Elçin Tapan

Ben Mutlu Bir Down Annesiyim

YAŞANTI

Annelere

Anne, çiçekleri dışarıdan topladım.
Sana hediye aldım. Babalı bir annesin. Çok güzel. Pırıl pırılsın. Temizsin. Toz alıp koku sürmüş sün. Senin elini öpüyorum. İyi gününüz kutlu olsun anneler.
Annecğim bu sana hediye olsun.
Bunu oku. Oğlun yazdı. Anne, beni bırakıp Ankara'ya gitme. Akşam olunca mektupu babaya da oku.

Erel Tapan



12. baskı

YKY
Yapı Kredi Yayınları

Telegram: @cinciva

BEN MUTLU BİR DOWN ANNESİYİM

Dr. Elçin Tapan 1939 yılında doğdu. Orta ve lise öğrenimini Ankara Koleji'nde tamamladı. 1963 yılında Orta Doğu Teknik Üniversitesi Kamu Yönetimi Bölümü'nü bitirdi. Hollanda'da Institute of Social Studies'de master ve doktora yaptı. Hollanda Sosyal İşler Bakanlığı'nda eğitim, sağlık ve içişlerinde danışman olarak çalıştı. Rotterdam Academy of Economics'te ders verdi. Hollanda Radyosu'nda çalıştı, Başbakanlık'ta, İdareyi Geliştirme daire başkanlığında bulundu. *Ben Mutlu Bir Down Annesiyim*, Elçin Tapan'ın ilk kitabı. Bu kitabın devamı olan *Devam Eden Hikâyemiz* de yayınevimizden çıkmıştır (1999).

Telegram: @cinciva

Elçin Tapan'ın
YKY'deki kitapları:

Ben Mutlu Bir Down Annesiyim (1995)
Devam Eden Hikâyemiz (1999)

Telegram: @cinciva

ELÇİN TAPAN

Ben Mutlu Bir Down Annesiyim

"İşte Benim Reçetem"

Yaşantı

YAPI KREDİ YAYINLARI

Telegram: @cinciva

Yapı Kredi Yayınları - 551
Edebiyat - 122

Ben Mutlu Bir Down Annesiyim / Elçin Tapan

Kitap editörü: Korkut Tankuter
Düzelti: Alev Özgüner

Kapak tasarımı: Nahide Dikel

Baskı: A4 Ofset Matbaacılık San. ve Tic. A.Ş.
Otosanayi Sitesi Yeşilce Mah. Donanma Sok.
No: 16 Seyrantepe - Kağıthane / İstanbul
Tel: (0212) 281 64 48
Sertifika No: 44739

1. baskı: İstanbul, Ekim 1995
17. baskı: İstanbul, Ağustos 2020
ISBN 978-975-363-462-5

© Yapı Kredi Kültür Sanat Yayıncılık Ticaret ve Sanayi A.Ş., 2016
Sertifika No: 44719
Bütün yayın hakları saklıdır.
Kaynak gösterilerek tanıtım için yapılacak kısa alıntılar dışında
yayıncının yazılı izni olmaksızın hiçbir yolla çoğaltılamaz.

Yapı Kredi Kültür Sanat Yayıncılık Ticaret ve Sanayi A.Ş.
İstiklal Caddesi No: 161 Beyoğlu 34433 İstanbul
Telefon: (0212) 252 47 00 Faks: (0212) 293 07 23
http://www.ykykultur.com.tr
e-posta: ykykultur@ykykultur.com.tr
facebook.com/yapikrediyayinlari
twitter.com/YKYHaber
instagram.com/yapikrediyayinlari

Yapı Kredi Kültür Sanat Yayıncılık
PEN International Publishers Circle üyesidir.

Telegram: @cinciva

İÇİNDEKİLER

Uzun Bir Mücadelenin Not Defteri • 13
Yürekli Bir Çaba • 15
Değerli Okur • 17
2. Baskıya Önsöz • 19

GİRİŞ
Neden Yazdım? • 25

I. BÖLÜM:
SİZE DE "ÇIKABİLİR"
Size de Çıkabilir • 31
Çocuğun Yeri • 34
"Down Sendromu" Nedir? • 37
Benim IQ Ölçüm • 47

II. BÖLÜM
"YENİ YAŞAMDA" İLK ADIM
Harika Bir Olay • 51
Acı Sürprizle Tanışma • 55
Hastane Raporu • 55
Yeni Yaşamda İlk Adım • 59
Anahtar Sözcük • 60
Ya Tutarsa • 63

Telegram: @cinciva

Kıtalararası Umut Işığı • 65
Çoğunluğun Kararı ve Down Sendromu • 67
Bir Umut Işığı Daha • 68
Alt Sınıf • 74

Yaşamdan Pasajlar • 77
Gözlük Fırlatma • 77
Kimin Hatası? • 78
Sürpriz Kahvaltı • 78
Erkekler Tuvaleti • 79
Eşyalarına Sahip Çıkma • 79
Alkış • 79
Trafik ve Erel • 81
Bin Nasihat Bir Musibet • 81
Erel ve Alışveriş • 82
Erel ve Hastalık • 82
Erel ve Dua • 83
Doktor İster misiniz? • 83
Normal(!) Görünümün Faturası • 84
Erel ve Anneler Günü • 85
Şoför Erel • 87
Ya Görselerdi? • 88
Bunları Nereden Öğrendin? Bunları Sana Ben Öğretmedim • 88
Sosyetik Down'lı • 89
Mesut Yılmaz, Emel Sayın ve Bir Bakan • 91
Ben Orada Çalışmam • 92
Oh! Sıcacık Yuvamız • 92
Hayal mi, Gerçek mi? • 93
Tokat Atmak mı, Susmak mı Zor? • 94
Erel'in Veda Jesti • 95
Erel'in Evlenme Hayali • 95
Paranın Kısa Geldiği Yer • 96
Dede • 98
Oğlum "Askere" Gitti • 98

Telegram: @cinciva

ALBÜM • 105

III. BÖLÜM
ÜÇ "S" YÖNTEMİ
Üç "S" Yöntemi (Sevgi-Sabır-Sebat) • 129
Bir Çift İlave Göze Büyük İhtiyaç • 129
Sevginin Gücü • 130
Konuşmak Nedir, Ne Değildir? • 130
Değer • 132
Başarı • 133
Erel ve Tekrarları • 133
Anne Var, Baba Var • 135
Tırnak Yeme • 135
Önce Çocuk, Sonra Engelli • 136
Bırak Şımarsın • 136
Dokunmanın Sihri • 137
Ara-Bul Oyunu • 138
Ne Yapamıyordu? Ne Yapabiliyor? • 138
Bugünkü Erel • 140
Sızlatan Gerçek • 141
Kimin Annesi - Kimin Çocuğu? • 142

Ekstra Kromozomun Aileye Getirdiği Ekstralar • 144
Erel'in Annesi • 144
Mücadele Arkadaşlarım • 148
Teşekkürün En Anlamlısı • 151

IV. BÖLÜM
ÖNERİLER: "DÜŞLERİM VAR"
Ben Böyle Yaptım - İşte Benim Reçetem • 155
Bizden Sonra • 159
Öneriler • 162
Anneler • 166
Tony Buzan • 174

Telegram: @cinciva

Toplum • 175
Kaderdaşlara Kopyalar • 176
Peki, Biz Ne Yapabiliriz? • 176
Ekstra Kromozomun Erel'e Getirdiği Ekstralar • 177
Evet "Düşlerim" Var • 180

Sözün Özü • 182
OKURLARDAN MEKTUPLAR • 185

Ek Bilgiler • 197
I. Zekâ ve IQ • 197
Zekânın Yaşa Göre Gelişimi • 197
Zekânın Soyaçekimle İlgisi • 198
IQ Nedir? • 198
Zekâ Testleri • 199
Zekâ Testlerinde Neler Sorulur? • 200
II. Gelişme Analizi • 201
III. Ders Dağıtım Çizelgesi • 202
IV. Önemli Adresler • 203

KAYNAKLAR • 204

Telegram: @cinciva

Aileme, Down'lı oğlumun
on yedinci yaş armağanıdır.

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

Bu kitabı yazmam için beni yüreklendiren değerli Sever ailesine,

Kitabımdaki dilbilgisi hatalarımı düzeltmeme yardımcı olan değerli aile büyüğümüz Sn. Suphiye Candaş'a,

Yazılarımı, karalamalar halinde iken daktilo etme sabrını gösteren Ulya Çataklı'ya,

Bu kişisel sorunun toplumsal sorun olduğu konusunda beni destekleyen Sn. Prof. Önder Küçükerman'a ve Hacettepe Üniversitesi Çocuk Ruh Sağlığı Bölüm Üyesi Sayın Doç. Dr. Psi. Ferhunde Öktem'e,

Kitabı yazarken gerekli zamanı ayırmama imkân sağlayan eşim Erkan'a,

Bilgisayar kullanmayı öğreterek, çalışmalarımı hızlandıran oğlum Eran ve kızım Ela'ya,

Gönlüme verdiği sevgi ve bu güzel duygularla dünümü, bugünümü ve yarınımı paylaştığım oğlum Erel'e,

Dualarıyla her an yanımda olan anneme,

Erel'i candan sevip, aralarına kabul etmiş olan yakın arkadaşlarımıza,

Ve kitabı okuyarak bu özyaşamöykümü paylaşan tüm okurlarıma candan teşekkür ederim.

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

Uzun Bir Mücadelenin Not Defteri

Tapan ailesi, 17 yıl önce, üçüncü çocukları Erel'e sahip olduklarında, kendi deyişleriyle "Down Sendromu" olayıyla karşılaştıklarını anlamışlardı. Bütün aile, karşı karşıya bulundukları bu gerçeğin üstesinden gelmek, canlarından fazla sevdikleri küçük Erel'lerini elden geldiği kadar kazanabilmek için bilimin bütün yeniliklerini araştırdılar... Titizlikle ve sevgiyle yürüttükleri uzun bir mücadeleye başladılar.

Bütün bunların sonucunda, bugün 17 yaşına ulaşan genç Erel'i kazandılar. Elçin Tapan, ailesiyle birlikte vermiş oldukları bu büyük mücadeleyi, karşılaştıkları gerçekleri, özellikle benzer durumdaki ailelerle paylaşmanın yararlı olabileceğine inanınca ortaya bir kitabın çıktığını gördüler.

Aslında bu bir kitap değil... 17 yıllık gerçek bir mücadelenin günlüğü... Ayrıca içinde, gelecek için "düş"lerin de bulunduğu görülüyor.

Karşılaştıkları gerçekleri titizlikle gözleyerek kaydeden ve diğer ailelerle de çok yönlü paylaşmayı amaçlayan Dr. Elçin'i ve bütün Tapan ailesini içten kutlarım.

Prof. Önder Küçükerman

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

Yürekli Bir Çaba

Bu kitap acı ve düş kırıklığını mutluluk ve kıvanca dönüştüren bir annenin öyküsüdür.

Bedensel, ruhsal, zihinsel özürle çalışan uzmanların çoğu, sorunlarına odaklaşmaktan, ana, baba ve kardeşlerin yaşadıklarının, onların duygu ve güçlüklerinin çok üzerinde duramazlar. Oysa bu insanlar başkalarıyla olduğu kadar kendileriyle de başa çıkmak zorundadır. Ömrün her yılı, yılın her günü sıradan insanların farkına bile varmadıkları şeyler için büyük çabalar harcarlar. Bunları yaparken çoğu kez yanlarında kimse yoktur. Hatta çevrelerindekiler sırasında sorun kaynağı bile olabilmektedirler. Ana babalar duygularını birbirleriyle, kendileriyle bile paylaşamazlar. Paylaşmanın, o acıları katlanılır, mutlulukları çoğalır kılan tadını tadamazlar. Yalnızlık, yardımsızlık, umarsızlık yazgılarının bir parçası haline dönüşür.

İşte Elçin Tapan, bu sevgili anne, kendi aile yaşantılarını sizlerle paylaşarak bu yalnızlığı noktalamaya başlamış, ulaştığı noktanın umudunu diğer ana babalara iletmiştir. Ve gerçekleri görerek bu çocuklara güzel bir gelecek için yürekli bir çabaya girişmiştir.

Bu kitap sabırla, inanılmaz bir özveriyle, çocukları ve ailesi için çaba gösteren tüm ana babalar için bir umut ve uyarı ışığı olacaktır. Yaşantılarına tanık olma ve bu yaşantıları kendileriyle paylaşma onurunu taşıdığım diğer ailelerin yazmaları için bir itici güç olacağı inancındayım.

Telegram: @cinciva

Ben Mutlu Bir Down Annesiyim herkese, hatta kendimize daha sevgiyle, daha saygıyla, daha hoşgörüyle davranmamız için bir uyarı olacaktır.

Teşekkür, sevgi ve saygılarımla.

Doç. Dr. Ferhunde Öktem

Telegram: @cinciva

Değerli Okur,

Okumanızı en içten duygularla arzu ettiğim bu kitapçık, ancak içerdiği mesajlar açısından önemlidir, kanısındayım.

Amaç sadece, bu konunun mümkün olduğunca geniş bir çevre tarafından bilinmesi ve üzerinde düşünülmesini sağlamak.

Böyle bir yazı yazma cesaretimi on yedi yıldır Down Sendromlu bir çocuk annesi olmama borçlu olduğumu biliyorum. Yazılarımda da her an çocuğunun yanında, bu seneleri paylaşmış olan birinin tecrübelerini aktarmaya çalıştım. Bu konuyu bir anneden daha doğru, içten kim bilebilir ki... İçerdiği gözlemler, hadiseye şefkat ve dikkatle eğilen bir yakının tespitleridir.

Sizlerden beklentim ise, bu amacımda bana destek olup, engelli bir çocuğu olsun veya olmasın, yakınlarınızın bu tür yazıları okumaları hususunda yardımcı olmanız. "Çevreyi koruyalım, hayvanları sevelim" gibi kampanya ve mesajlara "Engelli çocuklarımıza yardımcı olalım, onları anlayalım ve kucaklayalım" mesajlarını da ilave etmeniz.

Çok değerli şairimiz Mehmet Akif Ersoy'un kendi şiirlerini kastederek, büyük bir tevazu içinde ifade ettiği, "Bir yığın söz ki, samimiyeti ancak hüneri" dizesinden esinlenerek ben de hemen her zaman sabır ve sevgiyle olumlu sonuçlara varılabileceği sezisi hatta inancı içinde, bu sayfalarda işlenen düşünceler için diyorum ki, "Bir yığın fikir ki gerçekçiliği, umut ve uğraşla, olumluluğa yönelişi ancak hüneri."

Saygılarımla,

Dr. Elçin Tapan
9/07/1995

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

2. Baskıya Önsöz

Yaşadıklarımızı özetleyen kitabımız basılalı iki ay gibi kısa bir zaman olmasına karşın, hem ikinci baskı ihtiyacı duyulması hem de bana gelen telefon, mektup ve fakslar konunun, sorunun, ihtiyacın boyutlarının düşünülenden çok farklı olduğunu gösterdi.

Bu coşkulu, olağanüstü duyarlı yankılar sadece ne bana ne Erel'e idi. Bunlar yürekleri aynı konu için titreyen, aynı amaç için mücadele veren, el ele omuz omuza olma ihtiyacı duyan, paylaşmayı amaçlayan sevgi dolu duyarlı insanlarımızın tepkileriydi, katkılarıydı.

Yankıların yoğunluğu karşısındaki memnuniyet ve şaşkınlığıma şahit olan bir dostumuz sorularımı şöyle cevapladı: "Kitabınla sen arı kovanına çomak soktun, bu netice doğaldır."

Bana ulaşan tüm okurlarımı çok yakın arkadaşım gibi hissettim, onlarla önce kendi sırlarımı paylaştım. Onlar da bana kimselere açıklamayı istemedikleri, sakladıkları hatta utandıkları sırlarını yüzümü dahi görmeden açtılar, paylaştılar. Benimkini de onlarınkini de beraber yaşadık.

Amaçladığım paylaşma çağrımın yerine varmış ve bir yarar sağlamış olması, işte ifadesi pek zor olan bu duyguları bana sonsuz bir mutlulukla yaşattı!

Engelli kimdir? Sadece bir farklılığı olan değil, ilaveten onun annesi, babası, ablası, ağabeyidir. Çünkü sevinçleri, üzüntüleri, yarınları, zorlukları, beklentileri aynıdır. Bu nedenle ben engelli derken BİZİ, hepimizi kastediyor ve hepimiz adına diyorum ki:

Telegram: @cinciva

Bizler çok ulvi amaçlarla uğraşıyoruz,
Bizler ara ara başarısızlığa uğrasak da güçlüyüz,
Bizler beraberiz,
Bizler bir aileyiz,
Bizler bu uzun, zorlu yolda mutlaka bize huzur ve devam gücü veren güzellikler yakalayacak ve yolumuza öyle devam edeceğiz.

Allah hepimize yardım edecektir. Yeter ki inanç ve sevgimizi yitirmeyelim. O sevgi ki paylaşıldıkça eksilmesin artsın. Zira sevgi paylaşmaktır, zaman ayırmadır, dinleyebilmektir, beğenmektir, hoşgörüdür, ilgidir ve DEVAM gücüdür.

İki ay önceki kitabı ben yazmış idim. Bu ikinci baskının önsözünü kitapla ilgili mesajlardan bazı pasajlarla, şimdi siz değerli okurlarıma bırakıyorum. (Bana gelen pek çok mektuptan güçlükle seçtiğim on iki tanesini kitabın son bölümünde bulabilirsiniz.)

– Aynen benim gibi düşünen birinin varlığı beni rahatlattı.

– Ağlayarak okudum, her satırında kendi duygularımı buldum.

– Penceremizden içeri girip yüreklerimizi ferahlattınız.

– Keşke kitap 2-3 sene önce çıksaydı da kendimi bu kadar hırpalamasaydım.

– Eşim kitabı üçüncü defadır okuyor. Hem gülüyor, hem ağlıyor. Sağ olun var olun.

– Kitaptan sonra yarınlardan neler bekleyeceğimizi gördük.

– Amerikan filmleri vardır, çıktıktan sonra tesirinden kurtulmak istemez uzun süre düşünürsünüz. Kitap bende o etkiyi yaptı kutluyorum.

– Kitap bana en güzel yılbaşı hediyesi oldu.

– İnsanoğlunun var olma savaşına ve mücadele gücüne müstesna örnek teşkil eden bir anne-babaya en derin takdir hislerimle.

– Çok şanslıyız - önde siz varsınız.

– Yaşam köyünüze bizler de katılmak istiyoruz.

– Çocuğumu tanıdım, yarınlardan korkmuyorum.

Telegram: @cinciva

– Kabullenme tavsiyenize uydum. Yılbaşında İzmir'e ailemi ziyarete gittiğimde çocuğumu HERKESE anlattım, çok rahatladım, teşekkürler.

– Sağlıklı çocuğuma ne kadar haksız ve sabırsız davrandığımı fark ettim.

– Ağladım. Erel'e değil, o güzel duygulara. Bizler aynı zamanda siziz.

Sizlerle birlikte genişleyen bu zengin ailemi candan kucaklıyorum.

EREL'in Annesi
Elçin Tapan
9 Ocak 1996 İstanbul

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

GİRİŞ

DÜNYADA DOWN'LI
BEBEĞİ OLAN TEK AİLE
SİZ DEĞİLSİNİZ

HER DOWN'LI BEBEĞİN
AYRI BİR GELİŞME VE
ÖĞRENME *TAKVİMİ*
VARDIR.

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

Neden Yazdım?

Sene 1963, Ortadoğu Teknik Üniversitesi'nin Kamu Yönetimi Bölümü'nden mezun oldum. Yurtdışında kendi konumla ilgili olarak master yaptım, doktora yaptım. Tezler, raporlar yazdım. Fakat o zamanlar, aradan seneler geçtikten sonra tekrar kâğıt kalemi elime alıp kendi branşımla ilgisi olmayan bir konuda bir şeyler yazmaya çalışacağım hiç aklıma gelmemişti. Tahsilimin tıp ilmiyle hiç alakası olmamasına karşın, bu yazdıklarım, çeşitli zorluklarla yaşanmış, bir yerlere varılmış tecrübelerle birlikte, ara ara tıp konusunu da ilgilendiren on yedi yılı içeriyor.

Bu kitapçık ne bir roman ne de tam bir biyografidir. Sadece benim hayatımın çok özel bir parçasını teşkil eden Down Sendromlu oğlumla ilgili kısmın bitmemiş hikâyesidir. Başka bir ifadeyle çok özel yaşantımı sizlerle paylaşma denemesidir. Bunu yaparken olacak eksiklik ve yanlışlıklardan dolayı değerli kalemlerden şimdiden özür diliyorum.

Benim ve eşimin, şu an en küçüğü Down Sendromlu olan üç çocuğumuz var. Down Sendromu deyimi belki bazılarınıza tanıdık gelecek, bazılarınıza hiçbir şey ifade etmeyecektir. İleride daha ayrıntılı yazacağım fakat şu kadarını şimdi açıklamakta yarar var: Down Sendromu bir kromozom anomalisidir.

Sene 1978, bundan on yedi yıl önce, Down Sendromu konusu sadece bana değil birçok kimseye yabancı. Bu olayı, o zamanlarda kucaklama durumunda kalan benim ve eşimin ne kadar çaresiz, yardımsız, ümitsiz günler yaşadığımızı hâlâ hatırlıyorum. Konu hakkında bir şeyler öğrenebilmek amacıyla yolda

Telegram: @cinciva

giden, yanında Down'lı çocuğu olan anne ve babalarla konuşmaya çalıştığımı unutmadım. Bu bilinmezlik içinde anneleri çok rahatsız eden bir de şu soru aklınıza takılır: "Acaba yapacak bir şeyler var mı? Ben geç kalıyor olmayayım? Sonradan 'keşke' der miyim?" Yapılacak bir şey olmadığını bilmek acıdır, fakat "ya varsa" diye düşünüp, ne olduğunu bilememek daha da acıdır. İşte o anlarda anne babalar bu duyguları da birlikte yaşarlar.

Ben bu ve benzeri sorularıma cevaplar bulabilmek için çok uğraştım. Maalesef doktorlardan aldığım bilgiler yeterince tatminkâr olmadı. Bunun üzerine, çocuğumla birlikte Almanya, İsviçre, İsrail, Amerika, İngiltere, Avustralya ve İsveç'e gittim. Oralarda hastaneleri, bu tür çocukların bulundukları enstitü ve okulları ziyaret ettim. Ebeveynler ve çocuklarla konuştum. Çok miktarda yabancı kitap okudum ve bugüne geldim.

Benim okurlarım, Elçin neler yazmış diye merak eden yakınlarım ve en önemlisi de, böyle bir olayla karşılaşıp tutunacak dal, acıyı paylaşacak yürek, biraz bilgi ve yol arayan, ümitsizlik, yalnızlık duygusu içinde olan anne ve babalar olacaktır.

Bir dostumuz var. Konuşmalarının sonunda karar verici olmaktan çok çekinir. Bu huyundan dolayı da çoğunlukla yakınları tarafından eleştiriler alır. 1994 yazında Erel ile ilgili birikimlerimi yazmam konusundaki kat'i konuşması, ısrarı, bu adımı atmaya cesaret etmemin nedenlerinden biri oldu.

Ayrıca bu uğraşlara Türkiye olanakları "0" iken başlayıp bugünlere gelebildiğimi bilen yakınlarımdan sık sık telefonlar aldım, alıyorum, otuz kadar aileyle temas halindeyim. Bana kendilerini yalnız hissettikleri konularda fikir danışıyorlar. Onlara elimden geldiğince yardım etmek istiyorum. Bunu da bir ölçüde başarabildiğimi görüyorum. Sonuç olarak zaman içinde bu tecrübeleri bir araya getirmenin gerçekten yararlı olabileceği düşüncesi önem kazandı.

Yardımını çok gördüğüm bir İsviçreli profesör de aynı teklifte bulundu. Kendisine tıp eğitimim ve yazı yazma alışkanlığım olmadığından bahsedince bana şöyle dedi : "Önemli olan bu konudaki tecrübelerini, birikimlerini kalbinin sesiyle yazmandır, bu bile yeter."

Telegram: @cinciva

Bir gün konuyu çok yakın dostlarım sayesinde tanıdığım Sn. İpek Ongun'a açtım. Kitap fuarının bir imza gününde benimle ilgilendi, oturduk, konuştuk. Beni içtenlikle desteklediğini söyledi ve şu tavsiyede bulundu: "Başlamadan önce güzel, iç açıcı, renkli birkaç klasör vs. al, faydası olur." O an aklımdan, "Şeklin ne önemi var, mühim olan yazabilmek" gibi düşünceler geçirdiysem de söz dinledim. İlk yurtdışı gezimde, hayatımda ilk defa, bu tür bir alışveriş yaptım, – çok sevimli, renkli, iç açıcı birkaç klasör, dosya, not ve telefon defteri, vs. alarak bir çalışma seti hazırladım. İçimden bunları yaparken konuyu ciddiye aldığımı fark ederek gizli bir memnuniyet duydum. Bunları yazarken, gözüm her iliştiğinde, her elime alışımda, sevimli görüntüleriyle o araçlar beni adeta teşvik ediyor – içimi açıyordu. Teşekkürler Sn. Ongun.

Bir adım atmadan önce eğer kararsız isem, kendimi konuyla ilgili kişilerin yerine koyarak neticeye varmak isterim. Her türlü ilişkim bu değerlendirme süzgecinden geçer. Bu yazı konusunda da düşündüm, "Seneler önce veya bugün bile bu tür hakiki bir hikâyeyi içeren bir yazı görsem ilgilenir, acaba faydalanır mıydım?" Cevabım kesin, "Evet" idi.

Sonra, her sıkıştığımda, üniversite yıllarımda kaybettiğim, fakat fikirleri hâlâ yön çizmemde önder olan değerli babamı düşündüm. Derdi ki, "Kızım, üniversitede okunanlar bir müddet sonra unutulur. Üniversite tahsili kişiye ihtiyacı olanları nerede ve nasıl arayacağını, bulacağını öğreten bir anahtar verir. Detaylarda kaybolma, olayları, bilgileri tarafsız bir gözle değerlendir."

Evet babacığım, bu benim karar vermemin son kıvılcımı oldu. Ben başka bir konuda eğitim görmüştüm. Ama herhangi bir konuya nasıl yaklaşılacağının anahtarını biliyordum. Kaldı ki bu konuda okuyarak, gezerek edindiğim bir birikim, artı yaşanmış on yedi yıl vardı. Evet, yazacaklarımın şekli değil, içeriği önemliydi. Kararlıydım, yazacaktım.

Bütün bu nedenler beni bugüne getirdi. Evet bu Erel'le bizim devam eden hikâyemizin bir bölümü olacak. Hikâye devam etmektedir. Son perdeyi zaman içinde yaşayacağız, ömrümüz izin verdiği kadar izleyeceğiz.

Telegram: @cinciva

Hem zaten bu yalnız Erel'in hayatının hikâyesi değil, aynı zamanda beş "E"li bir ailenin, bir anne (Elçin), bir baba (Erkan), bir ağabey (Eran) ve bir ablanın (Ela) aşk hikâyesidir. Her aşk hikâyesinde olduğu gibi onda da kızgınlık, hayal kırıklığı, coşku, heyecan, gözyaşı, mutluluk, yalnızlık, korku ve şükür vardır.

Allah'ın bizleri görmek istediği yerlere getirdiğine ve kontrol ettiğine inanıyorum.

Özürlü,
Engelli,
Down Sendromlu,
Geri zekâlı,
Anormal,
Mongol,
Trisomi 21,
47. Kromozom.

Bütün bunlar, her gördüğünüzde size çocuğunuzu hatırlatır. Ben yazımda çoğunlukla "Down" sözcüğünü kullandığımı fark ettim. Herhalde beni daha az rahatsız ettiği için olsa gerek.

Telegram: @cinciva

I. BÖLÜM
SİZE DE "ÇIKABİLİR"

DOWN SENDROMU NE BİR CEZA NE DE GEÇİCİ BİR HASTALIKTIR, SADECE FARKLI BİR YAŞAM BİÇİMİ BİR ALINYAZISIDIR.

ÇOCUĞUNUZU KENDİSİYLE KARŞILAŞTIRIN, YARIŞTIRIN. NE YAPAMIYORDU, ŞİMDİ NELER YAPABİLİYOR, ONA GÖRE DEĞERLENDİRİN.

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

Size de Çıkabilir

Bu tabir son zamanlarda Türkiye'de Milli Piyango reklamları için kullanılan sevdiğim sloganlardan biri. Ben Down Sendromlu bir çocuğa sahip olabilme olasılığı için de aynı ifadeyi kullanmak istiyorum. Böyle bir şey her zaman her ırktan, her sınıftan, her cinsten ve her yaştan herkesin başına gelebilir.

Kendi hikâyeme geçmeden önce Down Sendromlu çocuğu olduğunu öğrenen bazı annelerin o andaki duygularını ifade ediş şekillerinden, kendi hissettikleri ve çevrenin ilk anda onlara verdiği tepkilerden bahsetmek istiyorum.

Birisi duygularını şöyle ifade etti: "Bana 'Siz akıllı bir insansınız' diye başlamıştı doktorum. Halbuki akıl böyle bir facia karşısında ne kadar koruyucu olabilir ki! Haberi alınca ilk reaksiyonum kütüphaneye koşmak ve biraz bilgi aramak oldu. Her şeyi, her şeyi öğrenmek istiyordum. Okuduğum özelliklerden (çekik göz, yumuşak adale yapısı, dilin dışarıda olması) bazıları çocuğumda mevcuttu fakat okuduklarımda eksik olan bundan sonra ne yapacağımız, bize kimin yardımcı olacağı, nelerle karşılaşacağımız, tedavi imkânlarının olup olmadığı ve bu olayın neden bize rastladığı sorularının cevaplarıydı.

Hemen sevdiklerime telefon ettim. Fakat şu an kimin ne dediğini hiç hatırlamıyorum. Beni rahatlatmak istedikleri, bazı tavsiyelerde bulundukları muhakkak. Ben o an bunları anlayacak durumda değildim, duyduğum gerçeklerle nasıl başedeceğim sorusunu kafamdan atamıyordum. Zihnimdeki sadece büyük bir facianın olmuş olmasıydı, o kadar.

Biraz zaman geçtikten sonra olayları daha sakin düşünebildim. Bunun çaresi yoktu, bu bir anormallik değildi, bundan

Telegram: @cinciva

dolayı kimse suçlanamazdı. Kendini suçlu hissetmek duygusu çok kötüydü, onu bir kenara atmak beni biraz rahatlattı. 'Ne hata yaptım da bu şekilde cezalandırılıyorum?' sorusu ise cevapsız kalmaya mahkûmdu.

Bir arkadaşımın ısrarı ile bir psikoloğa gittim. Cevapsız sorularıma cevaplar, kurtuluş sözcükleri duymak istiyordum. Bu görüşme beni biraz rahatlattı; bir ara, 'Acaba bu çocuğu öldürsem bütün bu kâbuslardan kurtulur muyum?' diye düşündüğüm bile olmuştu."

Bir başka anne olayı şöyle naklediyordu: "Bir arkadaşım beni teselli için şunları söylemişti; 'Bu çocuk hiçbir zaman diğerleri gibi sizi bırakıp gitmeyecek.' "

Bir diğeri: "Çocuğunun bir Einstein olması daha çok sorun getirirdi."

Bir başkası da: "Bu çocuğu diğer aile fertlerinden ayırmalısın, çocuklar onu taklit ederek anormal olurlar" demişti. Bu tahsilli ve akıllı zannettiğimiz birinin fikriydi. Zamanla bu tür tavsiyelerin izan, bilgi ve duyarlılığı içermediğini anladım. Evdeki çocukların evcil kedi köpekleri taklit etmediklerini, bu sözün sadece eve köpek almayın aksi halde çocuklarınız da havlar demekle eş anlamlı bir tavsiye olduğunu düşündüm.

Başka birisi ise şöyle diyordu: "Kendimizden bahsetmeden bir öğretmenden Down Sendromlu çocuklar hakkında bilgi almak istediğimde şu cevabı aldım: 'Dilleri dışarı sarkık, işe yaramayan, devamlı parmaklarını elektrik deliklerine sokan, lüzumsuz, yaramaz varlıklar.' "

Çok yakından tanıdığım bir aileden ise kayınvalidenin gelinine, "Çocuğu ikimiz öldürelim" diye teklifte bile bulunduğunu hayretle öğrendim.

Bu dehşet anını ODTÜ öğretim üyelerinden Füsun Akkök, bir konuşması sırasında şöyle dile getirmişti: "Bir insan düşünün, İtalya'ya gitmek istiyor, o yönde her türlü hazırlığını yapmış, kalacağı yeri, gideceği, çalışacağı adresleri, yapacağı işleri ona göre hazırlamış; fakat bu amaçla yola çıkan kimse, kendini ani olarak bambaşka bir diyarda buluyor. İşte o anda duyulan şaşkınlık, bilinmezlik ve çaresizlik gibi duygular, Down Sendromlu bebeği olduğunu öğrenen anneninkiyle eş anlamdadır."

Telegram: @cinciva

İlk aşamada çocuğun bazı olası özelliklerinden bahsetmek anneye bir yavru değil, acayip bir yaratık doğurmuş hissini veriyor. Olayın diğer önemli yanı, ilk haberi verecek olan kişilerin, sarsıntının derecesini ve boyutlarını düşünmeleri, sosyal beraberliğin, desteğin, yardım ihtiyacının ne derece önemli olduğunu bilmeleri gerekir. O aile ki gelecek için birtakım hayallerini, ümitlerini bağladığı çocuğunu kaybetmiş olmanın hem şokunu yaşayarak kızgınlık, acı çaresizlik gibi duygularla boğuşuyor, hem de daha değişik, ne olacağı belli olmayan bir yeni yaşam biçimini göğüslemek, kabullenmek durumunda kalıyor. Bilinmeyenin dehşet dolu korkusunu yüreğinde hissediyor. Adeta iki değişik insanı aynı anda yaşıyor.

Bu aşamada unutulmaması gereken en önemli konulardan birisi şudur: Down'lı bir çocuğun doğum haberinden sonra, bütün yardım, dikkat ve ilgi aileye yöneltilmelidir. O an çocuk için yapılacak hiçbir şey yoktur. Konu, bu büyük sorunu paylaşabilmek, çözümleyebilmek, kabullenebilmek mücadelesi veren anne babadır. Onların ihtiyaçları bir ölçüde yerine getirilmeli, soruları cevaplandırılmalıdır ki, çocuk da zaman içinde fayda görebilsin.

Ancak bu geçiş devrini sağlıklı ve kısa zamanda atlatabilen ebeveyn, çocuklarının gelişmesine ve tüm ailenin toparlanıp düzene girmesine, olayın kabullenilmesine olanak sağlayabilir.

Kısaca ilk aşamada yardım hedefimiz anne ve babalar olmalıdır – çocuk değil.

Ailelerin birçok sorusu olduğu, bunun yanı sıra zaman zaman ağlayacak omuzlara şiddetle ihtiyaç duyacakları unutulmamalıdır.

Çocuğunuzun durumunu kabul edip, bunu üçüncü şahıslara söylemek, olayın ikinci zorlu basamağı. Ne kadar görünüşünden bazı şeyleri fark etseniz de daima, "Acaba teşhiste hata var mıdır?" duygusunu içinizden atamıyorsunuz. Devamlı olarak eşinize ve diğer aile yakınlarınıza, "Tipik bir Down'a benzemiyor, değil mi?" sorusunu soruyorsunuz.

İlk zamanlarda yabancı birine çocuğunuzun Down olduğunu söyledikten sonra içinize çocuğunuzu karalıyormuşsunuz gibi bir his yerleşiyor. Siz bu mücadeleyi verirken, karşınızdaki ise size çocuğunuzla ilgili olumlu bir şeyler söylemek yerine,

Telegram: @cinciva

sizden 'farklılığının ne olduğu' bilgisini vermenizi bekliyor. Bu da ilk zamanlarda çok zor oluyor.

"Daha kötüsü olabilirdi, beterin beteri vardır" gibi teselli cümlecikleri ise ilk anlarda anlamını yitiriyor ve annede sanki çekilenler küçümseniyormuş gibi bir his bırakıyor.

Bazı annelerin o ilk haber anıyla ilgili kullandıkları ifadeler şöyle: Facia-darbe-şok-kâbus-deprem. Hissedilenler ise: Yalnızlık, kendine acıma, Allah'a isyan, çaresizlik. Öyle bir çaresizlik ki, dualarınızda ne isteyeceğinizi bile isimlendiremiyor, sadece yardım diliyorsunuz.

Çocuğun Yeri

Yurtdışındaki araştırmalarım sırasında, bana değişik gelen bir uygulamadan bahsetmek istiyorum.

Bazı ülkelerde aileler bu çocukları evlerine kabul edip etmeme özgürlüğüne sahipler. Down teşhisi konulduktan sonra, aileye bu çocuğu kabul edip, onunla yaşamak isteyip istemediği, kısaca ona bakabilecek manevi güçleri olup olmadığı soruluyor (maddi yardımı devlet karşılıyor). Kişi eğer kararsız ise seçim yapmak çok zor oluyor. Çünkü bu tür kararlarda duygular çok fazla rol oynuyor. Bazen mantığınızın söylediğini duygularınız desteklemeyebiliyor. Hatta böyle bir kararda eşler bile farklı düşüncelerde olabiliyorlar.

"Hangi anne çocuğunu istemez?" demeyin. Böyle düşünen aileleri ayıplamak, tenkit etmek yerine anlamaya çalışmak gerek. Çocuğu, hiç sevemeyeceğini hisseden ailelerin yanına bırakmak, onları kabule zorlamak hem o aile, hem de çocuk için ne kadar sağlıklı olur bilemem.

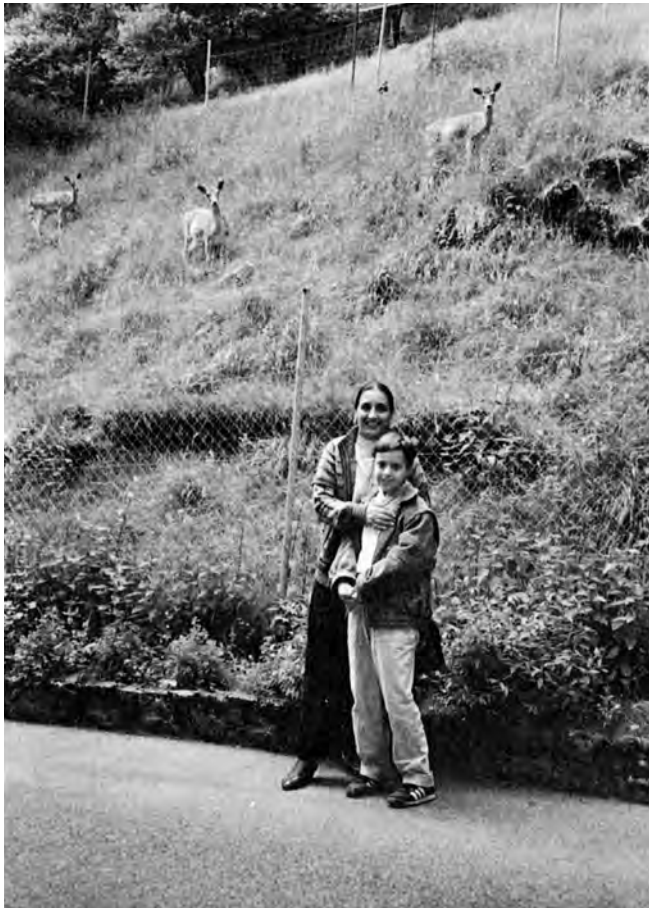
Yurtdışında bu tür çocukların doğar doğmaz bir enstitüye verilme nedenlerini şöyle izah ediyorlar: Evdeki engelli çocuğa anne babalar, diğer çocuklarından daha fazla vakit ayırmak zorunda kalacaklarından bu durum, (eğer varsa) diğer çocuklara haksızlık olacaktır.

Karşılaşılan uyumsuz davranışlardan dolayı, komşu ve arkadaşlar aileyi aşağılayacak, tenkit edeceklerdir. (Bence bu durum

Telegram: @cinciva

Down'lı çocuklar için geçerli değildir, yapılan araştırmalar, bu çocukların 3/4'ünün çevrelerine gayet iyi uyum sağladıklarını göstermiştir.) Eğer çocuk ailede kalamayacaksa, buna hemen doğumdan sonra karar verilmesinin daha doğru olduğu düşünülmüş. Hatta annenin çocuğu hiç görmemesi bile tavsiye edilmiş.

Bazen de, çok nadir olmakla beraber, çocuklar huzursuz, saldırgan veya kendi bakımlarını yapamayacak durumda olabiliyorlar, aileler de yapacak hiçbir şey olmadığını düşündüklerinden, bu enstitüler, imdada yetişiyor.



Telegram: @cinciva

Tabii en önemlisi de ebeveynin sağlık durumunun bu tip bir çocukla uğraşmak için uygun olup olmadığı.

Ailenin kararsız olduğu durumlarda ise bebek altı hafta kadar hastanede alıkonuluyor. Bu süre içinde anne eve yollanıyor, kendisini toplayıp olayı rahatlıkla düşünebilmesi için zaman tanınıyor ve o süre sonunda ebeveynler ya gidip bebeklerini eve getiriyorlar, ya da orada bırakacaklarını bildiriyorlar.

Son zamanlarda yurtdışında yapılan bir araştırmanın neticesi şöyle: Doğan Down Sendromlu bebeklerin % 83'ü ailelerinin yanında, % 2'si de evlat edinilmiş olarak, % 3'ü tamamen terk edilmiş, % 12'de bakım evlerinde kalıyorlarmış.

Yapılan bir başka araştırmaya göre İngiltere'de 1964-65 yılları arasında doğan 54 Down Sendromlu çocuktan 17'sini aileleri yanlarına almak istememişler. Bunlardan bazıları çok genç ve işsizmiş, bazılarının ailevi sorunları varmış, bazıları da ilk teşhis şokuyla bu kararı aldıklarını bildirmişler. (Hayat boyu bağımlı yaşam dehşeti!)

Öte yandan, yapılan bazı araştırmalara göre, Down Sendromlu çocukları evlat edinmek isteyen ailelerin de olması, bu konunun diğer yönünü teşkil ediyor.

İngiltere'de 1994 yaz baskısı olan bir dergide şöyle bir makale okudum: "Mollie'yi evlat edinmek ister misiniz? Mollie 2 yaşında, müzik dinlemeyi, dans etmeyi seven, şirin bir Down. Gözlerinde katarakt var, her 6-8 haftada bir gözleri için hastaneye kontrole götürülmesi lazım. 12 kelimelik bir konuşma haznesi var."

Annesi Mollie'ye bakmayı reddettiği için iki haftalıkken bakıcı görevlilerle kalmış. Ebeveyni onun, anne ve babası olan bir ailenin yanına yerleştirilmesini istiyor. Ailenin arzuları sık sık Mollie'nin fotoğraflarını görmek ve onun sağlık haberlerini almak, o kadar.

Mollie'nin özel eğitime, sevgi ve zaman ayırılmasına ihtiyacı var, vs. "Eğer bu konu ile ilgileniyorsanız, lütfen aşağıdaki adrese başvurunuz" diyordu.

Hollanda'ya yaptığım bir ziyaret sırasında da konuştuğum bir ilkokul öğretmeninin Down Sendromlu bir çocuğu evlat edinmek için başvuruda bulunduğunu öğrendim.

Ne mutlu ki biz çocuğumuzla ilgili böyle bir karar alma açmazıyla karşılaşmadık, böyle bir şey düşünmek zorunda kal-

Telegram: @cinciva

madık. Kararımız aynı olurdu şüphesiz, fakat bazen seçeneksiz neticeleri kabul etmek, seçenekler arasında bocalayıp aynı sonuca varmaktan daha kolaydır diye düşünüyorum.

Bir gün bir yakınımız İsviçre'de bu tür çocukları yatılı olarak misafir eden bir adres getirdi. O an bu bana çok ters ve acı gelmekle beraber, seneler sonra orayı gidip gezmek, neler yapıldığını görmek istedim. Büyük oğlum ve gelinimle birlikte gidip ziyaret ettik. Yeşillikler arasında kurulmuş, müstakil odaları olan, otel tipi bir barınak. Gezdik, gördük, hiç Down'lı çocuğa rastlamamış olmamız dikkatimizi çekti. Sorduğumuzda aldığımız cevap ilginçti. "Down'lı çocukları bir süreden beri yatılı olarak kabul etmiyoruz. Onların aile ortamında daha çabuk ve olumlu geliştiklerini tespit ettik."

Down'lı çocuğun en iyi yeri ailesinin yanıdır, evidir – tabii ailenin bir parçası olarak kabul edildiği takdirde. Evi sadece "barınak" olan bir yer, yuva olma özelliğini taşımaz.

"Down Sendromu" Nedir?

Peki nedir bu Down Sendromu? Kitaplar ne diyor? Neden olur? Nasıl olur? Göstergeleri nedir? Neler yapılabilir?

1860 yılında İngiltere'de "geri zekâlılar" için bir enstitü kurulur. Bunun başında da John Langdon Down adlı bir doktor vardır. Bu enstitü istatistiklerle bazı gerçekleri çözme yoluna gider, o devirde istatistik yeni bir bilim dalıdır. Doktorlar durumu değerlendirme amacıyla, zekâ ölçümleri üzerinde durmaya başlarlar. Bir zamanlar herkeste aynı biçim ve miktarda zekâ olduğuna inanılırken, bunun değişikliğini düşünüp bu farklılığı ölçme metotları geliştirmeye çalışırlar.

Dr. Down ve arkadaşları ilave olarak bazı insanların dış görünüşleriyle, zekâ durumlarının ilişkisi üzerinde de durup bir grup insanın birbirlerine çok benzediklerini keşfedip onlara "Mongol" ismini verirler. O zamanki inanca göre bu kişileri ikinci sınıf insanlar olarak değerlendirirler.

Daha sonra, 1959 yılında ilk defa, bu ayrıcalığın kromozom sayısından ileri geldiği keşfedilir. Bunun mucidi de profesör

Telegram: @cinciva

Jérôme Lejeune isimli bir Fransız doktordur. Bu konudaki çalışmalar ancak 1980 yılında daha bilimsel bir biçim almıştır. İlim bu konulara başka türlü eğilmeye başlamış, ölçümlerini, istatistiki bilgilerini başka yönlerde yoğunlaştırmıştır. Durumun aile üzerindeki etkisi nedir diye düşünen doktorlar "Çözümleme Teorisi"ni (Coping Theory) geliştirerek ailenin şokunu, kabul derecesini ölçme yolunda çalışmalar yapmaya başlamışlardır.

Edindiğim bilgileri şu şekilde özetleyebiliriz: Doğan her 660 bebeğin biri Down Sendromlu olarak dünyaya gelir. Down Sendromu en sık görülen kromozom anomalisidir. Vücudumuzu binlerce hücre meydana getirir. Bunlar kan hücreleri, sinir hücreleri vs. gibi hücreler olup çeşitli organları oluştururlar. Sağlıklı bir vücutta bütün organlar bir uyum içinde çalışır. Bu hücrelerin nasıl bölündükleri, eller, kollar, gözler, kalp, vs. için doğru yerlere yerleşip yerleşmediği, çocukların yürüme, vs. konularının aşağı yukarı aynı zamana rastlayıp rastlamaması bu "harmoni" programının çerçevesinde gelişir.

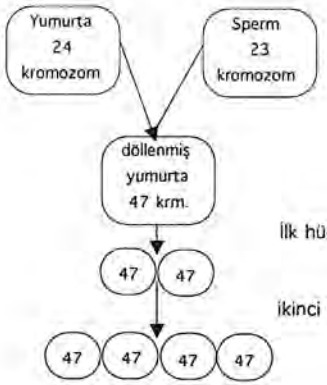
İnsanlar ne kadar birbirlerine benzeseler de aynı değillerdir. Irklar, aileler ve kişiler arasında farklılıklar vardır. Kişilik anne ve baba kromozomunun birleşmesi sonucu oluşup, özellikleri ise kromozomları oluşturan genlerin birbirlerini etkilemesinden meydana gelir. Örneğin boy, değişik kromozom genlerinin etkileşimi sonunda, anne veya baba, hangisi daha hâkimse, ona göre belli olur. Uzun boyluların olduğu bir ailede, yeni birey, kendisindeki genlere göre kısa olabilir.

Kromozomlar vücudun her hücresinde X şeklinde bulunan en küçük parçalardır. Normal olarak her hücrede 46 kromozom vardır. 46 kromozom ikiye bölünerek, 23 çift oluşturur. Bunlardan biri anneden, diğeri babadan gelir. Bu sayı Down Sendromlu bir çocukta 47'dir. Başka bir deyişle Down Sendromlu çocuğun 21. hücresinin kromozomunda bir fazlası (ekstrası) vardır. Bundan dolayı bu duruma *Trisomi 21* de deniliyor. Down Sendromluların % 95'i *Standart Trisomi 21* tipinde oluşuyor. Tri = 3, soma = vücut, Sendrom = bazı özelliklerin toplamı anlamında kullanılıyor. (Down ismi bunu ilk teşhis eden Dr. Down'dan alınmıştır.)

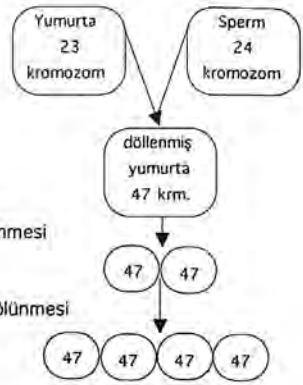
İkinci tip Down Sendromu % 5 oranındakileri kapsıyor. *Translocation Trisomi 21* denilen bu tipte ise 21. kromozomun

Telegram: @cinciva

Ekstra kromozon yumurtada mevcuttur.



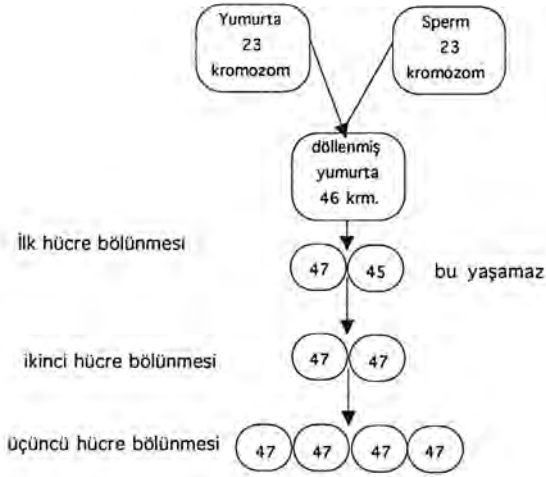
Ekstra kromozom spermde mevcuttur.



İlk hücre bölünmesi

İkinci hücre bölünmesi

Standart Trisomi 21



Ekstra kromozom yumurtanın ilk bölünmesinden sonra meydana geliyor.

Telegram: @cinciva

tümü veya bir parçası başka bir kromozoma yapışıyor ve yapıştığı o hücreye ilave bir madde getirdiğinden ekstra kromozomun yeri değişmiş oluyor. Genellikle, 13-14 veya 15. kromozomlardan birine yapışıp gelişme dengesini etkileyerek Down Sendromu özellikleri meydana getiriyor.

Üçüncü tip ise *Mozaik Trisomi 21.* Nadir görülen bu tipte vücutta iki tür hücre bulunuyor. 21. hücrede bazen 3 kromozom, bazen de normal 2 kromozom şeklinde oluşuyor.

Eğer trisomi, 13 veya 18. kromozom çiftinde oluşuyorsa, o zaman bunlara *Patan's Syndrome* veya *Edward's Syndrome* deniliyor ve başka özelliklerle tanınıyor.

Bizi ilgilendiren, trisomilerin % 95'ini oluşturan *Standart Trisomi 21*, başka bir deyişle *Down Sendromu.*

Çalışmalara göre hücrelerin bu anormal bölünüşlerinin ve hangi nedenlerin hangi tip Down Sendromuna sebep olduğu tam olarak bilinemiyor. Down Sendromu bütün ırklarda, bütün değişik sosyal ve ekonomik sınıflarda görülebiliyor. Yani hastalığın, rejim, yaşanılan bölge, iklim, vs. ile ilgisi yok.

Her üç durumda da bu ekstra kromozom ya birleşme (döllenme) olmadan önce, annenin yumurtasında yahut da babanın sperminde bulunuyor veya aşılanmış yumurtanın ilk bölünmesinde meydana geliyor. Şu halde hamilelik sırasındaki hiçbir olay buna neden değildir.

Bu ekstra kromozom babanın veya annenin 21. kromozomu gibi, sağlıklı bir kromozom olduğu halde, fazlalığından dolayı vücudun normal gelişme programının dengesini bozuyor, Down Sendromundaki fiziksel ve zihinsel özellikler ortaya çıkıyor.

Bilinen bir gerçek, hamilelik yaşının bu tip çocuğa sahip olma olasılığını biraz artırması. Şöyle ki, 20 yaşında iken bu oran 2000'de 1 iken,

30 yaşında 1 000'de 1,
35 yaşında 500'de 1,
40 yaşında ise 80'de 1 civarındadır.[1]

Bebek doğduktan sonra, bir kan tahlili ile kromozom analizi yaptırıp hangi tip trisomi olduğunu tespit etmek de mümkün.

1 *Down's Syndrome – An Introduction for Parents*, Cliff Cummingham.

Telegram: @cinciva

Down Sendromu ırsi bir durum da değil. Sadece 100 çocuktan birinde anne veya baba taşıyıcı olabilir. Bu da genellikle *Translocation Trisomi* için geçerlidir. Diğer iki tip için bu durum söz konusu değildir. *Translocation Trisomi* teşhisi olan ebeveynler, taşıyıcı olup olmadıklarını öğrenmek isterlerse, kromozom testi yaptırabilirler.

Translocation Trisomi 30 yaşından küçük annelerde daha sık görülür. Taşıyıcı anne veya baba olabildiği gibi, her ikisi de bir arada olabilirler.

Bazı araştırmalar, son yıllarda genç annelerin, 35 yaşın üzerindeki annelere oranla, daha fazla Down'lı bebekler dünyaya getirdiklerini ispatlamaktadır. 1960 yılında yapılan bir araştırmaya göre Down'lı doğumların % 85'i, 35 yaşın üzerindeki annelerde görüldüğü halde, son yıllarda, İngiltere, Danimarka, Amerika ve Kanada'da doğan Down Sendromlu bebeklerin % 65-80'i, 35 yaşından genç annelerde olduğu tespit edilmiş. Bunun nedenleri arasında son yıllardaki doğum öncesi testler, aile planlaması gibi tekniklere verilen önem gösterilmiştir.

Daha önce bahsettiğim gibi, Down Sendromuna neden olan kromozom, büyüme ve gelişmenin normal planını bozduğundan, bu çocuklarda müşterek birtakım fiziksel ve zihinsel özelliklerin meydana gelmesine neden oluyor. Çocuklar bu benzerliklere ilaveten, anne ve babadan aldıkları, kardeşlerine benzeyen özelliklerle de bazı farklılıklar gösteriyorlar. Yani, bir yanda Down özellikleri, diğer yanda değişik ailelerden gelmenin getirdiği farklılıklar. Ayrıca Down'lı çocukların, bu Sendrom'da görülen özelliklerin hepsine sahip olmadıklarını, bazılarında olanların diğerlerinde olmayabildiği, artı, aileden gelen özelliklerle birtakım farklılıklar taşıdıkları gerçeğiyle de karşılaşıyoruz.

Langdon Down ilk Sendrom'u bulduğu zaman, bir düzineye yakın özellik sıralayabilmiş. O günden sonra bu rakam, 50, 80, 120 (Bir Polonya araştırmasına göre) ve son olarak da 300 klinik özellik olarak daha da ayrıntılandırılmış.

Şimdi sıralayacağım özellikler Down'lı çocukların % 50'sinde görülebiliyor. Yeni doğmuş bir bebeğin Down olup olmadığını doktor şu görüntülerle teşhis edebiliyor:

Telegram: @cinciva

– Gözler badem şeklinde.

– Burun köprüsü çok düşük olduğundan yüzün görünüşü basık.

– Baş normalden küçük, arka kısmı düz (kafatası yapısı brakisefal).

– Kulaklar ve ağız küçük.

– Dudaklar ince.

– Ağız damağı düz.

– Ağzın küçüklüğü nedeniyle, dile yer az kaldığından dışarı doğru bir görüntüsü oluyor ve ağız bazen açık duruyor.

– Boyun, kollar, bacaklar ve parmaklar kısa.

– Eller geniş.

– Ayak başparmağı ile diğer parmaklar arasında 'U' biçiminde bir aralık var.

– Adaleler çok yumuşak.

– Göbek dışarı doğru çıkık.

– Hava sinüsleri tam olarak gelişmediği için, sık sık tıkanıyor. Bu durumda çocuk ağzından nefes alıyor ve ağzı açık, dili dışarıda bir görünümün yanı sıra mikroplara yakalanmaya uygun bir nefes alış biçimi sergiliyor.

– Üst solunum yolları sorunları, bazen nefes alma zorlukları ve oksijen eksikliği doğurabiliyor. Burun ve dil arkasındaki pasajlarda darlık, bademcikler ve dilin normalden büyük olması, ciğerlere yeterli havanın ulaşmasına mani olabiliyor. Böyle durumlarda çocuk, bilhassa geceleri, hızlı nefes alıyor, sık sık zıplayarak uyanıyor, gündüzleri uyukluyor. Sebep genellikle, tıkalı burun, dar ve dolu pasajlar. Bunlara karşı, çocuğumuzu yüzükoyun yatırmak, bademcik ve burun eti ameliyatı, hatta çok ciddi durumlarda, dil ameliyatı bile söz konusu olabiliyor.

– Bazı çocuklarda ortakulak haznesi hava yerine bir nevi sıvı ile dolu olup zamanla yok olduğu halde, Down'lı çocuklarda bu durumun geçici olması zor. Bu ağdalı sıvının temizlense bile tekrar oluşma olasılığı var. Çocuklar, bilhassa soğuk aldıkları zaman kulaklarının birinde geçici sağırlık yaşayabiliyorlar. Bu sebeple, çocuğunuzun kulaklarını sık sık muayene ettirmekte yarar var. Bu sadece duyup duymadığının kontrolü için

Telegram: @cinciva

değil, aynı zamanda hangi frekanslarda duyduğunu anlayabilmek için de önemli. Örneğin bazı durumlarda çocuk duyar fakat kelimeleri ayırt edemez.

– Cilt problemimize gelince; cilt genelde kuru ve pütürlüdür. Küçük yaşlarda belli olmamakla beraber, çocuk büyüdükçe fark edilir. Erken kırışmaya yatkındır. Daha ziyade, ellerde, ayaklarda ve dirseklerde kurumalar görülür, çeşitli kremlerle giderilebilir.

– Yapılan çalışmaların bir kısmına göre, Down'lı çocukların % 30-40'ının bir tür kalp sorunları oluyor. Büyük bir kısmı da kalbinin ortasında delikle doğuyor, fakat bu problem çeşitli ameliyatlarla giderilebiliyor.

– Kulakta olduğu gibi, Down'lı çocukların sık sık göz muayenesinden geçirilmesi de yararlı. Çoğunda göz problemi teşhis edilmiş, gözlük takmaları icap etmiştir.

– 1950'li yıllardaki bazı araştırmalara göre Down'lı çocukların % 50'si 5 yaşına, % 25'i 30 yaşına, bir kısmı da 50 yaşına kadar yaşıyorlarmış. Fakat son yıllardaki araştırmalar, gelişen tıbbi müdahaleler nedeniyle bu yüzdelerin çok değiştiğini gösteriyor. Yapılan kalp ameliyatları, antibiyotik ve bazı ilaçlar çok iyi neticeler doğurarak bu oranları etkilemiş. İlk yaşlarda kız çocukların, erkek çocuklara oranla daha fazla risk altında oldukları açıklanmışsa da bunun zaman içinde doğru olmadığı da kanıtlanmış.

– Down'lı çocuklarda tiroid problemleri diğerlerine nazaran daha fazla. Her yüz çocuktan biri bundan etkilenmiş. Bu nedenle Down'lı çocukların hem doğuşta hem de daha sonraki yıllarda belirli aralıklarla tiroid kontrolü yaptırmaları gerekli. Yaş ilerledikçe tiroid bozukluklarının arttığı tespit edilmiş (düşünme yavaşlığı, zihin karmaşası, kabızlık, saç dökülmesi vs.). Bunların tiroid hormonu ile tedavisi mümkün olmakta.

– Her 100 Down'lı çocuğun birinde, 3 yaşına kadar lösemi görülebilir. 35 yaşın üzerindekilerde ise Alzheimer hastalığının görülme yüzdesi fazlaymış (Down'lıların % 20'sinde).

– Kız ve erkek çocuklarda cinsel organların gelişmesi gayet normaldir. Doğum yapan Down'lı kızların bebeklerinin

Telegram: @cinciva

2/3'ünün normal çocuklar oldukları tespit edilmiştir. Down'lı erkeklerde ise kısırlık oranının daha yüksek olduğu görülmüştür.

– Hem kız hem erkek Down'lılar karşı cinse sempati duyup arkadaş olmak istiyorlarsa da sekse düşkünlükleri normal çocuklardan çok daha az oluyor. Mastürbasyon olayı ise Down'lı çocukların ancak yarısında görülüyor. Ailenin bu durumda yapacağı şey, konunun gizliliğini, yerini ve zamanını çocuğa açık bir şekilde anlatmaya çalışmak. Araştırmalara göre, son yıllarda Down'lıların evlenme oranlarında fark edilir bir artış gözlenmiştir.

Yalnız şunu unutmamak gerek ki bu yazdığım problemlerin hepsi her Down'lı çocukta görülmez; bir veya ikisi olabilir. Her Down'lı çocuk hem fiziksel, hem zihinsel olarak diğerlerinden farklıdır, her durumu kendi içinde, kendi özellik ve eksikliklerine göre değerlendirmek gerekir.

Bir Alman dergisinin 100 çocuk üzerinde yaptığı ilginç bir araştırmanın sonuçları şöyle:

Ailelerin Down'lı çocuklarda gördükleri olumlu özellikler:

Arkadaş canlısı	% 59
Yardım sever	% 56
Diğer kimselerle beraber olmaya arzulu	% 42
Çevreyle ilgili	% 40
Özgür	% 40
Mutluluk ağırlıklı davranışlar	% 33
İyi hafıza	% 31
Müzik sevgisi	% 30
Spor merakı	% 23
Düzenli olma	% 22
Kendini meşgul edebilme	% 19
Duygusallık	% 17

Telegram: @cinciva

Ailelerin Down'lı çocuklarda gördükleri olumsuz özellikler:

İnatçılık	% 62
Dikkat dağınıklığı	% 32
Tembellik	% 20
Konuşma zorluğu	% 19
Yeme problemleri	% 10
Saldırganlık	% 9

Down'lı çocukların IQ testlerine gelince; önceleri zihinsel kapasitenin doğuştan var olan ve çevre ile çok az değişen bir özellik olduğu düşünülüyordu. Böyle olunca da eğitim ve öğretim ile değiştirilemeyeceğine inanılıyordu. "Nasıl olsa yapılacak bir şey yok" demek, kişiyi bir ölçüde vereceği uğraşlar açısından rahatlatıyordu. Eldeki bilgilerin çoğu da, sadece doktorların, tıbbi yönden Down Sendromunun teşhis özelliklerinden bahseden yazılarıydı. Çocukların zihinsel ve sosyal gelişmeleri hakkında yeterli bilgi yoktu. Ailelere de, "Yapılacak pek bir şey yok" deniliyordu.

İlk defa Langdon Down eğitim ve öğretimle çok mesafeler katedilebileceğini yazdı (1866). Zamanla çevrenin bu çocukların gelişmesinde çok önemli bir rolü olduğu anlaşıldı. Enstitülerde ve evlerde yaşayan Down Sendromlu çocuklar üzerinde yapılan araştırmalarda da, evdeki çocukların, çevrelerindeki yakın ilgiden dolayı, daha fazla gelişme gösterdikleri görüldü. Evde kalma süreleri ne kadar fazla olursa, çocukların zihinsel, duygusal ve sosyal gelişmeleri de o oranda fazla oluyor denildi. Aile, çevre ve okulun çocuğun gelişmesinde, iletişim ve davranış bozukluklarının azalmasında çok önemli rol oynadığı anlaşıldı.

Mevcut IQ testleri çocuklarımızın durumu ve geleceği hakkında çok sağlıklı neticeleri kapsamıyor. Değişik memleketlerdeki neticeler birbirinden farklı olabildiği gibi, aynı memleketin çeşitli yörelerindeki çocuklardan alınan neticeler de farklı olabiliyor. İlaveten, gelişmeler çocuklara verilen eğitim olanakları ile de değişiklik gösterebiliyor. (Son yıllardaki değişik eğitim ve oyun programları, bu çocuklara yönelik oyuncaklar, televizyon, resimli kitaplar, yardımcı unsurlar bu konuda çok

Telegram: @cinciva

farklılık getiriyor.) Böyle olunca çeşitli olanaklara sahip, avantajlı çocuklarla, bunlardan yoksun çocuklar arasında MA (zekâ yaşı) ve IQ farklılıkları görülüyor. Mesela kırsal kesimde oturan bir ailenin çevre-uyum beklentileri ile şehirdeki bir Down Sendromlu ailenin beklentileri farklı oluyor.

Anne babalar çocuklarıyla ilgili haberi aldıktan ve olayı kabul ettikten bir müddet sonra, "Bir IQ testi yaptıralım da çocuğumuzun zekâ durumunu öğrenelim" arzusuna kapılırlar.

Ayrıca ilkokul yaşına gelen çocuğunuzu alt sınıfa kabul etmeden önce devletimiz gerekli evraklar arasında IQ test neticesini de şart koşuyor. Çocuğumuzu ona göre okula kabul ediyor veya etmiyor.

Tek tip ve yurtdışı kökenli olup tüm çocuklara aynı şekilde uygulanan bu testler, çocuğumuzu yaşıtlarıyla mukayese ederek, yarınki gelişmesini ölçüyor, gruplara ayırıyor.

Çocuğumuzun zekâ seviyesi, başka bir deyişle problemleri çözme ve öğrenme yeteneği, farklı şekillerde etkilenir. Sözelden ziyade görsel hafızalarının daha güçlü olduğu gerçeği de unutulmamalıdır.

Bence gelişme ölçümü (IQ) her çocuk için farklı yapılmalıdır. Tüm çocuklara tek örnek test uygulamak ve neler yapabileceğini veya neler yapamayacağını söylemek çok eksik bir yaklaşım. Bu çocukları değil normallerle, diğer Down'lı çocuklarla bile mukayese etmek imkânsızdır. Zira olumlu-olumsuz özellikleri açısından, duyguları incelendiğinde, herbiri büyük farklılıklar gösterir. Doğuştan gelen özelliklerinin yanı sıra, çevreden gelen etkilerle oluşan farklılıklar da söz konusudur. Şu halde mevcut IQ testleri çocuğun sosyalleşme yeteneğini, duygusallık formasyonunu, kısacası bizim için çok önemli olan gelişim çizgisini yansıtmaz. O an yapılan IQ neticeleri ileriki yaşlar için bize yardımcı olamaz.

Prof. Dr. F. Schmid'e senelerce yaptığımız ziyaretler sırasında Dr. Schmid ekteki soru listesini takip ederek çocuğumuzun gelişmesi hakkında bilgi verdi. Benim Erel'e uyguladığım IQ testi ise, tamamen kendi şart ve hedeflerimizle orantılı. Çocuğumun IQ'su ... çıktı mesajı, Down Sendromunda bana hiçbir bilgi vermiyor. Ben çocuğumu ne normal denilen çocuklarla ne

Telegram: @cinciva

de diğer Down'lı çocuklarla mukayese ediyorum. Bizim amacımız çocuğumuzu kendi kendine yaptıkları ve yapamadıklarıyla karşılaştırmak, öğretilerimizi ona göre programlamaktır, gelişmesini ona göre ölçmektir, yönümüzü ona göre tayin etmektir. NE YAPAMIYORDU – ŞİMDİ NELER YAPABİLİYOR? Ne derece bağımsız yaşam özellikleri gösteriyor? Temel gereksinmelerini öğrenebiliyor mu? (Tuvalet kontrolü, yemek, içmek, giyinmek gibi.) Temizlik ihtiyaçlarını karşılayabiliyor mu? Kendini meşgul edebiliyor mu? Arkadaşlarıyla geçinip, iletişim kurabiliyor mu? Kendini tehlikelerden koruyabiliyor mu? Sosyal çevreye uyum sağlayabiliyor mu?

Temel Amaç: Onun bize bağımlılığını azaltmaktır. Kendi kendine yeter olmasını öğretmektir.

Her ebeveyn de kendi çocuğunun IQ'sunu, beklentileri, çocuğun olası sınırları içinde tespit edip, ona göre mücadele vermelidir diyorum. Çocukların IQ'sunun eğitimle, ailelerinin onları sevme, bir şeyler öğretme arzu ve kararlılığıyla değişebileceğine inanıyorum.

Görüleceği gibi, Erel bazı konularda hiç gelişmemiş, bazılarında çok gelişmiş. Biz elimizdeki hammaddeyi iyice tanıdıktan sonra, onu işlemeye çalıştık ve ancak Erel'i, Erel'le mukayese ederek bir yerlere vardığımızı görebildik.

Benim IQ Ölçüm

Amaç : En az bağımlı hale getirmek.

1. Özbakım :
   – Yeme-içme
   – Tuvalet
   – Banyo
   – Yüz yıkama
   – Diş fırçalama
   – Tıraş olma - Regl kontrolü
   – Kendi kendine giyinme - soyunma
   – Pabucunu giyme ve bağlayabilme

Telegram: @cinciva

2. Sosyalizasyon:
   – Çevredekilerle beraber olabilme
   – Söyleneni anlayabilme
   – İstediğini anlatabilme
   – Çevrenin yaşamına ayak uydurabilme
   – Arkadaş edinme ve arkadaşlarla iletişim kurabilme
3. Bir İş Yapabilme:
   – Kendi başına gidip gelebilme
   – Komut alma
   – Konsantre olabilme (Sabır)

Bu çerçevede bizi ilgilendiren konu :
   – Erel benim IQ listemin neresinde?
   – Hangi zamanda, neler yapmalıyız?
   – Değerlendirme ölçümlerinin kazanılan becerilere göre yapılması

Telegram: @cinciva

II. BÖLÜM
"YENİ YAŞAMDA" İLK ADIM

SİHİRLİ SÖZCÜK
KABULLENMEK. O DA
ANCAK DURUMU
KELİMEYE VURUP
HERKESLE PAYLAŞMAKTAN
GEÇER.

DOWN'LILAR İSTENMEYEN
DEĞİL, SADECE SİZE
HERKESTEN DAHA FAZLA
İHTİYACI OLAN
ÇOCUKLARIMIZDIR.

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

Harika Bir Olay

Sene 1978. Kontrole gittiğim doktorumdan hamile olduğumu öğreniyorum. Ne güzel. Biz aile olarak çocuk seviyor, şikâyet etmeden, hayatımızı çok değiştirmeden, aramıza yeni bir ferdin katılmasıyla çok mutlu ve kolay bir şekilde günümüzü yaşıyoruz. İki çocuğum var, biri kız, yeni misafir hangi cinsten olursa olsun fark etmez. Yeter ki sağlıklı olsun. Artık tecrübeliyim, bu çocuğumu daha da güzel yetiştireceğim, onu doğurmadan seviyorum, hayaller kuruyorum. Kendimi, hamileliğim ilerledikçe çok güzel buluyorum. Hamileliğin, yani bir anne adayı olmanın, Allah'ın bize verdiği en değerli görüntü ve özellik olduğuna inanıyorum. O kadar mutluyum ki bu yüzüme ve davranışlarıma aksediyor. İlk çocuğumda bile bu kadar tadını çıkarmamıştım olayın diye düşünüyorum. Birgün alışveriş yaparken yaşlı bir hanım yanıma yanaşıyor ve "Kızım hamilelik sana ne kadar yakışmış" diyor. İşte diyorum, içim yüzüme vurdu. Bu duygularla, çok rahat ve mutlu bir hamilelikten sonra 23 Temmuz 1978'de İstanbul'da Pakize Tarzı Kliniği'ne yatıyorum. Doktorum Prof. Dr. Rüknettin Tözüm, eşimi ve beni çok seviyor, kızımın doğumunu da o yapmıştı. Ben de kendisini çok yakın hissediyorum, iki nedenle; birisi liseden annemin talebesi olması, ikincisi annemle babamın beraberliklerini bilmesi. Benim için geçmişimi, annemi, babamı bilen kişiler daha kıymetli. Onlara daha rahat dayanabiliyor, nazlanabiliyorum.

Doğumum çok rahat ve müdahalesiz geçiyor. Bebeği bana gösterdikleri zaman hiçbir şeyden şüphelenmiyorum. Yalnız diğer iki çocuğum kadar güzel görünmüyor gözüme. Önemli

Telegram: @cinciva

değil deyip, üzerinde durmuyorum. Klinikte normal kalış süremi doldurduktan sonra, bebeğimizi alıp, doktorumuza mutluluk ve teşekkür hediyemizi verip neşeyle evimize dönüyoruz. Bizi uyaran, tavsiyelerde bulunan kimse yok.

O kadar mutluyuz ki, haberi sadece Türkiye'deki yakınlarımızla paylaşmakla yetinmeyip Hollanda'daki dostlarımız için de bir Müjde Kartı bastırıp yolluyoruz.

Tam o sırada eşimin Çukurova'da aldığı görevi nedeniyle kısa bir süre sonra Mersin'e taşınmaya karar veriyoruz. Mersin hiç gitmemiş olduğum, bilmediğim bir şehir. Fakat ne önemi var, ben zaten okuldan mezun olduğum hafta Avrupa'ya gitmiş, orada on sene kalmış, sonra İstanbul'a dönmüş, kısacası günün getirdiği koşulları kucaklamaktan rahatsız olmayan biriyim.



Telegram: @cinciva

Mersin'e gidiyoruz, evimiz daha hazırlanmamış, Soli tesislerinde güzel bir yazlık daireye yerleşiyoruz, hem evimizi bekleyeceğiz, hem denize gireceğiz, hem de bebeğimizi büyüteceğiz.

Fakat bunları gerçekleştiremeden Erel hastalanıyor, ağır ve ateşli bir gribe yakalanıyor. Mevsim yaz, hem de Mersin'in yazı, üşütmüş olmamıza imkân yok. Ateşi düşmüyor. Değil denize girmek, dairemizden aşağı dahi inip çocuğu evde yalnız bile bırakamıyoruz. Şehirden her gün iğne yapması için sağlık memuru geliyor. Bebek o kadar küçük ki, iğneci poposunda nereye iğneyi batıracağını bilemiyor, bebeğe acıyor. Eşim yeni göreve başladığı için, çevre yeni – bir şaşkınlık süresi yaşanıyor. "Neyse sağlık olsun yeter ki" diyoruz. Erel iyileşiyor. Birkaç ay sonra tekrar ateşleniyor. Uzman bir hanım doktoru öneriyorlar.

ELÂ, ERAN, ELÇİN ve ERKAN kardeşleri, oğulları E R E L 'in doğumunu siz sevdiklerine müjdelerler.

23 Temmuz 1978

Met grote vreugde geven
ELÂ, ERAN, ELÇİN en ERKAN
kennis van de geboorte
van hun broeder - zoon "EREL"

23 Juli 1978
İSTANBUL

Telegram: @cinciva

Gidiyoruz, Erel'i muayene ediyor, normal reçetesini yazdıktan sonra "Biliyorsunuz değil mi, bu çocuk sizi biraz uğraştıracak, adaleleri yumuşak, bol bol havuç suyu içirin" diyor. Ne demek bu ifade, ısrarla soruyorum, tatminkâr bir açıklama yok. Erel gribini atlatıyor, fakat bizim içimize şüphe düştü bir kere, "ileride sizi uğraştıracak", "ileride sizi uğraştıracak."

Kız kardeşimi çağırıyorum. Beraberce Mersin'de birkaç doktora gidip Erel'i muayene ettiriyoruz. Bir tanesi, "Hiçbir şeyi yok", diğeri, "% 80 hiçbir şeyi yok", biri, "Diplomamı yırtarım hiçbir şeyi yok", bir başkası da, "İstanbul'da bir gösterin" diyor.

İçimizdeki şüphe ve sıkıntı gittikçe büyüyor. İstanbul'a gidiyoruz. Cerrahpaşa'da, "Boyun damarından kan alıp inceleyeceğiz" diyorlar. Beni yalnız bırakmayan bir dostumla dakikalarca kapıda, içeriden çocuğun çığlıklarını dinleyerek bekliyoruz. Acımdan, kulaklarımı tıkayıp merdiven basamağına oturuyorum, her ikimiz de ağlıyoruz.

Haftalar sonra sarı kesekâğıdına benzer bir kâğıda yazılmış, "Bir anomali olabilir" gibi hiç tatmin etmeyen bir netice geliyor. Eyvah –imdat– ne yapalım!

Kız kardeşimin bir süre engelli çocuklarla çalışmış psikolog bir arkadaşı var. Onunla randevulaşıyoruz. İstanbul'da bir otel odasında buluşuyoruz. Teşhisin doğru olmadığını onun ağzından duymak istiyorum. On-on beş dakika Erel'i muayene ediyor, sonra "Erel de, siz de çok şanslı kişilersiniz" diyor. Gene rahatlamıyorum. Ne demek istediğini açık açık söylemiyor diye içimden kızıyorum.

Seneler sonra o ifadenin, "Evet, Erel Down Sendromlu. Siz özür çeşitleri arasında Down'lı bir çocuğa sahip olduğunuz için şanslısınız, çok daha kötüsü olabilirdi... O da şanslı, sizler gibi ilgili anne babası var" anlamına geldiğini öğreniyorum.

Sıkıntı ve şüphemiz daha da büyümüş olarak bu testi daha sağlıklı yaptırabileceğimiz dış imkânlar arıyoruz artık ve İsveç'teki Stockholm Karolinska Sjukhuset hastanesinin bu konuda çok iyi olduğu haberi geliyor. Tesadüfen orada sefarette çok yakın bir dostumuz ticaret ateşesi olarak görevde. Onların da Erel kadar bir kızları var. Hemen haberleşiyoruz, bize hastaneden randevu alıyorlar.

Telegram: @cinciva

Acı Sürprizle Tanışma

Soğuk, karlı bir kış günü Erel'le birlikte, yüreğimde endişe, kendimi İsveç'te buluyorum. Ev sahipleri çok candan, sevecen, dost insanlar, bebekleri çok güzel ve hareketli. İster istemez Erel'i karşılaştırıyorum. Çocuğumu çirkin buluyorum, daha doğrusu konuları fazla düşünemiyorum, o lüksün sırası değil, şimdi bir gerçeği bulma çabasındayım. Onlar da tam ne diyeceklerini bilemiyorlar, hatta yanımda bebeklerini doyasıya sevmekten çekiniyorlarmış gibi geliyor bana. İyi bir konuk değilim, hep aynı konuyu düşündüğümden, içimden başka şeylerle ilgilenmek, konuşmak gelmiyor. Kendimi zorlayarak, İsveç, onların yaşamı, vs. hakkında sorduğum soruların cevaplarını sonradan hiç hatırlamıyorum bile.

Kar yağmıyor fakat, her yer bembeyaz, yaşam adeta durmuş, ortalık tenha ve sakin bir gün, hastaneye gidip ağlamasız, sızlamasız testi yaptırıyor, neticeyi beklemeye koyuluyoruz. Her gece eşimle telefonlaşıyoruz. Duyduğumuz endişeleri kelimeye vurmadan, birbirimize güç aşılayıcı konuşmalar yapıp, sevgi sözcükleri fısıldıyoruz.

O gün geliyor, netice için yakın dostumla hastaneye gidiyoruz. Karşımda genç, sakallı, aydınlık yüzlü ve kararlı bir doktor buluyorum. Benim beklentim ise –herhalde içim öyle olduğu için– yaşlı ve karanlık ifadeli biri. Bana, "Çocuğunuzda Down Sendromu yani *Trisomi 21* teşhis edildi" diyor. Kısa ve öz. Aman Yarabbi, "Nedir bu Down Sendromu? Ben ne yapacağım şimdi?" Fazla konuşamıyorum, doktor bizimle ertesi gün görüşeceğini söyleyip ayrılıyor. Kulaklarım uğulduyor, evet uyarılar doğruymuş, Mersin'deki doktorlar yanılmışlar, ortada bir anormallik varmış.

Hastane Raporu

Daha önceki sayfalarda bu tür bir haberi ebeveyne vermek çok önemlidir derken yaşadıklarımı düşünerek yazmıştım. Doktor dönüşü bu neticeyi, bu bilinmezlikler yumağını, bu

Telegram: @cinciva

KAROLINSKA SJUKHUSET

Enel Tapan, born July 23, 1978, has been investigated at the Department of Clinical Genetics on April 3, 1979 because of a suspicion of Down's syndrome (mongolism). He has been found to have an extra chromosome 21 in lymphocytes from the peripheral blood (karyotype 47,XY,+21). There was no evidence of a chromosome mosaicism or structural chromosome rearrangement in the cells analysed.

Stockholm May 8, 1979

Jan Lindsten

Jan Lindsten
professor

Ulrika 3

Adress
Karolinska sjukhuset
104 01 STOCKHOLM

Address
Karolinska hospital
S-104 01 STOCKHOLM
Sweden

Telefon
08/7361000 växel
08/738 direktval

Telegram: @cinciva

çaresizlikler mesajını şimdi eşime ben nasıl verecektim? O ki, o zamana kadar, her türlü ailevi sıkıntımızı çözümlemekte bize sonsuz dayanak olmuş, varlığı kötü olayları kucaklamada en tesirli rahatlama kaynağımızı teşkil etmişti. Fakat biliyordum ki bu konuda, ilk defa, o da çaresizlik duygusunun ne olduğunu yaşayacaktı. Ona teselli verecek olan ben ise aynı kefede idim. O geceki telefonda neticenin ayrıntılarını ertesi gün alacağız gibi oyalama cümlesiyle vakit kazandım. Ertesi gün olayı hangi sözcüklerle ifade ettiğimi hatırlamıyorum. Fakat bu konu defalarca gündeme geldi. Benim en inandığım ve naklettiğim açıklama tarzı şu oldu: Allah Baba (Allah'ın hep yukarıda olduğu düşüncesiyle hareket ederek) yeryüzüne baktı ve bu çocuğu en iyi kimler sahiplenir, kimler sever diye. Ve bu göreve bizi seçti. Şu halde çaresini de bulacak, yani neler ve nasıl yapmamız konusunda da bize yardım edecektir, buna karşı bize uğur ve mutluluk getirecektir. Bu bakış açısı bana her zaman daha kolay kabullenme ve devam gücü vermiştir.

Gelelim hikâyemize, ertesi gün hastaneye tekrar gittik. Fakat ben artık devamlı –kontrolüm dışı– ağlıyorum, konuşamıyorum, kendime mani olamıyorum. O gece uyuyamamış, doktordan öğrenmek istediklerimin bir listesini çıkarmıştım. Listem çok çok uzundu. Bu zamanlarda annelerin çok soruları olur. Listemden aklımda kalan bazı soruları size nakletmek istiyorum. İstiyorum ki, o anki çaresizliğimi, cehaletimi daha iyi ölçebilesiniz. Bilinmeyenlerin yarattığı dehşet korkumu anlayabilesiniz. Sorular üç sayfa kadardı, göreceğiniz gibi, bir yanda "Yürüyebilecek mi acaba?" gibi en ümitsizliği dile getiren soru, diğer yanda "Evlenebilecek mi?", "Askere gidebilecek mi?" diye, her şeyin hâlâ tam olacağı ümidini taşıyan başka bir soru. Bunlar, o ilk anın şaşkınlık ve bilgisizliklerinin en güzel ifadesi, durumumun aynası, bugünleri değerlendirmede en kıymetli hakikat basamakları. O günden sonramızı hep bu basamakları düşünerek değerlendiriyoruz.

Sorulardan bazıları şöyle :
– Neden oldu?
– Neye benzeyecek?

Telegram: @cinciva

– Yemeğini yiyebilecek mi?
– Yürüyebilecek mi?
– Konuşacak mı?
– Bizleri tanıyacak mı?
– Ailedeki diğer çocukları etkileyecek mi?
– Yaşı ilerledikçe kendi kendine neler yapabilecek, neler yapamayacak?
– Okula gidecek mi?
– Gelişme derecesi ne olacak?
– Askere gidecek mi?
– Evlenebilecek mi?
– Diğer kardeşlerinin çocukları için risk teşkil eder mi?
– Durumu görünüşüne nasıl yansıyacak?
– Ne kadar yaşayacak?
– Karşılaşacağımız en kötü şey nedir?
– Bütün bunlarla baş edebilecek miyiz?
– Nerelerden yardım alabilirim?

İlginç olan, ilk sorulan sorular arasında "SEVGİ" sözcüğünün hiç kullanılmamış olması. Halbuki zamanla bütün olayın bu sihirli sözcüğün etrafında kenetlendiğini yaşıyoruz.

Soruları yarı ağlayarak, yarı elimdeki listeyi uzatarak doktora naklediyorum. Beni sonuna kadar sabırla dinliyor, burnumu silmem için mendil bile uzatıp sonunda şunları söylüyor: "Bu sorularınızın hiçbirine cevap vermeyeceğim. Dünyada 5 milyon Down Sendromlu çocuk varsa, sizinki 5 milyon 1. tiptir. Yani o kendi özelliklerini taşıyacaktır. Benim size, şunlar olacak, şunlar olmayacak demem çok yanıltıcı olur. Söylemediklerimizi yapıp, söylediklerimizi yapamayabilir. Olası sıkıntıları daha şimdiden çekmek sizi yorar bitirir. Ayrıca böyle ağlarsanız sizi hastaneye yatırırım. Size tavsiyem olayları günbegün yaşamanız. Bugün çocuğunuzun ne eksiğini gördünüz, o konuya eğileceksiniz. Yarını bugünden düşünmeyeceksiniz. Yarın herkes için bilinmez iken sizin için daha da bilinmez. Problem çıkacak, sonra çözüm arayacaksınız. Yani sorunlarla tek tek uğraşacaksınız. Bu kadar."

Üç sayfalık listem cebimde, çocuğum kucağımda eve dönüyorum. İşte ileriki sayfalarda size bu 5 Milyon 1. Down'lının özelliklerini aktarmaya çalışacağım.

Telegram: @cinciva

Şunu da yazmadan geçemeyeceğim, bir baba bana çocuğunun durumunu öğrendiği an eşinin kullandığı parfümün kokusunu hiç unutmadığını, o kokuyu nerede duysa, ilk günü hatırlayıp kesinlikle dayanamadığını söylemişti. Ben de bizi Erel konusunda uyaran hanım doktora bir daha hiç gitmedim. Mersin'de altı sene oturduk. Tesadüfen evinin bizimkinin biraz ilerisinde olduğunu öğrendim. Mantığım bir ara uğrayıp, teşekkür edip, teşhisinin doğruluğunu ifade etmemin onu memnun edeceğini söylediyse de, ben ne teşekkür, ne tedavi için bir daha kendisini görmedim, görmek istemedim.

Yeni Yaşamda İlk Adım

Olayı kabullendim, artık kendime acımayı bir kenara bırakıp, çocuğumla ilgilenebilirim, diyorum. Neler yapabilirimin cevabını arayabilirim diye düşünüyorum. İlk reaksiyonum, böyle bir çocuğu bulmak, ebeveyni ile konuşmak ve sorular sormak. İlk defa Ankara'da yolda giderken babasıyla dolaşan bir Down'lı çocuk görüyorum, hemen yanlarına yanaşıp, benim de aynı durumda olduğumu ifade ettikten sonra, konuşmaya başlıyoruz. Baba çocuktan çok şikâyetçi, çok inatçı olduğundan, inadını kırmak için zincirle dövdüğü halde netice alamadığından yakınıyor. İlk teşebbüsüm bir moral bozukluğu ile neticeleniyor. Bu babanın ifadesi hâlâ bütün dehşetiyle kulaklarımdadır.

Soli'de bir anne-kız var, onlarla konuşmak istiyorum. Anneye bu arzumu açıyorum, ertesi gün için randevulaşıyoruz. O gece heyecandan uyuyamıyorum –hani falcıya giderken korkarsınız, ya kötü bir şey söylerse diye– işte öyle bir heyecanla ertesi gün deniz kenarındaki randevuma gidiyorum.

Çok zarif bir hanım; kızı 30 yaş civarında imiş, bence 20'den fazla görünmüyor. Durumu ona anlatmaya çalışırken, yine kendimi tutamayıp uzun uzun ağlıyorum. Sabırla bekliyor ve bana gözleri dolu dolu şunları söylüyor: "Benim kızım doğduğu zaman, doktorlar, 'Bu çocuk için hiç uğraşmayın, hem faydası olmaz, hem de boş yere sizi çok üzer, çünkü zihnen ve bedenen engelli' dediler" diyor. Buna rağmen anne ve

Telegram: @cinciva

baba çocuklarını yaşatabilmek için ellerinden geleni yapıyor. Zaman içinde baba vefat ediyor. Anne şu kelimelerle kızının kendisine neler ifade ettiğini anlatıyor: "Eşimden sonra beni hayata bağlayan, bugünkü mutluluğumu borçlu olduğum kişi kızımdır."

Anahtar Sözcük

Evet, birçok üzücü konuda olduğu gibi Down Sendromunda da anahtar sözcük; "KABULLENMEK". Ne demek kabullenmek? Herkesin hemfikir olduğu ifade şekli şu: "Olayı kabullenmek lazım." Peki ama nasıl? Zorluk çektiğin, zihninin protesto ettiği, gönlünün inanmak istemediği bir konuyu, "Kabul etmen lazım" demek yeterli mi? Bu sihirli kelimenin içerdiği anlamı nasıl hissedebilirim diye günlerce düşündüm, beceremedim, ağladım, zorlandım. Kabullenmenin yolu nedir, sadece sözde kalmayıp içten, yürekten nasıl kabullenilir, bu, davranış ve değerlendirmelerime nasıl akseder diye. Bunun yolunu aradım, aradım ve kendi yolumu buldum.

Mersin'de geçirdiğim ilk aylar çok sıkıntılıdır, verimsizdir, yıpratıcıdır. Deniz kenarında ağlayarak yürüdüğümü, kendimi ayaklarımdan zincirle bağlanmış gibi çaresiz hissettiğimi hatırlıyorum. Demek ki olayı henüz kabullenememiştim. Bir gün komşumuz olan birine kayınvalidesi misafirliğe geliyor. Çok zarif ve duyarlı bir kimse. Aynı zamanda şair. Onunla doğal bir sohbet sırasında aniden ağlamaya başlıyorum. Kadıncağız şaşırıyor. Ben Erel'i anlatmak durumunda kalıyorum. Beni dinliyor ve kendince teselli ediyor. Fakat ben o an uyanıyorum, kabullenmenin anahtarını keşfediyorum. Evet kabullenmenin yolu bu olayı utanmadan, çekinmeden, cesaretle herkese söyleyebilmekten geçiyor diyorum. (O muhterem yaşlı hanımla hâlâ görüşüyor, her defasında da o günlere bir uğrayıp geçiyoruz.) Kabullenmenin yolunu keşfettikten sonra tam anlamı ile uygulamaya koymanın yıllarıma mal olduğunu da itiraf etme durumundayım.

Ancak ve ancak bunu fark ettikten sonra hem kendim, hem

Telegram: @cinciva

de çocuğum için sağlıklı, olumlu bir şeyler yapabildim, düşünebildim. Aksi takdirde ne yaparsanız yapın, gerçek anlamda kabullenmemişseniz, bütün çabalarınız, yüzeysel bir ciladan öte netice vermiyor. Ne zor! Evet, ben sonunda kendi yöntemimi buldum, oğlumun durumunu kabullendim. Benim keşfettiğim, bana yararı olan bu yol, herkese Down'lı bir çocuğum olduğunu ilan etmekle başladı. İlgili ilgisiz, herkese –partide, kokteylde, dişçi koltuğunda, arkadaş toplantısında– konu açılmamış olsa bile, bir ortamını yaratıp bu mesajı vermek.

Evet.
Benim Down'lı bir çocuğum var.
Benim Down'lı bir çocuğum var.
Benim Down'lı bir çocuğum var.
Bundan sonra her şeyi ona göre düşüneceğim.

Eminim benim bu itirafımdan sonra, bazıları, "Ne gereği vardı bunu söylemenin?", bazıları, "Ne açık sözlü hanım!", bazıları, "Vah zavallı, gereksiz yere çocuğundan bahsetti!" gibi değerlendirmeler yapmışlardır, fakat bu önemli değil, önemli olan şu: Ben de bunu yaparken bu durumdaki her anne baba gibi çok zorlandım, çocuğumu karalıyormuşum gibi gizli bir acı duydum, fakat söyledikten bir müddet sonra, "Oh bu iş bitti, BEN devreden çıktım, şimdi çocuğum için neler yapabilirim"in kapılarını açabildim, tavsiyeleri rahatlıkla kabul edebildim ve rahatladım, rahatladım, rahatladım.

İşin ilginç yanı, siz durumunuzu ve çocuğunuzu anlattıktan sonra karşınızdakilerle değişik bir iletişim kuruluyor, onlar da size kendi çevrelerindeki bu tür çocuklardan bahsetmek arzu ve ihtiyacını duyuyorlar. Ve inanın istisnasız herkesin de bu konuda söyleyeceği bir şeyleri olduğunu görüyorsunuz. Ancak ilk adımı siz atacaksınız ki onlarınkini duyasınız, öğrenesiniz.

Evet, olayı kabul ettikten sonra Erel'in bizim genlerimizi taşıdığını, bize benzediğini düşünebildim. Erel ne diğer Down'lılarla, ne de diğer yaşıtlarıyla tıpatıp aynı değildi. O genetik bir karmaşası olan, BİZİM oğlumuzdu.

Telegram: @cinciva

Bundan birkaç sene önce Erel Enka tesislerinde yüzmeye gidiyor. Müdür bir gün bana başka bir Down delikanlının da yüzmeye geldiğini, annesinin aydın bir avukat hanım olduğundan bahisle, bizleri tanıştırmak istediğini dile getiriyor. Çok memnun oluyorum ve kararlaştırılan gün, anneyle Enka'da buluşuyoruz. Görüşme umulanın aksine, çok tatsız geçiyor.

Ayrıntılara girmeden avukat annenin söylediklerini şöyle özetleyebilirim:

– Benim çocuğum engelli değil.

– Ben bu konuyu ne bir arkadaşımla, ne eşimle, sadece ara sıra annemle konuşurum.

– Aksi halde çocuğumu gereksiz yere karalamış olurum.

– Sizinle konuşmayı müdür beyin ısrarı üzerine kabul ettim.

Bu şekilde konuşan anneye, sonradan pişmanlık duyduğum bazı gerçekleri göstererek ne yazık ki konuşmamanın var olanı alıp götürmediğini hatırlattım, Erel'e uyguladığımız bazı tedavileri de söyledim. Eve geldiğim zaman kulaklarım zonkluyor, başım ağrıyordu. Duyduklarıma inanamıyordum.

Gece bir telefon geldi. Avukat hanımım doktor eşiymiş, Erel'in İsviçre'deki doktorunun isim ve adresini istedi. Biraz rahatladım, fakat o aileyi, özellikle anneyi, hâlâ merak ediyorum.

Erel'in doğumuyla ilgili çevreden almış olduğumuz reaksiyonların çoğu, ne diyeceğini bilemeyen, acıma ağırlıklı davranışlar oldu. Aileyi adeta biz teselli ettik. Onlar hiçbir zaman olayın derinliği ve bıraktığı izleri bilemediler. Bizlerin ne ağladığını gördüler, ne bizlerle ağladılar. Sadece bir keresinde Erel'in peşindeki koşuşturmamı gören annemin, "Keşke on yaş daha genç olsaydım da sana daha fazla yardım edebilseydim" dediğini hatırlıyorum.

Açık sözlü, bizleri çok seven bir arkadaşım da şu değerlendirmede bulundu: "Elçin'ciğim, iki tane sağlıklı evladın var. Kocan sizleri çok seviyor. İyi bir işi var. Bu çocuğun da sağlıklı olsa idi, Allah size biraz iltimas etmiş olmayacak mıydı?" Bu neticeyi normal bir denge unsuru olarak gördüğünü söyledi. Belki de haklıydı. Kendisi ileriyi gören çok realist bir dostumdur.

Telegram: @cinciva

Araştırmalarımız sonunda Amerika'da Down'lı çocuklar için çok güzel tesisler olduğunu öğreniyoruz. Dönüp kendi memleketimize baktığımızda ise bu konuda hiçbir şeyin olmadığı gerçeği ile karşılaşıyoruz. Aklımıza ilk gelen, acaba yurtdışına gidip oralara mı yerleşelim. Bu fikir bizleri korkutuyor. Kendimizi iyice yalnızlığa mahkûm edeceğimizi, çocuğumuz o memleketin lisanını öğrendikten sonra, artık geri dönmenin iyice imkânsızlaşacağı fikri yüreğimize taş gibi oturuyor. Kime akıl danışalım derken, yine o meşhur profesörümüze bu konuyu açıyoruz. Cevabı kararımız oluyor; "Maddi göstergeler, güzel binalar, halılı odalar, rahat yataklar, formalı hemşirelerin bulunduğu süslü tesisler, aileler için önemlidir. Down'lı çocuklarımız için bir anlam ifade etmezler. Onlar için önemli olan, sıcacık sevgi dolu bir aile ortamıdır. Bu da Amerika'da değil, bunu verebilecek her ailenin yuvasında mevcuttur."

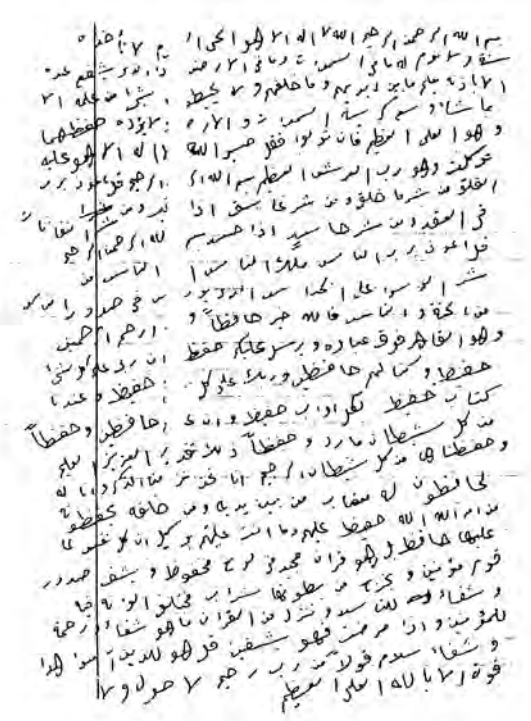
Ya Tutarsa

Her çare arayan gibi, Down'lı çocuğu olanlar da bu sorunlarını çözebilmek için tüm yolları denerler. Her olasılığı "ya tutarsa" diye değerlendiririler.

Sene 1985, eşim "Sümerbank Genel Müdürü"– Ankara'dayız. Müdür tanıdıklardan biri, bir gün bana gelip, "Yakın bir köyde dertlere deva, hastalara şifa olan bir hoca varmış, sizinle oraya gidelim" dedi. Düşünmeden kabul ettim. Ne kaybederdim ki! Üç saatlik bir araba yolculuğundan sonra açıklık bir arazide, derme çatma bir eve vardık. Avluda oturmuş, sıra bekleyen, çeşitli sorunları olan insanların oluşturduğu uzun bir kuyruk. Bir kenarına da ben iliştim. Belli ki hepsi de bir derman, bir umut peşinde. Uzun bir bekleyişten sonra sıramız geldi, alçak tavanlı bir kapıdan başımızı eğerek içeri girdik. Orta yaşlı, başı bağlı, sevimsiz biri oturuyor. Arkasında da genç biri var. Kâğıt parçalarıyla dolu, pis ve kalabalık bir masa, önünde kırık bir iskemle. Korkarak iskemleye iliştim. Yaşlı hoca, benim şikâyetimi tam dinlemeden bir kâğıda bir şeyler yazdı. (Sonra

Telegram: @cinciva

eve gelip açtığımda eski Türkçeye benzeyen bazı işaretler olduğunu gördüm. Annem eski Türkçe bildiği halde neden gittiğimi izah etmek istemediğimden ona bile okutmadan tekrar kapadım.) Hoca yazdığı kâğıdı kıvırdı, kıvırdı, kıvırdı, "Bunu on gün içeceği suya batır" dedi. Pis bir ortamda, pis ellerle, pis bir kâğıt parçasına yazılı o dürülü sözde duayı aldım, içimde bir ümit kıvılcımı eve döndüm. Onay görmeyeceğimi bildiğimden, çevremdeki kimseye haber vermeden on gün dikkatle o meşhur uygulamayı yapıp Erel'in su bardağına o kâğıdı sokup çıkarıp suyu içirdim. Bugünümün ne kadarını o suya borçlu olduğumu bilmiyorum!



Telegram: @cinciva

Kıtalararası Umut Işığı

Sene 1982 – Erel dört yaşında. Avustralya'nın Melbourne kentinde bulunan kardeşim, bir televizyon programında Down'lı çocuklara uygulanan bir tedaviden söz edildiğini duymuş. Kim tarafından ve nerede yapıldığını soruşturarak bizi Almanya'daki bir tedavi uygulamasından haberdar etti. Hemen Almanya'daki ilgililerle temas edip, eşim, Erel ve ben, 27.10.1982 günü Aschaftenburg'a gittik. (Prof. Dr. Med. Franz Schmid, Chefartz Stadliche Kinderklinik Am Hasenkopf.)

Bize Almanya'da uygulanan "Hücre Tedavisi"nden bahsediyorlar. Tedavinin içeriğini yakın dostum ve kader arkadaşım Prof. Dr. Bülent Üstündağ şu kelimelerle izah ediyor; "Hayli polemiklere sebep olan hücre tedavisi, bugün Alman Profesör Franz Schmid'in tatbikatlarıyla tanınmaktadır. 30 yılı aşkın klinik tecrübelerine dayanarak Schmid, 2000 üstünde tedavi yapmıştır. Tez, kromozom anomalisinin Down Sendromunun "semptomları"ndan birisidir ona göre. Schmid tedavi olarak 47. kromozomu imha etmeyi hedef göstermek yerine Down Sendromunun bünyede oluşturduğu zaafiyetleri, dejenerasyonları gidermenin amaçlanmasını ve bu yöntemin bugünkü tıbbi olanaklarla mümkün bulunduğunu vurgulamaktadır. Tedavi, hücre metabolizmasındaki mineral, vitamin, enzim bozukluklarını ilaçla gidermekten geçmektedir."

Buna ilave olarak Schmid, Down Sendromlu çocuklara belli bir sistem dahilinde kuzu/dana plesentasından alınan beyin hücrelerinin kurutulup dondurulduktan sonra şırıngalanarak plantasyonunu önermektedir. Böylelikle, bu yedek hücreler, kişinin hedef organlarına ulaşıp, adeta biyolojik yamalar gibi Down'lının bünyesini takviye etmektedir. Söz konusu ceninlerin biyokimyasal yapısına dayanan bu usül, Schmid'e bakılırsa, sadece Down'lılar için değil, yaşlılık, başka kalıtsal mide hastalıkları ve tümör iyileştirmesinde de kullanılabilir.

Bunları duymak önceleri bizi çok sevindiriyor fakat sonra bu tedavi yöntemine Amerika'da karşı çıkıldığını ve yasal olmadığını öğreniyoruz. İşte tekrar, doğrusunun ne olduğunu bilemediğimiz bir konuda, karar verip, seçim yapma durumunda

Telegram: @cinciva

kalıyoruz. Eşimle baş başa verip uzun tartışmalardan sonra, teklif edilen tedavinin yan tesirinin olmayacağı inancına dayanarak, tedaviyi kabul ediyoruz.

Erel'e önce bir check-up yapılıyor, sonra kaba etinden üç büyük enjektörle benim "aşı" dediğim hücre özü enjekte ediliyor. Herhangi bir yan tesir olup olmadığının kontrolü için üç gün Aschaftenburg'da kalıyoruz. Çok sevimli, küçük bir Alman kasabası. İlk seferlerde bunun zevkine varamamakla beraber, zaman içinde bu seyahatleri biraz da keyifli geçirmeye çalışıyoruz. Bu tedavi her altı ayda bir tekrarlanıyor ve on iki sene sürüyor.

Bu ziyaretlerimiz sırasında hep, Erel'in kilosu, boyu, başının çevresi ölçülüyor ve (ilerideki bölüme eklediğim) bir formun doldurulması isteniyor. Daha önce de bahsettiğim gibi bu form tamamen davranış biçimiyle ilgili. Adım adım, çocuğun gelişmesini izleyen bir çeşit IQ ölçümü.

Şimdi geriye baktığım zaman bu tedaviyi kabul etmekle ne derece isabetli karar verdiğimizi görüyorum. Tıp âlemi tümüyle kabul etmese bile bazı terapilere "ya tutarsa" kabilinden sarılmanın, her şeyden medet uman anne-baba için anlamını daha açık değerlendirebiliyorum.

Tedavi her altı ayda bir tekrarlanarak Aschaftenburg'da 1985 yılına kadar devam etti. Ondan sonra klinik İsviçre'nin Vevey kasabasına taşındı. 1993 yılına kadar da, Clinique Paul Niehans, CH-1800, Vevey adresinde tedaviye devam ettik.

Yavaş yavaş tedavinin yararlarını görmeye başlıyoruz. Erel'in fiziki gelişmesi çok olumlu, boyu uzuyor, eskisi kadar sık hastalanmıyor, etrafla ilgisi daha fazla, ilk günlerin hiperaktif davranışları iyice azalmış durumda. Eşimle sık sık birbirimize, zorlanarak verdiğimiz karardan dolayı memnuniyetimizi dile getiriyoruz. Erel için önerilen vitaminlerin bazıları şöyle: Eunova, Thyreoid cps., Astrimin caps., Notropil, Combianta N, Zinc, Ginyko extract, Selenium Ace, Membravit.

Bu arada bizden sonra bu tedaviyi uygulayan ve halen de uygulamakta olan otuz kadar aileye de öncülük ettik. Yolu ilk açan olduğumuz için, sonrakiler bu kararı almakta bizler kadar zorlanmadılar. Bu da bize bir dereceye kadar diğer anne babalara yardım edebilmiş olmanın huzurunu verdi.

Telegram: @cinciva

Son yıllarda bu tedavi için devamlı yurtdışına çıkmanın zorluğu göz önüne alınarak, değerli Prof. Schmid'i senede bir kez Türkiye'ye getiriyoruz. Böylece kendisinden faydalanmak isteyenlere bu rahatlık sağlanmış oluyor.

Erel'e gelince, Erel artık "aşı" olmuyor, sadece vitaminlerle yetiniyor. Prof. Schmid'in son yazdığı kitaplardan birine de gelişmesi açısından konu olacağını zannediyoruz. Zira Erel, şu an beklentilerin dışında, 1.82 boyunda, yakışıklı bir genç delikanlı. Bu ölçümler Erel'in yaşındaki Down'lılar için 1.60, normal yaşıtlarında ise 1.70'ler civarında.

Bu arada son zamanlarda Amerika'daki bir çalışmadan da bahsetmeden geçemeyeceğim. Bu çalışmalar, daha ziyade "gen"lerin yapısı üzerinde yoğunlaşıyor ve Down Sendromuna neden olan 47. kromozom parçalanarak dökümü yapılıyor. Hangi genlerin nelere sebep olduğu, başka bir deyişle, hangi genlerin motor hareketlerini yavaşlattığı, hangisinin zihinde problemler yarattığı araştırılıyor. Zaman içinde, temennimiz odur ki, Down Sendromundaki aksaklıklara neden olan genlerin dökümü açıklığa kavuşunca, tedavi imkânları da mümkün olabilsin. Yarınımızın ümidi, devam eden araştırmalardadır.

Çoğunluğun Kararı ve Down Sendromu

Ankara'dayız, Erel'i bir özel yuvaya vermek istedim. Aldığım tavsiye üzerine birisine gittim, müdire hanımla konuştum, durumu anlattım, oğlumun ertesi gün gelip başlamasını söyledi. Elime de beraberinde getireceklerini bildiren bir eşya listesi verdi. Maddelerden biri ufak boy battaniye. Hiç unutmuyorum, sevinçle eve geldim, mevcut battaniyelerden birini kestim, şık bir nevresim geçirdim, diğer eşyalarını hazırladım ve güzel bir bavula yerleştirdim. Ertesi sabah yuvaya gittik. Karşılaştığım manzara şu: Müdire Hanım (ne gereği varsa) bazı velilerle bizim durumumuzu görüşmüş, onlar da çocukları açısından böyle bir beraberliği mahzurlu gördüklerini söylemişler. Kısaca özür dileyerek, o velilerin çoğunlukta olduklarından bizi kabul edemeyeceğini ifade etti. Cevapsız arabaya dönerken süs-

Telegram: @cinciva

lü bavulum kolumda, oğlum, "Anne, neden ağlıyorsun?" diye soruncaya kadar ağladığımı fark etmemiştim.

Bu tecrübeden sonra, bilinçaltımda, Erel'le ilgili yapılan her olumlu davranıştan dolayı karşımdakilere kendimi borçlu hissettim. Karşılığında neler yapabilirim diye düşünür oldum. Buna Enka tesislerinde Erel'i yüzmesi için kabul edenler, ilk okulda Erel'i iyi bulup ilgilenenler, onu özel olarak arayanlar, evine davet edenler, tıraş ederken şakalaşan berber, evvela kızıp, sonra hoşgörü gösteren tanımadığım kimseler, "Kızım şu duayı oku, şu hocaya git" diyenler, telefonla Erel'i özel arayanlar, okulda bana gelip, Erel'i kızıma damat seçtim diyerek şakalaşan veliler, hatta onu sevdiğini söyleyen dostlarım dahil. Bu duygularla yaşarken geçen sene okuldan, "Erel sınıfın en efendisi" seçildi diye gelen bir haberin beni ne derece etkilediğini, duygulandırdığını bilmem anlatmaya gerek var mı?

Bazıları "Normal nedir?" sorusuna, "Çoğunluğun kabul ettiği ölçüler" diye cevap verir. Ben çocuğumu bu anlamda normal göstermeye çalışmıyorum. Onu, değerleri değişik şahıslara şirin göstermek için bir yarışta değilim. Biz buyuz, kusursuz değiliz, müşterek yaşamı faydalı ve keyifli sürdürebilmek için bir çizgide buluşma ve devam mücadelesi veriyoruz, o kadar.

Bir Umut Işığı Daha

Sene 1984 – Erel 6 yaşında.

İsrail'deki Hadassah – Canada – Prof. Dr. Reuven Feuerstein Research Institute – Deitcher Center – Besner Foundation

6 Karman St. Beit HaKerem P.O.B. 3160 Jerusalem 91031

enstitüsündeki bir profesörü tavsiye ediyorlar. Down'lı çocukların zihinsel gelişimleri konusunda değişik yaklaşımları ve yöntemleri olduğunu söylüyorlar. Profesöre hemen durumumu, beklentilerimi yazıyorum, Erel'in fotoğraf ve filmlerini yolluyorum.

Bizi İsrail'e çağırmadan önce Erel'i görüp muayene etmek istiyor. Belçika'da bir adreste buluşuyoruz. Erel'i muayene ediyor. Sakallı, tonton, karşısındakine umut ve rahatlık veren biri.

Telegram: @cinciva

רח' כרמון 6 - בית הכרם - טל' 536202 / 531934
6 Karmon st., Beit Hakerem. Tel: 531934 / 536202
— ת.ד. 3160 P.O.B. —

הדסה - ויצו - קנדה
המכון למחקר
(מיסודה של עליית הנוער)
HADASSAH — WIZO — CANADA
RESEARCH INSTITUTE
Founded by Youth Aliyah

96308 – Jerusalem 7 June 1984 ירושלים-96308

Mrs. Elcin Tapan
P. K. 318
Mersin
Turkey

Dear Mrs. Tapan:

Thank you for your letter and the enclosed materials - pictures and prescriptions.

It looks to me as if the best way to deal with the problem is to examine your son with a dynamic method in order to evaluate his level of modifiability and the most preferred way to enhance his learning capacity. As far as I can see from his picutres, he looks very nice and has relatively few stigmata and eventually this may be of help. However, his speech has to be dealt with professionally both in terms of articulation and in terms of language.

I would be able to see him either in Switzerland during 24-30 June or in Belgium between 1-5 July. In Belgium, M. Rosier who lives in the city of Courtrai will be able to put you in touch with me. His telephone number is 003256308384. In Switzerland you can contact in Zurich Frau Evi Guggenheim at 004112026547 or the Halpern family at 004112020193.

After I am able to see you in Europe, we can fix a time for you to come with your child to Israel where he will be seen for about 2-3 weeks.

With all good wishes,

Cordially yours,

Prof. Reuven Feuerstein
Director
Hadassah-WIZO-Canada Research Institute

בל

Telegram: @cinciva

Bizim İsrail'e gelip üç hafta eğitim görmemizin yararlı olabileceğinden bahsediyor. Eşim işinden o kadar süre uzaklaşamayacağı için, yanıma Erel'in ve benim çok sevdiğimiz bir arkadaşımızı alarak Kudüs'e gidiyoruz. Erkan bizi yerleştirdikten sonra Türkiye'ye dönüyor.

Bu üç hafta zarfında Erel'e birtakım testler uyguluyorlar. Onların bazılarını sıralayacağım. Bize de ayrı bir "Çocuğa Yaklaşım" programının anahtarlarını vermeye çalışıyorlar. Her ikisinden de çok yararlandığımı kabul etmek durumundayım. Hele bize uygulanan "Mediated Training" programının faydalarını, ilk senelerde değilse bile, son senelerde oğlumu anlamada, onun dünyasına girmemde ve olayları ona sunuş biçiminde çok gördüm. Hâlâ da uygulamaya devam ediyorum.

Erel'e orada yaptırdıkları bazı egzersiz ve testlerden hatırladığım örnekler şöyle:

– Portakal ve elma soydurma,

– Düğme ilikletme (önce büyük, sonra küçük),

– Fermuar açıp kapatma,

– Ayakkabı bağlatma,

– Sabah güneş doğar; akşam hava kararır, yatılır mesajları verme,

– Harf öğretmeyip hece öğretme,

– Tutunmadan merdiven çıkartma ve indirme,

– Duvar parmaklıklarına tırmandırma,

– Şişirilmiş küçük otomobil lastiğinin içine sokma; eliyle beline kaldırıp, öyle yürütme,

– Lastik tekerleği yuvarlatma,

– Uzun bir tahta sıranın üzerine karın üstü yatırıp, kenarlara tutunarak süründürme,

– Ağır demir topları (dambıl) bir yerden başka bir yere taşıtıp sıralatma,

– Ceket çıkartma, giyme; ceketi sırtı yere, yakası bize doğru yayıp, iki kolunu aynı anda sokarak giyme,

– Ayaklarını birleştirerek zıplatma,

– Duvara dayanarak baş aşağı durdurup, kanın beyne gitmesini sağlama,

– Duyu organlarını soruyla öğretme,

Telegram: @cinciva

Neyle görürüz?
Neyle yeriz?
Neyle koklarız?

Sonra değişik bir soru: Ağzımızla ne yaparız?
yeriz, içeriz, konuşuruz, şarkı söyleriz.

– Toplama çıkartmayı parmaklarla öğretme,
– Öğretme esnasında bebek kullanma,
Ayşe acıkmış. Ayşe nerede? Ayşe yerde oturuyor.
– Sabah yaptıklarını akşam sorup anlattırma,
– Çalışırken karşılıklı oturtma, ağzınızı ve yüzünüzü görmesini sağlama,
– Sıkılınca çalışmayı hemen kesmeyip, biraz oyalanma.

Çocuğun gelişimi "Neden?" sorusunu sormaya başladıktan sonra artar. Hiçbir sorusunu cevapsız bırakmayın.

Zaman kavramını, önemli olaylarla bağdaştırarak anlatın. "Dün uçağa bindik" gibi.

Yeni bir kelime öğretirken – ağzına baktır
tekrarla
mimikler yap
vurgula
önemli imiş gibi davran
zıddını göster.

Renk öğretiminde – renkleri grup grup ayır, sonra isimlendir.

Karşıtlarıyla sıfatları anlat – büyük - küçük
sıcak - soğuk
yumuşak - sert
ıslak - kuru

Aile fertleri ile "ne yapıyor" sorusunu birleştir.
Fotoğraflarla anne ne yapıyor?
Ağabey ne yapıyor?
Abla ne yapıyor?
Baba ne yapıyor?

Sebep - netice oyunları – koşarsan - düşersin
paltosuz - üşürsün
şemsiyesiz - ıslanırsın

Telegram: @cinciva

Hayvanları, önce çıkardıkları seslerle, sonra resimlerle öğret. Kartlara hayvan resmi koyarak ve baş harfini yazarak göster.

Köpek Resmi K

Balık Resmi B

Resimleri hikâye olarak anlat ve sor – Kız ne yapıyor?
Kitaplar nerede?
Yerde neler var?
Masada neler var?
Kız üzgün mü, neşeli mi? vs.

İlginçtir, Erel'e bir sürü noktaları birleştirmesi için sayfalar verdiler. Bu zihin ve el koordinasyonu için faydalıymış. Türkiye'ye döndükten sonra da Erel çok sayıda noktalı sayfalar doldurdu.

Bu örnekleri çoğaltmak mümkün. O günün şartlarında, bize birer ilaç gibi verilen bu tavsiyeleri tuttuk. Sonraları Amerika'da hazırlanmış toplu bir çalışmadan haberdar olduk, onu temin ettik, uyguladık. Yukarıda bahsedilen davranışların çoğunu içeriyor idi. (The Radea Programme, Melton Book Company, 111 Leslie Street, Dallas, Texas 75207)

Şimdilerde ise, Amerika'nın Wisconsin eyaletinde "Portage Erken Eğitim Programı" adı altında, tüm yaklaşımları çok detaylı bir biçimde kapsayan güzel bir program geliştirilmiş. Bu, doğuştan altı yaşına kadar çocuğunuzun bilmesi gereken her konuyu ve nasıl ele alınacağını gösteren bir programdır (Portage Programme Jacob's Ladder -Lloyd 1986-). Biz bu programın varlığını öğrendiğimizde Erel altı yaşını çoktan geçmişti.

Ayrıca İngiltere'de 1970'lerde geliştirilmiş olan Makaton Programı da (işaretleşme dili) iletişim sorunu olan çocuklar için kullanılıyor. Buna göre Down'lı çocuğunuz hem işareti görecek, hem de söylediğinizi duyacaktır. Yani işaret dili, konuşma dili ile beraber kullanılarak çocuğunuzun kendini ifadesinde

Telegram: @cinciva

kolaylık sağlayacaktır. Bütün bu programlar aileye neyi nasıl yapacağı konusunda bilgi verme açısından çok yararlı. Fakat bu kalın eğitim kitapçıkları sizleri korkutmasın. Onlara bir göz atın. Çocuğunuzu inceleyin, eksiklerini tespit edin. Ve o gün için hangisi sizce önemli ise o konudan, yavaş yavaş sıkılmadan başlayın. Eğer kendinizi hazır hissetmiyorsanız zorlanmayın bırakın, sizin sağlıklı, mutlu olmanız çocuğunuz için daha yararlıdır, inanın. Bir an gelecek, siz kendiliğinizden okuduklarınızı uygulamaya başladığınızı fark edeceksiniz. Ben "Mediated Training" programında öğrendiklerimi seneler sonra uygulamaya başladığımı gördüm.

İsrail'de bizi hem şaşırtan, hem mutlu eden bir yaklaşımdan haberdar olduk. Down'lı çocuklara uygulanan plastik cerrahi. Gözlerin çekikliğini giderici, elmacık kemiklerini yükseltici, alt dudağı inceltici, çeneyi büyültücü, ense kalınlığını azaltıcı bir dizi plastik cerrahi uygulandığını öğrendim. Bunlardan çoğu maalesef, hiçbir tedavi amacı gütmüyor, tamamen toplumun değerlerine yönelik. Çocuğunuzun görünümünü –mümkün olduğunca– toplum şartlarına göre normalleştirmeyi, onların çocuğunuzu daha kolay kabulünü amaçlıyor. Dil için olanı ise, çocuğun ağız boşluğuna büyük gelen dilinin konuşmayı engellediği, dilin dışarı sarkık görünümünü ve salya kontrolünü temin için yapılıyor.

Erel için estetik amaçlı bir ameliyat söz konusu olmadı. Onu topluma şirin göstermek, fiziki görünümünü değiştirmek için çocuğumuza böyle bir ameliyat uygulamayı hiç düşünmedik. Muayene sırasında Erel'in dilini de normal buldular biz de, "Acaba ne yapalım?" paniği yaşamadan hastanenin bu bölümünden sevinçle uzaklaştık.

İsrail'de Down'lı çocuklar üzerindeki çalışmalar halen devam etmektedir. 1987 yılında, öğrenme potansiyellerine göre seçilen on bir kişi özel bir eğitime tabi tutulur. Kurs programında okuma, yazma ve matematiğin yanı sıra hasta bakım bilgileri ve yaşlı insanların sorunlarını içeren bilgiler vardır. Böylece bu mesleki eğitim kursunda Down'lı gençlere, hastanelerde yaşlı hastaların bakımını üstlenme işi öğretilir.

Kudüs'teki Kanada Araştırma Enstitüsü Hadassah Wizo

Telegram: @cinciva

Direktörü Prof. Dr. Reuven Feurstein, "Down Sendromunun kişileri çalışamaz hale getirdiği efsanesinin yıkıldığını" öne sürüyor ve "Bu insanlar topluma katkıda bulunabileceklerdir, ayrıca daha nazik ve duyarlı olmaları onları yaşlılara bakma konusunda ideal kişiler haline getirmektedir" diyor.

Alt Sınıf

İlk zamanlarda Erel'i sıradan bir devlet okuluna verdik. Orada eğitimine devam etmesi için çok uğraştık. Tabii bu bize, öğretmenlere ricalara, yardım dileğinin ötesinde özverilere, ezikliklere ve acılara mal oldu. Hani hastaneye zamansız gidersiniz, içeri girmek için kapıcıya ricada bulunursunuz, başını yavaşça kaldırıp sesini yükselterek, "Bırakamam, emir böyle" der, sırtını döner gider. Başka sefer bir doktor veya sözü geçen biriyle gelirsiniz, aynı şahıs, "Buyrun" der. Yapacak bir şey yoktur. İlk söylediği doğrudur, o yer onun otoritesinin keyfini çıkardığı alandır. Böyle bir çocuğunuz olup da öğretmenlere ricada bulunduğunuz zaman, onların sahasına girmiş oluyorsunuz, boynunuz büküktür, neticeyi göğüslemek mecburiyetindesinizdir.

Daha sonra bu uğraşların çocuğa yarar sağlamayacağını fark ettim. Bunun sadece, "Oğlum normal bir okula gidiyor" cümlesinin aileye getirdiği aldatıcı bir duygu olduğunu görerek Erel'i alt özel sınıfa verme fikrini kabul ettim.

Bugün Türkiye'deki özel eğitime muhtaç çocuklarla aileleri kendi kaderleriyle baş başa bırakılmış bulunmaktadır. Araştırmalar toplumun her kesiminden ailelerin özel eğitime ihtiyacı olan binlerce çocuğa sahip olduğunu ortaya koymaktadır.

Erel'i alt özel sınıfa yerleştirmek için, birtakım evraklarla birlikte Rehberlik ve Araştırma Merkezi'nden IQ test neticesi istendi. Bu testin yapılış biçimine ve neticesine inanmamakla beraber, kurallara uyduk, oğlumuzu okula yerleştirdik. Beş senelik bir okul yaşamından sonra Erel ilkokul mezunu oldu. Diplomasını aldı, şu an devam etmekte olduğu "Eğitilebilir Çocuklar İş Okulu"na geçti.

Yaptığım araştırmalar sonunda edindiğim izlenim şöyle:

Telegram: @cinciva

Normal okullardaki birçok yönetici ve öğretmen engelli çocuğu sınıflarına kabul etmek istememektedir. Ayrıca, özel eğitim sınıflarına atanmış öğretmenleri de, uzun süre çalıştırmak mümkün olmamaktadır. Normal okullara nakil sırası gelenler hemen özel eğitimden ayrılmaktadırlar. Böylece, çok özel yetiştirme gibi tecrübe gerektiren bir işi, göreve yeni başlayan ve bir süre sonra ayrılmayı tasarlayan personelle yürütmek gerekmektedir.

Son uygulamalara göre, özel eğitim hizmetleriyle, tüm orta dereceli okullardaki rehberlik hizmetlerini düzenleme görevi, aynı daireye verilmiştir. Bu durum her iki alanda da yeterli başarının sağlanmasını önlemiştir. Tabii, ihmale uğrayan sektör, özel eğitim sektörü (Bakanlık Özel Eğitim ve Rehberlik Genel Müdürlüğü) olmuştur. Her iki hizmet de gereğince yürütülememektedir.

Öğretmensiz, personelsiz, araçsız, gereçsiz binlerce okul dururken, Devlet, Özel Eğitim'e nasıl ayrıntı ve verimlilikte hizmet verebilir ki... Bir de konunun bir uzmanlık hizmeti içerdiğini bilmek, özel hizmet beklentisini iyice imkânsızlaştırmaktadır.

Öte yandan özel eğitim okullarının programları incelendiğinde ise, bunların, dengi normal okullarınkine yakın bir içeriğe sahip oldukları görülmektedir. Bu programların çocukların özür ve özellikleri ile ne ölçüde bağdaştığının analiz edilmesi gerekir. Okullarda çocuklara öğretilen bilgi ve becerilerin çok azının fonksiyonel bir değeri vardır. Çoğu, bu çocuklara hayatlarında gerekli olacak bilgi ve beceriler değildir.

Halen, işlerlik kazandırılmamış hizmet arayışları, yeterli sayı ve nitelikte rehberlik personelinin olmayışı, bu hizmetlerin sürdürüldüğü çevre veya mekânın bir sürgün yeri sayılması, orada yerine getirilecek görevlere de, o ortamda çalışmak istemeyenlerin atanmasının dehşeti ve neticesi yaşanmaktadır.

Bütçe sınırlamaları nedeniyle Devlet, bu çocuklar için yeterli eğitim, iş imkânları, tatminkâr mekânların kurulması, ailelere maddi yardımların düşünülmesi gibi konulara yeterince eğilemiyor. Bütün bunların üstesinden gelmek de ne yazık ki biz ailelere kalıyor. Gönüllü kuruluşların çoğu, devletin görevlerini yüklenmeye çalışıyorlarsa da bu tabii ki yeterli olamıyor.

Telegram: @cinciva

Bu çabalar hazırlıksız, plansız, maddi gücü kısıtlı eğitimsiz uğraşlar olmaktan öteye gidemiyor.

Son zamanlarda memleketimizde bu konuyla ilgili bazı dernek, vakıf kurma, bir şeyler verebilme çabası gözleniyor. Fakat bunda da yer bulma, mali sorunlar, bürokratik uğraş, zorluklar derken, işin esası olan çocukları topladıktan sonra ne yapılacağı konusu ihmale uğruyor. Kişiler de zaten o zamana kadar yorulmuş ve güçlerini tüketmiş oluyorlar.

Telegram: @cinciva

Yaşamdan Pasajlar

Konuları nasıl gruplayayım diye düşündüğüm bir sırada, Erel'e ders veren hocalardan birisi, "Erel çok sakin bir çocuk, sizi üzecek davranışlarda bulundu mu?" diye sordu. Düşündüm, demek ki insanlar neler yaşanmış olduğunu (iyi ve kötü) bilemiyorlar, merak ediyorlar. Bu bölümde size Erel'in bizi bazen üzen, heyecanlandıran, bazen de sonsuz sevindirip memnun eden davranışlarından, kısacası günlük yaşantısındaki bazı pasajlardan bahsedeceğim. Bunları yaparken mümkün olduğu kadar duygularımı geri planda tutup, olayların fotoğraflarını size aktarmaya çalışacağım.

Bir insanı tümüyle, tarafsız olarak, hele hele hayatınızın büyük bir parçasını oluşturmuş, yönlendirmiş ve yönlendirmekte olan birisini –Down'lı yavrunuzu– anlatmak çok zordur. Umarım bu kısıtlayıcı faktörlere rağmen yazdıklarım umut verici olur.

O bize, ana babalığın zorluğunu ve kutsallığını bazen kızarak, bazen ağlayarak, bazen de gülerek öğretti.

Anlatılanlarda mutlaka kendinizden ve çocuğunuzdan yansımalar bulacaksınız. Umarım kitapçığın sonuna geldiğinizde siz de Erel'in sınırlı ve değerli dostları listesine katılırsınız.

Gözlük Fırlatma

Mersin yakınlarında, şirin bir deniz kıyısında, Soli'deyiz. Kaldığımız daire yedinci katta. Eşim Erel'i kucağına almış balkonda, manzarayı seyrediyor. Çok ani bir hareketle Erel, babasının gözünden gözlüğü kapıyor, balkondan aşağı fırlatıyor.

Telegram: @cinciva

Eşim süsüne ve aksesuarlarına çok meraklı. Daima en iyisini kullanma arzusunda olan biri, hatta ben zaman zaman kendisine, "İyi ki kadın olmadın, yoksa çok masraflı biri olurdun" diye takılırım. Balkondan fırlatılan gözlük de o günün şartlarına göre çok şık ve pahalı bir gözlük. Hemen yedi kat aşağı fırlayıp gözlüğün parçalarını toplayıp getiriyoruz.

Aynı olay bir hafta sonra eşimin yeni gözlüğüyle tekrarlanıyor. Erel gene gözlüğü kapıp fırlatıyor (yaş 2).

Erel'in bu fırlatma süresi aylarca sürer. O aralar sadece gözlük değil, eline geçen her şeyi fırlatır, tablalar, oyuncaklar, bardaklar, vs.

Ya devam ederse endişemiz yersiz. Bu da devre devre gelen dalgalanmalardan biri.

Kimin Hatası?

Yurtdışındayız. Erel'in arabasını itmekten yorulmuş, oturacak bir yer arıyoruz. Sonunda çok sevimli, resmi kıyafetli, renkli apoletli, püsküllü elbiseli garsonları olan sevimli bir kafe buluyoruz. Desenli, masa örtüleri, şirin bir dekor, iç açıcı bir manzara. Oturuyoruz. Benim için bir portakal suyu, eşim ve Erel için de bir şeyler ısmarlıyoruz. Garson bir müddet sonra elinde yuvarlak, kenarlarından şık dantel örtü sarkan bir tepsi üzerinde içeceklerimizi getiriyor. İşte o an ne olduysa oluyor, Erel ani bir hareketle sarkan tepsi örtüsünü çekiyor, bütün içecekler bizlerin üzerine dökülüyor. Garson ne olduğunu anlayamıyor. Bu sırada Erel arabasında, parmağı ağzında (uzun seneler parmak emdi) uslu uslu oturuyor. Kendisinin bir hatası olduğunu zanneden garson, bizlerden defalarca özür diledikten sonra, üstümüz başımız siliniyor ve içkilerimiz yenileniyor (yaş 4).

Sürpriz Kahvaltı

Erel'i aşıya götürdüğümüz seferlerden birinde bir oteldeyiz. Eşimin bir grup arkadaşıyla sabah kahvaltısında bulu-

Telegram: @cinciva

şuyoruz. Kahvaltıdan sonra beyler bir toplantıya gidecek, ben de oğlumla dolaşacağım (tabii Erel arabada olarak). Sohbetin derinleştiği bir anda bir olay oluyor, şu satırları yazarken bile utanıyorum, ürperiyorum. Biz fark etmeden Erel masaya ayaklarını dayayarak bir hamle ile masayı karşı tarafta oturanların üzerine deviriyor. Bir çığlık ve toplantı için pırıl pırıl giyinmiş üç bey ayağa fırlıyor, üstleri başları, çay, yumurta, reçel, yağ gibi kahvaltılıklarla bezenmiş olarak. Efendiliklerini bozmayıp, odalarına gidip kıyafet değiştirmek üzere yanımızdan ayrılıyorlar, ben de oğlumu alıp gezmeye çıkıyorum (yaş 4).

Erkekler Tuvaleti

Uzun seneler, çevreye izah ederek Erel'i bayanlar tuvaletine soktum. Artık Erel erkekler tuvaletine giriyor. Sonra hanımlarınkine başını uzatıp, "Hadi anne, ben çişimi bitirdim, hazırım" diyorsa da ne çıkar, ben çok mutlu oluyorum. Çevrede ne olduğunu anlamadan bakanlara bir açıklamada bulunmadan alelacele oğlumun yanına gitmeyi yeğliyorum, o kadar.

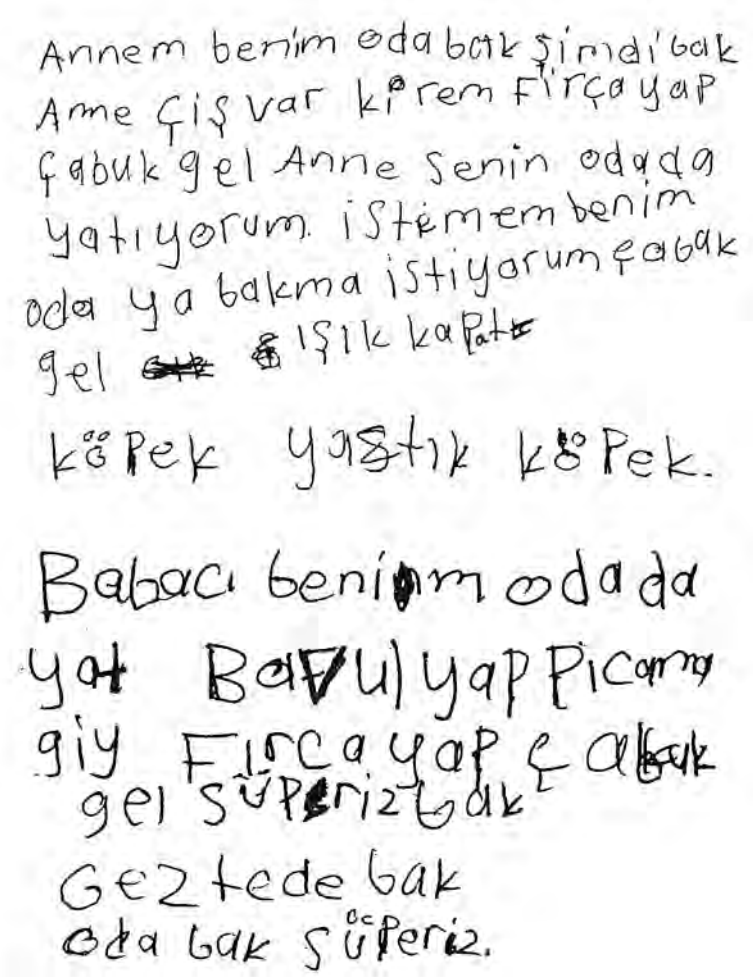
Eşyalarına Sahip Çıkma

Her gittiği yerde eşyalarını unutuyor. Okula devamlı defter, kalem, silgi takviyesinde bulunuyoruz. Bu senelerce devam ediyor. Bir gün eşim kendisine yeni bir çanta alıp, eskisini Erel'e veriyor. İşte düğüm o an çözülüyor. Erel artık "baba çantası" taşıyor, eşyalarını içine düzgünce yerleştiriyor, okuluna gururla gidiyor, dönüşte eşyalarını çantasına yerleştiriyor, kontrol ediyor. Evet, Erel artık eşyalarını ne okulda, ne de başka yerlerde unutan bir çocuk değil.

Alkış

Erel yatmadan önce yatağını hazırlıyor, yorganını açıyor, başucuna bir bardak su koyuyor, başını çarpmasın diye yan

Telegram: @cinciva



Erel'in el yazıları.

Telegram: @cinciva

tarafa ilave yastık yerleştiriyor. Bu yaptıklarını ilk zamanlarda bizlere göstermek için, gözlerimizi kapatıp odasına gelmemizi isterdi. Biz de ev halkı, ellerimiz gözlerimizde, odasına gidip yaptığı değişiklikleri görüp, onu alkışlardık. Kendisi de yaptıklarını ufak notlar halinde yazıp yatağa bırakırdı. Bu tek tek not okuyup alkışlama durumu aylarca sürdü. Şimdi artık biz devreden çıktık fakat Erel'in o alışkanlığı devam ediyor.

Trafik ve Erel

Mersin'de yol kenarındaki dinlenme parklarından birinde oturuyoruz. Kalabalık bir arkadaş grubu. Herkesin keyfi yerinde. Bir anda Erel'in yola çıkmış olduğunu fark ediyoruz. Ağır vasıtaların da geçtiği, gidiş-gelişi olan, çok işlek bir yol. Erel tam vasıtaların geliş istikametinde duruyor. Bizlerin telaşla üstüne gittiğimizi görünce koşmaya başlıyor. Vasıtalar geliyor, Erel onlara doğru koşuyor. Ben ne yapacağımı bilmeden olduğum yerde duruyorum. Bir arkadaşım koşarken düşüyor, pantolonu, dizleri parçalanıyor, koşu devam ediyor. Sonunda bir yakınımız Erel'i kapıp kenara çekiyor. Dakikalarca olası düşüncelerin tesirinden kurtulamayıp titriyorum (yaş 5).

Erel'e bu trafik tehlikesini anlatmanın yollarını düşünüyoruz. Sonunda aklımıza burun ameliyatı olmuş bir yakınımız geliyor. Yüzü –burnu– sargılar içinde ve mosmor. Erel'i ona götürüp, yolda araba çarptığı için bu hale geldiğini gösterip, evde defalarca o manzarayı hatırlatarak yer etmesine çalışıyoruz. Şu an, oldukça dikkatli olmasına rağmen, yoldan geçişleri her zaman bizleri endişelendirmeye devam ediyor.

Bin Nasihat Bir Musibet

Erel'e sıcağa elini sürmemesini öğretmekte zorluk çekiyoruz. Her şeyi elliyor. Kibritler yakarak sıcağın yakıcı olduğunu ispatlamaya çalışsak da başarılı olamıyoruz. İçimizde bir yerini yakacağı endişesi her an mevcut.

Telegram: @cinciva

Çin lokantasındayız, tepponda yemeğimizi getiriyorlar. Her zamanki gibi Erel'i uyarıyorsak da neticede dediğini yapıp o çok sıcak tepponu avuçluyor ve derisi oraya yapışık kalacak kadar elini yakıyor, anlatmak istediğimizi tecrübe ederek öğreniyor. Şimdi sıcağa karşı çok daha dikkatli (yaş 6).

Erel ve Alışveriş

İlk senelerde Erel'le alışveriş bir ıstırap. Mağazalardaki asılı elbiseleri geçerken aniden çekiyor, çoğu yerlere düşüyor. Siz onları toplarken, ilgililerden özür dilerken, o bu sırada boş durmuyor, başka elbiseleri elliyor, deviriyor. Şayet arabasında değilse bizlere şaka yapmak amacıyla bir yerlere saklanıyor. Paniğimizi azaltmak için Erel'in cebine isim adres kartları koyup, boynuna, içinde kimliği yazılı kolyeler, beline anahtarlıklar takıyoruz. Gene de yüreğimizdeki o "ya kaybolursa" endişesi hiç hafiflemiyor.

Bugün ise Erel'le alışverişe gidiyoruz. Bana, "Anne bu çok güzel senin için" diyerek kendi beğendiği kıyafetleri gösteriyor –ellemiyor– süpermarkette alışveriş arabasını itiyor, almak istediklerini bana soruyor, konuşup öyle alıyoruz. (Eskiden gözüne kestirdiği her şeyi arabaya doldururdu.) Şimdi ise sebze, vs.'yi tarttırıyor, parayı veriyor, teşekkür ediyor, torbamı taşıyor. Bu arada fiş istemeyi de ihmal etmiyor.

Erel ve Hastalık

Hastalandığını, bir yeri ağrıdığını son dakikada öğreniyoruz. Naz, kapris, abartma hiç yok. Böyle olunca da şikâyetlerini hemen ciddiye almayı öğrendik. Hastalanmaktan, bilhassa kusmaktan çok korkuyor. Fakat her konuda olduğu gibi kendisine izah edilip anlatılınca, rahatlaması da o nispette kolay ve çabuk oluyor.

Telegram: @cinciva

Erel ve Dua

Erel cami ziyaretlerini çok seviyor. Ankara'ya her gidişimizde Kocatepe Camii'ne gitme talebinde bulunuyor. Bir seferinde Eyüp Sultan'ı ziyaret ederken, yanımızdan fırlayıp erkeklerin namaz grubuna katıldı, onlarla beraber oturup kalktı, namaz sonuna kadar bizi dışarıda bekletti.

Köpeğimiz öldüğünde de ilk reaksiyonu, "Neneme telefon edelim de cami etsin" (dua etsin) oldu.

Yanımızdaki yardımcı kızımız bir sabah kalktığında Erel'i salonun ortasına örtü sermiş, başını örtmüş, dua ederken buluyor. Hemen, mutlaka şu an Erel'in etrafında melekler vardır diye düşünüp, eşarbını alıyor, yere oturuyor ve kendi dualarını dile getiriyor. Erel'in çevresindekilere verdiği duygular hep müspet, hep olumlu.

Doktor İster misiniz?

Yurtdışında bir mağazadayız. Alacağım ufak tefek şeyler var. Fakat Erel'e güvenemiyorum. Yalnızım, bir anda caddeye fırlayabilir diye düşünüyorum. Erel'i kapının karşı duvarına gelen köşesine götürüp, bir iskemleye oturtuyorum ve beni beklemesini söylüyorum.

Birkaç dakika sonra baktığımda Erel yerinde değil. Kapıdan çıkma olasılığı yok, o ara ben kapı tarafındayım. Yüksek sesle, "Erel, Erel" diye bağırıyorum, kasadaki kızlara Erel'i görüp görmediklerini soruyorum. Kimsenin haberi yok. Her tarafıma ter basıyor. Bir ara üstü cam kavanozlarla dolu raflı dolabın altından Erel'in sesi duyuluyor. Oğlumu göremiyorum, sesini duyuyorum. Görmek için adeta yere uzanmak gerekli. Konuşma şöyle gelişiyor:

– Çabuk çık oradan!

Erel çıkmak için toparlanmaya kalkınca raf oynuyor, şişeler şangırdıyor, eyvah hepsi devrilecek, ben hemen bağırıyorum.

– Çıkma, yat yere!

Erel yere yatıyor. Tekrar çıkma denemesi, tekrar yat-

Telegram: @cinciva

ma komutu. Bu bir süre devam ediyor. Mağazanın müdürüne haber ulaştırılmış olacak ki, yanıma geliyor, o da yere çömeliyor "doktora ihtiyacımız" olup olmadığını soruyor. En yüksek ses tonumla ihtiyacımız olmadığını söylüyorum, tekrar Erel'e dönüp, "Çıkma! Çık!" komutları veriyorum. Sonunda birkaç kişi raflı dolabı tutuyor ve Erel de poposunu kaldırmadan yerde sürünerek dolabın altından çıkıyor, oradan ayrılıyoruz (yaş 12).

Normal (!) Görünümün Faturası

Down çocuğunuz normal bir görünüşe sahipse, bu bile zaman zaman problemler yaratabiliyor. Çocuğunuzun engelli olduğuna başkalarını inandırmak zorunda kalacağınız durumlara düşebiliyorsunuz.

Hollanda'da bir grup arkadaşla yemekteyiz. Erel yemeğini önce bitiriyor. Kapının önüne çıkmak istiyor. Lokantamız, trafiği az, dar bir sokakta. Erel de zaten büyük artık, kapıya çıkmasında hiçbir sakınca görmüyoruz. Bu arada şunu da açıklamadan geçemeyeceğim. Televizyon seyretmenin Erel'e faydaları kadar zararları da olmuştur. *Superman* filmini seyrettikten sonra camın önüne geçip uçmak istediğinden bahsetmişti. Ayrıca problemlerin tabanca ve tüfekle çözümlendiği mesajı onda o kadar yer etmiş ki, uzun seneler, hatta şimdi de, oyuncakları içinde en çok sevdikleri tabanca, tüfek, kement, kelepçe... Allah'tan karakteri yumuşak da, bu tür kırıcı davranışları dışarıda uygulamıyor.

Gelelim hikâyemize: Erel kapı önünde. Biz keyifle yemeğimizi yemeye devam ediyoruz. Biraz sonra yanımıza yaklaşan garson kapının önünde müdahale etmemiz gereken bazı şeyler olduğunu söylüyor. Zaten tetikte oturan eşim ve ben sokağa fırlıyoruz. Olay şöyle gelişmiş; Erel tabancasıyla oynuyor, boyu posu yaşından büyük; hava hafif kararmış, oradan geçen polis Erel'in elindeki tabancayı hakiki zannederek, yere bırakmasını söylüyor – tabii Hollandaca olarak. Erel anlamadığı için bu müdahaleyi de oyun zannederek indirmesi söylenen tabancayı kaldırıyor ateş edecekmiş gibi polise çeviriyor. Polis hemen kendisini duvarın arkasına atıp tabancasını çekiyor, Erel'e son

Telegram: @cinciva

defa, "Hemen tabancanı at!" komutunu veriyor. Bu arada, sokağın karşı tarafında lokantada oturanlar, bu duruma şahit oluyorlar. Daha önce de yazdığım gibi, yol dar bir sokak. Polisin ve Erel'in tabancalarını çekili gören lokantadakiler hemen kendilerini yere atıp, aksi bir kurşuna kurban gitmemek için kendilerini emniyete alıyorlar. Tam bu sırada eşim ve ben yola fırlıyoruz. Erkan, "Çocuk engelli" diye Hollandaca olarak adeta haykırıyor. Arkadan ben aynı ifadeyle polise dönüyorum. Polis rahatlamış olarak, saklandığı duvar arkasından çıkıyor. Karşı lokantadakiler tekrar iskemlelerine oturuyorlar. Biz Erel'i alıp masamıza dönüp, yemeğimize devam ediyoruz!!! (yaş 12).

Londra'dayız. Ağabeyi Erel'i diskoya götürüyor. Beraber otururlar, biraz sonra yanlarına gelen genç (Erel'in ifadesiyle kuyruklu - uzun saçlı - güzel) kızlardan biri Eran'a, "Yakışıklı arkadaşınız İngilizce biliyor mu?, Dans eder mi?" diye soruyor. Oğlum İngilizce bilmediğini fakat dans edebileceğini söyledikten sonra da Erel kız arkadaşıyla bir saat kadar dans ediyor, eğleniyor, sonra vedalaşıp ayrılıyorlar...

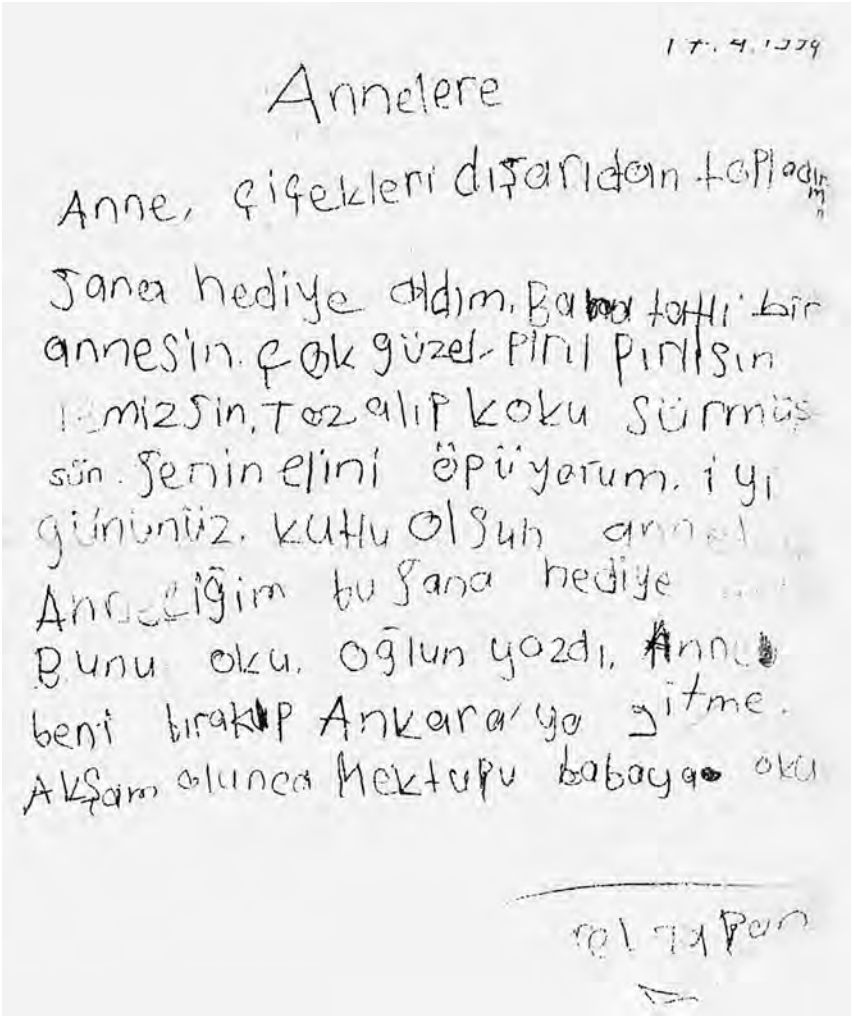
Erel ve Anneler Günü

Yıl 1993, televizyonda anneler günü ile ilgili konuşmalar, çağrılar var. Bu konunun Erel'in ilgisini çektiğinin hiç kimse farkında değil. "Annenize çiçek verin, ona mektup yazın", vs. gibi çağrılar yapılıyor. Evet, günlerden bir gün –daha anneler gününe zaman var, olsun, ne fark eder– Erel yanıma gelerek, bir mektup, bir çiçek ve üç paket verip, anneler günümü kutlayıp, elimden, yanaklarımdan öpüyor. Çiçekler bahçeden koparılmış, hatta yolunmuş, sapları evdeki bantla –Erel tarafından– birbirine tutturulmuş. Düşünülmüş, emek verilmiş. Üç hediye paketini kendi özel eşyaları arasından seçerek kendi paketlemiş. İçlerinde onun özel kokularından birisi, bir anahtarlık ve bir defter var.

Gelelim mektuba, birkaç satırla duygularını yazmış. Pırıl pırıl, aşk dolu, sevgi dolu, emek dolu.

Mutluluğumun derecesini anlatamam. "Oğlum bana neler

Telegram: @cinciva



17.4.1994

Annelere

Anne, çiçekleri dışarıdan topladım.

Sana hediye aldım. Babayı tatlı bir annesin. Çok güzel pırıl pırılsın temizsin, Tozalıp koku sürmüşsün. Senin elini öpüyorum. İyi günümüz. kutlu olsun anne! Annecğim bu sana hediye Bunu oku. oğlun yazdı, Anne beni bırakıp Ankara'ya gitme. Akşam olunca Mektupu babaya oku

"Özel bir mektup"
Erel'in bu mektubu 10.000 mektup arasından seçilerek anneler günü olan 8 Mayıs 1994'te Show TV'de okundu.

Telegram: @cinciva

hazırlamış" diye yüksek sesle memnuniyetimi ifade ediyorum. Hatta onu öpüyorum, zıplıyorum, çocuklaşıyorum. Ona emeklerinin yerini bulduğu mesajını vermeye ve göstermeye çalışıyorum. Sakin ve mutlu, bu çılgınlıkları yapan annesini seyrediyor.

Televizyonda reklamlar devam ediyor. "Annenize yazdığınız mektubu bize yollayın" diyor. Erel'e zaman zaman eğitimi için gelen çok sevimli bir öğretmeni var. Mektubu okuyor ve bana Erel'in mektubunu da yollamayı teklif ediyor.

Çiçeklerimi Erel'e memnuniyetimi anlata anlata iki dosya kâğıdı arasına koyuyorum, kurutup saklıyorum. Erel'in okulda, "Anneme aldığım hediyeleri beğenmedim, Akmerkez'e gidip, daha güzel hediyeler alacağım" dediğini de sonradan öğreniyorum. Allah'ım, bunlardan daha güzel (hakiki, içten) anneler günü hediyesini acaba kim aldı ki?

Aradan haftalar geçiyor, bu olay çoktan unutulmuş. Bir arkadaşım telefon ediyor. "Elçin, Erel'in mektubu hepimizin gözlerini yaşarttı. Ne duygu dolu bir yazı" diyor. Televizyonda çocukların gönderdikleri mektuplar arasında bir yarışma düzenlenmiş ve en güzel mektup seçilmiş. Onun ilanından sonra spiker, "Aldığımız en ilginç mektup engelli bir çocuğun annesine kendi el yazısıyla yazdığı mektup" diyor ve Erel'in mektubunu okuyor. Ne yazık ki bunu biz dinleyemedik, fakat, dinleyen yakınlardan aldığımız telefonlar bizi dinlemiş kadar duygulandırdı.

Evet, eğer mutluluk, günü yaşamaksa ve o gün de "Anneler Günü" ise, kim benim diğer annelerden bu mutluluğu daha eksik yaşadığımı söyleyebilir. Tabii Erel gibi diğer iki pırlanta evladımın kutlamaları da bu pastanın kreması.

Şoför Erel

Erel ilgi duyduğu konularda çok iyi bir gözlemci. Araba kullanmayı çok sevdiğini biliyoruz. Fakat arabanın nasıl çalıştırıldığı, nasıl vitese takıldığı gibi konulara gizlice dikkat edebileceği hiçbirimizin aklına gelmiyor. Arabayı kullanabileceğini düşünen Erel ise bir gün anahtarı alıp, arabaya biniyor, çalıştırıyor, vitese takıyor. Tam yola koyulacağı sırada, araba, burnunun

Telegram: @cinciva

bahçe duvarına doğru oluşundan, gidip duvara çarpıp duruyor. Arabanın burnunun duvara değil de yola dönük olması halinde olabilecekleri düşündükçe hâlâ içimiz ürperiyor (yaş 16).

Ya Görselerdi?

Bir yurtdışı seyahatimiz sırasında Erel oyuncakçı dükkânında oynuyor. Kendini uzun süre oralarda oyalayabiliyor. Beraberken alışveriş yapmak zaten kaçamaklarla mümkün. Hele uzun uzun bakmak, giymek, dolaşmak adeta imkânsız. Böyle bir durumdan yararlanarak Erel'i oyuncakçıda bırakıp, bitişikteki ayakkabıcıya geçiyorum. Biraz sonra Erel yanımda beliriyor, elinde de kocaman bir oyuncak gemi. Pabuçları fırlatıp gemi ve Erel'le nasıl ayakkabıcıdan çıkıp oyuncakçıya koştuğumu tahmin edersiniz.

Bunları Nereden Öğrendin?
Bunları Sana Ben Öğretmedim

Erel'in zaman zaman anlamakta güçlük çektiğimiz zengin bir duygu dünyası var.

Bir seferinde Ankara'da kabristana babamı ziyarete gittik; Erel de yanımızda. Bir ara yok oldu; biraz sonra elinde iki adet papatya, çıkageldi ve papatyaları su kabına koydu. Kabrin üstündeki diğer çiçekleri yavaş ve hafif temaslarla okşadı, sevdi kendi kendine bir şeyler mırıldandı. Sonra, önce annemin sonra benim boynuma sarıldı, içini çeke çeke ağladı.

Eşime kırgınım, duygularını çok açık belli eden biri olduğum için suskunluğum hemen belli oluyor. Bu durumdan Erel'in etkilendiğini, hatta fark edip etmediğini bile düşünmüyorum. Bir gün bana gelip, "Anne elim acıyor, babaya söyle de ilaç sürsün" diyor. Bir başka sefer ısrarla hep beraber yemeğe gitmemizi teklif ediyor. Evde çalışan kızımıza çok mutsuz olduğunu söylüyor. Kısacası aramızı düzeltmeye çalışarak, eski havamızı özlediği mesajını veriyor. Teşekkürler oğlum, bir

Telegram: @cinciva

dahaki sefere üçüncü şahıslara karşı olan davranışlarımda, bu hassasiyetini aklımdan çıkartmayacağım.

Banyodan çıkan Erel, evdeki herkesin elini, yanağını öper. Bizler de onu bu hareketinden dolayı över ve çok güzel bir harekette bulunduğunu ifade ederiz. Bu bir teşviktir, Erel de davranışını severek tekrarlar.

Yere düşmüş bir ekmek parçasını alır, öper, başına dokundurur ve masaya koyar.

Yola giden herkesin arkasından bir bardak su dökülmesi görevini de üstlenmiştir kendi kendine.

Marmaris'te bir tatil sitesinde kalıyoruz. Erel biz uyurken sabahları erkenden kalkıp mayosunu giyip, deniz yağını ve havlusunu alıp sahile iniyor, havluyu seriyor, yağlanıyor, yatıyor. Biraz güneşleniyor, sonra denize girip, odaya dönüyor. Hiçbirimizin haberi yok. Beraberken Erel'in üzerine çok fazla düştüğümüzü gören ve Erel'in sabah turlarından bilgimiz olduğunu sanan çevredeki arkadaşlardan biri bizi bu hassasiyetimizden dolayı uyarınca, gerçeği öğreniyoruz. Hem korkuyoruz, hem memnun oluyoruz.

Ebeveynin içine düştüğü en önemli hatalardan biri de fazla korumacı olmasıdır. Risk almaktan fazla korkmayıp, çocuklarımızı hem tehlikelerden korumak, hem başarısızlıklarını azaltmak, hem de kapasitelerini ölçmek için mümkün olduğunca özgürlük tanımalıyız onlara. Bunun ayarı da tamamen çocuğu en yakından tanıyan aileye düşüyor.

Sosyetik Down'lı

Bu ismi oğlumu yakından tanıyan bir aile dostum taktı. Düşündükçe çok uygun olduğunu fark ettim. Bu anlamda bazı davranışlarını size aktarmak istiyorum.

Bir yurtdışı gezisinde iken eşim telefonla bizi arayıp hatırımızı sorduğunda Erel telefonu alıyor ve şu şikâyette bulunuyor: "Baba bu otel küçük, ben büyük otel istiyorum, burası güzel değil."

Bir servis sırasında tabağının ucu kırık veya çatlak ise, onu

Telegram: @cinciva

hemen yanındaki tabakla değiştirip, düzgün olanı kendi önüne alıyor.

Fincan ve tabağı birbirinden ayrı bir çay ikramını kabul etmiyor, tam takım olmasını istiyor.

Tıraş olurken veya banyo yaparken yanında mutlaka ufak radyosu bulunuyor. İşlerini müzik dinleyerek yapıyor. Yanında bir çanta dolusu kaset ve *walkman* ile dolaşıyor.

Her banyodan sonra, saçını kurutma makinesi ile kurutuyor. Bazen saçı adeta kuru gibi olsa bile, usulü bozmuyor, makineyi kullanmayı ihmal etmiyor.

Herhangi bir otel veya tatil yöresinde, telefonla sevdiği bir şeyi sipariş edip, getirdiklerinde de makbuza imzasını atıyor. Sebebini bilmediğimiz yüksek gelen hesapların Erel'den kaynaklandığını, imzaladığı makbuzları gördükten sonra fark ettik.

Banyoya girerken çift havlu ve sünger istiyor. Her birinin görevi ayrı ayrı ve birbirine karıştırmıyor. Süngerin biri vücudu, diğeri poposu için. Sol bileğini daha çok ovuyor, sebebi de saat kayışı koku yaparmış...

Odasına veya yatağının üzerine bırakılmış, kendisine ait olmayan bir eşyayı derhal oda dışına çıkartıyor. Odasının dağınıklığına hiç tahammülü yok. Orası onun özel mekânı, zaman zaman odasındaki mobilyaların yerini değiştiriyor, duvarlara posterler asıyor, oraya ait olmayan hiçbir şeyi kabul etmiyor.

Tıraş veya banyodan sonra, sırayla deodorant, losyon, tekrar deodorant ve tekrar losyon kullanımıyla, bir koku topu olarak, etrafına çeşitli kokular dağıtarak banyoyu terk ediyor. Erel'i kokuları takip ederek bulabileceğiniz bollukta sürünüyor, adeta kokuya buluyor kendini.

Erel'e zaman zaman takılan isimlerden bazıları şöyle: Pandispanya, gönlümün kuşu, balina, minik kuş.

Telegram: @cinciva

Mesut Yılmaz, Emel Sayın ve Bir Bakan

İstanbul'da bir restorandayız. Sn. Mesut Yılmaz'ın da bulunduğu on kişilik bir toplantı yapılıyor. İçeri gelmek, Sn. Yılmaz ile tanışmak isteyen Erel'i çıkışta tanıştıracağımıza dair söz vererek dışarıda, arabada kalmaya ikna ediyoruz.

Odanın önünde polis ve korumalar var. Toplantının tam ortasında büyük bir gürültüyle kapı açılıyor. Herkes irkiliyor, Erel odaya giriyor ve doğru Sn. Yılmaz'a doğru yürüyor. Odadakiler şaşırmışlar. Eşim Erkan, gelenin bir terörist değil(!) oğlumuz olduğunu, kendisiyle tanışmak istediğini söyleyince Sn. Yılmaz nezaketle ayağa kalkıyor. Erel o ara Mesut Bey'in yanına gelmiş bile, her zamanki içtenliğiyle elini sıkıyor, yanaklarından öpüyor, resim çektirmek istediğini söylüyor. Toplantının havası iyice değişmiş. Erel ve Sn. Yılmaz omuz omuza poz veriyorlar, Erkan fotoğraflarını çekiyor. Oğlum memnun, arzusuna kavuşmuş, toplantı odasını terk ediyor. Hâlâ kapıdaki o kalabalık polis ve koruma grubunu nasıl kandırıp odaya girdiğini çözmüş değilim.



Telegram: @cinciva

Rumelihisarı'nda zevkli yaz konserlerinden birindeyiz. Sahnede Erel'in çok beğendiği Sn. Emel Sayın en güzel şarkılarını okumakta. Bir ara, şarkıların bittiği bir an, Emel Sayın aldığı alkışlardan mutlu, "Sizleri çok seviyorum" deyince Erel aniden yerinden fırlıyor ve yüksek sesle "Beni?" diye bağırarak soruyor.

Bir seferinde de havaalanında Sn. Emel Sayın ile karşılaşıyoruz. Erel bizden ayrılarak, Emel hanımın yanına gidiyor, öpüşüyorlar, onun arabasına yardımcı oluyor, çıkışta ağabeyine tanıştırıyor ve el sallayarak ayrılıyorlar.

Erel babasıyla sinemaya gidiyor. Girişte Erkan'ın bir bakan arkadaşıyla karşılaşıp selamlaşıyorlar, Erkan Erel'i de tanıştırıyor. Film arasında Erel tuvalet için dışarıya çıkıyor, döndüğünde elinde bir kola, bir de Mars var. Nasıl aldığı sorulduğunda da "..... ağabey ile konuştuk, o aldı" diyor (Erkan'ın bakan arkadaşı için).

Ben Orada Çalışmam

Yakınımızda İstanbul Üniversitesi'nin misafirhanesi var. Yetkili kişilerle konuşarak Erel'i orada günde iki saatliğine işe koymak istiyorum. Mesafe çok yakın, yürüyerek gider, etrafında tanıdık kimse olmayacağı için şımaramaz, söyleneni yapar, biraz para alır, kendine güveni artar diye düşünüyorum. Tabii teklifim kabul edilirse, önce gidip beraberinde çalışacaklara Erel hakkında bilgi vereceğim. Bu fikrimi Erel'e açtığımda kabul görmüyor, "Olmaz orada çalışmam, ben yüksek aynalı binada çalışmak istiyorum" şeklinde fikrini belirtiyor.

Oh! Sıcacık Yuvamız

Eve gelir gelmez ilk işi, ışıkları yakıyor, kıyafetini değiştiriyor ve ertesi gün giyeceklerini yan yana koyarak hazırlıyor.

Yatarken de sabah için, diş fırçasını, macununu, tıraş makinesini, bir bardak suyunu ve vitaminlerini hazırlıyor.

Akşamları yemek biter bitmez, tepsiye kuruyemişleri

Telegram: @cinciva

hazırlayıp salona getirmeyi kendisine görev edindi. Sonra da soruyor: "Çay, kahve, hırımır (ıhlamur)?" Biz tercihimizi yaptıktan sonra, yardımcı kızımıza bu konuda talimat veriyor.

Her okul dönüşü telefonla birkaç arkadaşını arayıp sohbet ediyor.

Yatmadan önce yatak örtüsününün ucunu kıvırarak yatağı hazırlıyor, benim okuduğum gazeteleri de başucuma getiriyor. Sokak kapısını kilitliyor.

Evde eğri duran halı, sandalye, tablo, vs. Erel'in hemen dikkatini çekiyor ve düzeltiyor.

Bana otururken, "Anne gazeteye bak, film seçip beraberce seyredelim" diyor.

Televizyon'daki haberlerde beni, maçlarda babasını çağırıp haberdar ediyor.

Hapşırdığımız zaman, evin bir köşesinden "Çok yaşa" diye sevgi dolu bir ses duyuyoruz.

Eve yeni alınmış eşyayı hemen fark edip, "Hayırlı olsun" diyor.

Sevgi dağılımında müthiş bir adalet duygusuna sahip. Birine sarılmışken, öbür eliyle de diğer yanında duranı tutuyor. Veya odaya girip birini öptüğü zaman, sırayla odadaki herkesi öpüyor.

Video, radyo, teyp, televizyon gibi aletleri çok iyi biliyor, çalıştırıyor, bir dereceye kadar tamir ediyor. Bir gün eve televizyon tamiri için gelen ustalar benden kaset takmamı istediler. O konularda çok beceriksiz olan ben, bahçede oynayan Erel'e yukarı çıkıp, adamlara yardımcı olması için ne kadar ricada bulundum, inanamazsınız. Hayat bu, kimin kime, ne şekilde muhtaç olacağı hiç belli olmuyor.

Hayal mi, Gerçek mi?

24 Nisan 1995; Bayram ertesi oğlumla yatakta uzanmış sohbet ediyoruz. O her türlü mesajı verebildiğimi düşündüğüm anlardan biri. İki gün sonra okulla yapılacak olan ve sınıfından Erel'le arkadaşı Selami'nin katılacağı Ayvalık gezisinden bahsediyoruz. Ona bazı mesajlar vermeye çalışıyorum. Giyeceklerini

Telegram: @cinciva

toplu tutması, banyosuna dikkat etmesi, para ve eşyalarını kaybetmemesi gibi. "Oğlum sen artık büyüdün, okul gezisine katılıyorsun (o an içimden büyümek sözcüğünü vurgulamanın tam zamanı diye düşünüyorum ve devam ediyorum), sen eskiden küçüktün, Melisa kadardın (2 yaşındaki yeğeni) seni o zaman gezilere yollamadım. Üstünü giyemezsin, yemeğini yiyemezsin, çişini yapamazsın, eşyalarını kaybedersin diye. Ama artık büyüdün, kendi kendine geziye gidiyorsun, ağabey oldun" diyorum. Bu konuşma gezi üzerine bir müddet devam ettikten sonra Erel: "Anne ben Melisa'yı kutuya koyacağım. Selami'ye kutunun içi boş deyip, kutuyu yavaşça rafa yerleştireceğim. Ayvalık'ta kutuyu açıp 'Melisa yavrum geldik' diyeceğim" diyor. Ben de, "Erel bak ne güzel konuştuk, hayal kurduk" deyince, "Hayır anne hayal değil GERÇEK" diye cevaplandırıyor.

Dakikalarca, "Hayal değil gerçek", "Hayal değil gerçek", bu sözcükler zihnimde yankılar yapıyor. Bunları ben nasıl anlatabilirdim ki. Konunun üzerine gidiyorum. Acaba bilinçsiz mi kullandı diye. Bir ara bana, "Anne seni seviyorum" dediğinde, "Oğlum hayal mi, gerçek mi?" diye sorunca, "Hayır anne, gerçek, gerçek" cevabını veriyor. Ne hoş, ne güzel bir güne başlayış!

Tokat Atmak mı, Susmak mı Zor?

Marmaris'te teknedeyiz. Tanıdık, tanımadık, bir grup neşe içinde tabiatın güzelliklerini paylaşıyoruz. Erel bir anda, yabancı birinin paletini kaptığı gibi denize fırlatıyor. İnsanlar bağrışıyor, telaşlanıyor, paleti almaya çalışıyorlar fakat alamıyorlar. O an içten gelen, en kolay, doğal davranış, çocuğa iki tokat vurmak. Herkes benden onu bekliyor. Vurmuyor, susuyorum. Bir müddet bekledikten, Erel'in korku dolu bakışları sakinledikten sonra, yaptığı hatayı anlatıyorum. Dönüşte bir çift palet almayı teklif ediyorum. Bu davranış biçimimden dolayı en yakınlarımdan tenkit alıyorum. O an susabilmenin vurmaktan çok daha zor olduğunu, bu tokadın, çocuğa istenilen mesajı vermeyip onun kapanmasına neden olacağını anlatamıyorum. Fakat sonra o yakınlarımdan, geç de olsa gelen özür, beni teselli ediyor.

Telegram: @cinciva

Bazen çocuğunuzun davranışları karşısında susabilmek, ona bir tokat vurmaktan çok daha zordur. Jo Elder ve M. I. Wiser bir kitabında şöyle der: "Davranışlarda değişiklik, ceza yerine ancak sabırla, konuya eğilmekle mümkündür."

Erel'in Veda Jesti

Sene 1995, Şubat, bir haftalığına seyahate gidiyorum. Erel sabahleyin benden önce kalkmış, benim için kahvaltı hazırlamış, yaptıkları ve düşündüğü detaylar, hâlâ içimi ılık ılık yapıyor.

Tabağımda peynir, zeytin ve reçel,

Bardağıma su konmuş,

Çayım konmuş, soğumaması için üzeri peçeteyle örtülmüş,

2 dilim ekmeğim kızartılmış, soğumaması için peçeteye sarılmış.

Kahvaltı ederken gazetelere bakmayı sevdiğimi düşünerek, gazeteleri getirip yanıma koymuş, rahat okumamı sağlamak için de hafif kaldırıp kenara dayamış. Giderken arkamdan dökmek üzere ilave bir bardak su bile hazırlamış.

Erel'in Evlenme Hayali

Erel, sarışın, tercihen at kuyruklu bir eş istiyor. Onunla evlenip Almanya'ya gidecek, oradan bize telefon ederek iyi olduklarını bildirecek. (Bunu Erel'in ablasının Ankara'da okuması, sık sık telefon ederek durumunu bildirmesinden esinlendiğini zannediyorum.) Evlenmek onun için sevdiği kişiyle el ele tutuşmak, o vaziyette gökyüzüne bakarak oturmak. (Erel'in bu davranış biçimini okuyunca sakın eşimle birlikte sık sık el ele tutuşup gökyüzüne baktığımızı zannetmeyin, bu hayal televizyon izlenimlerinin ürünü olsa gerek.) Evet, Erel ev işlerinde hanımına yardım edecek. Hanımı bebek doğururken onun alnındaki terleri silecek. Evet oğlum, ben de ömrüm yettiği nispette senin tüm hayallerine kavuşman için elimden geleni yapacağım. Sana at kuyruklu bir eş arayacağım!

Telegram: @cinciva

Cinsellik konusunda ebeveyni endişelendiren en önemli konu, toplum önünde kabul edilmeyecek bir davranışla karşılaşılması, bu nedenle komşular veya polisle karşı karşıya gelme durumlarına düşülmesidir. Kız çocuklarının kendilerini kötü niyetli erkeklere karşı koruyamayacakları, erkek çocukların da içlerinden geldiği şekilde, hoşlandıkları kızları öpmek veya onlara dokunmak istemeleri gibi davranışlarla karşılaşıldığında çevrenin bunu nasıl değerlendireceği endişesi vardır. Öğretilmesi en zor konulardan biri de "ayıp" sözcüğüdür.

Bu konularda biz biraz başarılıyız (yalnız banyo yapma, çamaşırını kendi değiştirme, mastürbasyon denemeleri zamanında "işim var" deyip kendi odasına çekilme gibi). Zaman içinde bu konuya daha ayrıntılı eğilmemiz gerekeceğinden bilgilenmeye çalışıyorum. Hikâyemizin ikinci kısmında bu konuyu daha sağlıklı anlatabileceğim.

Erel bir gün koşarak geldi, "Anne, sevgilim oldu" diye heyecanla olayı anlattı. Yazlıkta oynarken, onun beğendiği bir kız arkadaşı Erel'in yanağını sıkıp, göz kırpmış....

Paranın Kısa Geldiği Yer

Yanımızda çalışan genç bir yardımcı kızımız var, ismi Minnet. 20 yaşında, Amasya'nın bir köyünden. İstanbul'a geldikten sonra ilk çalıştığı yer bizim yanımız. Erel'le verdiğimiz uğraşı ve eski dünürüm Sn. Sabancı ailesinin çocuk problemini gördükten sonra, bir gün bana, "Abla biz köydeyken, şehirde oturanlar ölmezler, hiç dertleri olmayan mutlu kişiler zannederdik, halbuki onlar da ölüyormuş, her zaman mutlu değillermiş" dedi. Öyle düşünmelerinin de tek gerekçesi varmış: "Şehirlilerin parası var."

Şimdi hikâyemize gelelim: Erel bahçede oynuyor, topu yan tarafa kaçıyor. Yanımız bir devlet kuruluşunun misafirhanesi, ikaz ediyorlar: "Müdür bey kızıyor, bu engelli çocuk buraya gelmesin" diye. Bakıcı kızımızın cevabı: "Sizin müdürünüz ne biçim insan, bu çocuğu onun da koruması, yardım etmesi lazım. Yarın onun da başına gelebilir." Evet, bu ilkokul

Telegram: @cinciva

mezunu kızımız bir müdürle münakaşa etmeyi göze alabiliyor; bu "hepimizin, tüm toplumun sorunu" mesajını vermeye çalışabiliyor. Konu tahsil, görgü, para değil. İnsanlık, ayrı bir olay.

Sene 1994. Marmaris'te yerli ve yabancı turistlerin yoğun olduğu Ağustos ayındayız. Tatil köyüne yabancı bir aile geldi, yaşlıca bir anne-baba ve bir çocuk. Yalnızlar, gidip konuşmak istedim, tereddüdüm çocuğun durumunun çok iyi olmamasından, ailenin, bu yakınlığımın "merak" içgüdümden kaynaklandığını zannetmesi endişemden idi. Çocuk devamlı sallanıyordu ve başında hiç saç yoktu. Yabancı bir ülkede, bu durumda yardımcı olabileceğim duygusu baskın geldi, gittim ve konuştum. Belçikalı bir aile idi. Çocuk 15 gün ailesinden uzak olma durumunda kalmış, ondan sonra psikolojik sıkıntısından dolayı bütün saçları dökülmüş. Konuştuk, rahatladılar ve hepimiz memnun ayrıldık. Birkaç gün sonra ailenin yerini değiştirmiş olduğunu, her zamanki köşelerinden ayrıldıklarını gördüm. Sonradan öğrendiğime göre yanlarındaki süslü, sağlıklı, şık, öyle bir yerde tatile gelecek mali gücü olan Türk komşuları çocuktan rahatsız olmuşlar ve aileye yerlerini değiştirmelerini söylemişler...



Telegram: @cinciva

Dede

Erel, ne yazık ki her iki dedesini de fotoğraflardan ve kabristan ziyaretlerinden tanıyor. Bu durumu ne şekilde ve boyutta algıladığını çok duygulandığım bir konuşma sonucu fark edebildim. Erel üzgündür. Başını masaya koyar ve düşünür. Ablası neden öyle durduğunu sorduğunda aldığı cevap şöyledir: "Babam dede olmasın, beni korusun istiyorum." Demek ki babasının iki buçuk senelik dedeliği onu içten içe endişelendiriyormuş. Bu hiç aklımıza gelmemişti. Şimdi kendisine fotoğraf ve kabristanların dışında da DEDE'lerin olabildiğini ve çocuklarını korumaya devam ettiklerini anlatmaya çalışacağım.

Oğlum "Askere" Gitti

Kavramlar, değişik ortamlarda, değişik anlamlar ifade ederler. "Askere gitme" olayının Down'lı çocuğumun yaşamında başka bir anlamı var.

Her sene Ayvalık'ta "Özürlü Çocuklar Şenliği" adı altında, Türkiye'nin her tarafından gelen çocukların toplandığı dört günlük bir gezi, benim deyimimle "Askerlik" yapılıyor. Bu sene oğlumun sınıfından Erel ve Selami isminde iki çocuk katılmaya uygun görülmüş. Teklifi duyunca önce heyecanlandım, sonra sevindim, sonra, "İşte Elçin dedim, senin IQ tablonu test etmenin tam zamanı." Anne ve babalar korumacılık duygularının yoğunluğu nedeniyle çocuklarının bazı dışadönük davranışlarını ölçemeyebiliyorlar, bu duygu yardım imkânlarını kısıtlıyor. İşte elime bir fırsat geçti. Hemen Erel'i konuya alıştırmaya başladım: Ela (ablası) gibi okul gezisine gidiyorsun. Baba gibi bizi öpüp gideceksin. Ağabey gibi her şeyini kendin yapacaksın. Anneye gittiğin yerden telefon edip, "Ben iyiyim" diyeceksin...

Bu konuşmalar üç gün kadar sürdü. O ara okula gidip, seyahatte bulunacak iki öğretmenle konuştum, bir tanesine Erel'in olumlu-olumsuz davranışlarını not etmesi için ufak bir defter verdim ve ricada bulundum, "Bu notlar Erel'in bundan sonraki gezileri için rehber olacak" dedim.

Telegram: @cinciva

Sıra bavul hazırlamaya geldi. Dört gün için, dört takım çamaşır, kazak, pantolon, dört çift çorap ve Erel'in özel istekleri. Bunlar on adet kaset, *walkman*, tıraş makinesi, fotoğraf makinesi, yara bandı, kürdan, tuvalet çantası ve deodorant (sprey şeklinde olmayacak, stick olacak) iki adet diş macunu (birisi kokulu olacak, ağzı temiz koksun diye sabahları kullanacak; diğeri Colgate diş macunu, akşamları yatarken kullanılmak üzere), iki Elidor saç şampuanı –büyük şişe– ve yatarken yüzüne sürdüğü krem. İkişer taneye lüzum olmadığını söylediğimde ise "Anne hepsini kullanmayacağım, birer tanesini aynanın önüne dizeceğim" diye cevap veriyor.

Erel'in ayrıca senelerdir aldığı, her gün değişen vitaminleri var. Onları unutmayalım diye bana hatırlattı. Günlük bölmeleri olan bir ilaç kutusuna dört günlük ilaçlarını da koydum ve bunlara hangi gün başlayacağını tembih ettim.

Bavulumuzu hazırladık. Israrla omuzuna asılacak, cüzdan, mendil, vs. koyacağı bir çanta daha istedi. Evi aradık tam isteğine uygun çantayı bulduk.

Hareket etmeden önceki gece o da heyecanlıydı. Bir ara yemek yemek istemediğini falan söyledi (tabii sonra afiyetle yedi), banyo yaptı, ertesi sabah giyeceği yol kıyafetlerini hazırladı. Evvela kravatlı takım elbise giymek istedi, sonra yolda spor giyinmesi lazım geldiğini anlattık, kabul etti, spor kıyafetler hazırladı. O gece beraber yattık, sabah saat çalmadan, kendi kendine kalktı, giyindi, süslendi, kahvaltısını etti, evdekilerin teker teker yanaklarını, benim de hem yanağımı, hem elimi öptü, arkasından su dökmemizi hatırlatarak evden şoförle ayrıldı.



Özürlü Çocuklar Şenliği

3. Özürlü Çocuklar Şenliği Ayvalık'ta başladı. Türkiye Sakatlar Konfederasyonu Başkanı Faruk Öztimur 650 özürlü öğrencinin katıldığı törende yaptığı konuşmada, "Ülkemizde 7.5 milyon özürlü var. Devlet, 0-18 yaş arası 3 milyon özürlü çocuktan 27 binine eğitim hizmeti verebiliyor" dedi. Törende ayrıca özürlü öğrenciler günün anlam ve önemine ilişkin şiirler okudular.

Telegram: @cinciva

Oğlum askere gitti! Oğlum askere gitti! Anneme, kızıma, diğer oğluma, yakın bir arkadaşıma telefon ederek bu mesajı verdim ve bu konuda uzun uzun sohbet ettim. O gün engellilerle ilgili bir vakıf toplantısına katılacaktım. Orada da herkese bunu müjdeledim. Oğlu askere giden her anne bu ihtiyacı duyar. Ben ilk oğlumda da öyle yapmıştım, bunda da yaptım. Ne güzel!

Askerlik süresince (dört gün) Ayvalık'tan eve iki kere telefon geldi. İlkinde diş fırçasını kaybettiğini söyledi. Onun dışında bir fevkaladelik mesajı yoktu, mutluydu, ailedeki herkesi tek tek sordu. Bu konuşma bana, bacıma, emmime, bubama, anama, soranlara selam eder, ellerinden öperim der gibi geldi... Telefondan sonra, "Askerden ilk haber geldi" diye ilgililere haber vermeyi tabii ihmal etmedim, hemen anneme, kızıma, oğluma, onu merak eden dostlarıma telefon ettim.

Dört gün sonra, 30 Nisan 1995'te oğlum Ayvalık'tan, başka bir deyişle askerden eve döndü. Bavulu elinde, çantası omuzunda, üstü başı düzgün, biraz yanmış, yanakları ensesi kızarmış. Güvenli bir eda ile kollarını açtı, evdekileri öptü, olmayanları tek tek sordu ve telefonla konuşmak istedi.

Askerden gelenler evlerini özlemiş olurlar. Erel de öyle döndü. Evin her yerini gezdi. Tüm odalara girdi çıktı, kendi odasındaki dolabını eliyle okşayarak, "Evi çok özledim", salona girdiğinde de camdan bakarak, "Oh temiz hava" dedi.

Evvela soru yağmuruna tuttuk, sadece, "İyi geçti, eğlendim" gibi kısa cümlelerle geçiştirdi. Üstüne varmadım, yavaş yavaş onun dünyasına girdim ve aşağıdaki bilgileri aldım:

– Otobüste Hülya öğretmenin yanına oturmuş, yol boyu müzik dinleyerek gittikten sonra bir ara başını Hülya öğretmenin omuzuna koymuş ve uyumuş.

– Ayvalık'ta kahvaltıda zeytin, peynir ve çay vermişler.

– Egzozdan çıkan duman saçını kirletmiş, otellerinde banyo ve sıcak su olmadığından kovadan saplı tabakla (maşrapa) su almış, tek elle muslukta başını şampuanla yıkamış, havlu olmadığı için fanilasını çıkarıp başını kurulamış. O fanilayı da sonra bavuluna koyup temizini giymiş.

Telegram: @cinciva

– Diş fırçasını evde unuttuğundan (yegâne aksayan olay) diş macununu parmağına koymuş ve dişini öyle fırçalamış.

– Ayvalık'ta gezerken çişi gelmiş, öğretmeni de, "Binanın arkasına git yap" demiş, o da yapmış, otele dönünce de kilodunu hemen değiştirmiş.

– Selami'ye, "Egzoz dumanından dolayı fanilam kokuyor mu?" diye sormuş, o da, "Evet" deyince banyo olmadığı için, göğsünü soğuk suyla silip, kolonya sürmüş, temiz fanila giyip mis gibi olmuş. (Bu arada oda arkadaşlarından birinin hiç dişini fırçalamadığını ve yıkanmadığını da öğrendim.)

– Otobüsle giderken MULA (sonradan mola olduğunu çıkardım ve bu kelimeyi ilk defa kullandığı için de çok şaşırdım) verdiklerinde Erel iki tost yemiş, bir kola içmiş ve televizyonda maç seyretmişler.

– Gittikleri otelde televizyon yokmuş. Odasını arkadaşı Selami ile paylaşmış.

– İlaçlarını aksatmadan içmiş. Kutusunu getirip bana gösterdi.

– Yakın bir geçmişte değerli Belediye mensuplarının gerekli uyarıları yapmadan çevreyi sokak hayvanlarından temizlemek amacıyla attıkları zehirle bir yaşındaki köpeğimizi kaybetmiştik. Erel dönüşte o köpeğimizi hatırlamış, ağlamış.

– Kaldıkları yerde, sabahları erkenden kalkmış, odasında priz olmadığı için tıraş makinesine pilini takarak tıraş olmuş.

– Dağ manzaralı bir yerde Hülya öğretmenin fotoğrafını çekmiş.

– Sonra grup halinde bir fotoğrafçıya resim çektirmişler, o resimde Erel her iki kolunu da açarak poz vermiş.

– Kendi parasıyla Magnum (dondurma) almış. Dışındaki çikolatalı kısmı ısırarak, içindeki beyaz kısmı da yalayarak yemiş.

– İç çamaşırının düğmesi kopmuş, cebinde saklamış, onu da bana teslim etti.

– Birisi ona "şişko" demiş. O da çok sinirlenip, vurmak istemiş ama vurmamış.

Bugün 1 Mayıs; yarın okula gidip bu listemi kontrol edeceğim. Bu benim için çok önemli; bir kere oğlumla bu ayrıntıda

Telegram: @cinciva

sohbet edebildim, ikincisi onun birçok şeyi kendi kendine, bizden uzakta yapabildiğini gördüm. Kendisini daha güvenli buldum, programımın ikinci kısmını uygulamak için cesaretlendim.

Yöntemimiz olayları, böl, küçült ve öyle yaşat idi. Biz de askerliği böldük, Ayvalık gezimiz ölçülerine indirdik. Amacımız parçaları yavaş yavaş birleştirip daha büyükçe parçalar yaşamak. Mesela önümüzdeki günlerde Erel'i yalnız başına otobüsle Ankara'ya ablasına göndermeyi planlıyorum. Bolu'da inecek, o çok sevdiği *self-service* tepsilerine istediği yiyeceği seçip alacak, kasaya parasını verip yemeğini yiyecek. Tekrar otobüse binip yola devam edecek. Tabii bunu yaparken ilk seferinde otobüse Erel'in tanımadığı, onu sadece uzaktan izleyecek birini de bindirmeyi düşünüyorum.

Bütün bu dışadönük plan ve uğraşıların perde arkasında, onun bağımlılığını azaltmak ve bizden sonrakilere mümkün olduğunca az külfetli bir ortam bırakmak var.

Tefrikamızın arkasına gelince; okula gittim Erel'in öğretmeniyle görüştüm ve deftere yazdığı notları beraberce inceledik :

– Temel ihtiyaçlarını gidermede başarılı,

– Para hesabını iyi bilmiyor,

– Tuvalete gittikten sonra tekrar grubun bulunduğu yere geliyor,

– Bizlerle telefonda konuşurken telefon ahizesini okşuyormuş,

– Kendini havanın durumuna göre ayarlayabiliyor (montunu alıp koyduğu yerlere dikkat ediyor),

– İnsanlarla iletişimi sıcak, doğal,

– Otobüs yolculuğu süresince kendini çok güzel oyalayabiliyor, müzik dinliyor,

– Fotoğraf çekmiş,

– Kendisine verilen yemekle yetinmesini biliyor.

(Bu durum bizi şaşırttı, zira Erel yemek konusunda biraz kontrolsüz diye düşünüyorduk.)

Telegram: @cinciva

Öte yandan arkadaşı Selami, Erel'den çok daha ifadesi düzgün bir çocuk olmasına rağmen hiç eğlenememiş. Onunla da konuştum. Erel'le beraber olmaktan memnun olmuş; fakat "askerlik" pek ilginç gelmemiş ona. Görüldüğü gibi öğretmenin gözlemleri, Selami'nin intibaları da Erel'inkinden çok kısa. Eğer Erel'in ilk ifadesini kabullenseydik, "Seyahatin iyi geçtiği, ve eğlendiği" cümlesi ile yetinecek ve o kadar hissedip, fark edebildi diyecektik. Halbuki onun dünyasına girip, konuşturunca, ne detayda çevreyle ilgili bir askerlik geçirdiğini görebildik. Ne güzel!

Erel'in anlattıklarının bir kısmı öğrettiklerimiz,
bir kısmı gördükleri,
bir kısmı kendi değerlendirmeleri.

Demek ki bu çocuklar ifade edemedikleri birçok şeyin farkındalar ve onları da yaşıyorlar.

Biz bu konuda başarılı bir aileyiz. Bunu ispatlamış olduğumu hissediyorum. Bu basit gibi görünen dört günlük hikâyeyi de bütün detayı ile bu yüzden yazdım. Kısaca özetlemek gerekirse başarılarımızın kanıtı şu: Sene 1978; ben elimde daha önce yazdığım soru listesi, ilk bilinmezlikler tünelindeki yürüyüşüme başlıyorum. Beklentiler, korkular ve endişelerle. Sene 1995, tünelin ortasındayım ve bu askerlik olayını yaşıyorum. Bu iki anı karşılaştırırsanız başarı ve IQ konularındaki düşüncelerime belki katılırsınız.

Demek ki Erel'in üst sınırını henüz tam tayin edememişim; ona doğru uğraşmaya devam edeceğim, oraya mümkün olduğunca yaklaşmaya çalışacağım.

Bu askerlik deneyimi ayrıca benim IQ değerlendirme ölçütümün ikinci basamağındaki yöntemlerimi tespit etmek için önemli. Öğretmeninin verdiği deftercikte Erel'i öven cümlelerin yanı sıra eksiklerini, ihtiyaçlarını öğrenip, bundan sonraki programlarımı hangi alanlarda yoğunlaştırmam gerektiğini, tahminlere değil, gerçeklere dayanarak yapabilmem için önemli. Kısaca, bazı kararlar almadan önce vakit kazanmam için önemli. Evet, acelem var, zaman kazanmak için ön araştırma mahiyetinde bir askerlik bu.

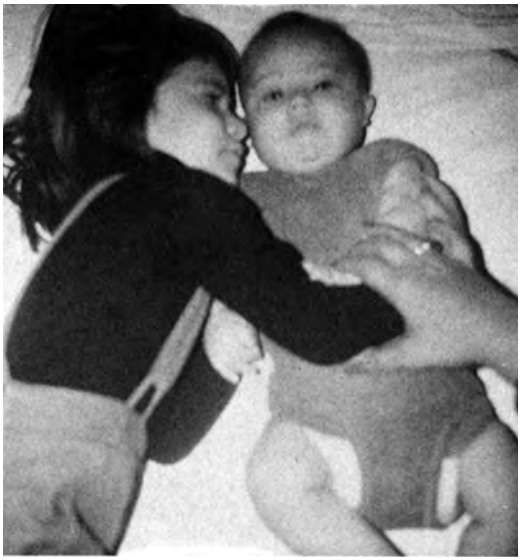
Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

ALBÜM

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva





Telegram: @cinciva



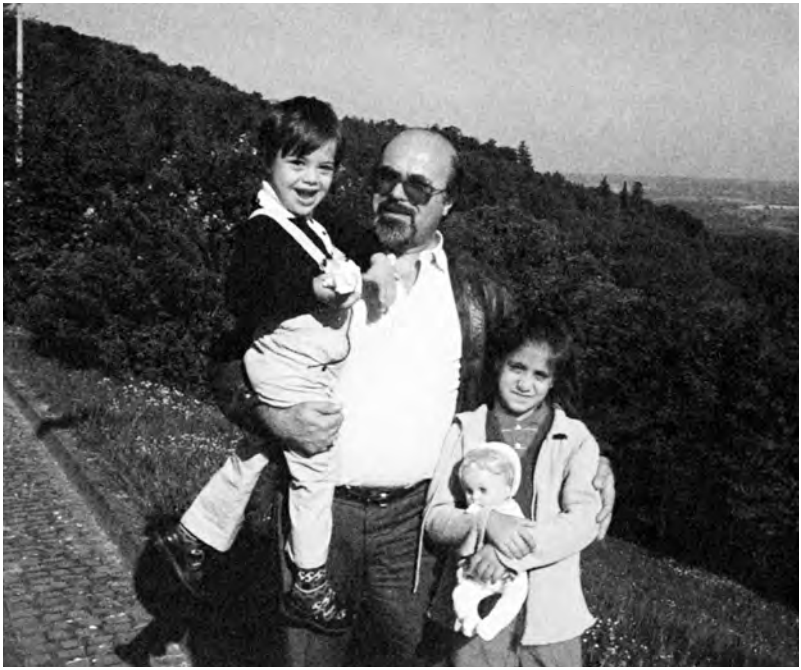
Erel 9 aylıkken, Stockholm.

Telegram: @cinciva



Erel 3 yaşında.

Telegram: @cinciva



Erel 4 yaşında, aşı turlarından birinde, Aschaftenburg.

Telegram: @cinciva



Erel Cenevre'de ayrılamadığı arabasında, aşı turlarının bir diğeri.



Erel Kudüs'te, umut seyahatlerinden biri daha.

Telegram: @cinciva



Sarar İlkokulu'na başlıyor, Ankara.

Telegram: @cinciva

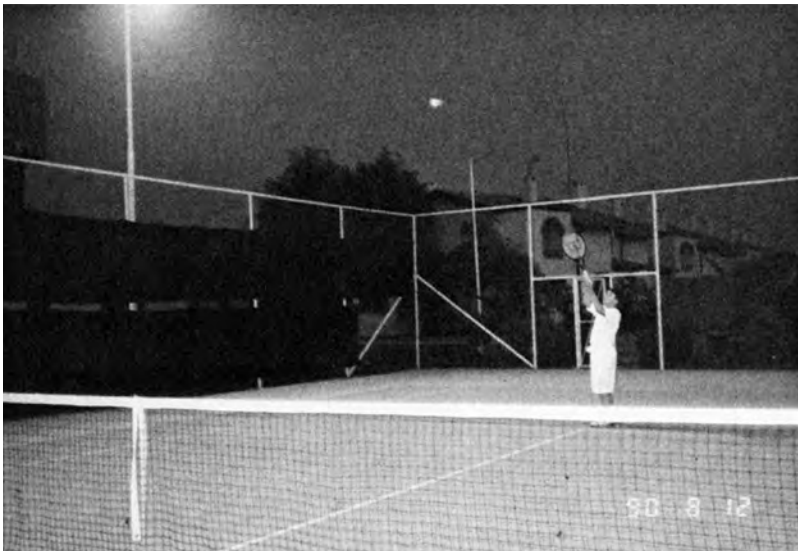


Erel Vevey Dr. Bärchi ile.



Erel 11 yaşında Noel Baba kılığında.

Telegram: @cinciva



Erel teniste.



Ağabeyi ve annesiyle.

Telegram: @cinciva



Yorucu bir günün ardından...



Sünnet sonrası ninesinin elini öperken, Eylül 1988.

Telegram: @cinciva



Babasıyla tatilde.



Erel Kartalkaya'da.

Telegram: @cinciva



13 yaşında, Mersin.

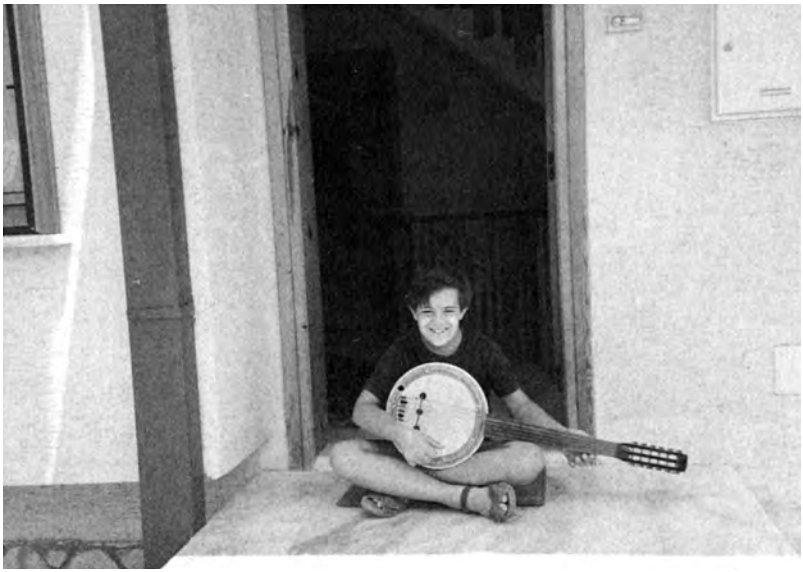


Erel ablasıyla.

Telegram: @cinciva



Mavi yolculukta.



Telegram: @cinciva

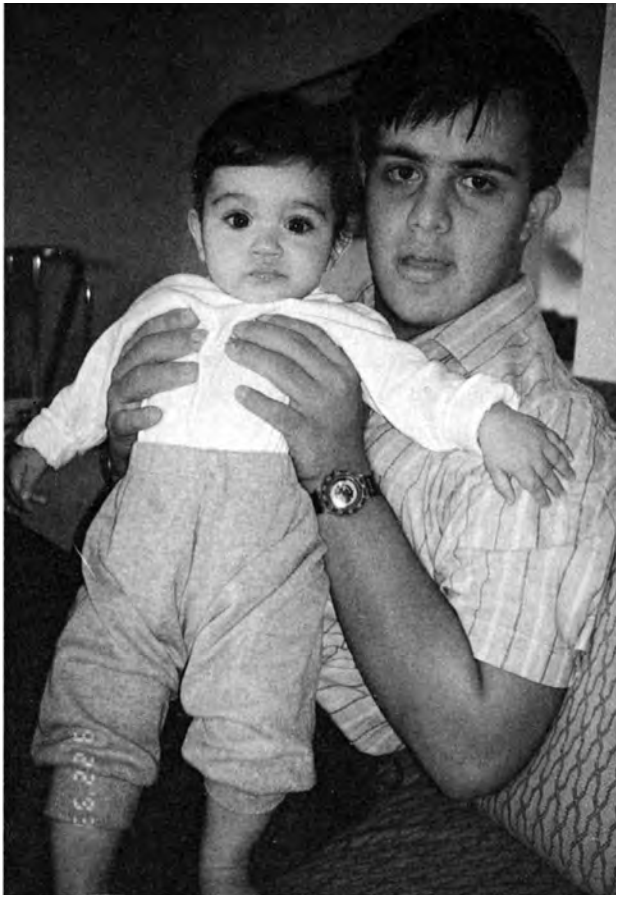


Nüans Sanat Merkezi'nde öğretmeni sayın Atanur Özalp ve arkadaşları ile.



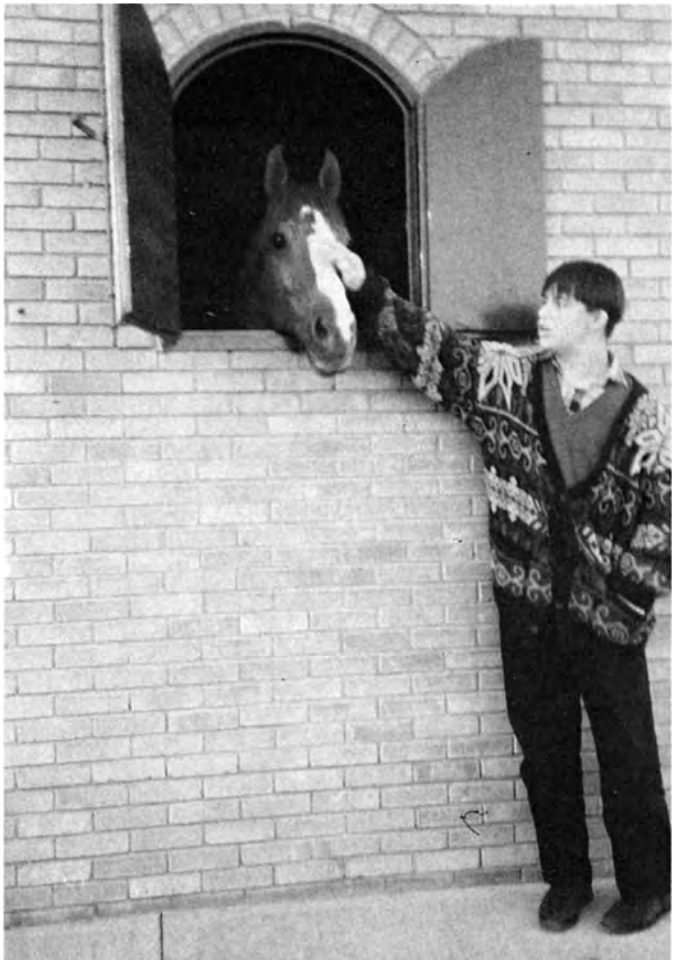
Prof. Dr. Franz Schmid ve Dr. Bärchi ile.

Telegram: @cinciva

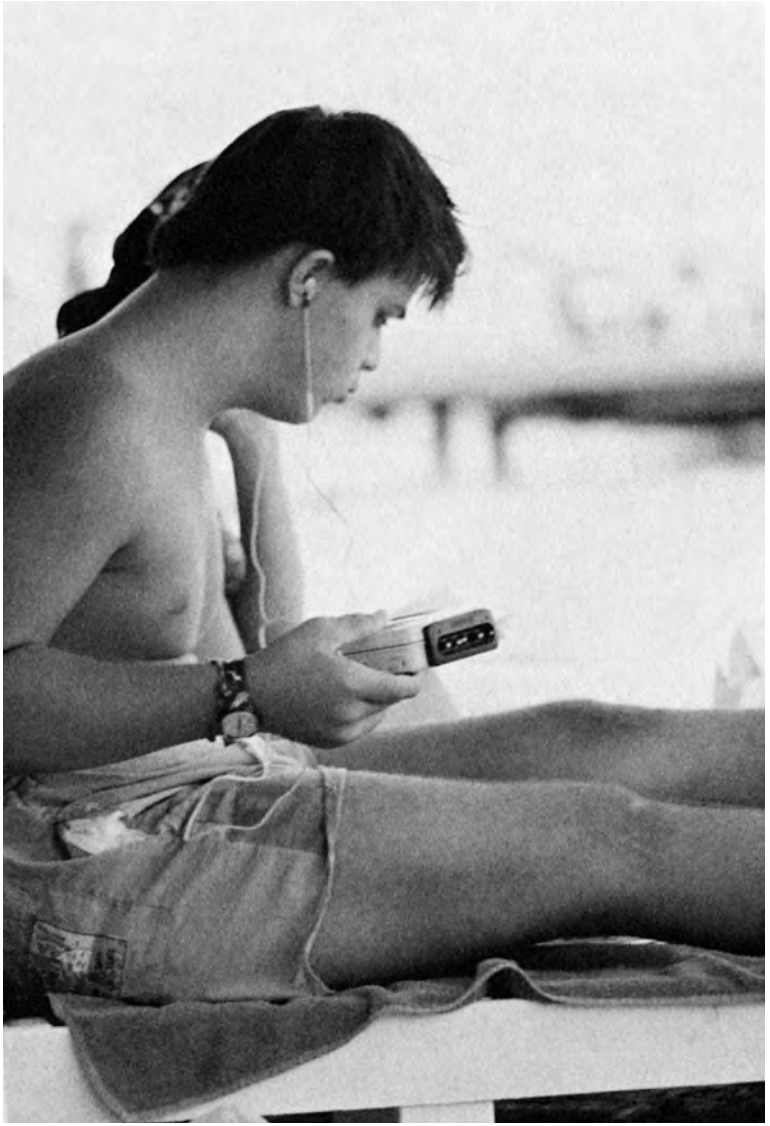


Amca Erel'le yeğeni Melisa.

Telegram: @cinciva



Telegram: @cinciva



Walkman'*i ile.*

Telegram: @cinciva



Evrensel Sitesi'ndeki arkadaşları ile 17. yaş gününde.



Erel'in arkadaşı Betsy Smith, Amerika'da Life goes on*'da oynayan Chris Burke ile.*

Telegram: @cinciva



Mirkelam'la, 17 yaşında.

Telegram: @cinciva



Bir gösteride Mirkelam'ı taklit ederken.

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

III. BÖLÜM
ÜÇ "S" YÖNTEMİ

BU ÇOCUKLARIMIZDAKİ
GÜZELLİK VE İNSANLIK
SİHRİNİ TOPLUM OLARAK
ZEDELEMEYELİM,
KORUYALIM
GELİŞTİRELİM.

ÇOCUKLARIMIZA
YAPABİLECEĞİMİZ EN
BÜYÜK HİZMET, ONLARI
ANLAYAN, KUCAKLAYAN,
TEŞVİK EDEN BİR ÇEVRE
OLUŞTURMAKTIR.

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

Üç "S" Yöntemi
(Sevgi - Sabır - Sebat)

Ben maddi olanaklarla elde edilen yardımlardan ziyade, herkesin yapabileceği, hem çok kolay, hem de çok zor olan yöntemlerden daha çok yarar gördüm. Sevgi - Sabır - Sebat. Öyle ki bir sefer, on sefer değil, yüz sefer, bin sefer tekrar edecek kadar sebat, ve bunu bir görev yapar gibi değil de otomatiğe bağlayacak kadar benimseyip, yaşam biçimi haline getirilmiş olacak bir sevgi.

İlk zamanlarda kendimi, neticeyi bir an evvel görmek isteyen sert hocalar gibi hissediyordum. Şimdi netice sonradan gelir veya gelmez, ben yumuşak bir biçimde oynuyorum rolümü.

Bir Çift İlave Göze Büyük İhtiyaç

Her zaman Erel'e birisinin daha dikkat etmesi, –sadece gözleriyle bile olsa– ihtiyacını duydum. Öyle bir çift göz ki, onu, hem kendi kendine vereceği, hem de çevreden gelecek zararlardan korusun. Bu ortamı bulduğum an, ben kendimi daha özgür, daha rahat hissettiğimi fark ettim. Bu endişelerimdeki haklılığımı yaşadığımız bazı tecrübeler doğruladı.

Mersin - Soli tesislerindeyiz. Erel'in bir bakıcı ablası var. Onu çok seviyor, kolluyor, koruyor. Eşim bir gün Soli'ye geldiğinde girişteki büyük sütunların arkasından bir tokat sesi duyuyor. Merakla başını uzatıp baktığında ise o sesin bakıcı ablanın Erel'e attığı tokattan geldiğini görüyor.

Telegram: @cinciva

Bir başka sefer bir çift göz olarak evde bulunan teyzemiz, başka bir yardımcı ablanın yemek yedirirken Erel'in yanağına çatal batırdığına şahit oluyor ve çekinerek bizi uyarıyor, "Bu çocuğu ablası ile yalnız bırakmayın, gözünüz üstünde olsun" diye. İşte yine bir çift göze ihtiyaç.

Zaman içinde Erel olanları ifade etmeye başlayıp, kendisine zarar veren kişileri söyler hale gelince anne-baba olarak ne kadar rahatladığımızı tahmin edersiniz.

Sevginin Gücü

Ben Erel'den sonra insan ilişkileri konusunda çok daha duyarlı oldum. Ve bu konu üzerinde çalışıyorum. Erel'in bir okul arkadaşı var, sık sık telefon eder, hepimizle konuşur. Erel'i hem seviyor, hem de fırsat buldukça dövmeye çalışıyor, bazen başarılı da oluyor. Erel ondan daha güçlü olduğu halde karşılık vermiyor bir türlü. Çeşitli tenkit mesajları, öğretmen ve ailesinin tembihleri fayda etmiyor.

Bir gün okula gittim, o çocuğu yanıma çağırdım ve, "Sen Erel'i bir daha döversen ne yapacağım biliyor musun" dedim. Korkuyla yüzüme baktı, "Seni bir daha sevmeyeceğim, öpmeyeceğim. Şimdi gel seni son defa bir seveyim, öpeyim" dedim.

Bir başka sefer okula gittiğimde koşarak yanıma geldi. "Ben artık Erel'i dövmüyorum" dedi, bana sarıldı, kucaklaştık, öpüştük.

Konuşmak Nedir, Ne Değildir?

Konuşmak, eşyaların adlarını söylemek, bir istekte bulunmak, bir haberi nakletmek, bir emir vermek, bir yanlışı düzeltmek, ima etmek değildir.

Karşınızdakinin Down'lı bile olsa, ayrı insan olduğunu düşünerek onun düşüncelerini açıklamasına izin veren karşılıklı bir fikir alışverişi, iki yönlü, zevkli bir oyundur. Ben başta Erel, üç çocuğumla da konuşabiliyorum, ne mutlu!

Telegram: @cinciva

Çocuğunuzla konuşurken göz hizasına çömelip, göz göze bakmayı ihmal etmeyin. Konuşmaları, aynı ses tonu, yüz ifadesi ve davranış biçimiyle monoton olarak değil, ilgiyi devam ettirebilmek için, o an aklınıza gelen bir ses tonu, bir hareketle, konuya yardımcı olarak yapın.

Öğrenmemiz gereken hünerlerden biri de beklemeyi bilmektir. Genellikle çocuğumuza konuşma esnasında sabırsız davranırız. Bir sessizlik olduğu an, o boşluğu doldurmak için hemen konuşmayı gereksiz yere uzatırız. Konuşma zorluğu olan bu çocuklarımızın zihinlerini toplamaları, ne söyleyeceklerini belirlemeleri, kelimeleri seçebilmeleri için zamana ihtiyaçları vardır. Konuşma yetenekleri, dünyalarını oluşturan tecrübelerine, çevrelerindeki olay ve eşyalara bağlıdır. Taklit etmek, şarkılar söylemek, abartılı konuşmalar yapmak, değişik sesler çıkarmak çocuğumuzu sadece eğlendirmez, onun için gerekli iletişim kanalları oluşturur, dilinin gelişmesine yardımcı olur. Ben iki buçuk yaşındaki torunumla da bu yolları kullanarak daha yakın bir iletişim kurabiliyor ve çok güzel tepkiler alıyorum.

Çocuğunuza hitap biçiminiz bazen sizden daha yaşlı birine hitap eder gibi ciddi ve resmi, bazen de henüz konuşmaya başlamış bir çocukla konuşur gibi basit, sevecen ve yumuşak olmalı.

Bütün çocuklarda olduğu gibi, Down'lılarda da konuşma yeteneğinin kızlarda erkeklere nazaran daha çabuk geliştiği söyleniyor.

Erel ilk zamanlarda ara sıra kekelerdi. Kekelemek bazı hallerde konuşmanın ilk basamağıdır. Zamanla, kendini ifade etmeye başladıktan sonra kekemeliği geçti. Bazı çocukların ifade zorluğundan dolayı ruhsal problemleri olduğu, yatak ıslatma ve saç dökülmesi gibi sorunlarla karşılaştıkları olabiliyor. Bazıları, kendi kendilerine hayali arkadaşlarla konuşmalar yapıyorlar. Biz Erel'in arkadaş açığını kapatmak için elimizden geleni yaptık. Evde arkadaşlarıyla partiler tertipledik. Tatile beraberimizde Erel için bir arkadaş götürdük.

Birçok alandaki başarının dile bağlı olduğunu düşünürsek, ifadenin gelişmesinin ne derece önemli olduğu ortaya çıkar.

Telegram: @cinciva

Mesela sosyal ilişkiler, eğlence, çocuğun daha sakin olması, hep kendini ifade derecesine bağlıdır. Bu nedenle ben her beraberliğimizi, mutlu anımızı, bir "mesaj iletme", "düzeltme", "öğretme" zamanı olarak kullanıyorum. Bu şekilde çok olumlu neticeler aldım (dinlenirken, eğlenirken, yemek yerken, vs.). Yine de Erel'in ifadesinin yeterince düzgün olmadığını görüyorum.

Değer

Hepiniz değerlisiniz demek doğru değil. Hepiniz anne, baba ve sevenlerinizin gözünde çok değerli, sizi sevmeyen düşmanlarınızın gözünde ise bir hiçsiniz. En önemli karar, sizin kendi kendinize değeriniz konusunda samimiyetle verdiğiniz nottur. Bunu unutmayın ve notunuzu yaşamınız süresince yüksek ve aynı seviyede tutmaya çalışın. Dengeyi hiç bozmayın!

Bence, değer ölçütü, yalın halde kişinin üzücü, sevindirici, yardım gerektiren, çeşitli olaylar karşısındaki duygu ve reaksiyonlarının toplamıdır. Yardım, hoşgörü, sabır, saygı, merhamet, sevgi gibi duyguları içerir. Eğitim, zenginlik, fiziki güzellik, mevki gibi olanakların getirdiği faktörler, sadece kişilik üzerindeki mücevherlerdir. Bunlar ilginç bir kişilikle birleşirse bir mana ifade eder, aksi takdirde hiçbir güzel görüntü sergileyemezler.

Bu mücevherleri olmayan bir kişi çok değerli olabildiği gibi, bunlarla bezenmiş biri çok değersiz olabiliyor.

Bugün Erel, görünüşü, ifade edebildikleri ve edemedikleri, derin duygu, zengin sevgi hazinesiyle bir bütündür ve bizim çok değerli çocuklarımızdan biridir. Okuduğum kitaplardan birinde bu çocuklarımız için çok duygulandığım bir ifade kullanılıyordu: "Engelli vücutta kıymetli ruh."

Anneler babalar, tekrar ediyorum, Down'lı çocuklarımız çok değerlidir. Görevimiz, bu çok kıymetli varlıklarımızı öğreti mücevherleriyle süsleyip, keyifli bir biçimde, bilinmeyen bir süre, omuz omuza paylaşarak beraberce yaşamaktır. O kadar! Ve bilesiniz ki, siz de böyle bir görev için seçildiniz. Davranışlarınız değerinizi belirleyecektir. Kendinizi değerli kılın.

Telegram: @cinciva

Başarı

Nasıl "doğru" kelimesinin çeşitli tarifleri varsa, ve nasıl tek doğru olmayıp, herkesin doğrusu farklı ise BAŞARI sözcüğününki de öyle.

– Kızım üniversite sınavını kazandı, başarılı oldu.

– Oğlum ehliyet sınavını geçti, başarılı oldu.

– Eşim Sümerbank'lıya, "Biz ilk defa Sümerbank'lı olmaktan dolayı gurur duyuyoruz" dedirtebildi, başarılı oldu.

Küçük oğlum,

– Alt özel sınıfı bitirdi, bisiklete binebildi, yüzdü, kayak yaptı, kendini ifade edebildi, o da başarılı oldu.

Görüldüğü gibi herkes için başarı beklentileri farklı. Birçok konuda başarıya, tüm gücünüzle konuya eğilmek, uğraşmakla ulaşılır. Fakat bu tip çocuklarda iyi netice almak, başarıya ulaşmak için bu tez yeterli değildir. Bunun için çocuktan önce anneye eğilmek, annenin mutlu, huzurlu çalışması sağlanmalıdır ki çocuğa gereken ilgiyi gösterebilsin. Bu konunun diğerlerinden çok önemli bir farkı daha var, o da "Devamlılık", yani uğraşların ömür boyu devam etmesi gereğidir. Bunun için kısa vadede konunun üzerine eğilip onunla meşgul olmak yeterli değildir. Aileden, ömür boyu uğraş beklenir.

Caroline Philips bir kitabında şöyle der: "Allah'ın başarı şekli bizimkinden farklıdır. Ona göre en fakir, en önemsiz, en zayıf kişiyi ele alıp, onu harika, özel bir kişi yapmak, işte başarı odur." (*God's way was not to be successful as we think of success. His way is to take the poorest, most insignificant, weakest person and make something wonderful and special of him.*)

Erel ve Tekrarları

Zaman zaman Erel'in bazı kelimeleri ısrarla tekrarladığı dönemler yaşadık. İlk zamanlarda bu bizi endişelendirdi, değiştirmeye uğraştık, netice alamadık. Daha sonraları bunun devre devre gelip geçtiğine şahit olup bizleri en ürküten kelimeleri duyduğumuz zaman bile, hiç reaksiyon göstermemeye

Telegram: @cinciva

çalıştık. Adeta duymamış gibi davrandık. Sonradan konunun kendiliğinden kapandığını gördük. Tekrarladığı bazı kelimeler: Ayı, pis kadın, kötü kadın, ister inan ister inan, ben geldiiim, ben akıllı, fil, puçluk, inanmıyorum, şişko şaka şaka, çüş, âşık.

Tekrarla ilgili olarak şunu belirtmemde fayda var: Erel sık sık bazı soruları tekrarlıyor. Cevap veriyorum, bir müddet sonra cevabını bildiği halde tekrar aynı soruyu soruyor. Bunlardan bazıları şöyle:

Soru 1: Anne, neden beni sevdin?

Cevap: Sen benim oğlumsun, arkadaşımsın, biz seninle çok güzel şeyler yapıyoruz, vs.

Soru 2: Anne neden Cancan (köpeği) ağladı?

Cevap: Seni çok özlemiş, Erel okuldan gelsin de gezelim, onu çok seviyorum diye ağladı.

Soru 3: Anne ben oğlun (muyum)?

Cevap: Evet yavrum, sen benim oğlumsun, seni çok seviyorum.

Bunun gibi cevabını bildiği fakat duymaktan zevk aldığı için defalarca sorduğu sorular var. Nedenini merak edip araştırdım. Yetkili bir uzmandan aldığım cevap beni çok etkiledi. "Çocuklar cevabını bildikleri halde, duymayı sevdikleri, duymaktan keyif ve güvence aldıkları için aynı soruyu tekrar tekar sorabilirler." Çok rahatladım.

Duymak istediklerini sor oğlum, ben her zaman cevap vermeye hazırım.

Aynı odada oturuyoruz. Erel'den bir ses geliyor: "Annemi istiyorum." İşte ona bazı mesajları aktarmamın, iletişimimizi pekiştirmenin tam zamanı. Hemen ne iş yapıyorsam bırakıp, yüksek sesle bağırarak, "Çekilin oğlum çağırıyor, ben onunla konuşmaya gidiyorum" gibi abartılı bir davranışla yerimden fırlıyorum. "Geliyorum oğlum, çekilin önümden!" diye adeta çocuklaşıyorum. Odanın bir yerinde karşılaşıyoruz. Devamlı boynumda taşıdığım gözlüğümü arkama çekiyor, ve sarılıyoruz, büyük bir samimiyetle. Sonra ayrılıyoruz ve her ikimiz de kendi işlerimize dönüyoruz. Bu olayı günde en az on - on beş kere tekrarlıyoruz. Adeta pillerimizi şarj ediyoruz.

Telegram: @cinciva

Ben o sarıldığımız anı değerlendirip, duyguların bu en kuvvetli zamanından faydalanarak ona mesajımı iletiyorum. "Benim oğlum, terbiyeli oğlum, annesiyle sohbet eden, kendi işlerini kendi gören, vs., vs..."

Anne Var, Baba Var

Güven duygusu bu çocuklarda çok önemli ve ara sıra tazelenmesi gerekli bir his. Bunun için sık sık sarılıyoruz, öpüşüyoruz, el ele tutuşuyoruz.

Bu öpüşme olayı evde, lokantada, otobüste olduğu gibi yolda da olabiliyor. Bundan artık hiç çekinmiyorum. Çocuğumu cevapsız bırakmıyorum. Onun için önemli olan o güven duygusunu yenilemek. Çevre hiç önemli değil, bence de öyle oğlum.

Okuldan bir gün haber geliyor. "Erel sık sık sinirlenince 'Anne var, baba var' diyerek 'kafa' tutuyor" diyorlar. Halbuki konu kafa tutmak değildir. Bu çocuklar çoğunlukla kendilerini boşlukta hissediyorlar. Birilerine dayanmaları şart ki çevredeki yeniliklerle baş edebilsinler. Mesela Erel babasını, ablasını, ağabeyini belki benden daha fazla seviyor, fakat ben onun can simidi, dış dünyaya açılan tüneli, dayandığı duvar, sıkıldığında sokulduğu kucağım. Beni hep eli altında ve yanında hissedip kuvvetli olmasına dikkat ediyorum. "Babam var, annem var" ifadesi kendini anlatamayan fakat güçlü olmaya çalışan oğlumun bir müdafaa tarzıdır. Bunu bulduğu için onu tebrik ediyorum. Evet, onun annesi ve babası var.

Tırnak Yeme

Erel senelerce tırnak yedi. Önceleri korkuttuk, kızdık, acı sürme tehditlerinde bulunduk, eşim yurtdışından ilaç getirdi, sürdük, hiçbirinden olumlu netice alamadık. Seneler sonra bir deneme mahiyetinde Erel'i maniküre götürdük. O gün bugündür oğlumuz artık tırnak yemiyor, elleri mis gibi. Her tırnak kesişimizde eskiden tırnaklarının ne kadar kötü, şimdi ise ne kadar güzel olduğunu hatırlatarak ve hatırlayarak keyifleniyoruz.

Telegram: @cinciva

Önce Çocuk, Sonra Engelli

Havaalanında bir çocuk, yere oturmuş, tepiniyor, ağlıyor, anne baba bir şeyler söylüyor fakat söz geçiremiyorlar. Belli ki çocuğun bazı istekleri yerine getirilemeyecek cinsten.

Aklıma Down'lı çocuklar geliyor. Eğer yerde oturup ağlayan o çocuk Down'lı biri olsaydı, çevre onun bu davranışını 'özrüne verirdi, çocukluğuna değil." Söylemek istediğim, bizim çocuklarımız da diğerleri gibi ÖZÜRLERİNDEN ÖNCE ÇOCUKLAR. Davranışları önce bu çerçeveden değerlendirilmeli, sonra özürleriyle ilgili konulara bakılmalı.

Zaman zaman aile yakınlarımıza Erel'i ve yardımcısını bırakırdık. O vakit onlara sıkılmamaları ve rahat etmeleri için her türlü programı hazırladığımı hatırlıyorum. Diğer iki çocuğumu da defalarca bırakmıştık, fakat o zamanlar ne böyle bir yardımcı, ne de onları mutlu edici uğraşlar aradığımı hatırlıyorum. İlginç bir hikâye de bıraktığımız kişilerden bazı değerlendirmeler: "Anne babası yokken Erel hastalanacak diye çok korktuk. Ne de olsa emanet." Diğer çocuklarım da emanet idi. Fakat Erel'in durumu en yakınlarımızda bile çocukluğunun önüne geçmiş, Down'lı oluşu bazı ilave endişeler doğurmuştur.

Biz de ilk senelerde Erel'e baktığımızda sadece onun özrünü düşündük, onu gördük, sonra özrünü ikinci plana itip her bakışımızda küçük oğlumuz Erel'i görmeye başladık. Şimdi Erel'i gördüğümüzden öte, onu ayrıca hissediyoruz. Hakiki Erel, görünenin ötesinde, ifade edemeyip hissettikleriyle de bir bütün. Böylece çocuğuna her baktıkça ilk önce özrünü görenlerden çok daha farklı şeyler görüyoruz, hissediyoruz.

Bırak Şımarsın

Ben Erel'in vaktinde yatıp, vaktinde kalkması, bazı kurallara uyması konusunda ısrarlıyken eşimin ona aksi yönde yüz vermesi ara sıra fikir ayrılıklarına neden oluyor. "Bırak biraz daha otursun, geç yatsın. Bırak bir kola daha içsin. Bırak biraz daha fazla yesin gibisinden..."

Telegram: @cinciva

Bu konuyu açıklığa kavuşturalım diye karşılıklı oturup konuştuğumuz bir gün verdiği cevap, beni ikna etmeye yetti de arttı bile. Cevap şu idi: "Oğlumuzun bu tip taleplerini ileteceği, şımaracağı, nazlanacağı en yakın kişiler, biz anne-babasıyız. Bırak bu hakkını kullansın, çocukluğunun tadını çıkarsın."

Dokunmanın Sihri

Korkup ağlayan çocukları anneler kucağına alır, sarılır, okşar. Herhangi bir kasılma anında edilen tavsiye hemen çocuğunuzu okşayın ki kasları gevşesin, rahatça hareket edebilsindir.

Hiçbir zorlama, Erel'e istemediği bir şeyi yaptıramıyor. Netice almanın tek yolunun iknadan geçtiğini artık öğrendim. Çekiştirmek, ceza tehditleri hiç fayda etmiyor. Bu düğümü biz Erel'de hafif, ama çok çok hafif okşayarak, dokunarak çözdük.

Erel kızgın, söylenileni yapmıyor, kimseyle konuşmak istemiyor, istediğinin yapılması konusunda inat ediyor. Yanına yanaşıp çok hafif temaslarla koluna veya sırtına dokunarak yumuşak bir ses tonuyla, yapmasını istediğim şeyin mesajını veriyorum. Biraz sonra yerinden fırlıyor, önce bana sarılıyor, o an inatlaşması ile kopan iletişim halkamız tekrar birleşiyor, tamamlanıyor. Erel tekrar bizim dünyamıza dönüyor, kendi kapalı kutusundan çıkıyor ve dediğimizi yapıyor.

Bazen beraber yatıyoruz. Uyumadan önce omuzuna dokunup iyi geceler diliyorum. Çok mutlu oluyor. Bana yıllar önce Mısır firavunlarının omuzunu tutan Tanrı heykellerini hatırlatıyor. Onların şefkat, sevgi ve koruma ifade ettiği söylenmişti. Belki de oğlum önceki hayatında Mısır'da bulunmuş olabilir!!! diyorum.

Bir yurtdışı ziyaretim sırasında televizyonu açıyorum. Spiker, "Haydi birbirinize sarılın ve sevdiğinizi söyleyin!" diyor. Anne ve çocukları olduğu anlaşılan çiftler sarılıyorlar, bazıları ağlıyor. Spiker birine soruyor: "Neden ağlıyorsun?" Cevap: "Bunu annem çok seyrek yapar da, ondan çok duygulandım." Ve çocukların hiçbiri Down'lı değil (?).

Telegram: @cinciva

Böylece ben "Mediated Training" yöntemini, inatlaşmayı kırmada "dokunma" duyusunu da ilave ederek bir adım daha ileriye götürüyorum. İnadı tutan çocukla her türlü iletişim kesiliyor. İnadını kırmadıkça tekrar bir araya gelip olumlu bir şeyler yapabilmek imkânsızlaşıyor. Çocuklarınıza sarılın el ele tutuşun, kolunuzu omuzuna atın, öpüşün, kısacası dokunun onlara.

İnadı azaltmanın bir diğer yolu da oynadığımız, "Peki anneciğim, peki oğlum" oyunu. Onun yapılabilir isteklerini yerine getirirken peki oğlum mesajını ısrarla veriyorum. İnadı tuttuğu zaman da, "Hani ben sana peki oğlum demiştim, şimdi de sen bana peki anneciğim diyeceksin" diye oyunu hatırlatıyorum. Tabii bu alışverişi cazip hale getirecek birtakım güzellikler ekleyerek.

Ara - Bul Oyunu

Erel'in komut alması, yazı ve rakam bilgisinin gelişmesi için evde "Kola bulma" oyunları da oynuyoruz.

1. Bak çamaşır makinesinin üzerine
2. Bak televizyonun yanına
3. Bak buzdolabının içine
4. Bak .....
5. Bak .....
6. Bak .....

Ve Erel zevkle kâğıtlar üzerine yazılmış komutları takip ederek kolasına kavuşuyor.

Ne Yapamıyordu? Ne Yapabiliyor?

Belli aralıklarla yurtdışına gidiyoruz. Erel muayene oluyor, kontrolden geçiriliyor, baş çevresi ölçülüyor ve benim IQ ölçütü dediğim, gelişmesini gösteren forma ilaveler yapılıyor. İhtiyaca göre yeni vitaminler alınıyor. Bu gidişleri birkaç gün uzatıp,

Telegram: @cinciva

kendimiz için de bir dinlenme, değişiklik fırsatı olarak değerlendirmek istiyoruz. Fakat bir sorunumuz var. Erel çok çabuk yoruluyor. İlk senelerde onu kucağımızda, daha sonra her gittiğimizde satın aldığımız çocuk arabasında taşıyoruz. Erel büyüyor, arabaya sığmamaya başlıyor. Araba ebatlarını aştığımız bir devrede Erel artık az yoruluyor ve bizimle beraber yürüyerek dolaşıyor, bu yorucu sorun da seneler sonra hallolmuş oluyor (yaş 8).

Erel çok hareketli ve yerinde uzun müddet duramıyor. Lokantaya yemeğe gittiğimiz zamanlar bu durum büyük sorun oluyor. En son bulduğumuz çare, Erel'i duvar kenarına oturtmak ve bir bacağımı onun iki bacağının üzerine koymak ki yemek süresince kalkıp kalkıp oturmasın, ben de yemeğimi yiyebileyim (yaş 6).

Erel ilaç yutmasını bilmiyor. Doktorumuzun verdiği vitaminleri Erel'e içirmek bir sorun. Bunun için nereye gitsek, yanımızda tabletleri ezecek sert bir madde, bal ve kaşık taşıyoruz. Vitaminlerin saatinde verilmesinin daha yararlı olacağı inancıyla bu işlemi günde üç kere uyguluyoruz ve senelerce bu böyle devam ediyor.

Gelelim bugüne. Oğlumun en sevdiği ortamlardan biri de, *self-service* yemek imkânı olan yerlerde, tepsisini kendisinin doldurması.

Ankara'ya gidiyoruz. Bolu'da mola verdik. Erel mutlu, *self-service* var. Sıraya giriyor tepsisini dolduruyor. En önemlisi, benim tepsime bakıyor ve sevdiğimi bildiği ve benim almadığım kabak tatlısı ve yoğurt getirip ilave ediyor. Ne güzel! Artık beni bile düşünebiliyor. Normal lokantalarda ise, kendi yemeğini, içeceğini ısmarlıyor, "çatal ve bıçakla" işini görüyor.

Vitaminler artık ezilmiyor, hatta günlerini bile kendisi hatırlayıp, aksatmadan içiyor. Bir gece önceden ertesi günkü vitaminini ayırıyor, bir bardak suyla hazırlayıp öyle yatıyor.

Daha önce de yazmış olduğum gibi, çocuklarımızı yine kendileriyle karşılaştırırsak gelişmeleri konusunda daha sağlıklı bir değerlendirme olanağımız olur. "Ne yapamıyordu, ne yapabiliyor?"

Telegram: @cinciva

Bugünkü Erel

"Erel acaba özründen haberdar mı?" diye zaman zaman düşünmüşümdür. İlk seneler için rahatlıkla, "Hayır" diye cevaplayabilirim. Fakat şimdi kuşkularım var. Son zamanlarda yapamayacağını hissettiği oyunlara katılmak istemiyor. Bazı arkadaş gruplarına girmeden, dışarıda durup seyirci kalmayı tercih ediyor. Anlattığı bir konu anlaşılmadığı zaman ısrar etmeyip, "Yok bir şey" diyerek konuyu kapatıyor. O an neler düşünüyor bilemiyorum fakat yine de bu durum beni incitiyor (üzüyor).

Adalet duygusu çok belirgin. Bir odaya girdiğinde, birinin elini sıkarsa, diğer oturanların da elini sıkıyor. Yahut birini öperse, öbürlerini de öpüyor. Kendisine ikram edilen güzel bir şeyden diğer sevdikleri için de birer tane alıyor.

En mutlu olduğu ortam, tüm yakınlarının bir araya toplandığı, eğlendiği ortamlar. Her gün sorar: "Akşama ne yapıyoruz, kimler geliyor?" Sevdiği isimleri ve tüm aile fertlerinin bir arada olduğunu duyduğundaki tepkisi ise: "Oh be!"

Duyguları, şahsiyet yapısı, yaptığı resimlerde, çamur çalışmalarında kendini yansıtıyor. Çevre ve tabiata, diğer çocuklardan daha yakın. Sık sık yaptığı resimlerde, çok pencereli evini, arabasını, güneş ve güneş ışınlarını, çiçekleri parlak renklerle çiziyor.

Son senelerde rüyalar görüp uyandığında, o da herkes gibi rüyasını anlatıyor.

Erel şu an çok güzel bisiklete biniyor, yüzüyor, biraz kayak kayıyor, basket ve tenis oynuyor. Yüzmede Enka Spor Tesisleri'nden aldığı ve büfemizin en ayrıcalıklı köşesini süsleyen bir de madalyası var.

İki sene kadar seramik, çamur programlarına katıldı ve çok güzel eserler meydana getirdi. Okulunda yaptığı resimler kullanılarak basılan yılbaşı kartlarını hâlâ zevk ve gururla kullanıyoruz.

Uzun seneler okulun yanı sıra özel hocalardan çeşitli dersler aldı. Yaz tatillerini bazı özel eğitim gören talebelerle paylaştı. Bir süreden beri de bilgisayar derslerine başladı.

Sinemaya, tiyatroya, konsere, lokantaya, kokteyle ve bunlar gibi pek çok farklı yere beraberce gidiyoruz.

Telegram: @cinciva

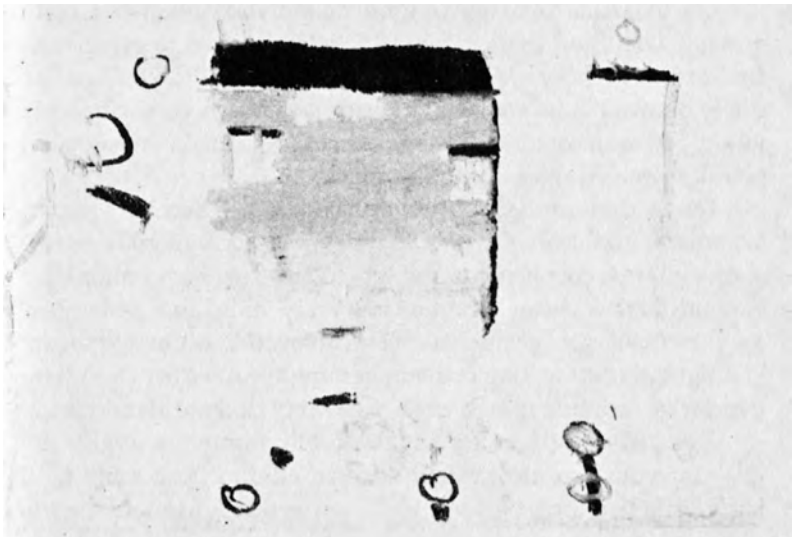
Bugün Erel de gazetelerimizin meşhur hediye dağıtım kampanya furyasında yerini almış durumda. "Batman" çantası alabilmek için her gün kuponunu kesip bir zarfta biriktiriyor. Böylece bugünün getirdiklerine ayak uyduruyor, tadını çıkarıyor.

Erel artık kişilikli bir genç delikanlı. Cebinde cüzdanı –içinde (saymasını pek bilmese de) parası– adının üzerinde yazılı olduğu kartı, telefon defteri, baba çantası, mendili, kolunda saati, kulağında *walkman*'i var. Ağabeyi ve ablası ile her türlü eğlence yerine gidiyor, hatta, diskoda arkadaşlarıyla dans bile ediyor.

Sızlatan Gerçek

Bir yarış poligonu, yarışanlardan biri yavaş ilerliyor. Geriden gelenler, kısa bir süre beraber koşuyorlar sonra O'nu geçip yollarına devam ediyorlar. Biraz sonra daha geriden gelenler YETİŞİYOR. Yine kısa bir müddet beraber oluyorlar, sonra yine geride kalıyor bizim yarışcı.

Güneyde bir yazlığımız var. Her yaz gittiğimizde Erel'in bir yıl önceki arkadaşlarının ilerlemiş, YENİ bir grup genç arkadaşının oluşmuş olduğunu görüyoruz.



Telegram: @cinciva

Aradaki yaş farkı her sene biraz daha fazlalaşıyor. Anlaşılan her sene eskileri uğurlayıp, yenilerini kucaklamaya devam edeceğiz. Önemsememeye çalıştığım bu gerçek içimi sızlatıyor bazen.

Bu arada sitede Erel'i geçmiş olanlarla ve onunla şu an yan yana koşan tüm arkadaşlarına, "Erel geldi sitemiz şenlendi" diyebilecek kadar onu içlerine almış tüm site sakinlerine teşekkür ederim. Erel de sizleri her yaz yaklaştığında "Mersin'e gidelim, orayı dünyalar kadar özledim" diyebilecek kadar çok seviyor.

Kimin Annesi - Kimin Çocuğu?

Bunları okuduktan sonra bazılarınızın, "Peki, senin diğer iki çocuğun yok mu, bütün hayatın Erel olmuş" dediğini duyar gibiyim. Haklılar; şu an ben sadece Erel'in annesiyim. Bakın bu şu demek: Belirli bir zamandan beri bazı konularda diğer iki çocuğumla rol değişimi yaptım. Onların gerekli olan düşünce ve değerlendirme seviyesine geldiklerini gururla fark ettikten sonra, onlara şu teklifi götürdüm: "Ben hâlâ sizin arkadaşınızım ama bundan sonra, siz benim annem, ben sizin çocuğunuzum."

Çocuklarıma olan yakınlığım nedeniyle, onlara her türlü mesajımı ilettiğim inancındayım. Düşüncelerimi, değer ölçülerimi artık biliyorlar, "Annem şöyle düşünürdü" diyebiliyorlar. Böyle olunca benim onların karşısına uyarılarla ve nasihatlarla yüklü bir anne olarak çıkmama gerek yok artık. Arkadaşları olarak kalmak daha keyifli ve yararlı.

Bu yazdıklarımdan, çocuklarım benim her dediğimi yaparlar anlamı çıkmasın. Bir şeyi "bilmek" yapmak değildir. Anne olarak daima çocuklarımıza bilgi, tecrübe ve sevgimizin özü olan nasihatları verme çabamızı ben erken bitirdim o kadar. Mesaj verme çabasına girmeden onları dinleyebiliyorum, biliyorum ki onlar kararları ne olursa olsun benim değerlendirmelerimi biliyorlar ve farkında olarak veya olmayarak dikkate alacaklardır.

Evet, eğer yapınız kendinize öncelik tanımaya uygun değilse bu yolu size de şiddetle tavsiye ederim. Kendimle ilgili kararlarda ben artık oğlumu ve kızımı yetkili kıldım. Gezmem,

Telegram: @cinciva

dinlenmem, doktor kontrollerim, üzülmemem, devamlı gülmem, kısacası mutluluğum ve sağlığımla ilgili kararları çocuklarım benden daha iyi alabiliyorlar. Ben de zevkle onlara uyuyorum. Şu an on sekiz yaşın coşkusu ve ellili yaşların tecrübesinin getirdiği rahatlık ve güvenle çok mutluyum. Erel'imle de gönlümce meşgul olabiliyorum.

Kısacası, ben Erel'i Erel'den, diğer iki çocuğum da beni, benden daha candan düşünebiliyoruz. Sizlere de tavsiye ederim. Çocuklarınızla bir yaşa kadar konuşarak, paylaşarak dertleşerek geldiyseniz –onlar sizi sadece anne değil de, insan olarak da tanıyabildiyseler– sizin için en güzelini, bırakın onlar seçsin. Öyle yapınca onların desteğini de beraberinizde hissediyorsunuz. Evladınızdan, "Kızım yaptın mı?", "Kendine dikkat ediyor musun?" gibi uyarılar aldığınızda içiniz, duyduğunuz keyif, rahatlık ve güvence ile ılık ılık oluyor ve denileni yapıyorsunuz; hem de zevkle. Kendiniz için düşünemediğiniz birçok güzel teklifi çocuklarınız sizin için düşünüyor. Bu sıfatımdan çok keyif aldığım için, yeni yaşamıma çok şey sığdırmak istiyorum, kısacası yaşamda acelem var artık.

Telegram: @cinciva

Ekstra Kromozomun Aileye Getirdiği Ekstralar

Erel'in Annesi

Herkesin bir yaşa gelince, durup geriye bakıp, "Neydim, neler yaptım, başlangıçtan bu yana ilerlemiş yaşımdan başka, kişiliğime neler ilave ettim" diye bir değerlendirme yapması gerektiğine inanıyorum. Ben de öyle yaptım ve Erel'in Elçin'e getirdiği birçok farklılıklar keşfettim. Onlardan bazılarını sizlerle paylaşmak istiyorum;

– Günlük olaylar; havanın durumu, suyun, elektriğin bir müddet kesilmesi, birinin hafif baş ağrısı, temizlikçi kadının gelmemesi gibi konular beni artık eskisi kadar etkilemiyor. Bunlar için vaktim ve lüksüm yokmuş gibi geliyor. Bu tür olaylarda daha az sinirleniyorum ve daha sakinim.

– Diğer insanların problemlerine ve üzüntülerine daha duyarlıyım, onlar için daima hazır omuzlarım var. İnsanlara kendimi daha yakın hissedebiliyorum. Bu da yaşamı daha anlamlı kılıyor, hakikatlerle yüz yüze getiriyor, kişiyi olgunlaştırıyor. Başkalarının dünyalarından haberdar ediyor.

– Daha sabırlıyım. Diğer çocuklarıma göstermediğim sabrı Erel'e gösteriyorum. Buna karşılık, verdiğim kadar değil, onun verebildiği kadarıyla yetinmek ve kabullenmek durumunda olduğumun bilincindeyim.

– Bir defasında kızım bana, "Anne, canım sıkıldığı zaman beni en iyi anlayıp rahatlatan kişi sensin" demişti. Bunu da Erel'e borçlu olduğumu söyleyebilirim.

Telegram: @cinciva

– Böyle bir durumun bizim başımıza geleceğini düşünmezdik. Niye biz, ne suç işledik gibi soruların cevaplarının olmadığını öğrendim. Her şeyin herkes için olabileceğini gördüm. Halamızın dediği gibi, "Ayağa değmedik taş, başa gelmedik iş olmaz"mış meğer.

– Bir şeyin üzerine fazla düşmenin doğru olmadığını, her şeyi çok ciddiye almanın yanlışlığını, olacağın önüne geçilemediğini ve sabırla her şeyin yoluna girdiğini yaşadım. Kararlarımda daha gerçekçi oldum. İşlerin her zaman iyi gitmeyebileceğini kavramak, hoşgörümü artırdı.

– Erel'den önce ölümü sadece kendi yönümden düşünürken, şimdi o konuya başka gözle bakıyorum. Allah'ımdan, Erel'i bir düzene koyuncaya kadar elim ayağım tutarak yaşamayı diliyorum. Kısacası daha uzun ve sağlıklı yaşamaya dikkat etmem gerektiğini hissediyorum.

– Erel, diğer iki çocuğumla ilgili beklentilerimi de etkiledi. Onların kendi kapasiteleri dahilinde bizlere verebildiklerini kabul edip, o kadarla yetinip, mutlu olmayı öğretti. Hayat seçimleri konusunda ısrarlı davranma, müdahale etme yaklaşımımı törpüledi. Onların da Erel gibi, herkes gibi değişik insanlar oldukları, değişik kişilikleri çerçevesinde davranacakları gerçeğini gösterdi ve benim istediklerimi değil de onların verebildiklerini kabullenmeyi kolaylaştırdı.

– Erel'in yuvamıza getirdiği neşe ve sevgi hiçbir maddi getiriyle ölçülemeyecek kadar önemli. Onunla beraber, birbirimizin keyfini çıkarıp ufak güzellikleri büyüterek, fark ederek yaşamaya başladık.

– Seneler geçtikçe eski arkadaşlıkların değeri daha da artar. Yirmi, otuz sene sonra karşılaştığınız okul arkadaşınıza eski samimiyetinizle sarılır, kucaklarsınız. Aradan geçen zaman adeta unutulur. Erel'den sonra bu denli samimi, içten bir başka arkadaş grubuyla daha tanıştım. Bunlar Down'lı çocuğu olan aileler. Müşterek bir geçmişimiz olmamasına karşın, yeni tanıştığımız bu kişilerle ne denli çabuk ve sıcak bir iletişimin kurulduğu çok şaşırtıcı. Bu öncelikleri aynı olan kişilerin yakınlığı olsa gerek. Onlarla çok değerli ve vazgeçilmez bir müşterek konuda buluşuyorsunuz. Herkese açılmakta güçlük çektiğiniz bir

Telegram: @cinciva

davada birden tüm engelleri aşıp, vakit kaybetmeden konuya giriyor ve yaşamı paylaşmaya başlıyorsunuz.

– Oğlumu bu haliyle, olduğu gibi seviyorum. Onu normal biri yapmaya uğraşmıyorum. Onu daha bağımsız, daha mutlu edecek, onun ve benim normallerimin kesiştiği bir yerde buluşup yaşamayı amaçlıyorum.

– Görünüşte ne kadar zavallı, fakir, güçsüz görünseler de her insanın yüreğinde bir zenginlik taşıdığı inancına sahip oldum.

– Erel'le gelen yeni bakış açımdan sonra, seksen küsur yaşındaki annemle ilişkilerimin bile daha sıcaklaştığını fark ettim. Annem, duygularını dışarıya vurmayı sevmeyen bir kişiliğe sahip. Bizleri öyle kucağına aldığını, sevgisini kelimeye vurduğunu, sarıldığını pek hatırlamıyorum. Fakat şimdi annemle sık sık kucaklaşıyoruz. Çünkü ben artık annemin dünyasına da girebiliyorum, onunla birçok şeyi paylaşabiliyorum. Ona sabır gösteriyor, zaman ayırabiliyorum.

– Birisi hakkında değerlendirme yaparken kendimi karşımdakinin yerine koyabilme yeteneğim gelişti.

– Çok zıt duyguları kısa bir zaman dilimi içinde yaşayabiliyorum. Sık ve keskin dönüşler yapabiliyorum. Çok sinirlendiğim bir anın akabinde, tatlı yumuşacık bir davranışa ve ses tonuna bürünebiliyorum artık.

– Diğer çocuklarımda çok normal görüp hiç mühimsemediğim birçok verilerin, şimdi ne derece kıymetli olduğunu Erel'den sonra öğrendim, bunun tadını çıkardım ve sevindim. Artık eskiden normal karşıladıklarımın bile kıymetini daha fazla biliyorum. Hiçbir şeyin olağan olmadığını, her şeyin bir lütuf olduğunu, şükredip, halledebildiğimiz olayların tadını çıkartarak, halledemediklerimizi de kabullenerek yaşamamız gerektiğini düşünüyorum.

– Beş duyumu daha bilinçli kullanabiliyorum. Oğluma sarılıyorum, kokluyorum, öpüyorum, onu can kulağıyla dinleyebiliyorum, gözlerinin içine bakarak sohbetleşebiliyorum. Sevgi bir kavram olmaktan çıktı. Elle tutulmayan, gözle görülmeyen, sadece hissedilen bir kavram değil artık. Oğlum bize sevginin nasıl elle tutulur, gözle görülür olduğunu ispatladı.

Telegram: @cinciva

– Down'lı çocuğu olan her aile gibi biz de, ne yazıktır ki, böyle ekstra zaman ve özen isteyen çocuklarımızla uğraşmadan önce, çevreyle uğraşma, çevreyi eğitme durumuyla yüz yüze geldik. Mücadelemde Don Kişot olmak istemiyorum. Toplumu eğitmek, onlara bu çocuklarımızı da sahiplenmeyi öğretmek, her olayın herkesin başına gelebileceğini anlatmak beni aşıyor. O yüzden uğraşlarımı kendi küçük çevremle sınırlıyorum. Ben denize atılmış ufak bir taşım. Sadece birkaç daireye etkin olabilirim. Herkes olaya böyle bakabilirse, belki bir yerlere varabiliriz diyorum.

– İnsanların çevreyle ilişkilerinin ilgi duydukları konularla sınırlı olduğunu öğrendim. Nasıl bebek beklerken, sık sık anne adaylarına rastlayıp, diğer zamanlarda bu kişileri fark etmezsek, ben de on yıl kaldığım Hollanda'da çok az engelli çocuk gördüm, daha doğrusu fark ettim. Ondan sonraki gidişlerimde bu tip çocukların ne kadar çok olduğunu ve toplum tarafından nasıl kabul gördüğünü inceledim. Sinema, tiyatro, alışveriş merkezi gibi yerlerde fiziksel engelliler için yapılan kolaylıkları hayranlıkla izledim. Konunun tamamen kişisel olmaktan çıkıp, toplumun ve devletin bir sorunu olarak ele alınmış olduğunu gördüm.

– Minimum bağımlılık istiyorum. Erel'den dolayı daima, birilerinin yardımına ihtiyacım olacağı endişe ve duygusunu yüreğimde taşıdım. Bu benim Erel dışındaki her türlü bağımlılıktan rahatsızlık duymama neden oldu. Zira mümkün olabildiğince hür olmak istiyorum. Evde kuş, köpek beslemek bile bende ilave mesuliyet ve bağımlılık duygusu yaratıyor. (Şu anda evimizde bir köpek ve 30 adet kuş var!) Eşim beni zaman zaman hayvan sevmemekle suçlasa bile işin aslı, hareketlerimi kısıtlayıcı ilave yük istememden kaynaklanıyor. Ricalarımı da sadece Erel için saklamak istiyorum. Kedi, köpek, kuş için kullanmak istemiyorum.

– Yapılanların her zaman yazıldığı kadar kolay olmadığını da itiraf etmek zorundayım.

Neden benim engelli çocuğum var?

Neden ben her an birini düşünmeliyim?

Neden hep çevreden uyarı alıp, almama konusunda dikkatliyim?

Telegram: @cinciva

Neden ben öldükten sonra neler olacak düşüncesiyle planlar yapma gereğini hissediyorum?

Neden, neden?

Bu cevapsız sorular ilk senelerde sık sık, sonraki senelerde de zaman zaman zihnimizi meşgul ediyor. Fakat artık ben, onlarla baş etmenin yollarını biliyorum.

– Sevgi, öğreti ve tekrar, beni sihirli kapının –Erel'in dünyasının– açılışına götürdü. Onun dünyasına girdim, onu anladım, neyi neden yaptığını fark ettim. Bu ona daha fazla hoşgörü göstermeme neden oldu. Kendi açımdan da başka bir yaşam biçiminin ortağı oldum. Öyle bir yaşam ki, hayatım sona erinceye kadar beraber paylaşmaya mecbur olduğum bir savaş. Ne var ki, şu anda değişen; bu yeni yaşamı anlayarak, severek, tadına vararak paylaşacağım. Bütün bunlardan sıkıntı çekmediğim ve çekmeyeceğim anlaşılmasın. Yorulduğum, tahammülümün azaldığı anlar oluyor fakat nedenleri bilmek dönüşleri çabuklaştırıyor ve eskisi kadar üzmüyor.

– Şimdi eskisi kadar psikologlara, doktorlara ihtiyaç duymuyorum. Düğümü çözdüm. Bu olayla ilk karşılaştığımızda bizi ürküten soruların cevaplarını ve "ne yapacağımı" artık biliyorum. Gerisini zaman gösterecek.

Okurlarım arasında duygularımda abartılar olduğunu düşünenler olabilir. Onları da anlayabilirim. Onlar bu on yedi yıllık tecrübeyi yaşamadılar ki!

Yazdıklarımı okudum ve olayın olumlu yanını daha fazla vurgulamış olduğumu fark ettim. Genelde olumlu bir kişiliğim var. Beni tanıyan birisi, "Sen limonu limonata yapıyorsun" demişti. Doğru, fakat Erel konusunda limonatayı kendim ve çevrem için uygun kıvama getirme çabalarım –değil haftalar– aylarımı, yıllarımı aldı. Bunun da bilinmesinde yarar görüyorum.

Mücadele Arkadaşlarım

Teşekkürler Eran, teşekkürler Ela, teşekkürler bizim mücadele arkadaşlarımız, evlatlarımız.

Ailelere durum söylendikten sonraki ilk problem, bunun üçüncü şahıslara, arkadaşlara, diğer aile fertlerine, en önemli-

Telegram: @cinciva

si de –eğer varsa– diğer çocuklara nasıl söyleneceği, ne tür bir reaksiyon alınacağıdır. O iş tamamlandıktan sonraki ikinci sorun ise, çocukların bunu nasıl karşıladıkları, algıladıklarıdır.

Konuştuğum arkadaşlardan edindiğim izlenim bu haberin çocuklara en kısa zamanda aktarılmasının iyi olduğu yönünde. Umulmadık bir zamanda, alakasız birinden bu haberi duymamalılar. Ayrıca anne ve babalarındaki mutsuzluğu zaten hemen fark edeceklerdir. Sebebini o an öğrenmeleri, onları bu aile sorununa ortak edecek, ebeveyni kısmen rahatlatacak, ileride de yeni bebeğe gösterilen aşırı ilgiden doğacak kıskançlıklar önlenecektir.

Aileye Down'lı bir üyenin katılması sadece kötü bir etki olarak değerlendirilmemelidir. Bazen aile fertleri bu yeni, farklı üyenin etrafında kilit olabilirler, yeni problemleri paylaşabilirler, daha olgunlaşabilirler. Bizim ailemizde bu, böyle oldu.

Erel'in şu an çok özel bir ağabeyi ve bir ablası var. Onlar kardeşlerinden değil utanmak, tam tersi, Erel'in temiz, dürüst ve farklı yaradılışından adeta gurur duydular.

Ela, küçük olduğu için ayrıca haberdar edilmedi. Fakat tavrını anne babanın bebeğe olan davranışlarıyla birleştirdi, hedeflerini fark etmeden onlarınkine uydurdu ve kardeşini olduğu gibi kabul etti, sorgulamadı. Kaç kere Erel'i okulda yazması istenen kompozisyon ödevlerine konu etti. Lisede iken onu okuluna götürdü, arkadaşları ve öğretmenleri ile tanıştırdı. Sonra kendisi üniversite talebesi oldu, aynı davranışları devam etti. Bilkent Üniversitesi'nde bazı hocaları ile konuşup, Erel'i onlarla tanıştırdı, derslerine soktu. Bunu hem Erel istiyor, memnun oluyor diye, hem de kendisi kardeşini çevreye tanıtmaktan gurur duyduğu için yaptı. Erel'e bazı arkadaşlarımın ifadeleriyle adeta "Küçük Anne" oldu.

Bir seferinde Down'lı çocuklarla ilgili duygularını şöyle ifade etmişti: "Bütün Down'lılar tektir. Erel gibi dünyanın çeşitli yörelerine serpiştirilmiş gizemli parçacıkların toplamıdır. Onları bulup sarılalım, yardım edelim."

Ne zaman yolda bir Down'lıya rastlasa ilk reaksiyonu şöyle oluyor: AH CANIIIIIIM!..

Bu arada kızımın yaşadığı bir olaydan bahsetmeden geçemeyeceğim. Ela beşinci sınıfı bitiriyor. Ankara Dedeman Ote-

Telegram: @cinciva

li'nde, mezuniyet çayı var. O küçücük, pırıl pırıl kalbinin sıcaklığı ile Erel'i de çaya götürmekte ısrarlı. Dayanamayıp, Erel'i de süsleyip beraberce yolluyoruz. Bazı arkadaşları farklılığı hissedip Erel'le alay ediyorlar, taklidini yapıyorlar. Ela çok üzülüyor. Ummadığı bir davranış. Erel'i oraya bambaşka duygularla getirmiş. Kendine hâkim olamayıp ağlıyor. Sınıf öğretmeni masaya geliyor, durumu öğrendikten sonraki reaksiyonu ise şöyle oluyor: "Ela, niçin kardeşini buraya getirdin..." Ela ve Erel'i alıp, çözüm olarak, Ela'yı rahatlattığını zannederek başka masaya oturtuyor...

Eran'a gelince, o da kendisine Erel konusunda aktarılanlardan hiç rahatsız olmadı. Anne ile babanın davranışlarını örnek aldı. Arkadaşlarının arasına Erel'i sokmaktan hiç çekinmedi. Ne kadar farklı olursa olsun, ailenin yeni bebeğini severek kabullendi. Hatta, ileri senelerde ona adeta bir baba şefkati ile sarıldı, aşı için gittiğimiz seyahatlerde yanımızda oldu, bizlere her konuda omuz verdi.

Korumacılığına ilaveten, yardım ve merhamet duyguları o kadar kıymetli seviyelere ulaştı ki ona artık bir dert ortağı olarak bakabiliyorum.

Eran, Ankara'da bir gün arkadaşları ile dolaşırken parkta Down'lı bir çocuk görür. Takip eder ve annesinin bankta olduğunu anlayıp yanına gider. Şöyle der: "Benim de böyle bir kardeşim var. Annem onun için çok uğraşıyor, neler yaptığını öğrenmek isterseniz sizi bize götüreyim, annemle bir görüşün, belki size de faydası olur." Evet, Eran o hanımı eve getirdi. Dışişleri mensuplarından birinin hanımı imiş. Kocası çocuğu kabullenemediği için ayrılmışlar. Şimdi anne bu çocukla yalnız başına yaşıyormuş. Oturduk, konuştuk, üzüntüsünü paylaştık.

Eran ayrıca kardeşini diskoya, vs. götürüp, onunla bazı özel konuları da paylaşma görevini kendiliğinden yüklenmiştir.

Bu korumacılık duygularının sadece bizim aile için geçerli olduğunu sanmayın. Adana'da tanıştığım bir aile bana şunu nakletti: İlk çocukları Down'lı. İkinci çocukları sokakta oynayacak yaşa geldiğinde mahalledeki arkadaşlarına şu sözlerle ağırlığını koyuyormuş; "Eğer ağabeyimi de oyuna almazsanız hem ben oynamam, hem de size oyuncaklarımı vermem."

Telegram: @cinciva

Bu arada başka bakış açılarının varlığını da akıllardan çıkarmayıp, onlara da hak vermek durumundayız.

21 Kasım 1994. Tesadüfen televizyonu açtım. Dr. Stress'in bir programı var. "Doğum öncesi teşhis edilen engelli çocuğun hayatına son verilmeli mi, verilmemeli mi?" tartışması yapılıyor. Konuşmaların bazıları bana çok yüzeysel gelmekle beraber bir ara kardeşi engelli olan bir çocuk, "Uzaktan konuşması kolay, ben yaşadım. Bunları baştan halletmeli" diye adeta isyan etti. O an kendi çocuklarımın bana bugüne ulaşmamda, ne denli yardımcı olduklarını fark ettim. Onlar Erel'siz bir yaşamı düşünmediler, istemediler. Halbuki çoğu zaman Erel'e ağırlık verildiği için onlardan fedakârlıklar istendi. Bunlara seve seve bize hiçbir sıkıntı hissettirmeden katlandılar.

Sizlere çok teşekkür ederim benim değerli mücadele arkadaşlarım.

Teşekkürün En Anlamlısı

Eşim Erkan, tüm çocukları seven, onlarla çabuk iletişim kuran biri. Genelde içine kapanık, duygularını kelimeye vurmakta zorluk çeken bir yapıya sahip. Erel'i çok sevdiğini bildiğim halde, bunun derecesini, aldığım ve ömrüm boyunca unutamayacağım bir telefon konuşmasına kadar bilmiyordum.

Tarih 22.10.1994. Erkan ve Erel ilk defa, beraberce, Ankara'ya gidiyorlar. Neticeyi merak ediyorum. Akşam o gözlerimi yaşartan telefon geliyor ve Erkan şu mesajı iletiyor: "Elçin, bana Erel gibi bir evlat verdiğin için sana çok teşekkür ederim."

Anneme, en yakınlarıma Erel'den dolayı gidip ağladığımı hatırlamıyorum. Bunun gücünü ve desteğini eşimden aldım. O bana bu gücü bulmamda yetti de arttı bile. Ben ondan aldığım güçle, olaya başka gözle bakabildim, çevreme yardımcı olabildim. Çok yakın bir arkadaşım bir gün bana, "Elçin, Erel'i öyle bir anlatıyorsun ki, insanın keşke bizim de böyle bir çocuğumuz olsun diyesi geliyor" demişti. Teşekkürler ERKAN, bütün bu güzellikleri ve gücümü sana borçluyum. Ben de sana teşekkür ediyorum.

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

IV. BÖLÜM

ÖNERİLER:

"Düşlerim Var"

GEÇMİŞİN HATALARI
YARININ STANDARTLARI
OLMASIN. YENİ GÜNE
DOWN'LI ÇOCUKLARIMIZ
İÇİN DEĞİŞİK BAKIŞ
AÇILARI GETİRELİM.

DOWN'LI ÇOCUKLARIMIZ
VE AİLELERİNİN SABIR,
SAĞLIK VE HUZURU İÇİN
DUACI OLALIM.

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

Ben Böyle Yaptım - İşte Benim Reçetem

Erel, kullandığı bazı kelimelerin anlamını bilmediği halde, çevreden aldığı tepkiye göre iyi veya kötü olduğuna kendi karar veriyor ve ona göre kullanıyor. Bazı arkadaşlarımın, "Elçin, anlamını bilmemesine imkân yok, o kadar yerinde kullanıyor ki" dediklerine şahit oldum. Bu bana bazı konularda vazgeçirmem veya teşvik etmemde "davranışlarımın" çok önemli bir araç olacağı mesajını verdi. Hoşlanmadığım, tekrarını istemediğim söz ve davranışlarla hiç ilgilenmiyor, duymamış, fark etmemiş gibi davranıyorum. Ne derece ilgisiz ve duyarsız olabilirsem başarım o derece kolay oluyor, buna karşılık devamını istediğim davranışların üzerine gidiyorum, tekrarlıyorum, tekrarlıyorum, tekrarlıyorum.

Diğer yolumda ise yeni mesajlar vermek ve kalıcı olmasını sağlamak için olayları parçalıyorum, ufak ufak bölüyorum, ona tek tek verip sonra birleştiriyorum. Yani günü, yaşamı parçalara ayırarak TERCÜME ediyorum. Bu yaklaşımımı bir yaşam biçimi haline getirdim. Aksi halde ne kadar zor ve zahmetli olduğunu tahmin edersiniz. Mesela "su içmek" olayını inceleyelim:

– Su bardakla içilir,

– Bardakların bazıları su, bazıları çay, bazıları kahve içindir,

– Bardak yere düşerse kırılır (bu aşamada bir bardak kırmak bile uygun olabilir),

– Bardak kırıklarına el değmez, kanatır, acıtır, anneyi çağırmak lazım,

– Su içince bardak yerine konur vs. gibi.

Bu olay devam eder. Ertesi ve diğer günlerde bunun hatırlatılması, tekrarlanması gereklidir. "Benim oğlum dün kendi kendine su içti. Bardağına dikkat etti, düşürmedi, düşürseydi ne olurdu? Kırılır, elimizi keserdi" gibi.

Telegram: @cinciva

Buna benzer konuşma biçimi beraber yaşamımızda her gün çeşitli konulara değinirken tekrarlanıyor. Öğretileri bir ders havasında değil de, alçak bir ses tonuyla, uygun zamanda ve ikinci, üçüncü derecede önemli konularmış gibi ulaştırmak gerek. Bazı konularda çok zorlandığınız anlar da oluyor. Mesela zaman kavramını, televizyon ve filmlerin gerçek olmadığını, ölümü, ayıp sözcükleri uygun biçimde ulaştırmak kolay olmuyor.

Son yıllarda, devamlı kullandığım "Mediated Training" metodu ise, "Öğrenme olayını kolaylaştırmak için, çocuğunuza Aracılar ve Uyarıcılarla dünyayı tercüme edin" diyor. Genellikle çocukların karşılaştıkları uyarılar öğrenmeyi sağlar. Şöyle ki, görerek, dokunarak, duyarak daha çok şey öğrenirler. Yakın zamana kadar gelişmeleri için çocukların çeşitli uyarılar almaları yeterli görülmüş ise de zamanla bunun yeterli olmadığı fark edilmiş. Yeni görüşe göre çocukla çevresi arasında bir aracı (mediator) kullanılıyor. Daha iyi görmek için gözlük ne ise, aracı da, çocukla çevresi arasında aynı işlevi üstleniyor. Çocuk, aracı kanalıyla çevreden daha fazla uyarı alabiliyor, daha fazla ve çabuk öğrenme imkânına kavuşuyor. Aracılığın her zaman sözel olması şart değil, mimikler, davranışlar, örneklemeler de birer kasıtlı araç olarak kullanılabilir. Çocuklar bazı ses tonlarına daha fazla reaksiyon gösterirler. Veya, bazı mimiklere karşı daha ilgili davranabilirler. Bu tür yaklaşımlara çocuğunuzun doğduğu andan itibaren başlayabilir ve öğrenme süresince devam edebilirsiniz. Bütün bu ayrıntılar aracılık görevi yerine getirilirken dikkate alınmalıdır.

Başarıya ulaşmada sevgi faktörünün rolü çok büyüktür. Down'lı çocuk sevgi dolu bir ortamda, kendisine verilen mesajları daha çabuk alır.

Çocuk bir şeye baktığı zaman onu öğrenmesi daha kolay olur. Gördüğünün şeklini, rengini kolay canlandırabilir; aksi halde zihnindeki hayal çok zayıf yer eder.

Aracı, çocuğa, "Neden, niçin?" sorularını sorduracak ortamlar hazırlamalıdır. Hedefi çocuğun ilgisini çekmek olup, bu konuda arzulu ve ısrarlı olmalıdır. Down'lı çocukların, öğrenmede diğer çocuklardan daha yavaş olduklarından, dikkatleri çabuk dağıldığından ve çabuk yorulduklarından, bir

Telegram: @cinciva

konu üzerine ilgilerini yoğunlaştırmaları uğraş ister. Aracının, "Ben yapılması gerekeni söyledim" deyip, konuyu bırakması yanlıştır. Israrla tekrar etmeli, taklitler yapmalı, değişik ses tonlarıyla mutlaka ilgiyi çekmelidir.

Aracı, çocuğunuza su verirken bardağa dokunmasını, kırılabileceğini, vs. anlatarak, onun için "uyarıcı" olan bardağa bir anlam, bir duygu, bir önem verdirmelidir. Bunun neticesinde çocuk, daha fazla yenilikleri kabul edici ve anlam arayıcı olacaktır. Örneğin, bu anlamda haftanın günleri mesajı verilirken, ne kadar çok ve değişik senaryolar üretilebileceğini tahmin edersiniz.

Aracı, çocuğa, kendi işini kendisinin yapmasının önemini anlatacaktır. Kendini tartmayı, takdir etmeyi, başarının ne olduğunu öğretecektir. Bu övgü mesajını doğru olmayan veya çok kolay bir becerisinden dolayı vermemelidir. İlk başarısızlığında, "Zararı yok, bir dahaki sefere daha iyi yapacaksın" şeklinde yapamadığını da söylemeli ve çocuğu daima doğru olarak bilgilendirmelidir.

Bir programa başlamadan önce kullanılacak olan oyuncakları, araçları, vs. çocuğa tek tek göstermeli, tanıtmalı ve, "Bak ikimiz beraber inceleyeceğiz" diyerek, ona paylaştığı duygusu vermeli ve sonra programınızı uygulamalısınız. Bunun devamı olarak da çocuk size bir şey göstermek istediğinde, ne yapıyor olursanız olun, ona zaman ayırıp, gösterdiği şeyi incelemelisiniz.

Çocuğa kendisinin ayrı bir insan olduğunu hissettirici yaklaşımlar sunulmalıdır; onun kalemi, onun makinesi, onun kolonyası, onun odası gibi.

Hatasını anlatırken, kötü Erel, iyi Erel karşılaştırması yapıyorum. Kötü Erel'in hatalarını tekrar tekrar anlatırken, iyi Erel'i övüyorum. Mutlu bir anımızda soruyorum: "Kötü Erel'in yaptığı hata neydi?"

Bu uğraşlarda başarılı olmak için çocuğunuzun neyi neden yaptığını anlayabilmek, ona anlaşıldığını hissettirmek, onu her davranışında, fark ettirmeden müdahale edecek kadar sevmek, öyle ki, o yerken siz yemiş, o uyurken siz uyumuş gibi hissetmek, o üzülürken sizin içiniz sızlayacak kadar sevmek, yakın olmak gereklidir.

Bu uygulama metodları zaman içinde ihtiyaca göre deği-

Telegram: @cinciva

şime uğruyor. Mesela ilk zamanlarda herhangi bir talebine, "Olur oğlum, olmaz oğlum" şeklinde yaklaşırken, aldığım tepkilerden dolayı bunu değiştirdim. Şimdi her talebine önce "OLUR" diyorum. Ve ondan sonra konuyu anlatıyorum. Böylece olumsuzluk ortadan kalkmış ve kabullenme başlamış oluyor. Mesela konuşma şöyle gelişiyor; Erel elinde içmemesi gereken kola kutusuyla görülüyor ve:

– Anne kola istiyorum.

– Olur oğlum, YALNIZ ben kolanı dolabın kenarına saklayayım kimse almasın, akşamüzeri içeriz.

– Hayır şimdi istiyorum.

– Tabii sen onu bana ver ben saklayacağım.

Kolayı elindeyken tutuyorum sıkıca, fakat çekmiyorum, hatta ona doğru itiyorum. "Kola hâlâ benim kontrolümde" duygusunu hissetsin diye. Bu tür konuşma –kolanın üzerinde iki el durarak– istediğim anda çekebilecek kadar bana yakın, fakat çekmeden ona doğru ittiğim için de onunmuş hissini veren bir biçimde devam ediyor. Sonunda ağır ağır çekmeden kolayı alıyorum.

Akşamüzeri kolayı verirken:

– Oğlum bak sana sakladığımız kolayı getirdim kimseye vermeden, güzel güzel iç.

Ertesi gün tekrar kola talebi geldiğinde:

– Olur oğlum, ama şimdi değil, hani dün nasıl saklamıştık, sonra da güzel güzel keyifle içmiştik, gene öyle ben sana getireceğim. Merak etme, bekle. Vurgu sanki merak konusu imiş gibi.

Oyun sonunda; "Biz ne güzel kolamızı içiyoruz DEĞİL Mİ oğlum?", "EVET anne" ile bitiyor.

Yemekle aramız çok iyi. Yemeği bittikten sonra tekrar istediğinde, "Peki oğlum" diyorum ve çok çok az, adeta, bir tatlı kaşığı kadar ilavede bulunuyorum. İnanın, bu onu mutlu etmeye yetiyor. Demek ki çözüm onun reddedilmek istememe duygusunu göz ardı etmemekten geçiyor. Tabii konu, sadece kola ve yemek değildir. Bu yöntemle ilgilenenlerle ileride ayrıntılı olarak yardımlaşmaya hazırım.

Anne-babaların çok başarılı aracılar olamayacakları, o sabrı gösteremeyecekleri gözlenmişse de ben son senelerde çok ba-

Telegram: @cinciva

şarılı bir aracı olduğumu hissediyorum. Çocuğumu çok iyi tanıdığım için ona etrafındaki dünyayı tercüme edebiliyor, mesajımı ona ulaştıracak yolları bulabiliyorum.

Görevin yoruculuğu düşünülerek aracının zaman zaman dinlenmesi ve değiştirilmesinde yarar olduğu gerçeği de unutulmamalı.

Bizden Sonra

Bu soruyu sormazdan gelmek veya bu endişeyi duymuyorum demek doğru olmaz. Ebeveynlerin bunu sadece düşünmekle kalmayıp, o konuyu programlamaları, kendilerine göre bir çözüm bulmaya çalışmaları hem Down'lı çocukları, hem kendileri, hem de diğer yakınları için çok önemli.

Bundan dolayı, çocuğumuzun eğitimi derken, sadece onun mutluluğuna değil, bağımsızlığına da yönelik uğraş vermemiz gerekiyor. Başka bir deyişle, mümkün olduğunca, kendi ihtiyaçlarını kendisi görmesi, başkalarının müdahalesine çok az gerek duyması. Bu, onun kendi öz bakımıyla olan eğitimini içerdiği gibi, duygusal olarak da bağımsızlığını kapsıyor.

Onu diğer çocuklarımızdan apayrı düşünmemeliyiz. Evet, problemleri vardır; fakat bunlar, daha ağır olmaktan ziyade, daha farklı problemlerdir. Koruyucu bir ortam hazırlamak koşuluyla, Down'lı çocuklarımız bizden ayrı yaşayabilmelidirler. Başlangıçta bu durum devamlı olmasa bile, zaman zaman denenmeli, çocuğa öğretilmeli, yaşatılmalıdır. Bundan dolayı Erel'in Ayvalık gezisini çok sevinerek kabul ettim.

Bu konuyu konuştuğum Amerikalı bir aile, ilerisi için kızlarının normal bir arkadaş ile beraber yaşama olanaklarını araştırdıklarını söylediler. Üzerinde durulan şartlardan biri de, bu kimsenin araba kullanabilmesiymiş. Down'lı çocukları araba kullanamayacağından, gidecekleri gezecekleri yerler kısıtlanmasın diye arzuluyorlarmış.

Er geç bu çocukların evde kalamayacakları bir zaman gelecek. Bu ya anne-baba çok yaşlanmış olduğundan yahut da Hak-

Telegram: @cinciva

kın rahmetine kavuştuklarından kaçınılmaz olacaktır. İşte o an gelmeden sorunun cevabını kısmen bilmek aileyi çok rahatlatacaktır.

Bazıları bize, "Siz şanslısınız, Erel'in ilgili bir abla ve ağabeyi var" diyorlar. Ben kardeşleri sadece sevecen, ilgili gözlemci birer kalp olarak görmek istiyorum. Onlara kendi yükümüzü devretmek çok büyük bir haksızlık olur düşüncesindeyim.

İşte bu yüzden, her ailenin olduğu gibi, bizim de en çözemediğimiz problemimiz "bizden sonra ne olacağı" sorusunun cevabı. Erel ne yazık ki kendi yarınını programlama yeteneğine sahip olmadığından bu görev biz anne-babalara düşüyor.

Bu konuda görünürde iki yol var. Birisi çocuğumuza bir miktar mali imkân sağladıktan sonra olayı zamanın getireceklerine bırakmak. Doktorumuzun dediği gibi, o gün gelince mevcut şartlar ve kişilere havale etmek. Diğeri, hayatta iken, çocuğumuzun ileride yaşayabileceği bir yaşam köyünün kurulabilmesi için var gücümüzle mücadele etmek. Öyle bir yaşam köyü ki, orada tüm çocuklar;

– hem yaşayacak, hem çalışacak,

– kendi işlerini kendileri görecek,

– istedikleri zaman istediklerini ziyarete gidebilecek,

– sevdikleri konularla –uzmanların eşliğinde– uğraşıp, üretken olabilecek, vs.

Ortamı güven, sevgi, arkadaşlık, ailelerle temasın mümkün olduğu sıcacık bir köy. Biz bu konuda, bir grup kaderdaşla birlikte çalışmalar, araştırmalar yapıyoruz. Neler başarıp başaramayacağımızı zaman gösterecek.

Yurtdışında bu çocukların, küçük gruplar halinde ve tayin edilmiş bir yetkili idaresinde beraber kalınan Grup Evleri var. Çok ilginçtir ilk senelerde yurtdışında bile, bazı yerlerde bu tip hostellerin kurulmasına çevredekiler izin vermemişler. Bu, hem yönetimdeki olası aksaklıklardan, hem de çevredeki çocuklara engellilerin kötü örnek olacakları endişesinden kaynaklanmış. Anlaşılan, bu insanların toplum için bir tehlike olmadıkları, sadece ilgi, yönlendirme ve desteğe ihtiyaçları olduğu gerçeğinin yerleşmesi, oralarda da zaman almış.

Jean Vanier *The Broken Body* adlı kitabında, "L'arche Com-

Telegram: @cinciva

munities" dediği, Down'lı ve Down'lı olmayan çocukların beraber yaşadıkları birliktelikler üzerinde duruyor. Son zamanlarda, eğitim ve yaşam konularındaki uzman kişilerin en çok üzerlerinde durdukları vurgu, her iki grubun da bir arada bulunabilecekleri ortamlar yaratılması yönünde. Bir yetkili, eski büyük enstitülerin yerine, masrafları devlet tarafından karşılanan yuva özelliği taşıyan, "Adaptive Home" veya "Foster Home" dedikleri küçük ünitelere rağbetin arttığını söyledi.

Gelelim Bizden Sonra'nın diğer yönüne. Belli yaşlardan itibaren çocuğunuz ölüm, doğum, seks, Allah gibi konularda sorular soracaktır, kendi kendine bunları çözümleyebilmesi oldukça zordur. Tüm sorularını, onları aydınlatacak biçimde cevaplamanız gerekir. Yapacağınız açıklama onların düşünce yapısına en uygun biçimde ve zamanda yapılmalıdır. Ölüm konusu, bunlar arasında en önemli olanıdır.

Maureen Oswin, araştırma tezinde şöyle diyor; "Down'lı çocukların diğerlerinden farksız olan duygularından biri de ailelerini kaybettikleri zamanki üzüntüleri, acı anılarıdır."

Zamanı gelince, onlara, uygun bir biçimde, ölümün hepimiz için olduğu mesajı verilmeli. Bunu anlamakta güçlük çekeceklerdir; yine de "ölüm"ün ne demek olduğu hakkında biraz hazırlık şarttır. Bu yapılmazsa, zamanı geldiğinde sevenleri tarafından terk edildiği hissine kapılacaklardır ki, bunu kabullenmeleri çok daha zordur.

Bu çocukların ağlamayacaklarını, ıstırap çekmeyeceklerini zannetmek çok yanlıştır. Onların da yakınlarını kaybettikleri zaman, herkes gibi üzülüp ağlamaları doğaldır. Yakınları acılar içindeyken, onların üzülmeyeceğini düşünmek büyük haksızlıktır. Yalnız bu zamanlarda da, yardıma, Aracıya ihtiyaçları olabilir. Bazı şeyleri kendileri doğru yorumlayamayabilirler. Araştırma tezinde şöyle bir örnek verilmiş: Jane zihin engellidir. Önce babasını kaybeder. Etrafında sevenleri olduğu için bu olaya normal reaksiyon gösterir, cenazesine gider, ağlar, hatta, daha sonraki aylarda annesine destek olur, yardımcı olur. Fakat daha sonra annesini kaybeder. Olay Jane evde yokken, ani olmuştur. O gece Jane'i ne yazık ki, 40 km. uzaklıktaki bir engelliler merkezine yollarlar. Böylece, iyi niyetli olduğunu zanneden

Telegram: @cinciva

bir yakın, onun annesinin merasimine katılmasını önlemiş olur. Bir müddet sonra Jane, o eski huzurlu, güvenli, mutlu Jane olmaktan çıkar, hırçın, saldırgan ve kavgacı biri olur. Daha sonra da yavaş yavaş pasif ve içine dönük bir kimliğe bürünür ve öyle de kalır. Kimse Jane'e (babasında olduğu gibi) annesine üzülme, ağlama hakkını tanımamıştır. İlaveten, kendini güvende hissettiği aile ve arkadaş ortamından da ani olarak uzaklaştırılmıştır. O da hepimiz gibi annesinin ölüm olayını yaşamalıdır. Kendine göre ıstırabını çekmelidir. Bunları önlemeye çalıştığımız zaman daha zararlı reaksiyonlarla karşılamak kaçınılmaz olur.

Erel'e ölüm olayı, seneler önce ilk kabristan ziyaretinden sonra biraz anlatıldı. İlk reaksiyonu, mezarı açıp, içeridekini çıkarmamızı istemesiydi.

Daha sonraki ziyaretlerinde, mezardan çıkarma konusuna hiç değinmedi. Fakat olayın acıklı bir olay olduğunu da hep bildi, sustu, bizleri daha sıkı kucakladı.

Geçenlerde köpeğimiz Cancan Belediye tarafından zehirlenip öldürüldüğünde de Erel'in reaksiyonu daha bilinçli idi. Onun tekrar canlanamayacağı duygusu içinde zaman zaman Cancan'ı çok özlediğinden bahsediyor, olayı kabullenmiş olduğunu görüyoruz.

Şimdiye kadar hep biz öldükten sonra ne olacağını düşündük, yazdık. Ben bu arada bir arzumu ifade etmek istiyorum: Erel öldükten sonra benimle gömülsün diyorum. Mezardaki beraberliğin de Erel ile farklı olacağına inanıyorum. Ve bu avantajı anne olarak kullanmak istiyorum.

Öneriler

Cliff Cunningham *Down Syndrome – An Introduction For Parents* adlı kitabının ailelere hitap kısmında şöyle der: "Normal denilen bir bebeğiniz doğduğu zaman, ileride karşılaşacağı riskleri sıralayan bir katalog verilmez. Kalp durumundan, duyma probleminden, görme eksikliğinden, psikolojik sarsıntılardan hiç bahsedilmez. Hatta esrar, sigara, içki durumları hiç akla getirilmez. Evinize gider, güzel rüyalarınızı yaşamaya

Telegram: @cinciva

başlarsınız. Eğer bizlere böyle bir liste verilse idi, biz de olabilecek terslikleri düşünür, sıkıntı ve korkularını yaşardık."

Down'lı bir bebeğe sahip olduğumuzda, meydana gelebilecek her türlü fiziksel ve ruhsal gelişme problemleri sıralanır. Verilen bilgiler olumsuz, kitaplardaki fotoğraflar ürkütücü, itici, kafası öne düşen, dili dışarı sarkık, baygın bakışlı, adeta canavar görünümünde resimler. Halbuki büyük bir çoğunluk, bu problemleri yaşamaz. Demek ki ilk anda bize verilen bu bilgilere zannedildiği kadar ihtiyacımız yok, peki hangilerine var? Bunun cevabı oldukça kişisel. Bu, ne kadarını kaldırabileceğinize, ne kadarını çözümleyebileceğinize bağlı.

Bence, ilk anda aileleri bilgilendirirken duyguların gerçekler kadar önemli olduğu unutulmamalı, ilk aşamada doğru bilgi veriyoruz düşüncesiyle ailelere kaldıramayacakları ve katiyeti olmayan bilgileri yüklememeli. Her ailenin o an öğrenmek istediği konular farklı olabiliyor. Şu halde, önceliği anne-babaya bırakıp, onların o anki sorduklarını cevaplayıp, yol gösterici olmakla yetinmek en doğrusu.

Çocuğunuzu hiçbir şey tamamen düzeltmeyecek; fakat ilk aşamada ebeveyn için yapılabilecek ve değiştirilmesi gereken çok şey olduğu unutulmamalıdır.

Her anne-babanın çocuğunun engelli olup olmadığını bilmeye hakkı vardır. Aileye çocuğun durumunu bildirecek kimse ise bu görevi mümkün olduğu kadar kısa kesip kurtulmak ister. Bu tatlı bir görev değildir. Aileler ise, olay kendilerine nakledildiği anki konuşmalardan sadece çocuklarının Down'lı olduğunu hatırlarlar. Diğer söylenenler adeta kulaklarının birinden girer, diğerinden çıkar. Onların esas soruları bir müddet sonra başlayacaktır.

Bu konuda, çeşitli ülkelerdeki ailelerle yaptığım sohbetlerden edindiğim izlenimlerin çerçevesinde sizlere bazı tavsiyelerim olacak:

– Aileye çocuğun durumuyla ilgili mesajı verecek olan kişi (doktor, hemşire vs.) zaman ayırarak bu olayı sahiplenmeli.

– İlk söyleyene karşı bir kızgınlık, kırgınlık olacağı, o şahıs her görüldüğünde o dehşet anının hatırlanacağı da akıldan çıkartılmamalıdır.

– Bazılarına göre bu haber, hemen doğum sonrası değil

Telegram: @cinciva

de, birkaç ay sonra, çocukta ailenin fark ettiği bazı eksiklikler görülmeye başladıktan sonra söylenmeli.

– O an anne ile baba beraber olmalı. Haberi beraber öğrenmeli. Bazı aileler bu haberi duyunca, bir an için bile olsa, "Keşke çocuğum ölmüş olsaydı" veya "Keşke bu duyduklarım kâbus olsa ve uyanınca bu rüyadan kurtulsam" duygusuna kapılabiliyorlar.

– Bu aşamada "her anne-baba çocuğunu sever" demek çok yanlış, faydasız ve duyguları daha da hırpalayıcı. Bu tür yaklaşım, anne-babanın başkalarıyla konuşmalarını, duygularını açıklıkla ifade etmelerini engelleyici nitelikte oluyor.

– Mesaj aileye fazla teknik terimlerle değil, anlaşılabilir en basit sözcüklerde ulaştırılmalı.

– Ailelerin –kimse bize bir şey söylemiyor– kimse bizi anlamıyor, gibi ifadeleri sadece yardım isteme çığlıklarıdır. Kötü haberi aldıktan sonraki ilk adım, bunu defalarca birbirleriyle, kendilerini anlayacak, samimi, sabırlı ve sempatik kişilerle konuşmak. Bundan amaç, akıl almak değil, sadece konuşabilmek, anlatmak, kendi kendine söyledikleriyle olayı hazmetmeye çalışmak.

– Ebeveyn en kısa zamanda bu tür mücadeleyi vermiş veya vermekte olan diğer ailelerle temas ettirilmeli. Burada profesyonel bilgilendirme çok önemli olmakla beraber, tecrübelilerin ilk aşamada, anne-babaya daha çok yararlı olacağına inanıyorum.

– Down'lı çocukların kardeşlerini doğru bilgilendirin. Kardeşinden utanabilir, nefret edebilir diye düşünmeyin. Ela ve Eran Erel'e fevkalade olumlu yaklaştılar. İlk andan itibaren onları olayımıza ortak ettik, bilgilendirdik. Zaman içinde Erel'in diğer iki çocuğumuzu daha çabuk olgunlaştırdığına ve onların da hayatı daha insani boyutlarda değerlendirmeye başladıklarına tanık olduk.

– Daha önce de değindiğim gibi annenin bir yardımcıya, bir yakına, –iş yapmasından ziyade– bir çift ilgi ile bakacak göze çok ihtiyacı vardır. Bu hem çocuğun emniyeti, kendine zarar vermemesi, hem üçüncü şahısların rahatsız olmamaları, hem de annenin bu konunun dışına çıkabilip, salim kafayla düşünebilmesini sağlamak açısından önemlidir.

Yurtdışındaki bir uzman, "Anne senede bir ay çocuksuz tatil

Telegram: @cinciva

yapmalıdır" demişti. Bunun da yararına bütün kalbimle inanıyorum. Biz, çocuğumuz on beş yaşına gelinceye kadar, bunu uygulamadık. Her yere çocuğumuzla beraber gittik. Fakat son senelerde yalnız yaptığım seyahatlerin sonunda ev halkına, çocuğa ve kendime daha olumlu ve güçlü olarak döndüğümü fark ettim.

Küçük yaşlardan itibaren aileler çocuklarını arkadaşlarına, komşularına götürerek, onu olduğu haliyle kabul etmelerini sağlamalı ve engelliler için zihinlerde mevcut olan yanlış korkuları gidermeye çalışmalılar. Diğer çocuklarla beraber olup, oynamalarına imkân sağlayıp, durumu anlayabilecekleri biçimde izah etmeli. Hatta, yakınlarını eğitirken, sadece anlatmakla yetinmeyip, çevreyi çocuklarının yaşamına, bir dereceye kadar ortak etmelidir.

Unutmayın, size acıyan, sizi anladığını, çocuğunuzla ilgilenme işini ne kadar güzel yaptığınızı söyleyen dostlarınızdan ziyade, çocuğunuzla bazı şeyleri paylaşabilen yakınlarınız sizi daha rahatlatacak ve memnun edecektir.

Engelli çocuk sahibi olmanın problemleriyle doğrudan ilişkisi olmayan, konunun dışındakiler tarafından verilen tavsiye ve kararların yararına inanmıyorum. Ailelere neler yapmaları ve nelerin onlar için faydalı olacağı dikte ettirileceğine, onlara neler istedikleri, nelere ihtiyaç duydukları sorulabilse yaklaşım çok daha olumlu olacaktır. Şöyle ki, aileleri konuşturup, onların şikâyetlerini dikkatle dinleyip o konuda fikir vermek. Prof. Schmid ailelere bu şekilde yaklaştı. Kendisi bize nasihatler vermekten ziyade, bizleri konuşturdu ve sadece o konular üzerinde durdu.

Şu anda da Amerika'da "Support Circles" (Destek Grupları) adı altında yardım toplulukları oluşturuyorlar. Bu grubun üyeleri, çocuk için iyi olanı anne ile temas ederek düşünme, öneriler getirme görevini yükleniyor. Kısacası ebeveynin yükünü hafifletiyor. Başka seçenekler sunuyor.

Annenin sağlığı bu arada en ihmal edilmemesi gereken konuların başında geliyor. Sağlık derken hem fiziksel hem de zihinsel ve ruhsal sağlığı kastediyorum. Bu ailedeki her ferdi ilgilendiren bir konu. Sağlık kontrolünün yanı sıra anlayışlı bir aile ortamı, destekleyici aile fertleri ve çocuktan ayrı olarak senede bir süre tatil. Tabii, burada en önemli görev, her sıkıntı

Telegram: @cinciva

ve neşenin ortağı olan eşe düşüyor. İlk şoktan kurtulan annenin ondan sonra çevre ile mücadelesinde kuvvetli olması gerekiyor. Kendisini seven, iyi niyetli, fakat olaya acıyarak bakan dostları olduğu kadar, konunun yabancısı, acımasız çevreden gelen kritikleri de ilk kucaklayan annedir. Daha önce yazdığım gibi anne, çocuğunun durumunu yakınlarına aktarmada ne kadar çabuk davranır ve kararlı olursa, bu sıkıcı, zor süreyi o kadar çabuk atlatır. Yurtdışında bu tür anne, hemen sorunlarını açıkça anlatabileceği, paylaşabileceği, Down'lı çocuğu olanların oluşturduğu aile gruplarına katılıyor. Buralarda, anne, yalnız olmadığını görüyor, çocuğunun geleceği hakkında bazı şeyler öğreniyor, diğer anneleri görerek, ilk şokun geçip, güzel günlerin de geleceği mesajını alıyor.

Bu tür ihtiyaç duyulan bilgiler bizde ilk anlarda doktorlardan maalesef alınamıyor. Ya vakitleri olmadığından, ya konuya yeterince eğilmediklerinden, yahut da bizim memleketimizdeki bakış açısından (normaller dururken engellilerle bu detayda kim uğraşacak ki, düşünce tarzı).

Şunu söyleyebilirim ki, Türkiye'de çeşitli doktorlar tarafından bizlere söylenenler yetersiz, yanlış veya çok olumsuz olmuştur. Aileler çocuklarını yetiştirmede karşılaştıkları sorunlarda ihtiyaç duydukları cesaret, kararlılık ve yardım konularında cemiyete karşı mücadele vermek zorunda kalmış, yalnız bırakılmış zaman zaman çevre tarafından dışlanıp, kendilerini, çocuklarının özrü konusunda bilgisizlik ve çaresizlik batağının içinde bulmuşlardır.

Anneler

Vaktiyle okuduğum bir yazıda şöyle deniyordu: "Biz annebabalar, çay poşetleri gibiyizdir, GÜCÜMÜZÜ sıcak suya girinceye kadar bilemeyiz." Evet anneler GURUR duyun.

– Böyle bir göreve layık görüldüğünüz için gurur duyun.
– Çocuğunuza bir şeyler verebildiğiniz için gurur duyun.
– Çevreye bir şeyler öğretebildiğiniz için gurur duyun.

Telegram: @cinciva

– Bu kadar güzel duygular hissedebildiğiniz için gurur duyun.

•

ÇOCUĞUNUZDAN UTANÇ DUYMAYIN. İlk başlarda zor da olsa onun sokağa çıkmasına, oyun oynamasına, arkadaşlıklar kurmasına yardımcı olun; diğer çocukları uyarın, ödüller verin. Alay edilir korkusuyla çoğu anneler bunu yapmaktan çekinebilir. Bunu da göze alıp, çocuğunuzu arkadaşlar arasına sokun.

•

Çocuğa bakmak sadece onun yeme, içme, sığınma, barınma gibi ihtiyaçlarını karşılamak değildir. Bunu yapmak çok kolaydır, herkes yapabilir. Esas uğraş, onun sosyal ve duygusal ihtiyaçlarının karşılanması, bunun için değişik yollarla çocuğa ulaşmak ve onunla iletişim içinde olabilmektir.

•

Beklentinizi sınırlayın ki çocuğunuzdan, hem yapabileceğinden fazlasını beklemeyesiniz hem de ulaşılması imkânsız hedeflere doğru boşuna kürek çekmeyesiniz. Başka bir deyişle çocuğunuzdan, var olandan fazlasını beklemeyin. Yeteneklerinin sınırlı, yaşıtlarından geri olduğunu unutmayın. Yapamayacağı şeyleri ondan istemeyin.

•

Çocuğunuzu beceriksiz bulmayın, "Sen yapamazsın, beceremezsin" gibi sözlerle gayretlerini engellemeyin, sabırla, yapabildiği kadarını bekleyin.

•

Çocuğunuza acıyarak yaklaşmayın. Acımadan doğan sevgi ve yardım onun öğrenmesine engel olacaktır.

•

Anne ve baba olarak katiyen birbirinizi suçlamayın, suçlu aramayın.

•

Bazı aileler zaman zaman çocuklarının gelişmesinin durduğunu zannederek paniğe kapılırlar. Halbuki gelişme devamlı bir olgu olmayıp, birtakım duraksamalar ve yeni başlangıçlar içerir. Başka bir deyişle, çocuğumuzun gelişmesi bir kardiyogram gibidir. Bazı çıkışlar ve düşüşler gösterebilir, bu durum bizleri endişelendirmemelidir.

Telegram: @cinciva

•

Hayatı günbegün yaşayın. Gelecek ne getirecek diye paniğe kapılmayın.

•

Çocuğunuzun yapabildiği her şeyi bir başarı olarak kabullenin.

•

Çocuğunuzun bazı konularda anormal değil, DEĞİŞİK olduğunu düşünün. Şu halde onu neden saklayasınız. Onu gösterin, ondan bahsedin, onunla bazen onun istediği gibi yaşayın. Onun bu değişikliği sizin normalitenizi bozmasın.

Sahip olduğunuzun tadını çıkararak, olumlu yönlerini görerek (eksikliklerini değil) yaşamayı deneyin.

•

KABULLENMEK sihirli sözcüğünü hep hatırlayın.

•

Değişik görünüşteki ve zaman zaman değişik davranışları olan bu değişik yavrunuza, değişik bir tarzda yaklaşıp, onu değişik bir biçimde eğitmelisiniz. Yalnız unutmayın, bu çocuğunuzun günlük yaşamında önce yalın bir eğitmene değil, bir anaya ihtiyacı vardır. Ona sadece bir eğitici olursanız, ne siz, ne de çocuğunuz bundan yararlanabilir.

•

Zamanla çocuğunuzun özrüyle değil de kendisiyle ilgilendiğinizi göreceksiniz. Yani çocuğunuz özrünün önüne geçecek ve aranızda yeni ve doğal bir iletişim biçimi kurulacaktır.

•

Çocuğunuzu tanıyın, ona has özellikleri keşfetmeye çalışın.

•

Bu bir ortak uğraştır. Tüm aile fertlerinin sizi desteklemesini ve yardımcı olmalarını talep edin.

•

Sosyal yaşantınızı devam ettirin. Arkadaşlarınızı ihmal edip, devre dışı bırakmayın. Yaşantınızı çocuğunuzla paylaşın, bu serüvene onu da ortak edin.

•

Arkadaş, komşu ve akrabalarınıza çocuğunuzun durumunu hemen anlatın. (Geciktiğiniz nispette bunu yapmak daha da zorlaşacaktır.)

Telegram: @cinciva

•

Çocuklarınıza, Down Sendromlu kardeşlerini anlatırken, daha yavaş gelişeceğini saklamadan doğru olarak söyleyin ki kabullenmeleri sorun olmasın. Olayı kabul edilip edilmeyecek bir durum olarak değil, değişik yaşanacak normal bir durum olarak nakledin.

•

Yakınlarınız davranışlarını size göre ayarlayacaklardır. Çocuğunuzdan utanarak bahseder, bazı şeyleri saklamaya kalkarsanız, ona göre davranışlarla karşılaşırsınız. Onlar da bunu utanılacak bir durum olarak görürler, bu da sizi çok değerli bir dost desteğinden mahrum eder. Bunu kaybetmeyi göze almayın.

•

İnsanların yanlış davranışlarını çok önemsemeden, çocuğunuzu her yere götürün.

•

Kötü niyetle söylenmiş olmasa bile, sizi üzecek olan sözlere hazırlıklı olun. Söyleyenlere doğruyu gösterin, anlatın ve incinmemeye gayret edin. Birçok kereler vapurda, umumi yerlerde yanıma yaklaşıp, "Bu çocuğun nesi var? Doğuştan mı? Akraba evliliği mi? Sakat mı?" gibi soruları cevaplamak zorunda kaldığımı hatırlıyorum. Bir defasında lokantada bir hanım masamıza geldi, çocuğun annesinin kim olduğunu sordu ve beni kendi masasına davet etti. Gittim. Çantasından mavi bir bez çıkardı. Ucundan bir parça kesti ve bana "Bu okunmuş bir bezdir, naylona sar ve çocuğunun cebine koy, faydasını göreceksin" dedi. Teşekkür ettim ve dediğini yaptım.

•

Aynı problemi paylaşan diğer ailelerle konuşun, bilgi ve tecrübelerinizi paylaşın, bu size hem yardımcı olacak, hem de rahatlatacaktır.

•

Eşler, bir diğerinin üzgün ve sinirli olacağı zamanlar için hazırlıklı ve anlayışlı olmaya dikkat edin.

•

Bilin ki ZAMAN lehinizedir. Bir müddet sonra olaya bakış açınız çok farklı olacaktır.

Telegram: @cinciva

•

Çocuğunuzu başkaları ile kıyaslamayın.

•

Tekrar, alışkanlık yaratır. Yalnız, tekrarda sıkıcı olmayın, ısrarcı olmayın, bir süre ara verin, sonra yine aynı konuya dönün.

•

Çocuğunuzla iç içe olduğunuzdan, ne istediğini çok açık ifade edemediği zamanlarda bile, anlar hale gelebilirsiniz. Buna mümkün olduğunca izin vermeyin, anlamamış gibi davranın. "Bir yabancı duysaydı ne anlardı?" diye değerlendirin. Aksi halde bu anlatış tarzı, çocuğunuza kolay geldiğinden yer edecektir.

•

Çocuğunuzu sık sık ödüllendirin, bu ondaki uyum sağlama gücünü kamçılayacaktır.

•

Çocuklarımız, eğer imkân verilirse gelişmeye açıktır. Burada, ailelere biraz fazla görev düşüyor. Diğer çocuklara nazaran daha yavaş geliştikleri, öğrenmede ve çevreye uyum sağlamada zorlandıkları için ailenin rolü biraz daha değişik olacak. Daha çok öğretici ve uzun süreli bir eğitici rol oynamaları gerekecek. Onları istediğiniz yöne çekmek için olayları o şekilde tercüme edeceksiniz, basite indireceksiniz ve parçalara bölerek azar azar nakledeceksiniz.

Bunları yazarken Erel'in ilk zamanlardaki bakışları gözlerimin önüne geliyor. İstediklerimizi, süzgeçten geçirmeden toplu halde naklettiğimizde, ne yapacağını tayin edemeyen, kendini fazla yük altında hissetmenin çaresiz bakışları. Ne zaman ki olayları parçalara böldük (tek tek, adım adım), ufaladık, bakışlar bilinçlendi, rahatladı, umutlandı. Zaman içinde kendisi bu parçaları birleştirdi ve olay tekrar bütüne kavuştu.

•

Çocuğunuzun yapabildiklerini ve yapamadıklarını sizin izlenimlerinizle bir liste halinde belirleyip, bu listeyi gittiği okuldaki veya özel olarak gelen öğretmenlerine veriniz. Bu suretle, hem aynı uğraşlar tekrarlanarak vakit kaybedilmez, hem de çocuğunuzun gelişmesi izlenebilir.

•

Telegram: @cinciva

Ben bu tür çocuğu olan annelere tam gün olmasa da, ev dışı bir uğraşın yararlı olacağı kanısındayım. Yalnız, bu onlara çocuğunu ihmal ediyormuş, ona yeterli ilgi ve zamanı gösteremiyormuş gibi bir suçluluk duygusu vermeyecek şekilde ve zamanlamada olmalı. Zira, bu duygu, ortak yaşamın çeşitli evrelerinde, zaman zaman hissedilebiliyor ve üzücü oluyor. O halde çalışma biçimine ve zamanlamasına karar verirken, kendinizi psikolojik olarak en rahat hissedebileceğiniz alternatifi seçmek akılcı olacaktır.

•

Çocuklarınızın beynine mesajlar normalden daha yavaş gittiğinden, cevabı da daha yavaş geliyor. Yani, mesajı almak ve ne yapacağına karar verme süreleri uzuyor. Toplumda "reaksiyonları yavaş çocuklar" diye tanımlanmalarının nedeni de bu. Bu durumu unutmayıp, çocuğunuzdan beklediğiniz davranışlar için ona sabırla zaman tanımalısınız.

•

Tekrar ediyorum, çocuğunuzla beraber olmak isteyen, size, onunla bir yarım gün veya birkaç saat geçirmeyi teklif eden dostalarınızı sakın reddetmeyin. Bu davranış, size sadece acımalarından veya ne güzel uğraşabiliyorsun diye takdir edip, övmelerinden çok daha değerli ve faydalıdır.

•

Dünyaya bir de çocuğunuzun gözüyle bakın, olayın bambaşka bir anlama büründüğünü göreceksiniz. Mesela, biz tost verdiğimizde, onun su istediğini bilemediğimiz için çocuğumuz kendini ifade için tostu yere fırlatıyorsa bu ikilemde kim suçlu?

•

Portage, Radea, Makaton Teaching Package gibi programlar, ancak birer vasıta olarak değerlendirilirlerse faydalı olabilirler. Yoksa, o tür araçlara tüm problemlerin cevabıymış gibi sarılırsak çok yanılırız. Aileler, kendi çocuklarının her yaşta ihtiyaçlarını tespit edip, ona göre yollar seçmelidirler. Çocukların fazla baskılı ve mutsuz oldukları zaman öğrenme kapasiteleri düştüğünden, anneler körü körüne bir programda ısrarcı olma yerine, çocuklarını tanıyarak, eksikliklerini bilerek onu mutlu kılacak bir yaklaşımla daha verimli neticeler alacaklardır.

Telegram: @cinciva

•

Çevreyi ve ilgilileri uyarmaya çalışın. Prof. Schmid, bir defasında benim kendi başıma çırpınışlarımı görüp şöyle demişti: "Bir ordu kurun; tek kişilik bir ordudan kimse korkmaz, fakat bin kişilik bir ordudan korkulur." (*Become an army. Nobody is afraid of an army with one person but well of an army with thousand persons.*) Başka bir deyişle; "Anneler, sesinizi duyurmak, çevreden yardım görmek, Devleti uyarmak istiyorsanız birleşin. Aynı sorunu paylaşan aileler bir araya gelin" diyor.

•

Neden bize rastladı? sorusunu bütün ebeveynler sorar. Şunu unutmamalıyız ki yaptığımız veya yapmadığımız hiçbir şey Down Sendromunun sebebi değildir. Aksini düşünmek kendimizi suçlamamıza, durumu kabul etmememize ve yanlış neticelere varmamıza neden olacaktır.

•

Bizler çocuklarımızdan dolayı utanmamalıyız. Kişiler ancak bilinçli yanlış davranışlarının neden olduğu olumsuzluklardan mahcup olmalıdırlar. Allah'ın verdiği özel görevlerden dolayı değil utandırma, horlanma, tam tersi, olumlu bir şeyler yapma çabalarımızdan dolayı ancak takdir beklemeliyiz.

•

Sayın Ongun bir yazısında, "Çoğu zaman seviyoruz, fakat iletmesini bilmiyoruz" diyor. Bizde, bu konu daha da önemli. Dengeli bir iletişim kurabilmemiz için çocuğumuza ne söylediğimiz kadar nasıl söylediğimiz de çok mühim. Bunu yaparken sözlü olmayan iletişim, "Beden Dili"nden bilhassa duygusal durumların aktarılmasında yararlanmalıyız.

•

Çocuğumuzla sadece beraber oturmayıp, aynı zamanda beraber yaşamalıyız.

•

Son zamanlarda "Amniosentez" denilen bir testle, ana karnından alınan su inceleniyor, CVS (Cholorionic Villus Sampling) testiyle de ana rahmine doğru uzatılan çok ince bir plastik boruyla plesenta dokusu alınarak anne rahmindeki bebeğin Down Sendromlu olma ihtimalleri belirlenmektedir. Amnio-

Telegram: @cinciva

sentez testi, hamilelik on dört haftalık iken genellikle, otuz beş yaşın üzerindeki annelere uygulanıyor. Neticesi iki-üç hafta sonra alınabiliyor. Bu test sonucu bebeği kaybetme riski iki yüzde bir iken, CVS testinde bu oran yüzde dört.

Testi yaptırmadan önce vermeniz gereken çok önemli bir karar var. Netice negatif çıktığında, yani çocuğunuzun Down'lı olma olasılığını öğrendiğinizde kürtaj yaptıracak mısınız? Eğer cevabınız hayır ise test riskine hiç katlanmayın. Kürtaj kararı tamamen sizin olmalı. Allah'a şükür, ben böyle bir karar verme durumunda kalmadım. Böyle bir testin yapılabildiğini duyduğum zaman zaten doğum yapmıştım. O sıralarda beni uyarmadığı ve böyle bir testten haberdar etmediği için doktoruma kızmışsam da, şu an bundan memnuniyet duyduğumu itiraf etmek durumundayım.

•

Tüm çocuklarınıza, Down'lısı da dahil sık sık teşekkür edin ve size teşekkür etmelerini öğretin. Gerekirse onlardan özür bile dileyin. Bu onlara yaptıkları iyi ve kötü davranışlarının "fark edildiği" mesajını verecek ve ilişkilerinizi istenen seviyede tutmanız açısından çok yararlı olacaktır. Ben bu yaklaşımın çok olumlu neticelerini aldım, alıyorum.

•

İlgi ve övgü çocuğunuzun iyi davranışlarını güçlendirir. Çocuğunuzdaki beğendiğiniz davranışları teşvik edin, onu ödüllendirin (hediyeler alın, iltifat edin, ona sarılın, öpün, okşayın, fark ettiğinizi gösterin). Yanlışlarını ilk aşamada görmeyin. Sizin ilginizi çekmek için yapıyor olabilir. İstikrarlı olun, şiddet arttıkça varılmak istenen olumlu neticelerin imkânsızlaştığını unutmayın.

•

Jo Elder, M. I. Wiser bir kitabında, "Sorunları teker teker çözmeye çalışın. Bütün kötü hareketleri bir anda ortadan kaldırmayı beklemeyin" der.

•

Ben Erel'in dünyasına girince neyi ne için yaptığını genellikle öğrendim. Ve o dünyada önceden fark edemediğim nice güzellikler buldum.

Telegram: @cinciva

Tony Buzan

Down'lı çocuğu olan annelerin çocukları yanlarında ise gözleri, yanlarında değilse gönülleri hep çocuklarındadır. Konuşmalarının başı yahut sonu hep onlarla ilgilidir. Gördükleri, duydukları her şeyde onları hatırlar ve onlara ne tür faydalar sağlayabilirim diye düşünürler. İşte, Tony Buzan'ı da ben öyle dinledim.

Dünya Üstün Zekâlılar Kulübü (MENSA) üyesi olan Tony Buzan, 1994 yılında Türkiye'de üç günlük bir konferans tertipledi. Kızımla beraber katıldık. Çok ilginç anlatıların yanı sıra bize Erel'i anımsatan bazı değinmeleri de oldu.

Buzan diyor ki: "Herkesin beyin potansiyeli eşittir. 1990 başında yapılan hesaplara göre insan beyninde 1 nokta on milyon tane 0 (sıfır) beyin hücresi var. Bu donanım herkeste aynı. Ama herkes beynindeki hücreleri aynı beceriyle kullanamıyor. Önemli olan yüzde biri bile kullanılamayan beyin hücrelerini çalışır hale getirmektir."

Sayın Buzan'ın on beş kitabından bazıları şu konuları içeriyor:

– Aklınızı kullanın, Beyin Haritaları, "Mind Mapping" çizin, Hafızanızı Kullanın, Öğrenmeyi Öğrenin, Hızlı Okumanın Yolları, Beyninizi En İyi Nasıl Kullanabilirsiniz.

Ve şu önerilerde bulunuyor:

– Öğrenmeye devam ettiğiniz sürece başarısızlıklarla karşılaşmak önemli değildir. Yeter ki başarısızlığınız sizlere bir şeyler öğretsin.

– Sebat çok önemlidir, denemeye ısrarla devam etmelisiniz, hata yapmaktan korkmayın.

– Beyin kapasitemiz 100 bilgisayar gücünden daha fazladır.

– Çocuklar en iyi öğrencilerdir.

– Zihnimizde en iyi kalan en son yaptığımızdır. Kişilerle son ilişkilerinizin olumlu olmasına dikkat edin.

– Düşünme gücümüzü artırmak için ısrarlı davranmak çok önemlidir. Genius (Deha) % 99 ısrar, % 1 ise ilhamdır.

– Önemli faktörlerden biri de mimiklerimizdir. Kopya etmek ve tekrarlamak.

Ve ilave ediyor, dâhi olmak için KOPYA çekin, hayal kurun ve çocuk kalın.

Telegram: @cinciva

Toplum

Bazı sorunlar vardır ki kişi kendi imkân ve çalışmalarıyla bunları aşabilir. Fakat Down'lı bir çocuk sahibi olmak ve onunla birlikte yaşamak için ne yazık ki bu kadarı yeterli değil. Kişinin her sorunu yalnız çözmesi olanaksız. Devletin, çevrenin, ailenin el ele verip bu olayı kucaklaması gerek. Toplum bu konuda eğitilmedikçe ne aileye, ne çocuğa tam anlamıyla yardım mümkün olabilir. Ben bu anlamda ilk adımı atıp, kendim için, diğer anneler için, Down'lı çocuklarımız için, savaşmaya kararlıyım. Bana yardımcı olun, omuz verin! İlk aşamada şu basit gerçeği çevreye iletmekle başlayın: "Down'lı çocuklarımız deli değillerdir", "seks yönünden katiyen tehlike arz etmezler", "saldırgan, zarar verici, vurup kırıcı davranışları yoktur", "onları tanıyın!"

Tecrübelerime dayanarak şunu söyleyebilirim ki, kimsenin Down'lı bir çocuğu olması arzu edilmez. Fakat böyle bir bebek doğduğu takdirde de bu, ilk senelerde düşünüldüğü gibi bir trajedi değil, değişik, hatta keyifli yeni bir yaşam biçimi olarak düşünülebilir. Evet, kaçınılmaz birçok güçlükler vardır, fakat, sevgi, sabır ve hoşgörü ile yaklaşım bu yükü hafifletip zahmetleri azaltacaktır.

Mayıs 1995, Amerika'dayım. Tabii oradaki Down Sendromu Cemiyeti'yle temas ediyorum. (National Down Syndrome Congress, 1605 Shantilly Drive Suite 250 Atlanta G. A. 30324.) Son çıkan yayınları inceliyorum, anne-babalarla görüşüyorum. Devletin konuyla çok yakından ilgilendiğini bir kere daha içim burkularak görüyorum.

Okullarda ağırlığın karma eğitim üzerine yoğunlaştığını, çocuklar için seçme derslere ağırlık verildiği ve özel uzman hocalar eşliğinde "Support System" adı altında karma bir eğitim programı uygulandığını söylüyorlar.

Ayrıca engelliler için özel okullar veya normal okulların ek sınıfında eğitim uygulanan engelli çocuk programları da var. Bizdeki alt sınıflar gibi. Fakat karma sistemin daha yararlı olacağı fikri hâkim.

Konuştuğum aileler ise detaylı para kullanımı –zaman kavramı, kalabalıkta trafik sorunu– konularında hâlâ rahatlayamadıklarını dile getiriyorlar.

Telegram: @cinciva

Kaderdaşlara Kopyalar

Sizlere aktardığım bilgilerin çoğu dış kaynaklı. Nedeni ise, 1978 yılından bu yana, öğrenmek istediklerime çevremden, yapıcı, rahatlatıcı, yüreklendirici cevaplar bulmakta hep zorlanmış olmam; neticede sorularımın cevaplarını yurtdışından bulma çabaları göstermem. Bu, imkânlarımızın çok çok iyi olmasından ziyade, yegâne yol olduğu için böyle oldu.

Yaptığım öneriler ise ne iç, ne dış kaynaklı. Sadece tecrübe birikimleri, tortuları. Onları okuyun, sonra kendi çocuğunuzu düşünün, hangileri işinize yarayabilir bakın, kendi yollarınızı bulun. Bu yazılarımdan biraz yararlanabildiyseniz, siz de kendi tecrübe tortularınızı diğer kaderdaşlarınıza aktarın ve paylaşın, paylaşın, paylaşın.

Peki, Biz Ne Yapabiliriz?

Bütün bunlardan sonra okuyucunun aklına "Peki, biz ne yapabiliriz?" sorusu gelebilir. Ben yapılabileceklerden bazılarını sıralayayım:

Bu tür çocukların ailelerini sık sık arayıp konuşabilirsiniz, aklınıza gelen, onların ihtiyacı olan tavsiyeleri ulaştırabilirsiniz.

Böyle bir anneyi ara sıra rahatlatmak için çocuğa *baby-sitter*'lık yapabilirsiniz, hatta onu kendi ortamınıza alıp hem annenin, hem çocuğun sosyal ortam değiştirmesine yardımcı olabilirsiniz.

İşverenseniz, ona kısa vadeli de olsa iş imkânı sağlayabilirsiniz.

Hatta bunların hiçbirini yapamıyor iseniz, onları yolda görünce gülümseyip selam verebilir, hatırlarını sorabilirsiniz.

Kendilerinin başarabilecekleri konularda yardım etmeyip, normal çocuklar gibi davranabilir, kısacası onları tanımaya ve sevmeye çalışabilirsiniz.

Benim beklentilerime gelince, ben arkadaşlarımdan, ilgilenenlerden, Erel'i iki gün misafir etmelerini, "Erel'le 48 Saat - Hayatın Bir Başka Gerçek Yüzü" programına katılmalarını bek-

Telegram: @cinciva

liyorum. Bunun için Erel'i davet edip, 48 saatlerine ortak etsinler, onun için özel programlar hazırlamayıp kendi yaşamlarını paylaşsınlar. Hayatın diğer gerçek yüzüyle tanışsınlar, izlenimlerini başkalarına aktarıp onları da bilgilendirsinler istiyorum.

Ekstra Kromozomun Erel'e Getirdiği Ekstralar

Şimdi size bir soru sormak istiyorum. Aşağıda yazacağım özellikleri hangi çocuğunuz veya yakınınız taşıyor? Bu özellikler ki incelenip düşünüldüğünde insanı insan yapan, Allah'a yaklaştıran, kendinizi tartıp eleştirmenize neden olan, hatta, bazen de utandıran özellikler. Her birini ayrı ayrı düşünün ve bilin ki bunların bazıları herkeste bulunabilir. Ya HEPSİ? İşte o sadece Down'lı yavrularımızda var. Bu çocuklar ki:

– Zengin - fakir / çirkin - güzel demeden Allah'ın yarattığı her insanı severler.

– Onlara anlatılması en zor olan konulardan biri çevredeki olumsuzluklar ve bazı insanlardan gelebilecek kötülükler.

– Rüzgâr - yağmur / gece - gündüz onların ruh hallerini etkilemez.

– Yaptıkları fedakârlıklarda hiç karşılık beklemezler, her şeyi kendileri istedikleri için yaparlar.

– Hastayım, ———— ağrıyor, canım sıkılıyor gibisinden naz ve kapris yapmazlar.

– Ağlayan, üzülen, acı çeken kişiler, hastane, kaza vs. manzaralarına dayanamazlar.

– Davranışlarında ve kararlarında daima olumlu nedenleri vardır.

– Kendilerini olduğu gibi seven ve kabul eden çok candan –ufak da olsa– bir çevreleri vardır.

– Yaşamları güzelliklerin egemen olduğu bir dünyada geçer, bakış açıları tamamen o yöndedir.

– Size sevginizi sınırsızca verme ortamı yaratırlar.

– Çevrelerindekileri olduğu gibi kabul edip, ne kendi durumlarını, ne de çevredeki Down Sendromluların durumlarını irdelemezler.

Telegram: @cinciva

– Etraflarındaki güzelliklerle ilgilenirler – kuzuları, akan suları, kelebekleri görürler.

– Söylediğiniz her şeye inanırlar; öyle bir inanç ki, ağrı ve sızıları bile, siz "geçecek" dediğiniz zaman adeta hafifler, geçer.

– Cinayet işlemez, esrar içmezler.

– Kasıtlı olarak başkalarını incitmezler.

– Kısacası onlar, kötülük yapma duyguları, günahları olmayan kanatsız meleklerdir. Üstleri tozlanmış mücevherlerdir. Onları keşfedin, tozlarını silkin ve zengin olun.

İçim ılık ılık, yüzümde bir tebessüm, yazılarımın sonuna yaklaşırken, telefon çaldı. Arayan çok sevdiğim bir dostumdu. Canı sıkılmış, dertleşmek istemiş. Konu oğlu idi. Erel'den biraz büyük, akıllı, hepimizin takdir ettiği bir delikanlı. Anne şöyle yakınıyordu: "Bir süredir eve geldiği saatler belli değil, akşamları yatmak, sabahları kalkmak bilmiyor. Devamsızlıktan sınıfta kalacak diye korkuyorum fakat hiçbir öğüt kabul etmiyor. Babasıyla devamlı çekişme halindeler. Ne eşime şimdiki gençlerin, onun zamanındakilerden farklı olduklarını anlatabiliyorum, ne oğlum yanlış kişilerle, yanlış işler yaparsa endişesini yüreğimden atabiliyorum. Arada kaldım. Bizi sevip sevmediğinden bile şüpheliyim" diyordu.

Bir süre daha içini döktü, sonra telefonu kapattı. Yüreğim kararmış, yüzümdeki tebessümün yerini acı bir gerginlik almış olarak masama döndüm. İçimden hiçbir şey yazmak gelmedi. Oturdum düşündüm, düşündüm.

Down'lı çocuğumuzu normal hale getirmek için yukarıdaki altın değerindeki özelliklerden ne kadar çok taviz vermemiz gerektiğini düşündüm. Bu bana kız kardeşimin bir gün ettiği tavsiyeyi hatırlattı. "Erel'i kendi karmaşık dünyamıza sokmaya çalışacağınıza, ara sıra siz onun dünyasına girip rahatlasanız daha iyi olmaz mı?" Çok haklıydı...

Şimdi sizin aklınıza şu soru gelebilir: "Peki, her şey bu kadar mükemmel de, nedir eksik olan, nedir herkesi bu kadar korkutan, ağlatan?"

Ben Erel için şunları sıralayabilirim;

– Erel'de anormal bir davranış yok,

– bazı konularda yavaşlık var,

Telegram: @cinciva

– eksik ifade,

– yavaş algılama,

– olası kötülüklere karşı kendini koruyamama,

– çevrenin onu bilinçsizce ve hak etmediği halde hırpalama endişesi,

– ve tabii "YARIN ne olacak?" düşüncesinin cevapsız sorusu,

– bu arada para, zaman kavramlarının tam yerine oturmamış olmasını da sayabilirim.

Özetlemek gerekirse Erel'le ilgili olarak "Ya" sözcüğünün kaçınılmaz dehşetini ben de zaman zaman hissediyorum. Şöyle ki;

YA ben öldükten sonra ne olur?

YA kötü niyetli kişilerle karşılaşırsa?

YA yapılacak başka şeyler de varsa?

YA dikkat eksikliğinden bir kazaya uğrarsa?

YA kendini meşgul edecek bir uğraş bulamazsak?

YA bizlere bir şey olur da ona yeterli hizmeti veremezsek, vesaire, vesaire?

Bunlar bir yerde tüm dünya anne-babalarının endişelerini ifade ediyor.

Evet, Erel Down'lıların en iyisi değil, şu an benim de zorluklarım var, fakat şimdi ben, yoklara üzülmekten ziyade, varların tadını çıkartarak yaşıyorum. Yeter ki "varlar" artmaya devam etsin. Yani ben yarı dolu şişenin boş kısmı ile değil, dolu kısmı ile ilgileniyorum. Bazı davranışlarımı otomatiğe bağlamış gibi üzülmeden yapıyorum. En önemlisi de bu yolun en doğrusu olduğu inancı, bana huzur, güç veriyor. Başka bir ifade ile, şu an Erel'le yaşamanın zorluklarından ziyade, onsuz olmanın eksikliklerini görüp hissedebiliyorum, şükrediyorum.

Şayet, insanlık duygu yelpazesinin genişliğine bağlı ise, oğlum, benim, eşimin, diğer çocuklarımın, bazı yakınlarımın duygusallıklarının çok derinleşmesine neden oldu, ne mutlu!

Bizsiz Erel nereye kadar gelebilirdi bilmiyorum, fakat şu bir gerçek ki, her engelli çocuğu olan ailedeki "Yapabileceklerimi yaptım mı acaba?" endişesi bizim yüreğimizde yok.

Görevlerini yerine getirmek için anne babaların mümkün olduğunca sağlıklı, mutlu, kuvvetli olmaları, ayakta durmala-

Telegram: @cinciva

rı gerekiyor. Yani, bizlerin kendimize bakmak, dikkat etmek, sağlıklı yaşamak için ayrı, ulvi bir nedenimiz var. Ne güzel, bu şekilde de olsa yaşama sıkı sıkı sarılma gereği duymak.

Ülkemiz, gerek bedensel gerekse zihinsel engellilerin nüfusa oranının yüksek, buna karşın götürülen hizmetlerin son derece yetersiz olduğu bir ülke. Ne yazık ki ben de, ülkemizin bu tür çocukları kendi bünyeleri içinde yaşatma projelerinin bizim bugünümüze yetişeceğine inanmıyorum. O nedenle çocuğumun yarınını programlama konusunda Devletten yeterli ölçüde bir yardım ummuyorum. Daha doğrusu, böyle bir mücadelenin neticesinin benim Erel'ime yansıyamayacağı kanısındayım. Yani hayalimi kendim gerçekleştirme durumundayım. Daha sıkı basmam, daha çok uğraşmam, daha uzunca yaşamaya çalışmam gerek. Allah yardım etsin!

Benim eğitim programımın üç amacı var. Biri oğlumun mutluluğunun devamına yönelik, yani onu meşgul edecek, mutlu edecek ortamın hazırlığı. İkincisi benden sonra onun yaşamını paylaşacaklara yönelik. Bu da Erel'in bağımsızlığına mümkün olduğunca katkıda bulunmak. Onu başkalarına olan bağımlılığını azaltacak becerilerle donatmak. Üçüncüsü de oğlumun, zaman zaman arkadaşlarıyla kalabileceği bir yaşam köyü kurma çalışmalarına devam etmek.

Evet "Düşlerim" Var

1. Bir yaşam köyü kurulsun istiyorum. Tüm çocukların yaşadıkları, üretebildikleri, tükettikleri, kendileri için çalıştıkları, eğlendikleri ve aileleriyle (sevdikleriyle) gidip geldikleri, zevklerin ve problemlerin paylaşıldığı, sakinlerinin birbirlerine gülümsediği, sevdiği, sıcacık, yemyeşil bir köy. Ev kadar sevilebilecek nitelikte bir köy...

2. Köyüm kurulana kadar ilkokul zamanlarımızdaki ustaçırak ilişkisinin hatıramda kalan izleriyle, sevecen, verici, hoşgörülü ve öğretici bir ustanın yanında Erel'in bir el becerisi öğrenmesini düşlüyorum. Öyle bir usta ki, çocuğuma becerisini aktarsın, ondan da mutlu olmayı öğrensin.

Telegram: @cinciva

3. Bu hedeflerin doğrultusunda, Erel'i bu geleceğe hazırlıyorum. Onu yalnız başına seyahatlere yollayacağım. Kendine güven, yapabilirlik duyguları aşılamaya çalışacağım.

4. İleride Erel'in, kendisiyle konuşacak, onun şaşırıp çözümleyemediği çevre olaylarını ona tercüme edecek, kelimeyle kendini ifade edemeyecek durumlarda onu anlayabilecek bir ortağa, bir yol göstericiye, bir arkadaşa ihtiyacı olacak. Sanki dört yol ağzına gelmiş, nereye sapması lazım geldiğinde tereddütleri olan birine, ok işaretini gösteren biri. Ondan sonra Erel o yolda rahatça yürüyecektir. İkinci bir sapağa gelinceye kadar. Ona böyle bir yoldaş bulmayı düşlüyorum.

5. Televizyonda memleketimizin çeşitli insan tiplemelerini başarıyla vurgulayan yerli diziler var. Yurtdışında olduğu gibi Erel ve arkadaşlarının da, bu konuya inanmış sabırlı ve sevecen yönetmenler eşliğinde bir tür dizi ve reklam programlarında rol almalarını istiyorum. Böylece benim ulaşamadığım çevrelere ulaşıp, "Biz de varız" diyebilmelerini düşlüyorum.

6. Kısacası devamlı düşlerim ve uğraşlarım var.

Erel'in dünyasının kapılarını sizlere biraz araladım. Çevrenizde gördüğünüz, omuz omuza yaşadığınız bu çocukların duygu dünyaları hakkında biraz daha bilgi sahibi olduğunuzu umuyor, bizi anlayın ve yardım edin diyorum. Yalnız şunun altını çizmekte yarar var: Yardım sözcüğü acıma sözcüğü ile arkadaştır. Bizim durumumuzda ben bu arkadaşı kabul etmiyorum ve diyorum ki: "Bize ACIMAYIN, bizi ANLAYIN."

Arzu etmemekle beraber yazılarımda ara ara "normal çocuk", "engelli çocuk" ve "ben" sözcüklerini kullanmış olduğumu fark ettim. Ben, Biz'i (tüm aileyi), diğerleri de bazı konularda farklılığı olan Down'lı çocuklarımızı ifade ediyor.

Telegram: @cinciva

Sözün Özü

Bildiğim kadarıyla, bu kitapçık türünün ilkidir. Başka bir deyişle, Türkiye'de ilk defa Down'lı çocuğuyla uzun yıllar yaşamış bir anne tarafından yazılmış ilk "Tecrübeyi Paylaşma" denemesidir.

Yazım biçiminde, kelime seçiminde, gramerinde hatalar olabilir. O konuda iddialı değilim. Formatı için tek hedefim anlaşılabilir olması. İçeriği konusunda ise iddialıyım. Zira yaşanmış ve yaşanmakta olan bir hikâyeyi anlatıyor.

Hedefime gelince: Birincisi benim durumumda olan annelere, ikincisi de bu konuyu bilmeyen çevreye bizden bazı gerçekleri aktarmak, onların desteğini almak.

Değerlendirmenizi bu çerçevede yapmanızı diliyor, eksiklik ve fazlalıklarının takdirini sizlere bırakıyorum. Bu, gördüğünüz gibi sadece Erel'in değil, tüm ailemizin on yedi yıllık özel hayatının yaşanmış ve yaşanmakta olan bir filmidir. Amaca hizmet eder, sizlerin Down Sendromu olayına bakışınızda yeni pencereler açabilirse amacına ulaşmış olacaktır.

Down'lı bir çocuk sahibi olmanın çok sıkıntılı yönleri olmakla beraber, ben diğer yönünü, güzel yönünü, herkesin ihmal ettiği yönünü vurgulamayı yeğledim. Bugünlere gelinceye kadar, olayı ilk kez yaşıyor olmanın, önünde konuşacak, soracak Down'lı çocuğu olan bir ailenin daima eksikliğini hissettim. Fakat, bugün durup düşündüğümde, bundan sonrası için de aynı durumda olduğumu gördüm. Çevremdeki Down'lı çocukların hepsi Erel'den küçük. Onlar bizim geçtiğimiz yollardan daha sonra geçecekler fakat biz tünelimizi açmaya yalnız

Telegram: @cinciva

olarak devam edeceğiz. Eğer bundan sonrasını yazma imkânım olursa, yine ilk olmanın zorluklarını yaşayacağımı biliyorum. Bir farkla ki, artık ben, o ilk zamanlardaki ne yapacağını bilemeyen bir anne değil, tam tersi, hedeflerini belirlemiş, çevresini çocuğunun yaşamına ortak etme çabası içinde, hangi hedefler için neler yapılabileceğini, çocuğunun eksiklik ve fazlalıklarını bilen bir anneyim. Kısacası, artık bu öncülük yarışında kendimi yalnız hissetmiyorum, korkmuyorum ve umutluyum.

Bugünkü mutluluğuma, olayı teşhis eden doktora götürdüğüm soru listemi hatırlayarak, hak vereceksiniz. İlk zamanlarda, en sık kullanılan "endişe, sıkıntı, çaresizlik" gibi sözcüklerin yerini kitabın sonlarına doğru "sabır, hoşgörü, sevgi" gibi olumlu ifadelerin almış olduğunu fark edeceksiniz.

Mademki olayın çaresi sadece ilaçlarla mümkün değil, mademki uygulanacak tek bir formül yok; o halde davranış biçimi, olayları ele alış gibi konular, bunu en çok yaşamış ve yaşamakta olan anne-babalardan öğrenilebilir. Onların yaklaşımlarını öğrendikten sonra, istediklerimizi, uygun gördüklerimizi kendi çocuğumuza uygulayabiliriz. Kısacası arayış içinde olan ebeveynler, bulabildikleri çareleri paylaşmak zorundalar. Kitaplar bize cansız fotoğraflar veriyor. Halbuki biz, anne-baba ve çocukların rol aldığı canlı filmler görmek, duymak istiyoruz.

Özet olarak:

Bilinen hikâyedir. Hoca damdan düşer, etraftan bağırırlar: "Aman çabucak bir doktor bulun." Hoca zorlukla başını kaldırır; "Doktor istemem, bana daha önce damdan düşmüş birini getirin" der. İşte ben sizden önce damdan düşmüş biri olarak ihtiyacı olanların yanındayım.

Son zamanların en güzel filmlerinden olan *Forrest Gump* için şöyle bir değerlendirme okumuştum; "*Forrest Gump*'ı gördükten sonra dünyanızın aynı (eskisi gibi) olmadığını fark edeceksiniz" diyordu (*The world won't seem the same once you see* Forrest Gump). Ben de size bu tür kitapları okuduktan sonra Down'lı çocuk ve ailelerine bakış açınızın eskisi gibi olmayacağını söylüyorum, daha doğrusu öyle olmasını temenni ediyorum. Filmin bir başka sahnesinde engelli Gump, "Aptal, aptal-

Telegram: @cinciva

lık yapandır" der. Ben de bu konuda "Aptal, aptallık yapandan ziyade aptalca düşünendir" diyorum.

Bu çocukların yardım çığlıklarını kulaklarınızla değil, kalbinizle duyun, dünyalarının duygu ağırlıklı olduğunu daima hatırlayın istiyorum.

Sizlere son demek üzereyim. Fakat hikâyem henüz bitmedi. Daha çok adımlar var atılacak, uğraşlar var denenecek.

Hikâyemin bu kısmı okunduktan sonra kalan tortunun hem çocuklara, hem ailelere, hem çevreye, hem ilgililere değişik yönleriyle de olsa bazı mesajlar vermiş olması umudunu taşıyorum. İnşallah bazıları kitaptaki detayları, duygusal hezeyanları, yanlış/doğru bazı değerlendirmeleri bir kenara atıp, durumun tarafsız fotoğrafını çekebilir, bunu yakınlarına iletir, bu yazı da denize atılan taşın çevresinde oluşturduğu halkalar gibi çevreye tüm engelliler için olumlu bakış açıları verebilir.

On yedi yılı özetleyen bu konsantre bilgilere ek olarak, öğrenmek ve paylaşmak istedikleriniz için beni aramaktan çekinmeyin.

Adresim	:	Elçin Tapan Cami Sok. 5/6 Baltalimanı – İstanbul
Telefon Numaram	:	0 212 / 277 99 24
Faks	:	0 212/ 277 12 77
e-mail	:	elstapan@superonline.com

Telegram: @cinciva

OKURLARDAN MEKTUPLAR

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

14.12.1995

Sayın Elçin Tapan,

Ana kelimesine bir eşittir işareti koyarak 'Elçin Tapan' yazdım yanına. Ve hayranlık, heyecan yüklü duygularımla iki damla gözyaşımı da katarak aldım kalemi elime!..

Benim kızım da okudu, O'da duygulandı. Bir eğitimciydi, bir psikiyatrist, bir yazardı karşımızda, bize duygu veren, bilgi veren, sevinci ve hüznü birlikte yaşatan...

İşte bu özelliklerin sahibini, önce anne olarak, sonra eğitimci, sonra da konunun sahibi olarak kucaklamak istiyorum.

Kitabınızdan temin ederek okullarımıza, ailelere, hatta tüm insanlara ulaşmasını sağlayabilirsek, topluma hizmet amacınıza da yardımcı olmanın mutluluğunu duyacağız.

Sizi yakından tanımak en içten dileğimdir Sayın TAPAN. Hatta, hatta izin verirseniz bir panelimizde veya bir konferansçı olarak sizi dinlemek istediğimizi de ifade etmek isterim.

İçten saygı, sevgi ile tekrar tekrar kucaklıyorum.

Birdal Özbaykal
Milli Eğitim Bakanlığı
Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri
Genel Müdürü

Telegram: @cinciva

Merhaba Elçin Hanım,

Ben size Ankara'dan yazıyorum. Hacettepe Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Eğitimi Bölümü 2. sınıf öğrencisiyim. Biraz da konumla ilgili olarak kitabınızı aldım ve okudum.

Gelecek sene eğitilebilir çocuklarla ilgilenecek olmama rağmen kitabınızdan birçok şey öğrendim. Kafamda onlara dair güzel tasarılar ve düşünceler belirmeye başladı. Böyle bir kitapla insanlara engellilerin de birer insan olduğunu, onların her şeyden çok sevgiye ve ilgiye ihtiyaçları olduğunu bir ölçüde anlatmaya çalıştığınız için çok teşekkür ederim. Size yardımlarını büyük ölçüde gösteren eşinize, oğlunuza, kızınıza ve diğer dostlarınıza takdirlerimi sunmaktan büyük zevk duyuyorum.

İnanın bu mektubu yazarken o kadar duygu yüklüyüm ki böyle duyarlı, sevgi dolu bir anneye söyleyecek söz bulamıyorum. Kitabınızı okurken sizinle ve Erel'le aynı şeyleri sanki ben de yaşadım. Yeri geldiğinde ağladım, yeri geldiğinde güldüm. Sizleri çok sevdim. Keşke her engelli çocuk sahibi anne sizin kadar güçlü olsa, her engelli çocuk da Erel gibi şanslı olsa...

Umarım bütün hayalleriniz gerçekleşir. Hayal ettiğiniz o köy de inşallah kurulur ve kim bilir ben de bir dost olarak gelecekte orada olabilirim. Size tekrar teşekkür ediyorum ve ailenizle mutlu ve huzurlu bir yaşam sürmenizi diliyorum.

Mektubumun sonunda sizden bir ricam olacak. Erel'in ve sizin bir arada bir resminizi bana gönderirseniz çok mutlu olurum. Sizleri tanımamama rağmen benim bir gönül dostu olduğumu unutmayın. Sizi ve Erel'i kucaklıyorum.

Sevgilerimle
Filiz Öztürk

Telegram: @cinciva

8.12.1995

Etkisinden kurtulmak istemediğim kitabınızı okudum, bunlar insanı insan yapan değerler. Herkes sizin gibi olabilseydi dünya şimdikinden çok daha hızlı dönerdi. Sizinle tanışmam, şansım olacaktır. Erel'e sevgi öpücüğü yolluyorum, saygılarımla.

Gülsen Benne

20 Ocak 1996

Tanışmadan tanıdığım ve dostluğuna hızla alıştığım Sevgili Elçin Tapan'a...

Kitabınızı bitirdikten sonra yüreğimde burukluk içimde elemli bir sevinç kaldı.

Yorgun gönlümde annelik sevgisini yeniden daha daha yeşerttiniz. Hüzünle yeşerttiniz, duyguyla yeşerttiniz, yüce sabrınızla yeşerttiniz ve sevgiyle yeşerttiniz.

Sizi, kitabınızı okuyamayıp tanımasaydım elem duyardım. Bu yazdıklarınızla, yaşadıklarınızla birçok anneye umut ve mutluluk verdiniz. Bir anne olarak bundan daha büyük bir mutluluk olamaz. Satırlarınızla, savrulan nice yuvaları umutla kurtaracağınıza inandım. Annelerin hayal ufuklarında hayaller açtınız.

Yüreklerimiz çocuklarımızdan başka kimin için çarpar ki. Tüm anneler adına sizi ödüllendirmek gerek. Çocuklarımızla geçen her günün değerini daha daha iyi bilmeyi anlattınız bana.

Benim de iki yavrum, şu anda iki ve bir tane de yolunu sevgi ve heyecanla beklediğim üç torunum var.

Tanrım bu ne büyük bir sevgi. Bitmiyor bu sevgi. Hem yanımda, hem hasretim her birine. Bunun orta yolu yok mu Allahım.

Yoluna canınızı koyduğunuz gözbebeği yavrunuzu sevgi ile kucaklar, yıllar yılı verdiğiniz emeklerinizden ve başarınızdan duyduklarınızdan dolayı önünüzde saygı ile eğilirim.

Sevgilerimle
Gülsen Benne

Telegram: @cinciva

16.1.1996

Merhaba,

Ben Mutlu Bir Down Annesiyim benim hayatımda okuduğum en güzel kitap ve benim için yeni bir sayfa açtığını düşünüyorum. Hissediyorum ki bu kitap benim olaylara bakışımı ve dünyayı değerlendirme şeklimi değiştirecek. Sizi hiç tanımadığım halde sizi kendime çok yakın hissettim ve sanıyorum bunun tek nedeni de iç dünyanızı acıları ve mutluluklarıyla, tereddütleri, nefretleri, sevgileri ve isyanlarıyla tüm insanlara –bir paylaşım uğruna– böylesine açabilmiş olmanız ve böylece de birçok şeyi nasıl aşabilmiş olduğunuzu göstermeniz...

Ben anne değilim. 27 yaşındayım ve 3 yıllık evliyim. Belki bu kitap beni değil, çocuk sahibi olan insanları böylesine etkilemeliydi ama bir mücadelenin böylesine mutluluk, sabır, sebat ve kabullenişle yaşanmış olması ve daha önemlisi böylesi güzel yansıtılmış olması, inanın beni çok derinden etkiledi.

Sizi mücadeleniz için, ama daha da çok bu mücadeleyi cesaretle, kalıplara girmeden, sınırları unutarak, aşarak, utanmadan (saçma sapan, gereksiz bir utanmadan bahsediyorum), anlatabildiğiniz için tebrik ederim. Umarım başkalarına örnek olacaktır.

Ben üniversitede öğretim görevlisiyim ve kitabınızı okurken, ayrıca, siz her ne kadar yazım konusunda iddialı olmadığınızı söyleseniz de, daha önce yapmış olduğunuz akademik çalışmaların izlerini de gördüm.

Tebrikler, teşekkürler.

Çukurova Üniversitesi
Gülsün Korkmaz

Telegram: @cinciva

19.1.1996

Sayın Elçin Tapan,

Bir "Down" yakını olmadığım halde tarafsız bir gözle kitabınızı okudum ve çok etkilendim. Yüreğim o kadar kabardı ki zaman zaman okumakta zorlandım. Yaşamın doğumdan ölüme bize sunduğu, mutluluk-mutsuzluk, umut-umutsuzluk, sağlık-hastalık, yeterlilik-yetersizlik, varlık-yokluk gibi insanlık durumlarının nasıl da "görece" olduğunu bir kez daha anladım. Cesaretiniz, gücünüz, inancınız ve yaşadıklarınızı bizlerle paylaşarak verdiğiniz yaşam dersi için sizi kutluyorum. Yapabileceğim tek katkının, sosyal güvencesi olmayan ya da sigortalı "Down"lı çocukların göz muayenelerini yapmak olduğuna inanıyorum.

Op. Dr. Tülay Tuna
Göz Hastalıkları Uzmanı

4 Aralık 1995

Sayın Elçin Tapan;

Kitabınızı okudum. Yalnız "Down"lı çocuğu olan aileler için değil bütün aileler için çok faydalı bir kitap.

Kitapta örnek bir anneyi, örnek kardeşleri ve babayı, kısaca örnek bir aileyi okudum. Sizleri kutluyorum.

Bazen içimiz burkularak, sızlayarak, bazen de tebessümle okudum. İkinci kez okumaya, notlar çıkarmaya hazırlanıyorum. Çünkü ilk ve tek evladımız olan 3.5 yaşındaki oğlum Reşat için en küçük bir detayı kaçırmak istemiyorum.

Duygu ve insan sevgisi dolu bu kitabınız için sizi, oğlum, eşim ve ben kutluyoruz. Bundan sonraki yaşantınızda başarı, sağlık ve mutluluklar diliyoruz.

Sevgili Erel'e selam, sevgi ve mutluluklar diliyoruz.

Reşat - Saynur - Sait Yeniay

Telegram: @cinciva

25.11.1995

Bir Mutlu Aile Annesi...

Elçin Tapan, dostum Erkan Tapan'ın eşidir. Siyaset ve sohbet arkadaşımdır. İyi eğitim görmüş, akademilerde ders vermiş; uluslararası kurumlarda danışmanlık görevleri üstlenmiştir...

Elçin Tapan annedir. Erel Tapan'ın sevgili ve fedakâr annesidir. Bir mutlu aile annesidir...

Yapı Kredi Yayınları arasında piyasaya sürülen *Ben Mutlu Bir Down Annesiyim* isimli kitabını bir çırpıda okudum. Sonra ailemdeki herkese bu kitabı dikkatle, özenle, hazmederek okumalarını tavsiye ettim.

Erel Tapan on yedi yaşındadır. Gelişme engellidir. İddiasında ısrarlı, sonuçlarını tam kestiremediği konularda cesur, bildiği konularda gururlu, kavradığı konularda kurumlu, caka satışı muzip, haşarıyken sevimli, dinlenirken heyecan dolu bir delikanlıdır.

Erel'i üç yıl önce Emirgân'da Abdullah Lokantası'nda Elçin ve Erkan Tapan çiftinin, Mesut Yılmaz için verdiği öğle yemeğinde tanımıştım. Kafasına koyduğu bir tanışıklığın belgesini elde etmek için birlikte fotoğraf çektirmek istiyordu. Sonunda istediğini elde etti. Bu resim şimdi Elçin Tapan'ın kitabında sunulan albümde yer alıyor... Öyküsü ise, bütün gerçekliği ile aktarılmış...

* * *

Gelişme engelli bir delikanlının annesi olmak Elçin Tapan'a inanılmaz güç vermiş. Sayfalarda, satırlarda bu gücü hissettirmenin saygılı ve sabırlı gurur cümlelerini okuyorsunuz. Gelişme engelli bir delikanlı ile on yedi yılı birlikte yaşamanın kazandırdığı hoşgörü dünyasında benzer sıkıntılarda kıvranan anne ve babalara inanılmaz içtenlik ve cesaret aktaran görüşler ve öneriler dinliyorsunuz... Bilimsel çevrelerle her gün genişlettiği ilişkisine annelik şefkat ve sabrını katmış. Yaratıcı çileciliğinin mükemmel örneğini sergileyen savaşımından yalın bir adalet hissinin sapmasız hükmüne bırakmış kendini...

Telegram: @cinciva

* * *

Mecaz dünyasından, gerçek mertebesine yükselen tasavvuf kültürü gibi huzur veren bir annedir Elçin Tapan. Kitabı okudukça heyecan kasırgası içinde çözüm arayan telaşı ve varılan huzuru bulursunuz. Tecelli mezhebinde zaman gibi, mekân da idrak olunur. Elçin Tapan'ın gittiği her yeri, geçirdiği her saniyeyi bu idrak ahlakında kavrarsınız... Zira ilahi ezelilik değerini fark etmiş; zamanın kuşatmasına girmeyen bu üstün yeteneği yakalamış olmasını kıskançlığa varan bir gıptayla okursunuz. Gıptayı bir mutlu aile annesinin somutlaştırdığı değerlerle hazmedersiniz. Kazandığı tecrübeleri herkesin yararlanmasına sunmasını takdir eder, gurur duyarsınız...

İnsan önemli işleri düşündüğü zaman manevi kişiliğini yeniden hazırlar ve bu hazırlığın verdiği güvenle yeni bir başarı heyecanı yaratırmış. Bu kitabın her satırında bu hazırlığın verdiği cesareti ve yarattığı heyecanı gördüm.

Ruhun sabırlı bekleyişindeki alkış bütün avuçları patlatırcasına gürleşerek Elçin Tapan için ayağa kalkıyor...

Gelişme engelli çocuğu olan her anne bu kitabı başucunda, bir başvuru kitabı gibi bulundurmalıdır.

Yılmaz Karakoyunlu

Sayın Elçin Tapan,

Soluk kesici aşk öykünüzü bizimle paylaştığınız için size sonsuz teşekkürler. İnşallah bu maceranın devamını da bizimle paylaşırsınız. Ayrıca sizin, Erel'in ve ailenin diğer üyelerinin de yeni yılını kutlar sağlık, mutluluk ve başarı dilerim.

Sevgilerle
Uzman Psikolog
Aytunç Engin
Gaziemir - İzmir

Telegram: @cinciva

Sevgili Elçin Hanım,

Gönderdiğiniz kitabı hayatımda aldığım en güzel hediye olarak kabul ediyorum. Çok teşekkür ederim. Ben, oğlum ve kreşimizdeki öğretmenler nefes almadan okuduk. Kitabı yazmanızdaki amaca tümüyle ulaştığınızı bilmenizi isterim.

Sizinle bir gün karşılaşabilmek ve benim de mücadelemi paylaşmanız dileğiyle.

Müfide Atal
Özel Keremcan Kreş
ve Gündüz Bakımevi
Yüreğir - Adana

10 Ocak 1996

Sayın Elçin Tapan,

Öncelikle bu kitabı yazmakta gösterdiğiniz cesaret ve başarı için sizi kutluyorum. Tüm hissettiklerinizi ve yaşadıklarınızı böylesine içtenlikle anlatabilmek gerçekten imrenilecek bir durum.

Bizim küçük Gizem'imiz henüz dört yaşında. Doğduğu anda hastalığını anladılar ve altı günlükken bana söylediler. O andaki duygularımı anlatamayacağım çünkü siz bunları çok iyi biliyorsunuz. Zaten kitabınızı okuduğum zaman önce şunları düşündüm, hiç tanımadığım, bugüne kadar adını bile duymadığım bir insan nasıl aynen benim gibi düşünebilir. Hiç kimse hatta eşime ve hatta kendime bile itiraf etmekten korktuğum duyguları paylaşabilir. Büyük bir şokla yazdıklarınızı tekrar tekrar okudum ve anladım ki bizi birleştiren nokta Erel ve Gizem. Aynı sorunu paylaşmak insanları yakınlaştırıyor, belki de bu bir dostluğun başlangıcıdır.

Siz on yedi yıldır bu sorunla yaşamayı öğrendiniz, biz henüz yolun çok başındayız. Sizden öğreneceğimiz çok şey var ve umuyorum ki bize yardımcı olursunuz. Sizinle tanışmayı çok isterdim.

Mehmet Buyan

Telegram: @cinciva

25.10.1995

Değerli Elçin Anne,

Size Tokat'ın yeşili ile tanınan Niksar ilçesinin Yazıcık kasabasından yazıyorum.

Yazmama en büyük etken, okumuş olduğum kitabınız. Kitabınızı okuduktan sonra diyeceğim tek şey ben de MUTLU BİR DOWN ABLASIYIM. Baran ve Erel insanlar hakkında art niyetli düşünmüyor, insanlara zarar verme düşünceleri yok. Keşke her insan bu yönden Down'lı doğsaydı. Kimse kimseye zarar vermezdi.

Ne mutlu ki Erel'e, sizin gibi bir ailesi var. Erel'i ve sizleri tanıdığım için çok mutluyum. Sizleri daha önce tanımış olsaydım keşke. Ela kadar yardımcı olmak isterdim inanın. Siz birçok zorluğu aşmışsınız. Ama eğer bir dosta ihtiyacınız olursa beni unutmayın.

Erel'e, onun mutluluğu için yapmam gereken ne olabilir diye düşünüyordum. Erel'i ve sizleri Yazıcık'a davet etmek geldi aklıma. Belki geldiğinizde aslan sütü olan sofralar hazırlayamam, kuş tüyü yataklar serememem ama Yazıcık'ın temiz havası, yeşilliği, harika doğasını gezdirerek tanıtmak isterim.

Yapabileceğim ya da yapmamı istediğiniz başka şeyler varsa ne olur söyleyin. Erel el örgüsü kazak giymeyi sever mi? Ona kazak örmek istiyorum. Sevdiği renkler ne, onu merak ediyorum.

Mihrican Uygun
Yazıcık Kasabası
Niksar - Tokat

Telegram: @cinciva

5.8.2011

Sayın ve Sevgili Elçin Tapan,

Ailenizi tümüyle, sevgili Erel'in otuz birinci yaş gününde tanımak mutluluğuna erdim. Çok güzel, neşeli, mutlu bir doğum günü partisiydi. Erel de koca bir delikanlı olarak hepimize sevgiler saçıyordu. Ne yazık ki, henüz *Ben Mutlu Bir Down Annesiyim* adlı değerli kitabınızı bilmiyordum. Lütfedip verdiğinizde büyük bir heyecan, hatta gözyaşlarıyla okudum onu. İnsan ne kadar uzun yaşarsa yaşasın, bilmediği ne kadar çok şey olduğunu öğrendim.

Kendi kendime düşündüm: Böyle bir çocukla yabancı olarak karşılaşsaydım ne yapardım diye. Acırdım, üzülürdüm ama açık söyleyeyim sevgiyle yaklaşamazdım. Sizin o içten, sevgi dolu öğretici yazılarınızı okuyunca kendimden utandım. Siz, dünyada eşi az bulunur çok değerli bir annesiniz. Büyük bir şefkat, sevgi, sabır ve hoşgörüyle "Down" olan evladınızla ilgilenirken eşinizi ve diğer çocuklarınızı aynı düzeyde tutabilmeniz, onlara aynı heyecanı verdirmeniz hiç de küçümsenecek gibi değil. Onlar ne kadar iyi olursa olsun, bütün anahtar sizsiniz bence. Diğer önemli olan da bu kitabı yazarak, böyle bir çocuğun yetiştirilmesindeki zorlukları, bunlara karşı yapılması gerekli olanlar hakkındaki deneyimlerinizi, gittiğiniz uzmanların önerilerini büyük bir özveriyle yazarak bu tür çocukların ailelerine elde edilmesi çok zor bilgileri bir öğretmen gibi vermenizdir. Sizi ve ailenizi candan kutluyorum. Bu gibi çocukları ailelerinden sonraya kalma üzüntüsünden kurtaracak bir "Çocuk Köyü" yapma atılımınızın, istediğiniz gibi sonuçlanmasını bütün kalbimle temenni ediyorum.

Sözümü bitirmeden önce beni ayrıca çok hislendiren şu cümlenizi yazmadan edemeyeceğim: "*Onlar, kötülük yapma duyguları, günahları olmayan kanatsız meleklerdir. Üstleri tozlanmış mücevherdir. Onları keşfedin, tozlarını silkin ve zengin olun!*" Bir de bir okuyucunuzdan buna karşı "*Keşke bütün insanlar 'down' olsalardı da dünyada bu kadar kötülük olmasaydı*" sözüne ben de KEŞKE demekten kendimi alamadım.

En içten, sevgi, saygı ve selamlarımla.

Muazzez İlmiye Çığ

Telegram: @cinciva

Ek Bilgiler

I. ZEKÂ VE IQ

Zekâ ve kromozomlarla ilgili daha detaylı bilgiyi tıp kitaplarında bulabilirsiniz. Ben, yazımın ek kısmında annelerin öğrenmek isteyeceklerini düşündüğüm kadar kısa bir açıklama ilave ettim.

Zekâ nedir? Kavramlar ve algılar yardımıyla soyut ya da somut nesneler arasındaki ilşkiyi kavrayabilme, soyut düşünme, muhakeme etme ve bu zihinsel işlevleri uyumlu şekilde bir amaca yönelik kullanabilme yetenekleri.

Zekânın çok fazla ve farklı tanımlarının olmasına karşılık, zekâya ilişkin kuramların tümü zekânın geliştirilebilecek bir kapasite ya da potansiyel olduğu ve biyolojik temellerinin, bulunduğu noktalarında birleşir. Buna göre zekâ, bireyin doğuştan sahip olduğu, kalıtımla kuşaktan kuşağa geçen ve merkezi sinir sisteminin işlevlerini kapsayan; deneyim, öğrenme ve çevreden kaynaklanan etkenlerle biçimlenen bir bileşimdir.

Zekânın Yaşa Göre Gelişimi

Zekâ yaşamın ilk on yılında büyük bir gelişme kaydetmektedir. En hızlı gelişme ilk iki yılda gerçekleşir. Sembollerle düşünebilme 11 yaşında başlar. 12 yaşından sonra zekânın hızında azalma olsa da gelişmeye devam eder. Gelişmenin en üst düzeyine 14-18 yaşlar arasında varılır. Zihinsel güç 30 yaşa kadar bu düzeyde kalır. Daha sonraki yaşlarda yeni malzeme öğrenmedeki başarı, yavaş yavaş azalmaya başlar, ancak öğrenilen bilgi-

Telegram: @cinciva

ler kaybolmaz, tersine yaş ilerledikçe, deneyimden dolayı edinilen bilgiyi kullanmadaki beceri artar.

Zekânın Soyaçekimle İlgisi

Doğuştan gelen zekânın değerlendirilmesi için bilinen bir yöntem yoktur. Çok sayıda yapılan araştırmalar kalıtımın zekâ gelişmesinde önemli bir rol oynadığını ortaya koymaktadır.

IQ Nedir?

Bu kısaltma ilk olarak 1911 yılında Alman psikolog William Stern tarafından kullanılmıştır.

İlk zekâ testi Alfred Binet tarafından, düşük zekâ seviyesindeki çocuklara daha iyi bir eğitim sağlayabilmek üzere hazırlanmıştır.

Binet, bu zekâ testlerini öğretmenleri tarafından ileri ya da geri olarak nitelendirilen aynı yaştaki, çeşitli öğrenciler üzerinde uygulamaya başladı. Eğer bir problem ya da iş, ileri olarak nitelenen çocuklar tarafından yapılabiliyor, ama geri çocuklar tarafından yapılamıyorsa, bu soru o yaş için test maddesi olmaya uygun kabul ediliyordu. Bu işin sonunda Binet, aynı yaştaki ileri ve geri grupları ayırt etmek üzere birçok sorudan oluşan testler elde etmiş oldu. Binet testinde, test uygulanan çocukların zekâ yaşlarını göstermek üzere bir sayı kullanılıyordu. Zekâ yaşı, uygulanan testte aynı puanı alan çocukların ortalama yaşına karşılık gelmektedir. Öğrencilere bu şekilde bir zekâ yaşı verilmesi, onların aynı yaştaki diğer çocuklara göre nasıl olduklarını gösteriyordu, ancak böyle bir sayı aynı yaşta olmayan kişilerin zekâ derecelerini karşılaştırmakta problem yaratıyordu. Dolayısıyla zekâ derecesini belirlemek üzere zekâ yaşı yerine, zekâ bölümü, yani IQ (*Intelligence Quotient*) olarak adlandırılan bir değer kullanılmaya başlandı.

IQ = Zekâ Yaşı / Kronolojik Yaş (Takvim Yaşı) X 100

İnsanlarda ortalama zekâ bölümü 100 olarak kabul edilmiştir. 130'un üstündeki IQ değerleri üstün zekâ, 70'in altın-

Telegram: @cinciva

daki zekâ değerleri ise zekâ geriliği olarak kabul edilmektedir.

Zekâ Yaşı (*Mental Age*) ise –çocuk hangi yaş grubunun testlerini yapabiliyorsa– o yaş grubu mental yaşı oluyor. Yani çocuğunuz 7 yaşında, 3 yaş grubunun testlerini çözebiliyorsa, onun zekâ yaşı 3 diye niteleniyor.

Avustralya'da 495 Down'lı çocuk üzerinde yapılan araştırmaya göre:

Gerilik Derecesi	**IQ**	*%*
Sınır	68 - 85	1.2
Hafif (Mild)	52 - 67	14.4
Orta (Moderate)	36 - 51	50.7
Ağır (Severe)	20 - 35	26.3
Çok ağır (Profound)	< 20	7.3

Kitaplara göre bu çocukların takvim (*chronological*) yaşı ile öğrenme yaşı arasındaki fark ne kadar az ise çocuk normale o derece yakın oluyor. Ve ikisinin aynı olduğu durumlar da "normal" olarak isimlendiriliyor. Down'lı çocuklarda yaş ilerledikçe bu farkın fazlalaştığı ifade ediliyor. Daha açıkçası yaşla birlikte gelişme de yavaşlıyor.

Zekâ Testleri

Türkiye'de şu anda belli kurumlar (özellikle rehberlik araştırma merkezleri) ve özel kişiler (pedegog ve psikologlar) tarafından zekâ testleri yapılmaktadır.

Bunlardan en yaygın olarak kullanılanları; Stanford-Binet zekâ testi, Wisc ve Wisc-R zekâ testi, Wais ve Analitik zekâ testidir. Ayrıca birçok değişik (görsel ve işitsel algı, refleksler, algılama, yargılama, muhakemeyi değerlendiren) testlerden de tamamlayıcı olarak yararlanılır. Üstün zekâlı veya zihinsel geriliği olduğu tahmin edilen tüm bireylere aynı testler uygulanır. Farklı formları yoktur. Fakat diğer yardımcı testlerle daha objektif hale getirilmeye çalışılır.

Telegram: @cinciva

Zekâ testlerinin bilgiden arındırılmamış olması objektifliği olumsuz yönde etkilemektedir. Sosyo-ekonomik düzeyi yüksek çocukların test sonuçlarının daha yüksek çıktığı saptanmıştır. İyi eğitim görmüş kişilerin kelime bilgisi daha fazladır. Bütün zekâ testleri sözel ağırlıklı olduğundan, bu kişilerin, eğitimi az olanlardan daha yüksek puan alması doğaldır. Kısaca, bütün zekâ ölçeklerinde kültürel yanlılık söz konusudur.

Zekâ Testlerinde Neler Sorulur?

Hemen hemen tüm zekâ testlerinde yaklaşık aynı başlıklarda, farklı içerik ve niteliklerde sorular vardır. Genel olarak ortaya çıkarılmaya çalışılan bilgiler ve yetenekler şunlardır:

– Bedensel - kinestetik zekâ
– Dilsel zekâ (Lügatçe alt testiyle)
– Uzaysal - konum zekâ (Uzay içinde yerini ve konumunu algılayabilme)
– Görsel zekâ (Kısa ve uzun süreli hafızayı kontrol eder)
– Yargılama (Toplumsal muhakemeyi ölçer)
– Mantık - Matematik zekâsı

Yaygın olarak kullanılan Wisc zekâ testi sözel ve performans olmak üzere iki IQ skoru verir. Ayrıca bir de toplam IQ elde edilir.

Zekâ testlerinin uygulanabildiği yaş grupları ise şöyledir:

Stanford-Binet --> 2-22 yaş
Wisc-R --> 6-16 yaş

Wisc-R en son 1990'lı yılların başlarında yenilenmiş olup, halen en yaygın kullanılan testtir.

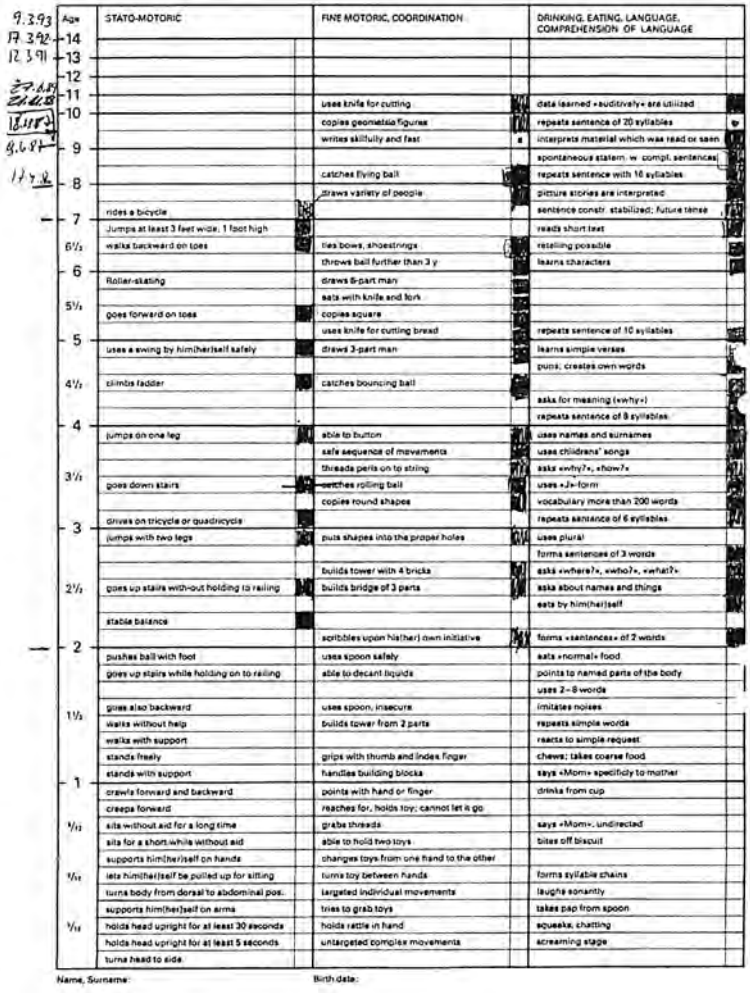
Test sonuçları uygulayıcıdan uygulayıcıya, uygulandığı ortamdan ortama, zamandan zamana değişiklik gösterebilmektedir ve bu yüzden de objektifliği tartışılır.

Not: İnsanın "biopsikososyal" bir varlık olduğu göz önüne alınırsa, bu üç özelliğin (biyolojik, psikolojik ve sosyal olma özelliği) birbirini mutlaka etkilediği ve bunların var olma derecelerinin her bireye göre değişiklik gösterebildiği gerçeği göz önüne alındığında, zekânın geliştirilebilir bir özellik

Telegram: @cinciva

olduğu anlaşılır. Ve de toplam IQ puanının tek bir sayıdan ibaret olması "insan" gibi duygularından ve çevresinden soyutlanamayan bir varlık için, çok da önemli ve etkileyici bir gösterge değildir. Bu testlerin normal çocuklarda belli yetenekler ve genel durum hakkında en azından fikir vermesi açısından yararlanılabilecek bir kaynak olduğu düşünülebilir. Fakat bunun Down'lı çocuklar için önemli bir temel olmadığı inancındayım.

II. GELİŞME ANALİZİ (DEVELOPMENT ANALYSIS)



Age	STATO-MOTORIC	FINE MOTORIC, COORDINATION	DRINKING, EATING, LANGUAGE, COMPREHENSION OF LANGUAGE
14			
13			
12			
11		uses knife for cutting	data learned «auditively» are utilized
10		copies geometric figures	repeats sentence of 20 syllables
		writes skillfully and fast	interprets material which was read or seen
9			spontaneous statem. w. compl. sentences
		catches flying ball	repeats sentence with 16 syllables
8		draws variety of people	picture stories are interpreted
			sentence constr. stabilized; future tense
7	rides a bicycle		reads short text
6½	Jumps at least 3 feet wide, 1 foot high walks backward on toes	ties bows, shoestrings	retelling possible
		throws ball further than 3 y.	learns characters
6	Roller-skating	draws 6-part man	
		eats with knife and fork	
5½	goes forward on toes	copies square	
		uses knife for cutting bread	repeats sentence of 10 syllables
5	uses a swing by him(her)self safely	draws 3-part man	learns simple verses
			puns; creates own words
4½	climbs ladder	catches bouncing ball	
			asks for meaning («why»)
4			repeats sentence of 8 syllables
	jumps on one leg	able to button	uses names and surnames
		safe sequence of movements	uses childrens' songs
3½		threads pearls on to string	asks «why?», «how?»
	goes down stairs	catches rolling ball	uses «I»-form
		copies round shapes	vocabulary more than 200 words
	drives on tricycle or quadricycle		repeats sentence of 6 syllables
3	jumps with two legs	puts shapes into the proper holes	uses plural
			forms sentences of 3 words
		builds tower with 4 bricks	asks «where?», «who?», «what?»
2½	goes up stairs without holding to railing	builds bridge of 3 parts	asks about names and things
			eats by him(her)self
	stable balance		
2		scribbles upon his(her) own initiative	forms «sentences» of 2 words
	pushes ball with foot	uses spoon safely	eats «normal» food
	goes up stairs while holding on to railing	able to decant liquids	points to named parts of the body
			uses 2–3 words
	goes also backward	uses spoon, insecure	imitates noises
1½	walks without help	builds tower from 2 parts	repeats simple words
	walks with support		reacts to simple request
	stands freely	grips with thumb and index finger	chews; takes coarse food
1	stands with support	handles building blocks	says «Mom» specifically to mother
	crawls forward and backward	points with hand or finger	drinks from cup
	creeps forward	reaches for, holds toy; cannot let it go	
½	sits without aid for a long time	grabs threads	says «Mom», undirected
	sits for a short while without aid	able to hold two toys	bites off biscuit
	supports him(her)self on hands	changes toys from one hand to the other	
¼	lets him(her)self be pulled up for sitting	turns toy between hands	forms syllable chains
	turns body from dorsal to abdominal pos.	targeted individual movements	laughs sonantly
	supports him(her)self on arms	tries to grab toys	takes pap from spoon
¼	holds head upright for at least 30 seconds	holds rattle in hand	squeaks, chatting
	holds head upright for at least 5 seconds	untargeted complex movements	screaming stage
	turns head to side		

Name, Surname: Birth date:

Telegram: @cinciva

III. DERS DAĞITIM ÇİZELGESİ

EĞİTİLEBİLİR ÇOCUKLAR İŞ OKULU HAFTALIK DERS DAĞITIM ÇİZELGESİ

DERSLER	SINIFLAR			
	Hazırlık Sınıfı	I. Sınıf Saat	II. Sınıf Saat	III. Sınıf Saat
Türkçe	5	4	4	4
Matematik	5	2	2	2
Fen Bilgisi	1	1	1	1
Millî Tarih	1	1	1	—
Millî Coğrafya	1	1	1	—
Vatandaşlık Bilgileri	—	—	—	1
T. C. İnkılâp Tarihi ve Atatürkçülük	—	—	—	1
Kültürü ve Ahlâk Bilgisi	1	1	1	1
Fizik	1	1	1	1
Eğitimi	1	1	1	1
İş	4	3	3	3
İş ve Sanat Eğitimi	10	15	15	15
TOPLAM	**30**	**30**	**30**	**30**
Rehberlik ve Eğt. Çalışmalar	3	3	3	3

AÇIKLAMALAR:

1. Eğitilebilir Çocuklar İş Okuluna alt özel sınıflarda okuyarak ilkokulu bitiren zihnen özürlü çocuklar alınır.

2. Eğitilebilir Çocuklar İş Okulunda derslerde işlenecek ünite ve konuların seçimi okul Müdürünün başkanlığında toplanacak zümre öğretmenleri toplantısında öğrencilerin seviyesine göre yapılır.

Telegram: @cinciva

IV. ÖNEMLİ ADRESLER

1. Down's Syndrome Association,
   155 Mitcham Road, London
   SW17 9PG, England.
2. Vereniging van Ouders van Geestelijk Gehandicapten
   Timmermanslaan 2, postbus 103,
   Maarssen, Holland.
3. Down Syndrome Congress of Northern New Jersey,
   P. O. Box 43164, Upper Montclair,
   New Jersey 07043, U.S.A.
4. National Down Syndrome Congress,
   1605 Shantilly Drive
   Suite 250 Atlanta G.A. 30324, U.S.A.
5. National Down Syndrome Society,
   666 Broadway
   New York, N.Y. 10012, U.S.A.
6. National Society for Mentally Handicapped Children,
   NSMHC Centre
   117 Golden Lane
   London EC1Y ORT, England.

Telegram: @cinciva

Kaynaklar

1. Caroline Philips, *Mummy, Why have I got Down's Syndrome?,* Lion Publishing Plc., 1992.
2. Gerald Sanctuary, *After I'm Gone, What will Happen to my Handicapped Child?,* Human Horizons Series, 1984.
3. Lynn Nadel and Donna Rosenthal, *Down Syndrome: Living and Learning the Community,* Wiley-Liss, 1995.
4. Helen Feathersone, *A Diffrence in the Family,* Penguin Group, 1980.
5. Siegfried M. Pueschel M.D., Ph.D., M.P.H., *Down Syndrome,* Paul H. Brooks Publishing Co., 1990.
6. Cliff Cunningham, *Down's Syndrome,* Human Horizons Series, 1982.
7. C. F. Goodey, *Living in the Real World,* The Twenty-One Press, 1991.
8. Prof. Dr. Bülent Üstündağ, *47. Kromozom,* Nesil Matbaacılık, 1994.
9. Karen Stray - Gundersen, *Babies with Down Syndrome,* Wood- bine House, 1986.
10. Jason Kingsley and Mitchell Levitz, *Count Us In,* Harcount Brace and Company, 1994.
11. Sue Buckley and Ben Sacks, *The Adolescent with Down's Syndrome,* Polytechnic, 1987.
12. Robert M. Smith, *Methods of Instruction for the Retarded,* 1974.
13. Dr. Doğan Çağlar, *Uyumsuz Çocuklar ve Eğitimi,* 1974.
14. Peter L. Tyor and Leland V. Bell, *Caring for the Retarded in America,* 1984.
15. Dr. F. Münire Esen Akdeniz, *Zekâca Az Gelişmiş Çocuklar,* İstanbul, 1964.
16. Hasan Karatepe, *Heyecan Bozukluğu Olan Çocuklar,* Karatepe Yayınları, 1987.
17. Dr. F. Münire Esen Akdeniz, *Zekâca Az Gelişmiş Çocuklar,* İstanbul, 1964.
18. Chris Burke and So Beth, *A Special Kind of Hero,* Mc. Daniel published, Mart 1993.
19. Maureen Oswin, *Am I allowed to cry? Bravement and Mentally Handicapped People,* The King's Fund Centre, 1981.
20. C. Cunningham, *Parents and Mentally Handicapped.*
21. *The World of Nigel Hunt: The Diary of a Mongoloid Youth,* Bacon's field, 1967.
22. *WISC-R Çocuklar İçin Zekâ Ölçeği,* 1974 (Çeviren ve Uyarlayan: Prof. Dr. Işık Savaşır, Doç. Dr. Nail Şahin).

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

Alexis Gritchenko
İstanbul'da İki Yıl - 1919-1921 – Bir Ressamın Günlüğü

Haz. Kemalettin Köroğlu - Erkan Konyar
Urartu: Doğu'da Değişim

İnan Çetin
Vadi

Tony Judt
Kusurlu Geçmiş – Fransız Entelektüelleri 1944-1956

Ian McEwan
Sahilde
Kefaret
Amsterdam'da Düello

James Wood
İyi Bir Hayat

George Eliot
Middlemarch – Taşra Hayatı Üzerine Bir İnceleme

Ezra Pound
Kantolar

Tahir Alangu
Türkiye Folkloru El Kitabı

Eugène Ionesco
Beyaz ve Siyah

Javier Marías
Tüm Ruhlar
Berta Isla

Cem Behar
Orada bir musiki var uzakta… XVI. Yüzyıl İstanbulu'nda Osmanlı/Türk Musıki Geleneğinin Oluşumu

Manuel Benguigui
Alman Koleksiyoncu

Edip Cansever
Umutsuzlar Parkı
Kirli Ağustos

Doğan Hızlan
Hatırlamak – Günlük Yaşamdan Dipnotlar

Mehmet Rifat
Sait Faik'i Yorumlayanlar: Eleştirinin Eleştirisi

Derya Bengi
80'li Yıllarda Türkiye: Sazlı Cazlı Sözlük – "Yaprak döker bir yanımız"
70'li Yıllarda Türkiye: Sazlı Cazlı Sözlük – "Görecek günler var daha"
50'li Yıllarda Türkiye: Sazlı Cazlı Sözlük – "Şimdiki zaman beledir"

Haz. Bahanur Garan Gökşen - Murat Yalçın
Bir Yalnız – 100. Doğum Yılında İlhan Berk

İlhan Berk
Bir Limandan Üç Resim
Galileo Denizi
Şiirin Çizdiği

Max Frisch
Mavi Sakal
Montauk

Sándor Márai
İşin Aslı, Judit ve Sonrası

Ahmet Ümit
Bir Ses Böler Geceyi
Kukla
Çıplak Ayaklıydı Gece
Beyoğlu'nun En Güzel Abisi
Şeytan Ayrıntıda Gizlidir
Ninatta'nın Bileziği
Kar Kokusu
Aşkımız Eski Bir Roman

Orhan Pamuk
Babalar, Analar ve Oğullar – Cevdet Bey ve Oğulları - Sessiz Ev - Kırmızı Saçlı Kadın
Şeylerin Masumiyeti
Balkon / Fotoğraflar ve Yazılar

Telegram: @cinciva

Haz. Erkan Irmak
Benim Adım Kırmızı Üzerine Yazılar

A.N. Wilson
Tolstoy

Behçet Necatigil
Konuş ki Göreyim Seni
Vaktin Zulmüne Karşı – Düzyazılar 3
Dost Meclislerinde Kasideler

Camille Laurens
On Dört Yaşındaki Küçük Dansçı

Yıldıray Erdener
Kars'ta Çobanoğlu Kahvehanesi'nde Âşık Karşılaşmaları – Âşıklık Geleneğinin Şamanizm ve Sufizmle Olan Tarihsel Bağları

Franz Kafka
Şato
Ceza Sömürgesi
Dönüşüm

Amin Maalouf
Uygarlıkların Batışı

Hal Herzog
Sevdiklerimiz, Tiksindiklerimiz, Yediklerimiz – Hayvanlar Hakkında Tutarlı Düşünmek Neden Bu Kadar Zordur?

Nâzım Hikmet
Benerci Kendini Niçin Öldürdü?
Kemal Tahir'e Mahpusaneden Mektuplar

Doğan Tekeli
Çebiş Evi'nden Hisartepe'ye

Doğan Yarıcı
Hodan

Abdülhalik Renda
Günlükler 1920-1950
Hatırat

Metin And
Dionisos ve Anadolu Köylüsü
Kısa Türk Tiyatrosu Tarihi
Osmanlı Tasvir Sanatları: 2 – Çarşı Ressamları

Elif Sofya
Hayhuy

William Faulkner
Emily'ye Bir Gül – Seçme Öyküler

Elmore Leonard
Bücürü Ayarla
Rom Kokteyli

Emily Ruskovich
Idaho

Uğur Kökden
Unutmayı Bir Öğrenebilsem

Ömer F. Oyal
Gemide Yer Yok
Önceki Çağın Akşamüstü

Paul Signac
Eugène Delacroix'dan Yeni-İzlenimciliğe

Philippe Soupault
Görünmeyen Yönleriyle

Derviş Zaim
Ares Harikalar Diyarında
Rüyet

Ahmet Emin Yalman
Naziliğin İçyüzü

Marianna Yerasimos
Evliyâ Çelebi Seyahatnamesi'nde Yemek Kültürü
İstanbullu Rum Bir Ailenin Mutfak Serüveni

Ali Teoman
Yazı, Yazgı, Yazmak

Yüksel Pazarkaya
St Louis Günleri

Waller R. Newell
Tiranlar – Gücün, Adaletsizliğin ve Terörün Tarihi

Nursel Duruel
Geyikler, Annem ve Almanya
Yazılı Kaya

Oliver Sacks
Bilinç Nehri

YAPI KREDİ YAYINLARI / YENİLERDEN SEÇMELER

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva