak, yani daha önce düşünemeyecekleri miktarda borçlar alarak yepyeni bir iş kurdular Babam, şehir dışındaki işinden ayrılmış şehir içinde bir işe geçmişti Annem bütün gün yeni işinde çalışıyor, yoğun iş temposunda o kabuslu günleri unutuyordu Ben, ailenin ilk çocuğu olarak doya doya yaşadığım ama şimdi kardeşim üzerinde yoğunlaşan ilgiyi tekrar kazanabilmek için olsa gerek, okulumdaki tüm faaliyetlerde görev alıyordum, bir yaşgunumu uç kere kutlamak istiyordum Ancak şimdi adlandırabildiğim bu tutumunun devam ettiği o yıllarda babaannem, dedem ve halam hiç boş durmamışlar, kardeşimin gelişmesi için her yolu denemişler ona insan ustası sevgi ve ilgi göstermişlerdi Herşeyi geç oluyordu kardeşimin, oturması, yurumesi, konuşması Dort yaşında hâlâ konuşmuyordu, fakat algılaması çok ama çok iyiydi Madem herşeyi anlıyor, herşeyi yapıyor diyorduk Bu acı gerçekle karşılaşmışımız ilk günlerdeki dünyaya kuskunluğumuzun yerini, yavaş yavaş umut parıltıları alıyordu

Bu ozur grubunun memleketimizdeki örnekleri ne yazık ki çok moral bozucuydu Doğar doğmaz, bu çocuklara hiçbir şey yapılamaz damgası onu ilk gören doktor tarafından vuruluyordu Sanki alın yazısı ifk bakışta okunan kişiydi onlar Aileleri ya bu alın yazısını kabulleniyor, kaderlerine kusuyorlar ya da çaresizlik içinde ne yapacaklarını bilemiyorlardı

Annem kardeşimi bir yıl kadar Otistik ve Down Sendrom'lu çocuklara özel eğitim veren bir okula taşıdı Orada ozurlu çocukları olan ailelerden yepyeni bir çevre edindi Son derece sevdiği bu ailelerle herşeyi paylaşıyordu Aynı kaderi paylaşan bu aileler zamanla bir araya gele-

rek iki küçük dernek kurdular, biri otistik çocuklar için, biri de Down Sendrom'lu çocuklar için Derneğimiz küçük çocuk yardımlarla ayakta durmaya çalışıyor, kardeşlerimiz için yeni imkânları bulmaya uğraşılıyor Kardeşimin gittiği bu okuldan istediğimiz ölçüde fayda sağlayamadık Annem bütün araştırmasını yurtdışına yöneltti Dostlarından kitaplar, broşürler getirtti Onları didik didik inceledi Sonuçta ailece şu karara varıldı 'Olcaytu'yu ozurlu çocukların gittiği kurslara veya okullara göndermeyecektik Onu daima normal çocuklarla beraber yaşatacaktık Yurt dışında yapılmakta olan ve ne yazık ki bizim Millî Eğitim bırımlerinde hemen hemen hiç uygulanmayan bu sistemi, "Kaynaştırma Eğitimi" biz her ne pahasına olursa olsun kendimiz uygulayacaktık ve uygulatacaktık

Zaten "Olcaytu" kelime anlamıyla "Tanrının verdiği kısmet demekti, bir anlamda kaderimize kusmeyecek, kısmetimize çıkan kaderimizi yaşatacaktık veya kaderimize çıkan "Kismet" imizle mümkün olan en iyiyi yapacaktık Anaokulu ile işe başladık Annem aylarca okul aradı Sonunda derneğimiz ve arkadaşlarının da yardımıyla bulduğu okulun anasınıf öğrencilerini girdiği günü akşamını hiç unutamam Ağlamaklıydı O cın gibi, atacan çocukların içinde Olcaytu'yu düşünmüyordu bir türü Sonunda karar verildi ve hemen hemen hiç konuşamıyan ama her şeyi anlayan, son derece sevimli, uslu fakat çok inatçı kardeşim anaokuluna başladı Okulu sevmişti İkinci günü onu okula gotüren annemi bildiği birkaç kelimenin içinde olan şu cümle ile uğuladı, "güle güle anne"

İlk öğretmenini ve ilk arkadaşlarının kardeşime olan ilgileri beklediğimizin çok üstünde idi Ona her gün yeni bu kelime

öğretiyorlardı hatta anneler gününde soylemesi için öğretmeni minik bir şırı bile ezberletmişti. Hedefimize küçük ama bızce çok önemli adımlarla yaklaşıyorduk. Ve işte ilk büyük adım, o senenin yazında Olcaytu konuştu. Gozlaşları arasında ailece bunu kutladık. Konuşmayı başaran kardeşim, inanıyorduk ki okumayı da başaracaktı. Babam resimli, alt yazılı yuzlerce flash-kart hazırladı okumayı öğreşim diye. Bu arada Olcaytu aynı okulun birinci sınıfına şartlı olarak başladı. Ancak okumayı kısa zamanda başarırsa kayıt yapacaklardı. Bızleri sevince boğan ikinci büyük adım, Olcaytu okuma bayramına okuyarak katıldı, 'Yaramaz Erol' adında benim seçtiğim ve ona ezberlettiğim şırı okudu. Hatta küçük oyunlarda rol aldı. Yuzlerce flash-kart hiç kullanılmadı bile. Onları hâlâ kutuphanemizin bu yerinde duruları oylece. Bazen oynar kardeşim onlarla. Ders katlarını diye.

Kendısından beklenenin üzerinde gayret göstererek, birinci sınıfı başarıyla tamamlayan kardeşimi okul idarecileri, bu eğitimci olarak kendilerinden beklenmeyen tavırla ikinci sınıfa almak istemediler. Kardeşim her adımıyla ileriyeye giderken ve bızleri sevince boğarken, okul idaresi bu beklemediğimiz ve hiç de hak etmediğimiz geri adımıyla bızleri yeniden kâbuslu günlere gönderdi. Çok kötü bir yaz geçirdik. Yine okul atamaları yine uzuntuler. Sonunda annem ile babam onu Ankara da en gözde ve en çok rağbette olan bir resmî ilkokulun ikinci sınıfına kaydettirmeyi başardılar. Yeni sınıfı 64 kışı idi, sağlıklı doğmuş 63 çocuk ve ozurlu damgası almına kazılı kardeşim.

Hedefimizi yıllar önce çizmiş kararımızı vermişdik, Olcaytu yu o sınıfta düşünmek bile ilk önce insana korkunç geliyordu ama olmazı olduracak zoru

başartacaktık. Babam belki yılların yorunluğundan, belki annemin yukunu hafifletmek için, genç denebilecek bir yaşta emekli oldu.

Hedefimize doğru bir büyük adım daha atıldı, evet, kardeşim yine başardı, Pekıyı derece ile üçüncü sınıfa geçti. Kardeşim elbetteki o sınıftaki diğer çocuklardan bir hayli farklıydı. Ama orada okuyor, odevlerini yapabiliyor, sınıf disiplinine uyuyor ve kendini sevdirip kabul ettirebiliyordu. Normal çocuklardan daha çok çalışması önce kendini aşması, sonra arkadaşlarıyla yarışması gerekiyordu. Arkadaşları ve öğretmeni ile sıcak ilişkiler kurarak Olcaytu nun sınıftaki konumunu kolaylaştırmak işi de annemin göreviydi. Bunu çok iyi yapıyordu. Herkes ona destek oluyordu, sınıflarının hatta okullarının en başarılı çocuğu Olcaytu'yu himayesine almıştı. Kız arkadaşları paltosunu giymeğinde veya çantasını toplamasında yardımcı oluyorlardı. Kısacası, kardeşim, ozurlu olduğunu öğrendiğimiz zaman evimizin üzerine çöken kara bulutları başarıyla dağıttığı, bir sevgi odağı olduğu gibi okulunda da sevgi odağı idi. Öğretmeni ise sanki ailemizin bir ferdi gibiydi artık. Çalışmamıza oda katılmıştı, Olcaytu nun her başarısı bızı sevindirdiği kadar onu da sevindiryordu.

Bu yaz ona alınan kocaman bisikletti o çelimsiz bacaklarıyla bu suruşu vardı ki işte zafer bu idi, kardeşim sınıfını geçiyor, okulun bahçesinde bisikletine binabiliyordu. Bu defa fevkalâde mutlu bu yaz geçirdik. Onu çeşit çeşit tatillere goturduk. Beraberce çok eğlendik. Bu eğlence hepimizin hakkı idi. Çünkü zafer artık bızındı.

Çocugun böyle bir okulda normal çocukların arasında yetişirebilmek için canını vermeye hazır binlerce ozurlu çocuk ailesi vardı dünyada. Türkiye de çeşitli

ozur gruplarından 7 milyonun üzerinde ozurlu yurttaşımızın olduğu biliniyor ve ne yazık ki bunların yarısından çoğu okul çağındaki kardeşlerimiz Bızım için ilk başta mucizeden de öte yıldızlar kadar erişilmez uzaklarda görünen fakat sonunda başardığımız 'Kaynaştırma Eğitimi' alan çocuk sayısı ise parmakla sayılacak kadar az Her ozurlunun en az uç kişilik bir ailesinin olduğunu düşünürsek, 28 milyonluk mutsuzlar topluluğundan, acaba bızım tattığımız mutluluğu tadan kaç kişi vardır? Bir felâketi zafere donuştüren acaba kaç aile vardır?

Bu olaylar bana ve aileme, hayata tek yönlü bakmamayı öğretti Dunyaya yeni bir pencereden bakmayı, uzak ufuklarda umulmadık mutlulukların bulunabileceğini öğretti Sağlıklı arkadaşlarımla oynarken, ozurlu kardeşimin de oynamaya ihtiyacının olabileceğini öğretti Sevginin bilmediğim boyutlarını, ozurlu bir kardeşinde sevilme hakkı olduğunu ve

onun tarafından sevilmenin mutluluğunu öğretti Bir mutluluğu paylaşmak kadar, bu felâketi paylaşmanın da gerekli olduğunu öğretti

Yedi yaşımdan bu güne kadar yaşadığım olaylar bana, arkadaşlarımla tanımadığı bir başka dünyayı tanıttı Şimdiki okulumu seçerken bir çok araştırmalar yapan anneme "Bana zor okul bul" diyebilecek gücü yakalayabılmışım ve bundan sonraki hayatımda da daima zoru başaracağıma inanıyorum

Şimdi diyebiliyorum ki, en zor problemlerin bile mutlaka bir çözümü vardır Yeterki insan doğru yolu bulabilsin Ve galiba bız ailece bu yolu bulabilen şanslı kişilerdik Felâketi fedakârca göğüsleyerek, mutluluğu tattık Dileğim o ki, benzer felâketi yaşayan her aile zafere kavuşsun, bir yudum da olsa, bızım tattığımız mutluluğu tatsın

S Şebnem Tuncel

4 A No 3 Yuce Fen lisesi

ANKARA

SEVGİLİ ÖĞRETMENİM,

Bu mektubumda size annemle olan sorunlarımdan bahsetmek istiyorum Umarım sizi sıkmam

Annemin bütün zamanını bana ayırmasını istiyorum Hep benimle ilgilenisin birlikte oynayalım, onun hiç hoşlanmadığı ama benim çok sevdiğim şeyleri yapmama izin versin Bazı davranışlarına yasak koyması beni çok sınırlandırıyor bende onu ısıtıp, saçını çekiyorum Bence bunların bir anlamı yok. haksız mıyım?

Butun gün sadece öğlenleri çok kısa birlikteliğimiz oluyor, akşam iş donuşunu dört gözle bekliyorum Annem geliyor yarım saat bir saat kadar benimle

ilgileniyor sonra doğru mutfığa gidiyor Otaya gitmesinden nefret ediyorum, çünkü işi çok uzun suruyor Ama beni mutfak evyesine oturtup çeşmeyi açmama yardım ederse kendimi ve etrafımı su içinde bırakırsam keyfime diyecek yok O zaman annem istediği kadar mutfakta kalabilir Banyodaki işleri içinde bu isteğim geçerli Tabii böyle benim için muhteşem geçen günler yazın sıcak birkaç günüyle sınırlı olduğundan, kalan on ay beni çıldırıyor Bu uzun zamanda da annemin çok iyi bir diskjokey olması lazım, dinlemekten ve dans etmekten zevk aldığım parçaları itına ile seçip ardarda surekli çalması, bazen de benimle dans etmesi gerekir

Sırası gelmişken şunu da hemen belirtmeden geçemeyeceğim, annemin benim bu zevklerimi kullanarak, örneğin suyla oynarken saçımı kesmeye kalkması veya banyo yaptırıyorum diye suları emirvaki tepemden boşaltıp beni köpükler içinde bırakıp orama burama sabunlu sünger sürmesi beni huylandırıyor, korkutuyor, keyfimi kaçırıyor basıyorum yaygarayı. Müzik dinlerken dans ederken bana çaktırmadan birtakım hareketler yaptırmaya çalıştığını hissettiğim an hemen o inatçı tavrımı takınıp anneme bu zevki tattırmıyorum. Bana çaişmamız gerektiğini açıkca söylesin, bende birkaç dakika istediklerini becerebildiğim kadar yaparım veya yapmam o benim bileceğim iş.

Ama annem benim istediklerimi yapmazsa, benden bana göre uzun bir süre ilgisini keserse laf aramızda ben ona yapacaklarımı bilirim. Gider mutfaktaki çöpü

karıştırırım, banyoya girer klozet temizliği yaparım. Kasetçaların sesini sonuna kadar açarım, içinden kaseti çıkarır bozarım, halıların üzerini bırakır taşlara yatarım, fırının düğmelerini oynarım (buna çözüm buldu artık amacıma ulaşamıyorum.) veya gider mızırdayarak elini ayağını çekiştiririm. İşte o zaman bir türlü anlayamadığım sebeplerden dolayı o sevecen annem deliye döner, çıldırmış gibi avaz avaz bağırır bazen kendini kaybedip beni pataklar. Ben korkudan titrer dudaklarımı büzer onun gözlerinin içine baka baka, iç geçire geçire öyle bir ağlarımki, o cadı gider yerine tam benim istediğim gibi bir anne gelir.

İşte öyle öğretmenim annemle ilgili daha pek çok sorunum var ama benim zamanım yok yine aklıma birşey geldi. Onları da daha sonra yazarım. Siz benim yerimde olsanız ne yapardınız? Hoşçakalın.....

Fatih Doğu Cem Ebil