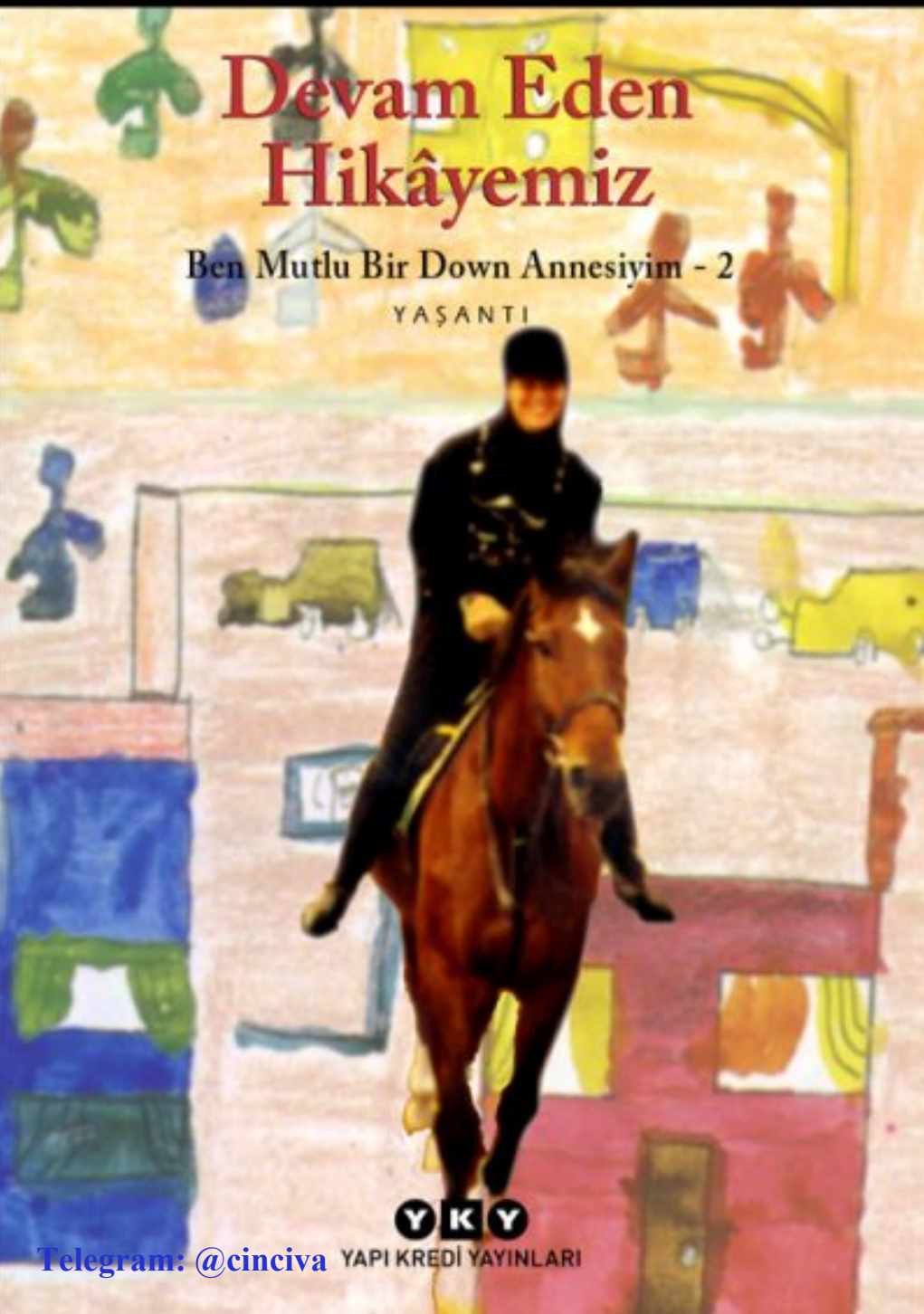
Elçin Tapan

Devam Eden Hikâyemiz

Ben Mutlu Bir Down Annesiyim - 2

YAŞANTI



YKY
YAPI KREDİ YAYINLARI

Telegram: @cinciva

DEVAM EDEN HİKÂYEMİZ
Ben Mutlu Bir Down Annesiyim - 2

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

Devam Eden Hikâyemiz

Ben Mutlu Bir Down Annesiyim - 2

Yaşantı

YAPI KREDİ YAYINLARI

Telegram: @cinciva

Yapı Kredi Yayınları - 1178
Edebiyat - 316

Devam Eden Hikâyemiz - Ben Mutlu Bir Down Annesiyim - 2 / Dr. Elçin Tapan

Kitap editörü: Korkut Tankuter

Kapak tasarımı: Nahide Dikel

Baskı: Sena Ofset Ambalaj, Matbaacılık Sanayi ve Ticaret Ltd. Şti.
Maltepe Mah. Litros Yolu Sk. 2. Matbaacılar Sitesi B Blok
Kat: 6 No: 4NB 7-9-11 Topkapı - Zeytinburnu / İstanbul
Tel: (0212) 613 38 46
Sertifika No: 45030

1. baskı: İstanbul, Mayıs 1999
6. baskı: İstanbul, Mart 2020
ISBN 978-975-08-0007-9

© 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

Teşekkür • 9
Sözün Önü • 11
Değerli Okur • 13
Değerli Genç Kaderdaşlarım • 14

GÖZLEM
1. Acıyı Gözlemliyorum • 21
Benimle Daha Kolay • 21
Anneleri Gözlemliyorum • 25

2. Toplumu Gözlemliyorum • 31
Toplum, Çevre Kimdir? • 31

3. Kendimi Gözlemliyorum • 37
Rastlantı mı? • 38
'Artık'lar • 39

4. Dünyayı Gözlemliyorum • 43
National Down's Syndrome Congress • 43
Hollanda • 46
Sekizinci Gün • 47
Jack Warner, M. D. • 48
Dixie Lawrence • 48
Primavera Medica Kliniği (Rusya) • 49
Zekâ Engelli Çocuklara Estetik • 51
"Etkili İnsanların 7 Alışkanlığı" • 51

Telegram: @cinciva

5. Erel'i Gözlemliyorum • 57
Erel, Bugün • 57
Arko • 61
Baba - Oğul • 61
Onların Tercihi • 61
Herkese Göre Farklı • 62
Küfür • 62
Davet • 62
Beyaz Yalanlar • 63
Mazeret • 63
Ölmeyelim • 64
Bizden Sonra • 64
Her Zaman Sıralısı mı? • 65
Bahar Sendromu • 65
Farklılığı Fark Etme • 66
Seçenek Size Ait • 67
Papağan • 68
İş Kıyafeti • 69
Arabesk İlişki • 70
Biz Şanslıyız • 72
Heceleri Yutuyor • 72
Jet - Ski • 73
Sürpriz • 73
Erel'e Göre: "Sevgi Söylenmez" • 75
Dertleşme • 76
Erel ve Atatürk • 77
Beni İşten Arayın • 78
Sevgili Gibi • 79
Her İkisi de Sen Olunca • 80
Düzen ve Huzur • 80
Fark • 81
Down Sendromu'ndan Hareketle Erel Sendromu • 82
Kişilik • 85
Tekrar Tekrar • 85
Sorumluluk • 86
Doğum Günü Önemli Değil • 86
Şükür • 87
Yeri Doldurulmaz • 90

Telegram: @cinciva

ZORLUKLARIM

Haydi, Haydi, Haydi • 95
Tuvalet Kâğıdı • 95
Söz Verme • 95
Cola - Fanta • 96
Temizlik Malzemeleri • 96
Zaman Kavramı • 96
Bedeller Sabır İşi • 96
Yaş Yirmi • 97
İnat • 98
İştah • 98

SORULAR

Down Sendromu Nedir? • 107
İlk Reaksiyonunuz Nasıl Oldu? • 109
Böylesi Bir Haber Nasıl Verilmeli? • 110
Kabullenmek Nedir? Nasıl Kolaylaştırılır? • 113
Hem Down'lı Annesi, Hem Mutlu Nasıl Olunur? • 114
Engelli Çocuk-Sıradan Kardeş • 115
Down'lı Çocuğumuza Kardeş Gerekli mi? • 116
Erel'in IQ'su Kaç? • 116
Yardım Nedir? Nasıl Yardım Edilir? • 117
Down Sendromunda Cinsellik Nedir? • 118
Sosyal Mesafe Halkaları • 122

GERÇEKLER - TESPİTLERİM

Olasılar Yaşanandan Daha Acıtıcı • 129
Yarış • 131
Vakit Kaybı Lüksümüz Yok • 131
Biz Farklıyız • 132
Acıtan Gerçek • 135
En Büyük Düşmanımız Monotonluk
Uyarı Bombardımanı • 136
Bizden Biri • 136
Bilemediklerimizden • 137
Yöntemler Farklı Olmalı • 138
Düşünmeye Değer • 138

Telegram: @cinciva

Akıllı • 139
Bugünkü Durum • 140
Down'lı Biriyle Yaşamak... • 142

Sözün Özü • 143

Yazarın Yorumu • 145

MEKTUPLAR
Birkaç Okur Mektubu • 149

Kaynaklar • 179

Telegram: @cinciva



Teşekkür

Daha önce yayımlanmış olan kitabımın tanıtılmasında ve olağanüstü paylaşım görmesinde yardımcı olan tüm yakınlarıma, okurlarıma, medyaya ve yayınevime yürekten teşekkür duyguları ile doluyum.

Bu arada sizlerden yüzlerce, binlercenizle haberleştim; telefonla, faksla, mektupla. Bana Erel'in bugününü sordunuz, benden beklentilerinizi ilettiniz, gözlemlerimi ve benimle paylaşmak istediklerinizi dile getirdiniz. Sizler için birkez daha yazmam bu nedendendir.

Bu kitabı, sadece benim gibi Down'lı yavrusu olan anne, baba ve aileler için değil, yürekleri sevgi ve ilgi zengini tüm okurlarım için yazdım.

Temmuz 1998
İstanbul

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

Sözün Önü

Down'lı çocuklarımız için her türlü öğreti (eğitim) yaşam hazırlığı olmalıdır.

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

'Her şeyin ilki zordur' derler.

Küçük veya büyük, ilki yapmak için yürekli ve çabalı olmak gerek. İzlemek gerek, konuya sahip olmak gerek, hatta konuya taraf olmak gerek.

Ben bir ilke adımımı atarak *Ben Mutlu Bir Down Annesiyim* adlı kitabımı yazdım. Kapımı araladım. İçeriye yüzlerce, binlerce kişi girdi; kaderdaşım olan ana-babalar, kardeşler, aileler ve de ilgili duygulu diğer okurlar. Bugün o aralık kapıyı biraz daha açıp, kitap sonrasını paylaşma kararımı almam daha kolay oldu. Kolay oldu çünkü o zor olan ilki aşmıştım; kolay oldu çünkü yardımcı olabileceğimi ve toplumdan yardım görebileceğimi görmüştüm.

Değerli Okur,

Kitabımın gördüğü ilgi, sağladığı yarar bana bir başka bakış açısı kazandırdı. Olaya, bizlerin dışında olup da bizleri tanımak, anlamak isteyenlerin gözüyle bakmayı öğrendim. Bu niteliğiyle kitap amaç olmadı araç oldu; bir başka deyişle son değil başlangıç oldu. Bizimle aynı durumda olmayanların bizleri tanımasının, anlamasının, sorunlarımızın toplum katmanlarında bilinmesine ve çözümler bulunmasına uygun bir ortam yaratacağına kani oldum. Diğerlerinden değişik olan yavrularımızı nasıl toplumun alışılagelmiş koşulları içinde rehabilite etmemiz gerekiyorsa, sorunlarımızı anlatmak ve çareler bulmak için de toplumun o dinamik, güçlü yapısına ve yardımına da gereksinim duymamız doğaldır. Bir başlangıç bile olsa bu sesleniş ve çağrılar bizim isteklerimizin ve gereksinmelerimizin sesidir. Bu

Telegram: @cinciva

sesi daha geniş alanlara duyurmak için korkmadan, ürkmeden devam etmek; bunun için de amaç ve hedeflerin belirlenmesi gereklidir. Belirlemek gerekir çünkü gücümüz boş yere harcanmayacak kadar değerli. Asıl görevlerimizin yanı sıra yürüteceğimiz bu uğraşta, gücümüzü itinayla kullanmalıyız diye düşünüyorum.

Kitaptaki vurgular benim yaptıklarımdan çok oğlumun yaptıklarıydı. Onun yönlendirdiği günlük yaşamımız idi. Yaptıklarımız ise bize düşen görevlerdi, o kadar. Evet, artık Erel bizimle yaşayan Down'lı bir çocuk değil. BİZ DOWN'LI ÇOCUKLA YAŞAYAN BİR AİLEYİZ. Ve bu, birçok düğümün daha kolay çözümlendiği, daha çok mutluluk dolu bir yaşam. Başka bir deyişle yaşam akışında biz artık aynı yönde ilerleyen, onun önüne barikatlar kurmayan, bu akışa yardımcı olmaya çalışarak yaşayan bir aileyiz. Doğruyu bulduk.

Değerli Genç Kaderdaşlarım,

Sohbet sırasında bir Alman profesör şöyle diyordu: "Kırk yıldır bu işin içindeyim. Hâlâ annelere, babalara ulaşamıyorum. Bana 'Söylemesi kolay, gel de sen yaşa bakalım' diyorlar."

Genç anne babalara sesleniyorum:
İşte ben,
– Yaşamadan söyleyen değil,
– Yaşamış ve yaşamakta olan biri olarak sizlere bazı gerçekler aktarıyorum. Bana inanın demiyorum; inanmaya çalışın, kulak verin ve yirmi yıl beklemeden, çağrılarıma gönüllerinizi açın diyorum o kadar. Çoğunuz yolun başındasınız. Down'lı biriyle severek, paylaşarak yaşamanın güzel yanlarının getireceği zenginlikleri fark etmek için yıllarınızı harcamayın. Evet, benim de kaçınılmaz zorluklarım var, fakat şu an beni ve tüm aile bireylerimizi korkutan artık Erel'in getirdiği zorluklar değil, Erel'sizlik. Onunla yaşam zor fakat *eğitici* ve keyif verici.

Telegram: @cinciva

Hayatında o kadar *keşfedilmemiş* gizi var ki... Bunlardan oluşan dünyasını, sağlığımız el verdiği sürece keşfetmeye devam edeceğiz. Bir uzman bu çocuklarımız için şöyle demişti: 'Down'lılar dört yapraklı yoncaya benzerler. Hem ender bulunur hem de uğur getirirler'. Buna yürekten katılıyorum.

Bundan sonraki sayfalarda sizler için gözlemlediğim, hatta notlar bile aldığım saptamalarımdan, çeşitli konferans ve söyleşilerimde bana yöneltilen soru ve yanıtlardan, Erel'in kitap sonrası bazı hikâyelerinden bahsedeceğim. Zaten tüm yaşam bir hikâyeden ibaret değil mi? İşte bunlar da Down'lı oğlumun ara ara farklı gibi görünen sevgi dolu, duygu dolu yaşam hikâyesinin parçacıklarından bazıları. Başka bir deyişle bu kitapta çalışmalardan kesitler, araştırmalardan özetler bulup ailelerle gönül gönüle vererek çıktığımız yolculuğun devamına konuk olacaksınız. Erel'lerin götürdüğü bu yolun, yaşama bakış açınıza farklı boyutlar getireceği umuduyla saygılar.

Erel'in annesi
Elçin Tapan
15.07.1997

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

GÖZLEM

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

Ben paylaşmanın, hem de böylesi büyük ve candan bir grupla paylaşmanın tadını tattım. Hepimiz için okuyorum, görüyorum, duyuyorum. Kısaca kabuğumdan çıkıp derinliğine bakabiliyor, ulaştığım noktanın zenginlik ve umudunu diğer anne baba ve okurlarla paylaşmak için GÖZLEMLERİMİ aktarabilmek mutluluğunu yaşıyorum.

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

1. Acıyı Gözlemliyorum

Benimle Daha Kolay

Ben bazen ahizenin diğer ucunda, 'telefondaki ses'im, karşımdaki de benim için sadece bir ses:

Sesler var titrek,
Sesler var ağlamaklı,
Sesler var isyankâr,
Sesler var soru yüklü,
Sesler var umut peşinde,
Sesler var anlatmak için dinleyici arayışında,
Sesler var açıkça ağlıyor.

Tonlar var bu seslerde, bana bu farklılıkları haykıran. Evet ben de, bana ulaşan da birer sesiz: tonları farklı, mesajları farklı, beklentileri farklı.

Evet bu konuyu konuşmak benimle çok daha kolay.

Çoğu kimsede engelli bir çocuğa sahip olmanın bir suç olduğu kanısı vardır. O nedenle kişi bu konu hakkında konuşmaktan çekinir, durumu fazlaca kelimeye vurmaz. Ben ahizenin diğer ucundaki bir ses; bazen göz göze bakan diğer bir suçlu, bazen mektup ve faks köprülerinin birleştirdiği onlardan, yüzlerden, binlerden biriyim. Her üç konumda da aynı suçu işlemiş biriyim. O nedenle benimle daha kolay.

Arayanların çoğu şunları dile getiriyor:

— Kitabı okudum; ağladım, sevindim, umutlandım.

Telegram: @cinciva

— Aynı olayları yaşamışız, aynı duyguları paylaşıyoruz.

— Doktorum: "Yapılacak bir şey yok, bu çocuk fazla yaşamaz, git yeni bir bebek sahibi ol" dedi.

Bu üç cümlecik beni arayanların yüzde sekseni için geçerli. Diğer farklı seslerden kendi cümlecikleriyle bazı örnekler ise şöyle:

Bursa'dan bir anneden çocuğunun 'kobay' olarak kullanılması için izin ve imza istenmiş.

— 'Yürüyemez' dedikleri halde, ben dizlerimin üzerinde sürünerek ona yürümeyi öğrettim. Kendi çocuğumun doktoru oldum. Şimdi çok güzel yürüyor.

— Benim Down'lı bir kardeşim ve Down'lı bir çocuğum var. Hem bir kardeş hem de bir anne olarak yaşamak çok farklı. Kitabınızla cesaretlendim, ben de yazacağım (Ankara).

— Oğlum Down'lı kardeşinden utanıyor.

— Doktoru teşhisten sonra onu adeta 'ölüme terk edin' dedi. Üzüntü ve korkumdan kalp spazmı geçirdim. Fakat annelik önsezilerimle çocuğumu yaşattım. Çok mutluyum.

— 11 yaşında tavşan dudaklı bir oğlum var. Özürü ilk bakışta görünmesine karşın, bu konuyu kelimelere vurup konuşabilmem tam dört yılımı aldı. Bu konuda konuşabilmek beni çok rahatlattı (İstanbul).

Telefondaki ses hıçkırarak bir itirafta bulunacağını söylüyor. Çocuğunun özürlü olduğunu öğrendiğinde, zatürree olup ölsün diye gizlice soğuk suyla yıkamış. Fakat çocuğa bir şey olmamış. Kitaptan sonra gidip çocuğu öpmüş. "Artık onun ölmesi değil, yaşaması için uğraş vereceğim" diyor (İstanbul).

— Beni anlayan biri var diye, kitaptan sonra kendimi güçlü hissettim. O korkunç yalnızlığımdan kurtuldum sanki.

— Anneyi, yakınları hırpalayıp suçluyorlarmış. En büyük kabahati de çocuğa annenin babasının isminin verilmiş olduğuymuş. O nedenle çocuk engelli oldu, diyorlarmış.

— Eşi ve kayınvalidesi 'Bırak çocuk ölsün' diye annenin uğraşlarını engellemeye çalışmışlar.

Telegram: @cinciva

— Yuva müdiresi 'Diğer anneler ne der' diye çocuğumu yuvaya almadı.

— Bu çocuk aileyi biraraya getirmeye; babasıyla küsken bizi barıştırmaya çalışıyor.

— Çocuğunuz engelli dediklerinde ölüyorum zannettim. Hatta bir ara intihara bile kalkıştım. Çocuğumun geçirdiği kalp ameliyatında 'inşallah ölür' diye dua ettiğimi bile hatırlıyorum. Şimdi tüyüne bile kıyamıyorum. O kadar kıymetli (Kayseri).

— Ben çocuğuma yemek yedirirken, yiyip yemediğini anlamak için kaşığı tekrar kendi ağzıma sokuyorum. Çünkü ben görmeyen bir Down'lı annesiyim. Eşim de görmeyen bir Down'lı babası.

— Dört sene geceli gündüzlü ağladım, 'zehir mi versem' diye düşündüğümü bile hatırlıyorum. Kötü sonuçlar duymamak için doktora gidişlerimi geciktirdiğim bile olurdu.

— Ben çok isyan ettim. Acaba bilmeden bir şey mi yaptım da Allah beni böylesine cezalandırıyor, diye. Doktorum bana 'Bu çocuk üç yaşındaki çocuğun zekâsından ileri gelişemez' dedi. Bir insan için bu kadar çabuk karar verilebilir miydi? Sonra Hacettepe'nin Çocuk Gelişimi Bölümü'ne gittik. Çok tatlı bir kızcağız oğlumla ilgilendi. Ve bize dedi ki, "Üzülerek söylüyorum, ben hocam kadar katı olmayacağım. Sizin çocuğunuzda bir yaş gerilik olabilir. Bu da eğitimle kapatılabilir". Bana kanat taksalar o an uçardım, öyle hafifledim. Allahım Ankara ne kadar güzeldi. Burada ne kadar çok ağaç vardı, hiç fark etmemiştim (Ankara).

— Ben ortopedik özürlü bir insanım. Koşamıyorum, yük taşıyamıyorum, her ayakkabıyı giyemiyorum, merdiven çıkamıyorum. 1992 yılının ortası, ikinci çocuğum doğdu. Oğlum 'dudak ve damak yarığı' bir bebek olarak doğuyor. Üç günlükken dudak ameliyatı yapılıyor. Birgün doktorumuz beni karşısına alıp, çocukta sadece bu problemin olmadığını ve biraz fazla ilgilenmemiz gereken bir hastalığının daha olduğunu anlatmaya çalışıyor. Bir yığın tıbbi terim kullanıyor. Anlayamıyorum. Henüz daha bir özürüne alışmadım ki! Bu neyin nesi diyorum. Sorular soruyorum, yine anlamıyorum. Derken

Telegram: @cinciva

bir koşturmaca. O doktor senin, bu doktor benim. Ve sonuç: oğlum aynı zamanda 'Down'lı' inanamıyorum. Toplumda devamlı Pollyanna'yı oynadım, içimdeki beni bana sakladım. Dışardan bakanlar beni mutlu, hayat dolu gördüler. Oysa ki bilmediler, her geçen gün hayat pınarımı kuruttu, kuruttu, kuruttu...

İstanbul'dan bir anne uzun mektubunun bir yerinde şöyle diyor:

"Bu duygusuzların bizim problemlerimizden haberleri var mı? Okul çağındaki kızıma okul bulamadığımdan, normal çocuklarla birlikte olduğunda gelişimini sürdürmesinin çok daha fazla olup, normali yakalayabileceğinden haberleri bile yok. Toplumun özürlüleri nasıl incittiğinden haberiniz var mı? Biliyor musunuz, özürlü olmak için sebep aramayın. Kaderle bir anlaşma yapmayacağınız sürece şansınız % 50. Bir trafik kazası, evde olabilecek herhangi bir kaza veya bir neden yokken özürlü bir çocuk sahibi olmak (akraba evliliği de olmasa) çok kolay. Bizlerin uğraşları, emekleri ve duyguları normal anne babalara göre çok daha yoğun. Yapraklarımız yok ama hâlâ yeşermeyi ümit eden dallarımız var. Bu yeşerme de yardımcı, idealist okul ve öğretmenler sayesinde olabilir. Toplum ne yazık ki gözlerini kapatıyor, etrafımıza duvarlar örüyor. Halen yıkmak için gücüm var ama sizlerin desteğine ihtiyaç duyuyorum. Ben bu çocuğu topluma kazandıracağım, cümlesini bugün olmasa bile ilerki yıllarda düşünebilecek eğitimciler olacak. Şunu da bilmenizi isterim, böyle olmasını çocuğum kendi istemedi. Ben de bunu hazırlayacak nedenlerin (akraba evliliği, geç doğum, genetik ile ilgili problemler) hiçbirine sahip değilim. Bu bizim şansımız."

Bursa'dan bir üniversite öğrencisi mektubunun sonunda engelli bir kardeşi için şu ricada bulunuyor:

"Çevre, kardeşim insan değilmiş gibi davranıyor. Lütfen ikinci kitabınızda bu konuya değinin ."

Bana ulaşanların çoğunlukla vurguladıkları sözcükler ise şunlar: Vicdan, merhamet, haksızlık, gerçekçilik, insaf, hoşgörü, sabır ve sevgi.

Telegram: @cinciva

Anneleri Gözlemliyorum

İlk görüşmelerimizde:

– Kendi durumlarının ne kadar zor olduğunu,

– Kabullenme sürecinde ne kadar zorluklarla karşılaştıklarını,

– Yakın çevrelerinden (eş, kayınvalide, hatta anne, arkadaş) ne derece hayal kırıklıkları yaşadıklarını,

– Kendi Down'lı yavrularının durumunun ne kadar fena olduğunu,

– Bazıları benim bu kitabı yazma cesaretimden daha az sıkıntı çektiğimi düşündüklerini anlatıyorlar. Adeta kimin durumu daha zor, kim daha fazla ıstırap çekmiş diye yarışıyorlar. Esasen bu yaklaşım konuşulan her olumsuz olay için aynıdır. Bir yerinizin ağrıdığından söz edince, karşınızdaki sanki kendi ağrılarının daha fazla olduğunu söylemesi gerekirmiş gibi hisseder. Adeta o an için sıkıntısı olmamanın vicdan azabını çeker!

Bizim durum değerlendirmemizde de ilk sohbetler böyle başlıyor, acılar adeta teraziye oturtuluyor. Fakat, daha sonraki konuşmalarımızda artık sıkıntı sayfasının kapanmış olduğunu fark ediyorum.

Anneler, babalar sesleri titreyerek bana heyecan ve sıcacık sözcüklerle çocuklarında fark ettikleri güzelliklerden bahsediyorlar.

— Beni tanıdı, güldü, elini uzattı,

— Bardağını iki eliyle kavradı,

— İki adım attı,

— Üç sözcüklü cümleler kurmaya başladı,

— Komşunun aynı yaştaki çocuğunun yaptıklarını yapabildi... v.b., v.b., v.b.,

Kısaca yavrularını DOWN SENDROMU başlığı altında görmekten çıkıp, diğer çocukları gibi sıradan görmeye başladıklarını gözlemliyorum. Öyle ki artık olumsuz durumları değil, farklı olumlu davranışlarını da görmeye başladıklarını gözlemliyorum. Yüreklerini, oluşmuş acıların yanı sıra, gözardı

Telegram: @cinciva

ettikleri güzel farklılıklara da açmaya başladıklarını gözlemliyorum. Benim Erel'imde ve herkesin Erel'inde varolup da, ilk günlerin acısıyla gözardı ettiğimiz, benim de ancak zaman içinde yakaladığım YEŞİL IŞIKLARI genç annelerin görmeye başladıklarını gözlemliyorum.

Bu nedenle gerek yazılarımda, gerekse konuşmalarımda, hepimizin bildiği, üzüldüğü, ağladığı konuları fazla vurgulamadan, devam gücümüzün kaynağı olan dikkatimizden kaçmış artıları vurgulamaya çalıştım. Bunu yaparken benim sıkıntılarımın gerek geçmişte gerekse bugün olmadığını ifade etmek istemedim. Onlar zaten var. Benim üzerinde durduğum husus her üzücü olayda bazı gözardı edilen artıların da, istendiği takdirde bulunabileceği gerçeği idi. Şöyle ki her üzücü olayda bu ister uzun vadeli, ömür boyu sürecek bir olay olsun (bizim durumumuz, bir ölüm, v.b. gibi) ister kısa vadeli, bir seferlik bir üzücü olay olsun, mutlaka zorlandığında bazı çıkış yolları, mutluluk zerreleri, yeşil ışıklar yakalamak mümkün, daha doğrusu olmalı diye düşünüyorum.

Kısa vadeli gelip geçici olumsuzluklarda bu süreyi kısa tutmak, bu sevimsiz misafirin fazla kalıp, yerleşip, diğer güzel duyguları etkilemesine izin vermemek gerek bence. Bu yaklaşımlar, bu yeşil ışıklar herkes için farklı ve kişisel. Bana ulaşanlardan bazıları:

– O sürenin geçeceğini ve bir daha tekrarlanmayacağını kendi kendilerine tekrarladıklarını;

– Bazıları, kendilerini başka bir uğraşla meşgul tuttuklarını;

– Bazıları, kendilerini üzen konuyu bir yakınıyla uzun uzun konuşup rahatladıklarını ilettiler.

Tüm bu uğraşlar birer yeşil ışık yakalama çabasıdır. Bizim durumumuzda, bu olayın, uzun vadeli olması nedeniyle kabulü ve tesellisi daha zordur. Fakat ben yirmi yılı geride bırakmış bir anne olarak bunda da artılar bulma çabaları gösterildiği takdirde bulunduğunu vurgulamak istiyorum.

Evet, istemek aramak şartı ile mutlaka bulacağımıza inanıyorum. Ve bu nedenle hem bir Down annesi hem de mutlu bir anne olunabileceği müjdesini genç annelere ulaştırma çabası içindeyim.

Telegram: @cinciva

Okuduğum bir yazıda şöyle deniyordu: "Kahır yıldırımlarının zaman tarifesi yoktur. Nereden, niçin, nasıl düştükleri bilinmez insan hayatına." Bizler de artık bu 'neden', 'niçin' sorularını sormadan, özür yerine YAŞAMI konuşacağız. Yaşamı yaşanabilir kılan ipuçlarını konuşacağız.

Unutmayın anne babalar, sizde diğer anne babaların ısrarla aradığı bir şey var: DENEYİMLERİNİZ. Paylaşın onları. Evet, deneyimlerimizi harmanlayacağız. Bunu yaparken en doğruyu değil, en uygulanabiliri, en yapılabiliri bulmaya çalışacağız. Zira herkesin doğrusunun farklı olduğu gerçeğini, hele bizim durumumuzda çok iyi biliyoruz. Bizim ilacımız, çözümümüz, çaremiz deneyimlerimizdir. Ancak, sadece kendi deneyimlerimizle öğreneceğimiz her şey bize çok pahalıya mal olur. Çünkü her deneyin sonunda alacağımız dersin bedelini ödememiz gerekmektedir. İlaveten, kendi deneyimlerimiz yeterli de değildir. Ömürlerimiz kısadır, öğrenilecekler ise pek çoktur.

O halde kendi deneyimlerimizle yetinmeyip, başkalarının deneyimlerinden de yararlanmalıyız. Çünkü deneyimler bir sonraki karar ve adımların en gerçekçi basamağıdır; yaşamışlarla yaşayacak olanları, bazı soruları olanlarla yanıtları olanları, kısaca paylaşmaya ihtiyaç duyanları birleştiren aracı köprülerdir. Bazen ağlatarak, bazen güldürerek öğreten en başarılı öğretmenlerdir.

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

Engelliler ve engelli yakınları için yapılacak en büyük yardım, onları tanıyıp, sevip, bağırlarına basacak bir çevre oluşturmaktır.

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

2. Toplumu Gözlemliyorum

Toplum, Çevre Kimdir?

Birçokları gibi, bu anne de yakınıyor, "Çocuğum okul yaşına geldi. Sıradan yaşıtlarıyla birlikte olsun amacıyla bir özel okula yazdırdım. Durumumuzu anlattım, anlayış gösterdiler, kabul ettiler. Fakat mutluluğum çok uzun sürmedi. Bazı veliler şikâyet ederek, çocuklarının Down'lı bir çocukla aynı sınıfı paylaşmalarını sakıncalı görmüşler".

Down'lı ebeveyn üzgün, öğretmen ve velilerin bulunduğu bir toplantıya katılmamı rica ediyorlar ve belirlenen tarihte okulda buluşuyoruz. Anne baba çok heyecanlı, adeta titreyerek mahkemenin suçlu sandalyesinde oturmuş, karar anını heyecanla bekliyorlar.

Şikâyetlerden bazıları şöyle:

– Down'lı çocuk zil çaldıktan sonra kapıdan çıkarken arkadaşıyla itişmiş, arkadaşını itip önden kendi geçmiş.

– Down'lı çocuk arkadaşının yüzüne tükürmüş.

– Down'lı çocuk arkadaşının saçını çekmiş.

– Down'lı çocuk kızımı kötü etkileyecek v.b., v.b.

"Down Sendromu bir ayıp, bir suç değil; her ırktan, yaştan, sosyal sınıftan insanın başına gelebilir" diyoruz.

"Down'lı bir çocuk, sıradan arkadaşlarını sanılanın tam tersi, olumlu yönde etkiler, onlara toplum mozaiğinin gerçeğini anlatır; daha anlayışlı, duyarlı ve hoşgörülü olmalarına yardımcı olur" diyoruz.

Telegram: @cinciva

İlaveten, anlatılan türden davranışların sıradan çocuklarca da yapılabileceğini, her olumsuz hareketin Down olayına bağlanmaması gerektiğini, onların da engellerinden önce birer çocuk olduklarını, biraz anlayış ve sabırla uyum sağlayabileceklerini, bir kişinin yirmi altı kişiyi değil, yirmi altı kişinin bir kişiyi etkileme olasılığının daha yüksek olduğunu anlatıyoruz, anlatmaya çalışıyoruz.

O an, bir süre için veliler etkileniyorlar. Çocuğun sınıfa devamını kabul ediyorlar. Biz mutlu, okuldan ayrılıyoruz. Ne yazık ki aradan bir süre geçtikten sonra çocuğun okuldan alınması konusunda aileye baskı yapıldığını öğreniyoruz; hem de yatırdıkları yıllık ücretin geri ödenmesinde zorluk çıkararak...

Evde, periyodik olarak aldığım yurtdışı kaynaklı bir yayın okuyorum. Bir yerinde şöyle diyor: Graham dokuz yaşında bir çocuktur. Yeni okulunda ikinci sınıftadır. Arkadaşları onun farklılığı hakkında bilgi sahibi olmak isterler. Okuldan her aileye, "AYNI SİZİN GİBİ" başlıklı Down Sendromu'nu anlaşılabilir bir dille anlatan bir kitapçık yollanır. Çocukların bunu aileleriyle birlikte okumaları ve akıllarına takılan soruları sıralamaları istenir. Sonra bu soru listecikleri toplanıp Graham'ın anne babasına gönderilerek, ailece cevaplandırmaları önerilir. Böylece beraber yaşamaları amaçlanan taraflar neleri merak ettiklerini, birbirlerinden neler bekleyeceklerini bileceklerdir.

Ayrıca bazı okullarda çocuklara, "Arkadaş Bulma" başlığı altında okunan, biri Down'lı, sekiz yaşındaki iki erkek çocuğun arkadaşlıkları hikâye edilir. Bu yaklaşımla Down hakkında sıkmadan bilgi verilirken, iki arkadaşın beraberce geçirdikleri keyifli anlar vurgulanıp, birlikte sadece okumak değil, oynayıp birçok şey paylaşabilecekleri de anlatılmaya çalışılır.

Bu okuduklarım bana, hiçbir hazırlık yapılmadan yirmi yedi kişilik bir sınıfa bırakılan ve sonra da 'tükürdü, saç çekti' diye şikâyet konusu edilip okuldan ayrılması istenen Down'lı çocuğumuzu anımsatıyor. Çocuklarını korumaya çalışan annelerle yaptığımız toplantıyı hatırlatıyor. Biraz daha zamana ihtiyacımız olduğunu düşünüp bu konudaki bilinçlenmenin bir an evvel oluşmasını diliyorum.

Telegram: @cinciva

İlk kitabım "Ben Mutlu Bir Down Annesiyim" bir okulda inceleme konusu. Birçok genç arayıp heyecanlı ve merak dolu ses tonuyla, Erel'i yakından tanımak istediklerini söylüyor. Gençler konumuzu kucaklıyor. Kendimin o yaşlarını hatırlıyorum. 'Ne denli bu konulardan uzakmışım' diye düşünüyorum. Değil engelli bir çocuk sahibi olmayı, henüz evli bile olmadıkları halde, gençlerin bu konulara gösterdikleri ilgi beni çok heyecanlandırıyor, duygulandırıyor. Yarınlarımızın çok daha güzel ve huzurlu olacağı umudumu destekliyor.

Zira toplum nedir? Biz – yani ben, siz ve diğerleri. Değişik kültür, değişik deneyim ve değişik beklentileri olanların birlikteliği. Yapılması gereken, bunca farklılıkları olan kişileri birbirlerine ihtiyaçları olduğu zaman, aynı konu etrafında toplayabilmek, bilgilendirmek, beklentilerden haberdar edebilmektir.

Bugün Down Sendromu benim konum, benim yaşam biçimimi şekillendiren gerçeğim. Benim dışımda olup yardım ve desteklerine ihtiyacım olanları haberdar edip bilgilendirmek bana düşer; istek sahibine, size düşer. Daha ileri gidersek medya'ya, yerel idarelere, devlete düşer. Sağırlar, körler haftası gibi etkinliklerin derinliklerinde de bu gerçek, bu amaç yatmıyor mu?

Birey olarak yapabildiklerimiz kendi güç, deney ve beklentilerimizle sınırlıdır. Hepimiz olaya aynı şekilde yaklaşır, ben kendi konumu size, siz de benim bilmediğim sizin konunuzu bana aktarmayı bir görev olarak görürsek daha bilinçli, daha özverili, daha duyarlı bireylerin oluşturduğu bir toplumun üyeleri olur; devamlı, "Toplum bizi anlamıyor, bakışlarıyla bizi rahatsız ediyor, çocuklarımızı dışlıyor" gibi sonuç vermeyen yakınmaların dışına çıkıp daha gerçekçi beklentilere yönelik bakış açılarıyla uğraşımıza devam edebiliriz. Böyle yaklaşmaz isek:

Ben de Down Sendromu dışındaki bir konuda; anlamayan, yardımcı olmayan, duyarsız dediğimiz bireylerden biri durumunda olurum, diye düşünüyorum.

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

Yaşama Sanatı, "Gündelik Yaşamı" Güzel ve Olumlu Biçimde Sürdürme Çabasıdır.

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

3. Kendimi Gözlemliyorum

Gençlerde kendimi görüyorum. Bir anne soruyor:

"Acaba tehlikeyi öğrenecek mi? Kapıyı açıp, sokağa çıkıp kaybolmasından korkuyorum; kapıyı devamlı kilitli tutuyorum."

"Ya kendini pencereden atarsa diye, cam ve balkon kenarlarına demir parmaklık yaptırdık."

"Acaba evlenebilir mi, çocuğu olur mu?"

"Acaba bir iş sahibi olabilir, kendi kendine işine gidip gelebilir mi?"

Bu ve benzeri sorular, beni yirmi yıl öncesine götürüyor. Tanıyı koyan doktoruma, art arda sorduğum soruları hatırlıyorum.

"Beni tanıyacak mı?"

"Kendi kendine yemeğini yiyecek mi?"

"Askere gidecek mi?"

Evet konunun ne derece dışında olduğumuzun en güzel kanıtı, bu birbirinden kopuk, uzak ve inanmazlık ifade eden sorular. Şimdi bunca yıl sonra ben, annelere şunları öneriyorum:

Çocuğunuzun gelişmesi tuğlalarla örülen bir duvar gibidir. Aralarda boşluklar olursa duvarın düzgün ve sağlam olması güçleşir. Çocuğunuzla ilgili sorularınızın bir listesini çıkarın. Belirli aralıklarla bu listeye göz atın. Yapamayıp, yapmasını arzu ettiğiniz konulardan değişmiş olanların yanına, renkli kalemle artı işareti koyun ve listeyi kaldırın. Zaman içinde sayı-

Telegram: @cinciva

ları artmış olan bu artılar hem sizi mutlu edecek, hem devam gücü verecek hem de uğraşlarınızı hâlâ eksi olan konuların üzerinde yoğunlaştırmanızı sağlayacaktır. Kısaca kararlarınıza ışık tutacaktır. Böyle bir yaklaşım tüm zihinsel engellilere uygulanan standart programların dışına çıkmanıza, zaman kaybetmemenize yardımcı olacaktır. Çocuğunuzla ilgilenecek olan öğretmen, uzman ve yardımcıları da aydınlatıp, çocuğunuzu tanımaları açısından yararlı olacaktır.

Henüz kendi kendine yemek yiyemeyen,
yürüyemeyen,
elini, yüzünü yıkayamayan,
isteklerini ifadede zorlanan yavrunuz için 'ilerde tehlike kavramını öğrenecek', hatta 'evlenecek' demek anneyi rahatlatmaz. Onun sorunları daha alfabenin ilk basamaklarındadır. Onları tamamladıktan, eksilerini artı yaptıktan sonra, ikinci derecede önem taşıyan konular gelecektir. Evet, gelişme duvarımızı tuğlaları atlayarak, boşluklar bırakarak öremeyiz. Ancak adım adım, sabır basamaklarıyla ilerleyerek sonuca ulaşabiliriz.

Rastlantı mı?

Mersin Soli Tesisleri'nde bir doktor dostumuzun dairesini arıyorum. Soli dört bloktan oluşmuş onlarca, yüzlerce ailenin barındığı yazlık bir site. Aradığım adresi bilmediğim için bir dairenin kapısını çalıp sormak istiyorum. Çaldığım kapı biraz geç açılıyor. Karşımda beş altı yaşlarında Down'lı bir çocuk. Gözlerime inanamıyorum. Çömelip onu seviyorum, öpüyorum. Biraz sonra içerden bir hanım geliyor. Beni görünce çok şaşırıyor. İçeri girmem için ısrar ediyor ve "Biz de sizi *arıyorduk*" diyor. Evet, o kalabalık Soli'de arasam bulamayacağım bir rastlantıyla benimle görüşmeyi arzu eden Down'lı yavrunun ailesinin kapısını yanlışlıkla çalıyorum. Oturup sohbet ediyoruz. Bana çok güzel mesajlar iletiyorlar. Ayrılırken şaşkınlığım hâlâ devam ediyor. Rastlantının bu derecesi beni düşündürüyor.

Telegram: @cinciva

Yeni kurulmakta olan bir özel okul için müdür aranıyor. Uygun birini tanıyıp tanımadığımı soruyorlar. Yıllar önceki Erel'in ilkokul öğretmenini aklımdan geçiriyorum. Fakat telefon numarası yok. Aradan uzun zaman geçmiş. Konu zihnimde; ve ortak bir tanıdık bulmayı düşlüyorum.

Ramazan ayının son günü. Orucumuzu bir kebapçıda bozmak istiyoruz. Yanlış rezervasyon sonucu kendimizi, girmeye niyetlendiğimizin yanındaki restoranda buluyoruz. Her yer dolu. Bizi ortalarda bir masaya oturtuyorlar. Paylaştığımız masanın diğer ucunda Erel'in yıllar önceki ilkokulundan bir sınıf arkadaşı, annesi ve babası ile oturuyor. Çok duygulanıyoruz. Sohbet sonucu anne, 'çocukların eski öğretmeninin emekli olmak üzere olduğunu ve bu tür çocukların olduğu bir başka yerde çalışmalarını sürdürmek istediğini' anlatıyor. Aylardır telefon numarasını bulmak için uğraştığım öğretmenden, bu şekilde haber almak beni şaşırtıyor. Tekrar, "Rastlantının bu derecesi olur mu?" diye düşündürtüyor.

'Artık'lar

1 - İlk kitabıma başladığım sıralarda bu çocuklarımız için kullanılan isimler benim için önem taşıyordu. Bu konuda çok duyarlıydım. O nedenle kitabımda mongol, geri zekâlı - anormal, özürlü sözcükleri yerine "Down'lı" sözcüğünü tercih etmiştim.

Kitap sonrası yaşadıklarım, ebeveynlerle paylaştıklarım, önceden bu önemli gibi gördüğüm konunun hiçbir önemi olmadığını gösterdi; onlar önce İNSAN, sonra bazı farklılıkları olan bizim çocuklarımızdı. Esas olan isim değildi. Ben bu engelliler dünyasına girip ailelere, çevreye o dünyadan seslenebildim, ihtiyaçları görebildim. İsim şu an benim için hiç önemli değil ARTIK.

2 - Sık sık kullanılan bir değerlendirme var. BİZ TEPKİSİZ TOPLUMUZ. Bugüne kadar aldığım yankılar, telefonlar, fakslar, mektuplar ki ben onlara 'Manevi Madalyalarım' diyorum,

Telegram: @cinciva

bu görüşümü değiştirdi. Tüm okurlarım beni bağırlarına bastılar, yüzümü bile bilmeden benimle özel sırlarını paylaştılar. Benimkileri de, onlarınkileri de zaman zaman paylaştık. Ben de onlara beraber olduğumuzu, onlardan biri olduğumu anlattım. Kendimizi birbirimize çok çok yakın hissettik. Paylaşma sözcüğünün içerdiği tüm güzellikleri birlikte yaşadık.

Şimdi, "Eğer konu bizi ilgilendiriyorsa; eğer kendimiz ve çevremiz için bir şeyler yapabileceğimize inanıyorsak; eğer uğraşlarımızın yerine varıp değerlendirileceğini düşünüyorsak; bizler zamanında çok yapıcı, duyarlı tepkiler veren bir toplumuz" diye düşünüyorum ARTIK.

3 - Bize sunulan hayatı tümüyle değiştirmeye değil, YAŞAMAYA geldiğimizi düşünüyorum. Mutlu kişi, sorunları olmayanlar değilmiş. Nice, sorunu yokmuş gibi görünen mutsuz insan tanıdım. Mutluluk, mutsuzluk bir ruh hali, bir duyuş, bir bakış açısıymış. Ve hem Down annesi hem de mutlu olunuyormuş, diye düşünüyorum ARTIK.

4 - Biz beş E'li bir aileyiz. Baba Erkan, anne Elçin, ağabey Eran, abla Ela ve Erel. Daha doğrusu öyleydik. Bir gün ODTÜ öğrencilerinden birinden bir mektup aldım. Kitabımızı okumuş, etkilenmiş, altıncı üyemiz olmayı arzuladığını yazıyordu. Bunu birçokları takip etti. Biz bugün sadece 5 E'li değil çok kalabalık bir aileyiz ARTIK.

Telegram: @cinciva

Birleşmiş Milletler kaynaklarına göre dünya nüfusunun yüzde onunu, çeşitli ayrıcalıkları olan bireyler oluşturuyormuş. Türkiye'deki yedi buçuk milyon engellinin, bir buçuk milyonu eğitim yaşında olup, ne yazıktır ki bunun ancak on beş bini özel eğitim imkânlarından yararlanabilmektedir.

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

4. Dünyayı Gözlemliyorum

Bir engelliye iyi gelmiş olan bir ilaç veya yöntem, tüm engelliler için geçerli demek değildir.

Çocuklarımıza uyguladığımız terapi ve yöntemler tek tür olmadığı için, sonuçtaki bir artının hangi yaklaşımdan kaynaklandığını ayırt etmek çok zordur. Bununla beraber bizler için önemli olan yöntemler değil, sonuçlardır.

Ayrıca "Tıpta mucizeler yoktur" diyerek reddedilen bazı tedavi yöntemleri var. Bunlardan haberdar olduklarımı da sizlerle paylaşmak istiyorum.

Rastlantılar mı, yoksa konuya olan yakın ilgimden mi bilemiyorum ama kulaklarım ve gözlerim bana gereğinden fazla yardımcı oluyor. Nereye gitsem, kiminle görüşsem çocuklarımızla ilgili bir şeyler buluyor, duyuyorum. Hakikaten sık sık söylendiği gibi neyi gördüğümüz, genelde neyi aradığımıza bağlıymış.

National Down's Syndrome Congress

1997 nisan ayında Amerika'dayım.

1605 Chantilly Drive
Suite 250
Atlanta - GA 30324 - 3269

Merkezin müdürü Frank J. Murphy ile görüşüyorum. Bana ilettiklerinden bazıları:

Telegram: @cinciva

Down'lı çocuklarımızın son yıllarda yaşam sürelerinin çok uzadığından bahisle, duvarda isimleri ve fotoğrafları olan genç Down'lıları anlatıyor. Aralarında sporda ödüller kazanmış, bilgisayar kullananlar, kamp yapanlar, hemşirelik gibi çeşitli işlerde çalışanlar, dans kurslarına katılanlar, hatta evlenmiş olanlar bile var. Hepsi çok sevimli, hepsi çok olumlu, hepsi güleryüzlü.

Bay Murphy, bu çocukların eğitimlerinin artık sıradan çocuklarla beraber "KARMA" olarak devamı konusunda ısrarlı olunduğunu aktarıyor ve sloganlarının "Dışarı atmayın, en uygun bir sınıfa yerleştirin" olduğunu vurguluyor. Ne tür işlerde çalışabildikleri konusundaki sorumu ise şöyle yanıtlıyor: "Satış reyonlarında, yuvalarda, bazı fabrikalarda..." ve ilave ediyor: "Nerede çalışırlarsa çalışsınlar, mutlaka bir süre, bir eğiticiyle beraber işin detayını öğrenmeleri gerekir. Bu süre, bir ay, üç ay, ihtiyaca göre daha uzun da olabilir".

Bay Murphy'nin 6 çocuğundan biri Down'lı. Anne baba hayattan ayrıldıklarında çocuklardan birinin mali işler, birinin ev işleri, birinin dış işlerle (gezi, alışveriş, v.b.) ilgili birer vasi olmalarını düşündüklerini söylüyor. Böyle bol kardeşli olanağı olmayanların dört-beş çocukluk gruplar halinde birlikte barındıkları ve başlarında da bir anne babanın bulunduğu "GROUP HOMES" dedikleri yerlerde oturduklarını öğreniyorum. Kendi anne babalarıyla oturuyormuş gibi işlerine, okullarına gidip gelerek yaşayacakları bir yer.

Müdürün üzerinde durduğu konulardan biri de bu çocuklardan bahsediliş şekli: 'Down çocuk' ifadesi yerine 'Down'lı çocuk' denmesinden yana; "Çünkü onlar sıradan özelliklerin yanı sıra bazı Down özellikleri de taşıyan çocuklardır. Tümüyle Down denmelerini kabul etmiyorum" diyor.

Bay Murphy son aylardaki sentetik kromozom tartışmalarının zaman içinde Down'lı çocuklarımız için çok yararlı sonuçlar doğuracağı umudunu taşıdığını da sözlerine ekliyor.

Çocukların zorlandıkları konuları ise para kullanımı, trafik, çocukların inadı ve sigorta firmalarının çıkardıkları güçlükler olarak sıralıyor.

Telegram: @cinciva

Merkez, hem Washington'da hem de yörede çocukların haklarını koruyan, yardım görecekleri yerleri belirleyen çok yararlı bir kuruluş (doktor, okul, terapi v.b.).

Duvardaki isimlerden bazıları şöyle:

Christopher Devlin: 29 yaşında, seyahat etmeyi ve diğer engelli arkadaşlarına yardım etmeyi çok seviyor.

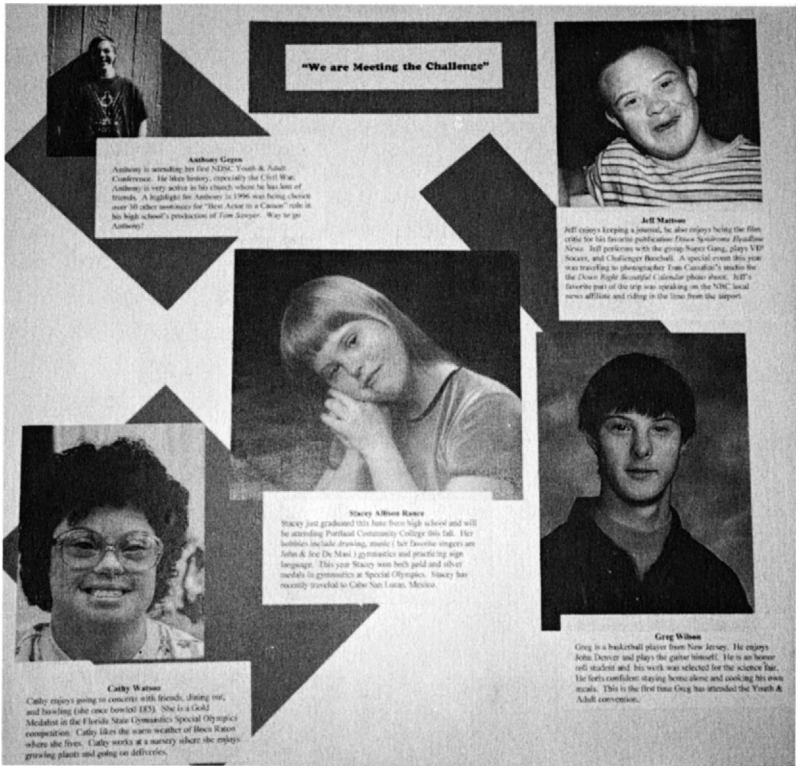
Cherly Messier: Hemşire olarak çalışıyor; dans etmeyi, sinemayı seviyor ve sık sık seyahat etmek istiyor.

Tom Belka: Bu yıl üç kez ödül almış. Bir caz grubunda çalmak istiyor. Bowling ve basketbol oynamayı seviyor.

Casey O'Halloran: Kamp yapmayı ve bilgisayarla oynamayı seviyor. Okul gazetesi çalışmalarına katılıyor.



Telegram: @cinciva



Hollanda

Hollanda'da bir dil enstitüsü müdiresi ile tanışıyorum. 'Kısa sürede nasıl dil öğrenilir?', 'Nasıl okunur?', 'Öğretilenler nasıl unutulmaz?' konularında konferanslar düzenlediklerinden bahisle okumam için bazı kitaplar öneriyor. En çok ilgimi çeken ve bizlere yardımcı olabilecek kitap ise:

The Learning Revolution (Gordon Dryden and Jeannette Vos, Ed D Jalmar Press).

Sipariş için telefon ve adresi: (800) 662 - 9662 (310) 784 - 0016 (Narval, Oud Clingendaal 7, 2245 CH Wassenaar.
Tel: 31 - 070 - 5177523).

Telegram: @cinciva

Sekizinci Gün (Eylül 1996)

Sekizinci Gün, Belçika-Fransa ortak yapımı bir film. Filmde sıradan insanların dünyasında bir Down'lı ile (George) olan ilişkiler konu ediliyor. Birçok kişinin tanımadığı, hatta ürktüğü George ile ne derece duygu yüklü, zevkli anlar geçirilebileceği hikâye ediliyor. Filmin en ilginç yanı, Down'lıyı canlandıran Pascal Duguenne'in rolünü gerçek hayatta da yaşıyor olması...

Filmin yönetmeni Van Dormael'in duyguları ise şöyle:

"Sinema okulundan yeni mezun olmuştum. Engelliler olimpiyatı için bir çekim yapıyordum. Röportaj iyiydi, ancak en ilginci, gözlerimi açmamı sağlayan mongollarla tanışmam oldu. Bizimle birlikte yaşayan ama hiç önemsemediğimiz insanların, hayal gibi egzotik bir dünyaları olduğunu keşfettim. Bu bir zenginlik, dünyaya farklı bir bakış. Onlar temelde normal insanlar. Gerçekler. Sevgilerini, karşılığında bir şey beklemeden hesapsız veriyorlar. Şike yapmıyorlar. Yaşam sevinci açısından izleyicinin George'la da yakınlık kurmasını istedim. Bu tür zevkleri kaybettik çünkü. Ne kazanmak için? Normal olmak için. Bu korkunç bir baskı. George normal olarak değerlendirilemezdi, ama temelde ağabeyi Harry'den çok daha özgür. Ona özgürlüğü ve yaşama isteğini öğretiyor".

Hikâye kısımları dışında filmde, son derece gerçekçi bakışlar, duygular ve davranışlar gözlemledim. Herkesin George'larından, Erel'lerinden pırıltılar yakaladım. Filmi çok beğendim. Ağladım. Ağlamak bazen güzeldir, çünkü hayatın belirtisidir, kaçınılamaz.

Amerikalı genç, Down Sendromlu Nigel Hunt *Nigel Hunt'ın Dünyası* adlı bir kitap yayımlamış.

6 Ocak 1997 tarihli "Health and Healing" başlıklı yayından pasajlar:

Dr. Henry Turkel, M.D. elli yıl önce Down'lı çocuklarla "U serisi" denilen çalışmalara başlamış. Böylece ekstra kromozomun bünyede neden olduğu sorunları düzeltmeyi amaçlamış. "U serisi" (vitaminler, mineraller, asitler, enzimler, aminoasit-

Telegram: @cinciva

ler ve troid hormonu gibi) bazı ilaçların bileşiminden oluşmuş bir terapi. Amerika'nın birçok bölgesinde yasal kabul edilmemekle beraber Michigan eyaletinde beş binin üzerinde ailenin bu tür terapi yöntemleri uyguladıkları ve olumlu sonuçlar aldıkları saptanmış.

Jack Warner, M.D.

Californialı Dr. Warner ve eşi, *The Warner House - Fullerton California* adı altında bir merkez kurmuşlar ve Dr. Turkel'in yöntemini daha da geliştirerek *Trisomy 21* üzerindeki çalışmaları yoğunlaştırmışlar. Yöntem, gıda ve metabolik terapilerin yanı sıra fizyoterapi ve optometry-göz bilimini birleştirerek bütünsel bir uygulamayı amaçlamakta. Uzmanlarla yerde oturularak yapılan çalışmalar teybe alınarak ailelere verilmekte ve onların da katkıları doğru yönde alınmaya çalışılmakta. Programa erken katılan Down'lıların bir kısmının sıradan devlet okullarında eğitimlerine devam ettikleri ifade edilmekte.

Dixie Lawrence

Dixie, Louisiana'daki bir Çocuk Edinme Merkezinin kurucusudur. Kendisi de, Madison adında Down'lı bir çocuğu evlat edinmiş. Dixie, Dr. Turkel ve Warner'ın başarılı uygulamalarını gördükten sonra, ilgili otuz kadar aile ile birleşerek aminoasit ilaveleriyle çocuklarına bu ilaç programlarını uygulamışlar.

Dixie ile yapılan bir mülakattan satırbaşları ise şöyle:

— Madison'ı evlat edindiğimde on iki haftalık idi. Cildi çok kuru, kulaklarında ise enfeksiyon vardı ve nefes alma sıkıntısı çekiyordu.

Dixie, Dr. Turkel'in tedavisini uygulamış.

— Ben Madison'a mümkün olduğunca çiğ yiyecekler; havuç, sebze veriyorum. Kuru yemişler vermekten kaçınıyorum, çünkü hazmı kolaylaştırıcı enzimlerle problemi var.

Telegram: @cinciva

— Bu vitamin tedavileri sonucu Madison kolaylıkla yürüyebildi. Merdiven çıkabildi ve dört yaşına geldiğinde yaşıtlarının yaptığı bulmacaları çözmeye başladı. Yüz ifadesi de tipik Down özelliklerinden uzaklaştı. Madison genelde mikrosefalin olan bu çocuklardan farklı, başının çevresi normal yaşıtlarınınki kadar.

— Bu ve benzeri ilaç takviyelerinden sonra Madison'ın tuvaletini kontrol edebildiğini, konuşmasının hızlandığını ve çevreye olan ilgisinin arttığını gözlemledim.

Psikolog Steve Meyer, "Down'lı çocuklar geri zekâlı değil, öğrenme güçlüğü olan çocuklardır. Çevresindekilerin onları bu gözle değerlendirmeleri gerekir " diyor.

— CERI Araştırma Enstitüsünün Yayınlarından (The Cognivite Enhancement Research Institute - PO BOX 4029, Menlo Park, CA 94026 USA - Telefon: 415 - 321 - 2374): Enstitü, Parkinson, Alzheimer ve yaşlılık ile Down Sendromu konularındaki zihinsel gerilikleri azaltıcı araştırmaların yapıldığı bir merkezdir. Çeşitli ilaç tedavilerinin, tıbbi ve ilmi verilerin toplandığı bu enstitüden istenilen bilgiler elde edilebilir. *Smart Drug* dedikleri ve kişilerin beyin, algılama, düşünce, duygu, seks, dikkat ve hatta rüyalarını bile etkileyebilen "mucizevi ilaçlar" üzerinde çalışmalar son yıllarda daha yoğunlaşmış.

Daha detaylı bilgiyi kitabın son bölümünde bulabilirsiniz.

Primavera Medica Kliniği (Rusya)

Gazetelerde ifadeler var, "Aminoasit Mucizesi". Araştırıyorum, hatta 1997 kışında Moskova'ya giderek bu merkezi ziyaret edip ilgililerden bilgi alıyorum. Sizlere yazacaklarım benim denediklerim değil, birinci ağızdan aldığım bilgilerin aktarımlarıdır.

— Rus nörolog Prof. Dr. Alexander Khokhlov 2,5 yıldır üzerinde çalıştığı aminoasitlerin, birçok hastalığın tedavisi ile birlikte Down Sendromu'na da faydalı olduğunu iddia ediyor.

— Yirmi ayrı aminoasit kombinasyonu geliştirilmiş olup, altı haftalık kürler şeklinde uygulanan bir tedavi söz konu-

Telegram: @cinciva

sudur. Profesör Khokhlov insan beyninde bin yıllık bir yaşama yetecek kadar hücrenin mevcut olduğunu, insanoğlunun ortalama 70 yıllık yaşamında bu hücrelerden sadece yüzde 10 veya 15'ini kullandığını söylüyor. "Biz ilaç sayılmayan aminoasitler ile sadece uyuyan beyin hücrelerini harekete geçiriyoruz ve zor durumda olanların düzene girmesini sağlıyoruz" diyen Prof. Khokhlov aldığımız gıdalarda, özellikle ette bol miktarda aminoasit bulunduğunu fakat karaciğerimizin bunların tümünün kana karışmasını engellediğini ekliyor. Özellikle aminoasitler, nöronun genetik yapısını uyarıp kalsiyum fazlasını yok ederek, hormon seviyesini kontrol eder ve toksik maddeleri nötralize ederek anti-oksidant bir etki yaratırlar diyor.

– Gazete bilgisi: Çin'de 18 yaşında zekâ özürlü bir çocuğa beyin hücreleri nakli yapılarak zekâ düzeyi yükseltildi. 23 gün sonra beyninde çalışmaya başlayan yeni hücrelerle, hastanın 10 yaşındaki bir çocuğun zekâ düzeyine ulaştığı ve aynı zamanda doğuştan bozuk olan yürüyüşünün de gelişen kas devinimiyle düzeldiği görüldü.

– Halen Amerika'da 47 kromozomun haritasını çıkarma çalışmaları sürdürülüyormuş.

– Son aylarda Amerika'dan temin edilerek kullanılan bir tür ilaç da *Nu Trivene - D. Formula* ismini taşıyor.

Down'lı çocuklar için:

– Değişik kişilik yapıları olan çocuklar,

– Duygu dünyaları çok zengin olan çocuklar,

– Zaman zaman bazı ifade ve davranışları ile bizleri düşündüren çocuklar,

– Altıncı hisleri güçlü çocuklar, deniliyor.

Halen Avustralya'da bu şekilde önceden hissedilip tespit edilmiş olaylarla ilgili bir çalışma yürütülüyormuş. Henüz elime geçmedi, fakat kendi çocuğumu bu açıdan değerlendirme penceremi açtı. Çok değişik şeyler fark ettim. Bu bağlamda Erel'in penceresi mi UMULANDAN BÜYÜK, yoksa bizimki mi küçük bilemiyorum? Fakat bu çocuklarımızın altıncı hislerinin çok güçlü olduğu bir gerçek.

Telegram: @cinciva

Zekâ Engelli Çocuklara Estetik

İngiltere'de doğuştan zekâ özürlü çocukların yüzleri, estetik ameliyatla normal çocuklara benzetiliyor. Başarı oranı yüksek ameliyatlar 3 yaşından sonra yapılabiliyor. Örneğin, Down'lı çocuklarda dil yapısı büyük olanlar ameliyatla küçültülüp düzeltiliyor ve gözün dış kenarlarındaki sarkma giderilebiliyor. Ancak bazı doktorlar buna karşı çıkarak 'hastalıkla birlikte yüze yansıyan fiziksel özelliklere müdahale edilmemesi' gerektiğini savunuyorlar.

Bir baba telefonda: "Çocuğumun gelişmesi çok normal, fiziği onu ele vermezse ilerde belki de Down'lı olduğu hiç anlaşılmayacak. Estetik ameliyat önerdiler, ne dersiniz?" diyor. Bu ve benzeri kararlar tamamen kişiseldir. Aile çocuğu için böyle bir karar alırken kendi değer yargıları çerçevesinde olayı inceler. Bence böyle bir müdahale çocuğun gelişmesi ile doğrudan ilgisi olmayan, sadece çevrenin acımasız, önyargılı, görüntüye dayalı değerlendirmelerine karşı bir kalkandır. Kişileri görüntülerinden çok, davranış ve yapabilirliklerine göre değerlendiren bir toplum özlemiyle ben, bu tür müdahalelere çok sıcak bakmıyorum.

– Kenzaburo Oe'nin *Kişisel Bir Sorun* adlı eserini okudum. Kahramanı Bird, Japon bir öğretmen yardımcısı. Eşi anormal bir çocuk dünyaya getirir. Kitap, doğumu izleyen üç günü – Bird'ün babalık sorumluluğu ile çocuktan kurtulma, onu öldürüp yok etme arzuları arasındaki bocalamayı, duygusal fırtınaları anlatan bir yaşam öyküsel romanı. 1994'te Nobel ödülü kazanmış.

"Etkili İnsanların 7 Alışkanlığı"

– İlgimi çekmiş olan diğer kitap da, Stephen R. Covey'nin *Etkili İnsanların 7 Alışkanlığı*. Bir yerinde şöyle yazıyor: Anne baba sıradan çocukları için üzülmektedirler. Çocuk zor bir süreç geçirmektedir. Derslerinde başarısız, toplum içinde çekingen, fiziksel açıdan ufak tefek, sıskadır. Maçlarda bile baş-

Telegram: @cinciva

kalarının ona gülmesine neden olmaktadır. Aile çocuklarına yardım etmek için ellerinden geleni yapar. Onu cesaretlendirmek için, derslerinde başarılı olması için devamlı destek verirler. Onunla alay edenlere kızıp uzaklaştırırlar. Sonuç boş. Çocuğun başarısızlıkları azalmaz, gittikçe artar. Sonunda anne baba olaya başka bir açıdan bakmayı denerler. Ve şu gerçekle karşılaşırlar: yardım etmek için yaptıkları şeylerin aslında çocukla ilgili gerçek düşünceleriyle uyumlu olmadığını anlamaya başlarlar.

"En derin duygularımızı dürüstçe incelediğimizde, temelde çocuğumuzu yetersiz, biraz da geride kalan bir çocuk olarak gördüğümüzü anladık. Çabalarımız etkili olmuyordu, çünkü yaptıklarımız ve söylediklerimize karşın aslında ona, 'Sen becerikli değilsin, korunman gerekiyor' mesajını veriyorduk. Durumu değiştirmek için önce kendimizi değiştirmemiz gerektiğini kavradık. Onun için de önce algılarımızı değiştirmemiz gerekiyordu. Çocuğumuzu değiştirmeye çalışmak yerine, bir kenara çekilmeye, kendimizi ondan ayrı tutmaya çalıştık. Oğlumuzun kimliğini, bireyselliğini, farklı bir birey oluşunu ve değerini sezmek için çaba harcadık. Derin düşünce, inanç ve dualarımız sayesinde oğlumuzu yalnızca ona özgü özellikler çerçevesinde görmeye başladık. Onun içindeki –ancak kendi temposu ve hızıyla ortaya çıkabilecek– kat kat potansiyeli gördük. Çocuğumuzun yolunun üzerinden çekilmeye, onun kendi kişiliğinin ortaya çıkmasına karar verdik. Doğal rolümüzün oğlumuzu takdir etmek, ona değer vermek ve varlığının zevkini çıkarmak olduğunu gördük. Böylece kendi değer duygularımız, çocuğumuzun 'kabul edilebilir' davranışlarına bağlı olmaktan kurtuldu. Eski algılarımızı bir yana bırakınca ortaya yeni duygular çıkmaya başladı. Oğlumuzu başkalarıyla karşılaştırmak ya da yargılamak yerine, onun zevkine varmaya başladık ".

Aynı gerçek bizim Down'lı çocuklarımız için de geçerli. Onları sürekli çevrenin normlarına göre yargılamak yerine, onların da temel kişiliklerini, ayrı bir birey oldukları gerçeğini görüp, varlıklarının zevkini çıkarmaya çalışmak, en akılcı yol gibi görünüyor.

Telegram: @cinciva

Dünyadaki bu tür çalışmalara değinmemin amacı, ailelere, dünyada bizim konumuzla ilgilenen birçok kişi ve kuruluş olduğunu göstermek ve zaman içinde mutlaka bir çıkış yolu bulunacağı umudunu onlarla paylaşmak içindir. Birgün, bu çeşitli yaklaşımlar birleştirilerek, Down'lı çocuklarımız için *uygulanabilir*, *kabul görmüş* tedavi yöntemlerinin oluşacağına inanıyorum. Bu nedenle de beni arayanların telefon numaralarını alıyorum. Birgün umut ettiğim bu müjdeyi yakalarsam, anne babalara ulaşmam kolay olsun istiyorum.

Bu arada özürlü bir bireye sahip tüm ebeveynlere de mutlu bir haberim olacak. Enformasyon bolluğu içinde boğulurken bilgi açlığı çeken bizler için çok değerli bir kaynak kitabın müjdesini vermek istiyorum.

Yazar Wilma Sweeney yayımladığı, her türlü engelli için gerekli yanıtları içeren bir listede ebeveynlere ve profesyonellere pratik ve değerli bilgiler sunmaktadır. '*Özel Gereksinimler Okuma Listesi: Ebeveynler ve Profesyoneller İçin En İyi Yayınların Açıklamalı Klavuzu*' adlı bu kitabı ilgili tüm birey ve kuruluşlara öneririm (The Special - Needs Reading List: An Annotated Guide to The Best Publications for Parents and Professionals).

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

Tüm mutlulukların ve mutsuzlukların paylaşıldığı, yeni umutların yeşerdiği, güzelliklerin korunduğu, heyecanlarımızın köpüğünün hiç sönmediği, paylaşım ağırlıklı bir toplum düşlüyorum.

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

5. Erel'i Gözlemliyorum

Tüm engelli çocuğu olan ebeveynlerin kendi Erel'lerinde yaşadıkları birçok acı, tatlı anı vardır. Hikâyelerimizi okuyan annelerin bir kısmı anılarımızda ortak yanlar bulacak, diğerleri de bizim Erel'imizde olmayıp, kendi Erel'lerinde olan değişik, somut anıları hatırlayacaklar, en azından yarınlarda bazı konulara daha fazla dikkat edip çocuklarının özelliğini fark edeceklerdir. Amacım da tek yönlü gibi düşünülen bu yavrularımızın ne denli duygu zengini olduklarını vurgulamak.

Erel, Bugün

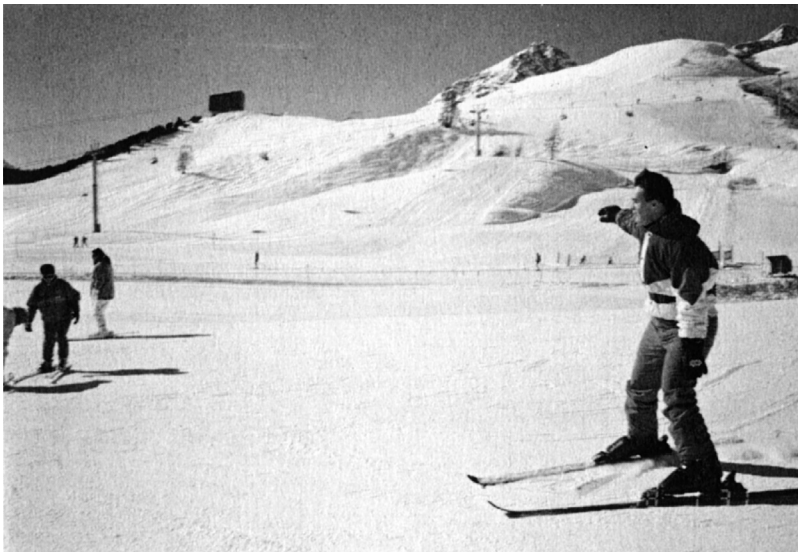
1.80 boyunda, görüntü olarak Down özelliklerini minimumda taşıyan, günlük yaşantımıza olan ilgi ve katkıları gün be gün artan, devamlı gelişmeler gösteren, yaşı gereği bahar sendromları yaşayan, yaşıtlarının tüm duygularını yansıtan harika bir delikanlı, tüm ailenin gönül kuşu, vazgeçilmez parçası. Ona yararlı olacağını düşündüğümüz birçok şey uyguladık. Bunların yarar derecelerini ayırmak imkânsız. Çünkü bu tedavileri görmemiş Erel'i bilmek imkânsız. Ben onu, ümit ışığı gördüğüm her yere götürdüm ve böyle bir ışık görsem yine de götürürüm. Aynı ölçüm içinde zararı olmayacağı şartıyla yıllar önce şifalar dağıttığı iddia edilen hocaya bile götürmüştüm. Evet, anne olmayana nasıl annelik anlatılamazsa, bizim durumumuzda olmayanların da bizi anlamalarını beklemek haksızlık olur. Çünkü bizler yararını kesin ola-

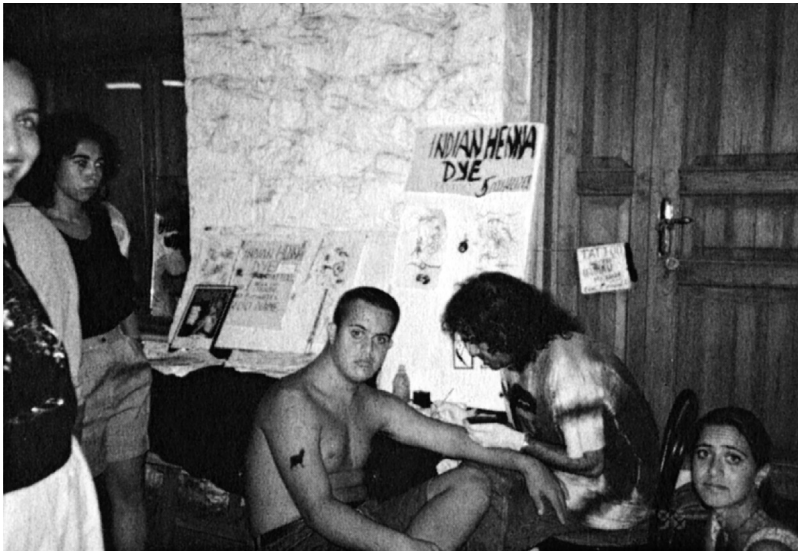
Telegram: @cinciva



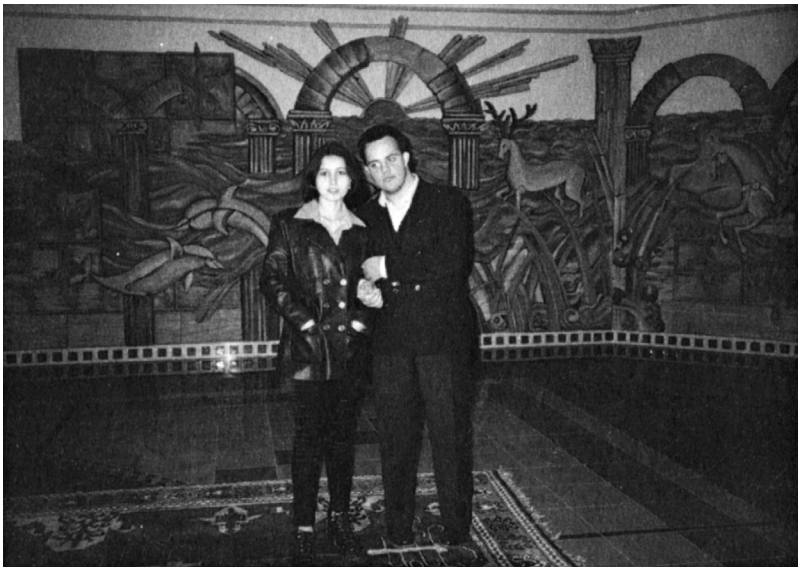


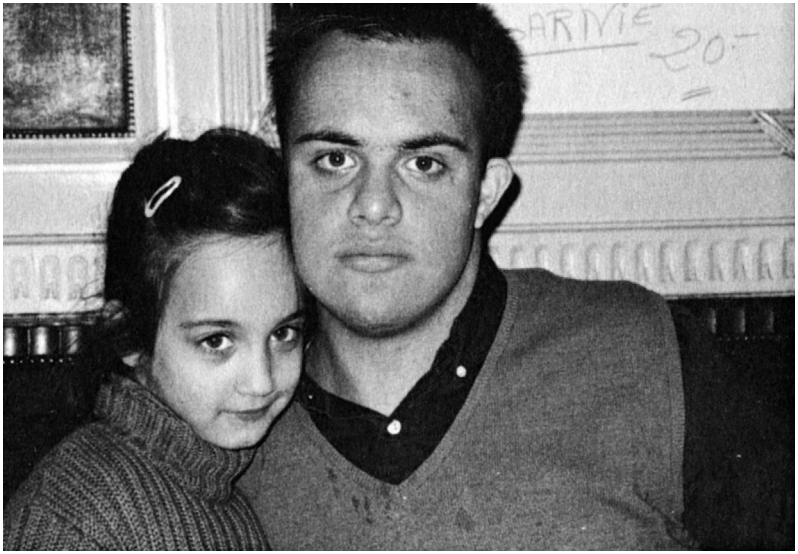
Telegram: @cinciva





Telegram: @cinciva





Telegram: @cinciva

rak bilmesek de, bazı kararları, ZARARLARINI ölçerek verme durumundayız.

Biz aile olarak Erel'in samimiyetinden, dürüstlüğünden, açıklığından ve içtenliğinden çok şey öğrendik. Evet, Erel Down'lıların en iyisi değil fakat bizimle paylaştıkları, gördüğü ve gösterdiği sevgi ve ilgi açısından en iyilerden biri diyebilirim.

Arko

Genelde bu çocuklarımızın cildi kuru oluyor. Erel'in de yüzü, elleri, dizleri hep kuru. Kendisine bunu anlatıp onun da yardımını istiyoruz. Akşamları yatarken dizlerine, ellerine, yüzüne kendisi krem sürüyor. 1996 kışındayız. Hava çok soğuk. Eczaneden kuru ciltler için bir krem alıyorum. Evde Erel kremi kabul etmiyor: "Televizyonda söylediler, en iyisi Arko imiş. Ben Arko isterim" diye ısrar ediyor.

Baba-Oğul

Ayın on ikisinde baba oğul sinemaya giderler. Film başlamadan önce ayın on yedisinde vizyona girecek olan diğer filmin fragmanları Erel'in ilgisini çeker. Babadan o filme de gelmek için söz alır. Ayın on yedisi. Erel okul çıkışı babaya telefon eder ve kaçta gideceklerini sorar. Baba şaşkın, verdiği sözü çoktan unutmuştur. Fakat Erel kararlıdır, sözü hatırlatır, birlikte sinemaya giderler.

17.05.1996

Onların Tercihi

Erel soruyor: "Baba Türk kahvesi ister misin?". Baba yanıtlıyor, "Tabii oğlum, harika olur". Oturduğum yerden çekinerek tarif ediyorum. Erel kahveyi yapıyor. Dolu fincanı ağır adımlarla getirip babasına uzatıyor. Düşünüyorum ve bir süreden beri Erel'i hep bağımsız kılacak uğraşlarla donatmak isterken,

Telegram: @cinciva

hep kendi doğru düşündüklerimi ve tercihlerimi öğretmede onu zorladığımı hatırlıyorum. Halbuki kahve yapmayı ne çabuk öğrendi diyorum. Evet, bu çocuklarımız kendi istediklerini çok daha çabuk öğreniyorlar. Bizim tercihlerimizi öğrenirler ve o uğraşları severler düşüncesi yanlış. Bizim empoze ettiklerimizi de öğreniyorlardı fakat öğrenmek başka, uygulamak başkaydı. Günlük yaşamı kolaylaştırmak için vurgumuz, bu çocuklarımızın öğrenmek isteyip de zorlandıkları konuları bulmak ve onları öğretmekti, bizimkini değil.

Herkese Göre Farklı

Erel'in herkesten istekleri oluyor. Fakat çok ilginç bir gerçek dikkatimi çekti. Talepleri çevresindekilere göre değişiyor. Örneğin benden ve diğer aile bireylerinden olan istekleriyle, üçüncü kişilerden olan isteklerinde farklılıklar var. Teyzelere, dayılara, yabancılara karşı daha dikkatli. İstekleri karşısındakinin yakınlığı ve verebilecekleri ile sınırlı. Erel bu ince ayırımın farkında.

17.07.1996

Küfür

Erel küfür ediyor. Bir yerlerden duymuş. Fakat ne ettiği küfürün tüm cümlesini, ne de tam anlamını biliyor. Bildiği, söylediğinin hoş bir şey olmadığı ve kızdığı zaman kullanılması gerektiği. Bunlardan biri şöyle: Erel şoför Veli'ye kızmış bağırıyor, "Sülalene!". Bu kadar. Soruyorum: "Erel, Veli ağabeyinin sülalesi kim?" Cevaplıyor: "Gülay (karısı), Volkan (oğlu) ve bebek (yeni doğmuş oğul)". Onlara ne olacağı belli değil.

Davet

Hoca Teyzelere yemeğe davetliyiz. Erel gecikiyor. Son bir kez havuza girdikten sonra, duşunu alıp öyle gelecek. Biz yemeğe başlıyoruz. Bir süre sonra kapıda görünüyor. Üstü başı pırıl pırıl

Telegram: @cinciva

ve en önemlisi de elinde bahçeden koparılmış iki sap çiçek. Hoca Teyzesine uzatıp öpüyor ve sofraya oturup aramıza katılıyor.

8.08.1996

Beyaz Yalanlar

Robert Kolej'de Prof. Cohen - James'in seminerine katılıyorum. Konuşmanın bir yerinde bu çocuklarımız için yalan söyleyebilmenin de öneminden, getirilerinden bahsediyor, "Espri anlayışı gibi yalan bile bir zekâ göstergesidir" diyor. Oğlumu düşünüyorum:

– Baba eve gelir, yatağının üzerine ve çamaşır çekmecesine beyaz bir toz serpiştirilmiştir. Ne olduğu ve kim tarafından yapıldığı bir türlü anlaşılmaz, yanlış yorumlar yapılır. Erel hiç ses çıkarmaz. Nice sonraları Erel'in talk pudrası ile etrafı süslediği öğrenilir.

– Ayrıca Erel hoşlanmadığımızı bildiği için içtiği cola ve fanta sayısını devamlı azaltıp, saklar.

– Bir aralar yakınlarımızın evinden bazı şeyler eve getirdi. Bunlar özellikle diş macunu, güzel sabunlar, kulak temizleme pamuğu gibi temizlik malzemeleri. Önce bunun ne kadar yanlış olduğunu anlattık. Sonra onunla alışverişe çıkıp istediği malzemelerden 5'er adet alarak bir çanta doldurduk. Olay bir süre daha devam etti ve kesildi.

Mazeret

Ablası Ela ve Erel arabayla dışarı çıkarlar. Ela bir yerde iner, arabasının anahtarını da yanına alır. Erel'i arabada bırakır. Bir ara gittiği yerde pencereden baktığında arabanın yavaş yavaş hareket halinde olduğunu görüp dışarı fırlar. Fakat yetişemez. Araba karşı duvara doğru gider, çarpar ve durur. Erel'in el frenini indirdiği öğrenilince de MAZERETİ şöyledir: "Köftecide yemek yedik. Sonra ellerimi yıkadım, kolonya verdiler. Ellerim ıslak olduğu için el freninin üzerinden kaydı ve araba hareket etti". Yaptığının

Telegram: @cinciva

iyi bir şey olmadığını fark ettiği için de gün boyu huzursuzdur, devamlı hırçınlık yapar, beraberce suçlu Erel'e kızar, rahatlarız.

4.07.1996

Abla Ela eve geldiğinde Erel'i ikinci kez banyo yaparken bulur. Mazereti ise şöyledir: "Arkadaş'a (köpeği) başım kokuyor mu, diye sordum. Evet dedi. Ben de banyoya girdim".

Aralık '96

Ölmeyelim

İzmir'de Zihinsel Özürlüler Derneği'nin paneli için 2 gündür evde yoktum. Gitmeden önce Erel'e İzmir'e gideceğimi, oraya davet edildiğimi, kendisini ve ailemizi anlatacağımı söylemiş, izin almıştım. Dönüşte bana pek yüz vermedi. Sarılıp öpüşmemiz birkaç saat sonra olabildi. Gece beni uyandırdı, "Anne çok korktum" diyerek o kocaman sevimli vücuduyla aramıza sıkıştı, daha doğrusu bizleri yatağın kenarına iterek zevkle araya yerleşti. Uykuya dalmadan bana, "Anne sen yaşıyor musun?" diye sordu. Ayak ve elleriyle adeta hayatta olup olmadığımı kontrol etti. Ertesi sabah babası konuşturmuş, konu şu: ben yokken rüyasında eli bıçaklı biri beni öldürüyormuş ve ben İzmir'deyken bunları ifade edemediğinden huzursuzmuş.

24.04.1996

Bizden Sonra

Sakin, serin bir pazar sabahı sucuklu, yumurtalı bir kahvaltı yapabileceğiz. Baba haftaya Ankara'ya gideceğinden bahsediyor. Konuşmaya Erel katılıyor. "Baba ben?" "Tabii, sen de beraber." Erel mutlu anlatıyor: "Anne, geçen sefer Ankara'ya gittiğimizde babayla kebap yedik. Karşılıklı oturduk sohbet ettik. Kebabımıza yoğurt ile salça da koydular!". Yanımızdan ayrıldığında Baba'dan şöyle bir değerlendirme geliyor: "Elçin, Erel bizden sonraya kalırsa, bizi kaybetmeye dayanamaz diye düşünüyorum, ne dersin?".

Telegram: @cinciva

Erel çok huzursuz. Odasına kapanıyor, kapı açılmasın diye kapıya dayanıyor. Sinemaya bile gitmek istemiyor. Biletleri saklıyor, kapıyı tekmeliyor. Nedenlerini düşünüyorum. Aklıma, boşanan çiftlerin Down'lı çocukları geliyor. Evlerinden uzaklaştırılıp İsviçre'de bir okula verilen ve geçirdiği depresyon nedeniyle saçları dökülen çocuklar. Ve eşimin, "Elçin, bizden biri ölürse Erel buna zor katlanır" deyişini hatırlıyorum. Bugünü düşünüyorum...

Erkan'la yaptığım ve Erel'in çözemediği bazı konuşmalarımıza şahit olduğunu fark edip hırçınlığının sebebini buluyorum.

28.10.1997

Her Zaman Sıralısı mı?

Yazlıktayız. Radyoda dizi şeklinde akşamları kitabımız okunuyor. İki hafta kadar sürecekmiş . Çok güzel bir ses tonuyla anlatılıyor öykümüz. Ben bile dinlerken etkileniyorum. İlk gece tanıtım yapılırken, sunucu şöyle diyor: "Kitabın kahramanları hâlâ hayattadır".

Birgün kitabım şu veya bu şekilde gündeme geldiğinde kahramanlarının o zaman hayatta olmayacaklarını düşünüyorum. İçimden, "Erel mi önce, biz mi, her zaman sıralısı mı?" diye geçiriyorum. Cevabını bilemiyor, Allahımın en uygununu vereceğini umut ediyorum.

2.08.1996

Bahar Sendromu

Erel bahar sendromu yaşıyor. Bu sabah çok mutsuz uyandı. İlaç dolabından bir ilaç aldı, kâğıt peçeteye sardı ve okulda içip bayılmaya kararlı olduğunu söyledi. Önce çok telaşlandık. Sonra öğrendik ki rüyasında beğendiği kızla evlenme töreni, babasının yüzükleri takması gibi mutlu bir yaşantıdan sonra, uyanıp kendini yatağında bulunca, rüyadakilerin gerçek olmadığı duygusuyla bir kurtuluş yolu olarak intihar denemesi gel-

Telegram: @cinciva

miş aklına. Aldığı ilacın aspirin olduğunu gördük. Bir süre bu tür girişimler tekrarlandı. Kendisini gizlice gözledik. Şükür ki sonra bunlar tamamen unutuldu.

20.11.1996

Farklılığı Fark Etme

Erel'in doğum günü. Yaş 18. Yine kızım Ela ile birlikte, son beş yıldır yaptığımız aynı hazırlıkları yapıyoruz. Site sakinlerinin çocuklarına davetiye, kocaman bir pasta, bahçeye kurulmuş büyük bir masa, üzerinde çeşitli yiyecekler, oynanacak oyunların ve yapılacak yarışmaların isimleri, ödülleri ve tabii ki müzik.

Yine 22 kişilik grup toplanıyor. Tören başlıyor. Bir ara Erel yanıma gelip, oyunlarda ismini saydığı dört arkadaşıyla aynı grupta olmak istediğini söylüyor. O an için "olur" diyorum.

Üzerinde durmuyorum. Sonradan bu dört kişinin Erel'in yaşına yakın arkadaşları olduğunu, diğerlerinin Erel'den oldukça küçük olduklarını fark ediyorum. Hem memnun olarak, hem



Telegram: @cinciva

de içim biraz sızlayarak. Fakat sızlanmalara yüz vermek yok. Bundan sonraya bakacağız. Allah sağlık verirse, seneye oğlumun doğum günü kutlamalarını değiştireceğim. Sevdiği, yaşına yakın birkaç arkadaşıyla onları DIŞARI yemeğe yollayacağım. Artık bu tür kutlamaların oğlumu daha mutlu edeceğini düşünüyorum. Farkı fark etmenin bedellerinden biri olsa gerek.

23.07.1996

Erel'in sevgili Gülbiye öğretmeni haber yollayıp Erel konusunda konuşmak istediğini iletiyor. 'Eyvah, kötü bir şeyler mi oldu? Şikâyetler mi gelecek?' endişesiyle yüreğim çarpıyor. Umulanla, bulunan bu sefer farklı. Öğretmeni şöyle diyor: "Erel bu yıl, tatil sonrası son derece uysal, çalışkan, çevreyle ilgili, ders aralarında bile ders çalışıyor. Kendi hatalarını kendisi buluyor, arkadaşlarıyla itişmiyor, kızlara sataşmıyor. Tatilde ne oldu?". Çok mutluyum, ne oldu, ne olmadı düşünüyorum. İçimden, 'Erel'in yaşam kardiyogramının güzel dalgalanmalarını yaşıyoruz' diyorum. Demek ki gelişmemiz hâlâ devam ediyor. Çok şükür.

26.09.1996

Seçenek Size Ait

Ödüller ve cezalar bekletilmemeli. Yazlığa bizlerle beraber Erel ile eğitici olarak ilgilenmek üzere gelen abla ve ağabeylerin getirdikleri eleştiriler arasında "Erel'e fazla ilgi gösterilip fazla tavizler verildiği" konuları var. Ekstra tavizin getirdiği ekstralar çocuğun sevildiği bir ortamda bulunduğunu hissetmesinin getirdiği güven. Bu güven duygusu Erel'in yapabilirlik düzeyini yükseltiyor. Yeni denemeler için cesaret veriyor, kısaca öğrenme yelpazesini genişletiyor. Götürdüğü ekstralar ise sizi daha fazla kullanıyor. Az dinliyor. Çevredekiler biraz daha fazla rahatsız olabiliyor. Tercih sizin. Ya çok hoşgörülü davranacaksınız, güvenli, mutlu bir çocuk olacak ya da güvensiz, fakat sizi daha fazla dinleyen biri. Birincisinin zorlukları fazla ve çocuğun mutluluğu ağırlıklı bir karar. İkincisi ise daha kolay, anne babanın rahatı ağırlıklı bir karar. Biz zoru seçtik. Seçenek sizin.

Telegram: @cinciva

Papağan

Bu ifade, söyleneni aynen taklit edenler için kullanılıyorsa da ben, "Erel bir papağan" derken, söylediklerinden çok yaptıklarını, davranışlarındaki taklitlerini kastediyorum. Kendisine vermek istediklerimizin dışında, ona ait gözlemler ve tercihleri için kullanıyorum bu ifadeyi.

Baba, Erel'e kaset doldurmayı öğretiyor. Sevdiği parçaları tek tek belirleyip bir kasette sıralama çabaları. Bir dereceye kadar başarılı da oluyor. Aradan üç ay geçiyor. Kasetlerin üzerlerinde yapıştırılmış notlar buluyoruz. Aynen babasınınkiler gibi Erel hepsini numaralamış, aldığı parçaların isimlerini yazmış. Yapıştırdığı kâğıtlar çok düzgün olmasa da ne çıkar, bunları fark edip düşünmüş olması ve uygulamaya çalışması harika.

Okulunda bir kantin var. Her akşam Erel aile bireylerinden ertesi gün için harçlık istiyor. Cüzdanındaki kâğıt paraların değerini tam olarak bilmese bile, hepsini Atatürk yüzleri aynı tarafa gelecek şekilde sıralayıp öyle yerleştiriyor (baba gibi).

Babanın sırtı ağrıdığı için yolculuklarda kullandığı, tekerlekli bir el çantası vardır. Erel'in böyle bir çantayı ne kadar



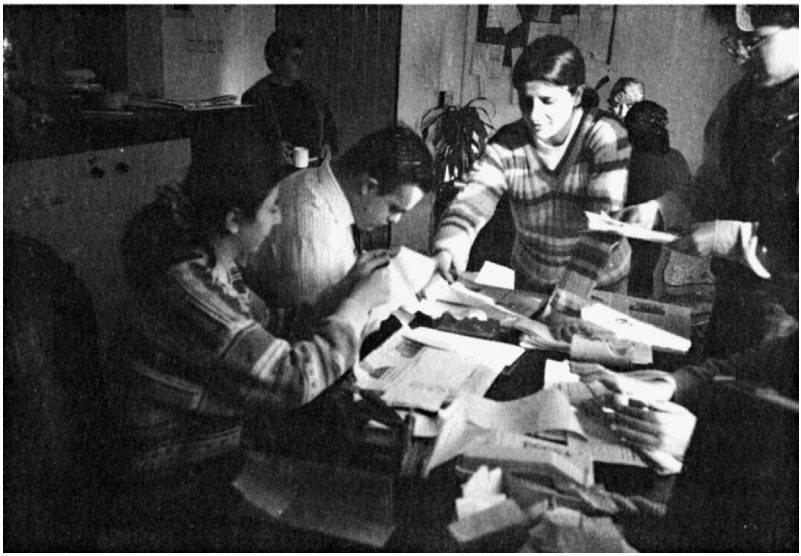
Telegram: @cinciva

istediğinden kimsenin haberi yoktur. Birgün, "Benim de çok eşyam var, taşıyamıyorum, tekerlekli çanta istiyorum" diyor. Konu, ne eşyalarının çokluğudur ne de taşıyamadığı. Sadece "BABA" gibi olma, ona benzeme çabalarından biridir.

Erel'le konuşurken, ona bir şeyler anlatırken yüz yüze, göz göze bakmaya dikkat ediyorum; sık sık "yüzüme bak, gözüme bak!" diyorum. Birgün mutfağa girdiğimde Erel'i, yardımcı ablayı omuzlarından tutmuş, şöyle konuşurken buluyorum: "Yüzüme bak, gözüme bak, neden üzgünsün?"

İş Kıyafeti

Erel ve arkadaşları okul kanalıyla haftanın belli günlerinde bir matbaaya gidip "İŞ" yapıyorlar. Konu çok önemli, tüm gün çalışıyorlar ve sonunda para kazanıyorlar (baba gibi). Erel işe gideceği günler için özel olarak hazırlanıyor. İlk fark ettiğimde gözyaşlarımı tutamadım. Manzara şu: takım elbisesini askıya



Telegram: @cinciva



asmış, bir omuzuna fanilasını, diğer omuzuna kilotunu yerleştirmiş. Çoraplarından teki bir cebinden, diğeri öbür cebinden sarkıyor. Kravat askının boynuna geçirilmiş. Pabuçlarını boyamış, parlatmış. Pabucunun boyasını yalayıp bozmasın diye köpeğinin birkaç gündür odasına girmesi yasaklanmış. Banyoda hepimizin tuvalet malzemeleri bir kenara itilmiş, sadece Erel'in tıraş takımı, kokuları, diş fırçası v.b. yerleştirilmiş.

Allahım, kim bu çocuklar çalışamaz diyebilir? Bir ay sonra Erel aylığını almış olarak geliyor. Sayısal lotodan en büyük ikramiye bile beni bu kadar mutlu edemez. BİRMİLYON LİRA. Onu alkışlıyorum, kutluyorum. Sarılıp öpüyorum. Kendisiyle ne kadar gurur duyduğumu anlatıyorum ona. Aramızda kalsın, o birmilyonun üzerine tarih atıp, uğur getirmesi için gizlice kendi cüzdanıma yerleştiriyorum ve Erel'e de başka birmilyon veriyorum...

Arabesk İlişki

Tüm beraber olduğumuz anlarda sık sık sarılma ve öpüşme var. Bu görüntü Erel küçükken göze batmazken, şimdilerde fark-

Telegram: @cinciva

lı. Benim boyumu geçmiş biriyle bu sıklıkta sarılmaya bir yakın dostumuz, "Arabesk İlişki" diye isim taktı. Hakkı da yok değil!

Sabahleyin gözünüzü açtığınızda evde sizden önce kalkmış birinin varlığını, güvencesini hissediyorsunuz. Salon ve banyodan müzik sesleri yükseliyor. Mutfaktan etrafa mis kokular saçan çaydanlık kaynıyor. Karşılaştığınız kişi, günlük yaşamın hiçbir çevre koşuluyla tebessümünü eksiltmeyen biri. İster istemez, içinizden gelsin gelmesin, bu olumlu çehreye aynı tebessümle cevap verip sarılıyorsunuz ve gün başlıyor: Ne güzel!

21.10.1996

Akşam yemeğinden sonra Erel'den soru gelir, "Çay, kahve, hırımır (ıhlamur)?". Ayrıca tepsiye çeşitli çerezler koyup salona getirmeyi de kendine görev edinmiştir.

Yatmadan önce köpeğini dışarı çıkarmakta ısrar eder, "Çişi gelmiş, ağlıyor" diyerek, kar, yağmur, rüzgâr dinlemeden görevini keyifle yerine getirir.

Geçen yıl Erel'in okulu Burgazada'ya 10 günlük bir tur düzenledi. Çocuklarımız on gün kadar, öğretmen ve arkadaşlarıyla, yanlarında aileleri olmaksızın tatil yapacaklardı. Anneler endişeli; çocuklarını bu kadar uzun süre yalnız bırakmayı hem istiyorlar, hem korkuyorlar hem de merak ediyorlar. Tüm bu duygularla değişik yaşlarda on kadar kız ve erkek adaya gittiler. Okulun müdiresi Ayfer Hanım'a ufak bir not defteri vererek Erel hakkında artı ve eksileri not etmesini rica ettim. Biz ebeveynler yanlarında bulunmadığımız zamanlarda çocukların davranışları çok önemli. Bu tür bilgiler çocuğumuzun eğitim programının yarınları için çok gerçekçi karar basamakları. Gezi dönüşü Ayfer Hanım beni arayarak izlenimlerini iletti. Telefondaki sesinden ağladığını fark ettim. Şöyle diyordu:

"Okulumuzun günlük uğraşları içinde çocukları tam olarak tanıma olayının ihmal edildiğini, okulda her gün gördüğüm çocukların, bilmediğim yönleri olduğunu gördüm. Ve üzülerek bu çocukların ufacık yardımlarla yaşantılarını çok mutlu bir şekilde devam ettirebileceklerini, *yalnız* o dikkat ve sevgi bakışlarına devamlı ihtiyaçları olduğunu bir kez daha fark ettim".

Telegram: @cinciva

Biz Şanslıyız

Ayfer Hanım, Erel için 'uyumlu, hoşgörülü, keyifli, güleryüzlü ve düzenli bir çocuk' ifadesini kullandı. Ve devam etti:

— Her şeyin keyfini çıkarıyor. Olumsuzlukların üstünde durmuyor.

— Duygularını sık sık, açıkça ifade ediyor. Örneğin, "çok güzel bir gün geçirdik, ormanda yürüdük, denize girdik, çok mutlu olduk" gibi. Her yerde mutlaka kendini meşgul ve mutlu edecek bir şeyler buluyor.

— Kendinden memnun, sıkılmıyor. Nerede, nasıl davranacağını biliyor, kurallara uyuyor.

— Sıkıntılarını ifade ediyor.

— Olumsuz yanıt aldığında uzatmıyor, büyük bir hoşgörüyle, 'sordum, peki' gibi olumlu tutum gösteriyor. Örneğin, yemekte cocacola istiyor. Olumsuz yanıt alınca da uzatmıyor. Daha sonra kendi çantasındaki cocacola'yı göstererek, "İçebilir miyim?" diye izin istiyor.

— Yemekte, güneşten rahatsız olduğu için, gölgeye geçmek istediğini öğretmenine söylüyor. Olumsuz yanıt alınca yerinden kalkmıyor. Ancak çok rahatsız olduğunu tekrar tekrar güleryüzlü bir şekilde öğretmenine hatırlatmaya devam ediyor.

Heceleri Yutuyor

Son zamanlarda Erel'in konuşması çok düzeldi. Onunla teke tek görüşen dostlarım Erel'in söylediklerini daha net anladıklarını ifade ediyorlar. Bu rahatlama Erel'in ufkunu da açtı. Daha çok şey anlatıyor, hata yapmaktan daha az çekiniyor. Anlatımları arasında duygu ve düşünceleri de yer alıyor, sadece istekleri ve gördükleri değil. Bu, onun yakınları olarak bizler için de teşvik edici oldu. Konuşmaları nasıl daha netleşir diye düşündürdü. Erel'i biraz daha yakından gözlemleyince, konuşurken bazı heceleri yuttuğunu fark ettik. Çare olarak anında yapılan düzeltmelerin artık faydalı olmadığını da gördük. Şim-

Telegram: @cinciva

dilerde Erel, çalışmaları arasında daktilo kullanmaya başladı. Böylece yuttuğu heceleri kendisi görüp düzeltme olanağını buluyor. Umudum odur ki, bir süre sonra bu yöntem oturur ve Erel sözcüklerini tam ve daha net olarak sözlendirmeye başlar. Sonucu zaman içinde göreceğiz.

Jet-Ski

Ağustos '96 Marmaris Altın Yunus'tayız. Gazetelerde acı haberler okuyoruz.

"Zafer Mutlu kızını JET-SKI kazasında kaybetti."

"Amerika'ya bağlı turistik San Juan adalarında Jet-Ski kullanmak yasaklandı."

"Ege ve Akdeniz sahillerinde yaygın olarak kullanılan deniz motosikletlerinin, halkın denize girdiği yerlerde kullanılması feci kazalara neden oluyor."

Bazen çocuğunuzu yaşamınıza o derece entegre etmiş oluyorsunuz ki, onu sıradan çocuklar gibi görmeye başlıyorsunuz. Erel babasına Jet-Ski'ye binmek istediğini söylüyor. Evet, baba için o an Erel'in isteği önemlidir. (Hızı saatte 100 kilometreye çıkabilen) Jet-Ski'ye Erel biniyor. Bir tur atıyor ve tam dönüşe geçmişken, yavaşlamak amacıyla elini gazdan çekeceği yerde motora daha çok gaz veriyor. Ve son sürat kıyıya gelip çarpıyor. Kaza bacağından bir parça etinin kopması ile hafif atlatılıyor. Evet, Down mı, sıradan mı? Bu kavramlar yakınlar için bir süre sonra karışıp umulmadık sonuçlar doğurabiliyor.

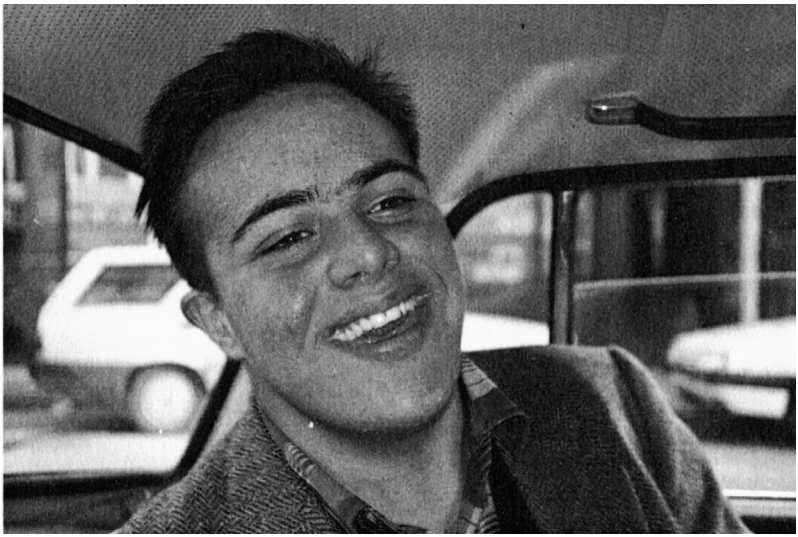
Sürpriz

Bir yolculuğa çıkmadan önce Erel neredeyse tüm giysilerini ve kullanacağı temizlik malzemelerini (kokularını, diş macunlarını, fırçalarını, jölelerini v.b.) bavula değil, bavullara dolduruyor, bir gece öncesi heyecandan sanki uyuyamıyor. Yine bir gezi söz konusu. Hem bu fazla yüklemeyi önlemek, hem de kendisinin de gideceğini duyduğu andaki o güzel, pırıl

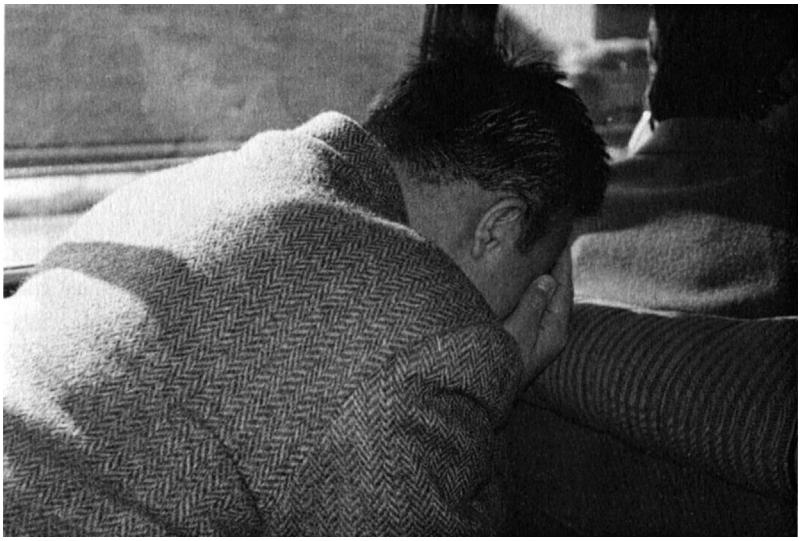
Telegram: @cinciva

pırıl ışıldayan yüz ifadesini yakalamak için Erel'i de götüreceğimizi kendisine önceden söylemiyoruz. Bavulunu gizlice biz hazırlayıp arabaya koyuyoruz; ve o güzel anı tespit etmek için yanımıza fotoğraf makinesini alıyoruz. Eşim mutlu, gözleri sulu sulu: "Bu duyguyu Erel'e ancak anne babası, biz yaşatabiliriz" diyor. Arabada ona müjdeyi veriyoruz. Oğlumun hislerini, mutluluğunu ifadede bu derece zorluk çektiğini hiç yaşamamıştım. İki elinin biri babasının omuzunda, diğeri benim yanağımda bizleri okşuyor ve "Olmaz böyle ya baba, olmaz böyle ya baba, ya anne" diye söyleniyor. O an fotoğraflarını çekiyorum. Olayın sürpriz kısmı bittikten sonra yüreğine sıkıntılar çöküyor. "Eyvah, yanımda fanila, don, fırça, macun, tıraş makinem yok" diyor. Sonra da kendini teselli ediyor. "Babada vardır".

Ne güven; ne güzel, bizler onun sınırlı dünyasında çok önemliyiz. Eşim soruyor: "Ondört yıl önce, Aschaffenburg'a Erel'i götürürken, bu günleri, bu kendi kendine yemeğini çatal bıçakla yiyen, yemek sonrası memnuniyetini, 'sağol, çok mutluluk' gibi sözcüklerle ifade eden, bavulunu kendi hazırlayabilen çocuğu düşünmüş müydük?" Cevabım kocaman



Telegram: @cinciva



bir baş sallaması HAYIR; ve ilaveten "O çocuktan yıllar sonra bu kadar keyif alacağımı, bizi bu denli mutlu edeceğini, anne baba olmanın kutsallığını hissettireceğini de hiç aklımıza getirmemiştik" diyorum. Hemen almak istediklerinin listesini yapıyor. Birkaç hata var. Fakat walkman'i "W"ile yazmayı unutmuyor. Liste sonunda bir kalp ve bir ok çiziyor. Çok mutlu, çok keyifli, bu duygusunu hangi çocuk nasıl daha güzel anlatabilirdi ki?

Erel'e Göre: "Sevgi Söylenmez"

Bir yazıda: "Bir babanın çocuklarına yapacağı en büyük şey, annelerini sevmesidir" deniyordu. Bunun en çıplak, güzel örneği Erel.

Erel için anne babasının birbirini sevmeleri ve bu sevgiyi sık sık sözcüklerle ifade etmeleri çok çok önemli. Onun mutluluğunun temelinde bu yatıyor. Erel'in bu konudaki hassasiyetini fark ettikten sonra, bazı kitaplarda okuduğum "Bu çocukların anne veya babalarını kaybettiklerinde çok özel bir yaklaşım-

Telegram: @cinciva

la konudan haberdar edilmeleri gereğinin önemini" daha iyi anlıyorum.

Bu konuda bazı örnekler:

Erel sık sık soruyor:

"Anne, babamı seviyor musun?"

"Baba, annemi seviyor musun?"

TV seyrediyoruz. Önümüzde tabakta dilimlenmiş elmalar. Erel'in ısrarı üzerine hem baba hem ben birer dilim alıyoruz. Olay bitmiyor. Erel, nereden gördüyse kollarımızı çapraz olarak birbirimizden geçirip, elmalarımızı o şekilde yememizi istiyor. Ve gördüğü manzaradan çok mutlu oluyor.

Lokantada yemekteyiz. Erel benim elimi alıp, eşimin elinin üzerine koyuyor ve duygularını şöyle ifade ediyor: "Maşallah! Maşallah!...".

Baba yurtdışından bizi telefonla arıyor. Erel hemen el telefonunu alıyor. Hatır sormalardan sonra soruyor: "Baba, sen kiminle evlendin?" Baba yanıtlıyor: "Annenle". Erel anneye dönüp soruyor: "Anne, sen kiminle evlendin?" Anne yanıtlıyor: "Babanla". Erel'den bir çığlık, "Oh be..."

Dertleşme

Erel, çok sevdiği Gülbiye öğretmeni ile dertleşir: "Benim ninem var, devamlı ilaç içiyor. Senin de var mı?"

Öğretmeni: "Vardı, fakat şimdi yok."

Erel: "Niçin?"

Öğretmeni: "Öldü"

Erel çok üzülmüştür, neşesi kaçmıştır. Sorar:

"Başka ninen yok mu?" Biraz düşünür ve yine kendisi yanıtlar;

"Üzülme, ben varım".

11.04.1997

Erel'in karne notları çok parlak değildir. Bizlerin onu alkışlayıp tebrik etmemizin yeterli olmadığını sonraları anlıyoruz. Bir sabah okula giderken ninesine şöyle der:

Telegram: @cinciva

"Nene bana CAMİ yap (dua et) da okulda beş alayım".

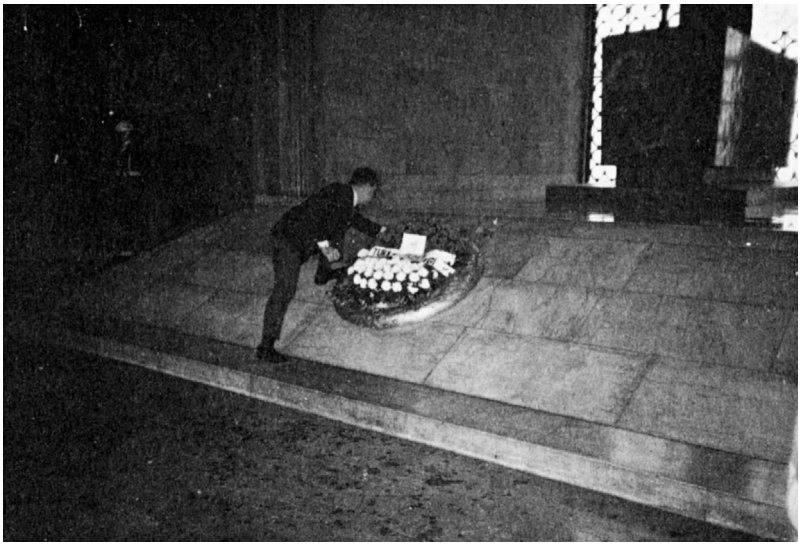
Abla ile randevuları vardır. Abla bir hayli gecikir. Erel odasında gecikmenin farkında değilmiş gibi oyalanır. Abla gelir gelmez boynuna sarılır, "Ela çok korktum, sana araba çarptı zannettim" der ve ağlar.

06.06.1996

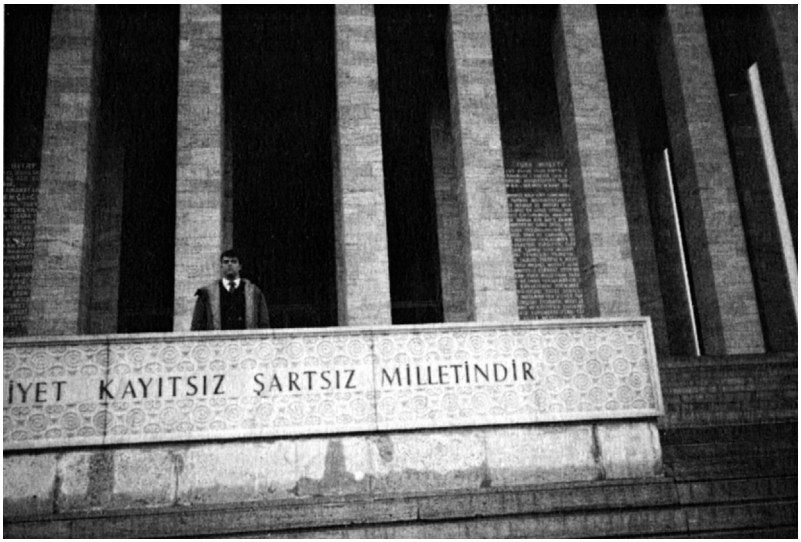
Erel ve Atatürk

10 Kasım 1997 sonrası ailecek Ankara ziyareti vardır. Erel'in duyguları ise şöyle: "Ben Atatürk'e gitmek istiyorum. Demirel, Çiller, Erbakan hepsi gitti. Onu çok seviyorum. O beni kurtardı. Ben de gidip selam vereceğim. O benim kalbimin üstünde OTURUYOR".

Ankara'da Anıtkabir'e gidilir. Saat 16:00'yı geçtiği için içeri almazlar. Erel mutsuz ve üzgün. Evde babasına sitem eder: "Baba sen yoktun beni almadılar" der. Ertesi gün saat 16:00 öncesi tekrar Anıtkabir ziyaret edilir. Erel çiçeğini koyar, hazır ol vaziyette durur ve çok mutludur.



Telegram: @cinciva



Evet Atamız olması gerektiği yerde Erel'lerin kalplerinin üstünde, o hiç sarsılmayacak özel yerde oturuyor.

Beni İşten Arayın

Abla Ela, Ankara'da üniversitesini bitirip İstanbul'a dönmüştür. Bu dönüş Erel'i çok memnun eder. Sık sık ablaya bir daha Ankara'ya gitmemesi için ricalarda bulunur ve ablayı iş yerinden arayarak hem sohbet eder, hem de bir anlamda kontrol. Erel haftanın bir günü arkadaşlarıyla bir matbaada çalışmakta ve *para* kazanmaktadır. Bir gün ablaya şöyle der: "Ela, sen de beni işten ara konuşalım. Benim de işim, iş telefonum ve müdürüm var". Her konuda ailenin diğer bireyleriyle paralel bir yaşam ve davranış arayışında olan Erel'in bu arzusu, ablayı çok duygulandırır. Ertesi gün Erel'i iş yerinden arar ve bizlere de aratır. Erel mutludur. O da artık ablası gibi iş yerinden aranmaktadır.

Abla Ela'nın bazı akşamlar arkadaşlarıyla dışarda yemek, sinema programları vardır. Eve geç döner. Kapıyı yardımcı abla-

Telegram: @cinciva

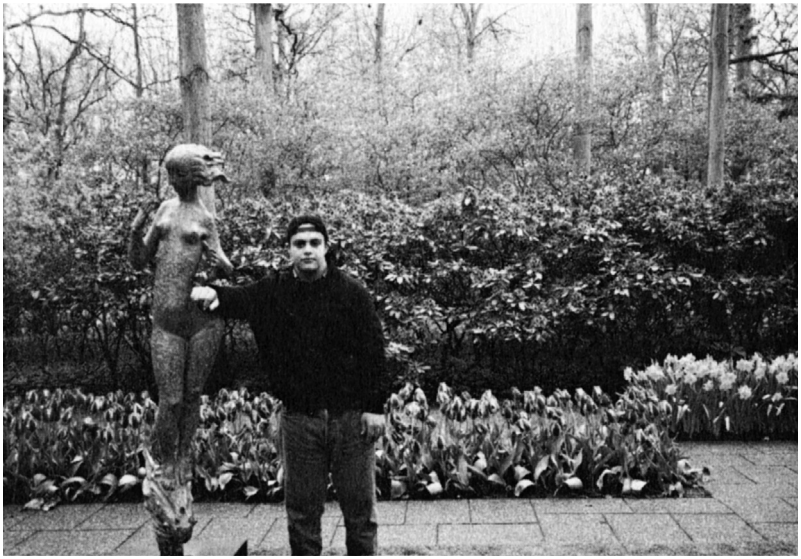
mız açar. Birgün Erel'den şöyle bir istek gelir: "Bu gece ben abim ile yemeğe gidiyorum. Sonra sinemaya gideceğiz, geç geleceğiz. Kapıyı Döndü Abla açsın..."

Erel o gece eve geç gelir. Hepimiz uyanık olduğumuz halde, odalarımıza çekiliriz. Döndü Abla kapıyı açar. Erel mutludur. O da ablası gibi ara sıra eve geç gelebilecektir. O farklı değildir.

Sevgili Gibi İnanılmaz Duyarlılık

28 Nisan 1997. Hollanda'nın o görkemli lale bahçelerini (Keukenhof) geziyoruz. Rengârenk çiçekler arasına heykeller yerleştirilmiş. Biri ilgimizi çekiyor. Çıplak olarak elini ileriye doğru uzatmış bir kız heykeli. Fotoğrafını çekmek için Erel'in kızın elini tutarak poz vermesini istiyoruz. Cevap çok şaşırtıcı ve düşündürücü. "Olmaz, öyle yaparsam sevgili gibi olur... üzülür" der. Erel'in bir süredir beğendiği, hatta evlenme hayalleri kurduğu, para biriktirip yüzük, gelinlik almayı umut ettiği birisi vardır da...

Bu duyarlılıktan kimler ders almalı?



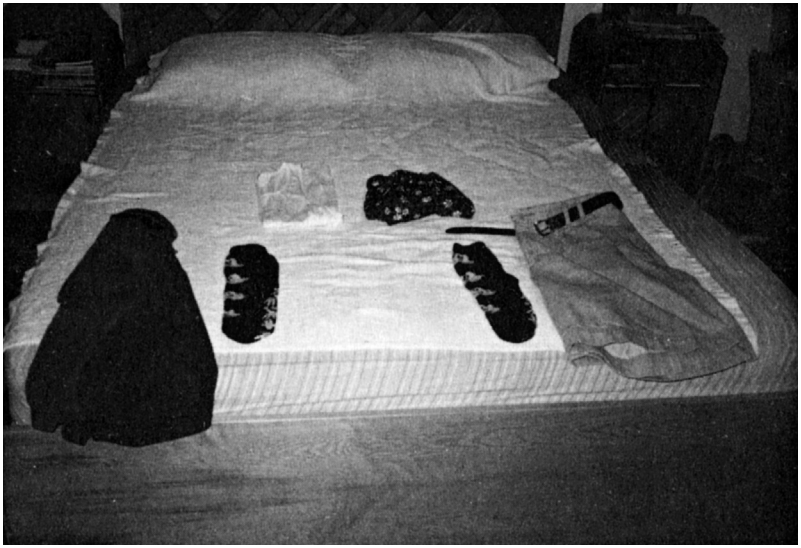
Telegram: @cinciva

Her İkisi de Sen Olunca

Birine gücenip kırılıyorsunuz. Karşınızdaki ya farkına varmıyor veya varmamış gibi davranıyor ya da gerçekten umursamıyor. Birine kırılıyorsunuz: üzülüyor, düzeltmeye çalışıyor, anlatıyor, gayret gösteriyor, en azından duyarlı davranıyorsunuz. Umursanmayan durumlarda kırılan da üzülen de, yeniden düzeltmesi ve düzelmesi beklenen de yine siz oluyorsunuz: iki taraflı, iki kişilik olayın TEK çözümleyicisi olarak. Down'lı oğluma kırıldığımı söylüyorum. Önceleri aldırmamış gibi görünüyor, sonra yanıma geliyor, elimden tutuyor, yatak odasına götürüyor, kapıyı kapatıyor sarılarak 'pardon anne' diyor ve öpüyor.

Düzen ve Huzur

Bir iddiaya göre bulunduğumuz mekânın düzeninin iç huzurumuzla yakından bağlantısı varmış. Bir arkadaşım, "Bir sene süresince hiç kullanmadığım giysilerimi elden çıkarırım" demişti. Ne güzel. Hepimiz zaman zaman atamadığımız için



Telegram: @cinciva

dolaplarımıza depo görüntüsü veren manzaralardan içimizin ne derece daraldığını biliriz. Fazlalıkları ayıkladıktan sonra nasıl ferahlayıp huzur duyduğumuzu anımsarız. Bunun en açık ve en doğal örneği yine oğlum Erel. Kendi kafasında yarattığı düzeni çevresinde de bulamazsa huzursuz oluyor.

Şöyle ki:

– Odası evimizin en düzenli, ferah mekânı.

– Her iki haftada bir mobilyaların yerlerini değiştiriyor.

– Yemek yemeyi çok sevdiği halde, ertesi günkü giyeceklerini ve çantasını hazırlamadan sofraya dahi oturmuyor.

– Ertesi sabahki tıraş ve banyo malzemeleri bir gece önceden sıraya konuyor. Buna o derece dikkat ediyor ki, geçenlerde macunu sıkılmış diş fırçasının yanında ağız gargarasının kapağına bir seferlik gargarasını bile boşaltıp hazırlamış olduğunu gördüm.

– Giymek istemediği, sevmediği tüm eşyaları dolabından dışarı çıkarıyor, hatta geri koymamızı önlemek için poşetlere doldurup, bulunması zor olsun diye evin değişik yerlerine saklıyor (buzdolabı, çamaşır makinesi arkası gibi).

– Banyo sonrası giyecekleri yatağının üzerinde hazır. Fanilası, külotu ayrı ayrı konulmuş. Çoraplar yerde papuçların üzerinde. Gömlek ve pantolonu da yan yana.

– Eşyalarını ve yatağını düzeltmeden odasından çıkmıyor. Geride bıraktığı terlikleri bile düzgün, yan yana.

Fark

Erel'den daha düzgün konuşan,
Erel'den daha çabuk okuyabilen,
Erel'den daha fazla matematik yapabilen,
Erel'den daha ince yapılı,
Erel'den daha çabuk hazırlanabilen,
Erel'den daha az inatçı v.b,v.b.

Down'lı arkadaşları var. Lakin Erel'in bizler için farklı olan yönü, kendi kapasitesi içinde bizim dünyamıza, günlük yaşamımıza birçoklarından daha fazla katılan ve katılmak için uğraş

Telegram: @cinciva

veren, bunları arzu eden bir Down'lı oluşu. Sadece fiziki durumuyla değil, hayalleri ve duygularıyla da bizim dünyamızda. Her şeyimizle o kadar ilgili ki, örneğin ablasıyla beraber gittiği bir eğlenceden eve telefon edip şöyle diyebiliyor: "Anne teyzeye telefon et, ona git. Karşıya arkadaşlarına git. Evde yalnız oturma..."

Hastalanmış olan yeğenine günde birkaç kez telefon açarak şöyle diyor:

"İyi misin?"

"İlaçlarını aldın mı?"

"Ben öyle bir aradım, bir şey yok".

Yazlıkta alt kattaki arkadaşımızın ayağı incinmiştir. Olay sırası Erel konuya ilgisizdir, hatta içi kaldırmadığı için konuşmalara katılmaz ezik ayağa hiç bakmaz bile. Ertesi sabah herkesten erken uyanır, ilk işi alt kata telefon edip komşunun ayağını sormaktır. "İyi" cevabını alır, bir oh çeker, rahatlamıştır.

Çevresi için kullandığı ifadeler şöyle:

Pırıl pırıl annem,

Dostum benim,

Beyaz kelebeğim,

Kardeşim benim,

Evet ona küçüğümüz diyoruz, asıl büyüklük onun yüreğinde.

Down Sendromu'ndan Hareketle Erel Sendromu

Bugün oğlumla evde iş yaptık. O kaset doldurdu, ben yemek pişirdim. Sonra o spora gitti, ben arkadaşlarıma. Ona sarıldım, iş yapan parmaklarını teker teker öptüm. O da benim saçlarımı sıvazladı, sevdi, sevdi. Son günlerin aramızdaki en yoğun sohbetini belki yüzüncü defa tekrar yaptık.

— Oğlum, beni seviyor musun?

— Hayır! (anne eyvahlıyor)

Erel'in cevabı: "Annemi istiyorum, annemi istiyorum".

Bu ifadeyi canlı bir TV programında da söyledi. Herkes telaşlandı, ben mutlu.

20.05.1996

Telegram: @cinciva

– Şubat 1996, ramazanın ikinci günü oruç tuttu, tüm gün sabretti ve orucunu da zeytinle bozmak istedi. Çevreye ne detayda dikkat ettiği bizi hâlâ, devamlı heyecanlandırıyor.

– Yalnız olarak VARAN'a bindirip Ankara'ya ablasına yolluyoruz. Yolda hostesi çağırıp, önünde koltuğunu geriye doğru yatırmış oturan beyi göstererek, "Lütfen bakar mısınız, koltuk çok fena, sıkıştım" diyor. Kısaca sıkıntısını ifade edebiliyor, hatta doğru kişiden yardım bile istiyor.

– Otlayan kuzuları görünce bize nasıl kurban kesildiğini anlatıyor. Detaylar bizi şaşırtıyor. Bunlar arasında, baş kesildikten sonra vücudun hâlâ hareket ettiği ve çevredekilerin alnına kan sürme geleneği de var. Ne zaman bu detayda bir kurban kesilme olayını izlediğini bile bilmiyoruz.

– Şubat 1996, Erel ablası Ela'yı ODTÜ'de girdiği bir sınavın kapısı önünde, yalnız olarak 2,5 saat sıkılmadan, şikâyet etmeden bekleyebiliyor.

– Bir akşam Erel'i telefon defterimi karıştırırken buluyorum. Meğer, cebinde devamlı taşıdığı, sevdiklerinin telefon numaralarının yazılı olduğu defterini bizimki ile karşılaştırıyormuş.

– Elinde telefon, bilgi veriyor: "Anne, arkadaşımla sohbet! edeceğim".

Temmuz 1996

– Bana: "Anne, yanıma gel yatağa uzanıp ellerimizi başımızın altına koyup, KEYİF edelim" diyor.

– İki kez otobüsle Ankara'ya gitti. Oraya varınca ilk tepkisi bizi telefonla arayıp: "Ben geldim, korkmayın!" demek oldu.

Haziran 1996

– Oğlumla yeni bir olayımız var. Evde el ele tutuşarak, 'Benim annem güzel annem' şarkısını, 'Benim oğlum güzel oğlum' olarak değiştirip söylemek.

– Erel'e kızgınım: "Artık gidip başkasının annesi olacağım" diyorum. Yanıt: "Anne ne olur ben senin oğlun olayım. Başkasının annesi olma, onların anne babası var ".

– Okula giderken yara bantı götürmek istiyor. Sonraları, okul arkadaşı Cüneyt'in okulda ayağının kanadığını, Erel'in

Telegram: @cinciva

onu iyileştirmek için üfleyip uğraştığını ve bant arayıp bulamadığını öğreniyorum.

– Kuruyemişçideyiz. Kendisine ikram edilen üç fıstıktan ikisini yiyor, birini ayıklayıp benim ağzıma veriyor. Lokantada çorbasını içerken ara ara kaşığını doldurup, döke saça masada oturan herkese birer kaşık veriyor.

– Baba suareye bilet almış. Kendini yorgun hissettiğinden sinema vaktine kadar yatağa uzanır ve uyuya kalır. Vakit gelir, baba kalkmak istemez, anne üzülür. Bir müddet sonra Erel giyinmiş, hazırlanmış olarak kapıda belirir, sırf anne üzülmesin diye ona eşlik etmek ister.

11.05.1996

– Akşamüzeri odasına girdiğimde, Erel'i kendi kendine çalışırken buluyorum. Kimse uyarmadan, hatırlatmadan, zorlamadan. Mutluyum, oğlum büyüyor, olgunlaşıyor diye düşünüyorum.

23.09.1996

– Kendisine anlatılıp kabul ettirildiğinde sorumluluk duygusu en üst boyutta:

Köpeğini zamanında yediriyor;

Yağmur, kar, kış demeden köpeğini sokağa çıkarıyor;

Kendisi evde olmadığı zamanlarda köpeği ile ilgili işlerin yapılıp yapılmadığını telefonla takip ediyor;

Yolculuk dönüşü saat kaç olursa olsun bavulunu boşaltıp, eşyalarını yerleştirmeden yatmıyor.

– Yaşı gereği evlenme olayı ile çok ilgiliyiz. Kendi hayallerinin yanı sıra, ablası Ela için de bir teklifte bulunuyor. "Ela, sen Selami ile evlen, o çok AKILLI." Selami, Erel'in sınıfında IQ'su en yüksek arkadaşı. Bu farkı Erel'in hissetmiş olması bizleri hem sevindiriyor, hem üzüyor.

– Baba seyahate gidecektir. Uçak saati sabah 04:00. Erel ertesi sabah okulu olduğu için akşamdan babaya veda eder, onu öper ve yatar. Sabah baba giderken karşılaşılan manzara düşündürücüdür: Arabanın hareketinin görülebileceği arka camın önüne babanın arkasından dökülsün diye bir bardak su bırakılmıştır.

Telegram: @cinciva

Kişilik

Kişiliğini çoğu kimseden daha fazla koruyor. Bunu bize ve çevresindeki diğer yakınlarına kabul ettirmiş durumda. Örneğin:

– Banyo yapmada öncelik Erel'in.

– Sabun, macun, şampuanları devamlı yedekli olarak bulunuyor.

– Banyo raflarında Erel'in eşyaları öncelikli.

– Araba ve yemekte oturmak istediği yerler var. Taleplerini her fırsatta dile getiriyor ve yaptırıyor da.

– Hazırlıkları tamamlanıncaya kadar, bekleyenler kim olursa olsun fark etmiyor, bekletiyor. Önemli olan onun 'hazırlanma programının' tamamlanması.

– Dışarı çıkarken çantasını, *walkman*'ini ve kasetlerini hiç unutmuyor.

– Sevdiği yemekler, gitmek istediği yerler, görmek istediği filmler, sevdiği kişiler, almak istediği kasetler v.b. hepsi ayrıcalıklı, hepsi özel, hepsi Erel'i yansıtıyor. Hepsi onun SEREMONİLİ yaşamının parçaları. Tüm taleplerine ARTIK, inat ettiği, bizleri zorladığı için değil, tekliflerinin güzelliği, hoşluğu, kişiliğinin bir yansıması ve zarafetinden dolayı yanıt veriyoruz.

Tekrak Tekrar

Kişiler zaman zaman yanıtını bildikleri bazı konuların sözcüklere vurulmasını isterler, tekrar duymak onları mutlu eder. Sevildiklerini, uğraşlarının fark edildiğini duymanın, tekrar da olsa, zevkini ve keyfini yaşarlar.

Aynı şey engelli çocuklar için de geçerli.

Erel soruyor:

— Anne, ben oğlun (muyum)?

— Anne, Arkadaş (köpeği) neden bana baktı, yanıma geldi?

Anne cevaplıyor:

"Sen benim çok sevdiğim oğlumsun, arkadaşımsın. Sana çok güveniyorum, seni çok beğeniyorum. Arkadaş (köpeği)

Telegram: @cinciva

sana baktı, çünkü seni tüm gün özlemiş, beklemiş, seni seviyor." Erel bu yanıtlardan memnundur. Bir süre sonra aynı ve benzeri soruları tekrarlayacak, böylece mutluluğunu ara ara tazelemeye devam edecektir.

Sorumluluk

Erel babasıyla, okul tatil olduktan sonra Bakü'ye gider. Otele varır varmaz ilk işi bizi arayıp geldiğini haber vermek olur. Ondan sonraki günlerde de bu telefonlar sık sık devam eder. İlginç olan Erel'in oraları, yaptıklarını anlatmadan önce evdekilerin nasıl olduklarını teker teker sormasıdır. Buna köpeği "Arkadaş", kaplumbağalar ve kuşları da dahildir. Ne güzel bu sorumluluğu yüreğinde hissetmesi, gittiği yerlerde bile belirli konulardan haberdar olmak istemesi!

Ne güzel kendine belli görevleri de yükleyerek kendisini bir grubun parçası gibi hissetmesi!

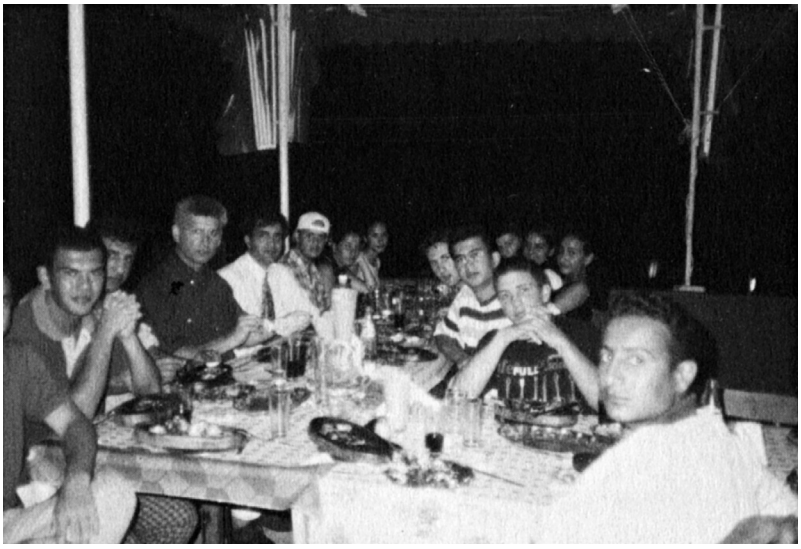
Ne güzel bu tür öğretmesi çok zor olan duyguları kendiliğinden fark etmesi! Engelleri hiç önemli değil bu aşamadan sonra.

Doğum Günü Önemli Değil

Mersin'deyiz. Erel bir yaş daha büyüyor. Bu doğum gününün bir ayrıcalığı var. Erel bu yıl kutlamasını kendi yaşıtlarıyla dışarda bir yerde yemek yiyerek yapacak. Evet, Erel artık büyüyor; Erel artık yaşıtlarıyla beraber olmak istiyor; Erel artık farklılıkları fark etmeye başlıyor. Kabul gördüğü sürece bu beraberlikleri arttırmayı amaçlıyoruz. Günün ikinci hoşluğu ise sabahleyin yaşandı. Kahvaltıda Erel'e sarılıp öpüp onun gibi bir evladım olduğu için ne kadar mutlu olduğumu anlatıyorum. Erel mutlu ve gururlu bir eda ile: "Önemli değil anne" diye yanıtlıyor.

23.07.1997

Telegram: @cinciva



Yıl 1998. Erel artık 20 yaşındadır. Bu seferki yaş gününde kız arkadaşları ve sevenleri de ona eşlik ederler. Günün mutluluğu baba, abla ve ağabeyin bakışlarında…

23.07.1998

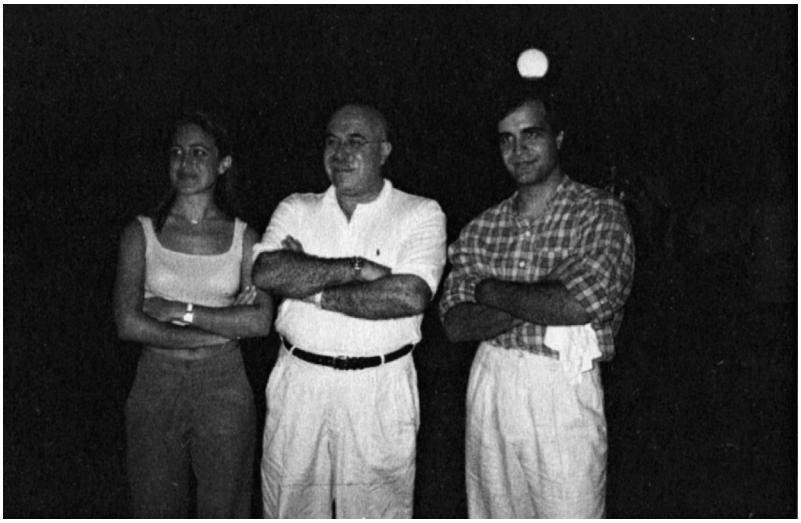
Şükür

Erel yirmi yaşında.
Çok doğal,
Çok uyumlu,
Fiziği düzgün.

Lokantada veya kalabalık bir yerde soruyor: "Tuvalet nerede?" ve devam ediyor: "Çok çişim geldi". Karşımızdakiler şaşkın, ben mutlu. Yıllarca birçok kez iki kişinin zor sığabileceği tuvaletlere beraberce girdiğimizi ve ne denli zorlandığımızı hatırlıyorum.

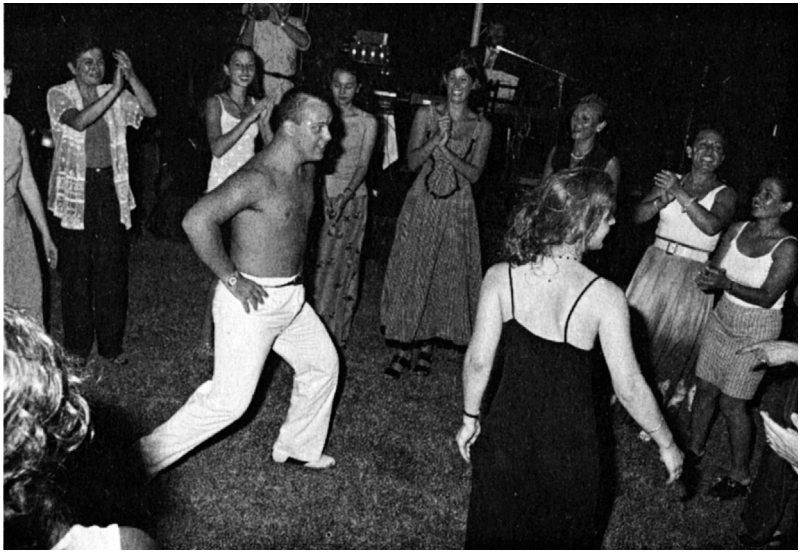
Geçen ay boyun ve belimde ağrılar oluştu. Doktorlar, "Her iki bölgede de fıtıklar oluşmuş, sırtınızda ağır yük mü taşıdınız?" diye sordular. Sırtımda değil, uzun yıllar gönlümde taşı-

Telegram: @cinciva



dığımı, fakat artık oğlumun fiziki güç isteyen bir dizi işi kendisinin yapabildiğini düşünüyorum.

Şükrediyorum,
Şükrediyorum,
Şükrediyorum.



Telegram: @cinciva

Anne babaların genelde şöyle bir düşüncesi vardır: "Engelli çocuğumuzun yarınlarını biz hazırlamalıyız". Bir dereceye kadar bu doğrudur. Tüm kararlar bizim değerlerimizi, bizim seçeneklerimizi yansıtmaktadır. Biz de bu gruba dahiliz. Bu çocuklarımızın yarınlarını, hatta bugünlerini planlarken DOĞRU sadece bizim tercihlerimiz, bizim uygun gördüklerimiz, bizim bizim bizim isteklerimiz OLMAMALI. Bu kararları alırken çocuklarımızın da KENDİ SEÇENEKLERİ OLDUĞUNU UNUT-MAMALIYIZ.

Her konuda olabilirliği mümkün veya zor, hatta imkânsız, fakat kendilerine ait SEÇENEKLERİ olduğunu hiç düşündük mü?

Bir süre önce Erel bizleri yanına çağırdı, oturmamızı istedi. Anlatacakları olduğunu ifade etti. Hepimiz: eşim Erkan, oğlum Eran, kızım Ela ve ben işlerimizi bırakıp Erel'in yanına gittik, yerlerimize oturduk. O güne kadar iki boyutta yaşadığını düşündüğümüz Erel, o gece bizlere fark etmediğimiz üçüncü boyuttaki hayallerini anlattı. Bugününden, dününden ve yarınından bahsetti. Konuşmasının sonunda ağladığımı göstermemek için odadan çıktım. Döndüğümde, "İşte benim hikâyem" diyordu. Neden ağladığıma gelince, ummadığım güzelliklere, duygulara, yetersizliğime, bu zamana kadar bunları düşünmemiş olmama ağladığımı zannediyorum. Anlattıklarını sizlere iletmek için uygun sözcükler bulmakta zorlanıyorum. Hikâye ana hatlarıyla şöyle:

Okulu bitince askere gidecek. Yanakları boyalı, üzeri silahlı bir komando olmak istiyor. Düşmanla savaşacaklar, düşmanı öldürecek. Ve bu arada komutanların emirlerine uyacak, hazır ol vaziyetinde durup, "evet efendim, peki efendim, olur efendim" diyecek. Bizlere askerden mektup yazacak. Askerlik sonrası evleneceği hanımına çok şık bir gelinlik ve yüzük alacak, kendisi de takım elbiseler giyecek. Nikâh memuru her ikisine de soracak:

"Kabul ediyor musun?" "Kabul ediyor musun?" – Alyanslar takıldıktan sonra 'Mutluluk Dansı' edilecek. Sonra Almanya'ya gidiş var programda. Uçakta eşine hosteslerden parfüm

Telegram: @cinciva

alacak. Havaalanında kontrolden geçecek, silahı var mı diye. İnince üstü açık bir araba kiralayıp evlerine gidecekler. Bu sırada Ela söze karıştı, "Eviniz güzel mi?" Erel kızarak, "Daha görmedim ki" cevabını verdi.

Eşiyle yemeğe çıkacaklar. Ona hediyeler, yüzükler, çiçekler alacak, alnından öpecek. El ele tutuşup yanan şöminenin önünde oturacaklar.

Hanımı hamile kalacak. Doğum sırasında Erel, ellerine eldiven giyip ağzı kapalı olarak karısının alnındaki terleri silecek. İki çocukları olacak. Ömer ve Zeynep. Ömer büyüyüp Erel'in boyuna, Zeynep de Ela'nın boyuna ulaşacak. Gözleri kapalı, eliyle boylarını gösterdi.

Erel, çocuklarının odalarını oyuncaklarla dolduracak. Onlarla tenis oynayacak. Onları sevecek ve devamlı "KORKMAYIN, BEN VARIM! KORKMAYIN, BEN VARIM!" diyecek.

Çocukları evde bırakıp dışarı çıktıklarında telsizle hep haberleşecek, "Nasılsınız?" diye soracak. Ailesiyle tatile gidecekler. Geceleri yattığı zaman kendisi baba gibi kitap, eşi de benim gibi gazete okuyacak.

Kendisi de, eşi de çalışacak. Öğleyin buluşup yemek yiyecekler. Evinde devamlı yiyecek ve içecekler bulunacak.

Bize telefon edip, "Biz iyiyiz" diyecek.

Sırtında sivilceleri var. Onlardan rahatsız olduğunu bile bilmiyorduk. Almaya'ya gitmişken doktora gidip sivilceleri için de ilaç alacakmış.

Yeri Doldurulmaz...
Sadece Çocuğumuz Olduğu İçin Değil

Beraber yaşamda herkesin bir yeri vardır. İyisiyle, kötüsüyle, 'varlığının' beraberinde getirdiği özellikleriyle işgal ettiği bir yer. Ailecek Erel'i o kadar çok sever hale geldik ki, onu öpen dudaklarımızda, onu okşayan parmaklarımızda adeta sevgi damlacıkları oluştuğunu hissediyorum.

O bize hem acıyı hem de tatmin edici duyguların en deri-

Telegram: @cinciva

nini hissettirdi. Zaman zaman bu dünyada yaşayabileceğim en doyurucu duyguları verdi, şükür ettirdi, "Hak ettim mi acaba?" diye düşündürdü. Bu nedenlerle, aramızdaki yerinin özelliğini, sadece çocuğumuz olduğu, bize anne - baba, ağabey, abla sıfatları kazandırdığı için değil; onun özel, zarif, zengin kişiliğine borçluyuz. O nadide yer nasıl doldurulur?

Sevgili oğlum Erel, ben ve baban
Seninle üzüldük;
Seninle ağladık;
Seninle yeni dostlar kazandık;
Seninle yardım etme zevkini tattık;
Seninle teşekkürler, dualar aldık;
Seninle taçlandık, övündük;
Seninle olgunlaştık.

Hep yanımızda kal.

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

ZORLUKLARIM

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

Haydi, Haydi, Haydi...

Bu sözcükten nefret ediyorum. Erel hazırlanma programının hiçbir aşamasından vazgeçmek istemiyor ve vazgeçmiyor. Siz ne kadar acele etmesi gerektiğine dair gerekçeler ileri sürerseniz sürün, fark etmiyor. (Babanın ısrarları biraz daha hızlanmasını sağlıyorsa da, benimkiler hiç işe yaramıyor!) Bu nedenle Erel'le beraber önemli randevular vermekten mümkün olduğunca kaçıyorum. Sabah okula vaktinde gitmesi, gece yatağına vaktinde yatması devamlı sorun oluyor (yanılmıyorsam bu biraz engelinden, biraz da babasına çekmişliğinden)!

Tuvalet Kâğıdı

Tuvalette üst üste koparıp, kalın bir bez gibi yaparak kullandığı tuvalet kâğıdı tüketimi neredeyse günde yarım rulo.

Söz Verme

Erel'le beraberliğinizde, kazara geçiştirmek amacıyla verilmiş sözlerin bedeli çok ağır oluyor. Onların yerine getirilmesi konusunda çok ısrarlı. Yapmadığınız takdirde sizi sevmediğini, size inanmadığını söylüyor. Böylece kazanmak için uğraş verdiğiniz güven duygusunu kaybediyorsunuz. O nedenle yapamayacağım, diğer çocuklarıma sık sık uyguladığım söz vermeler, pembe vaatlerde bulunmalar Erel için geçerli olmadığı gibi aksine ters sonuçlar doğuruyor.

Telegram: @cinciva

Cola - Fanta

Erel'in Cola ve Fanta'ya düşkünlüğü, bizleri endişelendirecek boyutta. Bunları evde saklamayı denedik, koyduğumuz her yeri buldu. Eve almamayı denedik, alacak başka dostlar kanalıyla yine içti ve kaç tane içtiği sorulduğunda da bilinçli olarak sayıyı az söyledi.

Temizlik Malzemeleri

Deodorant, sabun, diş macunu, ağız gargarası, kolonya tüketimi israf boyutlarında. Onları bol bol kullanıyor. Devamlı mis gibi kokuyor fakat kullanış biçimini ve miktarını öğretme konusunda başarılı değiliz.

Zaman Kavramı

Uzun süredir tam yerine oturmamış zaman kavramı yavaş yavaş oturmaya başladı (dün, bugün, yarın). Bu eksiğini tamamlamak için Erel'e anlatılan konularda aklında kalabilecek "Referans noktaları" vermeye çalışıyoruz.

Okulun ilk günü.

Hafta sonu.

Karate dersinin, TV'de sevdiği programların olduğu günler gibi.

Bedeller Sabır İşi

Seremonili yaşamın beraberinde getirdiği zorluklardan biri de zamanlamadır. Geç saatte bir davet dönüşü, Erel için hemen yatağa girmek diye bir acele söz konusu değildir. Onu, yapması gereken hazırlıkları tamamlamadan yatağa sokmak adeta imkânsızdır. Örneğin, bir seferinde babaanne ziyareti dönüşü eve 24.00'te geldik. Herkes normal yatma hazırlıklarıyla meş-

Telegram: @cinciva

gulken, Erel önce köpeğini tuvalet için bahçeye çıkardı. Sonra odasına kapanıp:

1 - O günkü okul kıyafetlerini dürdü, kaldırdı.

2- Ertesi gün giyeceklerini çıkardı, sandalyenin üzerine yerleştirdi.

3 - Okul çantasını boşaltıp, defterlerini yeniden kontrol etti. Ucu kırılmış kalemlerini açtı.

4 - Çanta ve iş torbalarını kapının yanındaki masaya yerleştirdi.

5- Sıra kendine geldiğinde önce pijamasını giydi, dişlerini fırçaladı.

6 - Yüzünü, dizlerini, dirseklerini kremledi.

Ve nihayet yatağına girdi. Eşyaları düzgün, giyecekleri hazır, işler tamamlanmış, kendisi MUTLU fakat saat sabahın dördüydü....

Bir başka sefer spordan 22:00'de döndü. Geç bir akşam yemeğinden sonra, herkes yatmaya hazırlanırken, Erel'i mutfakta şöyle bulduk: Çaydanlığın altını açmış, kurabiyesini çıkarmış, çayın ısınmasını bekliyor. Kısaca eksik kalmış akşam seremonisini tamamlamaya çalışıyor. Tamamlamadan yatırmak hem zor oluyor, hem de kendisini huzursuz ediyor.

Yaş Yirmi

Erel isteklerimize hemen yanıt vermeme, söyleneni duymama, yapması isteneni hemen yerine getirmeme v.b. gayreti içinde. Bir süre geçtikten sonra aynı şeyleri sanki kendi isteği ve kararıymış gibi yerine getirme eğilimine giriyor.

Evet O artık devamlı güdümlü hareket edecek bir çocuk değil. Genç, kendi kendine karar verebilen ve bunu çevresine ispatlamaya çalışan bir DELİKANLI. Tabii bu gelişimin sabır yönü ise yine aileye, yakın çevresine düşüyor.

Telegram: @cinciva

İnat

Erel'in inadı tuttuğu zaman kendimi bir kaderdaşımın ifadesiyle, kımıldatılması imkânsız bir kaya önünde gibi hissediyorum. Zaman içinde böyle anlarda sert çıkışların, emirlerin, tehditlerin yararsız olduğunu fark ettim. Daha doğrusu bu gerçeği Erel bizlere fark ettirdi. Bu tür yaklaşımlar için, inat anının geçmesini beklemek gerekiyor. Çoğu Down'lı çocuğumuzu en çok üzen olay onlara ilgisiz davranmak, dışlamaktır. Ancak suçunu fark edip size döndüğünde, özür dilediğinde onun sarılma ve öpüşlerine mutlaka yanıt vermelisiniz. Aksi halde duygusal açıdan çok yaralanıp tekrar inadına dönebiliyor. Biz Erel'in kırık bir ilişki duygusuyla yatmamasına özellikle çok dikkat ediyoruz. Çünkü o barışma anlarının mutluluğu gözle görülür, elle tutulur boyutlarda oluyor.

İştah

Erel yemek yemeyi çok seviyor. Bu onun seçici olmadığı demek değil. Düzgün kurulu bir sofra, istediği güzel yiyecekler daima tercihi. Şayet tabak veya bardağının kenarı çatlaksa onu bile kabul etmeyip bir diğeri ile üşenmeden değiştiriyor. Fakat sevdiği yiyecekleri sınırlamakta zorlanıyor. O nedenle devamlı kilo alma sorunuyla karşı karşıyayız.

Gönül kuşumuzu bugünkü durumuna getirebilmek, olayı kabullenmek ve üzücü bir olayı mutlu bir olaya dönüştürebilmek, takdir edersiniz ki oldukça zaman aldı, uğraş ve özveri gerektirdi. O uğraş zamanlarımdan birinde kız kardeşimin şu sözünü hiç unutamıyorum: "Onu kendi problemli ve sıkıntılarla dolu dünyamıza alıştırmak için bu kadar uğraşacağına, zaman zaman onun dünyasına girip yaşasan daha mutlu olursun". Gerçekten öyleydi.

Erel beni kullanıyor.
Anneler kullanılır.

Telegram: @cinciva

Erel en çok bana nazlanıyor.
Annelere nazlanılır.
Erel en fazla beni dinlemiyor.
Anneler dinlenmeyebilir.
Erel en çok anne sevgisine güveniyor.
Annelere güvenilir.
Erel ve diğer çocuklarım:
Ben yanınızdayım
Ben anneyim, keyfinize bakın.

Erel tüm ailenin, sadece kişiliğini değil, düşünce derinliğini de etkiledi. Bize BÜYÜTEÇ oldu. Olayları daha net görebilmemizi sağladı. Ben Erel sonrası Elçin'i daha çok beğeniyorum. Çünkü o çok daha hoşgörülü, sevecen; dün ve yarından çok, bugüne endeksli bir yaşam sürme çabasında. Oğlu gibi!

Bana ulaşan ailelerin çocuklarının çoğu Erel'den küçük yaşta idiler. Erel yaşında Down'lı çocuğu olan iki anneden (biri kız, biri erkek) çocukları hakkında kendilerini mutlu eden ve zorlayan konularda birkaç satır yazmalarını rica ettim. Yazdıklarını aynen sizlerle paylaşıyorum.

Sevgili Elçin Hanım,

Gökhan'ın beni mutlu ettiği yönleri:
– Varlığı,
– Hafızası, boş vakitlerinde kitap okuması, müzik dinlemesi,
– İnsanlarla diyalog kurma becerisi,
– Geçmiş yıllarla mukayese edince gelişmesi, olgunlaşması (bazı konularda),
– Söylenmeden yaptığı küçük ev işleri (beni sevindirmek için),
– Sosyal yaşamdan zevk alması,
– Durumunu bilmiyor gibi davranması, bu konuda hiç soru sormaması.

Telegram: @cinciva

Mutsuz olduğum yönleri:

– Ufak hesapları dahi yapamaması,

– Bağımsız olamaması (en çok mutsuz olduğum ve hiç umutlu olmadığım yönü),

– Sokakta dikkatsiz olması,

– İnsanlarla fazla rahat ve patavatsız olması,

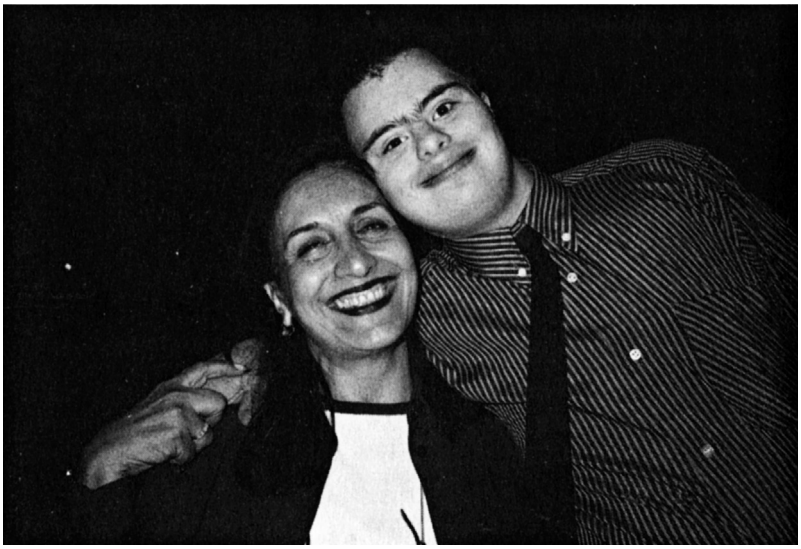
– Neler düşündüğünü, aklından neler geçtiğini anlayamamak,

– Spor yapmaması (grup sporlarına uyumu bozacağı düşüncesiyle götürememem – çenesi dolayısıyla),

– Genç kızlarla arkadaşlık yapmayı çok istemesine rağmen durumundan ötürü yapamaması.

Aklıma gelenler bunlar. Yararlı olur umarım. Sevgiler, başarılar.

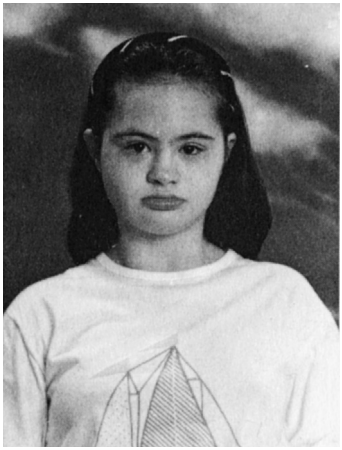
Gökhan'ın Annesi Serpil Özdeniz
07.05.1998



Telegram: @cinciva

Sayın Elçin Tapan'ın Dikkatlerine,

Şirin, tatlı, 20 yaşında bir kızım var. İsmi Aslı. Kendisi bir Down'lı.



Genç kızlığın tatlı heyecanını henüz yaşamaya başlamış durumda. Anne kız ilişkimizin aslında herkesten farklı bir yönü yok. Hayatımızda mutluluklar ve çelişkiler mevcut. Ama anne olarak benim mutluluğum çok büyük. Çünkü kızımın çevreyle uyumu, sosyalliği, iletişimi oldukça iyi düzeyde. Konuşması fevkalade, telefon edebiliyor, okumayı söküyor, rakamları tanıyor. Kendi ihtiyaçlarının tümünü görebiliyor. Öğretmeniyle derslerde mutlu, alışverişlerinde kendi şahsiyetini ortaya koyuyor, ayrıca benim için, çevresi için seçimler yapabiliyor.

Kendi arkadaşlarıyla olan sosyal faaliyetlerinde çok mutlu. Anne kız beraber geçirdiğimiz saatlerde (çarşı, sinema, restaurant, eğitim) fevkalade zevk alarak beraberiz. O benim en can arkadaşım. Aynı zamanda fahri avukatım. Annesine kimsenin sataşmasına tahammülü yok (ANNE BENİM; SENİN DEĞİL). Hayatının büyük bir bölümü Kral TV izleyerek ve *Walkman* ile ilgili TOP 10 listelerini devamlı takip ederek geçiyor (Yalnız Tarkan birinci sıradan indiği zaman çok üzülüyor).

Bazen bu mutluluk bana fazla gibi mi diye düşünürken Aslı büyüdüğünü, şahsiyetini ortaya koyarak, inatla kendi seçimlerinde ısrar ederek ispatlıyor. Kendi fikirlerinde o denli ısrarcı ki bazen münakaşa bile ediyoruz. Tepkiler veriyor, ısrar ediyor, ulaşmakta zorluk çekiyorum.

Yaşın ilerlemesi ve büyümesi neticesinde iletişimde yetişemediğim zaman kendimi çok çaresiz hissettiğim oluyor.

Telegram: @cinciva

Mesela Edirne Eğitim Fakültesinin Eylül '97 Bozcaada Kampı'nda Aslı beş gün kamptaydı. Hayatının en mutlu beş günü. Bu sene kamp tekrarlanıyor. Kamp şartlarının oldukça bozuk olması, bu sene için menfi bakmama sebep oldu. Lakin Aslı iki gece önce bunu öğrenince "kamp güzel ve gideceğim" ısrarında bulundu ve okey alana kadar da ısrar etti.

Velhasıl kızım ve ben şu ana kadar sıkıntımızla, sevinçlerimizle mutluyuz. Allahıma şükürler olsun ve bizi birbirimize bağışlasın. Tek dileğim budur.

Saygılarımla,

Aslı'nın Annesi
Mayıs 98

Telegram: @cinciva

SORULAR

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

Beklenmedik acı bir sürpriz günlük yaşamı kararttığında aydınlık, öncelikle sabrın ve sevginin kıvılcımlarında aranmalıdır.

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

Sevgili kaderdaşlarım, bu kısımda çeşitli beraberliklerimizde, bana defalarca yöneltilen sorulardan bazılarına kısacık da olsa değinmek istedim.

Down Sendromu Nedir?

Down Sendromu genetik kökenli, kromozomları ilgilendiren bir durumdur. Ne bir hastalık, ne bir ceza ne de bir suçtur, sadece bir kader, YAZGIDIR. Her yaştan, ırktan, ekonomik ve sosyal sınıftan insanın başına gelebilir.

1866 yılında Langdon Down isimli bir İngiliz, dış görünüşle zekâ arasında bir ilişki olduğunu fark etmiş.

1959 yılında da Prof. Jérôme Lejeune isimli bir Fransız bu ayrıcalığın kromozom sayısından kaynaklandığını saptamış. Araştırmalara göre her 660 çocuktan biri Down'lı. Hücrelerimizde bulunan 46 kromozom (23 anneden 23 babadan) Down'lı çocuklarımızda 47'dir. Bu ekstra kromozom ya döllenme olmadan önce annenin yumurta veya babanın sperminde bulunuyor yahut da aşılanmış yumurta hücresinin ilk bölünmesinde meydana geliyor.

Down Sendromu'nun üç tipi var:

1 - Standart - Down'lıların % 90'ı bu gruptadır.

2 - Translokasyon – Ekstra kromozomun başka kromozoma yerleşmesi; oranı % 5 kadardır.

3 - Mozaik – 21'inci hücrede bazen 3, bazen 2 kromozom oluyor. Normal hücrelerle ekstra kromozomlu hücreler birlikte bulunuyor.

Down'lı bir çocuğa sahip olmanın etkenlerinden biri anne-

Telegram: @cinciva

nin yaşıdır. Annenin yaşı ilerledikçe Down'lı çocuğa sahip olma olasılığı da artıyor.

20 yaşında 2000'de 1,
30 yaşında 1000'de 1,
35 yaşında 500'de 1,
40 yaşında 80'de 1.

Son zamanlarda Down Sendromu tanısı için, çocuğun kan hücrelerinden veya doğmamış çocuklar için bebeğin içinde bulunduğu sıvıdan örnekler alınarak kromozom analizi yapılabiliyor.

Down'lı çocuklarda görülen ortak özellikler:

– Birbirlerine görüntü olarak kardeş kadar benzerler.

– Doğumdan kısa bir süre sonra TANIYA götürecek bulguları vardır.

– Burun küçük, kökü basıktır.

– Gözün renkli kısmının çevresinden içeriye doğru beyaza yakın renkte lekecikler görülebilir.

– Kasların zayıflığı nedeniyle şaşılık sorunları olabilir.

– İşitme engeli eğitimini ve konuşmasını zorlaştırır.

– Göbek ve kasıkta fıtık görülebilir.

– Avuç içinde *simian* çizgisi olarak adlandırılan ve avuç içini enine kateden tek bir kıvrımın görülmesi olasıdır.

– Ayakta baş parmakla ikinci parmak arasında daha geniş bir ayrık görülebilir.

– Genelde vücutlarında bir gevşeklik 'HİPOTONİ' vardır.

– % 40'ı kardiyolojik bir sorunla doğmuş olabilir.

– Üst solunum yolları hassas olup, burun ve geniz eti ameliyatlarına gerek olabilir.

Davranış özellikleri:

– Kin gütmez, kasıtlı olarak kimseyi incitmezler.

– Uyuşturucu, sigara, içki bağımlılıkları yoktur.

– Hem kendi arkadaşlarını hem de diğer insanları önyargısız, olumsuzluklardan arınmış olarak kabul ederler.

– İyimserdirler, yürekten yaklaşırlar.

– Kötülük yapma hissini Allah onlardan esirgemiştir.

Telegram: @cinciva

– Doğayı bizden fazla görüp hissedebildikleri bir gerçektir.
– Yemekten çok keyif alırlar. Kilo almaya eğilimlidirler.
– Mutlu, sevecen ve nüktedan yaradılışlıdırlar.
– Her ortamda sevgilerini göstermekten çekinmezler.

Eğitiminde ağırlık verilmesi gereken özellikler:
– Dikkat süreleri kısadır.
– Kavrama, anlama ve öğrenmede ZAMANSAL olarak yavaşlık vardır.

Bir diğerine GÖRÜNTÜ olarak çok benzemekle beraber, Down'lı çocuk her sıradan çocuk gibi BİREYSEL FARKLILIKLARI da olan çocuktur. Doğuştan gelen farklılıkları ile çevreden gelen etkilerle oluşan farklılıklar ve ekstra kromozom'un getirdiği farklılıklar vardır.

Langdon, Down Sendromu'nu bulduğu zaman bir düzineye yakın özellik sıralayabilmiş. Sonraki araştırmalarda bu sayı 50, 80, 120 hatta 300 klinik semptoma çıkmış ve her Down'da bu semptomların en az 10, en çok 40'ı görülebiliyormuş. Bu geniş yelpaze içinde benzerlikler kadar farklılıkları da görmek zor olmasa gerek.

Bu nedenlerle "Acaba çocuğum neye benzeyecek?" sorusunun yanıtı "Çocuğumuz bize benzeyecek, ancak bazı özellikleri olacak" şeklinde ifade edilebilir...

İlk Reaksiyonunuz Nasıl Oldu?

Tüm dünyada annelerin ilk reaksiyonu "NEDEN BEN?" sorusunun yanıtını aramaktır. Bu ilk anların yalnızlığının en açık ifadesidir. Değişik bir boyutta yaşam zorunluluğunda kalmanın korku ve endişe dolu çığlığıdır.

Rahatlatıcı ve teselli yüklü bir atasözümüz: "Herkesle gelen düğün bayram" der. "Neden ben?" diyen anne kendini bu herkesle gelenin dışında hisseden YALNIZ ANNE'dir. O an herkes bir tarafta, ne olduğunu ve olacağını bilmediği bebeği ile yalnız anne KARŞI taraftadır. Bu iki taraf birleşip TEK CEPHE oluşturuncaya kadar da bu yalnızlık, ayrıcalıklı, ürkütücü

Telegram: @cinciva

duygular devam eder. Kişilerin kendilerini insanlığın dışına atılmış gibi hissetmeleri çok acıdır. Hele de kalabalık içindeki yalnızlık!

Ben de tüm anneler gibi ilk aylarda bu duyguları tümüyle yaşadım.

Böylesi Bir Haber Nasıl Verilmeli?

Sıradan bir doğum sonrasında çocuğun İLERİDE karşılaşabileceği aksiliklerden bahsedilmez (alkol, AIDS, cinayet, uyuşturucu olasılığı v.b.). Anne, hayallerinin bebeği ile eve döner. Engelli bir bebek doğduğu zaman ebeveyn OLASI facialarla yüklenerek eve gönderilir. KUTLANMAZ BİLE. O an hem hayallerinin bebeğini kaybetmiştir, hem de yarınını bilemediği yeni bebeği tanıma gibi İKİ DUYGUYU bir arada yaşar. Anne o kadar çaresizdir ki, o an DUALARINDA bile ne isteyeceğini bilemez. Sadece YARDIM diler. Her şey ona NEYİN NASIL söylendiğine bağlıdır. Bana ulaşan çoğu aile olayla tanıştıkları anın acı ve çaresizliğini yüreklerinde hâlâ çok canlı olarak taşıdıklarını ifade ettiler. Sorunlarını anlatmadan önce o zor ana yaklaşımın ne derece ACIMASIZCA yapıldığını ve bunun da onları olayı kabullenmede ne derece zorladığını acı ile ve hâlâ dinmemiş heyecanlarıyla anlattılar. Bir anne: "Allah kolaylık versin!" mesajlı bir kart aldığını, bir diğeri doktorunun "Git yeni bir bebek doğur!" dediğini dile getirdi.

Peki nasıl olmalıydı o an?
Nasıl iletilmeliydi bu ürpertici mesaj?

Unutulmaması gereken, bu haberi verecek olan kişinin aileye hiç de sevimli gelmeyeceği ve bu duygunun yıllarca devam edeceğidir. Ben Erel konusunda beni uyaran doktoru sonraları hiç görmek istemedim. Mantıksız gelebilir ama bazen duygularımız mantığımızdan daha baskın çıkabiliyor. Bana ulaşan ailelerden edindiğim izlenime göre çocuklarının Down'lı olduğu haberi verilirken bazı noktalara çok dikkat edilmesi gerekliliği var. Şöyle ki:

Telegram: @cinciva

– Bebek doğar doğmaz, anne baba kutlanmalı.

– Mesaj, anne, baba ve çocuk beraberken verilmeli. Bunun zamanlaması oldukça zor. "Her anne babanın çocuğunun sağlık durumunu bilmeye hakkı vardır" deniyorsa da, bazı durumlarda bu hemen doğum sonrası, diğerlerinde de biraz zaman geçtikten sonra yapılabiliyor.

– Uzman bir kişi, bu haber verilirken, doktorun bebekten adıyla bahsetmesinin, onu sık sık okşamasının ve dolayısıyla bebeği kabul ettiği mesajını vermesinin psikolojik olarak etkileyici bir yaklaşım olduğunu söylemişti. Ben Erel'in durumunu çok değişik bir biçim ve süreçte öğrendiğimden, konunun gerçek yanını bilemiyorum. Sadece bana ulaşanları aktarmayı uygun görüyorum.

– Çocuğun Down'lı olabileceği söylenirken bunun ne kadar kesin olduğu ve yüzde yüz sonuç için ne tür tahlillerin, nerelerde yapılması gerektiği de aileye bildirilmeli.

– Büyük olasılıkla aile Down Sendromu'nun ne olduğunu bilmeyecektir. O halde, mesajı veren kişi aileyi olası Down özellikleriyle fazla yüklemeden bilgilendirmelidir. Aksi halde duyduğu gereksiz özellikler aileye bir yavru değil, acayip bir yaratık doğurmuş olduğu hissini verecektir. O aile ki gelecek için birtakım hayal ve ümitlerini bağladığı çocuğunu kaybetmiş olmanın şokunu atlatamadan, bilmediği yeni bir yaşam biçimini kabullenmek ve göğüslemek durumunda kalmıştır. Adeta bu değişik duygulu iki insanı aynı anda yaşar ve bilinmeyenin dehşet dolu korkusunu yüreğinde hisseder. Ailenin ihtiyaçları bir ölçüde yerine getirilmeli, soruları yanıtlandırılmalıdır ki, yeni yavru da zaman içinde fayda görebilsin.

Kısaca, doğumdan hemen sonra aileye yardım – bilmediği, kendini çaresiz hissettiği bir konuda tümüyle bilgilendirmek değil, o an için öğrenmek istedikleriyle sınırlı kalarak ilerde oluşacak soruları da yanıtlamaya hazır olunduğu imajını verebilmektir.

– İlk mesajda taraflardan hiçbirinin suçlanmaması gereği açıkça belirtilmeli, olayın hiçbir tarafın hamilelik sırasında veya sonrasında yapılmış bir şeyle ilgisi olmadığı açıkça anlatılmalıdır.

Telegram: @cinciva

– Sonraki soru-yanıt konuşmalarında da anne, baba ve çocuk beraber bulunmalıdır.

– Nasıl her birey için yarını yüzde yüz görmek imkânsızsa aynı gerçek bu çocuklarımız için de geçerlidir.

– Ailelere, "EN AZINDAN sizi sevecek, müzikle uğraşacak" gibi cümlecikler ilk anlarda çok anlamsız ve acı vericidir.

– Aile ve arkadaşlar çok yardımcı olabilirler, yalnız onların da bilgilendirilmeye ihtiyacı vardır.

– Aileye olayı kendi kendine düşünebilmesi, hazmetmesi için zaman tanınmalı ve istediklerinde doktorlarına ulaşabilecekleri, bu uzun ve uğraş gerektiren yolda yalnız olmadıkları anlatılmalıdır.

– Aileye çocuğun bir Down'lıdan önce kendi çocukları olduğu vurgulanmalıdır. Ben Erel'in tanısını koyan doktora uzun bir soru listesi ile gittiğimde, bana şu yanıtı vermişti: "Dünyada 5 milyon Down'lı çocuk varsa, sizinki beş milyon birinci tiptir. Yani o kendi özelliklerini taşıyacaktır. Benim size şunları yapabilecek, şunları yapamayacak demem çok yanıltıcı olur. Söylemediklerimizi yapıp, söylediklerimizi yapamayabilir. Bu, sizin genlerinizi taşıyan bazı Down özellikleri olan sizin çocuğunuzdur. Onu gözlemleyin, eksikliklerini belirledikçe nasıl'ları araştırın".

Özetle, Down'lı çocuğun doğumundan hemen sonra, çocuk için olmasa bile, anne ve baba için yapılabilecek çok şey vardır. Bu nedenle tüm dikkat ve ilgi aileye yöneltilmelidir. Onların çözümleme ve kabullenme sorunlarını paylaşarak yardımcı olunmalıdır. Kısaca ilk aşamada yardım hedefi anne ve babalar olmalıdır, çocuk değil.

Aile bilgilendirilirken sözcük seçimine çok dikkat edilmelidir. Konumuzda kesinlik yoktur. 'Olasılıklar', 'olacaklar' ile karıştırılırsa aile çok olumsuz yönde etkilenir. Sözcük seçiminde bu gerçek göz ardı edilmemelidir. Birçok anne baba, uzmanların çocuklarıyla ilgili bilgileri verirken kullandıkları sözcüklerden ne derece yıkıldıklarını sık sık kelimeye vurmuşlardı.

Telegram: @cinciva

Kabullenmek Nedir, Nasıl Kolaylaştırılır?

Sık sık tekrarlanan "Kabullenmek gerek" ifadesi, ilk aylarda anlamını yitirip, sanki ailenin içinde bulunduğu durum küçümseniyormuş gibi geliyorsa da, zaman içinde her tür çözümün bu uygulaması zor olan sihirli sözcükle bağlantılı olduğunu görüyoruz, yaşıyoruz.

Peki nasıl kabullenilir? Kabullenmek nedir, ne değildir?

Benim deneyimlerime göre:

1 - Kabullenmek; ancak utanmadan, saklamadan durumu başkalarına anlatabilmek, tartışabilmektir.

2 - Kabullenmek; artık "Neden Ben, Neden Biz?" sorusunu sormaktan vazgeçip olayın bir ceza, suç veya ayıp olmadığını anlamaktır.

3 - Kabullenmek; reddetmenin, konuşmamanın çözüm değil çözümsüzlük, bir kaçış olduğunu fark etmektir.

4 - Kabullenmek; gönül kapılarımızı paylaşmaya açıp bu YENİ yaşam biçiminin NASIL'larını aramaya, bu yolda uğraşlar vermeye başlamak demektir.

Kabullenme olayı ancak engelli bir çocuğumuz olduğunu üçüncü kişilerle konuşup kelimeye vurabildikten sonra başlamış olacaktır.

Bu bir süreç konusudur ve kişiseldir. Bu sürecin getirdikleri her anne baba için değişik boyutlarda kesinlikle yaşanır, yaşanmalıdır ve TAMAMLANMALIDIR. Ancak ondan sonra 'ÇÖZÜM' ve 'NASIL' kapılarını açabiliriz.

Nedir bu yaşanması gereken süre?

Polonya Krakow Çocuk Merkezi Müdürü Prof. Drewnijak bunu şöyle örnekliyor: Bir yakınınızı kaybettiğinizde ağlarsınız, bazı sorularınıza yanıt ararsınız, çevreden kendinizi bir süre soyutlarsınız, kısaca YAS tutarsınız.

Bir hamilelik olayında da annenin bir hayal yavrusu, babanın bir başka hayal yavrusu beklenmektedir. Down'lı bir bebeğin doğumu, bu iki hayal bebeğin ÖLÜMÜ demektir. Ölenle yeni doğanı karıştırmamak, birleştirmemek gerekir. Her iki

Telegram: @cinciva

olayda ölen de, doğan da farklıdır. Birinin beklentileri diğerinde aranmamalıdır.

Kısaca, yeni bebeğin doğumu kutlanmadan önce o iki ölüm olayı tüm duygularıyla yaşanır; yaşanmalıdır ve tamamlanıp gömülmelidir. Yarıda bırakıldığı takdirde, tüm yaşam boyu, iki arada kalmış mutsuz bir aile sergilenir. Hüzün ve yas doğruyu görebilme yeteneğini yok eder. Yeni değişik doğum kucaklanamaz. İşte yaşanması gereken süre bu YAS süresidir. Ancak bu süreç atlatıldıktan sonra, yeni doğmuş bebeğe ve gelişmesine yönelik duygu ve çözümler başlar; bu yeni duygular başlangıçtaki HAYAL BEBEK için olan duygulardan çok farklıdır.

Hem Down'lı Annesi, Hem Mutlu Nasıl Olunur?

Bana sık sık "Hem Down'lı annesi, hem mutlu nasıl olunur?" diye soruyorlar. Bu, mutluluktan ne kasdettiğinize bağlıdır. İnsanlar zaman zaman çeşitli konularda uğraş verirler, sıkılırlar, yine de mutlu olabilirler. Çünkü mutluluk anlık bir duygu değildir. Babamın anlatımıyla, "Mutluluk altın külçesi gibidir". Altın külçesi, altın zerrelerinin toplamıdır. Bu zerreler tek olarak değil, toplanınca bir değer ifade eder. Her insanın hayatında da mutluluk, çeşitli zerrelerin toplamıdır (keyifle içilen bir bardak su, bir dost sohbeti, tadını çıkararak yediğimiz bir yemek v.b.).

Down'lı bir yakını olmanın zerreleri ise, beklediğiniz veya beklemediğiniz bir davranış, bir sarılma, bir kucaklaşma anı, ufak bir başarı, paylaşarak yaşayabilme.

Bernard Shaw: "Varlık üretmeden, varlık tüketemeyeceğimiz gibi; mutluluk üretmeden de mutluluk tüketemeyiz" diyor.

Sizlere önerim: lütfen hem sahip olduğunuz zerreleri görün, fark edin hem de yeni zerreler üretin.

İşte bu nedenlerle "Hem Down'lı annesi hem de mutlu olunabiliyormuş" diyorum.

Telegram: @cinciva

Engelli Çocuk-Sıradan Kardeş

İnkâr edilemez ve kabullenmesi zor olan bir gerçek de, anne baba ve yakın çevrenin, engelli çocuğa daha fazla ilgi gösterip ona daha fazla zaman ayıracağıdır. Böyle bir davranış haklı olarak diğer kardeşlerde olumsuz duyguların oluşmasına neden olabilir (öfke, kıskançlık, haksızlığa uğramışlık gibi).

Engelli kardeşi olan sıradan çocuklarımızdan isteyerek veya istemeyerek, bilinçli olarak ya da olmayarak çaldığımız bu ilgi ve zamanı telafi etmenin en güzel yolu sıradan çocuklarımızı ödüllendirmektir.

Nedir ödül? Çeşitli tanımları yapılmakla beraber bizim için geçerli olanı sıradan çocuğumuza engelli kardeşini anlatmak, onun kardeşi için yaptığı yardım ve fedakârlıktan anne baba olarak ne kadar yararlandığımızı söylemek, ona sık sık teşekkür etmek, onsuz bu sorunun üstesinden gelmenin ne kadar zor olacağından bahsetmek ve böyle bir yardımcıya sahip oldukları için anne babanın ne kadar mutlu ve şanslı olduğunu sık sık, defalarca yüksek sesle ifade etmektir. Böyle bir davranış çocuğumuzu uğraşımızda yanımıza almamıza, onun kendini yararlı hissetmesine, bu tür davranışlara devam etmesine ve kıskançlık, öfke gibi normal duygularının yerini fedakârlık, işe yararlılık duygularına terk etmesine yardımcı olacaktır.

Kendisi artık ailesi tarafından zamanı, ilgisi, sevgisi çalınıp engelli kardeşine verilerek haksızlığa uğramış biri değil; anne babanın yanında, ortak soruna yardımcı olan gerekli, yararlı ve sorumlu bir bireydir. Yeri, kardeşinin yanı değil, anne babanın yanıdır, sorunun sahiplerinden biridir. Böyle bir davranış tüm çocuklarımızdan beklediğimiz her türlü yardım için geçerlidir. Sonuç almak için "zorunlu" ifadesinden olduğunca uzak tutulmalıdırlar (Bakmaya zorunlu, beklemeye zorunlu, oynamaya zorunlu, vermeye zorunlu, oyalamaya zorunlu v.b.).

Bunun için çocuklarımızı çok doğru bilgilendirmeli, kardeşlerinin bazı farklılıkları olduğu ve olacağı anlatılmalıdır.

Telegram: @cinciva

Down'lı kardeşin yaşam sürprizleri, mesajları, başarıları diğer çocuklara gösterilmeli, paylaşılmalı, hatta ara ara onlardan da öneriler sorularak olayın ortağı oldukları hissi vurgulanmalıdır. Kısaca sevgi oluşturulmalıdır ki endişeler çözüme kavuşsun.

Down'lı Çocuğumuza Kardeş Gerekli mi?

Eğer yeni bebeğinizi *sadece* Down'lı kardeşine baksın, ona sahip çıksın diye istiyorsanız önerim "HAYIR" olacaktır. Yok eğer ikinci bir bebeğe sahip olmayı arzuladığınız için istiyorsanız önerim "HARİKA olur"dur. Zira, böyle bir beraberlik ikinci çocuğunuza çok değişik bakış açıları, olgunluk, ilave insani duygular getirirken, Down'lı kardeşe de güven ve paylaşmaktan dolayı ilave mutluluk getirecek ve mutlaka gelişmesine yardımcı olacaktır. Bir anne şunu anlatmıştı: İkinci kardeş oyun esnasında arkadaşlarına şöyle diyormuş "Eğer ablamı da oyuna almazsanız, hem ben oynamam hem de oyuncaklarımı bir daha size vermem".

Erel'in IQ'su Kaç? Ne Çıkar?

Bana soruyorlar, "Erel'in IQ'su kaç?"

Komşu çocuğunun IQ'su sizin çocuğunuzunkinden daha yüksek diye imrenmeyin, üzülmeyin. Ne çıkar biraz fazla, biraz az olmasından...

GERÇEK olan, azında da çoğunda da
bu çocuklarımızın ömür boyu
bizim desteğimize ihtiyaçları olacağı;
İMRENİN komşu çocuğu ailesine:
aile de ona çok iyi UYUM sağlamış, beraber
bir YAŞAM DÜZENİ kurabilmişler diye.

Göz ardı edilemeyecek önemli bir gerçek de bazı durumlarda engelli çocuklarımızın zekâ düzeylerinin ortalarda bir

Telegram: @cinciva

yerde olması, normal sınıra çok yaklaşık olmasından iyiymiş. Çünkü birçok, ileri düzeyde olup durumlarını fark eden, ama çare üretemeyen mutsuz çocuklar ve çaresiz aileler tanıdım.

Yardım Nedir? Nasıl Yardım Edilir?

Bizler özel çocukların özel ana babalarıyız.

Nedir özel? Artı ve eksileriyle farklılıkları olan, artılarla zenginleşen, eksilerle zorlanan, ulvi görevleri olan, özel çocuklar için özellikle seçilmiş özel anne babalarız.

Yalnız özel olmamız, içinde bulunduğumuz durumla kendi kendimize baş etmemiz için yetmiyor. Ailenin diğer bireyleri, akrabalar, komşular, eğitim ve iş ortamındaki ilgililer de dahil olmak üzere tüm toplumun değişik evrelerde yardımı gerekiyor. Nedir yardım? Yardım size de olabilir, çocuklarınıza, torunlarınıza da olabilir diye değil, var olan gerçeği gördüğünüz için yapılmalıdır. Nasıl sivri kanatır, acı yakarsa, çocuklarımızın varlığı da bunlar kadar gerçektir. Bu gerçek düşünülmeden yapılan yardımlar kısa vadelidir, tek seferliktir, geçersizdir. Halbuki bizim olayımızda süreklilik vardır.

Her insanın bir diğerine ister engelli, ister engelli yakını, ister sıradan biri olsun verebileceği, onun için yapabileceği bir şeyler KESİNLİKLE vardır diye düşünüyorum. Bunu; arzu ettiğiniz, karşınızdakine bir şeyler vermek, kısaca kendinizi değerli hissetmek için yapın ki amaca ulaşsın ve süreklilik kazansın. Bu da alt yapı, zaman ayırma, tanıma, sevme, kısacası sadece görmeyi değil, beraberinde hissedebilmeyi de gerektirir.

Bizler olayımızın ve çocuklarımızın şüphe götürmez sahibiyiz ve öyle de devam edeceğiz. Karşılaştığımız zorluk sadece çocuklarımızın yanında bulunmak değil, çözüm arayışları ve o arayışlarda karşılaştığımız yalnızlıktır. Bu nedenle sizler de bize sahip çıkın. Bu sahip çıkma nasıl olur derseniz, bizleri sadece kulaklarınızla değil, gönül kapılarınızı açarak dinlemeniz; çocuklarımızı bakan değil, hisseden gözlerle gör-

Telegram: @cinciva

menizdir. Böyle bir yaklaşımla NASIL ve NELERİ kolaylıkla bulacağınıza inanıyorum. Çünkü çözüm kapıları ebeveynler için KABULLENMEK, yardım kapıları da üçüncü kişiler için bilgilenmek ve İLGİLENMEK sihirli sözcüklerinden sonra açılır.

Down Sendromu'nda Cinsellik Nedir?

Down'lı kişilerin cinsel arzuları var mıdır?

Down'lı çocuklar akranları gibi aynı bedensel gelişmeyi gösterirler mi?

Down'lı kişiler için uygun cinsellik eğitimi nedir?

Down'lı erkekler baba olabilir mi?

Down'lı kadınlar anne olabilir mi?

İnsan cinselliği, kişinin kendine olan saygısını, diğerleriyle ilişkilerini, flört ve evlilik gibi sosyal deneyimleriyle seksin fiziksel yönlerini kapsar. Down'lı kişilere verilecek uygun cinsellik eğitimi, istenmeyen hamileliklerin ve hastalıkların önlenmesinde yardımcı olacağı gibi cinsel fonksiyonlarda olabilecek sorunları gidereceği için sağlıklı bir cinsellik ortamı da yaratır.

Zihinsel gerilik, sürekli çocukluk olarak kabul edildiği için geçmişte Down'lı gençlerin cinsellik eğitimi bir konu olarak ele alınmamıştır. Gerçekte tüm Down'lı kişilerin mahremiyet ihtiyaçları vardır ve mesken, eğitim ve diğer programların uygulanması safhasında bu ihtiyaçlar dikkate alınmalıdır.

Genelde Down'lı çocuklar da, yaşdaşları diğer çocuklar gibi ergenlikte görülen bedensel gelişme ve hormonal değişiklik safhalarından geçerler. Gençlik çağının karakteristik bunalımları Down'lı çocuklarda da yaşanır ve hatta sosyal faktörlerden dolayı daha da ağır olabilir. Toplum içinde yaşayan, okula giden ve medya ile karşı karşıya gelen her gençte, er geç bir cinsel bilinçlenme oluşur. Down'lı gençler de flört, evlilik ve ana - baba olma konularında ilgilerini sık sık dile getirirler. Onlardan da gençlik çağının tipik ruhsal değişimlerini ve genel görünüşünü bekleyebiliriz.

Telegram: @cinciva

Etkili olabilmesi için cinsellik eğitiminin kişisel ve anlaşılır olması, sadece üreme konusunda kalmayıp cinselliği tüm insan ilişkileri kapsamında tanıtması gerekmektedir. İdeal bir eğitim, kişinin ilişkiler, cinsel ilişki ve ebeveynlik konularını doğru ve gerçekçi olarak kabul edilir bir şekilde kavramasını sağlar.

Down'lı kadınlar da hamile kalabilecekleri için, herhangi bir tıbbi sorun olmaksızın istedikleri korunma yöntemini uygulayabilirler. Seçilen metot kişinin kendi tercihine, korunma yöntemini etkili şekilde kullanma yeteneğine ve olası yan etkilere bağlıdır. Tıbbi bir sorunu olmayan Down'lı kadınların operasyon yoluyla kısırlaştırılmaları da mümkündür; ancak birçok ülkede bu yöntemin uygulanması yasalarla kontrol altına alınmıştır.

Down'lı kadın ve erkeklerin zührevi hastalıklara yakalanma hassasiyeti toplumun diğer bireyleriyle aynıdır. Cinsel ilişki esnasında prezervatif kullanımı, AIDS, herpes ve diğer zührevi hastalıklardan korunmanın en etkili yöntemidir.

Down'lı erkeklerin bebek yapabilmeleri konusunda yeterince bilimsel veri bulunmamaktadır. Her ne kadar ilgili kitaplarda bu güne dek hiçbir Down'lı erkeğin baba olduğu yazmıyorsa da, son zamanlarda İngiltere'deki genetikçiler tarafından Down'lı bir erkeğin baba olduğu teyid edilmiştir. Bu babaların bebeklerinin de Down'lı veya başka bir tür engelli olma olasılıkları bilinmemektedir. Şurası belirgin ki, akranlarına oranla Down'lı erkeklerin baba olma oranı daha düşüktür.

Erkeklerde ergenlik biraz gecikebilir ama bu önemli bir faktör değildir. Cinsel organların anatomisi ise diğer sıradan erkek çocuklarla aynıdır.

Korumalı Evlilik

Lobentall, Almanya'da kurulmuş 900 kişilik bir engelliler yaşam köyüdür. Her yaştan ve türden engellinin ölünceye kadar yaşadığı bu köyde kişisel eğitim uygulanmaktadır. Engellilere çalıştıklarında 400 DM.lık aylık bir ödeme yapılmaktadır. Verilen eğitimde ağırlık ise "yaşam pratiğine" dair bilgiler verme şeklindedir.

Telegram: @cinciva

İkiyüz hektarlık bir tarım alanında hayvancılık ve sebzecilik yapılmakta olup, yörenin bazı temizlik işleri de bu kişilerce karşılanmaktadır.

Köyün en önemli uygulaması "Korumalı Evlilik" adı altında engellilerin evlenme ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik yaklaşımıdır. Burada eşlerini seçmiş, sempatilerini dile getirmiş çiftler iki yıl kadar nişanlı kalırlar. Daha sonra kendi atölyelerinde dikilmiş gelinlikleriyle kilisede evlenirler. Her evlilik için bir "Danışman çift" belirlenerek gençlere sorunlarında yardımcı olunur. Aynı evi paylaşan çift, yemek pişirme, alışveriş, çamaşır, boş zamanları değerlendirme, doğum kontrolü gibi konularda danışman ailelerden yardım alır.

Köyün müdürü Dr. Hansjörg Braumer'in ifadesi ile, "Engelli bir insan Tanrı atölyesinden çıkan sıradanlarla aynı haklara sahip bir parçadır". Onun da herkes gibi umuda ihtiyacı vardır. Korumalı evlilik bir umuttur, sevme umudu, âşık olma umudu, evlilik umudu, cinselliğini yaşama umudu gibi.

Erel'in Down'lı okul arkadaşlarından biri evlenme isteğini şu şekilde dile getirmiş: "Anne, bana helal süt emmiş bir kız bul". Evet, biz anne babalar engellilerimize bu umudu vermeliyiz. Onlar için helal süt emmiş eşler dilemeliyiz!!!

Down'lıların cinsellik durumu ile ilgili fazla yayın olmamakla beraber toplayabildiklerime ve deneyimlerime dayanarak şöyle özetleyebiliriz: Genel olarak Down'lı gencin seks özellikleri (dişi veya erkek) sıradan bir gencinkine çok yakın bir paralellik gösterir. Ergenlik gençlerin çocukluktan erişkinliğe geçiş sürecidir. Çocuk, yeni vücudu, yeni bakış açısıyla yeni bir bireydir. Down'lı çocuklarımızda çoğu zaman fiziksel gelişme zihinsel gelişmelerinden önce oluşur.

Seks eğitimi her genç için olduğundan daha çok Down'lı çocuklarımız için önemlidir. Onlara bu ergenlik zamanında vücutlarına neler olduğu açıkça anlatılmalıdır.

Bu konunun zamanlaması ise çocukların soru sormaları ile bağlantılıdır. Soru soran çocuk, cevaba hazır duruma gelmiş olarak düşünülebilir. O zaman kendisi mümkün olduğunca bilgilendirilmeli, "Acaba fazla, gereksiz bilgi verdik mi?" diye endişe edilmemelidir. Zira çocuklarımız hazmedecekleri kadarını aldıktan sonra gerisini unutacaklardır.

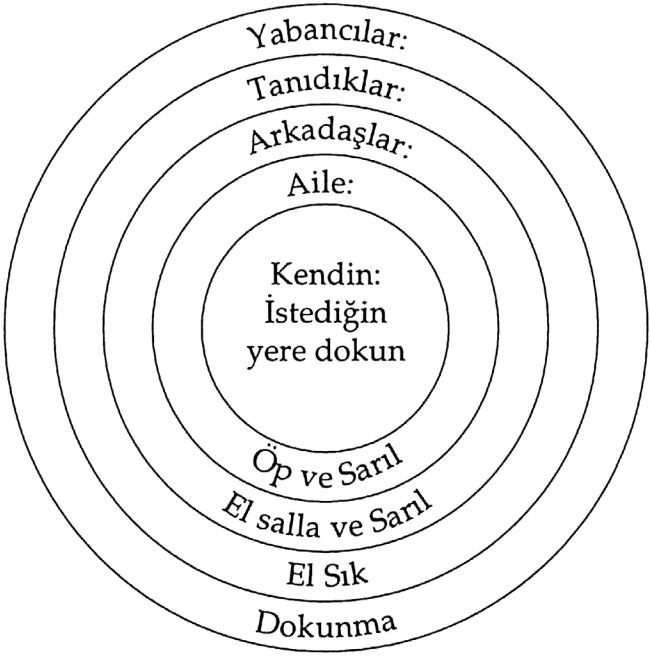
Telegram: @cinciva

Çocuklara verilecek önemli bilgilerden ilki, "Sosyal Mesafe Halkasıdır". Yani sevdiklerine dokunmak ve öpmek isteklerini bilinçlendirmek; kime, ne kadar, ne şekilde, ne zaman yakınlık göstereceklerini öğretmek. Romantik duyguları, sevgi dolu ve sıcacık yaklaşımları dışında bugüne kadar hiçbir Down'lının bir taciz olayına karışmadığı bilinmektedir. Zaman zaman Down'lı oğlu olan ebeveynler, yakın arkadaşlarının genç kızlarını bu çocuklardan sakınmaya çalıştıklarını görmüş, hissetmiş ve fark etmişlerdir. Karşılaşıldığında veya ayrılırken öpmek ve sarılmak zaten toplumumuz geleneklerinden olduğundan, çocuklarımızın bu tür davranışlarında istenmeyen bir duygu ve art niyet olmadığı unutulmamalı ve istatistiklerin de gösterdiği gibi bu açık yüreklilikleri cinsi bir sapıklık olarak değerlendirilmemelidir. Ben bu tür davranış ve endişelerin kökeninde sadece cehalet olduğunu düşünüyorum.

Cinsellik konusunda ilgi duyacağınız yayınlardan bazılarını kitabın sonundaki kaynaklar bölümünde bulabilirsiniz.

Telegram: @cinciva

Sosyal Mesafe Halkaları



Yabancılara: Dokunma
Tanıdıklarla: El sık
Arkadaşlara: El salla ve sarıl
Aile bireylerini: Öp, sarıl
Kendinde: İstediğin yere dokun

Kaynak: Maklyn P. Champagne and Leslie Walker - Hirsch

Telegram: @cinciva

GERÇEKLER - TESPİTLERİM

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

Tüm insanlar; hangi ırk, sınıf ve yaşta olurlarsa olsunlar, hayatlarının bir evresinde hiç beklemedikleri, kendilerine yakıştırmadıkları, çok hazırlıksız oldukları bir anda aniden gelen bir olayla karşılaşıp, hayatlarının geri kalan kısmını bu YENİ GERÇEK olayın getirdiği koşullar içinde sürdürmek durumunda kalabilirler. Bu bir Down Sendromu olayı olabildiği gibi; bir otistik, bir spastik durum, bir ruhsal çöküntü, bir ameliyat, ölüm, kaza sonrası kişinin başına gelen yeni bir yaşam biçimi de olabilir. Bize bu olay 1978'de oğlum Erel'in doğumu ile rastladı. Böyle bir olay beş yıl, on yıl, veya daha sonra da olabilirdi. Önemli ve kaçınılmaz olan, bu olay sonrasının FARKLILIĞI.

Böyle bir durumda yanıt isteyen bazı sorular şunlardır:

Nasıl kabullenilir?
Nasıl yaklaşılır?
Çevreye nasıl anlatılır?
Çevreyle nasıl mücadele edilir?
Yardım imkânları nelerdir?
Mücadele gücü nasıl bulunur?
Bu yeni problemle nasıl arkadaş olunur; kısaca beraber nasıl PAYLAŞILARAK yaşam devam ettirilir.

•

Down'lı çocuklarımız, diğerleri gibi toplum mozaiğimizin bir parçası olarak aramızdalar ve öyle kalacaklar. Bu gerçek yokmuş gibi davranamayız.

•

Birçok konuda olduğu gibi Down olayında da anne baba olayın gerçek SAHİBİ'dir. Uzmanlar sadece fikir verirler. Bu da değerlidir, küçümsenemez. Fakat aile yirmi dört saat çocuğa eğitim verebilir, onun yanındadır.

Telegram: @cinciva

•

Günümüzde engellilerle ilgili ihtiyaç duyulan hizmetler, gönüllü kuruluşların çabalarına bırakılmayacak kadar KAPSAMLI'dır.

•

İnsanlar öğretirken, uğraşırken de öğreniyorlarmış. Birçok anne baba ailelerindeki Down olayı öncesi ve sonrasının farklılığını bana anlattı.

•

Bizler Down'lı çocuklarımızın yapamadıkları kadar, yapabildiklerini de gözlemlemeliyiz. Onları ödüllendirmeliyiz, teşvik etmeli ve mutlu olmalıyız. Okuduğum bir araştırma şöyle diyordu:

•

"Down'lı çocukları, YAPABİLEN olarak nitelendirmek, aileler ve tüm toplum için çok önemlidir." "It is important for parents and the community to label children with Down Syndrome asable".

•

Biz çocuğumuza hangi gözle bakar, değerlendirirsek toplum-çevre de o gözle bakacaktır. Çünkü biz aynı zamanda çevreyiz, toplumuz. Ebeveyn çocuğundan utanır, korkar, saklar, çekinir, olayı günah ya da suç gibi görürse çevre de öyle görür. Bakış açıları davranışların ilk basamaklarıdır, o yönde yeşerir, gelişirler. Çocuğundan utanan, onu saklayan anne babaların çoğunluğu oluşturduğu bir toplumun beklentileri ve verebilecekleri ile; çocuğunu kabullenmiş, onu seven ve toplumun parçası olduğunu savunan, paylaşmayı amaçlayan anne babaların oluşturduğu toplumun beklentileri ve verebildikleri çok farklıdır. Biz anne babalar sadece çocuklarımızın değil, aynı zamanda toplumun bazı kesimlerinin de öğretmeni olduğumuzu unutmamalıyız. Birinci tür bakış açısı pasiftir, bekleyicidir. İkincisi aktiftir, talepkârdır; "Haydi kalkın, bizi tanıyın, yardım edin!" mesajları verir.

•

Biz engelli aileleri sonuçları başlangıç yapma durumundayız.

Telegram: @cinciva

•

Bizim çocuklarımız için eğitim kişisel ağırlıklı olduğu ölçüde başarılı olacaktır. Çocuğu en iyi tanıyan yakınları eğiticilere yardımcı olmalıdır. Çocuğun artı ve eksilerini, en önemlisi de İLGİ ALANLARINI belirlemeli ve bu konularda üçüncü şahısları bilgilendirmelidir. Böyle yapmazsak tüm zihinsel engellilere uygulanan standart programlar, bizler için bir ölçüde vakit kaybına neden olacaktır. Eğitim programlarının çocuğu tanıma ile başlayıp, yoklar (eksikler) üzerine yoğunlaştırıldığı ölçüde yararı büyük olur.

•

Zihinsel işlevler ilk yıllarda sıradan çocuklarınkiyle aynıdır. Ancak aradaki fark zaman içinde daha belirginleşir.

Genelde sosyal zekâ, gerçek zekâdan daha yüksektir. Çocuklarını yaşam ortamına uydurma, sosyalleştirme konularında başarıya ulaşmış birçok aile tanıdım. Zihinsel engellinin ayrıca duygusal engelli olduğu düşünülmemelidir. Onlar da yaşıtlarının tüm duygularını paylaşırlar; kızarlar, ağlarlar, sevinirler, severler.

•

"Hiçbir şey yapılamaz" diye doğumlarında adeta ALIN YAZILARI KARARA BAĞLANMIŞ çocuklarımız için yapılacaklar ve yakalanacak güzelliklerin varolduğu inancındayım. Gerçi henüz ekstra kromozomu yok edemeyiz ama; onun neden olduğu bazı sorunları vitaminler, fizyoterapi ve en önemlisi de yirmi dört saat süren bir aile içi eğitimiyle azaltabiliriz.

Evet, çok çeşitli zorluklarımız var. Bunları hepimiz biliyoruz, değişik şekillerini her gün yaşıyoruz. Yalnız, ağlamanın yanı sıra;

– Gülme de var.

– Alkış da var.

– Ben önceden böyle düşünmüyordum, demek de var.

– Hatta şükretmek bile var diyorum.

Bir okurum bana doktorunun şu ifadesini iletti:

"Down'ın azı çoğu yoktur, hepsi aynıdır". Ben bunu kabul etmiyorum. Bu çocuklarımızın kendi özelliklerini taşıyan, birbirlerinden çok farklılıkları olan ayrı bireyler olduklarına ve

Telegram: @cinciva

eğitimle geliştirilebildiklerine inanıyorum. Onların her birinin az ya da çok iyi yapabildikleri şeyler var. Bu azlar ve çoklar bize yol gösterecektir.

•

Her çocuğun kendine özgü bir GELİŞME ve öğrenme takvimi vardır. Onu ne sıradan ne de diğer Down'lı arkadaşlarıyla karşılaştırmayın, yarıştırmayın.

•

Çevresini çocuğunuza tercüme edin. Olayları parçalayın, onun anlayabileceği dilde ve biçimde sunun. Kısaca, ona aracı olun, GÖZLÜK olun.

•

Ödüllendirin, alkışlayın, destekleyin, memnuniyetinizi gösterin. Yapamadıklarını devamlı dile getirmeyin.

•

Sarılın, dokunun, gözlerinin içine bakın, konuşun, konuşun GEÇİŞTİRMEYİN.

•

Algılama, ifade ve sözcük seçmede yavaşlıkları olduğu için sabır gösterin, bekleyin, zaman tanıyın. Dünyaya onun gözü, onun kısıtlamalarıyla bakmaya çalışın.

•

Önce ÇOCUK, sonra engelli olduklarını unutmayıp çocukluk yapmalarına izin verin, her davranışlarını engelli olmalarına bağlamayın.

•

Bu konular sadece annenin sorumluluğu değildir. Tüm aile bireyleri, akrabaları, komşuları, dostları kapsar.

•

Çocuğu ile devamlı beraber olduğu için anne ara sıra yalnız olarak tatil yapmalıdır, yeni bir bakış açısı, yeniden güç toplama açısından.

•

Korkularınızla yüzleşin, ağlayın, üzülün, kızın ama gerçeklerden KAÇMAYIN.

•

Çocuklarımıza oldukları gibi davranırsak öyle kalırlar.

Telegram: @cinciva

Halbuki olmalarını istediğimiz gibi davranırsak kendilerini aşmaya çalışıp bizlere yardımcı olacaklardır.

•

Tekrarın önemini göz ardı etmeyin. On kez, yüz kez, bin kez tekrar. Pes etmeyin.

•

Beden ve özellikle RUH sağlığınıza hem kendiniz hem de yavrunuz için daha fazla özen gösterin.

•

Ne bekleyeceğini bilmek mutluluktur. Akşam eşiniz, sıradan çocuklarınız hangi çehre ile eve dönecek, sabah hangi ifade ile uyanacaklar bilemezsiniz. Down'lı çocuğunuz hariç. İyisiyle kötüsüyle, onda DENGE, istikrar vardır. O size sürprizler yapmayacaktır. Her zaman sizi aynı, güzel ifadeyle kucaklayacak, mutluluk, istikrar ve dengeden geçer diye hatırlatacaktır.

Olasılar Yaşanandan Daha Acıtıcı

Bir sorun oluştuğunda, genelde "Ya yarın şöyle olursa" gibi kurgularla oluşan düşünceler, olay anındaki acılardan daha çok acıtıcı oluyor, daha çok ürkütüyor, korkutuyor.

Engelli çocuğu olanların en büyük sorunu da onlarla yaşamak ve yaşarken karşılaşılan sorunlardan çok, "YA YARIN ..." endişesinin olasılık derecesi bilinmeyen kurgulanmış tahminleridir. Bu tür düşüncelere olabildiğince izin vermeyin. Uğraşlarınızı, günü ve günün getirdiklerini en iyi şekilde çözümlemeye çalışarak sınırlayın. Duygularınızı mümkün olduğunca yarının tam olarak bilinmeyen olası endişeleriyle karartıp gücünüzü tüketmeyin. Dale Carnegie *Üzüntüyü Bırak, Yaşamaya Bak* adlı kitabında dediği gibi "ışık geçirmeyen bölmelerde" yaşayarak, sorunlarınızı gerçeklerin dışına taşırmadan çözümlemeye çalışın.

•

Çocuklarınızı (özellikle engelli olanları) kesinlikle ödüllendirin. Onlara ufak da olsa hediyeler alın, sırtlarını sıvazlayın, sevin, okşayın, övün, memnun olduğunuz konuları, onların

Telegram: @cinciva

duyacağı biçimde üçüncü şahıslara iletin. Aynı olayı sık sık tekrarlayın, 'aferin' diyebilin ve yüksek sesle teşekkür edin. Unutmayın ödüllendirme, olayın hemen sonrasında yapılmalıdır, ertelenmemelidir.

•

Çok değerli bir profesörümüz Down'lı çocuklar için şöyle demişti: "Onlar özürlü değil, sadece değişik (farklı) kişilik yapıları olan çocuklardır".

Bu tanıtım bize, çevreye bazı görevler yüklüyor. Sıradan çocuklarımızın kendilerini çevreye tanıtmaları sorun değildir. Halbuki engelli yavrularımızın en önde gelen sorunlarından biri kendilerini çevreye tanıtmadaki zorlukları, tıkanıklıklarıdır. O halde bu görev bizlere düşüyor, onu tanımaya çalışmak, neyi neden yaptığını anlamak için ilgi ve zaman ayırmak, kısacası onu ilgi alanımız içine almak.

•

Toplumlar genelde ender karşılaşılan olayları korku ile izler ve kendilerine yabancı gibi görünenler karşısında ise olumsuz değerlendirme eğilimi gösterirler. Bu nedenle, çeşitli engelleri olan insanları güvensizliklerinden dolayı az veya çok dışlarlar. Madem bu koşullarda insanın kromozom gen yoluyla sahip olduğu MİRASIN doğal gelişim sürecini değiştirmemiz imkânsız, o halde bize çocuk ve torunlarımızı büyüteceğimiz çevre koşullarını ve çevrenin bakış açılarını değiştirmek yegâne çıkış yolu gibi görünüyor. Bu hem mevcut durumu kabullenmeyi, hem toplumun olumsuz yaklaşımlarını göğüslemeyi hem de bu konularda çevreyi bilinçlendirmeyi içeriyor. Yani, değiştirilemezlerle değiştirilebilirlerin belirlenmesini.

•

Bu çocuklarımız, günlük yaşamlarında ailenin sosyal yaşamına entegre ettirildikleri nispette gelişme gösterirler. Hem kendilerinin hem de ailenin mutluluğu bu yoldan geçer. Coğrafi bölge önemli değildir. Bu ister şehir, ister kasaba, köy olsun, geçerli olan o ortamdaki sıradan çocuklara sağlanan ortak yaşam olanaklarının bu çocuklara da tanınması; sosyal hayatımızdan dışlanmamaları. Önce aile içi entegrasyonu gerçekleştirelim ki, sonra toplumsal entegrasyon onu takip etsin. Aynı

Telegram: @cinciva

derecede olmasa bile, onlar da kardeşlerinin yaptıkları birçok şeyi kendi sınırları içinde yapabilirler. Aile içi paylaşımdan onları soyutlamamalıyız. Mesela bizim örneğimiz Erel, diğer çocuklarımız gibi yüzüyor, bisiklete biniyor, basketbol, tenis oynuyor, kayak, karate yapıyor, yapmaya çalışıyor. Zaman içinde araba kullanmasını bile deneyeceğiz. Çözümler, "DENEME – YANILMA - BAŞARMA" yöntemiyle bulunuyor zaten.

•

Hiçbir zaman çocuğa hazır olmadığı bir sorumluluk yüklemeyin.

•

Her çocuğu, bilhassa Down'lıları sadece okul başarıları ile yargılamak hem haksızlık olur, hem tehlikelidir hem de gerçek dışı olmaktır.

Yarış

Çocuklarımızın gelişmesi ile ilgili yarışlar, önce kendi kendileriyle yapılmalı. Onları yapabilecekleri konularda desteklemeliyiz. Kendi düzeyini adım adım aşmayı hedeflemeliyiz. Sonra çevreye yönelmeliyiz. Biz devamlı Erel'i Erel'le yarıştırdık. Erel'in kendini aşması için uğraştık. Yapamadıklarını vurgulayarak kendi yarışımızda dereceler kazandık. Dün yapamadıklarından, bugün neleri yapabiliyor, onlar üzerine eğildik.

Vakit Kaybı Lüksümüz Yok

"Sıradan Çocuklar" etiketi altındaki yavrularımızda da birçok farklı özellikler var. Merakları farklı, yetenekleri farklı, beklentileri farklı v.b., v.b..

Down'lı yahut herhangi bir engeli olan çocuğumuz için de aynı gerçek söz konusudur. Her Down'lı bazı "Genel Down'lı" özellikleri ile birlikte, kendine özgü kişisel farklılıkları da beraberinde taşır. Bunlar anne babadan gen yoluyla aldığı farklılıkların yanı sıra çevreden ve kendilerine verilen eğitimin getirdiği

Telegram: @cinciva

farklılıklar, artı kişisel istek ve meraklarının oluşturduğu farklılıklardır. Çocuğumuza yaklaşımımızda veya bir uzman kişiden beklentilerimizde daima vurgumuz bu ikinci grup olmalıdır. Tekrar tekrar söylüyorum: Anneler çocuklarının yapabildiklerinden çok yapamadıklarının üzerinde durmalı, kalem kalem bunları listelemelidir. Yaklaşımlar bu eksiler üzerinde yoğunlaşırsa bizler için çok değerli olan ZAMAN kaybımızı azaltmış oluruz. Bunun ikinci önemi de moralimizin bozulmadan yolumuza devam gücümüzde, eksilerin azalmasının çok olumlu rolü olacağıdır. Başka bir deyişle, Down'lı çocuğumuz için bir okul, bir uğraş, bir uzman yardımcı bulduğumuzda yavrumuzun artıları kadar eksilerini de içeren bir liste, ikinci bir TANITIM BELGESİ bulundurmamız bize sadece beklediğimiz sonuçlara daha çabuk ulaşmamızı sağlamakla kalmayıp aynı zamanda vakit kazanmamıza ve moral gücümüzün devamında da yardımcı olacaktır.

Biz Farklıyız

Down'lı çocuğu olan ailelerdeki farklılıklar:

a) Uğraş süremiz kopuk bir yaşantı parçasını kapsamıyor. Önerileri bu çerçeveden değerlendirmeliyiz (bir ameliyat, bir ilaç kürü çözüm değil, ömür boyu yeni bir yaşam biçimi söz konusu).

b) Özür kişiye ait olmakla beraber, öyle görülmekle beraber, her engellinin bir ailesi olduğu gerçeğinden hareketle, bu durum ailenin her bireyini ayrı ayrı etkilemektedir. Engelli bir çocuk, özürlü bir aile demektir. Engelli grupları (görsel, işitsel, bedensel, zihinsel) içinde zihinsel engellinin ve ailesinin farklı bir konumu var. Bizim çocuklarımız yaşamları boyunca korunmaya muhtaç çocuklardır. Tamamen bağımsız olamayacak, haklarının neler olduğunu tam bilemeyeceklerdir.

Bu ACI GERÇEK biz ana babalara ek görev ve sorumluluk yüklemektedir. Çünkü bizler sorunun içinde beraber yaşayanlarız, öyle kalacağız ve çocuklarımızın temsilciliğini yapacağız. Ancak çocuklarımızın KENDİLERİ ve çevre koşullarıyla bir sorunları olmamakla beraber, biz ana babaların vardır.

Telegram: @cinciva

Evet, hem SORUN bizde, hem ÇÖZÜM KARARLARI bizdedir.

Bu kararları alırken ne kadar sadece çocuğumuzu, ne kadar kendimizi, ne kadar çevreyi düşünüp, ağırlıklı tuttuğumuz herkes için farklıdır. Örneğin: EĞİTİM. Aile dışı eğitim ana okulunda başlar ve her çocuk için farklı yıllara kadar devam eder. Asıl sorun ilkokul çağında hissedilir. Her anne ilk yıllarda, "Benim çocuğum farklı, üniversiteye bile gidecek" hayal ve umudunu taşıyorsa da, bu çok gerçekçi bir yaklaşım değildir. Ben de dahil, birçok annenin ilk adımı çocuğunu sıradan bir devlet okuluna başlatmaktır. Bu adımdan sonra, çocuğumuzu ve yapabilirliklerini çok dikkatle gözlememiz gerekiyor. Bu aşamada çocuğumuzu rahatlıkla gidebildiği sınıfa kadar desteklemeli, takıldığında durup tarafsız olarak düşünmeliyiz.

Amacımız ne? Çocuğumuz hangi basamağa kadar ilerlerse ilerlesin, bizim amacımız şunlar olmalıdır:

1 - Çocuğumuzu olduğunca mutlu tutabilmek. Çünkü mutsuz çocuğa yeni bir şey öğretmek çok zor, hatta olanaksızdır.

2 - Kendi sınırları içinde bağımsız düzeye getirebilmek.

3 - Onu günlük yaşamımıza mümkün olduğunca entegre ederek, yaşamı hem birey hem de ailesi için güzel, kolay yaşanılır kılmak.

YOKSA sadece, "Çocuğum sıradan çocuklarla aynı okula gidiyor" demek değil. Eğer böyle yaparsak bir yıl, üç yıl, beş yıl sonra çocuğumuzu ortada buluruz. Ne ileri gidebilir, ne geri dönebilir. O halde çocuklarınızı devamda zorlanacağı ve zaman içinde kendisinde ruhsal eziklik yaratacak bir gruba girmesi için ZORLAMAYIN ama DENEYİN. Sunulan hizmetler, çözüm denemeleri hatalara yol açmasın. Unutmayın, OKUL AMAÇ değil ARAÇ'tır. Bu nedenle çocuğunuzdan beklentilerinizi açık yüreklilikle düşünün, listeleyin.

Okuma yazma öğrensin,
Matematik öğrensin,
Kimlik kazansın,
Kendine güveni artsın,
Bir el becerisi öğrensin;

Telegram: @cinciva

HATTA, evden bir süre uzaklaşsın diye de isteyebiliriz okula gitmesini. Hepsi geçerlidir, hepsi normaldir. Önemli olan, amacımızı belirlemiş ve uğraşlarımızı o yönde yoğunlaştırmış olmamızdır. Bunu dürüstçe yanıtladıktan sonra, önce ÖĞRETMEN sonra OKUL arayacağız. Kişisel yaklaşım, bizler için donanımlı okullardan daha önemlidir. Burada unutulmaması gereken iki önemli gerçek ise:

1- Eğitim için profesyonellerden alınan yardım önemli fakat ikincildir. Ailede eğitim, ailenin bakış açısı, davranışları esastır, BİRİNCİLDİR.

2- Bu kararları alırken çocuğun duygu ve yapabilirlik düzeyleri kadar onun tercihleri, ilgi alanları da göz ardı edilmemelidir. Çocuk tarafından yönlendirilen çözümler sonuca daha çabuk ulaşır.

Leo Buscaglia bir kitabında şöyle der: "Hiç kimsenin hiç kimseye hiçbir şey öğretemediğini öğrendim. Ben dünyanın en bilgili insanı olabilirim ve size bildiğim her şeyi anlatabilirim, ama siz bunları bilmek istemezseniz öğrenemezsiniz". Aynı şekilde Down'lı çocuklarımıza bir şeyler öğretmek sadece anlatmak yoluyla gerçekleşmez.

– Onları izlemek,

– İlgi alanlarını belirlemek,

– İlgilerini çekebilecek yöntemler oluşturmak,

– Taklit etmek istedikleri kişileri bulup onlardan örnekler sunmak,

– Kendimizi ve ailemizi her zaman nasıl bir örnek oluşturuyoruz diye sorgulamak yollarıyla mümkün olur. Aksi halde hiç ilgi, özen ve sevgi görmeyen çocuklarımızın ilgili, sevecen kişiler olmalarını nasıl isteyebiliriz ki...?

Yuva yaşına gelmiş çocuklarımızın sıradan yaşıtlarıyla aynı yuvaya gitmesi, hem kendileri hem de diğer çocuklar için yararlıdır. Çocuklar birbirlerinden çok şey öğrenirler; Down'lılar grup içinde bulunmanın, toplumun bir parçası olmanın mutluluğunu duyarlarken, sıradan çocuklarımız da toplumumuzun bu gerçeğinden haberdar olup yarınlarına daha olumlu, gerçekçi yaklaşımlarla devam ederler. Kabul etmenin, yardım etmenin mutluluğuyla tanışırlar.

Bir eğitimci düşlüyorum: Çocuklar İÇİN ifadesini, ÇO-

Telegram: @cinciva

CUKLAR*LA* ifadesine dönüştürmüş olsun. Çünkü bu çocuklar ve belki tüm çocuklarımız, karşılarında farklı bir düzeyden, kendilerine bir şeyler anlatandan daha çok, yanlarında ONLAR*LA* bazı gerçekleri keşfetmeye çalışan eğitimciden daha çok şey öğrenebiliyorlar. Öyle bir eğitimci ki, çocuklarımızın aldığı notlardan çok, onların ilgi alanları, bağımsız hareket edebilmeleri ve mutlulukları ile ilgili olsun.

HAYALİN, UMUDUN sınırı yok ki! ...

Acıtan Gerçek

Yaşam paylaşıldıkça anlam kazanır. En acıtan gerçek yalnızlıktır. Güzelde yalnızlık, acıda yalnızlık, yaşamda yalnızlık. Down'lı çocuğu olan anne babanın en huzurlu olduğu anlar, çocuğunu dışlamayan, onu kabul etmiş, ona bir şeyler veren, mutlu eden, güvende olduğunu hissettiren bir grup içinde olduğunu bildikleri anlardır.

Ailenin en çok zorlandığı devreler ise, çocuğun bir yuvaya, sonra sıradan bir ilkokula, o da olmazsa bir alt özel sınıfa, hatta bir özel okula yerleştirilme zamanlarıdır. Öyle bir okula giriş hem çocuğun, hem ailenin birçok sorununu, bir süre için bile olsa çözecektir.

İki özel çocuk annesini ele alalım: birinin çocuğu ortaokulda, diğerininki liseye başlamış (mozaik tipi Down). Ancak her ikisi de kendi "gelişim" sınırlarını zorlamaya başlamışlar. Aileler endişeli; çocuklarının alamayacakları diplomalardan değil, o süreçten sonraki yalnızlıklarını nasıl önleyeceğiz diye.

Çünkü okul, bizler için sadece eğitim veren bir yuvanın ötesinde en büyük sorunumuzun çözümüdür, çocuğumuzun sosyal çevresidir. Yalnız olmadığını, bir grubun parçası olduğunu hissettiren bir beraberlik yuvasıdır. Okulun bu işlevinin yerini ne ana, ne baba ne de bir bakıcı abla karşılayabilir. Herkes için olduğu kadar, bu çocuklarımız için de en büyük mutluluklardan biri, bütünün bir parçası olduklarını hissetmeleridir. İşte ailelerin en acılı zorluklarından biri, bu açığı nasıl dolduracaklarını bilememeleridir.

Telegram: @cinciva

En Büyük Düşmanımız Monotonluk
Uyarı Bombardımanı

Çocuğumuzu çevresel olarak çeşitli uyarı bombardımanına tutacağız. Bu çeşitlilik ki onun bilgi sahibi olmasına, ilgisinin artmasına, sevdiklerini-sevmediklerini belirlemesine, kısaca gelişmesine sadece yardımcı olmakla kalmayıp kesinlikle ilerlemesini sağlayacaktır.

Farklılığı olan Down'lı çocuklar yetenekleri, zekâları diğerlerinden fazla olanlar değil de gelişmenin en büyük düşmanı olan monotonluğu yıkmış çevrelerden yetişmiş çocuklardır.

Amacımız YAŞAM hazırlığı olduğuna göre, ne doğuştan gelen özellikler ne de mevcut okul programlarının çocuklarımıza verdikleri birincil derecede önem taşır. Yaşam beklentileri ağırlıklı çevresel vurgular birincildir. Ve bunlar da her anne baba için yapılabilecek nitelikte uğraşlardır.

Çevresel değişikliklere çocuğumuzun zaman içinde gösterdiği tepki onun ilgi alanlarını belirlememizde bize yardımcı olacaktır. Yalnız 'zaman içinde' ifadesinin altını çizmek istiyorum. Çocuğumuza zaman tanıma, sabır gösterme, bekleme, pes etmeme biz anne babaların en önemli başarı anahtarlarımızdandır.

Özel olarak yaş ve yaşadığı mekân düşünülerek çocuğumuz devamlı UYARI BOMBARDIMANINA tutulmalı (çeşitli konuşmalar, sesler, müzik, dokunmalar, okumalar, değişik ışıklar, kişiler, eşyalar v.b.). Köşesinde uslu uslu oturan çocuğumuzdan çok, bu uyarılarla çevresiyle köprüler kurmayı öğrenmiş bir çocuk amaçlamalıyız.

Bizden Biri

Çalan bir telefondan sadece çocuğunuz istendiğinde, bu olayın ona ne derece mutluluk verdiğinin yanı sıra, onda nasıl bir kişilik ve gurur kıpırdanması yarattığını hiç fark ettiniz mi? Ben ettim.

Hepimizin evde olduğu bir saatte telefon çalar. Arayan Erel'in bir okul arkadaşı yahut bir yakınımızdır. Önemli olan

Telegram: @cinciva

telefona Erel'in istendiğidir. Erel, 'Ben mi?' diye sorar. Sonra, 'Allah, allah' der. Acele etmeden yerinden kalkar ve telefona gelir. Çok mutludur, gururludur, aranmaktadır. O da arayacaktır, o da günlük yaşamın bir parçasıdır.

Bilemediklerimizden

Her farklı davranış, bizleri yeni değerlendirmelere ve devamında da eylemlere götürmüştür. Bunlar Erel'e uyguladığımız ve vurguladığımız yöntemlere baz oluşturmuş, bizi doğru yolda etkilemiştir. Bununla beraber bu mucizevi yumağın bazı davranışlarının ne anlama geldiği ve yarınlar için ne tür mesajlar verdiği konularında hâlâ zorlanıyoruz.

Erel'in sünneti 1988 yılında Etap Altınel otelinde kutlandı. 1988 yılında Ankara'dan ayrılarak, İstanbul'a taşındık. Ankara'ya, o sevdiğimiz ve birçok anımızın birikmiş olduğu bu kente senede birkaç kez geldik. Ve bu ziyaretlerin bir kısmında Erel yanımızda bile yoktu.

Yıl 1997, Ankara'dayız. Sünnet kutlamalarının yapıldığı otelin bir alt sokağından geçerken Erel, "Anne ben burada sünnet oldum" diyor ve o sokağı işaret ediyor.

Ankara'da oturduğumuz yıllarda bir arkadaşım yılbaşı günü Erel'i evine davet ederek, yılbaşı ağacının altında onun için özel hazırladığı hediye paketini vermişti. Bu Erel için muazzam bir olay! Bir paket, hem de yılbaşı ağacının altında.

Hâlâ ne zaman Ankara'ya gelsek ve o evin önünden geçsek Erel o özel günü bizlere hatırlatıyor.

Çocuklarımızın bu tür özelliğini birçok anneyle çeşitli şekillerde paylaştım. FAKAT bunu onların yarınlarında nasıl kullanabileceklerinin adını koyamadım. Mutlaka bu ve benzeri özellikleri onların yarınlarına ışık tutacaktır, tutmalıdır diye düşünüyorum. Şurası kesin ki daha pek çok şey öğrenmemiz gerekiyor.

Telegram: @cinciva

Yöntemler Farklı Olmalı

Her giysi, her bedene uymaz. Öneriler de giysiler gibidir. Sadece bazı kalıplar, renkler, ipuçları, ufuk açıcılar olarak değerlendirilmelidir. Çalışmasını desteklemek amacıyla uygulanan (önerilen) bir yöntem her çocukta farklı sonuçlar doğurur. Kısaca her çocuk için farklı yöntemler geçerlidir. Başarımız bu yöntemleri bulma ve deneme gücümüzde yatıyor. Yaşadıklarımız deneyimlerimizdir. Deneyimlerimizden kaçmadığımız sürece onlardan öğreniriz. Öğrenmek ise her yeni olayla, her yeni deneyimle yenilenmektir.

Uzun yıllar Down'lı çocuğuyla yaşamış, yaşamakta ve yaşayacak olanlar için şunu unutmamak gerek: Erel için yaptıklarımızın (verdiğimiz vitaminler, özel davranışlar, hücre tedavisi, hatta götürdüğümüz hocanın içirdiği efsunlu su dahil), oğlumun gelişmesindeki etki derecesini ölçme olanağımız yok. Yalnız şu bir gerçek ki, bunları yapmasaydık, bu günlere ulaşamazdık. Bu bizim reçetemiz oldu. Her anne babanın kendisine özgü özel reçeteleri vardır: OLMALIDIR DA.

İlk yıllarda yapılanlarda bir şeylerin eksik olduğu hissiyle sonucu hemen görüp rahatlamak isterken, sonraları arayış ve deneyimleri daha huzurla sürdürüyoruz. Sonuç nasıl olsa sonradan gelir diyoruz. Çünkü yirmi yılın deneyimi şunu gösterdi ki: Bu çocuklarımıza bazı beklentilerle sunduğumuz öğretiler, sonuçlarını bizim istediğimiz zamanda değil de, onlar hazır olduklarında veriyor. Ve bizi "Hayret, bunları ne zaman öğrenmiş?" diye düşündürüyor. O halde uygulanan eğitim programları hem sonuçlarının zamanlaması hem de doğurduğu sonuçlar açısından farklılıklar oluşturabiliyor. Bu sadece Down'lı değil, tüm çocuklarımız için geçerlidir.

Düşünmeye Değer

– Nişanlısı askere gideceği için ağlayan bir yakınına bizim diğer özel çocuğumuzun avuntusu şöyledir:

"Ağlama, bak benim anneannem öldü. Bir daha geri gelmeyecek. Senin nişanlın nasıl olsa geri gelecek".

Telegram: @cinciva

– Özel çocuğumuz dondurmayı çok sevdiği halde hastalanma endişesiyle kendine yasak koymuştu. Birgün isyan edip yemeye karar verir. Gerekçesi şöyledir: "Artık dondurma yiyeceğim, nasıl olsa sigortamız var".

– Yunanistan'da bir dişçinin delikanlı bir Down'lı oğlu vardır. Baba, oğlunun doktoruna seks sorununu nasıl çözümleyeceğini sorar ve aldığı öneri üzerine oğlunu, bir yakını beraberinde geneleve yollar. Dönüşte özel çocuğumuzun babasına değerlendirmesi şöyledir: "Bir daha oraya gitmeyeceğim. Bu aşk değil".

– Anne anlatıyor: "Down'lı çocuğumdan sonra avukatlık mesleğimi daha iyi yapıyorum. Özellikle, insan ilişkileriyle ilgili konularda çok başarılıyım!".

– Abla yeni evlenmiştir. Sevgi yüklü bu özel çocuğumuz, abla ve enişte nin düğün fotoğraflarının bulunduğu çerçeveyi ısrarla ters çevirir. Kısa bir süre sonra araya ayrılık girer. Çocuğun tepkisi: "Biliyordum!" dur.

– Anne çaresizdir. Olayı şöyle nakleder: On iki yaşındaki oğlu, gittiği özel okulda bir arkadaşı tarafından cinsel tacize uğramıştır. Baba ile okula koşar, müdürle konuşup olayı anlatırlar. Müdür sakin, yanıtı ise çok düşündürücüdür: "Bu tür olaylar sıradan çocukların okudukları okullarda da çok olur. Neden bu kadar olay yaratıyorsunuz?" Baba, "Çocuğumun .... olmasına göz yummamı mı öneriyorsunuz?" diye isyan eder. Anne ise benden Down'lı çocuğu için değil, çevre ile ilgili konularda fikir sorar, yardım ister. Ne demeliyim?

Akıllı

Atlanta Down Syndrome Merkez Müdürü Mr. Murphy anlatıyor: "Baba yolculuğa çıkacaktır. Yirmi iki yaşındaki Down'lı kızını çağırır ve yokluğunda bahçedeki çimleri onun kesmesi gerektiğini söyler. Cevap şöyledir:

"Kesemem baba, çünkü ben Down'lıyım".

Baba şaşırır, sonra devam eder:

"Doğru, fakat yine de keseceksin, biraz uzun sürecek, o kadar".

Telegram: @cinciva

– Down'lı bir genç ağlayan ablasını teselli eder, "Üzülme, bana da üzüleceğim şeyler söylüyorlar, Down'lı diyorlar, ama ben aldırmıyorum".

– Baba Fenerbahçe hastasıdır. O gün maç kaybedildiğinden, babanın ağzını bıçak açmaz. Down'lı kızı babasının kucağına çıkar ve: "Üzülme baba, Fenerbahçe şampiyon" der. Aradan birkaç hafta geçer, Fener şampiyondur.

– Ordu'da bir sohbet sonrası yanıma gelen bir hanım şöyle dedi: "Benim görme özürlü bir çocuğum var. Dokuz yıldır bu kadar rahatladığımı hatırlamıyorum. Allah sizden razı olsun". Ve sırtımı sıvazlayıp yanımdan ayrıldı. Görme engelli çocuğu olan bir anneye ne söylemiş olabileceğimi düşündüm ve paylaşma sözcüğünün o çok derin, rahatlık veren gücü olsa dedim. Bu bana erdem bir kişinin sözünü hatırlattı: Allah: "Size verdiklerimi niçin siz de başkalarıyla paylaşmadınız?" diye sorar demişti. Evet, kişiler sadece verebildikleri şeylerin sahibiymişler. Bizler de, bize gönderilen bu değerli evlatların bize verdiklerini paylaşmak durumundayız. Sevinci, acıyı, güzeli, çaresizliği ve çareleri paylaşma.

Allah'tan bizleri paylaşımsız bırakmamasını diliyorum.

Bugünkü Durum

Sanayileşme toplumu yanıltıcı, yalancı bir duygu veriyor kişiye. O da "Kendi kendine yetebilirlik". Halbuki bu her konu için geçerli değil, hele de bizler açısından. Çünkü bizler mücadelemizin başarıya ulaşmasında her zaman çevrenin desteğine ihtiyaç duymuşuzdur.

Ülkemizin engelli aynası ise ana hatlarıyla şöyle: Mevcut engelli eğitim politikalarında beklenenden eksik örgütlenme, ilkokul donanımları, uzman eğitim personel azlığı, özel eğitim okulları, kaynak kitap ve araç yetersizliği. Her ilde bulunan Milli Eğitim Müdürlüğüne bağlı Rehberlik ve Araştırma Merkezleri'nde yeterli uzman ve tanıda kullanılacak araç ve ölçeklerin eksikliği, alt özel sınıflar ve Eğitilebilir Çocuklar İş Okul-

Telegram: @cinciva

ları'ndaki eksiklikler, henüz tam olarak bireysel eğitim programının oturtulmadığı, kaynaştırma adı altında normal sınıflara yerleştirme – teorik olarak kabul gören fakat uygulamada çok sorunları olan entegrasyon programı. İşverenin beklentileri ile işin niteliği hakkında bilgilerle donatılacak, destekli iş model programlarının eksikliği. Tüm bunlardan sonra kişinin kendi olanaklarıyla yolunu bulma açmazıyla başbaşa bırakılıp eğitim için okuldan önce öğretmen, İNSAN arayışları içine girmesi.

Genel bir toparlama gerekirse, Down'lı yavrumuzu okul çağına gelinceye kadar, sıradan arkadaşlarıyla birlikte bir yuvaya göndermekte büyük yarar görüyorum. Bu süreç ilk yıllarda günde birkaç saatle başlayıp sonraları tüm haftayı kapsayabilir. Okul çağına gelindiğinde ise, birçok ebeveynin arzuladığı sıradan ilkokul denemesi yapılmalıdır. Bu aşamada çocuğumuz zorlandığı takdirde sayıları ve nitelikleri yetersiz de olsa alt özel sınıflar çocuklarımız için en uygun eğitim yuvalarıdır. Uyguladıkları bireysel programlarla bazı özel eğitim merkezleri mevcutsa da, istenilen yüksek meblağlar, ailelerin çoğunu ürkütmektedir. Alt özel sınıfta ilkokulu bitirip diplomalarını alan yavrularımız, daha sonra yine sayıları ve nitelikleri yetersiz olan iş okullarından yararlanabilirler. Oradan sonrası her aile için bir yalnızlık, ikinci bir kişisel uğraş konusudur. Çocuğumuza onu meşgul edecek, kendini üretken ve değerli hissettirecek bir iş bulma çabası.

Erel okul öncesi birkaç sıradan yuva macerası yaşadı. Bazılarını kabulde zorlandık, bazılarından gördüğümüz şefkat ve ilgiden içimiz ılık ılık oldu. İlkokula, sıradan bir devlet okulunda başladı. Bir süre sonra zorlandığı için oradan ayrılıp alt özel sınıfa kayıt ettirdik. Sarıyer İlkokulu alt özel sınıfından mezun olduktan sonra Saadet İlköğretim Okulu ve Mesleki Eğitim Merkezi'ne başladı. Halen de oraya devam etmektedir. Oradan sonrası için endişeler, uğraşlar, yürek çarpıntıları, arayışlar yüreğimizdedir.

Onu mutlu edecek,
Onu meşgul edecek,
Emniyetli,

Telegram: @cinciva

Devamlılığı olan,

Yapabileceği bir iş bulabilme ve

Yurtdışında çeşitli örnekleri olan ve kurulmasını hayal ettiğimiz "Yaşam Köyü" projesini gerçekleştirme çabası içindeyiz.

Sorunların ilacı ZAMAN'ın bizlerin en sağlıklı kararı vermemize yardımcı olacağına ve mutlaka bir çözüm bulacağımıza inanıyorum. Allahım hepimize yardımcı olacaktır.

Down'lı Biriyle Yaşamak Nedir - Ne Değildir?

– Unutulan güzellikleri: kuşları, böcekleri, yağmuru, güneşi tekrar fark etmek demektir.

– Verilenin karşılığını, umulmadık bir zamanda da olsa almak demektir.

– Sevgi sözcüğünün anlamını ve kapsamını yürekten hissetmek demektir.

– Fazlaca iniş-çıkışları, kaprisleri, duygusal sürprizleri olmadan, sıradan bir günü biriyle paylaşarak yaşamak demektir.

– Sarıldığında daima pozitif elektrik almak demektir.

– Down'lı da olsa kendine yetebilme çabasına şahit olmak demektir.

– Duygu kapasitenizi sonuna dek zorlamak demektir.

– Kadere boyun eğmek demektir.

Satırlarımı noktalarken Sn. Erdoğan Yılmaz'ın duygularını tüm Erel'ler için sizlerle paylaşmak istedim:

"Sürekli Büyüme ve Değişim içinde olduğumu unutmayın. Bazen her şey birdenbire durabilir, söylenileni duymayabilir, önümdeki duvarı görmeyebilirim… Okumayı arkadaşlarımdan, hatta öz kardeşimden daha geç sökebilirim; çünkü ben ayrı ve başkayım. Bu durumdan telaşlanmayın; yoksa ben de etkilenirim. Hemen kızmayın, bağırmayın; öyle yaparsanız bu yanlışlarım kemikleşir. Sabır, şefkat ve hoşgörüyle sorunları birlikte aşarsak, bana yanlışlarımı düzeltme şansı verirseniz, size daha çok güvenir, daha çok bağlanırım. Bana nasıl davranırsanız, öyle olmayı öğrenirim.

Başarının da başarısızlığın da ortak çabalarımız ölçüsünde oluşacağını biliyor musunuz?"

Telegram: @cinciva

Sözün Özü

Felsefi açıdan dünyada varoluş nedenlerimizden biri, "Topluma iyi bir şeyler verip, olumlu bazı gelişmeler sağlamaktır" deniliyor. Aile olarak hayatımıza Erel gireli, kendimizde ve çevremizde bazı değişikliklere neden olduğumuzu hissediyorum. Bu nedenle çevremizle olan uğraşımıza, anne babalara yardıma devam edeceğim, onları bildiğim konularda aydınlatmak için çalışmalarımı sürdüreceğim. Bir farkla ki, bunları artık kızarak, üzülerek değil, onları anlayarak yapacağım. İzmir'den Nedime Menşebay şöyle diyor:

"Bizler yorulmaması, pes etmemesi gereken savaşçılarız".

Kendisine yürekten katılıyorum. Sık sık Erel'in varlığının tek tek aile fertlerine birçok güzellik getirdiğinden söz etmiştim. Bugün bu güzellikler halkasının daha da genişlediğini söylemek istiyorum. Şu an, sizlerle bazı şeyleri paylaşmamı, yardım etme istek ve gücümü de Erel'in varlığına borçluyum. Kendisine anlayacağı biçimde bu mutluluğumu anlattım, bir kez daha ödüllendirdim onu.

Toplum mozaiğimiz:
Sarışın, esmer, kumral, şişman, zayıf, balık etli;
Yahudi, Arap, İngiliz, Fransız, Türk;
Sıradan, engelli.

Çoğunluk biz sıradan bireylerde değil de, engelli dediğimiz bireylerde olsaydı, ne olurdu? Hepsini bilemem ama şun-

Telegram: @cinciva

dan eminim ki onlar, biz sıradanlara bizim onlara davrandığımızdan daha sevecen, daha insancıl, daha yardım yüklü kucaklarla sarılırlardı.

İlk kitabımı yazarken birgün beni arayıp "Elçin abla, haklıymışsın, bu çocuk bana zorluklarıyla geldi. Fakat sabrı, sevgiyi öğretti; güzellikleri, unuttuğum kuşları, kelebekleri, bulutları, böcekleri, dereleri hatırlattı" demenizi bekliyordum. Bu umudum gerçekleşti. Birçoğunuzdan bu doğrultuda mesajlar aldım. Mutlandım, umutlandım. Tüm bu kucaklaşmalar ikinci kitabımı kaleme almama neden oldu. Hepinizi seviyorum.

Down'lı Erel'in Annesi
Elçin Tapan

Tel: 0 212 277 99 24
Fax: 0 212 277 12 77

Telegram: @cinciva

Yazarın Yorumu
Tamamen Kişisel

Soruyor – Anlatıyorlar

– Down'lı çocuğum oldu. Şimdi ben ne yapacağım? Nereye gideceğim, kim yol gösterecek?

– Çocuğum yuva yaşına geldi. Yuvalara kabul ettiremiyorum. Ne yapayım?

– Çocuğum okul çağına geldi. Hangi okula, nasıl gidecek? Çoğu okullar almıyor.

– Çocuğuma iş bulmak, yararlı olmasını ve kendini yararlı hissetmesini sağlamak istiyorum. Ne yapabilirim?

– Özel okullar, zihinsel engellilere çok yüksek fiyatlarla ders veriyor. Benim olanaklarım uzun süre bu masrafı karşılayamaz. Ne yapabilirim?

Bu ve benzeri konuşmalar birçok kişinin engellilik olayının tarafı veya değil, konusu. Taraf olanlar arayış içinde. Taraf olmayanlar ise konudan haberdar olduklarını ispat etmek istercesine ısrarla sorunların öneminden bahsediyorlar. Konuşuyorlar, konuşuyorlar.

Telegram: @cinciva

Sonuca ulaşılmasında sorun, arzulanan her olayda olduğu gibi bizim olayımızda da ne bütçeye az konmuş para dilimi, ne uzman azlığı ne de sınırlı olanaklar.

Sadece ve sadece
SAHİPSİZLİK.

Sorunumuz "Bu konu benim konum, sonuca ulaşmak için neler yapılmalı ve tabii en önemlisi de yapılanların devamlılığının nasıl sağlanacağı" noktalarına eğilinmedikçe çözümlenemez. Sorun, bu tür etki ve yetki sahibi olanların önderliğinde çözümlenecek bir konudur. Devlet politikası olarak ele alınmalıdır.

"Elçin Tapan kitap yazdı. Perihan Savaş eşine çok iyi baktı" gibi tek ve detay hikâyeler çözümler açısından sadece aksesuvardır. İşin özü sahipsizliktir.

Yurtdışında bu konu nasıl ele alınmış, çözümlenmiş, onlar incelenip kısa zamanda bize en uygun olanı uygulamaya konulmalı. Aksi halde herkes konuşarak kendini tatmin etmeye; biz taraflar da "Yardım alamıyoruz" diye bağırmaya devam edeceğiz.

Kısaca bizler konumuza misafir değil, davamıza baş koyacak ev sahibi arıyoruz. Olmazsa çeker giderim değil, başarmaya mecburum diyen.

Telegram: @cinciva

MEKTUPLAR

Telegram: @cinciva

Telegram: @cinciva

Birkaç Okur Mektubu

Bana ulaşan pek çok mektuptan bazı pasajları güçlükle sizler için seçtim. Toplam mozaiğimizi örneklemesi, her türlü zorluğa karşın yalnız ve umarsız olmadığımızın bir göstergesi olması, anlatılanların kâğıt üzerinde veya konuşmalarda kalmayıp yaşama geçirilerek yararlı olması amacıyla:

Güzel bir anneye, Elçin Tapan'a sevgilerimle,

Ben, Anadolu Üniversitesi Engelliler Entegre Yüksekokulu'nda, mimarlık bölümünde okumakta olan, 18 yaşında bir işitme engelli öğrenciyim. Çok değil, bundan 5 sene önce tıbben bilinmeyen bir nedenden dolayı işitme duyumu kaybettim. Dolayısıyla normal bir insanla bir engelli olmanın ne olduğunu biliyorum. Engelli insanlara karşı toplumun büyük çoğunluğunun hissetiklerinin "acıma" duygusundan ibaret olduğunu biliyorum.

Önceden de belirttiğim gibi, sonradan ortaya çıkan bu işitme engeli, her ne kadar ilk zamanlar beni derin bir üzüntü içinde bırakmış olsa da, bana çok şey öğretti. En başta da sevginin insanın önündeki bütün engelleri nasıl yıktığını…

Sonra bir karar aldım kendi kendime: İster zihin, ister ortopedik, ister işitme engelli olsun, engelli insanlarla tanışmaya,

Telegram: @cinciva

onların dünyalarına girmeye ve elimden geldiğince onların her şeyden önce bir "insan" olduklarını anlatmaya çalışacağıma dair… Bu konudaki en büyük desteği babamdan aldım. Ki bir gün yazmış olduğunuz "Ben Mutlu Bir Down Annesiyim" adlı kitabınızı tutuşturdu elime. Özellikle Down Sendromu hakkında birçok şey öğrenmeye çalışarak okudum kitabınızı. Kitabınız çoğu yerde derin bir duygusallığa itti beni. Özellikle, normal insanların çoğunun annelerine gereken ilginin zerresini göstermediği çağımızda Erel'in anneler gününde yazdığı ve "İyi gününüz kutlu olsun anneler" dediği satırları okurken gözyaşlarımı tutamadığımı fark ettim. Kitabınızın çoğu yerinde kendimi de buldum. Erel'i yetiştirirken her şeyden önce onu sevmekle işe başladığınızı okurken, işitme engelinin verdiği derin bir sarsıntı devresinden ailemin bana gösterdiği ilgi, destek ve sevgi ile nasıl kurtulduğumu anımsadım. Belki de ailem beni bu kadar sevmese, her türlü sosyal ortama girip, insanlara kendimi olduğum gibi kabul ettirmem için bu kadar destek olmasa, şimdi ne bu kadar neşeli bir insan olurdum ne de bir mimarlık öğrencisi. Bir engellinin her şeyden önce normal bir insan gibi severek, ilgi göstererek yetiştirilmesi gerekli bence. Kitabınız gerçekten bütün insanların okuması gereken bir yapıt. Sadece engelli çocuğu olan insanların değil, engelli çocuğu olmayan insanların bile yararlanabileceği ve etkileneceği bir kitap.

Bütün yazdıklarım canınızı sıktıysa affınıza sığınıyorum. Amacım sadece toplum tarafından hep geri plana itilen, yanlış anlaşılan, normal insanlar kavgalarla, sopalarla protestolar yaparken; "eğitim isteriz" yazılı pankartlarla, en ufak bir olay bile çıkartmadan, isteklerini dile getirmeye çalışan, bu sırada da kendisine uzatılan mikrofona, "öğretmen olacağım" diyen, yüreklerinde en ufacık bir kötülükten eser olmayan "zihin engellilerin" yanında olduğumu anlatmaya çalışmaktı.

Daha Nice Mutlu Yıllara Tapan Ailesi… Sevgiler…

Yasemin Şengör

Telegram: @cinciva

12.07.1995

Sayın Elçin Hanım,

Kitabınızı çok beğendiğimi daha önce belirtmiştim. Ancak kitabınız hakkındaki duygu ve düşüncelerimi daha ayrıntılı belirtme fırsatı pek bulamadım. Aynı zamanda duygularımı sözlü olarak ifade etmekte de güçlük çektiğim için size bunları yazılı olarak iletmek istedim. Aksi takdirde, size, kitabınızı okuduktan sonra hissettiklerimi söylemeye kalksaydım ağlamaktan bunları söylemeye fırsat kalmayacaktı.

Yazdığınız kitabı, kendi açımdan değerlendirirsem; bana çeşitli açılardan faydalı olduğunu söylemek isterim. Kitabınız sizi ve Erel'i daha iyi anlamamda ve tanımamda bana yardımcı oldu.

Erel'i tanıdığımdan beri, hiç, "Eğer Down'lı bir çocuğum olsaydı, ne yapardım?" diye düşünmemiştim. Okuduklarım kendime bu soruyu sormamı sağladı. Erel'i yaklaşık iki senedir tanıyorum. Erel'in daha önce nasıl olduğu, neleri yapıp, neleri yapamadığı hakkında pek fikrim yoktu. Ancak Erel'i tanıştığım zamanki haliyle kabullendim – buna kabullenmek diyemem, çünkü ona Down'lı biri diye değil de bir çocuk gibi görerek yaklaştım. Ama kitabınızdan sonra düşünüyorum da Erel şu an yapabildiklerinin pek çoğuna doğduğu zaman sahip değildi. Tanıdığım Down'lı ya da özürlü insanlardan da çok daha iyi bir düzeyde.

Bütün bunları birleştirince görüyorum ki sizin ve ailenizin Erel'e çok emeği geçmiş. Bu nedenle, sizlerin sabrını ve sevgisini çok takdir ediyorum. Daha önce düşünürdüm, sizin nasıl hep bu kadar hayat dolu, neşeli ve canlı olabildiğinizi. Şimdi anlıyorum nedenini. Bizim gibi fizik olarak genç, fakat ruhen yaşlı insanlardan çok daha gençsiniz. Çok güçlü bir insansınız.

Yaptığınız bu çalışmanın toplumumuza da faydası olacağına inanıyorum. Bu kitaptan sonra pek çok anne-baba hissettiklerinde yalnız olmadıklarını görecekler. Çocuklarını bir insan olarak daha kolay kabullenecekler. Sizin kitabınız bu ailelere

Telegram: @cinciva

çok yardımcı olacak. Belki bu sayede de bu aileler için bir umut ışığı olacaksınız. Bu toplumun gerçek aydınlarındansınız. Umarım biz insanlara daha çok şey öğretirsiniz. Sizin gibi kendini yetiştirmeyi bilmiş, doygun insanlara ihtiyacımız var. Bizi yalnız bırakmayın.

Saygılarımla
Hakan Şenermen

Telegram: @cinciva

08.01.1996

Sevgili Elçin,

"Ben Mutlu Bir Down Annesiyim" isimli kitabını bir solukta sevinçle ve gururla okudum. "Ben Bir İnsanım" ve "Ben Bir Anneyim" isimli iki kitabını da basıldığında okuyabilmek için sabırsızlanıyorum. Erel'i, seni ve bütün aile efradını defalarca öpüyorum.

Kitabını okuduktan sonra hasbelkader babalardan olduğunu farkeden…

Tolga Ener

Telegram: @cinciva

17.01.1996

Sayın Elçin Tapan,

Öncelikle size ve ailenize en derin sevgi ve saygılarımı sunarım.

Sizi şahsen tanımıyorum ama kitabınızı bitirdikten sonra 17 yıllık yaşamınızın bir bölümünü satırlarınızda paylaştığım ve aynı zamanda kaderdaş olduğum için böyle bir faksı yazma ihtiyacı duydum.

24 yaşındayım. Down Sendromlu olan 4,5 yaşındaki erkek kardeşim. Hemen hemen sizin de ilk başlarda yaşadığınız durumları bizler de yaşadık, yaşıyoruz. Annem maalesef kızkardeşimin, benim ve babamın tüm çabalarına rağmen durumu halen tam olarak kabullenmiş değil. Ne yapabilirim, yeni ufukları nasıl keşfedebilirim diye düşünmüyor "bu nasıl başımıza geldi" diye karamsarlığa düşüyor. Amacım bu sıkıntılardan bahsetmek, size dertlerimize derman misali yazmak değil.

Benim amacım sizin de kitabınızda bahsettiğiniz gibi bu konuda daha yapıcı bir şeyler yapmak, bir birlik oluşturmak arzusu. Çok iyi bildiğiniz gibi gerek kurum gerekse yayınlar açısından ülkemizde olanaklar pek geniş değil, ben de şimdi sizin verdiğiniz yurtdışındaki adreslerle gerekli olabilecek konular hakkında irtibat kuracağım.

Biz Ali Birand'ın eğitim çalışmalarına bilinçli olarak yeni başladık. 2 aydır Acıbadem'deki Sabancı Spastik Çocuklar Merkezi'nde haftada 1,5 saat gibi çok yetersiz ama az da olsa yol gösterici birtakım eğitimler aldırıyoruz. Entegre eğitim verebileceğimiz yuva aramalarındayız. "Köy" kurma fikrinize tamamiyle katıldığımızı bilmenizi isteriz. Çünkü bizden sonra "ne olacak" düşüncesi oldukça motivasyon kırıcı bir durum yaratıyor. Sizinle irtibat kurup fikir alışverişinde bulunmak isteriz. Hepimiz için önemli olan değerli vaktinizi almak istemediğim için sizi böyle bir kitabı yazıp okuyucularınızla paylaştığınız için kendim ve ailem adına bir kere daha takdir ettiğimizi bildirmek isterim.

Telegram: @cinciva

Öncelikle Erel'e ve ailesine sevgi ve saygılarımızı sunuyoruz. İleride fikir alışverişinde bulunabileceğimiz fırsatı yaratmak arzusundayız.

Hürmetler
Göksu Fırıncı

Telegram: @cinciva

25.01.1996

Sayın Elçin Tapan Hanımefendi,

Ben 21 yaşında 8 aylık Duygu adında Down Sendromlu dünya tatlısı güzel bir kız çocuğuna sahip, mutlulukları yakalamaya çalışan bir anneyim.

Özellikle her satırı duygulu, anlamlı mesaj içeren; yaşadıklarını diğer ailelerle paylaşmayı amaçlayan; okurken kendimden birçok örnek bulduğum, kendimi tutamayarak ağladığım, haz alarak okuyabildiğim bu kitabınızı yazdığınız için sizi tebrik ederim.

Kitabınızı okurken Erel'i ve sizi hiç tanımadığım halde kendime çok yakın hissettim. Tıpkı bir bütünü oluşturan aile gibi. Umuyorum ki, duygu ve emek yüklü bu kitap, sizinle benim ve diğer Down'lı ailelerin hatta bu çocuklara sahip olmayan ailelerin arasında bile samimi dostlukların başlangıcı olan bir köprü olsun. Kitabınızın devamının gelmesini diliyorum. Duygularımı ifade ederken uygun sözcükleri bulmakta biraz da olsa zorluk çekiyorum. Siz benim duygularımı o kadar yalın ve güzel anlatmışsınız ki, kendimi şanslı olarak addedebilme cesaretini bulmamı sağladınız. Yapmış olduğumuz sıcak telefon görüşmesinin; ortak noktalarımızın bulunduğunu, aynı duygu yoğunluğunu yaşadığımızı ve sizi bana daha yakın bir dost olarak yaklaştırdığını hissettim.

Benim de diğer anneler gibi gelecekten beklentilerim, umutlarım var. Belki bunlar diğer annelerden biraz farklı beklentilerdir ama olsun ne çıkar. Daha yolun başındayım. Kızım ve kendim için yapacağım çok şeylerin bulunduğunun bilincindeyim. Sizin gibi yolun yarısını başarıyla aşmış olan bir anneden destek göreceğimi hissediyorum. Down'lı bir çocuğa sahip olmanın dünyanın sonu olmadığını, kızımda yaşayamayacağım mutlulukları diğer çocuklarımda yakalayacağımı, daha mücadele vermem gerektiğini, yolun daha çok başında bulunduğumu, hayatın bir mücadele olduğunu artık daha iyi biliyorum. İstiyorum ki, kimsenin umut ışıkları sönmesin. Her şeye rağmen hayat çok güzel ve yaşamaya değer. Beni dinlediğiniz

Telegram: @cinciva

ve değerli zamanınızdan vakit ayırdığınız için çok teşekkür ederim. Vermiş olduğumuz bu mücadelede Allah hepimizin yardımcısı olsun.

Saygılarımla
İstem Ambarpınar

Telegram: @cinciva

18.05.1996

Sayın Elçin Tapan,

Kitabınızı şimdi bitirdim. Hemen kâğıda kaleme sarıldım. Kendinizle ve ailenizle gurur duyabilirsiniz. Siz bunu zaten çoktan hakketmişsiniz. Kitabınızı okurken zaman zaman tüylerim diken diken oldu. Ağlayacak gibi oldum. İnsanların bu kitaptan alacakları çok dersler var sanıyorum. Çünkü sizin anlattığınız birçok şey aslında tüm insanlar arasında olması gereken davranış biçimlerini ortaya koyuyor.

Ben üniversitede çocuk gelişimi ve psikolojisi, eğitim psikolojisi, gelişim psikolojisi ve özürlü çocukların eğitim ve psikolojisi gibi dersler aldım. Bir süre anaokulunda çalıştım. Hatta çocuklarımın içinde Down Sendromlu bir çocuğum da vardı. Sizin anlattığınız şeyler, ki bunlar çoğu araştırmalarımız, çoğu da derslerde anlatılanların aynısı. Fakat olayları sizin ağzınızdan okumak farklı olacak tabii.

Kitabı okurken "size ulaşmanın bir yolu olabilir mi" diye düşündüm. Sonunda da telefonla faks numaralarını görünce çok çok sevindim. Bu konuda herkesin yapabileceği bir şeyler mutlaka vardır. Sizinle aynı duyguları paylaştığımı bilmenizin sizin için yararlı olacağını düşündüm. Her zaman arkanızda sizi destekleyen insanlar bulacağınıza eminim. Çünkü yolun yarısını çoktan geçmişsiniz. Sizi sonuna kadar destekliyorum. Daha doğrusu bundan sonra yapacaklarınızı merak ediyorum. Bir şekilde size yardımcı olmak isterim. Şu an bunun ne olduğunu bilemiyorum ama bunu gerçekten isterim.

Başarılarınızın devamını tüm kalbimle dilerim.

Sevgi Pehlivan

Telegram: @cinciva

13.10.1996

Sevgili Elçin Hanım,

Yaklaşık 15 dakika önce kitabınızın son sayfalarını da okuyarak bitirdim. Kitabın sonlarına doğru adres ve telefon numaranızı bulunca ne kadar sevinip heyecanlandığımı anlatamam. Ben Ortadoğu Teknik Üniversitesi Psikoloji Bölümü 3. Sınıf öğrencisiyim. Kitabınızı büyük bir ilgiyle, bazen gözyaşları bazense tebessümlerle okudum. Yaşantınızı belki de ailenizin altıncı üyesi olarak gözledim.

Annem Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi'nde çalışan bir çocuk psikiyatrı. Psikolojiye merak sarmaya başladığımda, annemle Down Sendromu ve Down'lılar hakkında konuşmaya başladık. Kitabınızın bir bölümünde kızınızın ne zaman bir Down'lı görse, "Ah canım" dediğinden bahsetmişsiniz. Benim tepkim de kızınızınkinden farklı değil. Onlara karşı büyük bir sıcaklık duyuyorum ve onların çok özel olduklarını düşünüyorum. Onlarla iletişim kurmak, etkileşimde bulunmak istiyorum. Zaten kitabınızı görür görmez bu yüzden almıştım. Size bu mektubu yazmamdaki asıl amaç, sevgili Erel'le bir şekilde iletişim kurmak, onun arkadaşlarından biri olmaktır. Ankara'da oturduğum için aklıma gelen ilk yol Erel'e mektup yazmak, onunla mektup arkadaşlığı başlatmak oldu. Kitabınızdan gözlemleyebildiğim kadarıyla Erel yazı yazabiliyor. Ancak okuma-yazmasının mektuplaşmak için yeterli olup olmadığını bilemiyorum. Eğer yeterli değilse ona yazacağım mektupları siz kendisine aktarabilirsiniz diye düşünüyorum.

Bu fikrimi değerlendirir, bana bir cevap iletirseniz çok sevinirim. Umarım tüm anneler sizin ulaştığınız noktaya ulaşabilirler.

En içten sevgi ve saygılarımla…

Dostunuz
Ilgın Gökler

Telegram: @cinciva

03.12.1996

Sevgili Elçin Hanım,

Ben Nazlı Külünk. Sizi bir akşam arayan kız. Telefonla konuşmak bana yetmedi. Umarım sizi rahatsız etmiyorum. Siz sahiden çok başarılı bir yazar, harika bir annesiniz.

Ben 14 yaşındayım. Benim annem ve babam dilsizler. O yüzden beni babaannem Nazmiye büyütmüş. Şimdi o felç. 1.5 yıldır bu hastalığı sürüyor. Sizin gibi ben de onun için mücadele veriyorum. Onu yaşatmaya çalışıyorum. Çünkü o benim canım. O öyle iyidir ki, öyle fedakâr ki anlatamam. Süper bir babaannedir. Ben kitapları çok severim. O yüzden ben de babaannemi anlatan bir kitap yazmak istiyorum. Daha tecrübesizim. Ama eminim ki büyüdükçe tecrübe sahibi olabileceğim. Eğer müsaitseniz Erel ve sizle tanışmayı çok çok çok istiyorum. Eğer bu teklifimi kabul ederseniz beni dünyanın en mesut insanı yaparsanız. Ama kabul etmeye de bilirsiniz. Bu çok doğal. Tanımadığınız bir insanı evinize almak saçmalıktır. Ama sahiden sizinle tanışmayı canı gönülden istiyorum.

Mektubuma son verirken, size hayatınız boyunca sağlık, mutluluklar ve başarılar dilerim. Umarım Erel daha büyük mevkilere gelir. Hepinizi yanaklarınızdan öpüyorum.

Sevgilerle
Nazlı Külünk

Telegram: @cinciva

20.01.1997

Bu akşam yine nöbetçiyim. Elimde bir arkadaşımın tavsiye ettiği bir kitap var.

"Ben Mutlu Bir Down Annesiyim". Nöbet sakin geçerse boş zamanlarımda okurum diye kitabı da yanıma almıştım. Kitabı okumaya başladım. Okudukça bu konuda aslında bildiklerimin, bilmediklerimin çok gerisinde olduğunu fark ettim. Hani, kuramsal bilgiyle pratik arasında çok fark vardır ya, aynı şekilde bildiklerimle bilmem gerekenler arasında da o kadar fark olduğunu anladım. Belki çok edebi bir kitap değil. Ancak bir ebedi kitap kadar sürükleyici. Zaman zaman kitabın akışına kendinizi kaptırıp siz de yazar gibi gözyaşlarını tutamıyor, bir anne şefkatinin sıcaklığını iliklerinizde hissediyorsunuz. Ben bu duygular içinde kitabımı yarılamışken, gece yarısını da çoktan geçmişti zaten. Aaa o da ne! Acilden bir hasta yatacakmış. "Bu saatte olur mu şimdi" derken her zamanki gibi bizi bir telaş alıyor. Hazırlıklara başlıyoruz. Minik hastamız geliyor ve annesi de. Bu da hayretin asıl büyük tarafı, yatan 2-3 yaşında bir Down Sendromlu kız çocuğu. Tabii en çok ben şaşırıyorum. Çocuk akciğer enfeksiyonundan yatırıldı. Hemen dosyasını hazırlıyoruz. Kanını alıyoruz ve tetkik için laboratuvara yolluyor ve tedaviye başlıyoruz. Annesiyle biraz konuşmak istiyorum. Çocuğu hakkında biraz sohbet ediyoruz. Çaresizlik ve ümitsizlik içinde kitabın yazarının duyguları hâkim. Annenin mutsuz ve çocuğuna karşı ümitsiz bakışları beni çok etkiledi. Annesi öğretmendi ve hayattaki ilk yangısı buydu. Olayın şoku hâlâ üzerinde ancak ümitsizliği ön plandaydı. Sohbetimi kitabı okuması için ona uzatarak ve bazı teselli sözcükleriyle kapattım. Ertesi gün çocuğumuzu ziyarete gidiyorum ve yanımda bir arakadaşım da var. Öğleden sonraydı. Odaya girince annenin güler yüzü bana hemen bir şeyler anlattı. O tebessümde bir insanın hayata yeniden sarılışı vardı, yeniden doğuşu. Çocuğuna karşı daha sevecen bakışlar ve daha içten sarılışlar. Bana teşekkür ediyor, ben de içimden "Teşekkürler Elçin Hanım" diyorum. Bir insanın hayata bakışını değiştiren bu kitap o zaman gözümde büyüyor. O zaman anlıyorum sanatsal olarak

Telegram: @cinciva

da büyük olduğunu. "Sanat toplum içindir" sözüne taraftarlığım biraz daha pekişiyor. Elçin Hanım'a toplumumuza böyle bir katkıda bulunduğundan dolayı tekrar teşekkür ediyorum, başarılarının devamını temenni ediyorum.

İntörn Dr. Ahmet Okur

Telegram: @cinciva

Özel nedenlerden dolayı isminin yazılmasını istemeyen bir okurumuz:

26.02.1997

Sevgili Elçin Tapan,

Öncelikle sizi o güzelim kitabınızdan, okudukça adeta insanın ruhunu yücelten, mutlandıran, dünyaya bir başka gözle bakmasını sağlayan güzelim satırlarınızdan dolayı candan kutluyorum. Binlerce, yüzbinlerce kere teşekkür ediyor, size ve değerli ailenize sevgiler, saygılar sunuyorum.

Sizi hiç tanımıyorum, görmedim. Fakat yıllardır tanışıyormuşuz gibi yakın hissediyorum, çünkü kitabınız aldığım ve defalarca okuduğum günden beri başucumda. Öyle bir kitap ki adeta siz de hep yanımdasınız.

Vaktinizi aldığımı, sözlerimi çok uzattığımı biliyorum ama izin verirseniz kısaca kendimizi daha doğrusu kızımızı tanıtmak istiyorum. Yalova'da yaşıyoruz, otuz yedi yaşındayım, 15 yaşında oğlumuz ve 9 yaşında ama halen minik bebeğim olan kızımız olmak üzere iki çocuk annesiyim. Ankara Siyasal Bilgiler Fakültesi mezunuyum. Minik kızımız, güzel kızımızla 8 senedir bambaşka, hiç tanımadığımız bu dünyada yaşamaya çalışıyoruz. Özürlü çocukların ve ebeveynlerinin dünyasında kızım gelişme özürlü. Yürüyemiyor, konuşamıyor, öz bakımını yapamıyor, belirli şeyler dışında algılayamıyor.

Size destanlar yazmak istiyorum adeta, kendimi tutamıyorum. Güçlü ve mutlu olmam gerektiğini yıllar önce öğrendim, çünkü ben biraz mutsuz olursam kızım bin kat kötü oluyor. Onun için hep iyi olmalıyım. Sizden özel bir ricam olacak; gerçekten güvenilir, ilgili, dost gibi, her kontrolünde kartlardan bakarak çocuğumun durumunu öğrenmeye çalışmayacak bir doktor bulabilmek istiyorum. Bu konuda sizin değerli tavsiyenizi rica ediyorum. Biliyorum ki sizin 'doğru' dediğiniz kişi benim aradığım kişidir. İzin verirseniz sizi tekrar telefonla da aramak istiyorum. Her şey için binlerce teşekkürler. Size ve ailenize, sevgili Erel kardeşime sevgiler, saygılar…

Telegram: @cinciva

16.09.1997

Merhaba Elçin Anne,

Ben Esin. Alanya'dan yazıyorum. 1981 doğumluyum. Süper lise 2. sınıf öğrencisiyim.

İlk olarak size kocaman bir TEŞEKKÜRLER. Kitabınızı okuduktan sonra özürlü bir çocuğum olması ihtimalinden hiç korkmamaya başladım. Ve komplekslerimden kurtuldum, zaten fazla yoktu ama hâlâ boyumun kısa olmasına üzülüyordum. Artık hiç ama hiç üzülmüyorum. Sizin dostlarınız arasına katılmak istiyorum. Ama ben sizin dışınızda Erel ile bire bir dostluk kurmak istiyorum eğer izin verirseniz ve de Erel de isterse onunla mektup arkadaşlığı yapmak istiyorum. Ben mektup yazmayı çok seviyor ve Erel'in yaşamına daha derinden girip, onunla gerçekten dost olmak istiyorum. Diğer mektup yazanlar gibi ben de sizi tanımadan çok sevdim, ailenizi de tabii ki.

Tüm ailenize sevgi ve saygılarımla…

Esin Yaşar

Telegram: @cinciva

25.08.1997

Sayın Elçin Hanım,

Ben epilepsi hastası olan bir kız çocuğu babasıyım. Kızım bu sene 6 yaşını bitirdi ve şu an İzmir'de özel eğitim veren bir okula gidiyor. Eşimin okuldan alıp henüz okuyamadığı kitabınızı iki gündür içime sindire sindire okumaya çalışıyorum. Ve inanın kitabınızı okurken Erel'in yerine kendi kızım Merve'yi görüyorum.

Çabalarınızı takdirle karşıladığımı ve bizim altı yıldır kızımız için verdiğimiz tüm çabaların iyi yönde geliştiğini, yani uğraşlarımızı doğruladığınız için size minnet duygularımı iletmek için bu yazımı kaleme aldım.

Sizin kitabınızı okuncaya kadar altı yıldır verdiğimiz emeklerin ne derece doğru olduğunun pek farkında değildim. Siz bunları doğruladınız. Kitabınızın henüz 123. sayfasındayım ve okumaya devam edeceğim.

Size saygılar sunuyorum. Erel'in gözlerinden öpüyorum.

Levent Kılık

Telegram: @cinciva

15.02.1998

Merhaba Elçin Hanım ve Merhaba Erel,

Öncelikle Elçin Hanım, teşekkürlerimi sunar ve sizi takdir ederim. Kitabınızla sizin durumunuzda olanları aydınlatıp, diğer insanların ise sağduyularını dinlemesini, hoşgörü kazanmasını sağladınız bana kalırsa… Bunun yanında, diğer aile bireylerini de takdir ettiğimi bilmenizi isterim.

Ve sen Erel, gerçekten iyi ki bizimle paylaşıyorsun bu dünyayı.

Kitabınızı ilk fırsatta aldım. Çünkü ortak duyguları hissettiğimizi ve benzer durumda olduğumuzu anladım. Benim de yeğenim Down Sendromlu. İsmi Metehan. Ve şu anda 3 yaşında. İnanın bu yaşında bile dünyayı bir başka anlattı, daha gerçekçi. Ve yaşadığınız tüm duyguları, yalnızlığı, çaresizliği, umutsuzluğu en ağır şekli ile biz de yaşadık. En başında kabullenmek sözcüğünün sihrini çözemedik. Ama şimdi… Şimdi mutluyuz. Dileğimiz Metehan'ın çok daha iyi duruma gelmesi. Tabii bu imkânlar çerçevesinde mümkün. Bu arada unuttum, kusura bakmayın, benim ismim Filiz. Uludağ Üniversitesi Ekonomi Bölümü'nde okuyorum. Ve bu Down Sendrom durumu öylesine ilgi alanıma girdi ki… Kişi, her şeyi kendisi yaşayınca daha iyi anlıyor. Ablam, yani Metehan'ın annesi, Bursa'da oturuyor. Ablam bir lisede öğretmen, eniştem komiser. Onlar da ellerinden geleni yapıyor ama sınırlı oluyor galiba. Sizden isteğim, bu konuda tavsiye ve desteğinizi almak. Ayrıca Erel ile tanışmak da en büyük arzum oldu şimdi. Paylaşabileceğimiz birçok şey olacağını düşünüyorum. Bu isteğimde umarım beni kırmazsınız. Bu yüzden birgün İstanbul'a gelmek istiyorum. Ben Eskişehirliyim ama dediğim gibi Bursa'da Uludağ Üniversitesi'nde okuyorum. Bir şekilde bana ulaşmanızı çok isterim. Aynı şeyi Erel'de yaparsa inanın mutlu olacağım.

Tekrar teşekkür ederim, bana ulaşmanızı bekleyeceğim…

Filiz Güneş

Telegram: @cinciva

05.09.1998

Merhaba Annelerin En Fedakârı,

Size bu sözle hitap etmek istedim. Çünkü kitabınızı okuduktan sonra aksini söylemek imkânsız. Ben 13 yaşındayım ve Adile Mermerci Anadolu Lisesi'nde orta 2. sınıf öğrencisiyim. Size İstanbul'un Bayrampaşa ilçesinden yazıyorum. Kitabınızı önce annem, sonra onun kitap hakkındaki düşüncelerinden dolayı ben okudum. Şu an bu mektubu yazarken de kardeşim okumaya başladı. İnanın ki bu kitap ömrümde okuduğum en sürükleyici ve en sevgi dolu aşk hikâyesiydi. Benim bir Down'lı yakınım olmamasına rağmen kitabınızı büyük bir zevkle ve ilgiyle okudum. Kitabınızı okuduktan sonra sizin gibi olağanüstü bir anneyle ve Erel'le tanışmak istedim. Evet, ben beni de o kocaman dost yumağınızın içine dahil etmenizi isterdim.

Sevgili Erel'e, Sevgili Erkan Bey'e ve size sonsuz sevgiler….

Nazlı Gizem Abacar

Telegram: @cinciva

Merhaba Elçin Hanım,

İzin verirseniz size Elçin Abla demek istiyorum. Çünkü, kendimi size o kadar yakın hissediyorum ki, bunu anlatamam. Ben Hatice. Biz evleneli üçüncü sene doluyor. Benim de Down'lı bir oğlum var. Sizinle bir bakıma aynı kaderi paylaşıyoruz. Ama ben sizden daha şanslıyım. Sizin gibi tecrübe sahibi bir öncüm var. Oğlum doktorların söylediğine göre çok ağır bir vaka değilmiş. Ama ilerde neler olabilir bunu kimse bilemez. Oğlumun adı Resul. Doğduğu günden beri onun rahatsız olduğunu biliyoruz. Ama halen kromozomlarını ölçtüremedik. Kitabınızı bir arkadaş tavsiye etti. Hatta bu yaz Mersin'e denize gelmişsiniz. Ama arkadaş tesadüfen burada yokmuş, sizinle bağlantı kuramamış. Arkadaşım Sevim Hanım. Onun da Down'lı bir kızı var. Sık sık görüşüyoruz. Birbirimize "ne yapabiliriz" diye soruyoruz. Bir şeyler yapmayı o kadar istiyoruz ki, ama ne bilgimiz ne imkânımız var. Özel okula götürdük. Maaşallah istekleri bitmiyor. Aylıklarımızdan yüksek aylık istiyorlar. Şu anda yüksekokula bağlı bir okula gidiyoruz. Henüz küçük 19 aylık yürümüyor, emeklemiyor. Diğer maskaralıkları çok. Tek isteği işi gücü bırakın. Benimle uğraşın. O kadar sevimli ki Erel'in bebekliğine çok benziyor. Erel'in büyük resimlerini görünce oğlumun ilerisini gördüm sanki. Keşke hep Mersin'de otursanız. Sizinle sık sık görüşürdük. Burada altı yedi tane Down'lı buldum. Ama hepsi büyük. 20 yaş üstü. Ailelerinden bilgi almak istedim. Hastalığın adını bile bilmiyorlar. Nasıl yetiştirdiklerini, neyi ne zaman yaptıklarını hatırlamıyorlar. Benim tek bildiğim üç yaşından sonra yürüdükleri, beş yaşından sonra konuştukları. Bir de öğrenmek istediğim. Vitamine sürekli ihtiyaçları var. Ama ne tür. Artık daha etkili vitamin kullanmak gerekli ama doktorumuz gerek görmüyor. Zaten sıradan bir çocuk doktoru. Ben daha bilgili bir doktor istiyorum ama burada yok. Neyse daha fazla zamanınızı almak istemem. Bana yazarsanız sevinirim. Hoşçakalın. Erel'e selam ve kucak dolusu sevgiler …

Hatice Can

Telegram: @cinciva

26 Ocak 1998

Merhaba Sayın Elçin Tapan

İlk önce size kitabınızı nasıl okuduğumu anlatmak istiyorum. Bir gün dershaneden çıkmış (Üniversiteye hazırlanıyorum) ve belediye otobüsüne binmiştim. Ve bir bayan yanında çocuğuyla birlikte otobüse bindi. Benim yanımdaydı. Sonra elimde kitapları görünce "dershaneye mi gidiyorsun" diye sordu. Ben de evet deyince nereyi istediğimi sordu. Özel Eğitim Öğretmenliğini istediğimi söyledim. Bunu duyunca bana sizin kitabınızı okumamı önerdi. Ve ben de sizin kitabınızı alıp okudum. İnanın o bayana çok şey borçluyum. Neden mi? Eğer kitabınızı şimdi okumasaydım belki uzun zaman okuyamayacaktım. Bence bu büyük kayıp olurdu. Bu olay Aralık 97'de oldu. Kitabınızı okuduktan sonra etkisinden kurtulamadım ve kendimi size yazmak zorunda hissettim.

Yaptıklarınıza, gösterdiğiniz sabra ve sevgiye imrenmemek elde değil. Şu anda 18 yaşındayım. İleride bir gün anne olursam hep sizin gibi bir anne olmak, sizin aileniz gibi bir aileye sahip olmak ve sizin kadar başarılı olmak isterdim. Ve inanın bunu gerçekleştirmek için elimden geleni yapacağım.

Kitabınızı bazen içim sızlayarak, bazen hüzünlenerek, bazen de tebessümle okudum. Duygu dolu, insanı insan yapan değerlerle dolu kitabınız için size binlerce kez teşekkür ederim.

Sizden benim için önemli olan bir ricada bulunmak istiyorum. Eğer kabul ederseniz ben de sizin bir çocuğunuz olmak istiyorum. Ben sizi hep ikinci bir anne olarak görecek ve sizi örnek alacağım.

Yaşantınızda bütün sevgilerin, bütün iyiliklerin ve ulaşmak istediğiniz bütün güzelliklerin sizinle olmasını dilerim.

Size, eşinize, Erel'e ve diğer çocuklarınıza sevgi öpücükleri yolluyorum.

Unutmadan sizinle ve ailenizle tanışmak en büyük arzumdur.

Eğer zahmet olmazsa ve içinizden gelirse bana mektup yazmanızı isterim. (İçinde öğütlerin de bulunduğu bir mektup).

Sevgilerimle
Nalân Yılmaz

Telegram: @cinciva

Sevgili Elçin Hanım,

"Ben Mutlu Bir Down Annesiyim" adlı kitabınızı biraz önce bitirdim. Kitabı vitrinde görüp almak istediğimde beni bu kadar etkileyeceğini hiç düşünmemiştim. Ama okuduğumda gördüm ki, siz oğlunuza oğlunuz da size sahip olduğu için çok şanslısınız. Ben 22 yaşındayım ve çevremde hiç Down'lı bir insanla tanışmadım. Ama belki de ileride benim çocuğum da Down'lı olabilir. Emin olun ki bunu daha önceden bilsem bile onu kaybetmeyi göze alamam. Ve kitabınızdan öğrendiğim en güzel şey, eğer ilerde çevremde ve ailemde Erel gibi Down'lı birisi olursa kitabınız bana bir rehber olacak ve kalbimdeki tüm sevgiyi ona açacağım. Ben Bodrum'da çalışan bir turizimciyim ve sürekli burada yaşıyorum. Eğer herhangi bir konuda elimden gelen bir destek olursa beni arayın. Size ve oğlunuza sevgiler…

Hülya Doru

Telegram: @cinciva

Sayın Elçin Tapan,

Harika kişiliğinize, güçlü ve kararlı davranışlarınıza hayran kaldım. Daha kitabı bitirmeden "Okurlardan mektuplar" köşesinde "bu kitap için nasıl teşşekkür edebilirim" dedim. Herkesten farklı olmak için değil ama yine de aynı şeyleri yinelememek için değişik şeyler yazmak isterdim (Anlatım farklı, birleşme noktası aynı bir yazı olacak).

Kitabı yaklaşık beş altı saatte büyük zevkle, mutlulukla okudum. Çok etkilendim, hatta ağladım.

Ben 23 yaşındayım. Erel'in yaşadığı olaylara, sizlere sahip olmasına hem bayıldım hem kıskandım.

Kitabı okurken Erel'i sürekli diğer Down'lılar ile karşılaştırdım. Bizim ailemizde de bir Down'lı var (annemin teyzesinin kızı). Ve sürekli onu düşünmeme neden oldu bu kitap. Görüştüğümüz zamanlarda onu hiç görmemişim, hiç ilgilenmemişim diye düşündüm. Çok sevecen biri. Annem bize kızdığında o da işaret parmağını kaldırıp, "ayıp, ayıp" deyip anneme destek verirdi. Çok sık beraber olduğumuz söylenemez (akraba düğünleri, nişanlardan hatırlıyorum). Babası şeker hastası ve inanılmaz, inanılmaz sinirli ve rahatsız biri. Ben bile ondan korkardım, dolayısıyla o bizden daha çok korkardı babasından, bir şey yapmaya cesaret edemezdi. Hoş davranışlara maruz kalmadığını hatta dayak bile yediğini biliyorum (ister istemez her satırda Erel ile karşılaştırdım ve üzüldüm herkes adına).

Erel farklı bir çocuk, diğer Down'lı çocuklara benzemekle beraber çok da yakışıklı ve sevimli ayırt etmek biraz zor.

Tüm ailenize sevgilerimi sunuyorum…
Bu kitabı hayatım boyunca unutmayacağım.

Fatma Gülgez

Telegram: @cinciva

Sayın Elçin Tapan,

Öncelikle böyle bir kitabı yazıp bizlere okuma fırsatı verdiğiniz ve rehber olarak kullanılır kıldığınız için size sonsuz teşekkür ediyorum.

Ben ve eşimin 5 yaşında dünya tatlısı bir Down'lı bebeğimiz var. Biz bu olayla karşılaştığımız zaman ben 24, eşim 22 yaşındaydı. Sizin kitabınızı okudum ve eşime tercüme etmeye çalıştım (kendisi hâlâ Türkçe bilmediği için) ve sonunda bana çok değişik duygular aşıladığını fark ettim. Söylemek istediğim ona sarılmanın, sevmenin, öpüp okşamanın, daha da ötesi onun dünyasına girmenin mutluluğuna eriştim. Size, kabul ederseniz şayet, bir boş zamanınızda, ailece gelip bazı konularda danışmak ve bu konuda sohbet etmek istiyoruz. Eminim ki, sizden çok faydalı başka bilgiler de alabileceğiz. Eğer böyle bir şey olursa beni çok memnun edersiniz.

Size hayatınızın sonuna kadar ve ondan sonra da Erel başta olmak üzere mutlu ve düşlerinizin de gerçek olduğu bir yaşam dilerim.

Sonsuz saygı ve sevgilerimle…

Bahadır Olhon

Telegram: @cinciva

Sayın Elçin Tapan,

Kafamdakileri düzeltmeden tek kalemde yazacağım. Eğer ki yanlış bir kelime veya cümle kullanırsam, inanın bunlar fikirlerimden değil, sadece böyle bir yazıyı ilk kez yazmamdan kaynaklanıyordur.

Daha bir ay öncesine kadar bu konuda ne biraz bilgim ne de sizden haberim vardı. Uludağ tatili dönüşü sırasında otobüste Ela ile tanışıp dereden tepeden konuşurken bu konu açıldı. Bize Erel'i anlattı, sizden ve kitaptan bahsetti. Hani böyle durumlarda olayı yeni duyan kişi üzülür, burkulur ve muhabbet yerini bir süre sessizliğe bırakır ya, öyle şeyler olmadı. Ela bizi Erel'den haberdar etmenin heyecanını o kadar çok taşıyordu ki, bize Erel'den bahsettikten sonra Erel ismi bende bir üzüntü değil, merak uyandırdı. Tanışmak istedim. On gün sonra İzmir'den kitabınızı aldım (bir hayli azalmış, zor bulunuyor). İki gün içinde bitirdim, sizinle ve Erel'le tanıştım, hayatınıza girdim, dolaştım.

Siz şu yönden şanslısınız, bu olaya hem yaşayan kişi hem de gözlemcisi olarak çok hâkimsiniz. Ben ilk kez bu tür bir kitap okudum ve bunun üzerine yorum yapabilecek bir hakkı kendimde bulmamakla beraber, kitabın en çok ekstra kromozomun Erel'e getirdikleri kısmını çok sevdiğimi belirtmek isterim. Kitabın başında yaşadığınız telaşın daha sonra sevgiyle beraber şirinliğe dönüşmesi çok iç açıcı (Oğlum askere gitti). Bunun dışında yol gösteren bir kitap olduğu su götürmez. Bu arada ailenizde yaşanan bu sevgi ortamı Ela'ya da bir olgunluk katmış ki onu boş gezen Bilkent öğrencisi statüsünden çekip almış, büyütmüş. Olumsuzluklara rağmen yaptığınız şeyler ve kat edip geldiğiniz yer o kadar başarılı ki okuyucuya sizi alkışlamaktan başka bir şey bırakmıyorsunuz. Gözlemci kişiliğime başka bir boyut daha kattığınız için size, Erel'e, Ela'ya teşekkür ederim.

Erel, belki başka bir Uludağ tatilimde tanışır, beraber kayarız. Kendine iyi bak.

Serkan Korukçu

Telegram: @cinciva

Elçin Abla,

Kitabınız için size teşekkür ediyorum. Örnek yaşantıları okuyup insanın kendi örneğini bulması ve yaşama sımsıkı sarılması gerekir. Ben kitabı okuyunca bunu hissettim. Umutsuzluk ve kendine acımak insana hiçbir şey kazandırmıyor. Kitabınızı okuyunca mücadelenizin büyüklüğünü ve özürlü çocuklara sahip ailelerin yaşamını daha iyi anlıyorum.

Kitabınız sevgi, mücadele ve umut dolu yaşantıları kapsıyor. Her ailenin örnek olarak yaşaması gereken hayatı yazdınız. Hayata boyun eğmeden başı dimdik olarak ve de en önemlisi hiçbir şeyden etkilenmeden mücadele ettiniz. İşte Elçin Abla, gerçek annenin portresi içindesiniz. Ve de gerçek ailenin. Oysa ki anneler bazen çocuklarını unutuyor. Sadece karnını doyurarak kendi sevgi ihtiyacını karşılamak için yanağından öpmesi yeterli değil. Çocuklar için mücadele etmeleri gerekiyor.

Tüm annelerin sizleri örnek almaları dileğiyle… Sevgi ve saygılar sunuyorum…

Kudret Genç

Telegram: @cinciva

Sayın Elçin Tapan,

Ben, İsrail Tel-Aviv Üniversitesinde "Eğitim Danışmanlığı" master'ı yapan 2 sene evvel Türkiye'den gelen, Türkiye'deyken "Özel Eğitime (bence ilgiye) Muhtaç Çocuklarla" gönüllü olarak irtibatta bulunmuş biriyim. Kitabınızı, ilgileneceğimi düşünen canım babam yolladı. Yoğun derslerim dolayısıyla ancak yakın zamanda bitirebildim ve tepkisiz kalamayacağımı düşündüm. Size, bu tür insanları anlamaya çalışan biri olarak teşekkür etmek istiyorum. Saf sevginize, sabrınıza, iyi niyetinize, anlayışınıza, ortak bir dil bulma çabanıza ve daha önemlisi anılarınızı bizlerle paylaşmanıza…

Size ve irtibatta bulunduğunuz kimselere, bu konuda ilerlemiş bir ülke olan İsrail'den yardım etmeye hazırım.

Meyzi Esinli

Telegram: @cinciva

Sevgili Şebnem ve Ela, ikisi de Down'lı ablası. Her ikisi de birbirlerinden habersiz 1995 yılında bana yazdıkları mektuplarında ne kadar özel ve güzel konularda buluşmuşlar. Her ikisi de birbirlerinden habersiz Down'lı kardeşlerinden ne kadar benzer özel mesajlar almışlar. Her ikisi de ailelerinin yıllarca verdikleri uğraşlar sonucunda nasıl olgunlaşmışlar, kendilerini nasıl aşmışlar.

Bir Felaketi Zafere Dönüştürmek…

"Bir felaketten zafer elde edilir mi?" diyeceksiniz. Cevabım "Evet" olacaktır. Çünkü bunu ben yaşadım.

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

(Şebnem mektubunun bu kısmında ailesinin verdiği o zorlu mücadeleyi anlatıyor ve devam ediyor). Bu olaylar bana ve aileme, hayata tek yönlü bakmamayı öğretti. Dünyaya yeni bir pencereden bakmayı, uzak ufuklarda umulmadık mutlulukların bulunabileceğini öğretti. Sağlıklı arkadaşlarımla oynarken, özürlü kardeşimin de oynamaya ihtiyacının olabileceğini öğretti. Sevginin bilmediğim boyutlarını; özürlü bir kardeşin de sevilmeye hakkı olduğunu ve onun tarafından sevilmenin mutluluğunu öğretti. Bu mutluluğu paylaşmak kadar, bir felaketi paylaşmanın da gerekli olduğunu öğretti. Ve en önemlisi, zoru başarmanın ne kadar güzel olduğunu öğretti. Yedi yaşımdan bu güne kadar yaşadığım olaylar bana, arkadaşlarımın tanımadığı başka bir dünya tanıttı. Şimdiki okulumu seçerken birçok araştırma yapan anneme, "Bana zor okul bul" diyebilecek gücü yakalayabilmiştim ve bundan sonraki hayatımda da daima zoru başaracağıma inanıyorum.

Telegram: @cinciva

Şimdi diyebiliyorum ki, en zor problemlerin bile mutlaka bir çözümü vardır. Yeter ki insan doğru yolu bulabilsin. Ve galiba biz ailece bu yolu bulabilen şanslı kişilerdik. Felaketi defalarca göğüsleyerek, mutluluğu tattık. Dileğim o ki, benzer felaketi yaşayan her aile zafere kavuşsun, bir yudum da olsa, bizim tattığımız mutluluğu tatsın.

S. Şebnem Tunçel

Telegram: @cinciva

12.12.1995

Anneciğim,

Sana bu yazdıklarım biraz yapmacık gibi gelecek ama ben gerçekten de hissederek söylemek istiyorum ki "Bana böyle bir kardeş verdiğin için çok mutluyum". Bana bugün televizyon çekimi sırasında "Normal bir kardeşin olmasını tercih eder miydin?" diye sordular. Anne ben bu soruya 'Kesinlikle hayır!' diyorum ve bunu küçüklüğümden beri söylüyorum. Ben bunu yaşıyorum. Bana Erel çok ama çok şey verdi, bunu insanlara duyurmak (önce kendi çevreme, arkadaşlarımla yaptığım sohbetlerde anlattığım gibi) ve hakikaten onlara yaşadıklarımı hissettirmek ve onlarla paylaşmak ve yüreklerindeki acıyı hafifletmek istiyorum. Ben böyle hissettiğimi sonradan fark ettim ama bu süre içinde sizi rahatlatabilecek hiçbir şey yapamamış oldum. O zamanlar çok küçüktüm ve kitabı okuduktan sonra da fark ettim ki biz olaya sonradan birer birer girmişiz. Onun için de anneciğim bu yardım boşluğumu, eksikliğimi, yararlı olacağına inandığım, ailelerle ya da bu şekilde TV ile ulaşabileceğimiz insanlarla iletişim kurarak çok "kutsal" bir his ve görev gibi düşünüyorum. Bundan sonrası için de sen başta olmak üzere bu konuda kalbimin, mantığımın ve sağlığımın her parçasının paylaşıma, yardıma ve senin gibilere açık olduğunu bilmeni istiyorum.

Seni Çok Seviyoruz…

Ela Tapan

Telegram: @cinciva

Kaynaklar

Pueschel SM: "Clinical aspects of Down syndrome from infancy to adulthood" *Am J Med* Gen Supp 1990, 7: 52-56.

Pueschel SM and Pueschel JK (Eds) "Biomedical concerns in persons with Down Syndrome" Paul H Brookes Co. Baltimore 1992.

Pueschel SM et al: "A longitudinal study of atlanto-dens relationships in asymptomatic individuals with Down syndrome" *Paediatrics* 1992, 89 (6) 1194-1198.

Selikowitz M: "Down Syndrome - the facts" Oxford University Press, Oxford, 1990.

"Affection, Love, Intimacy, and Sexual Relationships". Jurkowski, E. & Amado, A. In: *Friendships and Community Connections between People with and without Developmental Disabilities*. Amado, A. (Ed) (1993). Baltimore, MD: Paul H. Brookes, pp. 129 - 151. Available through Paul H. Brookes Publishing Co., P.O. Box 10624, Baltimore, MD 21285 - 0624, tel: (800) 638 - 3775.

Couples With Intellectual Disabilities Talk about Living and Loving, Schwier, K. (1994). Bethesda, MD: Woodbine House. Available through Woodbine House, 6510 Bells Mill Road, Bethesda, MD 20817, tel: (800) 843 - 7323.

"Sexuality and Community Living" Schwab, W. In: *Down Syndrome: Advances in Medical Care*. Lott, I. & McCoy, E. (Eds.) (1992). New York, NY: Wiley-Liss, pp. 157-166. Avaiable through Wiley-Liss, 1 Wiley Drive, Somerset, NJ 08875, tel: (800) 225 - 5945.

"Sexuality Education for Children and Youth with Disabilities, National Information Center for Children and Youth with Disabilities", *New Digest*, Volume 1, Number 3 (1992). Washington, DC: NICHCY. Ava-

Telegram: @cinciva

ilable through NICHCY, P.O. Box 1492, Washington, DC 20013 - 1492, tel: (800) 695 - 0285.

Sexuality In Down Syndrome, Schwab, W. (1995). New York, NY: National Down Syndrome Society. Available through the National Down Syndrome Society, 666 Broadway, New York, NY 10012, tel: (800) 221 - 4602 or (212) 460 - 9330.

Count Us In: Growing Up With Down Syndrome by Jason Kingsley and Mitchell Levitz Harcourt Brace & Co. 1994.

Communication Skills in Children With Down Syndrome: A Guide for parents by Libby Kumin, MD. Woodbine House, 1994.

A Parent's Guide to Down Syndrome: Toward a Brighter Future by Siegfried M. Pueschel, M.D., Ph. D., M.P.H. Paul H. Brookes Publishing Co., 1990.

Babies With Down Syndrome: A New Parents' Guide edited by Karen Stray - Gunderson Woodbine House, 1986.

The Human Body.

A Baby is Born.

Boys Growing Up.

Guide Through Boyhood.

For more information on Down Snydrome, I suggest you read the excellent article in Cognitive Enhancement Research Institute's (CERI) Smart Drug News. For 12, CERI will send you four issues on Down Syndrome as well as a referral list. Send a check for 12 (California residents add 99 cents tax) to CERI. P.O. Box 4029, Menlo Park, CA 94026, or call 415 / 321 - CERI.

Trisomy 21 Research, founded by Dixie Tafoya (504/769 - TRIS) is another good source of information.

Nutrivene - D. the nutritional formulation endorsed by Trisomy 21 Research, is available from İnternational Nutrition (800/899-3413). A supply that lasts up to three months for a baby cost 75 (shipping included).

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