

EEEH Dergi
Eřit, Eriřilebilir, Engelsiz Hayat

Sayı: 45

Kasım 2017

Editörler: Elif Emir Öksüz, Deniz Aydemir Döke, Meral Sözen.

Yazım Denetimi: Gülcan Altun, Pınar Yavuz.

Web Sorumlusu: Burak Sarı.

Ses Teknik Destek: Engin Albayrak.

Yayınlayan: Engelsiz Eriřim Derneęi.

İletişim Bilgileri:

Web: <http://eeeh.engelsizerisim.com>

E-posta: eeehdergi@gmail.com

Facebook: www.facebook.com/eeehdergi

Twitter: www.twitter.com/eeehdergi

İçindekiler

İçindekiler	2
Editörden	3
Vialand mı? Sınırsız mı? Eğlence mi? Emin misiniz?	5
Beyaz Baston ve Erişilebilirlik Festivaline Dair	7
Yolculuk Türküsü	10
İyi ki Yenildik.....	15
Empati – Dost mu Düşman mı?.....	17
Beni Bilirsiniz	21
Upsendrom Projesi: Aceraskis’le Keyifli Bir Söyleşi	25
Şekerli ve Kör Olmak	33
Engelinizin Suistimaline İzin Vermeyin.....	36
Erişilebilir Dostluklardan Tam Bağımsızlığa.....	39

Editörden

EEEH Dergi'den herkese selamlar;

Yaşamın tam ortasından bir 45. sayıyla karşınızdayız. Her yazımız ayrı bir sahne, her anlatı bizim deneyimimiz, bizim sesimiz

Hemen bir eğlence merkezinden başlayalım gezmeye, Eylem Yurtsever olay yerinden bildiriyor.

Konuk yazarımız Gözde Kılıç da geçen ay gerçekleşen festivalde dolaştırıyor bizi.

Mesafeleri aşmaya doyamayanlardan mısınız? O halde biraz daha açılalım. Bahar Yavuz tek başına gerçekleştirdiği yurtdışı gezisinin ilk bölümüyle karşınızda.

Gündemde neler var derseniz; ısrarla sergilenen çarpıklığı, bir spor müsabakası üzerinden deşifre ediyor Pınar Yavuz.

Nereden çıkıyor bu kadar olumsuz tutum, bu kadar hatalı yaklaşım? Konuk yazarımız Beyza Ünal empati kavramı üzerinden analiz ediyor çoğunluğun bakış açısını.

Meral Sözen, toplumun engelliye duyduğu fazladan ilgiyi irdeliyor bu sayıda. Bizler yaşamın içinde oldukça toplum kim bilir belki bir gün ikna olur sıradan insanlar olduğumuza.

Burak Sarı, son dönemlerin en anlamlı projelerinden biriyle ilgili harika bir röportaj gerçekleştirdi bu ay. Mutlaka haberdar olunması/haberdar edilmesi gereken, harekete geçildiğinde yapılacak ne çok şey olduğuna dair pek çok şeyi yeniden düşündüren bu projenin detayları röportajımızda.

Bir bilgilendirme de Elif Emir Öksüz'den. Kan şekerinizi her gün ölçmeniz gerekse, hatta günde birkaç kez? Kullanılan cihazlar ve yöntemlerle ilgili altın değerinde bilgileri bulabilirsiniz bu yazıda.

Engelli derneklerinin tartıřmalı konumu zerinden gemiře dođru bir yolculuk var sırada. Sevgi Mart'ın iten anlatımıyla bu son derece yerinde tespit ve aıklamalara kulak vermeli herkes.

Bir diđer konuk yazarımız Merve Deniz Paker de bugne geliřini ve yol arkadařlarını yle bir anlatıyor ki hepimizin ii ısınıyor.

Bir sonraki sayımızda yolculuđumuza beraber devam etmek zere, herkese iyi okumalar.

Vialand mı? Sınırsız mı? Eğlence mi? Emin misiniz?

Eylem Yurtsever

eylemyurtsever@gmail.com

Sayı 45, Kasım 2017

Merhaba değerli okurlar,

Bilmem biliyor muydunuz; ama İstanbul'da Vialand adlı bir tema park açıldı. Yıllar, yıllar önceki Tatilya'ya alternatif olarak açıldığını düşündüğüm bu tema park, hiç de Tatilya'nın alternatifi değildi. Engellilerin eğlenmelerini engelleyen bir tema park... Hiç de çekici görünmüyor öyle değil mi!

Bir pazar günüydü. Vialand'a ailem ve arkadaşlarımla gittiğimde engellilerin tek başlarına alınmadıklarını biliyordum; ama bu kadar saçma engellerin konacağını aklıma bile getirmemiştim. Su ünitesine giriş yasağı... Neden? Olası bir tahliyede engellinin tahliyesi zor olacağından. Üç çocuklu aile giriyor; ama yetişkin bir engelli giremiyor... Hiperaktif, nerede ne yapacağı bilinmeyen bir çocuk giriyor; ama engelli giremiyor. Eh, orası çocuklar için değil mi? Peki ya engelli çocuklar? Neresi engelliler için?

O kadar kızmıştım ki, hayatımda ilk defa bir nevi hile yaptım ve bastonumu, benim topraktan önceki sadık yârimi, çantaya koyup bir arkadaştan güneş gözlüğünü aldım. Artık bir gören gibi görünüyordum. Tek kelimeyle vasatın da altında olan bir kayak için yapmıştım bu hileyi hem de. Pis kokan ve üzerime fışkıran bir su kütlesi için... Bir sürü şeye bindim. Bir kere eğlendim. Kule diye bir şey vardı. O zaman da bir personel beni bilgilendirmeye geldi. Çok ihtiyacım varmış gibi. Aslında ihtiyacım olabilirdi; ama o kadar korkmamı sağlamayı hedeflediğini düşündüğüm bir ses tonuyla değil. Profesyonel bir tavırla...

Her şey bir yana, bir de hızlı geçiş bilekliklerine ifrit oldum değerli okurlarım. Bu ne yahu! Nerede kaldı kuyruk bilinci? Nerede kaldı eşitlik? Onların deyişle "Fast Pass" bilekliği almak için basıyorsun parayı, hoop geçiyorsun bir sürü insanın önüne. Hızlı

geçiş bilekliği satan eşitlik mi takar? Engelliler mi? Parası bile yoktur onların kesin değil mi! Dava da açamazsın bunlara ki. Hem de Türkiye'de... Şimdi, daha önceki sayılardan birinde yazdığım Drop Dead Diva dizisindeki süper kahraman avukat olsaydı... Hayaller, hayaller... Her şey pazarlanabilir bu tür şirketlere göre. Eşitlik, tarih... Saltanat kayıklarıyla yolculuk yaptırıyorlar insanlara. O muhterem neyin sadası sadece bir pazarlama aracı. Zahit bizi Tan Eyleme adlı o muhterem türkü mütemadiyen çalıyor... çalıyor... Sanki bizimle alay ediliyor.

Safari diye bir yer vardı. Hayvanları avlıyorsun, vurduğunda da titreşimle uyarıyor. Ben de körlemesine ateş ediyordum, avcılar vuruyormuşum. İyi yapmışım. Çocuklara hayvan avlamayı öğretiyorlar bir de... Tatilya'ya bak bir de buraya... Orası çok çok daha eğlenceliydi. Bu kadar gözümüze sokmuyorlardı kapitalizmi.

Eh, uzattım biraz öyle değil mi? Sözün kısası, Vialand ailem ve arkadaşlarım olmasa çekilmez olacaktı ve bir engelli, bir hayvansever, eşitlikçi, tarihine ve kültürüne düşkün biri iseniz gitmenizi pek tavsiye etmiyorum.

Beyaz Baston ve Erişilebilirlik Festivaline Dair

Gözde Kılıç

gozde.kilic@bilgi.edu.tr

Sayı 45, Kasım 2017

Merhaba değerli EEEH Dergi okurları. Sizlerle Engelsiz Erişim Derneği ve GETEM işbirliğiyle gerçekleştirilen Beyaz Baston ve Erişilebilirlik Festivali'nde edindiğim izlenimleri paylaşmak istiyorum.

Öncelikle kendimi tanıtayım. Ben yüzde yüz görme engelliyim. Yüzde seksene yakın bir oranda da işitme kaybım var. İşitme cihazı kullanıyorum ve bu sayede daha rahat duyabiliyorum. İstanbul Bilgi Üniversitesi Halkla İlişkiler Bölümü mezunuyum ve mezun olduğum üniversitede çalışıyorum.

Evet, şimdi gelelim 13 - 14 Ekim tarihlerinde Boğaziçi Üniversitesi Güney Kampüs'te düzenlenen Beyaz Baston ve Erişilebilirlik Festivali'nde edindiğim izlenimleri ve güzel anları sizlerle paylaşmaya! 14 Ekim günü Bakırköy Belediyesi'nin tahsis ettiği araçla Bakırköy Kitap Kulübü üyeleri olarak festivale katılmak için yola koyulduk. Bilirsiniz, arkadaşlarla yolculuk yapmak çok eğlencelidir. Hepimiz bu etkinlik için çok heyecanlıydık. Ama sanırım ben onlara göre çok daha fazla heyecanlıydım. Çünkü ilk kez böyle bir etkinliğe katılacaktım. Bir saatlik yolculuğun ardından festival alanına ulaştık. Ortam harikaydı. Stantlar kurulmuştu ve şansımıza hava da güzeldi. Gerçi sabah yağmur yağınca biraz endişelenmiştim ama neyse ki öğlene doğru güneş açtı. Hava ne çok sıcak ne de soğuktu. Tam festival havasıydı.

Festival alanına girer girmez, festival ekibi bizi sevgiyle kucakladı. Stantlar hakkında bizi bilgilendirdi ve bisiklete de binmemizi önerdi. Herkes büyük bir keyifle stantları dolaşiyor, erişilebilirliğin tadını çıkarıyordu. Stantları gezmek için can atan ben, refakatçimle birlikte erişilebilirlik yolculuğuma başladım.

İlk önce müzik standını inceledim. Kemanı, akordeonu, cümbüşü, gitarı ve daha pek çok müzik aletini dokunarak daha yakından tanıma fırsatı buldum.

Sonra, Engelsiz Eriřim Derneđi standını gezdim. Derneđin Braille yazı ile hazırlanmıř logosunu incelemek benim iin byk bir keyifti. Derneđi daha yakından tanıyıp EEEH Dergi'nin zel sayısını aldıktan sonra, Sesli Betimleme standına uđradım. Stantta insan hcresinin dokunarak incelenebildiđi 3 boyutlu bir maket vardı ve ben bunu merakla inceledim. Ne kadar da karmařık bir yapıya sahip bir hcremizin olduđunu dokunarak đrenmek mthiřti. Hcre maketinin belirli yerlerinde Braille yazı da vardı. Hcreyi incelerken, Fen Bilgisi derslerimizi hatırladım. Keřke bu olanaklar benim okul yıllarında da olsaydı diye hayıflandım ve bu dřncemi standı gezen diđer arkadaşlarla da paylařtım.  boyutlu olarak hazırlanmıř olan Kremlin Sarayı'nı ve zgrlk Heykeli'ni de inceledikten sonra Sesimiz Kitap standına dođru ilerledim. Sesimiz Kitap standından grme engelli okurların eřitli kitaplardan alıntı yaparak seslendirdikleri ve bu seslendirmelerden de seme yaptıkları bir CD edindim. Sırada Haritalar Standı vardı. Burada neler yoktu ki! Dnya atlası, Trkiye haritası, nesilleri tkenmekte olan hayvanların figrleri, kabartılmıř olarak geometrik řekiller... Tm bunları dokunarak incelemek tarif edilmez bir duyguydu. Cođrafya dersinin nasıl eriřilebilir olabileceđini keřfetmek ne kadar da gzeldi.

Oyun standında da eriřilebilir oyunları inceleme olanađı buldum. Benim ilgimi en ok eken ise zeka kp oyunuydu. Bu oyunu ben ocukken oynardım. "Peki grme engelliler iin bu oyun nasıl tasarlanmıř?" diye sorduđunuzu duyar gibiyim. Zeka kp oyunu, kk kareler ve farklı renklerden oluřan bir yapıdadır. Aynı renkleri evirerek kareleri bir araya getirmeye alıřsınız. Grme engelliler iin de bu karelerin zerine farklı trden kumařlar yapıřtırılmıř ve her farklı kumař iin ayrı bir renk verilmiř. rneđin, saten kumařa beyaz renk, izgili kumař iin turuncu renk verilmiř ve bylece parmađınızla dokunarak hangi kumařın hangi renkte olduđunu anlayabiliyorsunuz. İřte byle kck dokunuřlarla oyunlar nasıl eriřilebilir oluyor gryoruz. Eriřilebilir yntemler her oyuna uygulandıđında engel ortadan kalkıyor.

řimdi gelelim hayatımda ilk defa musluk tamir etmeyi deneyimlediđim tamir standına. Nedense tornavidayla vidayı skmek bana hep zor gelirdi. Ama tornavidayı elime alıp musluđun vidasını ıkarınca, hi de zor olmadıđını đrenmiř oldum. Geri İngiliz

anahtarını çevirirken zorlandım ama olsun, musluk nasıl tamir edilir az çok bu stant sayesinde deneyimlemiş oldum, bu da benim için büyük bir mutluluk.

Bilişim standında Orbit adlı bir ürünü inceledim. Küçük boyutlu, daktilo gibi Braille yazı yazmamızı sağlayan, kenarlarında ayarlanabilen kabartma satır düğmeleri olan bir üründü bu. Bu ürünü kullanarak Braille yazıyı kullanmak ve yazdığımı okumak mükemmel bir duygu. Ayrıca bu ürün hem bilgisayara bağlanıyor hem de iPhone'ye bağlanıp Braille okunabiliyormuş, öğrendim. Ah bu ürün benim olsa her gün Braille okurdum.

Bisiklete binmek, engelsiz parkurda gezmek de isterdim ama vaktimiz sınırlıydı ve gitme zamanıydı. Sonraki festivalde ilk olarak gezme fırsatı bulamadığım stantları görmek istiyorum.

Boğaziçi Üniversitesi'nin bahçesinde hep birlikte birkaç fotoğraf çektirdikten sonra evlerimize dönmek üzere aracımıza binip yola koyulduk. Festivalin içeriğini duyurulardan ve stantlarda görev alacak olan arkadaşlardan öğrenmiştim. Fakat ne kadar anlatılırsa anlatılsın, etkinliğe katılanlardan ne kadar dinlerseniz dinleyin, gidip görmek gibisi olmuyormuş, bunu daha iyi anladım. O ortamın içinde olmadan, aynı havayı solumadan kafanızda hiçbir şey somutlaşmıyor.

Erişilebilirliği hayatımızın her anında hissettiğimizde, engeller nasıl da ortadan kalkıyor, engelsiz, erişilebilir ve eşit bir yaşam ufacık yöntemlerle nasıl da mümkün oluyormuş meğer. Teşekkürler Engelsiz Erişim Derneği ve teşekkürler GETEM.

Yolculuk Türküsü

Bahar Yavuz

psybahar@gmail.com

Sayı 45, Kasım 2017

*Dolu rüzgârla çıkıp ufka giden yelkenli!
Gidişin seçtiğin akşam saatinden belli.
Ömrünün geçtiği sahilden uzaklaştıkça
Ve hayâlinde doğan âleme yaklaştıkça,
Dalga kıvrımları ardında büyür tenhalık
Başka bir çerçevedir, git gide dünyâ artık.*

Yahya Kemal Beyatlı

Aşağıda tek başına yaptığı yolculuktan keyif almış ve bu deneyimini başta kendisiyle aynı kimlikten olmak üzere onu dinlemek isteyen herkese anlatmak için sabırsızlanan kör bir kadının yazdıklarını okuyacaksınız. En büyük arzum, daha çok körün tek başına, korkusuzca yola çıkıp yeni yaşanmışlıklar biriktirmesidir. En doğru zaman, tam da bu zaman, en gidilecek yer, şu an istediğimiz yerdir...

Bütün maceram ödenmiş bir uçak biletiyle başladı. Elimde vizem ve gidiş biletim varken neden kendime küçük bir hediye vermeyecektim? Mini bir rota çizip tek başıma kör bir kadın olarak çıkacağım yol için uçuşlarıma karar verdim.

Hiç bilmediğim cadde ve sokaklarda, günün farklı vakitlerine yayılmış gezinmelerime geçmeden evvel, bana ilham veren şeyin, birçok bireyin içinde bulunduğu yeni yerler keşfedip insanlar tanıma arzusu olduğunu vurgulamam gerekiyor. Sosyal medyadaki hikâyeler, çok yakınimdaki insanların bağımsızlığa ve keşfe olan ilgimi destekleyici varlıkları bu yolculuğu benim için çok daha az stresli ve çok daha fazla kolay kıldı.

Rotamı çizdiğim ardından, üzerine kafa yorduđum bir diđer mesele de kalacađım yeri ayarlamak oldu. Bunun için, birçok insanın kullandığı, gezginlerin yereldeki insanlarca konuk edilmesi mantığına dayanan CouchSurfing uygulamasından yararlanmak istedim. Öyle ya, herkes keyifle kullanıp birçok güzel hikaye biriktirebiliyor, iyi arkadaşlıklar edinebiliyorsa, pekala benim için de aynısı geçerli olabilirdi. Fakat öyledir ya, her hikayede önce bir motivasyon kırma dalgası gelir. Başlangıçta tüm misafirperverliklerini ortaya dökerekmiş gibi olan hostlar, kör olduğumu öğrenince tabiri caizse keskin bir U dönüşüyle ortadan kayboldular. Bu caymaya dair düşüncemi paylaştığım birinin yorumu buraya yazmaya değer: “Bahar, belki senin evde bir şeyleri kırmadan endişe etmiş olabilirler.” O halde, tüm gelirim ev eşyalarını yenilemeye harcayacağımı bir yere not etsem iyi olabilir.

Seyahatim boyunca barınma ihtiyacımı karşılayabilmek için hostellerden başka çarem kalmadığına ikna olunca, booking.com üzerinden birkaç rezervasyon yaptım.

İlk Adım: Kalacak Yere Ulaşım

Bu mini tatilde planladığım rota, Roma ve Paris'ten oluşuyordu ki zaten elimdeki bütçeyle buralar bile oldukça pahalıydı. Roma için ilk gece ve kalan iki gece Paris'te de üç gece için toplam 3 hostelde rezervasyonum vardı. Roma'ya iniş saatim gece yarısıyken Paris için biraz daha erken olmakla beraber 21.10'du. Bu saatler göz önüne alındığında, benim için ilk adım tabii ki de hostellerime ulaşım olacaktı. Başka türlü transfer saatleri için, farklı öncelikler söz konusu olacaktır elbette. İki şehir için de havaalanından ulaşım sağlayabileceğim araçlar mevcuttu. Roma çok daha basit bir düzene sahipken, Paris'te aktarma yapmak gerekiyordu. Aslında her iki şehirde de dikkatimi en fazla vermem gereken kısım araçlardan inip kalacağım yere yürüyeceğim mesafenin alınmasıydı. Telefonumu uçak moduna aldığım için internet kullanma olanağım olmayacaktı. Bu durumda, karşılaşılabileceğim insanlardan yol tarifi almak dışında bir seçenek kalmıyordu. Operatörümü kullanıp navigasyon programlarıyla yer bulmak da mümkün tabii ama ben tercih etmedim, çünkü olabildiğince ekonomik olsun istiyordum. Buna ek olarak, eđer güvenlik açısından görece endişeli olmadığınız bir yere gidiyorsanız, bu ulaşım sürecini yerelden insanları tanıyarak da

değerlendirebiliyorsunuz. Tam bu noktada kimsenin “Nereye gidiyorsun? Gel seni gideceğin yere kadar bırakayım” demediğini de eklemek gerekiyor. Bu yüzden tarif alıp yola devam çok daha keyifli oluyor.

İtalya yolculuğu Malta’dan Bari’ye, oradan da Roma’ya Rynair havayolu şirketiyle gerçekleşti. Rynair’in sitesinden kendinize bir hesap oluşturuyorsunuz, bilet alırken engelinizi belirttiğinizde uçuşunuzdan en az bir hafta önce, ihtiyaçlarınızı bildirmek üzere, asistan servisiyle online yazışabileceğiniz bir linkin içinde olduğu bir mail alıyorsunuz. Ödediğiniz fiyat açısından problemsiz bir yolculuğun sizi bekleyeceğini söyleyebilirim, hele ki yakın zamanda Türkiye’de uçağa alınmama krizi yaşamış biri olarak...

Roma’da kalacağım yer hostellerin yoğunlukta olduğu Termini bölgesiydi. Fiumicino (Leonardo da Vinci) havaalanından buraya gece saatlerinde bir otobüsle ulaşabiliyorsunuz. Onun dışında gün içinde tek metroyla ulaşım mümkün.

İlk hostele, varış noktama ulaşım saati ve etrafın şartlarını göz önüne alarak, yakınlardaki bir otelde kalacak birinin nazik eşlik teklifini kabul ederek ulaştım. Bunun iyi bir fikir olduğunu, önce ana metro istasyon çevresinin ıssızlığından, sonra da hostel sahibinin yer kalmadığı gerekçesiyle beni geri çevirmeye çalışma anında anlayacaktım. Hostel sahibi bununla da kalmayıp yanımdaki beye benim ebeveynim muamelesi yaparak, yönlendirmesini sağladığımız diğer hostele gidiş yolunda da benimle ilgili alışageldiğimiz sorularını sıralamaya başladı. Bu sorulara anlam veremediği belli beyefendi: “Gördüğünüz gibi kendisi hareket edebiliyor, yalnız yolculuk yapıyor” cevabını verip hostelciye işini hatırlatmakla yetindi. Ben de derin bir nefes alarak, kendime nerede olursak olalım bazı şeylerin hiç değişmeyeceğini tekrarlayıp “Bunların hiçbiri sizi ilgilendirmiyor, siz yalnızca bana kalacağım yeri gösterin” dedim. Sadece merak için sorulan sorular olmadığı, vardığımız yerin girişindeki görevliyle bana yüksek sesle bu saatten sonra dışarı çıkamayacağımı haykırması ve “Sabah gelin arkadaşınızı buradan alın!” uyarısıyla çok daha netleşmiş oldu. Cevaben suratına çarpılan kapı bir şey ifade etti mi, bilemiyorum.

Burada ilk geceden sonra başka bir hostele geçtim. Orayı BlindSquare kullanarak bulmayı tercih ettim, çünkü o gün için telefonumu açmıştım. Fakat çok sakin bir sokakta olduğundan ve genellikle hostel kapıları içeriği tahmin etmeye imkan bırakmadığından emin olmak için yine birine sormak gerekti. İşleticileri oldukça tatlı insanlardı diyebilirim. Tabii yine bir grup rezervasyonu nedeniyle kardeş bir hostele transfer oldum, burada yolculuğumun en güzel kahvaltısını yaptığımı söyleyebilirim.

Bir sonraki sayıda detaylarını vereceğim ziyaret yerlerimse: Kolezyum, MuseiCapitolini, Trevi ve İspanyol Merdivenleri, Vatikan, Trasteverede. Paris için British Airlines'ı kullandım. Yolculuk yine sorunsuzdu.

Paris'te yol bulmak benim için üzerine daha çok kafa yorulması gereken bir meseleydi. Hayır, aktarmalardan, kalabalıktan falan değil Fransızcaya beslediğim antipati nedeniyle tek bir kelime konuşamayışımdan ve insanların Fransızca sorulmayan sorulara cevap vermeyişinden. Bu nedenle uçaktan inince ancak voiceover'la dinleterek nereye gitmek istediğimi anlatabildim. Uçuşum Orlyhavaalanına olunca, önce Orlybus kullanarak 4 Numaralı metro hattına ulaştım. Anons sistemi vardı ve eşyalarımıza sahip çıkmamız İngilizce, Almanca ve İspanyolca olarak da hatırlatılıyordu. Gün geçtikçe İspanyolca'nın neden bu kadar sık farklı anonlarda kullanıldığını anlayacaktım. Sakinlerinin sesi yüzünden durakları zor duyduğum metro yolculuğunun ardından, etrafta hiçbir güvenliğin bulunmadığı istasyonuma ulaştım. Aslında hostelimin üstünde bulunduğu caddeye direkt çıkış varmış, fakat ben orayı telaffuz edemediğimden ve İngilizce bilen birini bulamadığımdan orada biraz vakit harcamam gerekti. Sonra, ancak az buçuk Almancamla derdimi anlatabildiğim birisi, sadece karşıya geçilerek ulaşabileceğim hostelimi bulurken bana eşlik etti. Bu yüzden Paris'e dair diyebileceğim en önemli şey: Dil bilmiyor olabilirsiniz, fakat belli başlı şeyleri ve gideceğiniz yerlerin isimlerinin telaffuzunu öğrenirseniz, tertemiz bir yolculuk sizi bekliyor olacaktır. Başka ilave bir şeye ihtiyacınız yok. Parlak bir İngilizceyle kurulacak bir cümledense, bir iki kelime Fransızca çok daha fazla kapı açıyor. Bu da, yurtdışına dil nedeniyle gitmekten korkanlar için rahatlatıcı bir fırsat demek. Paris'ten dönüş uçağında, ezberlediğiniz o birkaç sözcüğü de unutabilirsiniz.

Paris ziyaret noktalarım: Orsay Müzesi, ChampsElysées, Eifel Kulesi, Sen Jermen Kilisesi, Lüxenburg Bahçeleri, Louvre Müzesi.

Gelecek sayıda, yolculuğumun farklı ayrıntılarını paylaşmaya devam edeceğim. O zamana kadar sorularınız için, bana yazımın üstünde bulunan e-posta adresimden ulaşabilirsiniz.

İyi ki Yenildik

Pınar Yavuz

pinyav@gmail.com

Sayı 45, Kasım 2017

Futbolu hiç takip etmem. Bu gerçekten hareketle durumun anlamsızlığını idrak edip, doğuştan babam yoluyla edindiğim Fenerbahçeliliği ortaokul yıllarımdayken bıraktım. Öyle ya, ne tuttuğum takımın futbolcusunu bilirdim, ne maçlarını izlerdim, ne de maç sonucunu öğrenme zahmetine girişirdim. Sonrasında ise futbolla olan ilişkim arkadaş sohbetlerindeki hararetle maç tartışmalarında hülyalı bakışlarla uzaklara dalmak ya da babam nedeniyle maruz kaldığım televizyondaki maç yayınlarında okuduğum gazeteyi başımın üstüne kadar kaldırarak mevzu ile arama mesafe koymak oldu. Memnun muyum? Evet. Eksikliğini hissediyor muyum? Hayır.

Peki neden şimdi çocukluğuna döndün de bize bunları anlatıyorsun dersiniz yine bir maruz kalma buna sebep oldu diyebilirim. Ekim ayında Ampute Milli Futbol Takımı'mız, Avrupa Ampute Futbol Federasyonu Şampiyonası'nın İstanbul'da gerçekleştirilen final karşılaşmasında İngiltere'yi 2-1 yenerek şampiyon oldu. Ve o dakika itibariyle ortalık yıkıldı. Televizyonda, internette, gazetelerde onlarca haber, futbolcularla röportajlar, ana haber bültenlerinde ilgili federasyonun yöneticileri ile canlı bağlantılar vs

Bunca ilginin nedenini önce anlayamadım. Takımın ampute olması, yani futbolcuların bir bacağının olmaması mıydı bu kadar dikkat çeken? Ya da futbolcuların kanedyen denen özel koltuk değnekleri ile oynamaları ve bu esnada çok estetik ya da imkânsız görünen hareketleri sergilemeleri mi? E o zaman neden geçtiğimiz sene Eylül ayında düzenlenen Dünya Paralimpik Oyunları'nda Türkiye'nin engelli sporcuları ile aldığı çok iyi dereceler bu kadar ses getirmedi? Mesela görme engelliler takımımız golbol dalında dünya birinciliği elde ederek ülkemize altın madalyayı getirdiğinde neden çok az kişinin bundan haberi oldu? Üstelik "körler" ve "içinde zil olan bir top" gibi yeterince "magazinel" ve "çekici" unsurlar barındırmasına rağmen neden bu spor türü ile ilgili bir haber ya da oyuncularla bir röportaj neredeyse hiç okuyamadık.

İşin sırrı 6 Ekim'de Türkiye ve İzlanda arasında oynanan maçta yatıyormuş meğer. A Milli Takımı'mızın 3-0 yenilerek 2018 Dünya Kupası'na veda etmesiymiş ampute takımın başarısının bu kadar ses getirmesinin nedeni. Bir başka deyişle her şey zıddıyla var olur mantığı ile ampute takımı, milli takımın büyük hezimetini ile kıyaslanabilecek müthiş bir imkân sunduğu için yer almış basında. O dönem atılan tweet örneklerine bakalım mesela. Arda Turan'ın ampute takımı Twitter sayfasında tebrik etmesi sonrasında kendisine yazılan bir yorum "bakıp utandın mı Allah aşkına" Bakıp da utanması gereken şeyin ne olduğunu hepimiz anladık sanırım. Paylaşılan bir karikatürde de elinde koltuk değnekleri olan bir futbolcu "al bunları, sana daha çok lazım" diyerek Arda Turan'a uzatıyor. Tüm bu yorum ve tebriklerde aslında şu söyleniyor: "senin sağlamken yapamadığını, bacağı bile olmayan adamlar koltuk değnekleriyle oynayarak yaptı ve üzerine bir de Avrupa Şampiyonluğu getirdi, utan."

Bir de şu tweet'i okuyalım: "Samsunlu hayırsever işadamı Galip Öztürk [ampute](#) milli takımı onuruna yemek verdi. Kahramanlarımızı tekrar tebrik etti." Eğer aynı yemek milli takım onuruna verilseydi, kuvvetle muhtemel işadaminin hayırseverliği akla dahi gelmeyecekti.

Açık bir şekilde ampute takımın başarısının basında bu kadar yer bulmasının en büyük nedeni milli takımın başarısızlığına çok yakın bir tarihte elde edilmiş olması. Daha da fenası ise ampute takıma yapılan övgülerin ve milli takıma edilen hakaret ve getirilen eleştirilerin aslında örtük ya da açık bir biçimde sağlam ve sakat ayrımı üzerinden inşa edilmesi.

Ampute takımımız gerçekten alanlarındaki en büyük zaferlerden birine imza attılar. Bunun nedeni bu işe inanmaları, hedeflerini yüksek tutmaları ve çok ama çok çalışmaları. Elde ettikleri bu başarı ise milli futbol takımının başarısızlığına referans olarak kullanılmayı değil, herkesten ve her şeyden bağımsız olarak tek başına yüceltilmeyi hak ediyor.

Empati – Dost mu Düşman mı?

Beyza Ünal

beyzaunal7@gmail.com

Sayı 45, Kasım 2017

Geçenlerde “tekerlekli sandalye kullanıcılarına söylenmemesi gereken şeyler” konulu bir video paylaştım ve ortaya çıkan değerli yorumlaşmalar sonucunda bu yazıyı yazmaya ve tartışmaların alanını biraz daha genişletmeye karar verdim.

Sokakta karşılaştığım insanların, bir tekerlekli sandalye kullanıcısı olarak kaldırıma çıkabilmem için bir rampaya ihtiyacımın olduğunu anlayabilmesi için benimle aynı konumda olmaları gerektiğine inanmıyorum. Bu nedenle “hepimiz birer engelli adayız” cümlesi üzerinden yürütülen kampanyaların oldukça sığ ve bencilce olduğunu düşünüyorum. Bunu, engelliliği bir trajedi haline getiren, insanların engelli olmaya dair önyargılarından kaynaklanan korkularını manipüle ederek bir yerlere varmaya çalışan ama engellilik hareketine zarar veren bir girişim olarak görüyorum. Bu kalıp yargıyla yola çıkan kişinin de başkalarının ne yaşadığını anlamaya çalışan bir noktada olmaktan ziyade, kendisiyle meşgul olduğunun ortada olduğunu herkesin fark ettiğini sanıyorum. Ne yazık ki, bunun toplumumuzda çok çok yaygın bir yaklaşım olduğunu söylemek durumundayım. İhtiyacım olan asansörün tamir edilmesi talebimi ilgili kişilere, yüzüme bakarak “Bak, merdivenden taşınarak çıkmak zorunda kalıyor, görersen acırsın” şeklinde ileten yöneticiler ve ancak bu cümleyi duyunca asansörü tamir etmek için harekete geçen görevliler tanıyorum. O konuşmada, nasıl bir konumda kalmaya zorlandığının hiçbirinin umurunda olmadığını, çünkü o konumdan fazlasını zaten hak etmediğimi düşündüklerini ve onlar için varlığımın yalnızca kendi vicdanlarını tatmin etme amacı taşıdığını biliyorum – ve buna karşı çıkıyorum! Burada yazan, bu dergiyi okuyan, bu konuda bilinçli olan herkesin yapacağı gibi, bana korunması, kollanması gereken, zavallı bir varlık muamelesi yapılmasını kabul etmiyorum. Kaldı ki, hakkım olan bir şeyi almam için böyle bir konumda olmam da gerekmiyor.

O yönetici, bu cümleyi kendini, benim yerime koyarak, benimle empati kurarak söylediğini sanıyor olabilir. Empati kavramının tam da bu sanıdan ötürü yanlış anlaşılmaya başlanan bir kavram olduğunu fark ettim. O yüzden, biraz da bu kavramı yakından inceleyelim istedim. Cambridge İngilizce-Türkçe sözlük empatiyi şu şekilde tanımlıyor: the ability to imagine what it must be like to be in someone's situation¹, yani, kendi çevirimle, başkasının durumunda olmanın neye benziyor olabileceğini tahayyül edebilme becerisi. Oysa örnekte de gördüğümüz üzere, o yönetici benim durumumda olmanın neye benziyor olabileceğini tahayyül edemedi. Benim yukarıya çıkamadığım için acınacak durumda olmadığımı, yalnızca hak ettiğim bir şeyi talep ettiğimi ve asıl bana bunu sağlayamayan sistemin acınası ve zavallı olduğunu göremedi – çünkü beni dinlemedi. Bu yüzden de, benim durumumda olmanın neye benziyor olabileceğini tahayyül etme girişimi, kafasındaki boşlukları engelliliğe dair kendi duygu ve düşünceleriyle doldurmasıyla sonuçlandı ve beraberinde yalnızca acımalı, aşağılamalı bir yorumu getirdi. Bunun benim durumumla ilgisi yoktu ve yukarıda da belirttiğim gibi sığ ve bencilceydi. Peki, bu yöneticinin, engellilik meselesine hak temelli bakış açısıyla yaklaşabileceğini söyleyebilir miyiz? Tabii ki hayır, çünkü kendi yaptığının da aynı sistemin devamını sağladığına dair hiçbir farkındalığı yok ve bu farkındalık gelişmedikçe engellilik hareketine herhangi bir katkısının olabileceğini söylemek imkânsız görünüyor.

Kaldı ki, aynı şey, çoğunlukla daha masum ve iyi niyetli değerlendirilebilecek tepkiler için de geçerli. Örneğin, “ayağım kırıldığında ben de tekerlekli sandalye kullanmıştım, o zaman engellileri daha iyi anladım” cümlesi... Burada da, aslında yalnızca fiziksel olarak alışlagelenden daha çok kısıtlanmanın nasıl bir deneyim olduğuna ve toplumun engellilerin hayatını ne kadar kısıtlayıcı bir şekilde düzenlenmiş olduğuna dair bir farkındalık var. Ancak bu farkındalık, genellikle, akut durumun geçiciliğinden ve toplumun bu duruma kabul edici yaklaşımından ötürü, engellilerin yaşıyor olageldiği hiçbir şeyi tamamen yansıtmıyor. En basitinden, ayağı kırık kişi, birkaç hafta sonra iyileştiğinde ona şu an zor gelen şeyleri kolaylıkla aşabileceğini biliyor – ki bu, beraberinde gelen eleştirel bakış açısı olmadığı sürece o kişinin engelliliği bir trajedi olarak görmeye devam etmesine neden oluyor. Öte yandan, o kişinin ayağı alçıkdayken

¹ <http://dictionary.cambridge.org/dictionary/turkish/empathy>

sokakta gördüğü bir yabancı, onunla ilgili bir konuyu, ayağı alçıdaki kişinin tekerlekli sandalyesini süren kişiyle konuşmuyor; engellilerin deneyimlerinden farklı olarak, onu bir birey olarak dikkate almaya devam ediyor. İşte, bunlar gibi belli belirsiz ve sözel olmayan ama engellilerin sıklıkla karşılaştığı durumların, ayak kırığıyla anlaşılmasının mümkün olmadığını düşünüyorum. Aynı zamanda, o farkındalıklı cümlelerin üstü kapalı bir şekilde, “sakatlandığım zaman çok zorluk çektim, demek ki senin hayatın da çok zor, umarım ben de bir gün senin yerinde olmam” ile devam ettiğini hissediyorum çünkü yine benim deneyimimle ilgili bana danışılmadan, yalnızca onun o anki engellenmişlik hisleri üzerinden tanımlanmış oluyorum. Üzerine buna tepki verirsem de, tepki verdiğim için, karşımdakinin iyi niyetini kötüye yordüğüm için suçlanacağımı biliyorum.

Kısacası, empatiymiş gibi görünen birçok davranışın aslında empatiden çok çok uzaklarda bir şey olduğunu görüyorum. Bir durumda, durumu yaşayan kişinin yerine ya da o kişiden daha fazla üzölmeye başladığınız an, bu durum sizin meseleniz olmuş, sizinle ilgili bir hale gelmiş, yaşadığınız şey empati olmaktan çıkmış demektir.

Yukarıdaki örneklerde olan, tam da böyle bir şeydir – ve bu, engellilik hareketinin en büyük düşmanlarından biridir çünkü “iyilik” maskesi ardına gizlenmiştir; daha ne olduğunu bile anlamadan karşınızdakinin yoğun duygularının hedefi haline geldiğinizi hissedebilirsiniz. Buna tepki gösterdiğinizde ise, hayırsızlıkla suçlanabilirsiniz. Bu nedenle, bunu empatiden iyice ayırt etmek gerekir. Yalnız, yazının başında bahsettiğim konuda tartışırken ve bu yazıyı yazarken, empatinin ne olmadığını iyi bildiğimi ama günlük hayatımızda durmadan kullandığımız bu kavramın ne anlama geldiğini derdimi anlatacak kadar bilemediğimi (ve bu konuda yalnız da olmadığını) fark ettim.

Dolayısıyla, bu ayki yazımı tam da bu noktada sonlandırmak ve bu kavram üzerine sizlerle birlikte düşünmeye devam etmek istiyorum. Bir sonraki yazıma kadar, benim zihnimde dönüp duracak soruları buraya bırakıyorum:

Empatinin günlük hayatımızda nasıl bir yeri vardır? Empati duyduğumuzu ya da bize empati duyulduğunu nereden anlarız? Empatinin düzeyi arttıkça bize verdiği fayda artar mı, yoksa ‘azı karar çoğu zarar’ empati için de geçerli bir kural mıdır? Empati ve hak savunuculuğu birbiriyle nasıl ilişkilidir – biri olmadan diğeri ne kadar mümkündür?

Bakalım bir sonraki yazımda bu soruların ne kadarını cevaplayabileceğim; daha da önemlisi cevaplamaya çalışırken daha neleri fark edeceğim... Bu konuda sizin de söylemek, eklemek, anlatmak istedikleriniz varsa da, seve seve dinlerim. Bir sonraki sayıda görüşmek üzere...

Beni Bilirsiniz

Meral Sözen

meralsozen1@gmail.com

Sayı 45, Kasım 2017

"İnsanın kaderiyle alay edercesine güneşli bir gün"

Taksinin arka koltuğuna yayılmış, bu cümlelerin aslı nasıldı diye düşünüyordu. Nasıl da etkili söylemişti Ahmet Hamdi Tanpınar. Yoksa şöyle miydi: Güneşin, insanın talihiyle alay edercesine parladığı bir gün.

İşte öyle bir gündü. "Hedefinize ulaştınız!" dedi navigasyon. Bu uyarıyı her duyduğunda zihninde, "Emin misin? Ne de kolay söylüyorsun, daha ulaşılacak ne çok hedef var" gibi pek çok cümle uçuşsa da, o an en lazım olan cümleyi seçip ilettiler taksinin şoförüne: "Üst geçidin orada bırakır mısınız beni"

Taksi birden durdu, önünde bir araç olduğundan mı yoksa tam da üst geçide gelmiş bulunup sağa yanaştığından mı emin olamadı. Şoförden bir tepki bekledi, "Buyrun" gibi bir şeyler demesini bekledi, ses yok. İnsanların hiç de gerekmeyen durumlarda fazladan konuşup, gerektiğinde de susmayı tercih ediyor olmalarına bir kez daha hayret ederek, "Risk budur" deyip açtı taksinin kapısını.

İndiği yerde iki yöne doğru da insan seli vardı. İnsanlar kitleler halinde üst geçide ulaşmaya çalışıyor veya oradan ayrılıyordu. Köprünün ileride mi geride mi olduğunu anlayıp yönünü bulabilmek için olduğu yerde durarak, görebildiği kadar, yakın çevresinden başlayarak etrafı taramaya başladı. Ancak durmak yasaktı. Durursan ölürsün.

Kalabalıktan bazıları çarpıp geçiyor; elindeki bastonu fark edenler ise önce ne yapacağını bilemez halde duraksıyor, sonra da sağından veya solundan geçmek suretiyle bu zorlu engeli aşarak kutsal hedeflerine doğru ilerliyordu. Her biri adeta tarih yazmaya gidiyordu.

Birinin gelip koluna yapışması uzun sürmedi: "Nereye gideceksiniz?" Aslında bastonuyla yoklayarak kendi bulmak istiyordu köprüye çıkan merdivenleri ama mümkün olmuyordu bir türlü. Koluna yapışan kişiye yardımcı oldu hemen: "Üst geçide çıkacağım"

O andan itibaren pek çok kişiyle sayısız diyalogta bulundu:

-Metrobüse mi bineceksiniz?

-Hayır karşıya geçeceğim.

-Ne yöne gideceksiniz? Orada nereye gideceksiniz?

-Nereyi arıyorsunuz?

-Müzik merkezine gideceğim.

-Orada iki tane var yan yana, hangisine gidiyorsunuz?;

Şuna gidiyorum.

-Nereye bakmıştınız?

-Şu müzik merkezine.

-İşte şurada. Müzik dersi mi alıyorsunuz?

-Evet.

-Enstrüman mı çalyorsunuz?

-Hayır.

-Nereye gidiyorsunuz?

-Nereden geliyorsunuz?

-Her gün mü geliyorsunuz?

-Eviniz mi orada?

-Neyle geliyorsunuz?

-Buyrun burada ama orası en üst katta.

-Biliyorum sorun değil.

Gideceği yere nihayet vardı ama artık kendi çapımda tanınan biri. Bu yüzden devamını kendi anlatmak istiyor:

Beş dakika içinde civardaki pek çok kişi benim hakkımda aşağı yukarı bir fikir sahibi oldu. Yüzlerce insan var çevrede ama kimse kimsenin nereye gittiğini, ne iş yaptığını bilmiyor. Yolda bir kız telefonda bağıra çağıra kavga ediyor, muhtemelen sevgilisiyle, kimse onun yanına gidip "Sorun nedir? Yardımcı olayım" demiyor.

Aynı hedefe bir sonraki gidişimde, geçen sefer konuştuğum kişi sayısından daha fazlası tarafından tanınıp bilindiğimi fark ettim. Hiç tanıdık gelmeyen pek çok ses, "Böyle gideceksiniz, şu tarafta" falan diyerek yönlendiriyordu beni.

Her gidişimde biraz daha topluma mal oluyorum. Ünlü olmak zor hakikaten. Yaşamınızı hep gözler önünde sürdürmenin baskısını hissediyorsunuz üzerinizde.

Bazen aynı yolda yürürken, "Acele etmeyin daha vakit var" veya "Beş dakika geç kaldınız" gibi şeyler duyduğumu sanıyorum. Zihnimin derinliklerine sesleniyorum: "Big Brother sen misin?"

Bu bölgedeki şöhretimi iyiden iyiye benimsedim artık.

Bugün hedefe otobüsle gelişim kimsenin dikkatinden kaçmıyor. Simitçi, sucu, güvenlik görevlisi, tinerici... Hepsi nefesini tutmuş benim otobüsten inişimi izliyor. Ve perde açılıyor, otobüsün kapısı müthiş bir gıcırıyla iki yana aralanıyor, güneşin delici ışıklarıyla aydınlanan sahneye ağır ağır iniyorum basamaklardan. Asamı yere

vuruyorum bilgece ve bir o kadar da otoriterce. Pelerinimi evde unutmuřum, onun yerine saçlarımı savuruyorum rüzgarda.

Ve evin Fransız balkonundan halka vaaz veren kahramanımdan esinlenerek, ben de seslenmek istiyorum kitlelere:

“Ey yığınlar! Birleşseniz dünyayı deęiřtirebilirdiniz, ama siz işe gitmeyi tercih ettiniz”

Upsendrom Projesi: Aceraskis'le Keyifli Bir Söyleşi

Burak Sarı

buraksari2014@gmail.com

Sayı 45, Kasım 2017

Burak Sarı: Sizi kısaca tanıyabilir miyiz?

Acerakis: Türkiye'de televizyon, radyo ve yazılı basında uzunca yıllar çalıştıktan sonra, 2009 yılında yurt dışına çıktık. Almanya'ya yerleştik ve burada halihazırda Alman devlet televizyonu WDR'de hem radyo yönetmenliği yapıyorum hem de aynı zamanda muhtelif basın kuruluşlarına yazılar yazıyorum. Hala burada gazeteciliğe devam ediyorum, keza radyo yayıncılığına malum sebepten ötürü (Aris yüzünden) çok çok daha farklı bir meşguliyet için hayatımı değiştirmem gerektiğinden, eski yoğunlukta mesleğimi devam ettiremiyorum.

Burak Sarı: Upsendrom projesi nedir kısaca bahsedebilir misiniz? Sizi böyle bir çalışmaya yönlendiren etkenler nelerdir?

Acerakis: Bu arada çok insafsızsın Burak, 16 tane soru sormuşsun. :))

Upsendrom projesinde amaç terapistlerle, terapistler derken sadece konuşma terapistleri olarak anlaşılıyor bazı aileler tarafından, fizyoterapistler, ergoterapistler, logopedistler yani konuşma terapistleriyle bu terapistlerin vereceği eğitime ihtiyacı olan, ya da çeşitli sebeplerden örneğin rapor alamadıklarından veya son derece yanlış parametrelere dayanan raporlar verildiğinden ya da farklı sebeplerden buldukları coğrafi koşullar nedeniyle maalesef çocuklarına bu terapilerin uygulanmasını sağlayamayan ailelerle, terapistleri bir araya getirme üzerine kurulu bir proje. Gönüllülük esasına dayalı. Yani bu terapistlerden hiç kimse, down sendromlu çocuğu olan ailelerle buluştuklarında, onlardan asla ve kat'a para talep etmiyorlar. Sadece ve sadece, eğer terapistler x şehirden y şehrine gitmek zorunda kalıyorsa, ki bu da çok sıkça başımıza gelen bir şey, özellikle Güneydoğu'da maalesef her şehirde gönüllü terapist hele de konuşma terapisti bulmak ütopik. O yüzden genellikle farklı şehirlerden

geliyorlar. Böyle olduğunda da bu terapistlerin yol konaklama ve yer masraflarını karşılayacak sponsorlar devreye giriyor ve o sponsorlarla gönüllüler arasında bu para alışverişi gerçekleşiyor. Ben yine devreye girmiyorum. Çünkü başından itibaren ilke şuydu, kati suretle bağış kabul etmedik ve bundan sonra da etmeyi düşünmüyoruz. Onunda yığınla sebebi var. Dediğim gibi ihtiyaç sahibi ailelerle terapistleri bir araya getirmek. Aslında bu röportajın gecikmesi şu anlamda da iyi oldu bence. Çünkü Upsendrom girişiminde farklı bir rotaya dümen kırdık bundan iki gün önce. Onun ne olduğunu da birazdan anlatacağım zaten.

Burak Sarı: Projeyi neden Upsendrom olarak isimlendirdiniz?

Acerakis: Projeyi Upsendrom olarak isimlendirmemizin sebebi, down kelimesinin hep bir olumsuzlamayı çağrıştırıyor olması. Evet tabi ki ben de biliyorum, bütün down sendromlu çocukları olan aileler de gayet iyi biliyorlar down kelimesinin nereden geldiğini. Bu genetik anomaliyi keşfeden Doktor Down'un soyadı yüzünden. Ama böyle bile olsa, hiçbir şekilde bu algı değişmiyor. Ama hangi down sendromlu çocuk sahibi aileyle konuşsanız, hepsi aynı şekilde onaylayacaktır. Bu titreşim genelde olumsuzluğu çağrıştırdığından, biz Upsendrom dedik projenin adına. Aslında bunun bir diğer sebebi de, bu çocukların ihtiyaçları olan ve hayati öneme sahip ilk beş yıl içerisindeki ön eğitimi eksiksiz olamasa dahi, eksiksiz yakın bir dozda aldıkları takdirde hayatları daha da yükselecek. İstedikleri hedeflere daha rahat ulaşacaklar. İşte bu anlamda da düşünüp, down değil up olmasına karar verdik. Bu sadece benim kararım değildi. Yığınla arkadaşım, eş dostla, down sendromlu çocuğu olan eş dostla konuştuktan sonra böyle bir karar aldık. Aslında hiç de fena olmadı ve kısa sürede dillere yerleşti. Şu ana kadar ana akım medyada dahi projeden bahsedildiğinde, down sendromlu çocuklar yerine upsendromlu çocuklar demeye başladı sunucular. Bundan da büyük keyif alıyorum açıkçası.

Burak Sarı: Başlangıçta bir çekirdek ekip var mıydı?

Acerakis: Upsendromu tetikleyen şey, ıskaladım çok özür dilerim, benim oğlum oldu Aris. Burada Almanya'da neredeyse mükemmele yakın eğitim alıyor, terapileri

uygulanıyor. Benim doğup büyüdüğüm topraklar Türkiye ve Türkiye’de bu konuda ciddi bir sıkıntı olduğunu biliyorum. Aris doğmadan önce de sürekli okuyordum, kulağıma çalınıyordu. Şimdi tabi ki algıda seçicilik çok çok daha derinleşti. Bire bir aynı şans olmasa dahi yine de iyi eğitim imkânlarına sahip olabilmeleri için ne yapabilirim diye düşündükten sonra bu fikir gelişti. İlk önce bir deneme yaptım. Hatırı sayılır bir takipçi kitlesi vardı ve onları buna devşirdim. İlk kez işe yaradı Twitter denilen meret. Baktım ilk denemelerde oluyor, gelen reaksiyonlar çok iyi. Sonrasında bunu bir girişime dönüştürdüm. Girişime dönüştürdükten sonra, hala tek başımayım. Aslında şu anlamda tek başımayım. Mailleri ben kontrol ediyorum. Sürekli olarak ihtiyaç sahibi aileleri şehirlerine göre ben kategorize edip, onların ihtiyaçlarını giderecek terapistleri ben eşleştiriyorum. Fakat şu da var ki, ciddi bir ağ oluşturmayı başardım aradan geçen bu aylar içerisinde. Ve bu ağ sayesinde bir çok terapi merkezi sahibi, terapistlerle tanıştım. Çok keyifli dostluklar inşa ettik aramızda. Bu sayede iş biraz daha hızlandı. Yani, ilk başta olduğu gibi samanlıkta iğne ararcasına terapist aramıyorum. Mutlaka ve mutlaka, bu network içerisindeki uzmanlar ya da merkezler beni en doğru şekilde yönlendiriyorlar bu sayede çabuk ulaşır hale geldim. Ama yine de başta olduğu gibi organizasyon anlamında tek başıma çalışıyorum.

Burak Sarı: Gönüllüler bir ön eğitim sürecinden geçiyor mu?

Acerakis: Projedeki gönüllü terapistler herhangi bir eğitimden geçiyor mu sorusunu çok anladığımı zannetmiyorum. Yani şöyle söyleyeyim: Zaten eğitilmiş, sertifikalı, diplomalı terapistlerle mutlaka iletişim kuruyorum. Bu işe dair hiçbir eğitimi olmayan ama herhalde yapabilirimci bir takım hanım efendi ve beyefendilerle iletişim kurmuyorum. Tabi ki şöyle bir sıkıntı var. Konuşma terapistlerinin sayısı malum çok çok az. Böyle olduğunda, kimi zaman şu tarz alternatiflere yönelmiyor değiliz. Aslında eğitimi fizyoterapi üzerine olup fakat mesleğini çok sevdiği için kendilerini konuşma terapisi alanında geliştirip, bir takım kurumlardan sertifika almayı başaran terapistlerle de çalışıyoruz. Eğitimi sadece fizyoterapi üzerine ama, konuşma terapisinde çok geliştirmiş yığınla insan var. Onlardan da yararlanıyoruz ama biz onları ayrı bir sınava tabi tutmuyoruz. Diplomalı olması bizim için kâfi. Şu da var tabi ki, deneyimlerini mutlaka soruyorum. Bu deneyimlerini ne

yoğunlukta, kaç çocukla gerçekleştirdiklerini uzun uzun sual ettikten sonra onlarla çalışmaya başlıyorum.

Burak Sarı: Proje Türkiye genelinde tüm illeri kapsıyor değil mi?

Acerakis: Tabi ki Upsendrom projesi tüm Türkiye'yi kapsıyor, tabi ki bütün Türkiye için geçerli. Söylediğim gibi, terapist sayısının azlığı nedeniyle, Güneydoğu' daki şehirlerde Kürt illerinde durum çok çok vahim. Dolayısıyla, gelen taleplere baktığım zaman, talepleri geliş sırasına göre sıraya koyuyorum. Fakat aralarında ciddi aciliyeti olanlara, istisnai durumlarda mesela çocuk down sendromlu ve x herhangi bir rahatsızlıktan muzdaripse onu öne alıyorum. Tabi ki bütün iller için geçerli. Tahmin edebileceğin üzere İstanbul, İzmir ve ilginçtir Bursa, bu üç şehirde işimiz her zaman daha kolay oluyor. Neden bilmiyorum, Bursa'da çok fazla konuşma terapisti var. Bu konuşma terapistinin çoğunluğu, özel merkezdeler çok iyi eğitim almışlar. Ankara'yı bunlar arasında sayamayacağım. İlginçtir, Ankara'da bu büyük şehirlerden olmasına rağmen orada da sıkıntı son derece yoğun. Dediğim gibi kalan bütün illerde meşakkatli geçiyor.

Burak Sarı: Bu projeden faydalanacak çocuklarda, yaş sınırı gözetiyor musunuz? Projeden faydalanacak çocuklara nasıl ulaşıyorsunuz?

Acerakis: Projeden faydalanacak çocuklar için yaş sınır gözetmiyoruz. Başından söylediğim gibi, önemli olan ilk beş yıl. Yani down sendromunda 5 yaşına kadar ne ekerseniz onu biçiyorsunuz. O yüzden bu ilk beş yıl önemli. Bu beş yılı ıskalamamak hayati önem taşıyor. Ama tabi ki yaşını aşmış çocuklar ve gençler de bu projeye dâhil oldu. Genç down sendromu olan çocuğu olan aileler de bana başvurular. Onlarla da ilgileniyorum. Herhangi yaş sınırı yok. Tabi gönül isterdi ilk 5 yıl ıskalanmadan onların çoğunluğuna ulaşabilsem. Hemen akabindeki soruyu da yanıtlayayım, o da bununla bağlantılı. O çocukları ben bulmuyorum, o aileleri ben bulmuyorum. Ben sürekli duyurular yapıyorum, kısa videolar paylaşıyorum ve onlar bana ulaşıyorlar. upsendrom@gmail.com adresine yazıyorlar ya da Twitter'dan bir şekilde ulaşıyorlar. Ama onları da mutlaka aynı e-mail adresine yolluyorum ki dağınıklık olmasın. Onlar bize ulaşıyor.

Burak Sarı: Upsendrom Projesi sadece çocuklara mı yönelik, ailelerin bilinçlendirilmesine yönelik çalışmalarda var mı? Şu ana kadar kaç çocuğa ulaştınız?

Acerakis: Ah keşke aynı zamanda onu da yapabilsem. Bir yandan aslında onu da yapmıyor değilim. Çünkü bu ailelerin büyük bir çoğunluğuyla, Face time üzerinden Skype üzerinden görüntülü bağlantı da kuruyorum. Onlarla konuşuyorum. Bana sorular soruyorlar. Hepsine aynı şeyi söylüyorum. Bir hekim ya da uzman olmadığımı, sadece çocuğum nedeniyle bu konuda çok fazla kaynak okuduğumu, araştırdığımı, seminerlere katıldığımı ve hala bu sürecin devam ettiğini söylüyorum. Onları yine bir hekim ya da uzmana mutlaka başvurmaları şartıyla, doğru yönlendirmeye çalışıyorum. Onların bilinçlenmesine yönelik Upsendrom projesinde ayrıca bir pasaj açabilmiş değiliz. Yakın bir süre sonra devreye girecek bir hamlemiz var sanırım bu konuda da ciddi şekilde katkı sağlayacak. Hemen sonraki soruyu yanıtlayayım. Şu ana kadar 46 çocuk bulduk. 46 çocuğa terapist bulduk. 46 çocuk terapistiyle bir araya geldi. Aslında bu 46 rakamına ulaşana kadar geçen süreç gayet hızlıydı. Son dönem bir duraksama yaşadık. Bunun sebebi de, konuşma terapisti ihtiyacı son derece yoğun. Hatta şöyle söyleyeyim, bana başvuran ailelerin neredeyse tamamına yakını, konuşma terapisti arayışında. Ama konuşma terapistlerinin sayısı da, son derece az. Okyanusta damla diyebileceğim kadar az. O yüzden bu konuda da bir başka aşamaya geçeceğiz. Röportajın ilk etabında anlattığım gibi. O aşamanın ne olduğunu da birazdan izah edeceğim.

Burak Sarı: Upsendrom projesi, göçmen çocuklara da ulaşıyor. Savaş mağduru çocuklara ayrı bir terapi uygulanıyor mu?

Acerakis: Savaş bölgelerinden Türkiye'ye gelmiş ve Türkiye'de ya da kamp süreci sonrasında devletin tahsis ettiği evlerde ikamet eden ailelerin down sendromlu çocukları var doğru. O çocuklara ulaşmaya çalışıyoruz. AFAD kamplarının birkaç tanesiyle ilgili böyle bir girişimimiz oldu. Açıkçası hala haber bekliyoruz, süreç hiç beklemediğimiz şekilde uzadı. Ama olumsuz bir yanıt alacağımızı sanmıyorum. Sanırım bizle ilgili ya da bizim projemize yönelik antipatiden değil de, oradaki prosedürle ilgili bir durum olsa gerek. Bakalım hala beklemedeyiz. Akçakale'deki kampla ilgili. O çocuklarla bir araya gelindiğinde, ilk önce o çocukların durumlarıyla ilgili bir değerlendirme raporu

hazırlayacak gönüllü terapist arkadaşlar ve bu değerlendirme raporu doğrultusunda onlara daimi olarak terapist yollanmasını sağlamaya çalışacağız. Diğer aşama da Kürdistan'da Mahmur kampında bulunan çocuklar, onlarla ilgili bir çalışma başlattık. Fakat hemen akabinde bağımsızlık referandumu yapıldı. Referandumdan sonra, iki ülke arasındaki gerilim de tahmin edileceği üzere hat safhada. Oraya gidip gelişle ilgili bir takım sıkıntılar var. Kamptaki çocukların, hatta kampın geleceği de şu an sisli puslu. BM uzunca bir zamandır el etek çekmiş o kamptan. Orada bambaşka bir trajedi yaşanıyor ama geç bile olsa o kampa gideceğiz. Daha önceden de söylemiştim. Eğer Türkiye'deki terapistleri oraya yönlendiremezsem, Almanya'da bulacağım terapistlerle, Almanya üzerinden Kürdistan'a gitmeyi deneyeceğiz. Bu şekilde projeyi nihayetlendireceğiz. Orada da aynı şekilde, bu çocuklarla birlikte zaman geçirip onların değerlendirmelerini raporlara dönüştürmek ve onlara daimi terapistler yollamayı amaçlıyoruz Bu konuda şunu da söyleyeyim UNICEF, BM oldukça pozitif fakat ne var ki, son süreç yüzünden bölgede yaşanan gelişmeleri takip edip ona göre karar vermesi gerekecek. Benim en çok canımı yakan şeylerden birisi son günlerde bu. Oradaki yaşanan bu gerilim yüzünden o çocuklar zaman kaybediyor ve etmeye devam ediyor. Buna dair yapabilecek hiçbir şey olmaması da beni kahrediyor. Biraz daha bekleyip harekete geçeceğiz.

Burak Sarı: Engelli çocukların eğitim hakkı dolaylı olarak engelleniyor. Bu ayrımcılığa karşı mücadele edeceğinizi duyurmuşsunuz, nasıl bir yöntem düşünüyorsunuz?

Acerakis: Engelli çocukların eğitim hakkının engellenmesi ve bu engellenme meselesine bu adaletsizliğe dair harekete geçme sözümü gayet net hatırlıyorum. Bu sözüm sonrasında ciddi bir takım girişimlerde de bulundum. Özellikle down sendrom ve otizmle ilgili yıllardır o ülkede mücadele vermekte olan insanlar tanıyorum. Onlarla telekonferansla bir araya geldik konuştuk. Keza ben bu duyuruyu yaptıktan sonra birçok aileden mailler geldi. Tıkandığımız nokta şu oldu. Bana isimler veriyorlar. Hatta ben bu isimlerden birkaç okulu, bilmiyorum takip ettin mi deşifre ettim Twitter'da Hiçbir cevap gelmedi tahmin edeceğin üzere. Nedense, ooo yaşa Acerakis, yap bunu. Biz de arkadayız diyen çok. Fakat bunu eyleme dönüştürme noktasına geldiğinde arkada kimseyi bulamıyorsun. Hiç eveleyip gevelemenin lüzumu yok, durum bu. Birdenbire o

sana destek verenler, arkandan yok olup gidiyor. Onların arkanda olup olmamasının önemi ne diye soracak olursan, çok önemli. Bu okullarla ilgili haksızlığı, zulmü yaşayan onlar. Çocuklarının bulunduğu okulda çocukları bir sıkıntı çekmesin. Bizim şikayet ettiğimiz duyulursa şurada şu olur, buradan da böyle bir tepki alırız diyerek, baştan destek veren bir çok hanımefendi ve beyefendi, desteklerini sadece maneviyatla sınırladılar. O yüzden, o girişim biraz ağır aksak ilerliyor. Ama Upsendrom projesinde bu geçeceğimiz bir sonraki hamlenin ardından biraz daha nefes alabilir hale geleceğim ve o zaman biraz daha yoğun şekilde didişebileceğim açıkçası. Niçin şimdi nefes alamıyorum çünkü biz Arisle birlikte her gün ayrı bir merkeze gidiyoruz. Her gün ayrı bir eğitim alıyor bir terapi görüyor. Bu terapiler sonrasında eve geldiğimizde, en az iki üç saat bunların tekrarlarını gerçekleştiriyoruz baba oğul. Bütün bunların dışında, bir yandan işimi yapmam lazım. İşe gidiyorum geliyorum haftanın belirli günleri. Artık her gün gidemiyorum, baştan da söylediğim gibi. Bir yandan bu projeye konsantreyim, onunla uğraşıyorum, eşleştirmeleri falan sağlamaya çalışıyorum derken hakikaten sürmenaj noktasına geldim artık. Bu kadar çok şeye konsantre olup bir de gereğinden fazla duygusal bir insansan, bu senin yüreğini çok hırpalıyor. Peki bu değişiklik nedir, onu da birazdan anlatacağım.

Burak Sarı: Projenin geleceğine dair düşünceleriniz nelerdir?

Acerakis: Yuh 16. soru! Bu çok önemli. Dediğim gibi iyi ki röportajı biraz geç yaptık çünkü bu değişiklikten hiç bahsedemeyecektim. Başta da söylediğim gibi Upsendrom projesinde temel, çok basit. Bu terapileri uygulamak isteyen terapistlerle, ihtiyaç sahibi aileleri eşleştirmek. Tabi ki devamlılık çok önemli. Bu bir ya da iki kez değil bir rutinde tekrarlanmalı ki, çocuklar fayda görebilsinler. Ama dediğim gibi konuşma terapisti konusunda çok fazla sıkıntı çekiyoruz ve yine az önce söylediğim gibi en fazla ihtiyaç konuşma terapistine dair. Dolayısıyla, şöyle bir karar aldık. Bu çocuklar zaman kaybetmesin, her şey akıp gidiyor ve onlar daha fazla zaman kaybetmesin. En azından bunu engelleyebilmek. Bunu yüzde yüz engellemek çok zor ama en azından biraz daha işi hareketlendirmek adına şöyle yapacağız. Bir set oluşturmaya karar verdik. Şöyle ki: bu set içerisinde çeşitli dvd'ler kitapçıklar olacak. Bu set içerisinde, anne ve babaların, tabi bir uzman gibi değil ama bir konuşma terapisinde hangi egzersizler uygulanıyor bu

egzersizleri çocuklarına kolaylıkla tatbik etmelerini sağlayacak, rehberlik eden, görüntülü ya da dublajlı ya da alt yazılı dvdler, kitapçıklar bilgi kartları vb. materyallerin bulunduğu setler hazırlayacağız ve bu setleri ihtiyaç sahibi ailelere ulaştıracacağız. En azından terapistlerin ulaşamadıkları bölgelerdeki ailelerin daha fazla zaman kaybetmeden işe koyulmalarını sağlayacağız. Zaten şu çok önemli: katıldığım her programda söylüyorum, bir konuşma terapisti haftada bir gün bu terapiyi uyguluyor. Sen de muhtemelen biliyorsun, bu tüm dünyada süre olarak aynı 45 ya da 50 dakika. .Baktığın zaman bir hiç. İş yine de ailede bitiyor. Aile, bu egzersizleri doğru şekilde, aynı rutinde aynı yoğunlukta uygulamadığı taktirde, hiçbir şekilde verim almaları mümkün değil. Dolayısıyla, zaten iş ailede bitiyor. O yüzden ailelere bu egzersiz setlerini ulaştırmanın doğru olacağı konusunda, uzman arkadaşlarla da fikir birliğine vardık. Zaten aslında benzer bir çalışmamız vardı, bu çalışmayı biraz daha hızlandırdık. Tabi ki Güneydoğuda ki down sendromlu çocuğu olan, ailelerde durum biraz daha farklı olabiliyor. Orada tamamen Kürtçe konuşan, hatta hiç Türkçe bilmeyen aileler var. Onların çocuklarına yararlı olmaları için, aynı zamanda Kürtçe altyazılı ya da Kürtçe dublajlı da hazırlayacağız kimi dvdleri. Upsendrom da geldiğimiz son nokta budur. Eğer devlet konuşma terapisinin önemi ile ilgili bir idrak patlaması yaşayıp köktenci bir çözüm bulmadığı taktirde, bu kangren, bu ayıp uzun yıllar süreceğe benziyor. Şunu unutmamaları lazım: Konuşma terapisi sadece down sendromlular için değil, otizmliler için başka engel grupları için son derece önemli. Geçirdiği bir trafik kazası sonrası beyin hasarı geçiren konuşma yetisini kaybedenler için de önemli. O kadar farklı ve fazla alanda ihtiyaç duyulan hayati bir durum. Devletin kadro açtığı ve o kadroya giren konuşma terapistlerinin sayısı 97, 100 olsa ne olur. Gerçekten trajikomik bir durum. Bununla birlikte, Ulusal Down Sendromlular Derneği'nin sitesinde yazıyor; şu anda Türkiye'deki down sendromluların sayısı, 70 bini geçiyor. Bu iki rakamı kıyaslamak bile, nasıl bir dramın hala süregitmekte olduğunu çok iyi özetliyor. Bu nedenle, bu setleri devreye sokup ailelere ulaşmaya çalışacağız. Ailelerin bilinçlenmesi için, down sendromlu çocuğu olduğunu öğrenen ailelerle ilgili bir çalışmamız var. Henüz çizgileri netleşmiş değil. Netleştiğinde onu da anlatırım, ya da not düşerim. Sevgiler.

Şekerli ve Kör Olmak

Elif Emir Öksüz

filerime@gmail.com

Sayı 45, Kasım 2017

Merhaba değerli okuyucular,

Bu güne kadar şeker hastalığı hiç gündemimde olan bir şey değildi, ta ki hamilelik şekeriyle tanışana kadar. Hamileliğimin 28. haftasında yapılan şeker yüklemesi testinde bu tanıyı aldım ve maceram başladı. Doktorum parmaktan kan alıp günde yedi defa, evet yanlış duymadınız tam yedi defa kan şekerimi ölçmemi ve not etmemi istedi.

Hemşire bir şeker ölçme cihazı getirdi ve kullanmayı öğretti. Şeker hastalığı ve körlük birlikte sıkça görüldüğünden midir bilmem ama hemşire körcül anlatımlar konusunda çok başarılıydı. Genelde yaşananın aksine, yanımdaki kişiyle muhatap olmak yerine direkt bana yöneldi ve parçaları tek tek elime vererek tanıttı. İşin bu kısmı gayet güzeldi. Fakat cihaz konuşan bir cihaz değildi. Cihazın açıldığını bile anlayamıyordum. Yalnızca kan alındığında, ölçüm tamamlandığında ve hatalı ya da kullanılmış ölçme çubuğu takıldığında bipliyordu. Olsun bu da bir şey.

Şimdi önümde üç temel sorun vardı; cihazı açıp açmadığımdan emin olmak, kanı bulup çubuğa koymak ve ölçümü okumak. Durumun farkında olan hemşire, konuşan şeker ölçme cihazından bahsetti ve reçeteme yazdılar. Sevgili sigortam bu cihazı karşılamadığını fakat cihazı ben alırsam ölçme çubuklarını karşılayacağını belirtti. O an çok sinirlendim. Bu resmen bir ayrımcılıktı. Görenlere anında doktorun ofisinde verilen bir cihaz, görmeyenlere ise ihtiyacı olduğu haliyle verilmeyen bir cihaza dönüştü benim için. Annem de şeker hastası olduğundan az biraz fikrim vardı. Türkiye’de sigorta kapsamında ona konuşan bir cihaz verildiğini biliyordum hem de annem tamamen gören bir hasta olmasına karşın.

Ölçümlere hemen başlamam gerektiği için konuşmayan cihazı doktorun hemşiresinden aldım ve konuşan cihazı araştırmaya başladım. Çok yaygın bir cihazdı ve Amazon'da bile satılıyordu, hem de 12 Dolar gibi ufak bir ücret karşılığında. Konuşan cihazım, markası Protegy, gelene kadar konuşmayan cihaz üzerinde iyice uzmanlaştım. Parmağımı delince kanı da bulabilirsem alıp çubuğa koyuyor TapTapSee ile de sonucu duyuyordum. Makarna kutusunu yeri geldiğinde ayırt edemeyen TapTapSee, şaşırtıcı bir biçimde avuç içi kadar cihazın üzerindeki rakamları bir denemede okuyordu. Yine de kanı bulma ve çubuğa koyma konusunda sıkıntı yaşıyordum.

Ölçüm çubukları yaklaşık yarım santime bir ya da bir buçuk santim ölçülerinde plastik parçalar. Bu çubuklar her makine için farklı oluyor. Zaten makine üreticileri makineden değil bu çubuklardan asıl parayı kazanıyor. Bu nedenle de makineler ucuz hatta bazen bedava. Makine alırken kesinlikle araştırılması gereken bir durum bu çubuk konusu. Benim konuşmayan makinenin çubuklarının iki ucunda iki yana doğru çıkan iğne ucu kadar minik çıkıntılar var. Kanı bu minik çıkıntılarda çubuğa emdirmeniz gerekiyor. Fakat her makinenin çubuğunun olayı farklı.

Kanı bulma konusunda bazen sorun yaşıyordum. Kan çıktı mı çıkmadı mı emin olamıyordum ve bazen makine kanı alamıyordu. Sebebi kan çıkmaması mı yoksa benim kanı bulamamam mı bilmiyorum. Konuşan makineden daha umutluydum, ne de olsa körler için tasarlanmıştı. Kanı almak da daha kolay olurdu her halde. Bu arada kendimce bazı yöntemler geliştirdim. Lanset ile elimi delerken başparmağımı lansetin hemen yanına koyup öyle delmeyi, sonra da başparmağımı diğer elimle bulup oradan kana ulaşmayı keşfettim. Böylece kanı bulma şansım oldukça arttı.

Yaklaşık bir hafta sonra konuşan şeker ölçme cihazım elime ulaştı. Onun ölçme çubukları da hemen hemen aynı ölçülerdeydi fakat kanı alma mekanizması farklı tasarlanmıştı. İki yana uzanan çıkıntılar yerine kısa kenarın tam ortasında kanı çeken bir boşluk vardı, bir çeşit mikro tüp denebilir. Bu cihaz çubuğu makineye yerleştirdiğimde konuşuyor, hazır olduğunda haber veriyor ve ölçümü okuyordu. Bunlar çok hoşuma gitti fakat gel gelelim ben bir türlü kanı bu yeni çubuklara koyma işini beceremedim. Bu çubukların kanı alabilmesi için, kan çıktığı yerde bir damla halinde dururken çubuğun

kısa kenarını yaklaştırıp damlayı dağıtmadan çektiirmek gerekiyordu. Ayrıca ilginç biçimde diğer cihazdan daha fazla kan gerektiriyordu. Pek çok zaman “yetersiz kan” uyarısı aldım. Ayrıca bir kör olarak kan damlasını ararken tüpün ucuyla ona dokunup dağıtmam da gayet yüksek bir olasılıktı. Sonuç olarak konuşan cihazla baş edemedim ve konuşmayan cihaz ve TapTapSee ikilisine geri döndüm.

Neden bu konuşan cihaz bu şekilde tasarlanmış bilmiyorum. Diğer körlerden böyle bir şikâyeti olan var mı onu da bilmiyorum. Fakat ben herkes için tasarlanmış diğer cihazı çok daha rahat kullanabildim.

Hayat insana yeni yeni deneyimler yaşatıyor, bir sürü şey öğretiyor. Kan kokusundan midesi bulan ben artık günde en az yedi defa kendi parmağını delip şeker seviyesi ölçen bir insan oldum. Hatta işler biraz daha kötü gitseydi kendi kendime insülin vurmaya da öğrenmek zorunda kalacaktım ki bu beni fazlasıyla korkutmuştu. İnsülinin dozunu ayarlamak çok önemli eğer fazla kaçırırsanız şekeriniz çok düşer ve komaya girebilirsiniz. Başa gelen çekilir. Burada şeker hastası olan körler grupları var ve oralardan biliyorum ki pek çok kör kendi kendine yıllardır başarılı bir biçimde insülin yapabiliyor. İşte hayat böyle bir şey her an yeni bir beceri edinmeniz gerekebilir hazırlıklı olun. Sağlıklı kalın.

Engelinizin Suistimaline İzin Vermeyin

Sevgi Mart

sevgi.mart@gmail.com

Sayı 45, Kasım 2017

Merhaba arkadaşlar; bu ay sizlerle, üye olduğum bir e-posta grubunda tartışılan bir konu ile ilgili konuşalım istedim.

Biz Akdeniz ülkesiyiz. Bu özelliğimize, inancımız ve içinde yaşadığımız toplumun değer yargıları da eklenince, acıma ve yardımlaşma duygularımız fazlasıyla gelişmiş. İşte bu duyguların suistimali de en çok engelliler üzerinden yapılıyor. Bu işi yapan en önemli aktörlerden biri de görme engelli dernekleri. Gruptaki tartışmanın konusu, bir görme engelli derneğinin, bir arkadaşın görev yaptığı okulda, para toplamak amacıyla zarf dağıtması idi.

Ben kaynaştırma eğitimi ile eğitim aldım. İlkokuldayken, her yıl okula bu tarz derneklerden gelir, kimi zaman şarkı falan söyler, kimi zaman da sadece zarf bırakıp; giderlerdi. Özellikle bir müzik grubu geldi ise, derneğin yetkilisi, insanların duygularına hitap eden ajitasyon dolu bir konuşma yapar; sonrasında dağıtılacak zarfların içine konulacak para miktarını artırmaya çalışırdı.

Sınıfta zarflar dağıtılır, sonrasında çıktığım ilk teneffüste, beni tanıyan tanımayan bir sürü çocuk, “Biz sana harçlık vereceğiz biliyor musun?” diye peşimden koşarlardı. Ekonomik durumu zayıf olan arkadaşlarım, “Biz de zarf dağıtsak, bize de harçlık verirler mi?” diye sorarlardı. Zarflar toplandıktan sonra kantinden bir şeyler alırken, “Bak, o tostun belki de benim koyduğum parayla alıyorsun” derlerdi. Bir ilkokul öğrencisinin, üzerine gelen bu saldırıları savuşturmak için göstermek zorunda olduğu çabayı düşünebiliyor musunuz? Aylarca kantinden bir şey alamamak, herkesin, “Harçlığın bitti mi? Sana ne kadarını bırakmıştı?” sorularına muhatap olmak, spor salonunun giyinme odasında ki okulun en kuytu yeri orasıydı, saatlerce ağlamak...

Yukarıda anlattıklarım benim bireysel travmam. Bir de bu işin toplumsal travması var. Onunla ilgili de çok şey duyardım. “Körlere biz para veriyoruz. Hani gelip şarkı söyleyenler var ya para topladılar, birazını Sevgi’ye bırakıp gittiler.” “Tabi oğlum, onlar kör, nasıl para kazansın ki; yazık bunlara, işte öyle dilencilik falan yapacaklar...”, “oğlum/kızım, ben ilerde zengin olursam, bunlardan birkaç tanesine bakarım...” bu son cümleyi söyleyen arkadaşım, benim yanıma da gelip; “Sevgi, üzülme ya ben sana da ara sıra harçlık falan gönderirim ilerde” demişti. Şu an nerede olduğunu bilmiyorum. Fakat engellilere bakış açısını çok iyi biliyorum. Zira bu sözde, engelliler için iyi işler yapmak amacıyla kurulduğunu iddia eden dernekler, o küçücük beyinlere, silinemeyecek izler nakşettiler. Geçenlerde bir ilkokul arkadaşım Facebook’tan eklemiş beni. Messenger’da yazdığı mesaj aynen şöyleydi; “Sevgi ne güzel avukat olmuşsun. Onun bunun yardımı ile yaşamıyorsun. Hem şaşırdım, hem mutlu oldum” Bunu yazan arkadaşım, mühendis arkadaşlar. Sanırım oluşan travmayı biraz anlatabilmişimdir.

Lise yıllarına geldiğimde, yine böyle bir zarf vakası yaşandı. Ancak, okul müdürümüz zarfların dağıtılmasına izin vermeyerek; dernek yetkililerini kapı dışarı etti.

Şimdi yukarıdakileri okuyan bazı arkadaşlar, bana ateş püskürecek biliyorum. “Sen ne anlarsın dernekçilikten, o dernekler nasıl dönüyor haberin var mı? Haddini bil...” diye. Evet, belki dernekçilikten anlamam, hayatım boyunca ne bir derneğin yönetiminde falan buldum, ne de bir derneğe üye oldum. Ancak bu işlerin, insanların duygularını sömürerek yürütülemeyeceğini de bilecek kadar hayat tecrübem var. Yapılan bu işi, sömürgecilikten başka bir kavramla anlatamıyorum. Bir şeyler üretirsin, bir organizasyon yaparsın, temelinde insanların rızaen orada bulunmalarını sağlayan bir faaliyet olur ve bunun bedelini tahsil edersin. Buna hiç sözüm yok. Ancak, okullara gelip zarf dağıtarak; öğrencileri ve öğretmenleri zorla bahçede toplayıp; saatlerce müzik dinletip; sonra zorla para toplayarak; bu işler yapılmaz, yapılamaz.

Hepimiz biliyoruz ki; insan kişiliği küçük yaşlarda gelişir, şekillenir. Atalarımız, “Ağaç yaşken eğilir” sözünü boşuna söylememişler. Biz bu gün bir yerlerdeyiz ve elimizden geldiğince, engelliliğin bir ayrımcılık sebebi olmadığını, bizlerin her işi, belki farklı yöntemler kullanarak, en mükemmel biçimde yapabildiğimizi anlatmaya çalışıyoruz ve

kendi adıma, son nefesime kadar da bu mücadeleyi sürdüreceğime söz veriyorum. Ancak henüz ilkokul çağındayken, cebindeki harçlığı güya iyi niyetler ve yardımlaşma, merhamet ve acıma duyguları ile engellilere veren bir çocuğun, ileriki yaşlarında geldiği noktada, engelli bireyleri kendisi ile eşit görmesini, onların da hayatın her alanında, kendisi gibi rol alabileceklerini ve bu rollerini en iyi biçimde uygulayabileceklerini kabullenmesini ve buna göre davranmasını beklemek çok ama çok zordur. Unutmayalım arkadaşlar, insanlardaki önyargıyı parçalamak, atomu parçalamaktan daha zordur.

Elbette bu derneklerin de paraya ihtiyaçları var, elbette ki bağışlar da olacak. Ancak bağışların, ilkokul, ortaokul çocuklarının cebindeki paralarla olmaması gerekiyor. Gelir kapısının, çocukların ceplerindeki para görülmemesi gerekiyor. Birileri adına bir şeyler yapacaksınız; bunun için de gelire ihtiyaç duyduğunuzu iddia ediyorsanız; çok daha onurlu, kuruluş amacınızı baltalamayacak, küçücük beyinlerde travma yaratmayacak birçok yöntem var.

Erişilebilir Dostluklardan Tam Bağımsızlığa

Merve Deniz Parker

mervedenizp@gmail.com

Sayı 45, Kasım 2017

Gerçek hayali aştı, ufuklar uzak değil
En olmaz isteklere uzanmak yasak değil
(Mehmet Çınarlı)

Boğaziçi Üniversitesi'nde 3. Kuzey Yurdunda körlere ayrılmış sesli çalışma odasında oturmuş yazıyorum bu yazıyı. Bir yandan Engin Hoca'nın JAWS ile ilgili verdiği ödevi yapmak, bir yandan da üniversiteye ve İstanbul'a geledi henüz bir ay olmuşken yaşadıklarımı ve düşüncelerimi taze taze anlatmak için geçtim bilgisayarın başına. Aslında sadece lise hayatım üzerine bir şeyler yazmayı düşünüyordum fakat Elif Emir Öksüz üniversiteli olmanın ilk anlarını yazmamı önerince iki konuyu bir arada yazmaya karar verdim. EEEH dergideki ilk yazım olacağı için belirtiyorum, albinizme bağlı olarak az görüyorum.

Daha iyi anlaşılacak adına biraz daha geçmişten anlatmaya başlamam gerekiyor. Büyük ihtimalle herhangi bir yönüyle toplumun genelinden farklı olan çoğu kişi rahatça anlar bunu. Liseye kadar olan hayatım insanlar tarafından yok sayılmak, garipsenmek ve küçük görülme üzerine kuruluydu ve bir çocuk olarak içinde bulunduğum dünyayı yorumlamaya kalktığımda kendimi diğerlerinden farklı ama bir an önce onlara benzemesi gereken kusurlu bir yaratık olarak görüyordum. İçinden geçtiğim sosyal ortamı somutlaştırmak için, GETEM'de Engin Hoca'yla aramızda geçen şu diyalog yeterli olacaktır: "Hiç körlere okuluna gittin mi?" diye sordu, "Hayır" dedim. "O zaman sözde kaynaştırma eğitimi almışsındır" dedi. İçimden tam olarak 'sözde' kaynaştırma diye geçirmiştim. Benim eğitimimin adında da kaynaştırma yoktu çünkü ben görme engelli olarak kabul edilmiyordum, ne münasebet canım! Görme engelli olduğumu 9. sınıfta öğrendim ama o başka bir konu hiç girmiyorum.

Liseye başladığımda her şey çok olumlu bir şekilde değişti ve bu olumlu değişimleri geçmişle kıyaslayarak anlatmaya çalışacağım.

Lise yılları benim için ilk kabul ediliş, ilk bağımsız hareket, ilk sesli betimleme, ilk erişilebilir hayat yani birey olmanın ilk deneyimi demek. Gittiğim ilk günden mezun olduğum güne kadar koşulsuz kabul gördüğüm hayatımın mükemmel bir dönemi...

Görmekle körlük arasında bir noktada olduğum için bazı şeyleri kavramam ve ifade etmem zor oluyordu. Bağımsız hareketim sifıra yakındı ve az görenlerin baston kullanabildiğini bilmiyordum bu yüzden yürürken birinin koluna girmek benim için çok önemli bir konuydu _buna şu an gülüyorum_ çünkü tüm yürüyüş boyunca yolu hesaplamaktan, sürekli dikkatli olmaktan ve insanlara yetişmeye çalışmaktan nefret ederdim. Fakat lisenin ilk günü canım Sanem Hocam direkt tutmam için kolunu uzattı, şaşırdım. Açık açık söyleyeyim beş yıl boyunca arkadaşlarımın kolunda gezdim, buradan bakınca kabul edilemez bir durum fakat o zamanlar benim için kafam rahat güvende yürümenin tek yolu buydu. Hiç yalnız bırakılmadım, öyle güzel arkalarına bakarlardı ki geliyor muyum diye... Doyasıya yürüdüm lise boyunca, canım istediğinde kulağımda kulaklıkla veya kafamın içinde bin bir çeşit düşünceyle kendimi o güzel insanların gözlerine emanet ederek yürüdüm...

Önceleri okul gezileri hayatta kalmaya çalışmaktan ibaretti benim için. Demin söylediğim gibi lisede hep arkadaşlarımın yanında yürüdüm, buna ek olarak farkında olmadan sesli betimleme girdi hayatıma. Bir gezide rehber hocamız ne görüyorsun diye sordu, bilmiyorum dedim , başladı çevredeki her şeyi betimlemeye. O zamanlar bilmiyordum böyle şeylerin mümkün olduğunu... İlk sesli betimlemeli filmimi de dostlarımla izledim. Çoğu filmi anlayamıyordum ve bunun benden kaynaklandığını sanıyordum. Bir gün oturdum bir arkadaşımın yanına her şeyi anlat dedim, doğru düzgün anladığım ilk filmi My Name Is Khan. Sonrasında başka bir arkadaşım altyazılı bir filmi bana betimledi _Nonstop_ aşırı eğlenceliydi....

Yavaş yavaş bir şeyleri anlamaya başlıyordum. Toplumun bana dikte ettiğinin aksine hayatım çok güzeldi, görerek veya görmeyerek; pigmentli veya pigmentsiz hayat çok güzeldi, eşit derecede güzeldi. Bunlara ek olarak eğitimde de bireysel boyutta erişilebilirlik sorunlarım büyük ölçüde çözüldü. Önceki yıllardaki yok sayılmalarımın yerini yine kabul edilmiş aldım. Henüz beni tanımayan matematik öğretmenim bütün tahtayı betimlemeye başladı mesela... 9. sınıfın ilk günü Sanem Hocamla beraber tarihçime göremediğimi söylemeye gittiğimizde tarihçim sadece "Tamam" dedi mesela... Bekliyordum ki "Nasıl yani , gözlük taksana , öne geçsene" demeliydi fakat beş yıl boyunca bunların hiçbirini duymadım. Akıllı tahtada soru çözerken o anlık benim çözmeme için bir yol bulamadık fakat tenefüste edebiyatçım özür dilemek için yanıma geldi ve ben yine şaşırdım. Şimdi bile gözlerim doluyor.

Ne kadar güzel bir şeydi tam olarak tanınmak... Öğretmenler odasına girdiğimde aradığım hocanın adını ortaya söyledim, herkes yol gösterirdi fakat en eğlencelisini matematikçim yapardı : "Düz git, sağa dön , hafif sol..." Bir ortama girdiğimde bilirdim arkadaşlarım veya hocalarım kesin bana seslenecek. Buluşmadan önce kıyafet renklerini mesaj atarlardı mesela. Öğretmenler odasındaki çöp kutusuna bir güzel çarpıp bundan zevk almak da çok hoştu... Veeee her güzel şey gibi litem de bitti.

Şimdi üniversitedeyim ve lise hayatımın bu romantik kısmı haricinde bana sağladığı ömürlük kazancı anlatabilirim artık. Dostlarıma erişilebilir dememin iki nedeni var: birincisi onlara ve onlar aracılığıyla hayata erişirken hiçbir engelle karşılaşmadım, ikinci ve en önemlisi ise dostlarım benim tam bağımsız yaşamamı istediler hep ve bu konuda her zaman bana destek oldular. Bastonumla ilk yürüyüşümden sonra ne güzel de tebrik ettiler. Gözlerimin içine bakıp sen yaparsın biliyorum demelerini nasıl unutabilirim. Yıllığıma "Biz daha ne akıllı duraklar tasarlayacağız bir bilsen" yazan erişilebilir dostlar... Bugün de o güzel anların meyvesini yiyorum. Dışarı çıkmaktan korkmuyorum, atıyorum kendimi sokağa çözümlü yolda bulunur diyorum. Altı ay önceye kadar bina içinde bir odadan diğerine gitmeye korkan ben şimdi İstanbul'u tek geziyorum. Özellikle yolculuğumun sonunda dostlarımdan birini görmek varsa parçalıyorum sokakları. Sesli betimleme hizmeti İstanbul'a beraber geldiğim arkadaşlarım tarafından verilmeye

devam ediyor, vapurdayken martılara atılan simitleri anlatmak için boğaza ramazan pidesi atmışlar diyor canım arkadaşım.

Lise günlerimi özlememe rağmen geldiğimden beri olumlu duygular içerisindeyim. GETEM’de tanıştığım insanlarla kurduğum ilişkiden çok memnunum. Oda arkadaşlarım tarafından hiç yargılanmamak bunun da ötesinde saygı ve destek görmek çok güzel. Kampüste bastonla yürürken bastonuma saldıran, bastonumu yiyen kediler de çok tatlı. Son derece düzensiz yollarda inatla yürürken ara sıra şimdi karşıya geçebilirsiniz diye bağırarak ışığı duymak umut verici. Bindiğim otobüste sesli anons sisteminin her an kapatılabileceği korkusunu duymak sinir bozucu. Her şeye rağmen bağımsızlık şahane. İki hafta önce ilk defa erişilebilirlik sözünü vermek de inanılmazdı. Okuyan arkadaşlarım görsün diye ekliyorum yazıya:

Bir gün
Herkesle aynı anda
Erişilebilir biçimde
Her filmi izleyinceye
Her kitabı okuyuncaya
Her eğitim kurumuna engelsizce girinceye
Oyumuzu tek başına kullanıncaya
Üretime eşit katılıncaya
Her yazılım donanım web sayfasını dolu dolu kullanıncaya
Her cadde sokak ve mekanı özgürce gezinceye
Tüm yaşamı
Eşit , erişilebilir , engelsiz kılıncaya dek
Mücadeleye devam edeceğiz.

Lisede hazırlığın ilk haftası İngilizce hocam senin çok mutlu olmanı istiyorum demişti.
Çok mutlu oldum hocam, artık mücadele edebilirim!

Kendi kendine olumsuz kehanetlerde bulunup neyi, nasıl, ne kadar çok yapamayacağımı kanıtlamaya çalışan, “Bence oraya tek gidemezsin, asla yemek yapamazsın, yurttta kalamazsın” gibi vıdı vıdılarla özgüvenimi paramparça eden insanların aksine her an neyi, nasıl, ne kadar çok yapabileceğimi kanıtlayan bu güzel insanlara çok teşekkür ederim! Ömür boyu sizden aldığım gücü hissedeceğim. yaşlanacağım...