

# KATETTİĞİMİZ YOLLAR



Engelli çocukları olan  
mülteci ve göçmen  
ailelerin hayatlarından  
anlatılar





# KATETTİĞİMİZ YOLLAR

Engelli çocukları olan  
mülteci ve göçmen ailelerin  
hayatlarından anlatılar

# ÖNSÖZ

## Sevgili Okurlar

Bu kitabı 20 aile yazdı. Fiziksel veya zihinsel engelli çocukları olan 20 ailenin Almanya'ya geliş, yerleşme ve yaşam hikayesi bu.

Tüm ailelere açık sözlü ve cesaretli olmalarından dolayı teşekkür ediyorum. Bizlere hayatlarını ve izledikleri yolu gösteriyorlar ki başkaları göç veya iltica yoluyla geldiklerinde onlara kolaylık olsun. Kendi deneyimlerinden yola çıkarak benzer durumdaki insanlara köprüler kurup yardım etmelerinin ve başkalarının deneyiminden bir şeyler öğrenebilmenin ne kadar önemli olduğunu biliyorum. Bu konuda bu kitap değerli bir katkı sağlıyor. Yürekten teşekkür ediyorum.

Kaçış ve göçmenlik başlı başına yaşamı şekillendiren şiddetli bir deneyimdir. Engelli çocuğu olan aileler ek engellerin üstesinden gelmek zorundadır ve birçok aile yoğun duygusal stres yaşar.

Elbette tüm anne babalar çocuklarının kendi kaderlerini kendilerinin tayin edebildiği bir yaşam, iyi bir eğitim, meslek eğitimi veya iş sahibi olmasını ister. Yeni vatan yani göç ettiğimiz ülke, engelli çocuklara ve gençlere birçok destek sunmaktadır. Ancak bu desteklere katılımın yolu çok daha düz olmalıdır – tüm aileler için.

Bu kitapta aileler çok net bir şekilde zorlukları nasıl aştıklarını, onları kimlerin desteklediklerini ve nereden destek bulduklarını anlatıyorlar. Bir kez daha,



FEDERAL HÜKÜMET GÖÇ, MÜLTECİLER VE  
ENTEGRASYON SORUMLUSU  
FEDERAL HÜKÜMET IRKÇILIK KARŞITLIĞI  
SORUMLUSU  
REEM ALABALİ-RADOVAN

giderek daha fazla katılıma giden karmaşık yolda kendi deneyimleriyle destek ve danışmanlık sağlayan, öz yardım gruplarının ne kadar önemli olduğunu görüyoruz.

Bu nedenle bu kitap sadece aileler için değil aynı zamanda Almanya'daki "Engelli Yardımı" için de yol gösterici niteliktedir. Mülteci veya göçmen geçmişi olan ailelere danışmanlık yapmanın önündeki engeller nelerdir? Onlara ulaşmanın daha iyi bir yolu var mıdır? İyi uygulama örnekleri nelerdir? Bu 20 ailenin hikayesi ülkemizde kapsayıcılığa önemli bir katkı sağlamaktadır.

Hikayelerin artık Almancanın yanı sıra birçok dilde de mevcut olmasından özellikle memnunum. Bu sayede daha fazla aile kolayca bilgi edinebilir, haklarını talep edebilir, danışabilir ve öz yardıma katkıda bulunabilir.

Bu kitabı yazan tüm ailelere teşekkür ederim. Büyük bir cesaretle kendilerini açarak başkaları için köprü oluşturdular. Tecrübelerinin bizlerle paylaşılmasına izin verip göçmen veya mülteci geçmişi olan ailelerin topluma katılımını başarmak için nerelerde düzenleme yapmamız gerektiğini gösteriyorlar.

Tüm okuyuculara heyecan verici ve bilgilendirici bir okuma diliyorum.

Sevgilerimle

# SEVGİLİ AİLELER, SEVGİLİ AKRABALAR VE YAKINLARI, SEVGİLİ İLGİLENENLER



Biz bir kitap yazdık!

Bizler göç etmiş yirmi aileyiz. Kimimiz onlarca senedir Almanya'da yaşayan, kimimiz de son senelerde Almanya'ya iltica etmek zorunda kalan insanlarız. Sizlere hikayemizi anlatırken, hayatımızın çok özel bir bölümünden kesitler aktarıyoruz. Bu yolla sizlere yaşadığımız tecrübelerin farklılığından bahsetmek istiyoruz. „Bizim farklılığımız” – „Biz” kimiz?

„Biz” iltica veya göç etmiş, engelli bir çocuğu olan, bu bağlamda kader birliği yapmış insanlarız. Bariyerler önünde duruyorduk, ama çok da destek görmüştük. Buradan güçlendik ve şimdi benzer durumda olan ailelere cesaret vermek, onları güçlendirmek ve hatırlatmak istiyoruz: Biz çok'uz! Birlikte başarabiliriz!

Aileleriniz

## Bu kitap hakkında

Göç ve iltica geçmişi olan aileler, engelli insanlar için var olan yardım sisteminde çoğunlukla yer alamamaktadır. Bu kitap onlara cesaret verip ilk adımları için yol gösterici olsun istedik. Gerçi bu kitap aileler tarafından ve onlar için yazılmış olsa da, ilgi alanı engelli çocukları olan göç veya iltica etmiş ailelerin yanı sıra, uzmanlar ve gönüllülere de hitap etmektedir.

Kitapta geçen metinler hayatın farklı gerçekleri hakkında duyarlılık yaratıp, atılması gereken adımlar için iletişim noktaları hakkında ipuçları verir.

Bu kitap, *Vielfalt inklusiv* (önceden *Ehrenamt in Vielfalt*) projesi kapsamında hazırlanmıştır. Proje, 2019 senesinden itibaren iltica, göç ve engellilik konuları hakkında bilgi ve tecrübelerini seminerler vererek, çeşitli kuruluşlara refakat ederek ve aynı zamanda halkla ilişkiler yolu ile aktarıp yeni erişimlere ve yeni tekliflere zemin oluşturmayı amaç edinmiştir.

Kitap projesi, Federal Hükümet Göç, Mülteciler ve Entegrasyon ve Irkçılık Karşıtlığı Sorumlusu tarafından desteklenmektedir. Proje hakkında daha geniş bilgiyi [mina-vielfalt.de](http://mina-vielfalt.de) adresinde bulabilirsiniz.



## Sizin için ipuçlar

Bireylerin, toplumun her katmanına katılmalarını sağlayarak dolayısıyla değer yargılarına saygı duyarak yazıyoruz. Bilgilerimizin cinsiyet eşitliğine uygun olmasını sağlamak için kadın ve erkek kişisel atamalar veya nötr adlandırılan ifadeler kullanıyoruz. Röportajlarda aileler kendileri söz almaktadır, biz onların dil kullarımlarına uyum sağladık.

Röportaj yapılan kişilerden bir kısmı başlarından geçen dramatik olaylardan bahsetmektedir. Duygusal bir insansanız, kendinizi okuyacaklarınıza hazırlamanız konusunda uyarmak isteriz.

Yaptığımız her bir röportajdan sizin için derlediğimiz bilgiler, ilk etapta sizin için bir kılavuz olsun istedik. Profesyonel bir danışmanlık hizmetinin yerini tutamazlar. Bu nedenle lütfen örneğin bu yayımda bulunan »Daha fazla bilgiye buradan ulaşabilirsiniz« bölümlerinden size sunduğumuz mercilerden birine başvurun. Hakkınız olan yardımlarla ilgili olarak bvkm tarafından yayımlanmış »Çocuğum engelli« başlıklı broşürden bilgi sahibi olabilirsiniz. Bu broşür birçok dilde çıkarılmıştır ve ücretsiz olarak aşağıdaki adreste bulabilirsiniz: [bvkm.de/ratgeber/mein-kind-ist-behindert-diese-hilfen-gibt-es-in-mehreren-sprachen/](http://bvkm.de/ratgeber/mein-kind-ist-behindert-diese-hilfen-gibt-es-in-mehreren-sprachen/)



# İÇİNDEKİLER

## Önsöz

Federal Hükümet Göç, Mülteciler ve Entegrasyon Sorumlusu

Federal Hükümet Irkçılık Karşıtlığı Sorumlusu

Reem Alabali-Radovan ..... 2

Giriş ..... 4

*„Artık bu benim meselem!” – Aynur Türkel*

Bakımın kabulü, gücü ve olanakları ..... 8

*„Çok şey öğrendim.” – Yıldız Akgün*

Çocukları erken yaşta teşvik edip cesaret kazanmak ..... 12

*„Biz bir takımız.” – Bibo ailesi*

Kaçış, varış ve Sosyal Pediatri Merkezi yoluyla destek ..... 16

*„Birçok şey mümkün!” – Nurhayat Tazegül*

Danışmanlıkta anlayış, empati ve güven ..... 20

*„Bugün yönümüzü daha iyi tayin edebiliyoruz.” – Aysel Zorlu*

Acı bir kayıpla uğraşmak ve danışmanlıkta lisan eksikliğinin önemi ..... 24

*„Çok müteşekkirim.” – Sawsan Mahmood*

İltica, engellilik ve aileler için danışmanlık hizmetleri ..... 28

*„Kızlarıma baktıkça hayatlarının yeşerdiğini görüyorum.” – Sevil Rüzgar*

Tıbbi konsültasyon sayesinde bilgi ve özgüveni güçlendirme ..... 32

*„Çok daha pozitifim.” – Sevgi Erkabalıcı*

Birlikte öğrenmek, birlikte büyümek ..... 36

*„Daha fazla bilmek istiyordum!” – Nilüfer Sever*

İzolasyondan kurtulmak ve tıbbi yardım talep etmek ..... 40



<b>„Bu kadar destek alacağımızı tahmin etmedik.” – Said ailesi</b>	
Kaçış, tıbbi konsültasyon ve engelli kimlik kartı .....	44
<b>„Bilgimiz ve inancımız bize güç veriyor.” – Esengül Çalışkan</b>	
Teşhisle başa çıkma ve bakım talebi .....	48
<b>„Mariam benim bir parçam.” – Mohamed Loay</b>	
Gündelik hayatı şekillendirmek ve bakım konusunda kendini geliştirmek .....	52
<b>„Umudumuzu hiç kaybetmedik.” – Daas ailesi</b>	
Hayatı tehdit eden teşhisler karşısında destek ve umut .....	56
<b>„Oğlumuz geleceğini kendi şekillendirebilir.” – Al Hindi ailesi</b>	
Çocuk yaşta becerileri geliştirip mesleki katılımı sağlamak .....	60
<b>„Destek sayesinde kızımız birçok şeye ulaşabilir.” – Ahmed</b>	
Kaçış, varış ve eğitim .....	64
<b>„Kızım mümkün olduğu kadar kendi kendine yetebilmeli.” – Elif Çakmak</b>	
Eğitim sayesinde bağımsızlık ve mesleki katılımçlık .....	68
<b>„Evde uzun uzun sohbet ediyoruz.” – Abu Ayham</b>	
Baba ve oğuldan birlikte boş zaman aktiviteleri .....	72
<b>„Çocuğunuzu olduğu gibi severseniz birçok şey sizin için daha kolay olacaktır.” – Hatice Deniz</b>	
Kabullenmek, serbest bırakmak ve bağımsız yaşamak .....	76
<b>„Şimdi değilse ne zaman?” – Nejla Yoloğlu</b>	
İzolasyon, toplum ve aşk .....	80
<b>„Her insanın aşka ve bir ilişkiye hakkı var.” – Çiğdem Eroğlu</b>	
Çocukları birlikte yetiştirmek ve sevgiyi mümkün kılmak .....	84
<b>Künye</b> .....	88

# BAKIMIN KABULÜ, GÜCÜ VE OLANAKLARI

Aynur Türkel iki kız çocuğu sahibi bir anne. Büyük kızı Berna, engelli olarak dünyaya geldi. Aynur bize teşhisi nasıl öğrendiklerini, engellilik durumunu nasıl kabullendiklerini, kim veya neyin kendisine bu durumu kabullenmede yardımcı olduğunu ve kızı için ne tür bir bakıma gereksinim olduğunu anlatıyor.

**Aynur, kızının engelli olduğunu nasıl öğrendin?** Hamileliğim sorunsuz geçmişti. Doğumdan sonra da engelliliği işaret eden herhangi bir unsur yoktu. Berna birkaç aylıkken, kendisinde hafif bir seğirme fark ettim. Bunun üzerine doktora gittim. Doktor, Berna'yı ve beni bir kliniğe havale etti. Orada nörolojik testler yapıldı. Neyle karşı karşıya kaldığımızı bilmiyordum ve umut ile umutsuzluk arasında gidip geldim. Belki hiçbir şeyi yoktur diye ümit ederken, „Eğer varsa ben ne yaparım?“ sorusu beni ümitsizlendiriyordu. En kötüsü bu belirsizlikti.

**Teşhisi öğrenince neler hissettin?** Bunu hiç unutmuyacağım. Teşhis tamamen bir şoktu. Engelliliğin ne demek olduğunu ve bundan sonra ne olacağını bilmiyordum. Bu şoka rağmen

rahatlamıştım: Artık ne olduğunu biliyordum ve belirsizlik içinde yaşamayacaktım. Duygularımı dışa vurmak zorundaydım, çok ağladım. Bu sayede de içinde bulunduğum durumu kabullenebildim.

**Durumu kabullenmede özellikle yardımcı olan bir şey oldu mu? Paylaşmak istediğin bir şey?** Yeni, beklenmeyen bir durum karşısında öncelikle her şeyin nasıl işlediğini öğrenmek lazım. Bunu ben çoğunlukla bir seyahatle karşılaştırdım. Mesela sen İtalya'ya gitmeyi planlıyorsun, seviniyorsun, bavulunu hazırlıyorsun ve seni neyin beklediğini hayal ediyorsun. Ama uçağın pilotu seni Hollanda'ya uçuruyor. Sen buna hiç de hazırlıklı değilsin. Yanında götürdüğün eşyalar uygun değil



**Aynur Türkel**, 51 yaşında  
Kızı **Berna**, 25 yaşında



”

Kızım sayesinde daha önce görmediğim birçok şey keşfettim, zira bunlar benim yaşamımın bir parçası değildi yahut benim için olağan şeyler değillerdi.

Birlikte çıktığımız seyahat boyunca, durumumu kabullendim ve kendime dedim ki:  
Artık bu benim meselem.



ve sen o dili konuşuyorsun. Önce yönünü belirlemen lazım, lisan öğrenmen ve insanlarla tanışman lazım. Gerçi bu başlangıçta zor; ama bir zaman sonra Hollanda'nın da güzel olduğunu görüyorsun, orada birçok şey yapabileceğini ve bu ülke hakkındaki düşüncelerinin doğru olmadığını da. Benim için bu, kendimi o an nasıl hissettiğimi ve yolumun başını tarif ediyor. Kızım sayesinde daha önce görmediğim birçok şey keşfettim, zira bunlar benim yaşamımın bir parçası değildi yahut benim için olağan şeyler değillerdi. Birlikte çıktığımız seyahat boyunca, durumumu kabullendim ve kendime dedim ki: Artık bu benim meselem. Kızımın engelliliğini kabullenmem bana da çok güç verdi, Berna'ya da, diye düşünüyorum. Birlikte birçok şeyin üstesinden geldik ve bu durumun bizi alt etmesine izin vermedik. Bugün Berna 25 yaşında. Katettiğimiz yoldan gurur duyuyorum. Birçok kişi, engelli bir çocuğun senin yaşam kalitenden bir şeyler götürdüğünü düşünüyor; ama tam tersine, benim için bu bir zenginlik.

#### **Kızına evde bakıyorsun. Bakım için destek aldın mı?**

Kısmen. Başlangıçta uzman kişilerden bazı ipuçları ve püf noktaları öğrendim ve bakım evlerinde kaldım (→ Sayfa 55). Bunun bana çok faydası oldu. Ama içgüdüsel olarak kızımın neye ihtiyacı olduğunu bildiğimi fark ediyorum, bu nedenle de onun bir bakım evinde



## Geçici bakım nedir?

Bakım sigortası, çocuğunuz için alternatif bakım masraflarını karşılar. Bakıcı kişi olarak sizin hastalanmanız, bir tatil gezisi planlamanız veya bakım iznine ihtiyaç duymanız halinde, bahsedilen geçici bakım, evde akrabalar veya tanıdıklar tarafından sağlanabilir. Bununla birlikte, bakım ve desteğin uzmanlar tarafından üstlenildiği tesisler de vardır. Geçici bakım, yılda altı haftaya kadar kullanılabilir. Bakım parası alan kişilerin bu süre içinde bakım parası yüzde 50 oranında düşürülür. Saatlik bakım da mümkündür.

kalmasını istemiyorum. Şimdiye kadar yararlandığım tek destek, geçici yardım denilen destek. Bundan birkaç sene önce Anneler Grubu'muzdan kadınlarla İtalya'daydım. Bu süre zarfında Berna bir bakım evinde kaldı. Bu benim için başlangıçta çok sıra dışı bir durumdu. Sonrasında böyle yaptığım için çok mutlu oldum ve herkese geçici bakımı tavsiye edebilirim.

**Gelecekte kendin için istediğin bir şey var mı?** Dileğim, günlük olan birçok şey herkes için erişilebilir hale gelsin. Herkesin katılabilmesini ve toplum tarafından oldukları gibi kabul görmelerini istiyorum. Sıkça duyuyorum: Şunu yapmalısın, bunu yapmalısın, ama dış koşullar da buna uygun olmalıdır. Birlikte yaşamak tek yönlü bir sokak değildir.

## Daha fazla bilgiye buradan ulaşabilirsiniz

Geçici bakım başvurusunu, nasıl ve hangi merciye yapabileceğinizi ve yakınınızda hangi tesislerin geçici bakım desteği sağladığını Bakım Destek Merkezi veya Danışma Merkezleri'nden öğrenebilirsiniz. Yakınınızdaki Bakım Destek Noktaları'nı burada bulabilirsiniz: [www.zqp.de/beratung-pflege/#/home](http://www.zqp.de/beratung-pflege/#/home) Bakım ile ilgili daha geniş bilgiye 51. sayfadan ulaşabilirsiniz.

# ÇOCUKLARI ERKEN YAŞTA TEŞVİK EDİP CESARET KAZANMAK

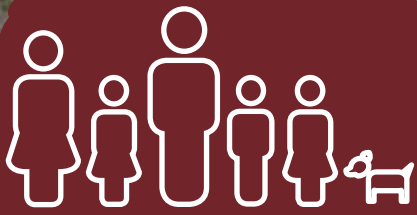
Yıldız Akgün, bize kızının doğumunu anlatıyor. Ayrıca tanı konulana kadar geçen zaman zarfında yaşadığı belirsizlikten, nelerin ona zor geldiğinden, nelerin ona güç verdiğinden ve erken yönlendirmenin ne gibi bir rol oynadığından bahsediyor.

**Yıldız, kızının engelliliği doğumdan hemen sonra mı teşhis edildi?** Hayır. Planlanan doğum tarihinden kısa bir süre önce kalp atış hızındaki ölçümde fark edilen anormal durumdan ötürü, tedbir amaçlı hastaneye kaldırıldım. İki gün sonra kızım dünyaya geldi. Doğumdan sonra, tedavi eden doktorlar onda enfeksiyon belirtileri fark ettiler. Bunun üzerine onu hemen başka bir bölüme sevk ettiler. Bu benim için çok zor bir durumdu. Bedenen halen güçsüzdüm; kızımdan ayrı kalmam, benim için ayrı bir yükü. Kızım yoğun bakımda tedavi altına alındı. Sonrasında şu cümlelerle taburcu edildi: "Artık her şey yolunda."

**Eve geldikten sonra neler yaşandı?** Bir süre sonra ilk çocuğumdan farklı olarak alışmadığım bazı şeyler gözlemledim. Begümhan

sekiz aylıkken, kapsamlı bir muayene talebinde bulundum. Hastanede doktor bana, Begümhan'ın ağır derecede birden fazla engelli olduğunu ve ömrü boyunca bakıma ihtiyaç duyacağını söyledi. Bu bir şoktu benim için. Anında bütün ümitlerimi kaybetmiştim. Sonrasında çok ağladım ve nereye giderim ne yaparım bilemedim. Ailem ve arkadaşarımla bu konuda konuşmaya çalıştım ama beni tam anlamıyla kimse anlayamadı. Zaman zaman kendimi çok yalnız hissettim. Sürekli kendi kendime, devam etmelisin diye telkinde bulunuyordum - hem Begümhan hem kendim için.

**O zamanlar sana kim destek ve cesaret verdi?** Çocuk doktorumuz bize çok zaman ayırdı ve çeşitli terapiler öngördü. Fizik tedavinin ilk seansında terapist bana muayenehanesinde bulunan bir fotoğraf sergisini gösterdi.



**Yıldız Akgün**, 53 yaşında  
**Ferudun Akgün**, 56 yaşında  
Oğulları **Oğuzhan**, 30 yaşında  
Kızları **Begümhan**, 28 yaşında  
Gelinleri **İclal**, 27 yaşında  
Köpekleri **Kotti**, 12 yaşında

”

**Ben onun sayesinde bugün olduğum kişiyim. Onun aracılığıyla bana sunulan hayattan çok şey öğrendim.**



“



Sergide oyun oynayan birçok çocuğun fotoğrafları vardı. Bana dedi ki: “Bu çocuklar da senin kızın gibi benzer tanılarla bana geldiler.” Bu bana çok güç verdi. O an anladım ki: Bunun üstesinden biz de geleceğiz!

Begümhan şu an 28 yaşında ve bir dernekte çalışıyor. Onun varlığı hayatımda başıma gelebilecek en güzel şey. Ben onun sayesinde bugün olduğum kişiyim. Onun aracılığıyla bana sunulan hayattan çok şey öğrendim.

**Kızın oldukça kendi ayakları üstünde durabilen bir insan. Bu senin için başından beri önemli miydi ve onun bir gün tek başına yaşayabileceğini düşünebilir miydin?** Birçok kişi, engelli insanların pamuklara sarılması gerektiğini düşünüyor. Ben Begümhan'ı aynı fiziki standartlara sahip olmasa da her şeye katıl-

masına destek verdim. Kendisini dışlanmış hissetmesini istemedim. Bunlar bile benim için, onu serbest bırakmaya yönelik küçük adımlardı. İlerde tek başına yaşayacağını düşünce tabii ki bambaşka bir boyut. Biz ebeveynleri olarak geleceğini nasıl birlikte şekillendireceğimizi düşünüyoruz ve tabii ki kendi evinin olması da bunun bir parçası. Bağımsızlığa giden yolda ona destek olmak için gücüm olduğu sürece bu adımı atmalıyım diye kendime telkinde bulunuyorum.

Evela biz ailesi olarak onu serbest bırakmayı öğrendiğimizde kızımıza da kendi hayatı hakkında kendi kararları alabileceğinin hissini veririz. Biz bir gün öleceğiz, son ana kadar yanında olamayacağız. Bizim yapabileceğimiz ve hatta yapmamız gereken bunun alt yapısını onunla birlikte hazırlamaktır.



## Erken yönlendirme nedir?

Fiziksel ve ruhsal gelişimi kısıtlı olan çocuklar erken yönlendirme ile destek alabilirler. Erken yönlendirme örnek olarak; yürüme veya konuşma zorluğu çeken çocukların tedavisinde faydalı olur. Mesela konuşma terapisti çeşitli uygulamalar ile konuşmanın gelişmesine destek olur ve sizin çocuğunuza evde nasıl yardımcı olabileceğinizi açıklar.

Genelde erken yönlendirme bunun için kurulan destek noktalarında gerçekleşir. Bazen ev ziyaretleri de mümkündür. Eğer doktorunuz bu tedavi için sevk etmişse tedavi ücretsizdir. İltica başvurusu yapmış veya sığınmacı çocuklar da bu tedaviden faydalanabilirler.

## Daha fazla bilgiye buradan ulaşabilirsiniz

Erken yönlendirme noktalarından birine ulaşabilmek için çocuk doktorunuzdan bilgi alabilirsiniz. Ayrıca [fruehfoerdestellen.de](http://fruehfoerdestellen.de) adresinden de bulabilirsiniz. Başvuru formunu doldurduğunuzda erken yönlendirme noktası ve EUTB tarafından desteklenmiş olursunuz (→ Sayfa 23).



# İLTİCA, VARIŞ VE SOSYAL PEDIATRİ MERKEZİ YOLUYLA DESTEK

Bibo ailesi Irak-Kürdistanı'ndan geliyor ve 2015 senesinden beri Almanya'da yaşıyor. Baiz ve Fairoz Bibo söyleşimizde kızlarının hangi tıbbi tedaviyi gördüğünü ve Almanya'da nasıl desteklendiklerini anlatıyorlar.

## **Irak-Kürdistanı'nda nerede yaşıyordunuz?**

Suriye sınırında Rabia'ya yakın küçük bir köyde yaşıyorduk. 2014 senesinde IS (İŞİD) milisleri bölgemize geldiler. Onlardan kaçışımız sırasında Duhok'a geri döndük. Ailemizin bir kısmı hâlâ orada yaşıyor.

**Doaa'nın engelli tanısı ne zaman kondu?** Bir aylıkken aniden, hiçbir şey içmeden bütün gün uyumaya başladı. Bir doktora gittik ve orada Serebral Palsi tanısı konuldu.

Irak-Kürdistanı'nda devletin tıbbi olanakları savaştan önce de çok yetersizdi, çatışmalar yüzünden daha da kötüleşti. Tedavi göremiyorduk ve neredeyse hiçbir ilacı bulamıyorduk. Doaa o zamanlar ağır nöbetler geçiriyordu. Tahminimizce bu durumun kullandığımız ilaçlarla bağlantısı vardı. Duru-

mu her geçen gün kötüleşiyordu. Doktorlar yardım edilmezse öleceğini söylüyorlardı. Hiçbir şey yapamamanın çaresizliği dayanılmaz bir durumdu.

## **Almanya'ya kaçışınız esnasında neler yaşadınız?**

Kaçışımız bizi önce Türkiye'ye getirdi, o zamanlar giriş çıkışlar serbestti. Oradan Yunanistan'a, sonra Balkan rotası üzerinden Almanya'ya ulaştık. 15 gün boyunca yoldaydık. Yürüdük, Doaa'yı tekerlekli sandalyesi olmadığı için kucağımızda taşıdık.

Almanya'ya vardıkdan sonra Hannover'de bir kampa yerleştirildik. Akabinde Hollanda sınırına yakın bir bölgeye getirilip oradan Berlin'e sevk edildik. Allah'a şükür, orada kaldığımız kamp çok iyiydi. Çalışanları çok yardımseverdi. Orada 18 ay boyunca yaşadık.



**Fairoz Bibo**, 30 yaşında  
**Baiz Bibo**, 33 yaşında  
Kızları **Doaa**, 11 yaşında  
Oğulları **Bawar**, 7 yaşında



”

**İnancımız ve ailemiz bize kuvvet veriyor. Birlikte birçok şey yapıyor ve birbirimizi güçlendiriyoruz. Biz bir takımız. Kızımızı mutlu görmek, bizi her defasında umutlandırıyor.**

“



**Berlin'e gelişinizden sonra kızınız hemen tıbbi yardım gördü mü?** Bir arkadaşımız bizi bir hastaneye götürdü. Ama elimizde resmî belgelerimiz olmadığı için bizi başka bir hastaneye gönderdiler. Ancak oradan da geri çevrildik. Doaa'nın nereden yardım alabileceği hakkında hiçbir fikrimiz yoktu. Çok karmaşık bir durumdu. Tesadüf eseri yardım organizasyonunda çalışan bir doktor hanımla tanıştık. En kısa sürede resmî evraklarımızın tamamlanmasına ve böylece hastalık belgesi alabilmemize önayak oldu. Sonrasında sağlık sigorta kartı ve engelli kimliği de verildi. Şansımıza, bir sorun çıkmadı.

Sonrasında birçok doktora gittik ama hepsi tedaviyi reddetti. Sonunda bir doktor bulduk, o bizi SPZ'ye (Sosyal Pediatri Merkezi) havale etti. İlk randevumuzu kaldığımız yerde çalışan bir güvenlik görevlisinin yardımı ile aldık.

**Ana dilde hizmet veren kurum ve kuruluşlara erişme imkânı bulabildiniz mi?** Kaldığımız yerde bilgi edinebildiğimiz, farklı dillerde olan görüşme saatleri vardı. Ancak randevular

sırasında tercümanlık sorunu bugüne kadar devam ediyor. Bir tercüman bulup ücretini ödemek zor. Ayrıca randevuların ne kadar sürdüğünü tahmin etmek güç. Eğer şansın yoksa, sana tercümanlık yapacak kişi, sıra sana gelmeden orayı terk etmiş olur.

**SPZ'de hangi tetkikler yapıldı?** SPZ'de Doaa kapsamlı bir şekilde kontrolden geçti. Uzun süredir devam eden tedavi eksikliğinin sonuçlarının ciddi olduğunu bize açıkça ifade ettiler. Sağlık personeli ilaçların dozunu ayarladı ve bizim için bir tekerlekli sandalye ve bakım yatağı tahsis etti.

**Bugün itibari ile Doaa'nın durumu nedir?** Fizik tedavisi ve konuşma terapisi devam ediyor. Kısa bir süre önce yapay beslenmesi için bir mide tüpü takıldı. Doaa, odak noktası zihinsel gelişim olan bir okula gidiyor ve oradan ihtiyacı olan her türlü yardımcı gereçleri alıyor. Öğretmenleri ona karşı çok sevecen. Gördüğümüz desteklerden ötürü çok müteşekkirimiz.

## Sosyal Pediatri Merkezi nedir?

Doktorunuz, çocuğunuzun bir veya daha fazla alanda desteğe ihtiyacı olduğunu belirlerse, sizi bir Sosyal Pediatri Merkezi'ne (SPZ) sevk eder.

SPZ'de birçok uzman birlikte çalışmaktadır: Tıp doktorları, özellikle nörologlar ve psikologlar, ama aynı zamanda ergoterapi uzmanları, logopedi uzmanları veya fizik tedavi uzmanları. Uzmanlar, sizinle birlikte, çocuğunuzun en iyi nasıl desteklenebileceğini ve sizi, onu nasıl destekleyebileceğiniz hususunda bilgilendirirler.

## Daha fazla bilgiye buradan ulaşabilirsiniz

SPZ'de konsültasyon için doktorunuzdan bir sevk kâğıdı almanız gerekir. Sığınmacı veya ilticacı kişiler, erkenden ve örneğin, sosyal yardım ofisi ile istişare ederek, bir SPZ'de tedavi ihtiyacının gerekliliği taleplerini gerçekleştirebilirler.

SPZ'ler hakkında genel bilgileri bu adreste bulabilirsiniz: [www.dgspj.de/institution/sozialpaediatrische-zentren/](http://www.dgspj.de/institution/sozialpaediatrische-zentren/)



# DANIŞMANLIKTA ANLAYIŞ, EMPATİ VE GÜVEN

Nurhayat Tazegül iki çocuk annesi. Kızı Sevcan'ın Yumrulu Skleroz (*tuberous sclerosis complex*) ve epilepsi (sara) hastalığı var. Nurhayat, söyleyişimizde bize nereden tavsiye aldığından, tavsiye söz konusu olduğunda onun için neyin önemli olduğundan ve yalnız çocuk büyüten bir anne olarak kendi ihtiyaçlarından bahsediyor.

**Nurhayat, kızının engelli olduğundan haberdar olduğunda neler hissettin?** Doğumdan önce zaten biliyordum. Başta bunu kendime sorun yapmadım. Ama bebekken çok sık hastanede kaldı. Bu durum benim için zordu. Kızım için çok zaman ayırdım ve onun için en iyisini yapmaya çalıştım.

**Yardım talebin oldu mu?** Bakım Destek Merkezleri'ne ve derneklere danıştım. Bu danışmanlık, olanaklar hakkında genel bir bilgiye sahip olmama yardımcı oldu. Çocuğum ve kendim için önemli her şey hakkında fikir edindim, başvuru formları aldım.

**Bir konsültasyonda kendini ne zaman emin ellerde hissedersin?** İhtiyaçlarıma ve duruma cevap bulduğumda, herhangi bir vaka olarak değil de, beni bir insan olarak gördüklerinde. Danışmanlık hizmeti hem anne olarak beni hem de çocuğumu güçlendirmeli. Seviyeli bir iletişim istiyorum. Türkçe olmuş Almanca olmuş benim için fark etmiyor, ama farklı dillerde danışmanlık hizmeti sunulursa bu benim de hoşuma gider. Ayrıca korkularımın ciddiye alınmasını istiyorum. Bir yerden başka bir yere yollanmak istemiyorum. Bunu daha önce yaşadım, güvenim sarsıldı, üzücü ve cesaret kırıcıydı. Sanki beni dinlemiyorlardı. Şansıma,



**Nurhayat Tazegül**, 49 yaşında  
Kızı **Sevcan**, 26 yaşında



gittiğim diğer Danışma Merkezleri bana farklı davrandılar. Beni sadece bilgilendirmekle kalmadılar, ayrıca bana, boş zaman değerlendirme ve öz yardım konularında çeşitli etkinlikler de sundular. Danışmanlık hizmeti önemli, ancak benzer durumda olan insanlarla tanışmak da bir o kadar önem taşıyor. Diğer ebeveynlerle iletişimde olmam sayesinde kendimi artık yalnız hissetmiyorum, aksine anlaşılır olduğumu – hem de konuşmadan. Biz büyük bir aileyiz. Nereden destek göreceğimi biliyorum. Bu beni daha uyumlu ve daha endişesiz kılıyor. Birçok şey mümkün, her zaman bir yol bulunur!

**Bir anne olarak ne gibi ihtiyaçların var?** Çocuğuma tek başıma bakıyorum. Tam da bu yüzden diğer annelerle iletişime ihtiyacım var. Onlarla konuşmaya ve onların desteğine ihtiyacım var. Günlük hayatımda her şeyden tek başına sorumluyum. Bu her zaman kolay olmuyor. Ama, ne kadar bağımsızlaştığımı ve yükümün gittikçe hafiflediğini fark ediyorum. Eski eşim bizim için destek değildi, tam aksine. Onsuz, aile daha huzurlu, çok daha iyi durumdayız. Bu adımı attığım için çok mutluyum. Tabii ki bu işleri organize etmek için becerikli olmak lazım, ama bu da zamanla olur. Bugün iki çocuğum için bir menajer gibiyim. Bundan gurur duyuyorum ve kendimden çok eminim. Bu olumlu tutumum çocuklarıma da yansıyor. Ben iyiysem, onlar da iyi.







” Diğer ebeveynlerle iletişimde olmam sayesinde kendimi artık yalnız değil , aksine anlaşılır olduğumu hissediyorum – hem de konuşmadan. Biz büyük bir aileyiz. Nereden destek göreceğimi biliyorum. Bu beni daha uyumlu ve daha endişesiz kılıyor. Birçok şey mümkün, her zaman bir yol

bulunur!



### *EUTB nedir?*

Almanya’da engellilik konularında anonim hizmet sunan 500’ün üzerinde Danışma Merkezi vardır: Tamamlayıcı bağımsız katılım danışmanlığı (EUTB). EUTB ücretsiz ve bağımsız olarak tüm engelli insanlara, aynı zamanda onların yakınlarına danışmanlık hizmeti verir. İlticacı veya sığınmacı statüsünde olan insanlar da buraya danışabilirler. Danışmanlar örneğin sizinle, hangi haklardan yararlanabileceğiniz ve bu haklardan yararlanmak için nasıl başvuru yapmanız gerektiği hakkında görüşürler. Ayrıca devlet dairelerinde, sigorta veya sağlık sigortasında oluşabilecek sorunlarda yardımcı olurlar.

*Daha fazla bilgiye buradan ulaşabilirsiniz*

**Yakınınzdaki EUTB noktalarını aşağıda bulabilirsiniz:**

[www.teilhabeberatung.de/beratung/beratungsangebote-der-eutb](http://www.teilhabeberatung.de/beratung/beratungsangebote-der-eutb)

# ACI BİR KAYIPLA UĞRAŞMAK VE DANIŞMANLIKTA LİSAN EKSİKLİĞİNİN ÖNEMİ

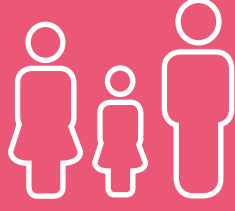
Aysel ve Yılmaz Zorlu bize, çocukları Can ve Lale'den bahsediyorlar. Lale'nin engelliliğinden nasıl haberdar olduklarını anlatıyorlar. Ayrıca destek teklifleri hakkında ve aile içerisinde babanın rolü üzerine konuşuyoruz.

**Çocuklarınızın engelli olduğunu nasıl öğrendiniz?** Oğlum dört aylıkken menenjit geçirdi. Sonrasında sol tarafı felç oldu. 2006 senesinde bir akciğer enfeksiyonu sebebiyle vefat etti. Kızımız Lale de Türkiye'de dünyaya geldi. Neredeyse bir sene sonra kendisinde, Spastik Serebral Palsi tespit ettiler. Türkiye'de herhangi bir tedavi uygulaması yoktu. Ayrıca konulan ilk teşhis de yanlıştı. Lale'nin hastalığının genetik bir temeli olduğunu sonradan öğrendik. Yedi yaşındayken bir de Epilepsi (Sara) hastalığı buna eklendi.

**Sizin için ilk zamanlarda zor olan neydi?** Kızımıza ne olduğunu bilememek ve ona

yardımcı olamamak. Çevremizden gelen negatif yorumlar, gereksiz sorular bize hayatı daha da zorlaştırdı. Bu bizi çok üzdü. Cesaret verici sözler, daha ziyade engelli çocuğu olan annelerden gelmekteydi.

Önemli nedenlerle kocam Türkiye'ye gitmek zorunda kalınca, birden iki çocukla tek başıma kaldım. Bu benim için çok zor bir dönemdi. Hiçbir desteğim yoktu. Kendi kendime: "Aysel kendini toparlamalısın, iki çocuğun var ve onların sana ihtiyacı var. Bunu başarmalısın" dedim. İşte böyle oldu. Kendimi toparladım, başardım. Üç buçuk sene çocuklarla bir başıma kaldım. Oğlum sık sık hastanedeydi. Buna rağmen güzel bir dönem geçirdik. Her anın keyfini



**Aysel Zorlu**, 52 yaşında  
**Yılmaz Zorlu**, 62 yaşında  
Kızları **Lale**, 35 yaşında



”

Edindiğimiz birçok bilgi sayesinde bugün yönümüzü daha iyi tayin edebiliyoruz, haklarımızın bilincindeyiz ve kendi kararlarımızı kendimiz verebiliyoruz.

“



çıkardım. Eşim tekrar aramıza döndüğünde, çocuklarımızla birlikte ilgilendik. Bu çok güzeldi. Çocuklarımızla beraber geçirdiğimiz her an için çok müteşekkirimiz.

**Destek gördünüz mü?** İletişim ve danışma noktalarının desteğini talep ettik.

**Sizin için özellikle yararlı olan nedir?** Ana dilimiz Türkçede bir istişare olursa, bunun bize çok yardımı olur. Kendimizi ifade etmemiz, açılabilmemiz, rahatsız edici zor şeyler üzerine konuşabilmemiz daha kolay olur. Ayrıca bütün aile fertlerinin bu konuşmalara dahil edilmesi, değişik seçeneklerin sunulması bizim açımızdan iyi olur. Edindiğimiz birçok bilgi sayesinde

bugün yönümüzü daha iyi tayin edebiliyoruz, haklarımızın bilincindeyiz ve kendi kararlarımızı kendimiz verebiliyoruz.

**Yılmaz, birçok baba, konu çocuk yetiştirmek olunca geri planda kalıyor. Diğer babalara ne gibi tavsiyelerin var?** Baba ve anneler, çocukları ile birlikte toplum içine çıksın. Biliyorum, bazı babalar çocuklarının engelli olmalarını kabullenmekte zorlanıyor, utanıyorlar veya bu durumun onlar için bir ceza olduğunu düşünüyorlar. Ancak beni daha da güçlendirdi. Eşimle beraber bu hususlarda bilgi sahibi olmak ufkumu genişletti. Her engeli şimdi birlikte aşıyoruz, bu sayede her şey daha kolay olacak.

## Tıbbi konsültasyon nedir?

Bir doktor muayenehanesini ziyaret etmek oldukça zorlayıcı olabilir, ilticacı ve sığınmacı insanlar için kısıtlamalar da söz konusu olabilir. Kendi dilinizde konuşan doktorlar, engellilere uygun muayenehaneler veya Alman sağlık sisteminde size yol gösteren, yardımcı olan danışmanlar, büyük bir kolaylık sağlayabilirler.



## Daha fazla bilgiye buradan ulaşabilirsiniz

Web sayfalarından veya Sağlık Sigortası Hekimleri Derneği'nin uygulaması (App) sayesinde kendi dilinizde konuşabileceğiniz doktorları ve engellilere göre düzenlenmiş muayenehaneleri bulabilirsiniz.

- İnternet sayfası: [kbv.de/html/arztsuche.php](http://kbv.de/html/arztsuche.php)
- Uygulama: 116117-App

## Sağlık konuları ile ilgili danışmanlık hizmeti

Bağımsız Hasta Danışma Servisi'nden (UPD) sağlık sorunları hakkında ücretsiz ve anonim olarak tavsiye alabilirsiniz. Danışmanlık; Arapça, Türkçe, Rusça ve Almanca dillerinde sunulmaktadır. Daha fazla bilgiye buradan ulaşabilirsiniz: [www.patientenberatung.de](http://www.patientenberatung.de).

- Arapça danışmanlık: 0800 33221225
- Türkçe danışmanlık: 0800 0117723
- Rusça danışmanlık: 0800 0117724

# KAÇIŞ, ENGELLİLİK VE AİLELER İÇİN DANIŞMANLIK HİZMETLERİ

Anas Alismaeel, inşaat mühendisi ve Sawsan Mahmood, biyoloji öğretmeni, 2015/2016 kışında iki oğulları ile birlikte Irak'tan Almanya'ya kaçtılar. Büyük oğulları Aymen'de doğumdan itibaren otistik ve kognitif bozukluk rahatsızlığı var. Kaçış esnasında Anas, sinir sistemi iltihaplanması, yani çoklu Skleroz (MS) hastalığına yakalandı. Anas ve Sawsan bize kaçışlarını, Almanya'da aldıkları tıbbi tedaviyi ve bugün ne durumda olduklarını anlatıyorlar.

**Irak'taki son zamanlarınızda durumunuz nasıldı, Sawsan?** 2014 ve 2015'de olaylar daha kötü ve daha tehlikeli olmaya başlamıştı. Arzumuz, güvenli bir yaşam ve savaş olmayan bir hayattı. Bu sebeple Almanya'ya kaçmaya karar verdik. Aslında önceden Ürdün'e taşınmıştık ve sonra Irak'a geri döndük. Avrupa'ya kaçışımızdan önce dört ayrı ilde yaşadık, hep güvenli bir yer arama peşindeydik. Oradan oraya savrulmamız, akıl sağlığımıza büyük bir yükü.

**2015'te Avrupa yolu maceranız başladı. Anas, kaçışınız sırasında neler yaşadınız?** Önce Türkiye'ye geldik. Genelde o zamanlar

kaçış rotası Türkiye'den deniz yolu ile Yunanistan'aydı. Kaçışımız travmatikti. Bugün olanları düşününce sanki bir filmmiş gibi geliyor bana. Yunanistan'a ulaşabilmek için beş teşebbüste bulunmak zorunda kaldık. Birçok kez Türk Polisi tarafından tutuklandık. Sonunda başardığımızda Almanya'ya varabilmemiz için iki hafta daha geçti. Aymen yürüyemediğinden kucağımızda taşıyorduk. O zamanlar yardımcı araç gereçlerimiz yoktu. Durumumuz çok acıklıydı. Oğlumuz etrafında olup biteni anlamıyordu. Büyük bir bunalımdı onun için. Kaçışımızın ortasında birdenbire kendimi kaybettim. Bir anda dünyam durdu.



**Sawsan Mahmood**, 37 yaşında  
**Anas Alismaeel**, 45 yaşında  
Oğulları **Aymen**, 12 yaşında  
Oğulları **Seraj**, 10 yaşında  
Kızları **Maria**, 6 aylık



Oradan itibaren Aymen'i, Sawsan ve bizimle birlikte yolda olan insanlar taşıdı.

**İlk kendini kaybettiğinde içinden neler geçiyordu?** İlk başta çok yorgun olduğumu düşündük ama durumumda düzelme olmadı. Bugün biliyorum ki bunlar çoğul Skleroz ( MS) hastalığının ilk belirtileriymiş. Gerçekte ilk tanı bir sene sonra konulacaktı.

**Almanya'ya varışınızda neler yaşadınız?** Önce Münih, sonra Leipzig ve nihayetinde Berlin'e vardık. İlk kaldığımız barınakta özel

hayatımız yoktu. Şansımıza başka bir konuta geçebildik ve sonunda kendi evimize bile taşınabildik. Bu bize çok iyi geldi ve daha çok istikrar sağladı. Özellikle Aymen için gününün tutarlı rutinde olması çok önemli.

**Almanya'da Aymen için tıbbi destek nasıldı?** Aymen doğduğu andan itibaren engelliliğinden haberimiz vardı. Ürdün ve Irak'ta doktorlar muayene ettikleri halde kesin tanı Almanya'da konuldu. Geldiğimiz ilk aylarda her şey çok karmaşıktı. Kaçışımız ve sürekli yer değiştirmemiz onu huzursuz etti ve üstüne Ay-

”

**Değişik basamaklarda aldığımız destek için çok müteşekkirim. Anas ve Aymen'in durumları ne olursa olsun, hislerim şudur ki, bana yardımcı olabilecek ve sırtımı güçlendirebilecek birilerine her an ulaşabilirim.**

“



men kaldığımız yerdeki çalışanlar tarafından yanlışlıkla engelli olmayan çocuk olarak sınıflandırıldı. İki ay boyunca hiçbir destek görmedim. Çocuğumuzun bakımı için baskı yaptıktan sonra bizi yetkililere gönderdiler. Nihayet tıbbi bakım elde etmiştik. Ancak hastanelerin kapasitesi doluydu, üstüne üstlük dil engeli olması ve daha tanısı konmamış MS hastalığım her şeyi bu bağlamda zorlaştırıyordu. Şansımıza Arapça konuşan çalışanları olan bir İletişim ve Danışma Merkezi bize yoğun bir destek sağladı.

**Sawsan, Aymen bugün nasıl?** Durumu oldukça düzeldi. Odak noktası ruhsal ve fiziksel gelişim olan bir okula gidiyor ve bazı arkadaşlar da edindi. Okula severek gidiyor. Boş zamanlarında onunla birebir ilgilenen bir kişi bize

destek oluyor. Onunla kısa gezilere gidiyor. Toparlayacak olursak tıp alanında çok destek alıyoruz ve gençlik bürosu aracılığı ile Otizm uzmanı bir kişi tayin edildi. Aymen'in becerilerinin gelişmesi için bizi destekliyor. Bugün Aymen günlük bir programa sahip, çok daha dengeli ve hayata daha dolu katılabiliyor. Değişik basamaklarda aldığımız destek için çok müteşekkirim. Anas ve Aymen'in durumları ne olursa olsun, öyle hissediyorum ki, bana yardımcı olabilecek ve sırtımı güçlendirebilecek birilerine her an ulaşabilirim.

**Diğer ailelere tavsiyen var mı?** Hayatın tadını çıkarmak. Gündelik hayatta karşımıza neler çıksa da güzel şeyler yaşamak adına, boş zamanları beraber şekillendirmek çok önemli. Ailemi mutlu görmek bana güç veriyor.





## *Eğitim (Yetiştirme) ve Ebeveyn Danışmanlığı nedir?*

Çocuklarınızı büyütürken kendinizi bunalmış hissediyor musunuz? Bu yüzden sıkça tartışmalar oluyor mu? Almanya genelinde çocuğunuzun yetiştirme ve gelişmesinde veya aile içi problemlerde sorularınızı cevaplayabilecek ve yardımcı olabilecek danışmanlık hizmetleri mevcut. Bu danışmanlıklar genelde ücretsiz olup isteğe göre anonim ve değişik dillerde de hizmet veriyor.

## *Daha fazla bilgiye buradan ulaşabilirsiniz*

“Soruna karşı numara” adlı ebeveyn hattı anlaşılabilir ve anonim danışmanlık veriyor. Bu hattı ücretsiz kullanabilirsiniz.

**bke.de** adresinden yakınınızdaki Eğitim (Yetiştirme) ve Ebeveyn Danışmanlıklarını bulabilirsiniz. Ebeveyn ve gençler bu adreste çevrim içi danışmanlık da alabilirler. Oturum hakkınızın durumu ne olursa olsun Gençlik Bakanlığı da sizi birçok konu ve problemlerde destekler ya da size yakın Danışma Merkezi'ne yönlendirir.

Sorun'a karşı numara

Eğitim (Yetiştirme) ve Ebeveyn Danışmanlığı

0800 1110550

bke.de

# TIBBİ KONSÜLTASYON SAYESİNDE BİLGİ VE ÖZGÜVENİ GÜÇLENDİRME

Sevil Rüzgar dört kız annesi. Büşra ve Zeynep'e okul yıllarında engellilik tanısı konuldu. Sevil bize, iletişimin ne kadar önemli olduğunu, hangi engellerle karşılaştığını ve nelerin kendisini destekleyip güçlendirdiğini anlatıyor.

**Sevil, kızlarının engelli olduklarını geç safhada mı öğrendin?** Büşra'yı okula yazdığımda bana, öğrenme hızında sorun olduğu ve bu yüzden **engelli, engelsiz tüm çocukların birlikte eğitim gördükleri bir okula** (→ Sayfa 67) devam etmesi gerektiği söylendi. O zamanlar sık sık kustuğundan düzenli olarak çocuk doktoruna gidiyorduk. Her seferinde doktor beni teselli edip Büşra'nın şikayetlerinin geçeceğini söylüyordu.

**Doktor ile iletişiminizden bize bahsedersiniz?** Almancayı iyi bilmediğimden onunla konuşmak bana zor geliyordu. Bana tercümanlık yapacak birini buldum. Bu genelde kendi çevremden bir kişi oluyordu. Daha sonra öğrendim ki başka imkanlarım da varmış. Mesela, randevularım için tercümanlık isteyebilirmişim.

Her şeyin tercüme edilmesi benim için büyük sorundu. Doktorla birebir, tanı ve tıbbi önlemler hakkında bilgi alışverişi yapamıyordum. Sürekli kendi kendime, ne kadar doğru tercüme edildiğini soruyordum ve yanlış anlaşılma veya bir şeyleri gözden kaçırmaktan çok korkuyordum.

**Bu durum nasıl değişti?** Küçük kızım Zeynep'in doğumundan sonra, çocuk doktorumuzu değiştirdim. Onunla ana dilim Türkçe ile konuşabiliyordum. Bir kontrol esnasında Zeynep'te bazı anormallikler saptadı. Bana diğer çocuklarım hakkında soru sordu ve ben ona Büşra ile yaşadıklarımızı ve önceki doktorun bana söylediklerini anlattım. Bunun üzerine Büşra ile birlikte muayenehaneye çağırıldım. Çocuk doktoru detaylı bir muayeneden sonra bana



**Sevil Rüzgar**, 54 yaşında  
**Hanifi Rüzgar**, 58 yaşında  
Kızları **Büşra**, 28 yaşında  
Kızları **Zeynep**, 20 yaşında



”

Bugün ne çaresizim ne de üzgün. Kızlarıma baktıkça hayatlarının yeşerdiğini görüyorum. O kadar çok yaşama arzusu, sevgi ve yaşama sevinci yayıyorlar ki!

“



Büşra ve Zeynep'in zihinsel engelli ve kronik bir hastalıkları olduğunu bildirdi. Bu durumla yaşamayı öğrenmeliymişim.

**O anda neler hissettiğini hala hatırlıyor musun?** Ben bunu kesinlikle tarif edemem. İnanmak ve kabullenmek istemiyordum. Büyük iki kızım da bir engellilik söz konusu olmadığı için küçük kızlarımda da böyle bir şeyin olabileceğini tahmin etmemiştim. Her şey yıkıldı o anda. Beni anlayacak, korkularımı ve endişelerimi paylaşabileceğim kimsem yoktu. Sık sık kendime soruyordum; neden ben? Uzun bir süre bunalımdaydım.

**O zamanlar destek gördün mü?** Başta hayır, bilgi de alamıyordum. Tesadüf eseri Berlin'de, Danışmanlık ve İletişim Merkezi olan iltica etmiş

engelli insanlara ve yakınlarına danışmanlık yapıp destek hizmeti sunan MINA – Leben in Vielfalt e. V. derneğinden haberim oldu. Orada engelli çocuklu aileleri tanıdıktan sonra kızlarımda engelliliğini kabullenebildim. Benim için önemli olan yalnız olmadığımı bilmemdi. Belli bir zaman sonra kendime olan güvenim daha da artmıştı. Daha çok bilgi edindikçe, daha güçlü oluyordum ve bunu gösterebiliyordum da. Bunu diğer aileler ile kurduğum iletişim ve fikir alışverişine borçluyum. Devam etmem için beni cesaretlendirdiler ve olayları olumlu görme ve buna göre hareket etme gücü verdiler.

Bugün ne çaresizim ne de üzgün. Kızlarıma baktıkça hayatlarının yeşerdiğini görüyorum. O kadar çok yaşama arzusu, sevgi ve yaşama sevinci yayıyorlar ki!



*Daha fazla bilgiye buradan ulaşabilirsiniz*

Bazı eyaletlerde, mülteciler ve/veya engelliler için ücretsiz tıbbi tercümanlık sağlayan modeller vardır. Ek olarak, giderek daha fazla doktorlar insanları ana dillerinde tedavi ediyorlar (→ Sayfa 27). Doktorunuzdan, yerel EUTB'den (→ Sayfa 23) veya yerel mülteci organizasyonlarından yerinde tıbbi tercümanlık hakkında bilgi edinebilirsiniz.

## *Tıbbi tercümanlık ne demek?*

Bazı engelli insanlar tıbbi tedavi görmek zorundalar. Almancası iyi olmayanlar sık sık iletişim sorunu yaşıyorlar. Sadece nadir durumlarda hastaneler ya da doktorlar tercümanlık sunuyorlar çünkü sağlık sigortası bundan dolayı doğacak masrafları karşılamıyor.

## *Hangi finansman seçenekleri var?*

18 ayın altında oturumu olan ilticacı ve sığınmacı kişilerin başvuru halinde tıbbi tercümanlık masraflarını Sosyal Yardım Dairesi karşılayabilir. Belirli koşullarda, temel sosyal yardım veya ALG II ( İşsizlik Yardımı) alan kişiler için tıbbi dil tercümanlık masrafları da karşılanabilir. Başvuru kısmen zahmetlidir ve yetkili makam başvurunun reddedilmesine veya onaylanmasına karar verir. Bu nedenle hem başvuru için hem de olumsuz bir karara karşı önlem almak için destek aramak faydalı olabilir.



**Birlikte çok şey yapıyoruz.**

**Resim yapıyoruz, dans ediyoruz, müzik dinliyoruz. Bu bize neşe veriyor.**

# BİRLİKTE ÖĞRENMEK, BİRLİKTE BÜYÜMEK

Sevgi Erkabalıcı üç çocuk annesi. En büyük oğlu Samet'te Trizomi 21 (Down Sendromu) var. Bize Samet'in engelliliğini nasıl kabullendiğini, bir anne olarak deneyimlerini ve onu nelerin güçlendirdiğini anlatıyor.

## **Sevgi, Samet'in engelliliğini ne zaman öğrendin ve o an kendini nasıl hissettin?**

Doğumdan hemen sonra. Önce karmaşık duygular içindeydim: Bir tarafta anne olmanın sevinci vardı, diğer yanda bundan sonra neler olacağının belirsizliği vardı. Kendime gelip toparlanmam 7 ayımı aldı. Engelliliğin ne anlama geldiğini bilmiyordum çünkü hiçbir tecrübem yoktu.

**Ondan sonra nasıl devam etti?** Farklı terapiler ile başladık. Oğlumun bu sayede özgüveninin arttığına şahit olunca ben de güçlendim. Hatta sevinçten ağlıyordum bazen. Doktorlar bu gelişmeyi hesap etmediklerinden dolayı bana da başlarda fazla umut vermemişlerdi. Ama Samet ve ben her şeyi başarabileceğimizi ispatladık.

## **Tek başına bir anne olarak ne gibi tecrübeler edindin?**

Çok zorluklarım oldu, bütün yük benim üzerimdeydi. İki küçük oğlum bana destek çıktılar, bunun için müteşekkirim. Bu sanıldığı gibi kolay olmadı, tam aksine.

## **Seni güçlendiren ne oldu?**

Başında çok içime kapanıktım ve kendime güvenim azdı. Tesadüf eseri Danışma ve İletişim Merkezleri'nin öz yardım ile ilgili hizmetlerinden haberim oldu. Bunun üzerine engelli çocukları olan diğer anneler ile tanıştım. Onlarla anadilim Türkçe ile fikir alışverişinde bulunabiliyordum. Gruplar içinde birbirimizi karşılıklı destekliyoruz ve bilgilerimizi aramızda paylaşıyoruz. Başlangıçta bu benim için yeni ve alışık olmadığım bir ortamdı, ama çabucak güven kazandım ve fazla söze gerek olmadan anlaşıldığımı hissettim.



**Sevgi Erkabalıcı, 51 yaşında**  
**Oğlu Samet, 26 yaşında**



Gruplar sayesinde haklarım ve imkânlarım ile ilgili çok şey öğrendim. Bugün bile yeni bir şeyler öğreniyorum. Bu aramızda oluşan birlik duygusu ve dostluklar beni çok güçlendirdi, genel olarak daha pozitifim. Çevremde de bu fark ediliyor. Arkadaşlarım artık eskisinden çok farklı davrandığımı, çok daha özgüvenli ve güçlü olduğumu söylüyorlar. Ve bunu çocuklarıma aktarıyorum.

**Samet bugün neler yapıyor?** Samet, şimdi yeterince bağımsız. Engelliler atölyesinde çalışıyor (→ Sayfa 71), ve bir kız arkadaşı da

var. Onun adına çok seviniyorum. Onun hayattan zevk aldığını görmek beni çok mutlu ediyor.

**Samet'in ilerde tek başına yaşadığını düşünebiliyor musun?** Annelik duygularım bana başka şeyler söylese de başkaları ile ortaklaşa bir evde kalabilir. Ama sonsuza kadar yanında olamayacağım, bir kez daha bu yüzden ev yaşamına bir alternatif bulmak için şimdiden birlikte çalışmamız ve onun bir gün bensiz destekli yaşam kolektifinde yaşamasını sağlamamız önemli.



”

Başka annelere de cesaret vermek istiyorum, yardımların farkına varsınlar, kendilerini bilinçlendirsinler. Ne kadar bilgi sahibi olursanız, hem kendinizin hem çocuklarınızın haklarını o kadar iyi kullanabilirsiniz.

“

### *Öz yardım nedir?*

Almanya'da 100.000 civarında neredeyse her tür engellilik ve kronik hastalıklara destek veren öz yardım grupları var. Gruplar, doğrudan ilgili kişi veya yakınları tarafından organize edilir, fikir alışverişinde bulunmak ve birbirlerini desteklemek için bir yer sunarlar. Çoğu gruplar ayrıca politize olup engelli kişilerin hayatlarını kolaylaştırmak için çalışırlar.

### *Daha fazla bilgiye buradan ulaşabilirsiniz*

Uygun yerel grupları “Öz yardım Gruplarının Teşvik ve Desteklenmesi için Ulusal İletişim ve Bilgi Merkezi” (NAKOS) web sitesinde arayabilirsiniz. NAKOS ayrıca yeni bir öz yardım grubu kurmanıza yardımcı olacaktır.

[www.nakos.de](http://www.nakos.de) Tel. 030 31018960 [selbsthilfe@nakos.de](mailto:selbsthilfe@nakos.de)



# İZOLASYONDAN KURTULMAK VE TIBBİ YARDIM TALEP ETMEK

Çoğu ebeveynler bilir ki kaliteli tıbbi tedavi ve danışmanlık almak zordur. Nilüfer Sever bize kızı Kayra ile yaşadıklarını, hangi engellerle karşılaştıklarını ve bunu nasıl atlattıklarını anlatıyor.

**Nilüfer, hamileliğinde ve kızın Kayra'nın doğumunda neler yaşadın?** Hamileliğim sorunsuz geçti ama doğum esnasında komplikasyonlar yaşandı. Müdahale için hastanede saatlerce beklemek zorunda kaldım. Kayra acil sezaryen ile dünyaya geldi. O ana kadar zaten birkaç saat oksijensiz kalmıştı, tekrar canlandırılması gerekiyordu ve yoğun bakıma alındı. Benim için önemli olan yaşamasıydı. Ne hortumların ne de kabloların farkındaydım: Sadece yanında olmak istiyordum. Birçok muayeneye rağmen doktorlar bize komplikasyonların olası sonuçları hakkında bilgi vermedi. Ancak üzerlerine gittiğimizde eşime "hepsi de olabilir, hiçbir şey de olmayabilir" dediler. Bu bizim için büyük bir şoktu!

Üç hafta sonra hastaneden taburcu olduk. İlk başta evde çok zordu. Ailemiz perişan oldu. Çevremizdeki çoğu insanlar bize sırtını döndü,

aile içinde gerginlikler yaşandı. Kendi içimde terkedilmiş ve izole edilmiş hissettim. Kederimi sadece yalnızken yaşayabildim.

**O zamanlar sana kuvvet veren bir şey oldu mu?** Kimi zaman fizyoterapi desteği ile yavaş yavaş kendimi toparladım. Ebeveynler için çevrimiçi forumlarda, sahip olabileceğimiz destek seçenekleri ve yetkileri hakkında ve ayrıca boş zaman etkinlikleri hakkında bilgi aradım. Daha fazla bilgi edinmek ve aktif olmak istedim.

**Kayra'nın tıbbi danışmanlığı nasıl devam etti?** Hastane bizi çocuk doktorumuza ve SPZ 'ye (Sosyal Pediatri Merkezi → Sayfa 19). yönlendirdi. Kayra orada sadece gözlem altına alındı. Terapinin altı ayda değil, hemen başlamasını dilerdim.



**Nilüfer Sever**, 44 yaşında  
**Bora Sever**, 44 yaşında  
Kızları **Lara**, 12 yaşında  
Kızları **Kayra**, 9 yaşında  
Kızları **Lina**, 3 yaşında

**Bilgi ve ipuçlarının aktarılmasının yanı sıra engellilik ile ilgili eğitimin ve katkının şansa bırakılmamasını diliyorum. Ebeveynler için bilgiler anlaşılabilir ve kolay erişebilir olmalı.**

**Sadece haklarının bilincinde olan ebeveynler bunları uygulamaya geçirebilirler.**



Kayra'nın sara nöbetleri başlayınca tesadüfen nöropediatride uzmanlaşmış, aynı zamanda bir epilepsi merkezinin de başkanı olan ve özellikle nöbet bozukluklarının tedavisinde uzman olan bir pediatri uzmanı hakkında bilgi edindik. Kızımı tedavi etmesi için elimden geleni yaptım. Almanya'da doktorunuzu seçme hakkınız var ve benim için önemli olan kızımın en iyi tedaviyi görmesidir. Bu doktordan bugün de değerli bilgiler alıyoruz.

**Kızının tedavisi için her daim uğraştın, öyle mi?** Evet. Ancak istediğimiz tıbbi tedaviyi almamız birkaç yıl sürdü. Ama buna değdi. Sık sık doktorlarla tartıştım ve onların kararlarına karşı çıkmak zorunda kaldım. Başta tıp personelinin her şeyi bildiğini sanırdım ama anladım ki hiç öyle değildi. Kızıma düzgün davranılmadığında tedavi esnasında araya girmeyi de öğrendim.

**Kayra bugün nasıl, ne yapıyor?** Odak noktası zihinsel gelişim olan bir okula devam

ediyor; ondan önce bir entegrasyon kreşine gitti. Okulda kendini çok iyi hissediyor. Kendi imkanları dahilinde ilerlemesi sağlanıyor.

Kayra'nın kız kardeşleri ile arası çok iyi. İlk zamanlarda bir hemşire bana "Diğer kız kardeşini ihmal etmeyin" demişti. Bu benim için çok değerli bir nasihatti!

**Aile içindeki durumlarda bir değişiklik oldu mu?** Eşim artık daha çok ilgileniyor, aldığımız kararlarda daha çok katılıyor. Ayrıca yardımcı malzemeleri için istek başvurularında da destek oluyor. Teminatı zahmetli olduğu için, bu çok iyi oluyor. Birlikte son çıkan yardım malzemeleri hakkında bilgi almak için rehabilitasyon fuarlarını dolaşıyoruz. Bu malzemelerin sunumunu izleyebiliriz ve uzmanından onlara ulaşabilmemiz için yapmamız gereken başvurular hakkında ipuçları ve püf noktalarını öğrenebiliriz. Son senelerde aile içinde dokunma korkularını da atlatmayı başardık. Bugün ailemiz arkamızda.

## *Yardımcı malzemeler nedir ve başvuru nasıl yapılır?*

Yardımcı malzemeler, bedensel işlevlerdeki eksikliklerin yerini alır veya destek sağlar. Bazıları destekler, kimisi stabilize eder. Örneğin, ortopedik ayakkabı. İşitme aletleri ve tekerlekli sandalyeler de bu gibi yardımcı malzemeler sayılır ya da görme engelli insanlara yardımcı gereçler de bu kategoridedir.

Yardımcı malzemeleri çocuğunuzun doktoru reçeteleyebilir. Çoğu sağlık sigortaları bunların masrafını karşılar.

İltica sürecinde veya sığınmacı olan ve 18 aydan daha kısa bir süredir Almanya'da bulunan kişiler de yardım malzemeleri alabilirler. Ancak bazı eyaletlerde yardımlar için sosyal yardım dairesine başvurulması gerekir. Hem başvuru için hem de olumsuz bir karar durumunda karara karşı çıkmak için destek almak faydalı olabilir.

## *Daha fazla bilgiye buradan ulaşabilirsiniz*

Bir yardımcı malzemede karar kılmadan önce birkaç çeşitlerini denemekte fayda var. Bu tür malzeme satan mağazalar veya tıbbi malzeme mağazalarındaki uzmanlardan bilgi alabilirsiniz.

# KAÇIŞ, TIBBİ KONSÜLTASYON VE ENGELLİ KİMLİK KARTI

Faeik Said ve Fayhaa Mohammad oğulları Mohammed ile Suriye'den kaçtılar. Almanya'da birlikte yeni bir hayat kurmadan önce uzun süre ayrı kaldılar. Bize, Mohammed'in tıbbi bakımını anlatıyorlar ve Alman destek sisteminin sayesinde günlük hayatlarının nasıl değiştiği hakkında bilgi veriyorlar.

**Fayhaa, Mohammed'in doğduğu zamandaki koşullar nasıldı?** Hamileliğimin iyi bir seyri vardı. Oğlumun engelli olmasının sebebi Suriye'de az gelirli insanların iyi bir tıbbi bakım alamamaları. Bize oğlumuzun sezaryen ile dünyaya gelmesinin daha doğru olacağını söylediler. Ancak sezaryen yapılmazsa ne gibi sonuçlar doğuracağını anlatmadılar. Bu prosedür için paramız yoktu, ama sonuçlarından haberdar olsaydık, parayı toplamak için elimizden gelen her şeyi yapardık.

**Mohammed doğumdan sonra tıbbi tedavi gördü mü?** Hastanede, doğum esnasında eksik ve hatalı malzeme ve müdahale yüzünden oksijen yetersizliği ve beyin kanaması tespit edildi; bu yüzden oğlum engelli. Durumu sta-

bilize olunca artık eve gidebilirdik. Şansımıza, iki gün sonra hastane bombalandı! Çok korkmuştuk, sokağa çıkmaya korkuyorduk, dolayısı ile doktora da gidemiyorduk. Mohammed'in çok ağrıları vardı, gece gündüz ağlıyordu. Kaçmaya karar verdik, Suriye'de açlık, acı ve ölümün haricinde bir şeyimiz kalmamıştı.

**Faeik, Almanya'ya nasıl geldiniz?** Ben Balkanlar üzerinden geldim. Kasım 2014'ten beri Almanya'da yaşıyorum. Savaş daha da artınca Fayhaa ve Mohammed benden dokuz ay sonra Türkiye'ye kaçtılar. Ancak çok daha sonra aile birleşimi yoluyla Almanya'ya giriş yapabildiler. Neredeyse üç sene ayrı kaldık ve sadece telefonlaşabiliyorduk.



**Fayhaa Mohammad**, 30 yaşında  
**Faeik Said**, 42 yaşında  
Oğulları **Mohammed**, 10 yaşında  
Oğulları **Noah**, 4 yaşında



**Fayhaa, Türkiye'deki durumunuz nasıldı?**  
Mardin şehrinde oturuyorduk. Bizim gibi Kürtçe konuşan komşularımız bize destek oldular.

Oğlumun yoğun bakımı nedeni ile içimize kapanmıştık. 2016'da aile birleşimi işlemleri için İstanbul'a gitmek zorundaydık. Mohammed orda çok hastalandı ve hastanede te-

davi edilmek zorunda kaldı. Benim gibi aile birleşiminden dolayı İstanbul'da bulunan diğer kadınlar ile birlikte özel bir yerleşkede kalıyorduk. O zamanlar tekerlekli sandalye gibi yardımcı araç gereçlerimiz yoktu. Bir yere gitmek zorunda kaldığımızda Mohammed'i kucağımda taşıyordum. Türkiye'de bize Tıbbi bakımdan destek çıkan yardım dernekleri

”

Buraya geldiğimizden beri,  
Muhammed gibi çocukların yer aldığı bir  
toplumun mümkün olduğunu gördük.

“



vardı. Devlet hastaneleri bizim için ücretsizdi ama uzman doktor tedavisini kendimiz karşılamak zorundaydık ve bu yüzden borca girdik.

#### **Almanya'ya geldiğinizden beri neler değişti?**

Eskiden en temel ihtiyaçlarımızdan yoksunduk. Burada tıbbi tedavi ve yardımcı malzemelerine sahip olma olanağımız var. Günlük rutinimiz sakin ve düzenli. Ben dil okulundayken eşim Mohammed'in okuldan sonra bakımı ile ilgileniyor. Ona yemek hazırlıyor, onu yıkıyor ve onunla oynuyor. Haftada birkaç kez, Muhammed sosyal görevlisiyle kısa gezilere çıkıyor. Dışarı çıkmayı, müzik dinlemeyi ve hareket et-

meyi seviyor, ayrıca küçük kardeşi ile beraber olmayı seviyor, onu çok mutlu ediyor.

Suriye'de bu hayattan mahrum kalacaktı. Orada şöyle söyleniyordu: "Çocuk hasta." Sanki değersizmiş gibi. Almanya'da ise çok fazla olanak ve destek var. Engelli kimlik kartı çok pratik. Günlük yaşamı kolaylaştırıyor. Örneğin, trene bineceğimiz zaman Deutsche Bahn'a bildiriyoruz. Onlar tekerlekli sandalyeyi bizim için kompartımana kadar taşıyorlar. Daha önce bu kadar destek alacağımızı tahmin etmezdik. Buraya geldiğimizden beri, Muhammed gibi çocukların yer aldığı bir toplumun mümkün olduğunu gördük.



## Engelli kimlik kartı nedir?

Engelli insanlar, örneğin ilaç veya yardım malzemeleri için genellikle daha fazla harcama yapmak zorundalar. Engellilikten kaynaklanan dezavantajların telafisi için engelli kimlik kartı vardır. Kimlik kartı, yetkililere engelliliğin kanıtı olarak hizmet eder ve indirimler sağlar. Engelliliğin türüne ve derecesine bağlı olarak farklı indirimlerden faydalanılır.

Engelli kimlik kartı , işyerinde ek haklar, örneğin daha fazla tatil veya işten çıkarılmaya karşı özel koruma, sağlar. Ayrıca, örnek olarak, hayvanat bahçesi veya yüzme havuzu gibi yerlerde indirim sağladığı gibi toplu taşımadan da daha ucuz veya ücretsiz faydalanabilir.



## Engelli kimlik kartı için nereye başvurmalıyım?

Kimliği çıkarmak için, Sosyal Güvenlik Dairesi'ne veya belediyeye başvurulabilir. Ofisin adresini, şehrinizdeki Vatandaş Kayıt Bürosu'ndan veya Danışma Merkezi'nizden öğrenebilirsiniz. Kart ücretsizdir ve beş yıla kadar geçerlidir.

Engelli kimlik kartı için başvuru zorunluluğu yoktur. İltica eden ve sığınmacı kişiler de engelli kimliği alabilirler.



# TEŞHİSLE BAŞA ÇIKMA VE BAKIM TALEBİ

Esengül ve Mustafa Çalışkan çiftinin beş çocukları var. Bizimle, üç kızları, Ayşe, Meryem ve Beyza hakkında konuştular. Üçünde de doğumdan sonra çok ender rastlanan, kalıtsal (ırsi) nörolojik hastalık olan NBIA (eskiden Hallervorden-Spatz Sendromu olarak biliniyordu) tanısı konuldu. Ebeveynler bize karşılaştıkları zorlukları ve nereden destek bulduklarını anlatıyorlar.

**Esengül, kızlarının engelliliğini nasıl öğrendin?** 19 yaşında ilk defa anne oldum. İlk kızım Ayşe'de önce bir engellilik tespit edilmedi. Ancak ailem beni Ayşe'nin hareketlerinde ve davranışlarında farklılık olduğuna dair uyardı. Endişeleniyordum ve kızımı muayene ettirmek istiyordum. Israrlara rağmen dört ay sonra çocuk doktoru bizi nöroloğa sevk etti. Ayşe'ye orda bir sürü test yapıldı ama ilk başta bir tanı konulamadı.

**Tanı ne zaman konuldu?** Ayşe beş, ikinci kızım Meryem iki yaşındaydılar ve ben o sırada ilk oğluma hamileydim. Ayşe ve Meryem'in engelli

olduğunu öğrendiğimizde eşim ve ben yıkıldık. Bu rahatsızlık özellikle kız çocuklarında ortaya çıkıyor. Buna rağmen en küçük kızım Beyza için bir umudumuz vardı. Ona bir genetik test yaptırıldı. Ve aynı tanı ona da konuldu. Bu bizim için bir sonraki büyük şok oldu. İki büyük kızımızın handikaplarını bile henüz kabullenememiştik. Bu durumla nasıl baş edeceğimizi bilmiyorduk. Kendimiz daha acemi çocuklardık. Bize kim destek olur bilemiyorduk, aynı durumda olan kimseyi de tanımiyorduk. Başlangıçta çok zorluklar çektik. İki sene süreyle bir psikoterapistte gittim. Terapi ve inancım sayesinde bu durumu kabullenebilmem mümkün oldu.



**Esengül Çalışkan**, 51 yaşında  
**Mustafa Çalışkan**, 55 yaşında  
Kızları **Beyza**, 18 yaşında

”

**Bilgimiz ve inancımız bugüne kadarki mücadelemizde bize güç ve umut veriyor. Engellilik ve haklarımız hakkında ne kadar çok şey bilirsek, haklarımızı o kadar çok savunabiliriz.**



“

**Sonrasında ne oldu?** Büyük kızım Ayşe büyük sağlık sorunları yaşadı. Durumu ağırlaştı, sık sık hastaneye götürmek zorunda kaldık. Spas-tizenin neden olduğu kas kasılmaları o denli kuvvetliydi ki kafasını şiddetli bir şekilde ar-kaya doğru attırıyordu. Hangi ilaçları kullandı-ysa, hiçbiri fayda etmedi. Beş sene boyunca hastanede yattı ve çok şeyler atlatmak zorun-da kaldı. Sonrasında yoğun bakım gördüğü bir tesise alındı. Orada 19 yaşındayken vefat etti. Meryem de daha önce henüz on yaşındayken vefat etmişti.

Büyük iki kızımızın handikapları hakkında az bilgi sahibiydik. O zamanlar doktorlar bize ne söylediyse hepsini uyguladık. En küçük kızımız Beyza hakkında daha fazla kendimiz ka-rar verebiliyor ve yönümüzü tayin edebiliyoruz. Onu gözlemliyor ve ne zaman ilaca ihtiyacı ol-duğuna kendimiz karar veriyoruz. Ayrıca onda hastalık daha yavaş ilerliyor. Kızımızın rahatsız-

lığı çok nadir bir hastalık. Bu konuda çok az sayıda araştırma var.

**Sizi destekleyen insanlar ve/veya danışa-bileceğiniz yerler oldu mu?** Hastane çalış-anlarından ve muayenehanelerden hiçbir bilgi alamadık. Tesadüfen, bundan birkaç sene önce, bir İletişim ve Danışma Merke-zi dikkatimizi çekti. Buraya danışmamız ve diğer ebeveynlerle iletişimiz sayesinde birçok bilgiye ulaştık. Mesela, bakım parası hakkımızın olduğunu ve kızımıza uygun özel tasarımlanmış bir tekerlekli sandalye alabi-leceğimizi öğrendik. Danışma Merkezi'nin yardımlarıyla Beyza'yı önce engelli, engelsiz tüm çocukların birlikte eğitim gördükleri bir ilkokula daha sonra da odak noktası zihinsel gelişim olan bir okula gönderebildik. Bu okul Beyza'nın çok hoşuna gidiyor. Bunu görmek, bizi de mutlu ediyor.



*Daha fazla bilgiye buradan ulaşabilirsiniz*

Bakım Destek Merkezi'nden ücretsiz bilgi alabilirsiniz. Örneğin, bakıma muhtaçlar için hangi yardımlar mevcut ve yardımlara nasıl başvurabilirsiniz. Size en yakın Bakım Destek Merkezi'ni aşağıda bulabilirsiniz:

[www.zqp.de/beratung-pflege/#/home](http://www.zqp.de/beratung-pflege/#/home)

Geçici bakım ve bakıcı akrabalar için eğitim hakkında daha fazla ayrıntılı bilgileri 11. ve 55. sayfalarda bulabilirsiniz.

## *“Bakıma muhtaç” ne demektir?*

Altı aydan fazla günlük yaşamda desteğe ihtiyacı olacağı ön görülen herkes bakıma muhtaç kabul edilir. Bazı insanların günlük yaşamda kısıtlı bir desteğe ihtiyacı olur, mesela ev işlerinde veya alışverişte. Bazıları ise günün her saatinde yardıma ve bakıma ihtiyaç duyarlar.

## *Ne gibi destekler var?*

Bakım yardımları için Bakım Sigortası'na başvurulmalıdır. Sigorta daha sonra kişinin günlük yaşamda ne kadar desteğe ihtiyacı olduğunu tespit eder. Bu, öngörülen Bakım Derecesi ile sonuçlanır ve bir kişinin ne kadar bakım ödeneğine hak kazanacağını belirler.

Bakım Sigortası olmayan kişiler Sosyal Yardım Dairesi'nden bakım parası alabilirler. İlticacı ve sığınmacı statüsündeki kişiler en erken 18 ay sonra bakım parası alabilirler.



# GÜNDELİK HAYATI ŞEKİLLENDİRMEK VE BAKIM KONUSUNDA KENDİNİ GELİŞTİRMEK

Mohamed Loay ailesi ile 2014 senesinde Almanya'ya geldi. Beş seneden beri bekar bir baba. Kızı Mariam'la o ilgileniyor. Bize, kendisi ve Mariam ile Suriye'deki durumlarını, Almanya'da ne gibi destekler gördüğünü ve babalık rolü hakkında ne düşündüğünü anlatıyor.

**Mohamed, Mariam'ın engelinden ne zaman haberin oldu?** Doğumdan önce onda Trizomi 21 hastalığı teşhis edildi. Ancak ben bunu doğumdan bir süre sonra öğrendim. Komplasyonlar vardı. Mariam'da bağırsak düğümlenmesi olmuştu. İki hafta boyunca yoğun bakımda kaldı. Bu çok travmatik bir durumdu. Şansımıza, Suriye'de çok iyi bir özel çocuk hastanesine gittik.

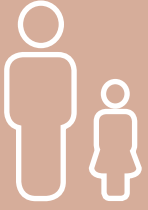
Mariam yedi aylıkken Otizm ve işitme bozukluğu teşhisi kondu. Birkaç ameliyata rağmen işitme bozukluğu pek düzelmedi. Sonuç olarak, Meryem sadece birkaç kelime konuşabiliyor.

**Kızının engelini kabul etmende sana ne yardımcı oldu?** Başlangıçta kısa süreli bir şok

yaşadım, ama bu duruma çabuk alışabildim. Tesadüf eseri engelli çocuğu olan bir anneyle tanıştım. O bana birçok bilgi verdi ve bu sayede hem Mariam'a hem bana çok destek oldu. Örneğin bir fizyoterapist ve bir eğitimci ile temasa geçmemizi sağladı. Bunun üzerine her ikisiyle de birlikte çalışabildik. Suriye'deki maddi durumumun iyi olması sayesinde birçok yapısal engeli aşmayı başarabildik.

**Sizin için Almanya'da değişen bir şey oldu mu? Hangi yapılanmalardan yardım gördünüz?** Gelişimizden sonraki durum değişti. Alman sistemi hakkında bir şey bilmiyordum.

Bu yüzden İnternet'ten yardım tekliflerini, destek imkanlarını araştırmaya başladım.



**Mohamed Loay**, 56 yaşında  
Kızı **Mariam**, 15 yaşında

”

**Mariam benim bir parçam.  
Onunla gurur duyuyorum.  
Bunu herkese göstermek istiyorum.**



“

Birçok konuda resmi bilgi siteleri var ve güzel, ciddi sayfalarda ebeveynler, bilgi alışverişi yapıyorlar. Şimdi diğer ailelerle birlikte bir dernekteyim. Böylelikle devamlı yeni bir şeyler öğreniyor ve güncel kalabiliyorum. Mesela, bakım yapan aile yakınlarına yönelik, sırt dostu bakım ve yutma bozukluğuna dair kurslar aldım. Hemşirelik danışmanı da bize yardım ediyor. Üç ayda bir bize geliyor, Mariam'ın durumunu ve bir ihtiyacımız olup olmadığını soruyor. Ben bunu bir kontrol olarak algılamıyorum. Tam tersine, ilgilenen birisinin varlığını iyi buluyorum. Mariam'ın yardımcı gereçleri ve ilaçları için yaptığım başvurular Bakım/Sağlık Sigortası tarafından onaylandı. Görüşmeler sırasında genellikle tercümanlardan destek alıyorum. Tekliflerin çeşitliliği nedeniyle kendimi iyi desteklenmiş hissediyorum.

Meslek yönünden, engelli bir kız babası olarak ihtiyaçlarım karşılandığı için şanslıyım. Özel hayatımda kız arkadaşım bana destek oluyor. Kızımın muhatabı olacak kişinin bir kadın olması önemli diye düşünüyorum. Meryem onu çok seviyor ve ona güveniyor.

**Beş seneden beri, genelde yalnız başına Mariam'la ilgileniyorsun. Bu senin babalığa bakış açını değiştirdi mi?** Mariam'la aramızda, başından beri özel bir ilişki var. Onunla ilgilenmeyi, hayatımın bir görevi olarak görüyorum, bu benim için ilk sırada geliyor. Ben babamdan çok sevgi ve şefkat gördüm, bu yüzden Mariam'ın gelişimi için ona destek olmak, benim için gayet doğaldı. Kızımdan ötürü hiç utanç duymadım. Tam tersine, Mariam benim bir parçam. Onunla gurur duyuyorum. Bunu herkese göstermek istiyorum.





## *Bakıcılar için hangi eğitim kursları var?*

Akrabalar ve gönüllü bakıcılar, hemşirelik kursları ve bakım dersleri ile becerileri öğrenebilir ve böylece engellilere kendi başlarına bakabilir. Birçok bilgi ve püf noktasının yanı sıra, hastalıklar hakkında da faydalı bilgiler edinebilirler. Genelde bu kurslar gruplar için verilmektedir. Mesela, Sırt Dostu Bakım. Kurslar değişik dillerde yapılmaktadır. Grup kurslarının yanı sıra evde bakım dersleri de örneğin, yardımcı araç gereçlerin doğru kullanımını öğretmek için, yapılmaktadır.

## *Daha fazla bilgiye buradan ulaşabilirsiniz*

Evinizde bir kurs veya hemşirelik dersleri ile ilgileniyor musunuz? Sağlık sigortanızdan, nerede ve ne zaman, yakınızdaki bir bakım kursunun olduğunu sorunuz veya bireysel hemşirelik eğitimi veren kimse var mı araştırınız. Katılım, gönüllüdür ve sizin için ücretsizdir.

# HAYATI TEHDİT EDEN TEŞHİSLER KARŞISINDA DESTEK VE UMUT

Daas ailesi 2015 senesinde, Suriye'deki savaştan kaçarak Almanya'ya geldi. Gelişlerinden üç ay sonra kızları Angela dünyaya geldi. Doğumundan kısa bir süre sonra Angela'da trizomi 18 (Edward-Sendromu) teşhis edildi. Aile gelişlerinden, teşhis konulduktan sonraki ilk zamanlarından ve bakımevindeki deneyimlerinden bahsediyor.

**Almanya'ya gelişinizi anlatır mısın?** Buraya geldiğimizde, ben yedi aylık hamileydim. İki sene boyunca ümitsizce bir çocuğumuz olsun istedik ve bu nedenle birçok doktor dolaştık. Kaçışımız sırasındaki birçok olumsuz şeye rağmen, bulutların üstünde gibiydik: Sonunda hamile kalmıştım! Ön kontroller sonrasında Suriye'de de Almanya'da da olumsuz bir durum ortaya çıkmadı.

**Doğumdan sonra senin ve Angela'nın durumu nasıldı?** Doktorlar Angela'nın güçsüz olduğunu, durumunun iyi olmadığını ve hayatı tehlike arz ettiğini söylediler. Bu benim için

travmatikti. İlk haftalar çocuğumu görmek istemedim. Bu durumu içime sindiremedim, her şeyi bastırdım. Ama kocam her gün kızımın yanındaydı. Doktorlar ona Angela'nın Trizomi 18 olduğunu onayladılar, Arapçada genellikle Edward-Sendromu deniliyor.

Kocam, bana bu haberi nasıl verebileceğini çok düşündü. Erkek kardeşimle iletişime geçip, birlikte yakın akrabalara ve bana bunu nasıl söyleyeceklerini konuşmuşlar. Herkes çok anlayışlı ve destekleyici davrandı. Bu beni teselli etti ve güç verdi. Bu destek sayesinde – özellikle eşimin desteği ile – durumu kabullenmeye başladım ve Angela'ya büyük bir sevgi ile sarıldım.



Anne **Daas**, 32 yaşında  
Baba **Daas**, 38 yaşında  
Kızları **Angela**, 6 yaşında  
Oğulları **Hassan**, 2 yaşında

### **Angela doğmadan önce, bir konutta kalıyordunuz. Doğumdan sonra yine oraya mı döndünüz?**

Trizomi 18 hastası çocuklarının çoğu birkaç gün veya ay yaşayabiliyorlar. Bu nedenle hastaneden bir Hospiz'e (palyatif tedavi yapılan klinik) sevk ettiler. Almanya`da henüz kısa bir süredir bulunduğumuz için Hospiz'in ne anlama geldiğini bilemiyorduk. Kimse bize bunun anlamını ya söyleyemiyor ya da söylemek istemiyordu. Biz kendimizi iyi donanımlı, sevecen personeli olan bir Çocuk Hastanesi'nde zannediyorduk. Bazı insanların burada çok hüzünlü oluşlarına şaşırıyorduk bazen. Geriye dönüp düşününce, orada kendimi iyi hissettiğim için rahatsızlık duyuyorum. Taburcu olduğumuz gün bu kliniğin çaresiz hastalıklar için ölümü bekledikleri bir yer olduğunu öğrendik.

Hospiz'te dört ay zarfında Angela'nın durumu stabilize oldu. Verdiği sinyalleri anlamaya ve Mide Tüpü'nden ona ilaçlarını ve yiyeceğini vermeye başladık. Destek çok kapsamlıydı: Çalışanlar, kalacak yer bulmamızda bize destek oldular ve ilk yıl eve gelip tedavi veren bir bakımevi ekibi tarafından bakıldık.

**Eve döndüğünüzde neler hissettiniz?** Kendimizi içinde bulunduğumuz duruma yavaş yavaş alıştırdık. Zor kısmı başlangıçtı. Angela'nın sağlığı kötüye giderken ve bakım, beslenme ve

ilaçların özellikleriyle nasıl başa çıkacağımızı öğrenmek zorunda kaldığımız dönemde. Buna ek olarak: Almanca tek kelime anlamıyorduk. Ama, adım adım, bir Danışmanlık ve İletişim Merkezi'nin yardımıyla bu durumun üstesinden gelebildik. Doktorlar hastanede bize Angela'nın en fazla altı ay yaşayabileceğini söylemişti. İncancımız bize Angela'nın uzun ömürlü olması için çok destek ve umut verdi, o bugün altı yaşında.

### **Bugün itibarı ile Angela'nın durumu nasıl?**

Angela severek oyun oynuyor, bizimle ve kardeşiyle birtakım sesler ve mimikler yardımıyla iletişim kuruyor. Mesela eline bir şey alıp onu sallıyor ve kardeşi de buna gülüyor. Başını yardım almadan dik tutabiliyor ve yerde yuvarlanabiliyor. Bunu konuşma terapistimizin ve fizyoterapistimizin desteğine borçluyuz. Angela'nın hayata katılabilmesinden dolayı mutluyuz. Ve onunla paylaştığımız her an bizim için bir mutluluk.

### **Annesi olarak özellikle senin için ne değişti?**

Eskiden Trizomi 18 nedeniyle gelecek hakkında düşünmekten çok korkuyordum ve başımıza ne gelecek diye dertleniyordum. Durumu kabullendikten sonra, bugün her şeyin daha kolaylaştığını söyleyebilirim, umudumuzu hiç kaybetmedik.

”

Eskiden Trizomi 18 nedeniyle gelecek hakkında düşünmekten çok korkuyordum ve başımıza ne gelecek diye dertleniyordum. Durumu kabullendikten sonra, bugün her şeyin daha kolaylaştığını söyleyebilirim, umudumuzu hiç kaybetmedik.

“



### *Ağır hasta ve ölmekte olan çocuklar, gençler ve anne babaları için yardımlar*

Anne babalar, çocuklarının ölümcül bir hastalığı olduğunu veya ölmek üzere olduğunu öğrendiğinde, bunalım ve keder duyguları, iyi bir bakımın nasıl garanti edilebileceği sorusuyla karşılaşır.

Özel yardımlar, ağır hasta ve ölmekte olan çocuklar ve gençler ile aileleri için özel eğitimli çalışanlar tarafından uygun tıbbi, hemşirelik ve psikososyal destek sağlar. Aileleri evde destekleyen tedavi hizmetlerine ek olarak, çocuk bakımevleri de (Kinderhospiz) vardır. Ailelerin yükünü hafifletirler. Palyatif bakım ve Hospiz, sağlık sigortası olanlar, iltica sürecindeki kişiler ve sığınmacı statüsünde olanlar için ücretsizdir.



### *Daha fazla bilgiye buradan ulaşabilirsiniz*

Ağır hasta ve ölmekte olan akrabalarınız için sağlık sigortanızdan yardımlar hakkında ilk bilgileri alabilirsiniz. Hospizlotse (Hospiz rehberi) web sitesinde bölgenizdeki yardımların bir özetini de bulabilirsiniz: [www.hospizlotse.de](http://www.hospizlotse.de)

# ÇOCUK YAŞTA BECERİLERİ GELİŞTİRİP MESLEKİ KATILIMI SAĞLAMAK

Mohammad al Hindi ve Susan Khalil aileleri ile birlikte, Suriye'nin Ghouta bölgesindeki savaştan kaçıp Almanya'ya geldiler. Oğulları Nour'un öğrenme zorluğu var. Bize gelişme çağında oğullarını nasıl desteklediklerini ve desteğin sonucunda neler olduğunu anlatıyorlar.

**Nour'un engelini nasıl öğrendiniz?** Onun engelini hemen fark etmedik. Ancak iki yaşına geldiğinde hâlâ konuşamadığını görüp, gelişim gecikmelerini fark edince, bir doktora başvurduk. Doktor evimize geldi, bize tavsiyelerde bulundu ve Nour için bir erken müdahale programı belirledi.

**Bunu tek başınıza mı uyguladınız?** Ben dış doktoruyum ve bir muayenehanem vardı. Mesleğimi bir hedef için bıraktım, Nour'u en iyi şekilde desteklemek ve becerilerini beraberce geliştirmek. Her gün birçok egzersiz yaptık. Nour konuşmayı öğrensin diye, yüzüne bakarak yavaşça konuştuk ki sesleri nasıl çıkarıyorum görebilsin. Konsantrasyon ve motorik yetisi gelişsin diye vida ve somunlarla oyun oynadık. Çok

egzersiz yaptık, Nour'un çeşitli becerilerini geliştirmek için, bir dolap dolusu araç gereç vardı. Bu uzun zamanımızı aldı. Ama ben Nour'a hep güvendim ve ailem hep bizi destekledi.

**Nour hep evde miydi?** Nour beş yaşında anaokuluna başladı. Suriye'de anaokulu buradaki Kita gibi. Nour orada bazı şeyleri öğrenebildi. Öğretmeni ona karşı çok anlayışlıydı ve onunla iyi anlaşabiliyordu. Benimle her gün Nour'un gelişmesi ve sınıftaki durumu hakkında sohbet ediyordu. Anaokulundan sonra Nour özel bir okula devam etti. Ancak orada Avrupa'daki engelli, engelsiz tüm çocukların birlikte gördükleri eğitim anlayışı yoktu. Okul personeli engelli bir çocuğa nasıl davranılır bilmiyordu. Bunun üzerine, öğretmenlerini kısmen tanıdığımız başka



**Susan Khalil**, 55 yaşında  
**Mohammad al Hindi**, 58 yaşında  
Oğulları **Nour**, 26 yaşında

”

Anne babalar için benim tavsiyem, çocuklarını mümkün olduğunca erken ve özel eğitimle desteklesinler. Yılmasınlar. Her şeyi denesinler ve tüm kalpleriyle, bu işe sarılsınlar. Benim tecrübelerime göre, bir çocuğun gelişiminde, anaokulu ve ilkokullardaki destek yardımları yeterli değil.

“



bir okula göndermeye karar verdik. Orada işler çok daha iyi gitti ve Nour çok destek gördü. Ancak ben de ona özenle destek olmaya devam ettim. Bu o zamanlar henüz mümkündü zira Suriye'deki siyasi hava istikrarlıydı ve bizim güzel bir yaşantımız vardı.

Anne babalar için benim tavsiyem, çocuklarını mümkün olduğunca erken ve özel eğitimle desteklesinler. Yılmasınlar. Her şeyi denesinler ve tüm kalpleriyle, bu işe sarılsınlar.

Benim tecrübelerime göre, bir çocuğun gelişiminde, anaokulu ve ilkokullardaki destek yardımları yeterli değil.

**Mohammad, 2015 de Almanya'ya geldiniz, O zamanki koşulları nasıl değerlendirirsiniz?** Suriye'deki durum günden güne kötüleşiyordu. Ghouta'da yaşıyorduk, çatışmalar şehrin merkezine hızlı yayılınca ve kaçmaya karar vermeden önce birkaç kez Suriye'de yer değiştirdik. Önce en küçük oğlum ile ben 2014'ün sonunda geldik; ailenin diğer üyeleri 2015 Temmuz'unda bize katıldı. Küçük oğlumuzun hayati bir

kalp ameliyatı geçirmesi ve o zamanlar Almanya'ya çok fazla mülteci gelmemesi, aile birleşimi işlemlerimizi hızlandırdı. Şimdi, altı senedir buradayız, bizim için baskı ve savaştan uzak yeni bir hayat.

**Susan, Nour Almanya'ya çabuk uyum sağlayabildi mi?** Nour'a verilen destek meyvelerini verdi. Diğer öğrenme güçlüğü çeken mültecilerin aksine, İngilizce bile okuyup yazabildiğinden, benimle Almanca kursuna gidebildi. Almanca'yı öğrenmek onun için zor olmadı. Sonuç olarak, kısa sürede **engelliler atölyesinde** (→ Sayfa 71) mesleki eğitime başlayabildi. Şimdi oranın bir çalışanı. Atölyedeki işi bizim büyük bir hayalinin gerçekleşmesi demek. Nour'un geleceğini kendisinin şekillendirebilmesi bizi mutlu ediyor.

**Nour, gelecek için bir hayalin var mı?** Dileğim, atölyenin en parlak çalışanı olmak ve çok para kazanabilmek. O zaman seyahatlerim ve hobilerim için kendi param olacak.





## *Becerileri çocuk yaşta geliştirip mesleki katılımı sağlamak*

Çocuk yuvaları (anaokulu, kreş) üç yaşından itibaren çocuklara bakım hizmeti veriyor. Çoğu gündüz çocuk bakımı yapan kreş gibi yerler daha küçük çocukları da kabul ediyor. Bir yaşını doldurmuş çocukların, anne babanın çalışıp çalışmadığına bakmaksızın bir kreş veya çocuk yuvasında bakım hakkı vardır. Bu, iltica aşamasındaki veya sığınmacı konumundaki insanlar için de geçerlidir.

Engelli çocuklar için destek ve bakım hususunda değişik seçenekler vardır. Karışık kreş ve çocuk yuvalarında engelli ve engelsiz çocuklar birlikte bakım görürler. Çocuğu en iyi şekilde desteklemek için, buralarda küçük gruplar oluşturulur ve özel eğitilmiş personel bulunur. Bunlardan hariç, iyileştirici anaokulu diyebileceğimiz (Heilpädagogische Kindergarten) yuvalar bulunmaktadır ki, buralarda sadece engelli çocuklar bakım görmektedir. Belirli bir engelliliğe odaklı, özel destekli anaokulları da bu seçeneklerden bir diğeridir.

## *Daha fazla bilgiye buradan ulaşabilirsiniz*

Şehrinizin veya belediyenizin internet sayfalarını araştırınız. Çoğunlukla orada yakınızda bulunan anaokulu veya çocuk yuvalarını bulabilirsiniz. Yakınızdaki destek imkânları için, sizi Gençlik Dairesi veya EUTB (→ Sayfa 23) bilgilendirecektir.

# KAÇIŞ, VARIŞ VE EĞİTİM

Ahmed Suriye'nin kuzeydoğusundaki savaştan kaçarak 2015 senesinde Balkan hattı üzerinden Almanya'ya intikal etti. Ailesi beş ay sonra arkasından geldi. Ahmed bize kaçışını ve Almanya'ya gelişini, kızının tıbbi bakımını ve eğitim sistemine erişimini anlatıyor.

**Kızının engelini ne zaman ve nasıl öğrendiniz?** Doğumundan itibaren haberimiz vardı, gelişiminin geciktiği belirgindi. Her zaman dikkatleri çekecek kadar küçüktü, her şeyden önce kafa yapısı. Şam ve Halep'te birçok doktora gittik. Kontrolde geçirdiler, ama kimse bize bağlayıcı bir teşhiste veya tedavi için tavsiyede bulunamadı. Bir ameliyattan söz ettiler, ama biz karşı çıktık, çünkü başarı şansı çok düşük olarak kabul ediliyordu.

**Destek talebiniz oldu mu?** Devlet desteği yoktu. Muayene ve ilaç ücretlerini kendi cebimizden ödedik. Bize terapi bile teklif edilmedi. Olmuş olsa bile, Suriye'de onu karşılayacak bir sağlık sigortamız yoktu.

**Hangi şartlar altında Almanya'ya geldiniz?** Suriye'deki savaş gittikçe şiddetlendi. Felaketti, hiçbir şey bulamıyorduk, alt yapı çökmüştü. Karar verdik, ben önden gidecektim, ailem arkadan gelecekti. Dört küçük çocukla bu yolculuk çok tehlikeli olacaktı. Ben önce Türkiye'ye, oradan deniz üzerinden Yunanistan'a ve Balkan hattından Almanya'ya geldim. Özellikle sınır bölgelerinde ve Yunanistan'a geçerken çok tehlikeli anlar yaşadık. Bindiğimiz tekne sadece 25 kişilikti. Biz 50 kişi bindik. Herkese yetecek yer yoktu. Doğru dürüst oturmak imkansızdı. Yol boyunca bir kenara çömelip, teknenin kenarına tutunmaya çalıştım. Cankurtaran olduğum için kendi can yeleşimi bir başkasına verdim. İnsanları sakinleştirmeye çalıştım. Dört saate



Ahmed, 33 yaşında  
ve 4 çocuğu



”

**Diğer anne babalara tavsiyem, Almanca öğrenmeleridir. Bana çok faydası oldu. Ben kendi başıma haklarımı alıp savunabiliyorum. Dil bilmenin beni daha bağımsız bir hale getirmesi beni daha çok motive ediyor.**

“



yakın teknenin içindeydik, şansımıza her şey yolunda gitti!

On beş ay aradan sonra ailem Almanya'ya gelebildi. Bu çok uzun bir zamandı! Ama başkalarının dört, beş sene beklediklerini biliyorum.

#### **Almanya'da kızınızın tıbbi bakımı nasıl?**

Her sene kafasında oluşan basınçtan dolayı bir MRI (Manyetik Rezonans Görüntüleme) yapılıyor. Ayda bir, iki kez şiddetli baş ağrıları var. Şimdiye kadar bunun sebebi bulunamadı ve bu nedenle terapötik veya cerrahi bir çözüm uygulanamadı. Burada tıbbi bakım çok gelişmiş olsa da bazen biraz anlaşılmasız kalıyor.

Bu yüzden destek aramak bizim için önemliydi. Böylece sahip olduğumuz olanaklar hakkında daha fazla şey öğrendik.

#### **Kızınız şimdi dördüncü sınıfa gidiyor. Okul seçiminizde sizin için önemli olan neydi?**

Öğrenme engeli yüzünden kızımızın desteğe ihtiyacı var. Bizim için başından beri onun karma sistem deneyimi olan bir okula gitmesi önemliydi. Okulunda, engelli, engelsiz tüm çocuklar, birlikte eğitim görüyor. Kızımız orada zaten, ders esnasında ihtiyacı olan desteği alıyor. İnanıyorum ki bu destek sayesinde çok şey başaracak ve ilerde ilgilendiği bir meslek sahibi olabilecek.

## *Ne tür okullar var?*

Engelli öğrencilerin, diğer öğrenci ve gençlerle beraber eğitim almaya hakları vardır. Bunun için okulların engelliye uygun yapıda olması gerekir. Ayrıca öğrencilere destek olacak okul personelinin de bulunması gerekir.

Sadece engelli öğrencilerin eğitim gördüğü okullar bir alternatiftir. Bazı engeller için özel okullar var. Mesela, öğrenme zorluğu olan öğrenciler için "odak noktası öğrenme olan bir okul" gibi.



## *Daha fazla bilgiye buradan ulaşabilirsiniz*

Herhangi bir okul çeşidi hakkında karar vermeden önce, okulları tanımanızda yarar vardır. Örneğin okulların kapılarını, halka açık günlerde (Tag der offenen Tür) okullardan veya yakınınızdaki Danışma Merkezleri'nden araştırınız.

# EĞİTİM SAYESİNDE BAĞIMSIZLIK VE MESLEKİ KATILIMCILIK

Elif Çakmak, üç çocuk annesi. Kızı Çağla Trizomi 21 (Down Sendrom) hastası. Elif, bize Çağla'nın okul sürecinde aldığı desteği ve sonrasında çalışma hayatına nasıl geçiş yaptığını anlatıyor.

**Elif, Çağla Türkiye'de dünyaya geldi. O zamanki durumu nasıl yaşadınız?** O zamanlar Türkiye'de tıbbi olanaklar iyi değildi. Hamileliğim sürecinde muayene edilmedim, bu yüzden doktorlar Çağla'nın Trizomi teşhisini doğumdan sonra koydu. O zamanlar çok gençtim, eğitimim yoktu ve bilgiye de ulaşamıyordum. Doktor, kızımın bir engeli olduğunu söylediğinde önce inanmadım. Başlangıçta çok üzgün ve çaresizdim. Kendi kendime hep: Neden ben? Diye sordum. Çağla'nın bakımı da zordu. Kilo almıyordu, bu beni çok rahatsız etti, çok endişelendim.

**Çağla Türkiye'de okula gitti mi?** Beş yaşında engellilerin gittiği bir anaokuluna başladı. Orada yalnız olmadığımızı gördüm, ama Çağla'nın sınıfındaki diğer çocukların ondan fazla desteğe ihtiyaçları olduğunu da. Mesela bazıları

kendi başlarına yürüyemiyor veya tualete gidemiyorlardı. Değişik handikapların olduğunu görmek, kızımın engelini kabullenmemde bana yardımcı oldu.

**Okulda destek gördünüz mü?** O sıralar Çağla henüz konuşamıyordu. Dili biraz büyükçe, bu nedenle telaffuz etmekte çok zorlanıyor. Ben haftalarca onunla egzersiz yaptım, bir öğretmen bize çok destek oldu. Buna rağmen bazen çaresiz ve üzgündüm. O hiçbir şeyi fark etmesin diye, hislerimi kızımdan gizlemeye çalıştım. Çağla daha iyi konuşmaya, okumaya ve yazmaya başladığı zaman, bu beni çok gururlandırdı. Devam etmek için motive oldum. Çağla çok sabırlı ve dayanıklı, ben bunu ondan öğrendim. O zaman doğru destekle her şeyin mümkün olduğunu anladım.



**Elif akmak**, 52 yaşında  
**Kazım akmak**, 57 yaşında  
Kızları **aęla**, 32 yaşında  
Oęulları **Denizcan**, 30 yaşında  
Oęulları **Berk**, 21 yaşında





**Bugün Çağla, engelliler atölyesinde çalışıyor. Böyle bir iş imkânı olduğunu nasıl öğrendiniz?**

Bir kadın arkadaşım bana engelliler atölyesinden bahsetti. Bunun üzerine bir İletişim ve Danışma Merkezi'nden bilgi aldım. Çağla'yla beraber iki atölye gezdik sonra birinde karar kıldık. Çağla şimdi montajda çalışıyor. Genç yaşta Almanya'ya geldiği için ilk başlarda Almancası iyi değildi. Atölye personeli ile iletişime geçtim, onlar da Çağla'nın lisanı öğrenmesinde yardıma hazır olduklarını bildirdiler. Orada haftada bir gün ders görüyor, ayrıca bireysel yardım da (Einzelfallhilfe) konuşma yeteneğini geliştirmesinde destek veriyor.

**Çağla'nın bağımsızlığı senin için neden bu kadar önemli?** Her zaman yanında olamayacağım için, Çağla'nın hayatın her döneminde mümkün olduğunca bağımsız olmasını istiyorum. Eğitim ve iş konuları her zaman önemliydi benim için ama diğer hususlar da. Çağla'nın bir erkek arkadaşı oldu. Bu beni onun adına çok mutlu etti. Eskiden sık sık üzülürdüm, kız arkadaşlarının bir arkadaşı var, kendisinin yok diye. Aşk ve birliktelik konularını açık açık konuşuruz. Kızımın beni muhatap olarak görmesi, benim için her zaman önemli olmuştur.



”

Engellilere artık gülüp geçilmemesini,  
her alanda eşit şartlarda yer  
alabilmelerini diliyorum.

“



### *İş yerinde katılım?*

Çocuğunuz iş piyasasında bir eğitim ve işyeri edinmek mi istiyor? Bunun için Almanya'da onları destekleyecek birçok yardımlar var. Örneğin, yardımcı araç gereçlerin ödenmesinde veya iş yerinde bir asistan bulunmasında.

Engelliler atölyesi, işgücü piyasasına bir alternatiftir. (WfbM). Orada engelli insanlar çeşitli iş dallarında çalışmaktadırlar, örneğin, ağaç ve metal atölyesinde, mutfakta veya bahçıvan olarak. Atölyenin mesleki eğitim bölümünde (BBB) meslekle ilgili faaliyetleri öğrenirler. Bu atölyeler dışında başka bir iş yeri seçmek de her zaman mümkündür.

İş piyasasına yasal erişim hakkı sağlanır sağlanmaz, ilticacı ve sığınmacı kişiler federal iş bulma kurumundan çoğu yardımları alabilirler. Örneğin, bir atölyenin mesleki eğitim bölümüne katılım desteği gibi.

*Daha fazla bilgiye buradan ulaşabilirsiniz*

İş bulma kurumunun entegrasyon ofisi ("Inklusionsamt"), çocuğunuzun okulu ve EUTB (→ Sayfa 23) danışmanları, mesleki eğitim ve iş yeri bulma konusunda sizi destekler.

# BABA VE OĞULDAN BİRLİKTE BOŞ ZAMAN AKTİVİTELERİ

Abu Ayham, Suriye’de mühendis olarak çalışıyordu. Evli ve dört çocuğu var. Oğlu Ayham Trizomi 21 hastası. Abu Ayham bize oğlunun spora katılımından ve aldığı desteklerden bahsediyor.

**Sizin için Suriye’de durum nasıldı?** Ayham özel bir okula gidiyordu, zira Suriye’de engelli çocuklar için az sayıda devlet okulu var. Okulda durumu iyiydi ancak, çok az öğreniyordu. Derslerde konular işleniyordu, mesela 10’a kadar saymak gibi. Ne okul gezileri yapıldı ne de çocuklar imkânlarına göre teşvik edildi.

Okuldan sonra engelli çocuklar, Almanya’da olduğu gibi ya evde kalıyordu ya da aileler onlarla, kendilerini geliştirecek, mesela spor gibi, bir aktiviteye katılıyordu.

Ben Ayham’la o zamanlar basketbol antrenmanı yaptım hatta özel bir antrenör bile tuttum.

Savaş süresinde Ayham’ın durumu çok kötüye gitti.

**Suriye’de insanların, engellilere davranışlarını nasıl buldun?** Bazıları kibardı ve şefkatle yaklaşıyordu, ama herkes değil. Ama Almanya ile kıyaslamak mümkün değil.

Burada olduğumuzdan beri birçok pozitif tepkiyle karşılaştık: Parkta veya otobüste insanlar genelde Ayham’a gülümsüyor. Suriye’de tam tersine aileler çocuklarının engelinden utanç duyuyor ve saklamaya çalışıyor. Ben Ayham’ı hep beraberimde götürdüm, hiçbir zaman onu saklamak aklımın ucundan geçmedi. Aksine, o yanımda olduğu zaman mutlu oluyorum, onunla zaman geçirmek benim için çok değerli.

**Ayham’ın günlük yaşantısı bugünlerde nasıl geçiyor?** Şimdilik, bir engelliler atölyesinin (→ Sayfa 71). destek grubuna katılıyor. Ama ileride atölyenin meslek eğitimi bölümüne geçiş yapmak istiyor. İşe severek gidiyor, insanları seviyor ve orada arkadaşları ve yöneticiler tarafından çok seviliyor. Orada ilerleme kaydettiği ve yeni şeyler öğrendiği için çok mutluyum. Yakın bir gelecekte meslek eğitimi



**Abu Ayham**, 66 yaşında  
Ođlu **Ayham**, 24 yaşında





almaya başlamasını diliyorum. Sonrasında sevebileceği bir iş sahibi olabilir, mesela mutfakta ya da marangoz olarak.

Ayham, boş zamanlarında MINA-Basket takımında basketbol oynuyor, engelli ve engelsizlerin katıldığı bir basketbol takımı. Takım, serbest zamanlar basketbol liginde, hatta Berlin’de yapılacak Special Olympics 2023 oyunlarına katılmayı hedefliyor. Sürekli antrenman yapıp oyunlara hazırlanmaları Ayham için büyük bir destek. Ona tezahürat için, maçlara ailecek gidiyoruz, bazen arkadaşları da geliyor.

Bunun dışında Ayham severek yüzüyor ve fotoğraf çekiyor.

**Diğer ailelere vermek istediğin bir tavsiyen var mı?** Çocuklarınızı cesaretlendirin ve gelişimlerine destek olun, spor, kültür veya başka aktiviteler dolayısıyla olabilir. Ayham’la evde, uzun uzun sohbet ediyoruz. Oğluma onu ciddiye aldığımı ve onunla ilgilendiğimi göstermek benim için önemli. Kendini izole olmuş ve dışlanmış değil, aksine hayatın içinde olduğunu hissetmeli.

”

Oğluma onu ciddiye aldığımı ve onunla ilgilendiğimi göstermek benim için önemli.

Kendini izole olmuş ve dışlanmış değil, aksine hayatın içinde olduğunu hissetmeli.

“

### *Boş zamanlar asistanı ne demektir?*

Çok sayıda çocuk, genç ve genç yetişkin engelli, günlük yaşamlarında bağımsız olmayı arzu ederler. Örneğin, anne babaları olmadan arkadaşlarını ziyaret etmek, alışverişe gitmek veya spor yapmayı isterler.

### *Boş zaman asistanının işlevi nedir?*

Engellilerin boş zamanlarında da sosyal hayata katılabilmeleri için, bir boş zaman asistanı onlara eşlik edebilir. Böyle bir asistan genellikle “Einzelfallhilfe” (duruma göre yardım) olarak bilinmektedir. Bu genellikle bir pedagojik uzmandır. Haftanın bir veya iki gününde çocuk veya genç yetişkinle birtakım aktivitelere katılır, bu sırada onların kişisel ihtiyaç ve isteklerini dikkate alır. Bu asistan sayesinde, engelli gençlerin bağımsızlığını sağlayıp, sosyal katılımı desteklemek mümkündür.



### *Daha fazla bilgiye buradan ulaşabilirsiniz*

Sosyal yaşama katılımında asistan yardımları, ‘uyum yardımı’ hizmeti kapsamındadır. 18 aydan kısa süredir Almanya’da bulunan ilticacı veya sığınmacı kişiler uyum yardımı alma hakkına sahip değildir, ancak gereklilik durumunda asistan yardım hizmetinden faydalanabilirler. Bulduğunuz bölgedeki EUTB-Merkezi, bir boş zaman asistanı için nasıl ve nereye başvuru yapabileceğiniz hakkında sizi bilgilendirir (→ Sayfa 23).

# KABULLENMEK, SERBEST BIRAKMAK VE BAĞIMSIZ YAŞAMAK

Birçok anne baba için çocuğunu serbest bırakmak büyük bir adımdır. Hatice Deniz ve eşi İsmail, oğulları Doğanca'nın evden ayrılışını nasıl yaşadıklarını anlattılar. Ayrıca o zamandan beri aile için nelerin değiştiğinden de bahsettiler.

**Hatice, iki engelli çocuk annesinin, bize onlardan bahseder misin?** Oğullarımın isimleri Doğanca ve Mehmet. Mehmet 18 yaşında vefat etti. Kardeşi gibi kas distrofisi ve epilepsi hastasıydı.

Anne olduğumda çok genç ve çok tecrübesizdim. Buna rağmen Doğanca'da bir şeylerin değişik olduğunu fark ettim. Bebekken hiç ağlamazdı, çok sessizdi. Aynı yaştaki yeğenimle karşılaştırdığımda, bir şeylerin yolunda gitmediğini anladım. Çocuk doktoruna gittik ama o, endişelerimi ciddiye almadı. Hatta bana, "çocuğunun bu kadar sessiz olduğuna sevinmelisin" dedi. Ama ben hala huzursuzdum. Doğanca ne konuştu ne emekledi, gelişimi bana gecikiyor muş gibi geldi. Bir süre sonra bir SPZ 'ye (Sosyal Pediatri Merkezi → Sayfa 19) havale edildik. Doğanca orada baştan aşağı kontrolden geçti. Teşhis beni şaşkına çevirdi, şok oldum. Ne anlama geldiğini bilmiyordum. Kısa bir süre son-

ra tekrar hamile kaldım. İkinci oğlum Mehmet de aynı tanıyla dünyaya geldi. Bir anda iki çocuğum da engelliydi. Tecrübesizliğimden çocuk yetiştirmenin böyle bir şey olduğunu sanıyordum. Kocam durumumuzdan çok rahatsızdı. Engelliliği kabullenemedi ve bununla başa çıkamadı. Gittikçe daha fazla işe saklandı, ben de her şeyi kendi başıma yaptım.

**İsmail, bu dönemi nasıl yaşadın?** Oğullarımın engelliliğini kabullenmekte, başlangıçta çok zorlandım. Teşhis benim için bir şoktu. Sadece diğer anne ve babalarla iletişim kurarak güçlendiğimi ve motive olduğumu hissettim. Kendilerini, yardımlarından yararlandığımız bir dernek vasıtasıyla tanıdım.

**Doğanca evden taşındı. Birçok aile için bu büyük bir adım. Sen bunu nasıl karşıladın?** Doğanca'nın bakımını biz olmayınca kim üstlenecek diye erkenden düşündük ve değişik



**Hatice Deniz**, 49 yaşında  
**İsmail Deniz**, 66 yaşında  
Oğulları **Doğancan**, 29 yaşında

”

Eğer engelli bir çocuğunuz varsa,  
bunu bir ceza olarak değil, bir hediye ve  
zenginlik olarak görün. Engelli bir çocuğunuz  
varsa bunun nedenini kendinize sormayın.  
Çocuğunuzun olduğu gibi sever ve kabul ederseniz,  
birçok şey sizin için  
daha kolay olacaktır.



“

yaşam tesislerini dolaştık. Şu an yaşadığı tesis, bize telefon ederek bir odalarının boş olduğunu bildirdi. Sağlığımız yerindeyken, gecikmeden, bu işi hemen organize etmemiz ve her şeye karar vermemiz gerektiği bizim için netleşti. Gelecek ne getirir, kimse bilemez. Doğanca bu tesise taşındığında, çok üzüldüm. Hatta ağladım. Karım beni teselli etti, ben de onu. Karşılıklı birbirimize destek olduk.

**Hatice, bugün bu kararınız hakkında ne düşünüyorsunuz?** Bugün biliyoruz ki, bu karar doğru ve iyi bir karardı. Birlikte odasını boyadık ve mobilyalarını beraber seçtik. Oğlumuzla devamlı iletişim halindeyiz ve beraber tatile gidiyoruz. Tesisin çalışanları ile olan iletişimimiz de çok iyi. Doğanca'nın orada severek yaşadığını ve mutlu olduğunu hissediyorum. Orada çok daha bağımsız oldu.







## *Engelliler için ne tür konutlar var?*

Almanya'da engelliler için farklı konut türleri vardır. Prensipten olarak, her insan nasıl yaşamak istediğine kendisi karar verir.

Evde yaşam düzenlemesi söz konusu olduğunda, örneğin, tek başınıza veya birkaç kişi ortak bir dairede (WG) yaşıyorsunuz. Bakımla ilgilenen uzman kişiler sadece gerekli görülen durumlarda eve geliyorlar, mesela alışveriş veya bakım için. Ayrıcalıklı yaşam tesislerinde, her zaman hemşire ve eğitim personeli bulunmaktadır. Bu, özellikle fazla bakım desteğine ihtiyacı olan kişiler için çok yararlı olabilir.

İlticacı ve sığınmacı engelli kişiler için oluşan konut masrafları gerekçelere dayanmaları halinde karşılanabilir.



## *Daha fazla bilgiye buradan ulaşabilirsiniz*

Konut tipine karar vermeden önce konut tekliflerini öğrenmelisiniz. EUTB Danışma Merkezi'niz bu konuda size destek olabilir. (→ Sayfa 23).

# İZOLASYON, TOPLUM VE AŞK

Nejla Yolođlu bize ođlu Ferhat'ın dođumundan ve faydalandıđı destek yardımlarından bahsediyor. Ayrıca kendisi de neden bugüne kadar öz yardım organize ettiđini anlatıyor. Buna ek olarak bađımsızlık ve sevgi hakkında da konuşuyoruz.

**Nejla, ođlun Ferhat'ın dođumundan bahse-der misin?** Ferhat, Trizomi 21 ve çoklu kalp hatalarıyla dünyaya geldi. Altı aylıkken, ameliyat oldu ve kalp pili takıldı. Şimdiye kadar yedi kalp pili deđiřti. Üç yaşına kadar yirmi dokuz kez řiddetli zatürre nedeniyle hastanede yattı. Ölümle kalım arasında gitti geldi. En kötüsü: Anne olarak çocuđuma yardım edemiyordum. Bu konuda çok üzgündüm, çok ağladım. Ailem ve yakın çevrem hep yanımda olmasına rađmen, sorun ve korkularımın ciddiye alınmadıđı duygusu hakimdi bende. Ferhat'a devamlı söyledim: Bunu da başaracađız. Bize inanamayanlara göstereceđiz. O, yaşamak için hep savařtı. Birbirimize çok kuvvet verdik.

**O dönemde size destek teklifleri var mıydı?** Dođumdan kısa süre sonra bir Alman derneđine bařvurdum. Orada engelli çocuđu olan birçok anne vardı. İlk kez anlařıldıđımı

ve ciddiye alındıđımı hissettim. Bilgiye susamıřtım, gerçekten daha fazlasını bilmek istedim; örneđin Ferhat nasıl geliřecek? Hangi haklara sahibim? Çocuđuma nasıl destek olabilirim? Dernek o zamanlar bana yeni bir ufuk açtı: Ođlumun engelini önleyemem, ama sevgi, sabır ve bilgi sayesinde ve de engelini kabullendiđimde, onunla mutlu bir yaşam sürdürebilirim. Bu kendime güvenimi arttırdı. İhtiyaçlarımı daha iyi kestirebiliyordum ve ođlumun gereksinmelerine daha iyi cevap verebiliyordum. Bir süre sonra dernekte, öz yardım organizasyonları düzenlemeye bařladım. Daha fazla Türk annelerine ulařma planım vardı, zira çođunlukla destekler Alman ailelerine yönelikti. İsteđim, bu annelere izolasyondan bir çıkıř yolu göstermekti. Bugün de halen bu iři yapıyorum.

**Ferhat'ın yetiřtirilmesinde senin için önemli olan neydi?** Gündelik yaşamında kendi



**Nejla Yolođlu**, 55 yařında  
**Ekrem Yolođlu**, 58 yařında  
Ođulları **Ferhat**, 34 yařında



”

Oğlumun engelini önleyemem, ama sevgi, sabır ve bilgi sayesinde ve de engelini kabullendiğimde, onunla mutlu bir yaşam sürdürebilirim.

“

kendine yetecek durumda olması, mesela giyinmek, masayı kurmak gibi şeyler. Bu küçük eylemler, günlük hayata güvenle katılımını sağlıyor. Ferhat'ın gözleri parlayarak bana metroyla tek başına işe gidip gidemeyeceğini sorduğunu hatırlıyorum. Yolu çoktan ezberlemişti bile, buna rağmen benim için aşılması zor bir engel gibiydi. “Şimdi değilse ne zaman?” diye düşündüm ve onu salıverdim. Bu zamandan beri Ferhat işe tek başına gidip geliyor ve ben çok gururluyum.

**Oğlunu yetiştirirken aşk ve birliktelik gibi konuları nasıl ele aldın?** Bu bir tabu değildi. Her insanın aşka, birlikteliğe ve cinselliğe hakkı var. Ama birçokları için cinsellik konusu utançla bağlantılı. Oğlumun ihtiyaçlarını tanımanın ve onu desteklemenin önemli olduğunu düşünüyorum. Kendi kaderini tayin ettiği bir hayatta, kendini deneyimlemesi ve kabul etmesi gerekiyor; ben de ona imkanlarını gösteriyorum. Engellilik bağlamında birliktelik ve cinsellik gibi konulara ayrılmış danışma saatleri olan Danışma Merkezleri var. Açıklamalar yapar, tavsiyeler verirler. Birinde oğlum, sosyal hizmet görevlisiyle birlikte gitti, bu onun kendini daha iyi tanımasına yardımcı oldu. Ferhat'ı mutlu görmek beni sevindiriyor, ben her zaman onun arkasındayım.



## Aşk ve birliktelik hakkı

Her insanın aşka, birlikteliğe ve cinselliğe hakkı var. Engelli insanların vücutlarını, ihtiyaçlarını ve hislerini tanımaları önemlidir. Kendileri için ayağa kalkmayı ve “hayır” demeyi öğrenirler. Bu nedenle cinsel eğitim, şiddete karşı korunmaya yardımcı olur.

Cinsellik ve aşk konularında basit ve anlaşılır bir dilde de geniş bir bilgi yelpazesi mevcut. Ayrıca engellileri, bir eş bulmaları konusunda destekleyen Danışma Merkezleri ve uzman ofisler de bulunmaktadır.

## Daha fazla bilgiye buradan ulaşabilirsiniz

Pro Familia, ülke çapında birliktelik, cinsellik ve doğum kontrolü konusunda tavsiyelerde bulunur. Yakınızdaki bir Danışma Merkezi'ni buradan öğrenebilirsiniz: [www.profamilia.de/angebote-vor-ort](http://www.profamilia.de/angebote-vor-ort)

“Kadına Yönelik Şiddet” yardım hattı, şiddete maruz kalmış veya hâlâ maruz kalan kadınlara yönelik ülke çapında bir danışmanlık hizmetidir. Akrabalar, mağdurların arkadaşları ve uzmanlar da 08000 116 016 numaradan isim vermeden ve ücretsiz olarak tavsiye alabilirler. Yardım hattı, engelli veya engelsiz tüm milletlerden insanlara 7/24 açıktır.

# ÇOCUKLARI BİRLİKTE YETİŞTİRMEK VE SEVGİYİ MÜMKÜN KILMAK

Çiğdem ve Ali Erođlu için, çocuk yetiştirme hususunda eşitlik ilkesi her zaman önemliydi. Kızları Sinem ve Eylem ile birlikte, bizimle aşk, birliktelik ve aile hayatları hakkında konuşuyorlar.

**Ali, kızların küçükken sen evdeydin ve karın çalışıyordu. Bu iş bölümü sizin için doğal bir durum muydu?** O zamanlar işsizdim, ama karım çalışıyordu. İster bir iş aracılığıyla, isterse çocuklara bakarak ve ev işlerini yaparak aileme destek olacağım çok açıktı. Benim için bu çok doğaldı, severek yaptım. Bence çocuk yetiştirme birlikte yapılmalı.

**Sinem'in engelinden nasıl haberdar oldunuz?** Çocuk doktoru tesadüfen olsa da engelliliği teşhis etti, aslında onu başka bir şey için görmeye gitmiştik. Engelliliği öğrendiğimde bir an için kendimi kaybettim. Karımla beraber uzun uzun bu konuyu konuştuk. Başından beri bu duruma çok açık görüşlü baktık.

**Çiğdem, kızınızı çok açık görüşlü yetiştirdiniz, aşk ve ilişkiler konuları tabu olarak kabul görmedi. Bu sizin için neden önemlidir?** Her insanın, genç yaşlı, kadın erkek, engelli engelsiz fark etmez, aşka ve bir ilişkiye hakkı var. Aşk ve birliktelik, fiziksel yakınlık ve hassasiyet gerektirir. Herkesin bu deneyimi yaşamasını arzu ederim. Benim için aşk ve ilişki tabu konusu değil, dünyanın en doğal şeyi. Sinem küçükken, kendi kendime hep sordum, o da ilerde bu deneyimleri yaşayacak mı diye. Çok düşündüm. Bazen çok üzülüyordum; çünkü kızımın asla yakınlık ve şefkat hissetmeyeceğinden endişeleniyordum. Onu şimdi erkek arkadaşıyla görmek benim için en güzel duygu.



**Çiğdem Erođlu**, 47 yařında  
**Ali Erođlu**, 52 yařında  
Kızları **Eylem**, 26 yařında  
Kızları **Sinem**, 24 yařında



”

Her insanın, genç yaşlı, kadın erkek,  
engelli engelsiz fark etmez, aşka ve bir ilişkiye hakkı var.  
Aşk ve birliktelik, fiziksel yakınlık ve hassasiyet gerektirir.  
Herkesin bu deneyimi yaşamasını arzu ederim.

“



**Sinem, dört seneden beri bir erkek arkadaşın var. İsmi nedir?** Arkadaşımın ismi Samet.

**Nasıl tanıştınız?** Bir tiyatro grubunda tanıştık.

**Onunla mutlu musun?** Evet, çok mutluyum.

**Çiğdem, onlar tanıştığında sen neler hissettin?** Tanışmalarından sonra, ilişkileri yavaş gelişti. İlk buluşmalarında biz anneler yanlarındaydık. Sinem ile Samet'in ilişkileri hakkında sık sık görüştük. Bu buluşmalar esnasında Samet'in annesi ile arkadaş oldum. Bu arkadaşlığımız bugüne dek çok önemli, sık sık birlikte bir şeyler yapıyoruz.

**Aşk ve ilişki konularının diğer anne babalar için neden tabu konusu olduğunu düşünüyorsunuz?** Bence bu toplumsal bir sorun. Genç kadınlar için tanınan özgürlükler genç erkeklere tanınandan daha kısıtlı. Bana göre bunun, çocuğun engelli olup olmamasıyla bir alakası yok.

Anne babanın, engelli çocuklarını daha fazla korumaya almalarını da anlayabiliyorum gerçi. Ama bana göre, bir kişinin sevme ve sevilme hakkını elinden almanın, korumayla da bir ilgisi yok. Kızımı ilişkisinde desteklemeyi görevim olarak görüyorum.

**Eylem, kız kardeşinle hemen hemen aynı yaşıtasınız. Çocukken birlikte çok şey yaşadınız mı?** Evet, bugün de birçok şeyi beraber yapıyoruz. Ben bir şey yaparsam Sinem sıkça bana gelir, ya da tam tersi. Bu sayede başkalarının hayatından birçok şey öğreniyoruz. Sinem'le birlikte olmak beni engelliler konusunda bilinçlendirdi. Geçmişte sık sık sordular, kendimi arka plana atılmış hissettim mi diye. Hiç öyle hissetmedim. Annem babam her zaman ikimizin yanında. Sinem'in daha fazla ilgiye, daha fazla alakaya ihtiyacı varsa ben bunu ihmal olarak görmüyorum. Birbirimize karşılıklı destek oluyoruz, bu bizi güçlü yapıyor.





## *Ebeveyn kursları ne gibi destekler sunuyor?*

Ebeveyn kursları çocuk yetiştirme konusunda size destek sağlar, cesaret verir ve çocuğunuzla iyi bir iletişim içerisinde olmanıza yardım eder. Diğer anne babalarla birlikte ve profesyonel bir rehber eşliğinde zor dönemlerle baş edebilir çözümler üretebilirsiniz. Herkes aile hayatındaki kişisel zorluklara çözümde katkıda bulunabilir. Ebeveyn kurslarındaki tipik konular: Sınırları çizmek, sorunlarla baş etmek, kardeşler arasında kavga veya yatağa gitme sorunu.

## *Ebeveyn kursları kime hitap eder?*

Ebeveyn kursları tüm anne ve babalara hitap eder. Genellikle haftalık buluşmalar şeklinde çocuk bakımıyla paralel yürür. Birçok şehirde kurslar, ailelerin ana dilinde uygulanmaktadır, örneğin Rusça, Kürtçe veya Arapça. Mülteci anne babalar için özel kurslar da dahil. Kursların ücretleri değişmekle birlikte, genellikle düşük gelirli kişiler için indirimli veya ücretsizdir.



## *Daha fazla bilgiye buradan ulaşabilirsiniz*

Ebeveyn kursları ile ilgili daha fazla bilgiye buradan ulaşabilirsiniz:

- STEP - Ebeveyn kursu: [instep-online.de](http://instep-online.de)
- Program "Güçlü Anne baba - Güçlü çocuklar": [sesk.de](http://sesk.de)
- Aile eğitimi "Aile Takımı": [www.institut-erziehungskompetenz.de](http://www.institut-erziehungskompetenz.de)

# KÜNYE

## Yayımcı

MINA-Leben in Vielfalt e. V.  
Projekt *Vielfalt inklusiv*  
Friedrichstraße 1  
10969 Berlin

## Editörler

Wendy Taranowski, Nejla Yoloğlu,  
Laura Schödermaier, Muhannad Abulatifeh,  
Andrea Hennig

## Mizanpaj

Ina Beyer 3in1

## Fotoğraflar

Sally Lazić, Fotosally

## Fotoğraf kredisi

Sayfa 3: Bundesregierung/Guido Bergmann

## Düzenleyen

Schmieder Übersetzungen GmbH

## Çevirmen

Barbaros Tamer

## Baskı öncesi, Üretim desteği

Hans D. Beyer, BEYER foto.grafik

## Baskı

A8 Druck- und Medienservice

## Fotoğraf telif hakları

MINA – Leben in Vielfalt e. V.

Bu yayını aşağıdaki adreste çevrimiçi olarak bulabilirsiniz:

[mina-vielfalt.de](http://mina-vielfalt.de)



Ayrıca [mina-vielfalt.de](http://mina-vielfalt.de) internet sayfamızda projemiz kapsamında oluşturulan broşürü de bulabilirsiniz:

**Flucht, Migration und Behinderung – Wege zu Teilhabe und Engagement**



© Berlin, Dezember 2023

## 2. Baskı

Tüm haklar saklıdır

Sadece alıntılar halinde ve yalnızca yayımcının izniyle çoğaltılabilir.

Engelli çocukları olan mülteci ve göçmen aileler yaşamı nasıl deneyimliyorlar? Yirmi aile bu konuyu etkileyici ve çok özel bir şekilde anlatıyorlar. Bu ailelerden bazıları uzun süredir Almanya'da yaşıyor, diğerleri 2015 senesinden itibaren Suriye ve Irak'ta gelişen çatışmalar nedeniyle kaçıp gelmiş. Geldikleri ülkelerdeki tıbbi bakım olanaklarından bahsediyor, nasıl ve ne için Almanya'ya geldiklerini anlatıyorlar. Bize belirsizlikten ve engelliliğin kabullenilmesinden, kayıplardan, matemden ve izolasyondan bahsediyorlar ama aynı zamanda güçten, cesareten ve umuttan, beraberlik ve empati duygusundan da konuşuyorlar. »Engelli bir çocukla yaşamak« temasında sunulan bilgiler, aile portrelerini tamamlıyor.

### **MINA – Leben in Vielfalt e. V.**

MINA, on seneyi aşkın bir süredir Berlin'deki mülteci ve/veya göçmen deneyimleri olan engelli çocuk sahibi insanları ve aile yakınlarını destekleyen, onları yönlendiren, haklarını alma konusunda onlara refakat eden bir İletişim ve Danışma Merkezi'dir. 2019'dan beri *Vielfalt Inklusiv* (önceden *Ehrenamt in Vielfalt*) projesi kapsamında bilgi ve tecrübeler, seminerler, kuruluşlara refakat ederek ve halkla ilişkiler çalışmaları sayesinde Almanya genelinde tüm ilgilenen kişilere aktarılmaktadır. Proje hakkında daha geniş bilgiye bu adresten ulaşabilirsiniz: [mina-vielfalt.de](http://mina-vielfalt.de).

**Bu yayın *Vielfalt inklusiv* projesi kapsamında oluşturulmuştur.**



Gefördert durch:



Die Beauftragte der Bundesregierung  
für Migration, Flüchtlinge und Integration  
Die Beauftragte der Bundesregierung für Antirassismus