KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

Tendo: Benim Kas Arkadaşım



Yazan
Nagihan Sadıklar - Beyza Pamuklar

Resimleyen
Buket Koyuncu

Avrupa Birliği tarafından finanse edilmektedir

Avrupa Birliği sivil düşün

Tendo: Benim Kas Arkadaşım

Yazan
Nagihan Sadıklar - Beyza Pamuklar

Resimleyen
Buket Koyuncu



Abim Kubilay'a... N.S.

Hayatı kendi tatlı ritminde yaşayan, aklıyla şaşırtan, kalbiyle sarıp sarmalayan güzel Maya'ma... B.P.

Sevgili arkadaşım Nazlı'ya... B.K.

Tendo: Benim Kas Arkadaşım

Yazan: Nagihan Sadıklar - Beyza Pamuklar
Resimleyen: Buket Koyuncu
Grafik Tasarım ve Mizanpaj: Buket Koyuncu

Bu eserin tüm hakları saklıdır. Türkiye Kas Hastalıkları Derneği'nin izni olmadan çoğaltılamaz. Parayla satılamaz.

Yayımlayan: Türkiye Kas Hastalıkları Derneği
Adres: Yeşilköy Mah. Demiryolu Cad. No: 12, 34149 Bakırköy / İstanbul
Tel: 0212 663 86 86
e-posta: info@kasder.org.tr
İnternet Adresi: www.kasder.org.tr

Bu kitap, Avrupa Birliği Sivil Düşün Programı kapsamında Avrupa Birliği desteği ile hazırlanmıştır. İçeriği yalnızca Türkiye Kas Hastalıkları Derneği'nin sorumluluğundadır ve her zaman Avrupa Birliği'nin görüşlerini yansıtmaz.

Nagihan Sadıklar

Boğaziçi Üniversitesi Psikoloji lisansının ardından Haliç Üniversitesi'nde yüksek lisans, Dokuz Eylül Üniversitesi'nde doktora eğitimini tamamladı. Sivil toplum kuruluşlarıyla üniversitelerin uygulama ve araştırma projelerinde yer alıyor. Aynı zamanda bireylere ve çiftlere yönelik danışmanlık çalışmalarını sürdürüyor. 2020'den beri KASDER gönüllüsü. Çocuk kitapları evrenine kızının dünyaya gelmesiyle adım attı. Kitapları kızına okurken kendi ruhunu da besliyor. Eşi ve Ada'sıyla İstanbul'da yaşıyor.

Beyza Pamuklar

Tıp fakültesinden 2015 yılında mezun oldu. Uzman aile hekimi olarak çalışıyor. Çocuk kitaplarının, miniklerin dünyayı keşfetmeleri ve kendilerini tanımaları için açılan en güvenli kapılardan biri olduğuna inanıyor. Bu inancı, kendi annelik yolculuğunda daha da güçlendi. Lise yıllarından beri can dostu olan Nagihan ile birlikte, bu kitabı kas hastalığı olan çocukların ve ailelerinin kendi hikâyelerini daha yakından tanımalarına destek sağlamak amacıyla kaleme aldılar. Eşi ve kızıyla İstanbul'da yaşıyor.

Buket Koyuncu

Resim ve görsel hikâye anlatıcılığı alanlarında üretim yapan bir sanatçıdır. Multidisipliner yaklaşımıyla farklı sanat disiplinlerini bir araya getirerek çalışmalarını sürdürmektedir.

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği (KASDER)

1978 yılında kurulan Türkiye Kas Hastalıkları Derneği (KASDER), nöromüsküler alanda ülkemizin ilk sivil toplum kuruluşudur.
Temel amacı, kas hastalığı olan bireylerin ve ailelerinin yanında yaşam kalitelerini yükseltmek, haklarını korumak ve toplumsal hayata eşit katılımlarını desteklemektir.
KASDER, burs ve tıbbi cihaz desteğinden psikososyal danışmanlığa, sosyal etkinliklerden uzman buluşmalarına kadar geniş bir alanda hizmet verir; bilimsel ve doğru bilgiye erişimi kolaylaştırır.
Sağlık ve engellilik alanında hak temelli savunuculuk yürüten dernek, 1992 yılında "Kamu Yararına Çalışan Dernek" statüsünü kazanmıştır.

Bu Kitaptan Nasıl Faydalanabilirsiniz?

Bu kitabı, çocuğunuzla birlikte çıktığınız bu yolculukta size eşlik etmek ve destek olmak için hazırladık. Hikâyeyi yalnızca okumakla yetinebilir, çocuğunuzun ilgisini çeken yerlerde durup konuşabilir ya da kitabın içindeki küçük önerilerden günlük yaşamınızda yararlanabilirsiniz.

Hikâyeyi bir konuşma fırsatı olarak kullanabilirsiniz

Bazen çocuklar kendi yaşadıklarını doğrudan anlatmak yerine, bir hikâyedeki karakter üzerinden konuşmayı daha kolay bulurlar. Çocuğunuz bir sayfada durup bir şey söylemek isterse onun adımlarını takip edebilirsiniz.

“Sence Deniz burada ne hissetmiş olabilir?” ya da **“Sen böyle bir durumda ne yapmak isterdin?”** gibi sorular sohbeti başlatmak için güzel birer anahtar olabilir.

Hikâyedeki küçük notlardan yararlanabilirsiniz

Hikâyenin içinde bazı sayfalara **“Birlikte Konuşalım”** notları koyduk. Bunları birer görev ya da mutlaka uygulanması gereken kurallar olarak değil; ihtiyaç duyduğunuzda faydalanabileceğiniz küçük öneriler olarak düşünebilirsiniz.

Aynı şekilde, hikâyedeki bazı fikirleri günlük yaşamınıza taşıyabilirsiniz. Örneğin Deniz’in kullandığı bir yöntemi kendi rutininize uyarlamak ya da hikâyedeki bir konuşmaya günlük hayatta yeniden dönmek, kitabın çocuğunuz için daha anlamlı hâle gelmesine yardımcı olacaktır.

Etkinlik sayfalarını birlikte keşfedebilirsiniz

Kitabın sonunda yer alan çocuk etkinlikleri, hikâyede karşılaşılan duygu ve deneyimler üzerine düşünmenin bir başka yolunu sunuyor. Çocuğunuz bazı şeyleri konuşarak, bazılarını ise çizerek, boyayarak ya da oyun kurarak çok daha kolay ifade edebilir.

Ebeveyn rehberine göz atabilirsiniz

Kitabın en arka bölümünde, bu süreçte karşılaşabileceğiniz duygusal ve pratik sorulara yönelik hazırladığımız kısa bir ebeveyn rehberi yer alıyor. Çocuğunuza tanısını anlatırken ya da sonrasında yaşadığı zorlanmalarda destek olurken bu rehbere başvurabilirsiniz.

Kitaba tekrar tekrar dönebilirsiniz

Kitabı tek seferde bitirmek ya da her okumada aynı şeyleri konuşmak zorunda değilsiniz. Bazen tek bir sayfada birkaç dakika kalmak bile yeterli olabilir. Çocuğunuz büyüdükçe, yeni deneyimler yaşadıkça ve durumunu anlamlandırması değiştikçe, aynı hikâye ona farklı şeyler söyleyecektir. Bu kitabı bir kez okunup rafa kaldırılacak bir metin olarak değil, ihtiyaç duyduğunuz her an yeniden kapısını çalabileceğiniz güvenli bir eşlikçi olarak düşünebilirsiniz.

Ben Deniz, bu da arkadaşım Tendo.



Tendo bir kas. Kaslar kasılıp gevşeyerek vücudumuzun hareket etmesine ve ayakta durmamıza yardımcı olur.



Benim Tendom genelde keyfi yerindeyken gevşeeer, sinirlenince ya da heyecanlanınca kasılır.



Tendo’yla bir yıl önce tanıştık. O zamanlar merdiven çıkmakta zorlanmaya başlamıştım. Bazen bacaklarım ağrıyordu.



Arkadaşlarımdan daha çabuk yoruluyordum. Parkta oynarken sık sık düşüyordum. Doktora gittik.

Doktor beni muayene etti, testler yaptı.



Birkaç hafta sonra doktorun yanına gittiğimizde annemle babam elimi daha sıkı tuttu. Doktor kas hastalığım olduğunu söyledi. Yani kaslarım kasılıp gevşemekte zorlanıyordu. Hastalığım soğuk algınlığı gibi birkaç günde geçmeyecekti. Bu uzuuuun bir yolculukmuş.



Hastaneden çıktığımızda her zaman gittiğimiz dondurmacıda oturduk. Ben en çok muzlu dondurmayı severim. Annem limonlu, babam kakaolu.
Tendo'yu da ilk kez o zaman gördüm.



BİRLİKTE KONUŞALIM

Çocuğunuzun hastalığı hakkında soru sormasını teşvik edebilirsiniz: "Hastalığın hakkında merak ettiğin bir şey var mı?"

Tendo bana kocaman gülümsedi. **"Merhaba Deniz, ben Tendo. Kas hastalığıyla yaşamayı birlikte öğreneceğiz. En sevdiğim dondurmaysa... vişneli!"**



O günden beri Tendo'yla bir takımız. Onu sadece ben görüyorum. Her şeyi birlikte yapıyoruz.



Tendo’yla beraber harika resimler çizeriz. Bir görebilseniz halini sanki Picasso! O bana ilginç fikirler verir. Ben de onları kâğıda dökerim.

Rüzgârlı havalarda hep beraber uçurtma uçurmaya çıkarız. Bir keresinde Tendo uçurtma ile birlikte uçuvermişti. Çok korktuğuna eminim ama indiğinde eğlenmiş gibiydi.



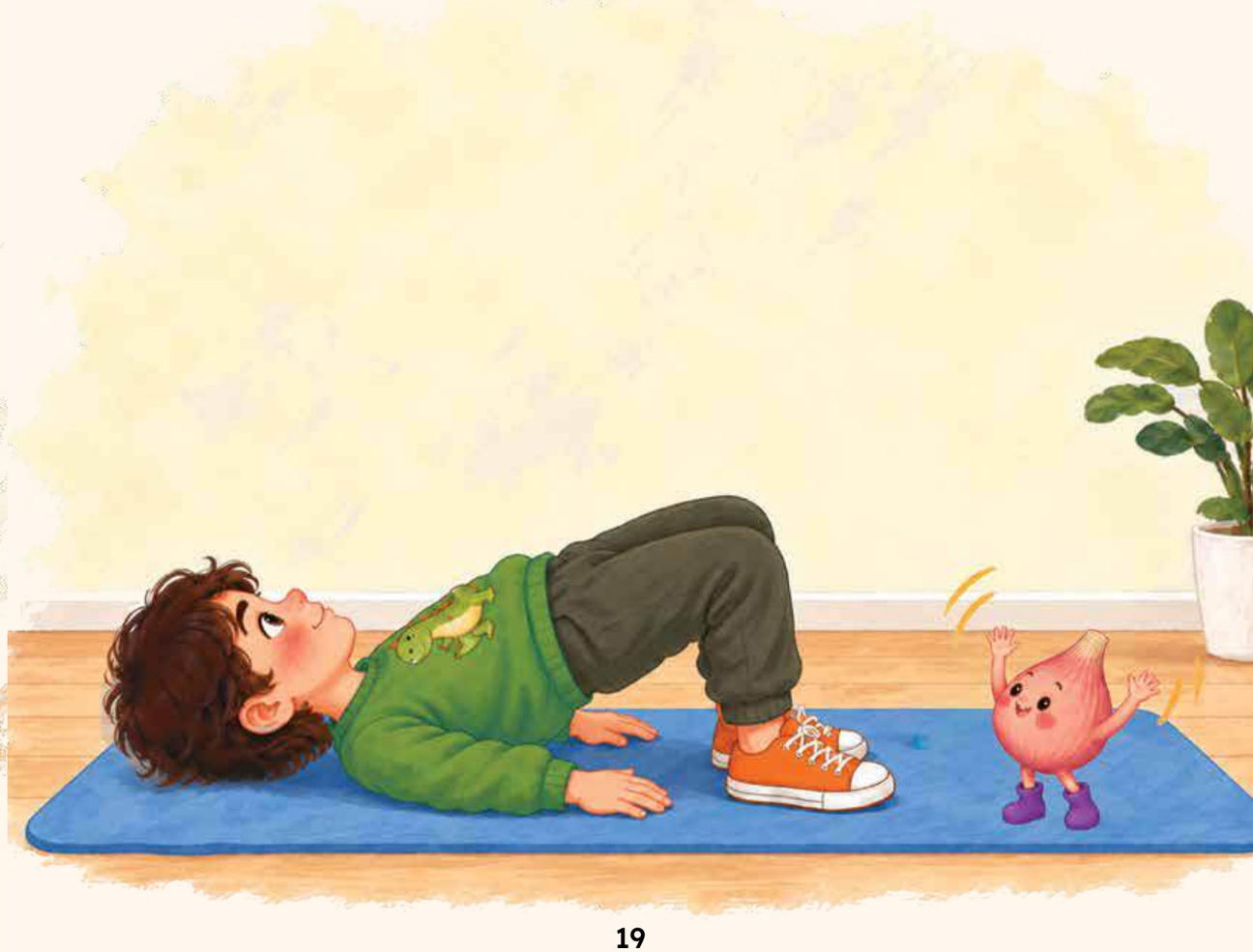
Tendo’yla tanıştıktan sonra birlikte spor yapmaya da başladık. Büyükler buna fizyoterapi diyor. Bazen terapi merkezinde bazen evde spor yapıyoruz.
Artık hayatımızın bir parçası.

İlk başlarda hoşuma gitmemişti.
Sıkılıyordum, yorulunca öflüyordum.



“Kaslarımız da tıpkı bizim gibi hareket etmeyi, oynamayı seviyor. Hadi onları biraz neşelendirelim” dedi Tendo.

Evet, kaslarımı neşelendirebilirdim!





Kaslar vücudumuzun her yerindeymiş, terapi merkezindeki öğretmenim öyle söyledi. Kaslarım neşelendikçe kollarım, bacaklarım güçleniyormuş. Nefes alırken bile kaslarımızı kullandığımızı duyduğumda çok şaşırdım. Bunun için balon şişirme egzersizimiz var.

Tendo'yla balonu en çok kim şişirebilir yarışması yapıyoruz. Tahmin edin genelde kim kazanıyor: **Ben!**



Evde annem ya da babam da bize katılır. Tendo **“Egzersiz saati”** diye bağırınca oturma odasında yerlerimizi alırız. Bir defterim var. Sporumuzu tamamlayınca oraya istediğim bir çıkartmayı yapıştırıyoruz.



Bazen yıldız, bazen karpuz, bazen de kocaman bir dinozor!

BİRLİKTE KONUŞALIM

Çocuğunuz egzersiz ya da ilaç saatinde zorlandığında ona küçük bir seçim alanı tanımayı deneyin. Şöyle söyleyebilirsiniz: “Yorulduğunu / sıkıldığını görebiliyorum. Hangi müziği açalım istersin?”

Sabah kahvaltıdan sonra annem vitaminlerimi hazırlar ve minik ilacımı kolayca yutmam için suda eritir.



Tendo bu kez **“İlaç saati! Hazır mıyız?”** diye seslenir. Birlikte üçe kadar sayarız: 1, 2, 3... ilacımı içerim. Tendo beni coşkuyla alkışlar.

Bazı günler hastaneye gitmemiz gerekir. Doktorumla konuşmayı seviyorum. Benden tek ayak üstünde durmamı istemesi komik geliyor. Ama hemşire ablalar benden kan alırken korkabiliyorum.



Böyle zamanlarda Tendo elimi tutar. **“Herkesin korktuğu anlar olur. Korkular davetsiz misafir gibidir, biliyor musun? Bize misafirliğe gelir, biraz kalır, el sallayıp gider.”** Her seferinde Tendo’nun dediği gibi olur, korkum önce azalır sonra vedalaşıp uzaklaşır.

BİRLİKTE KONUŞALIM

Çocuğunuz korktuğunda “Korkacak bir şey yok” demek yerine, bu duygunun herkes için doğal ve geçici olduğunu anlamasına destek olun. Şöyle söyleyebilirsiniz: “Şu an korktuğunu görebiliyorum. Biliyor musun, bazen ben de yüksek seslerden korkarım ama o his bir süre sonra geçer. Yanındayım, istersen elimi tutabilirsin.”



Bir de Selim var. Tam bir futbol tutkunu. Babasıyla tuttukları takımın maçını asla kaçırmazlar. Maç kazandıkları gün formasını giyerek gelir. Bazı günlerse çizdiği çılgın forma tasarımlarını bize gösterir. Büyüyünce forma tasarımcısı olacakmış.

Fizyoterapide kas hastalığı olan bir sürü çocuk ve aileleriyle tanıştık. Bu arkadaşım Maya. En sevdiği şey şarkı söylemek. Bu kadar şarkıyı ezberleyebilmesi harika!



Hafta içi okula gidiyorum. Okulda bazı oyunlara katılmakta zorlandığımda üzüldüğüm oluyor. Tendo böyle zamanlarda komik Tendo'ya dönüşür ve beni güldürmek için her şeyi yapar. Öğretmenim de oyunlara katılmam için bana yardım eder. Meğer oyunlarda hakemlik yapmakta bayağı iyiymişim. Bana "**Deniz Hakem"** dedikleri bile oluyor.





BİRLİKTE KONUŞALIM

Çocuğunuzun etkinliklere katılmanın farklı yollarını keşfetmesine yardımcı olun.
Şöyle söyleyebilirsiniz: "Deniz koşamadı ama harika bir hakem oldu! Senin en iyi yaptığın, yapmayı en çok sevdiğin şeyler nedir?"



Tendo her zaman çevremden yardım isteyebileceğimi ve bundan çekinmemem gerektiğini söyler.

Yardım istemek pes etmek demek değilmiş.



Ben de arkadaşlarıma yardım etmeyi severim.

Özellikle Ada boyalarını getirmeyi unuttuğunda...



Parkta yanıma bir çocuk gelip **“Deniz neden sen de bizim gibi koşamıyorsun?”** diye sordu. **“Çünkü...”** dedim ama devamını getiremedim. Bana bunu sormak zorunda mıydı sanki? İçimde bir şeyler fokurdamaya başladı. Tendo kaynayan su dolu bir tencereye benzediğimi söyledi.



BİRLİKTE KONUŞALIM

Öfke ve sıkıntı hissini somutlaştırmak çocuğun duygusunu anlamasını kolaylaştırır. Şöyle sorabilirsiniz: “Senin de içinde bazen bir tencere fokurduyor mu? Öyle hissettiğinde ne yapmak sana iyi gelir?”



Annem ve babamla akşam sohbetimizi yaparken ne olduğunu anlattım.

Babam gülümseyip **“Biliyor musun bisiklet sürmeyi hiç öğrenemedim, arkadaşlarım arasında bisiklet süremeyen bir tek ben vardım.”** dedi. Ama küçükken bile yemek yapmayı çok severmiş, hatta arkadaşları ondan sık sık menemen yapmasını istermiş.



Annem de yüzmeyi bilmiyormuş ama harika bir hemşire ve baktığı çiçekler çok güzel açıyor. **“Bazen insanlar bizim yapamadığımız şeyleri fark eder.”** dedi annem. **“Bazen de onlara yapabildiklerimizi biz gösteririz.”**

Güneşli günlerde deniz kenarındaki parka gitmeyi severiz. O gün babamın arkadaşı, eşi ve oğulları da parktaydı.
“Top oynayalım mı?” diye sordu. **“Ben top oynarken çabuk yoruluyorum. Başka bir oyun oynasak olur mu?”** dedim. Nedenini merak ettiğinde bu sefer içimdeki tencere fokurdamadı.

Tendo istersem hastalığımı anlatabileceğimi söyledi. **“Benim kas hastalığım var.”** dedim. **“Kaslarım biraz farklı çalışıyor yani. O yüzden koşunca yoruluyorum. Başka oyun oynayalım mı? Boya yapmaya ne dersin?”**



Tendo ve ben her gün kas hastalığıyla yaşamayı biraz daha öğreniyoruz. Hayata umutla devam ediyoruz.



Resim yapıyor, kek pişiriyor, film izliyoruz.



Ailem, arkadaşlarım, öğretmenlerim,
doktorlarım ve Tendo...



Hepimiz bu uzun yolda yan yanayız. Birlikte
daha güçlüyüz, biliyorum.





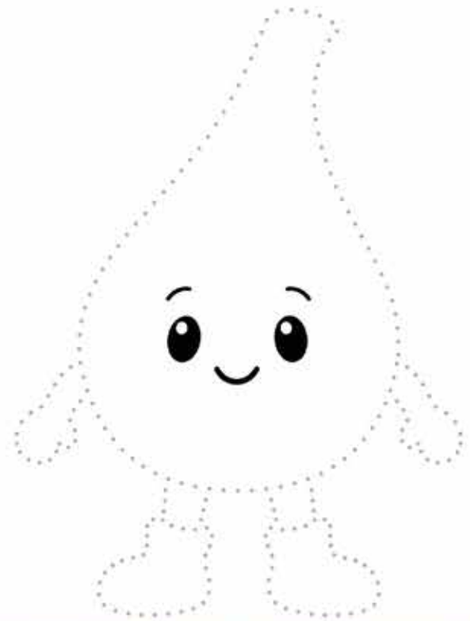
Etkinlikler

1. ETKİNLİK

Benim Kas Arkadaşım

Deniz, kas arkadaşı Tendo ile tanıştı.
Senin de Tendo gibi bir kas arkadaşın olsaydı nasıl görünürdü? İstersen çiz, istersen anlat; bir yakınından yardım alabilirsin.





Kas arkadaşımın adı: _____

Birlikte en çok ne yapmayı severiz?

_____

Birlikte yapalım

Çocuğunuzun hayal ettiği arkadaşı dinleyin.
İsterse anlattıklarını yazmasına veya çizmesine yardımcı olun.
Siz de kendi kas arkadaşınızı hayal edip tanıştırabilirsiniz.

2. ETKİNLİK

Duygu Dedektifi

Sence nasıl hissediyor? Olayları duygularla eşleştir.
Birden fazla duygu seçebilirsin.

1	Deniz'in yaptığı kuleyi başka bir çocuk yıktı.	○	○	Mutluluk
2	Deniz, daha önce görmediği bir maket roketi inceliyor.	○	○	Üzüntü
3	Deniz, sevdiği bir oyunu arkadaşlarıyla oynuyor.	○	○	Merak
4	Deniz uyurken aniden gök gürledi.	○	○	Öfke
5	Tendo'nun dondurması yere düştü.	○	○	Korku

Birlikte konuşalım

Çocuğunuz bir olay için birden fazla duygu seçebilir. Seçimini düzeltmek yerine "Sence neden böyle hissediyor?" diye sorun ve düşüncelerini dinleyin.

3. ETKİNLİK

Işıldayan Yönlerim

Deniz, hakemlik yapmayı çok seviyor.
Sen neler yapmayı seversin?
Kendini anlat; istersen yaz, istersen çiz.

İyi olduğum şeyler

Yapmayı sevdiğim şeyler

Başkalarına yardım ettiğim şeyler

Birlikte keşfedelim

Çocuğunuzun sevdiği şeyleri ve günlük hayattaki küçük katkılarını birlikte fark edin. Birini dinlemek ya da bir arkadaşına oyun öğretmek de paylaşılacak güzel örneklerdir. Siz de kendinizden bir örnek anlatın.

4. ETKİNLİK

Süper Güç Çantam

Bazen yorulur, üzülür veya zorlanırız. Böyle zamanlarda sana ne iyi gelir? Çantana yaz ya da çiz. İstersen bir yakınından yardım alabilirsin. Sevdiğim bir şarkı, dinlenmek, birinden yardım istemek, sevdiğim oyuncağım...



Birlikte paylaşalım

Zor bir gün geçirdiğinizde size neyin iyi geldiğini paylaşın. Çocuğunuzun seçimlerini dinleyin; çantalarınız birbirinden farklı olabilir.

5. ETKİNLİK

Birlikte Yürüdüğümüz Yol

Bu yolda senin anıların var. Duraklara istersen yaz, istersen çiz. Dilediğin duraktan başlayabilirsin.



EBEVEYNLER İÇİN KISA REHBER

Elinizdeki kitap Deniz ve Tendo'nun hikâyesini anlatıyor. Ama bu hikâyede, çocuğuna eşlik etmeye çalışan, bazen nasıl yaklaşacağını bilemeyen, bazen yorulan, en önemlisi her durumda onun yanında olmaya devam eden bir ebeveynin deneyimlerinden de izler var.

Biz de bu yolculukta size eşlik edebilmek için bu kısa rehberi hazırladık. Buradaki notlar size tek bir doğru yol göstermeyi amaçlamıyor. Çünkü her çocuk ve her aile kendine özgü. Bununla birlikte, yıllar içinde nöromüsküler hastalığı olan çocuklar ve aileleriyle çalışırken edindiğimiz deneyimleri sizinle paylaşmak istedik.

1. Siz Nasılsınız?

Çocuğunuzun tanısını öğrendiğinizde, belki de onun geleceğine ilişkin hayallerinizi ve beklentilerinizi yeniden düşünmek zorunda kaldınız. Bu değişime üzülmek, öfkelenmek, çaresiz hissetmek ya da zaman zaman "Neden bizim başımıza geldi?" diye düşünmek çok doğal. Bir yandan çocuğunuza destek olmaya çalışırken diğer yandan kendi duygularınızla baş etmeye çalışıyor olabilirsiniz.

Doktor randevuları, fizyoterapi egzersizleri, okul düzenlemeleri ve günlük bakım ihtiyaçları arasında bütün dikkatinizi ona yöneltmeniz anlaşılır bir durum. Ancak bu yoğunluk içinde nasıl hissettiğiniz, neye ihtiyaç duyduğunuz ve nelerin sizi zorladığı geri planda kalabilir. Hatta bazen kendiniz için bir şey yapmayı bile gereksiz ya da bencilce bulabilirsiniz.

Bu nedenle, çocuğunuzla bu kitabı okumadan önce kendinize kısa bir an ayırmanızı ve şu soruyu sormanızı istiyoruz: **"Ben bu yolculukta nasılım?"**

İyi ebeveyn, her zaman güçlü ve neşeli olan ebeveyn değildir. Bazen üzülmeniz, öfkelenmeniz veya geleceğe ilişkin kaygılar yaşamanız, çocuğunuza yeterince iyi eşlik edemediğiniz anlamına gelmez. Her sorunun yanıtını bilmek ya da duygularınızı her zaman kontrol edebilmek zorunda değilsiniz. Yorulduğunda dinlenen, zorlandığında bunu ifade eden ve gerektiğinde yardım kabul eden bir ebeveyn, çocuğuna da kendisine anlayışla yaklaşmanın mümkün olduğunu gösterir.

Kendi duygularınızı fark etmek, onları bastırmak yerine anlamaya çalışmak ve ihtiyaçlarınızı önemsemek de çocuğunuza verdiğiniz desteğin bir parçasıdır. Dinlenmek için kendinize zaman ayırmanız, sorumlulukları paylaşmanız veya gerektiğinde yardım kabul etmeniz yalnızca sizin için değil, çocuğunuz için de anlamlı. Çünkü çocuklar, yetişkinlerin söylediklerinin yanı sıra nasıl davrandıklarını da gözlemler. Yorulduğunda dinlenen, zorlandığında bunu ifade eden ve gerektiğinde yardım kabul eden bir ebeveyn, çocuğuna da kendisine anlayışla yaklaşmanın mümkün olduğunu gösterir.

Bazen bütün bunları yapmaya çalışırken yine de zorlanabilirsiniz. Daha önce katettiğiniz yolu unutabilir, kendinizi yetersiz hissedebilir veya aynı kaygıların yeniden ortaya çıktığını fark edebilirsiniz. Böyle anlarda kendinize şunu hatırlatabilirsiniz: **"Bazen zorlanabilirim. Bu, bugüne kadar katettiğim yolu ve gösterdiğim çabayı geçersiz kılmaz."**

Kendinize iyi bakmak, bir kez karar verip tamamlayacağınız bir görev değil. Kimi zaman birkaç dakika dinlenmek, kimi zaman duygularınızı fark etmek, kimi zaman da kendinizden beklentilerinizi yeniden değerlendirmek anlamına gelir. Büyük değişiklikler yapmanız gerekmiyor, küçük ama sürdürülebilir adımlar da önemli.

Kendiniz için küçük bir mola

Bu iki kısa egzersizi, gün içinde kendinize ayırabildiğiniz birkaç dakika içinde deneyebilirsiniz. Her gün yapmanız ya da her soruya yanıt bulmanız gerekmiyor.

Kendime üç soru

Kendinize ayırabildiğiniz birkaç dakikada durun ve aşağıdaki sorulardan birini ya da birkaçını yanıtlayın. İsterseniz not alabilirsiniz.

Şu anda ne hissediyorum?

Duygunuzu değiştirmeye çalışmadan, yalnızca fark etmeye çalışın.

Şu anda neye ihtiyacım var?

Dinlenmek, anlaşılmak, yalnız kalmak, konuşmak veya sorumluluklarımı biraz azaltmak... İhtiyacınız küçük ya da büyük olabilir.

Bugün kendim için yapabileceğim küçük bir şey ne?

Beş dakika sessizce oturmak, sevdiğiniz bir müziği dinlemek veya kendinizden bir beklentiyi ertelemek gibi.

Kendime nasıl konuşuyorum?

Zorlandığınız bir anı düşünün. O anda kendinize neler söylediğinizi fark edin. Belki **“Daha sabırlı olmalıyım”**, **“Her şeyi doğru yapmalıyım”** ya da **“Artık bununla baş edebilmem gerekirdi”** diye düşünüyorsunuz.

Şimdi, aynı durumda olan ve değer verdiğiniz bir arkadaşınızın kendisine böyle konuştuğunu hayal edin. **Ona ne söylerdiniz?**

Arkadaşınıza göstereceğiniz şefkatten kendinize de bir pay ayırmayı deneyin. Kendinize şu cümleyi tamamlayarak başlayabilirsiniz: **“Zorlandığım şu anda kendime hatırlatmak istediğim şey...”**

2. Çocuğunuz hastalık tanısını henüz bilmiyorsa, ona nasıl anlatabilirsiniz?

Çocuğunu korumak isteyen pek çok ebeveyn, hastalığı anlatmayı erteleyebiliyor ya da bir süre kendine saklamayı tercih edebiliyor. Bu çok anlaşılır bir tepki. **“Daha küçük, anlamaz”** ya da **“Gereksiz yere üzülmesin”** düşüncesi, çoğu zaman onu üzüntüden ve kaygıdan koruma isteğinden doğuyor.

Ancak çocuklar, çoğu zaman yetişkinlerin düşündüğünden daha fazlasını fark edebiliyor. Neden daha çabuk yorulduklarını, neden sık sık doktora gittiklerini ya da neden bazı oyunlara katılmakta zorlandıklarını merak ediyorlar. Bu durumlara anlam veremediklerinde kendi açıklamalarını geliştirebiliyorlar.

Çocuğa tanısını anlatmak için her ayrıntının tek seferde açıklandığı, önceden hazırlanmış bir konuşma yapmak zorunda değilsiniz. Bu, çocuğunuz büyüdükçe ve olayları anlamlandırma kapasitesi geliştikçe sürdürebileceğiniz bir diyalogdur. Her çocuk için doğru zaman ve doğru dil farklı olabilir. Çocuğunuzun yaşı, gelişim düzeyi, günlük yaşamda deneyimledikleri ve sorduğu sorular, bu konuşmanın nasıl şekilleneceğine yardımcı olur.

Mükemmel bir konuşma yapmanız gerekmiyor. Önemli olan, çocuğunuzun sorularını sorabileceği, duygularını paylaşabileceği ve ihtiyaç duyduğunda size yeniden dönebileceği güvenli bir iletişim başlatmanız.

Nereden başlayabilirsiniz?

Çocuğunuzun zaten fark ettiği şeylerden yola çıkın. Konuşmaya doğrudan hastalığın bütün ayrıntılarını anlatarak başlamak yerine, çocuğunuzun günlük yaşamda deneyimledikleri üzerinden ilerleyebilirsiniz. Basit, açık ve yaşına uygun bir dil kullanmanız yeterlidir.

Örneğin:

- **“Doktora gitmemizin nedeni, kaslarının nasıl çalıştığını anlamak ve sana nasıl yardımcı olabileceğimizi öğrenmek.”**
- **“Kasların diğer çocuklarınkinden biraz farklı çalışıyor. Bu yüzden bazen daha çabuk yorulabilir veya bazı hareketleri yapmakta zorlanabilirsin.”**
- **“Bu hastalığın adı ‘...’. İstersen bunu birlikte öğrenebiliriz. Aklına takılan soruları bana her zaman sorabilirsin.”**

Mümkün olduğunda tanının adını da yaşına uygun bir açıklamayla birlikte çocuğunuza söyleyebilirsiniz. Başlangıçta bu kelimenin bütün anlamını kavramasını beklemiyoruz. Zaman içinde ne anlama geldiğini öğrenebilmesi, kendi deneyimlerini tanımlayabileceği sözcüklere sahip olmasını sağlayacaktır.

Her şeyi bir kerede anlatmanız gerekmiyor.

Çocuğunuzun sorduğu soruya, anlayabileceği ve o anda ihtiyaç duyduğu kadar cevap vermek yeterlidir. Bazen bir açıklamanın ardından başka bir soru gelmeyebilir. Bazen de aynı soruyu günler, hatta aylar sonra yeniden sorabilir. Bunların her ikisi de konuşmanın doğal bir parçasıdır.
Siz de bazı soruların cevabını bilmiyor olabilirsiniz. Böyle zamanlarda tahminde bulunmak ya da çocuğunuzu rahatlatmak için kesin ifadeler kullanmak yerine **“Bunu henüz bilmiyorum ama birlikte öğrenebiliriz”** demek, hem dürüst hem de güven verici bir yanıttır.

Hastalığın gelecekte neler getireceği konusunda belirsizlikler varsa, bunların tümünü önceden açıklamanız gerekmez. Bilmediğiniz konuları sağlık ekibiyle görüşebilir, çocuğunuza da öğrendiklerinizi zaman içinde anlatabilirsiniz.

Çocuğunuzun yaşadıklarını inkâr ederek onu rahatlatmaya çalışmayın.

“Hiçbir şeyin yok” ya da **“Sen de herkes gibi her şeyi yapabilirsin”** gibi ifadeler, iyi niyetle söylense de çocuğun kendi deneyimlerinin görülmediğini hissetmesine neden olabilir. Çocuğunuz bazı şeylerin kendisi için daha zor olduğunu zaten fark etmiş olabilir. Bu farklılıkları inkâr etmek yerine, onları konuşulabilir hâle getirmek önemlidir.

Ayrıca çocuğunuzun hastalığından kendisini sorumlu tutabileceğini de göz önünde bulundurun. Yaşına uygun bir dille, bunun onun yaptığı ya da yapmadığı bir şey yüzünden olmadığını açıklayabilirsiniz. Çocuğunuzun yaşadığı güçlüğü kabul etmek, onun yapabildiklerini ve kendine özgü yanlarını da görmenize engel değildir.

Ortak bir dil geliştirin.

Çocuğunuzun bakımını eşiniz veya ailenizle birlikte üstleniyorsanız, tanıyı nasıl açıklayacağınızı önceden konuşmanız yardımcı olabilir. Her konuda aynı düşünmek ya da aynı duyguları yaşamak zorunda değilsiniz. Ancak çocuğunuzun sorularına verilen temel yanıtların birbiriyle çelişmemesi, kendisini daha güvende hissetmesine katkıda bulunacaktır.

Bu kitabı bir başlangıç olarak kullanabilirsiniz.

Hikâyeyi çocuğunuzla birlikte okurken onun neleri merak ettiğini gözlemleyebilir, Deniz karakterinin yaşadıkları hakkında ne düşündüğünü sorabilirsiniz. Bazen çocuklar kendi deneyimlerini doğrudan anlatmak yerine bir hikâye üzerinden konuşmayı daha kolay bulabilirler. Çocuğunuz konuşmak istemezse onu zorlamadan, konuya daha sonra yeniden dönebileceğinizi hatırlayabilirsiniz.

3. Çocuğunuz zorlandığında baş etmesine nasıl destek olabilirsiniz?

Çocuğunuz tanısını biliyor olsa bile bu, hastalığıyla ilgili her şeyin onun için yerli yerine oturduğu anlamına gelmez. Büyüdükçe merak ettiği başka şeyler ortaya çıkabilir; farklı zamanlarda farklı duygular yaşayabilir. **“Neden ben?”**, **“Neden koşamıyorum?”**, **“Büyüyünce ne olacak?”** gibi sorular sorabilir.

Çocuklar duygularını her zaman sözcüklerle anlatamaz. Özellikle küçük çocuklar, yaşadıkları duyguları bedenlerindeki hisler ve davranışlarıyla ifade edebilirler. **“Karnım ağrıyor”**, **“İçim sıkılıyor”**, **“Kalbim hızlı atıyor”** diyebilir; daha huzursuz olabilir, ağlayabilir, öfkelenebilir, size daha çok yapışabilir ya da normalde severek yaptığı bir şeyi yapmak istemeyebilir.

Örneğin çocuğunuz **“Korkuyorum”** demeyebilir; hastaneye gitmeden önce daha hırçın olabilir. **“Üzgünüm”** demeyebilir; sevdiği oyuna katılmak istemeyebilir. Bu nedenle yalnızca söylediği sözlere değil, bedenine ve davranışlarına da bakmak çocuğunuzun o anki hisleri hakkında fikir verebilir.

Elbette her karın ağrısının ya da her huzursuzluğun altında bir duygu olduğunu düşünmemek gerekir. Ancak olağanın dışında bir değişiklik fark ettiğinizde kendinize, **“Acaba şu anda onun için zor olan ne?”** diye sormak, çocuğunuzu anlamanıza yardımcı olabilir.

Duyguların hemen değişmesini beklemeyin

Çocuğunuzun üzgün, korkmuş, öfkeli ya da kaygılı olduğunu görmek sizin için de zordur.

Onun canının yanmasını istemezsiniz; bir an önce yeniden neşeli ve rahat hâline dönmesini dilemeniz çok anlaşılır. Bu nedenle **“Üzülme”, “Korkma”, “Böyle düşünme”** demek ya da hemen bir çözüm bulmaya çalışmak oldukça doğal tepkilerdir.

Ancak duygular çoğu zaman tek bir cümleyle ya da mantıklı açıklamayla değişmez. Yetişkinler gibi çocukların da sakinleşmesi, yaşadığı şeyi anlamlandırması ve yeniden iyi hissetmesi zaman alabilir. Duygular kalıcı değildir; zaman içinde değişir ve hafifler. Kitabımızdaki hikâyede olduğu gibi, zor bir an sonsuza kadar sürmez.

Bu nedenle çocuğunuz üzgünken onu hemen neşelendirmek ya da korktuğunda hemen cesaretlendirmek zorunda değilsiniz. Bazen yapılabilecek en önemli şey, onun yanında kalmak ve yaşadığı şeyin sizin için konuşulabilir olduğunu göstermektir.

Duygular hakkında konuşmak da birçok ebeveynin günlük hayatında alışık olduğu bir şey olmayabilir. Bu yüzden ilk zamanlarda ne söyleyeceğinizi bilememeniz çok normal. Her konuşmanın kusursuz olması gerekmez, çocuğunuzla duygular hakkında konuşmak da zamanla ve pratikle gelişen bir beceridir.

Söylediklerimiz kadar nasıl söylediğimiz de önemli

Çocuğumuzu rahatlatmak isterken bazen farkında olmadan yaşadığı şeyi küçültebiliriz. Duyguların yoğun olduğu durumlarda kısa ve gündelik cümleler daha çok işe yarayabilir.

“Korkacak bir şey yok.”
Bunun yerine: **“Biraz korkmuş olabilirsin. İstersen bana ne olduğunu anlat.”**

“Boş ver, kafana takma.”
Bunun yerine: **“Aklına takıldı galiba. İstersen biraz konuşalım.”**

Buradaki amaç, belirli cümleleri ezberlemek değil. Çocuğunuzun yaşadığını hemen değiştirmeye çalışmak yerine, önce onu anlamaya çalışmak. Bazen uzun uzun konuşmak da gerekmez. **“Yanındayım.”, “İstersen birlikte yapalım.”** ya da **“Hazır olduğunda bana anlatabilirsin.”** gibi basit cümleler yeterli olabilir.

Hayatın içinde küçük rutinler oluşturun

Özellikle tıbbi süreçlerin yoğun olduğu çocukların hayatında, günlük yaşamın bazı anlarını tanıdık hâle getirmek faydalıdır. Örneğin her gece uyumadan önce aynı sırayla pijama giymek, bir kitap okumak ve kısa bir sohbet etmek; ilaç zamanını aynı küçük ritüelle gerçekleştirmek; fizyoterapi öncesinde birlikte bir şarkı seçmek gibi küçük tekrarlar çocuğa “Şimdi ne olacağını biliyorum” duygusu verebilir. Bu küçük rutinler, hayatın tamamını kontrol etmeye çalışmadan çocuğa tanıdık başlangıç ve bitiş noktaları sunar.

Yapabildiği şeyleri kendisinin yapmasına fırsat verin

Çocuğunuzun bazı işlerde desteğe ihtiyaç duyması çok doğaldır. Özellikle yorulduğunda ya da zorlandığında onun yerine yapmak daha kolay ve hızlı gelebilir. Ancak yapabildiği şeyleri zaman zaman kendisinin denemesine fırsat vermek, kendi yaşamında etkin olduğunu hissetmesini destekler. Bunun için büyük sorumluluklar vermenize gerek yok. Günlük yaşamda küçük seçimler yeterlidir:

“Bugün kırmızı tişörtünü mü, mavi tişörtünü mü giymek istersin?”
“Fizyoterapiye hangi oyuncağını götürelim?”
“Bunu önce sen denemek ister misin?”
“Yardım mı istersin, biraz daha kendin denemek mi?”

Burada amaç çocuğu zorlamak ya da yardıma ihtiyaç duymasını azaltmak değildir; yardım etmekle onun yerine her şeyi yapmak arasında bir denge kurmaya çalışmaktır. Çocuğunuz gerektiğinde yardım istemeyi de, yapabildiği şeyleri kendisinin üstlenmeyi de öğrenebilir.
Zorlayıcı durumlara önceden hazırlanın

Hastane ziyareti, muayene ya da kan alma durumları çocuk için kaygı verici olabilir. Böyle zamanlarda ne olacağını önceden konuşmak, bilinmeyeni biraz daha öngörülebilir hâle getirir.
“Yarın doktora gideceğiz. Önce doktor seninle konuşacak, sonra seni muayene edecek…”

Ne olacağını bildiğiniz ölçüde anlatın. Bilmediğiniz şeyler varsa bunları kesinmiş gibi söylemeyin. Özellikle **“Hiç acımayacak”** gibi sözler, işlem beklenenden farklı olduğunda çocuğun güvenini zedeleyebilir. Bunun yerine, **“Biraz batabilir. Ben o sırada elini tutacağım.”** gibi dürüst ve güven veren bir açıklama yapabilirsiniz.

Küçük çocuklar için bu hazırlığı oyunlaştırmak da yardımcı olabilir. Oyuncak bebeği doktora götürmek, doktorculuk oynamak, oyuncak bir stetoskopla muayene yapmak ya da **“Doktor şimdi ne yapacak?”** diye birlikte hikâye kurmak, yaşanacakları önceden prova etmeyi sağlar.

Uyku öncesinde günü birlikte konuşun

Gün içinde yaşananlar çocuğun zihninde her zaman kendiliğinden yerli yerine oturmayabilir. Uyku öncesi birkaç dakikalık sakin bir sohbet, günün nasıl geçtiğini birlikte anlamanıza yardımcı olabilir.
Uzun bir konuşma yapmaktan ziyade çocuğunuzun yaşına uygun birkaç soru yeterlidir:

“Bugün en çok ne hoşuna gitti?”
“Bugün zor gelen bir şey oldu mu?”
“Bugün seni en çok meraklandıran şey ne oldu?”

Çocuğunuz **“Bilmiyorum”** diyebilir, başka bir konuya geçebilir ya da hiç konuşmak istemeyebilir. Önemli olan, zaman içinde onun için günün konuşulabildiği doğal bir alışkanlık oluşmasıdır.

Çocuğunuzun güçlü yanlarını birlikte keşfedin

Nöromüsküler hastalıklar çocuğunuzun bazı şeyleri yapma biçimini etkileyebilir. Ancak yapabileceklerinin, ilgi alanlarının ve hayallerinin tamamını belirlemez. Deniz’in hikâyesindeki **“Deniz Hakem”** anı bunu güzel gösteriyor. Deniz koşamayabilir; ama oyunun içinde başka bir rol üstlenebilir. **“Bunu yapabilir mi?”** diye sormaktan ziyade “Buna dâhil olmasının başka bir yolu olabilir mi?” diye düşünmek bize farklı seçeneklerin kapısını aralayabilir.

Çocuğunuza zaman zaman **“Bugün en çok neyi yapmaktan zevk aldın?”** diye sorabilirsiniz. Kas hastalığı çocuğunuzun yaşamının önemli bir parçası olabilir; ama çocuğunuzun tamamı değildir. Sevdiği oyunlar, arkadaşlıkları, merakları, mizahı ve hayalleri de onun hikâyesinin bir parçasıdır. Çocuğunuzu bütün bu yönleriyle görmek, onun da kendisini yalnızca hastalığı üzerinden değil, bütün özellikleriyle tanımasına ve kabul etmesine yardımcı olur.

4. Sosyal çevreyle ilişkiler

Çocuğunuz büyüdükçe hastalığı hakkında arkadaşları, öğretmenleri veya çevresindeki diğer kişilerden gelen sorularla karşılaşabilir. **“Neden sen de bizim gibi koşamıyorsun?”** ya da **“Neden bunu yapamıyorsun?”** gibi sorular çocuğunuz için zorlayıcı olabilir. Böyle anlarda hazırlıksız yakalanmak hem çocuk hem de ebeveyn için güç olabilir.

Her çocuğun bu sorulara verdiği cevap farklı olacaktır. Bazı çocuklar hastalığı hakkında konuşmak isteyebilir, bazıları ise konuşmak istemeyebilir. En önemlisi, çocuğunuzun her soruya cevap vermek zorunda olmadığını bilmesidir.

Birlikte prova edin

Gerçek bir durumla karşılaşmadan önce, çocuğunuzun kullanabileceği kısa ve anlaşılır cümleleri birlikte konuşabilirsiniz:

“Kaslarım bazen daha çabuk yoruluyor. O yüzden bazı şeyleri farklı yapıyorum.”

“Benim kas hastalığım var. Koşmak beni çabuk yoruyor ama başka oyunlar oynayabilirim.”

Çocuğunuz konuşmak istemediğinde de bunu söyleyebileceğini bilmesi çok değerlidir:

“Bunu şimdi konuşmak istemiyorum.”
“Bunu annemle/babamla konuşabilirsiniz.”

Bunları önceden birlikte denemek, çocuğunuzun kendisini daha hazırlıklı hissetmesine yardımcı olabilir. Ancak hastalığını açıklama sorumluluğu çocuğun üzerinde olmamalıdır. Özellikle küçük çocuklarda, uygun olmayan ya da ısrarcı sorular karşısında yetişkinlerin devreye girmesi gerekir. Çocuğunuzun her durumda kendisini savunmayı ya da başkalarına hastalığını açıklamayı tek başına öğrenmesi beklenmemelidir.

Çevredeki yetişkinlerin de hastalık hakkında bilgi sahibi olması, çocuğunuzla nasıl iletişim kuracaklarını bilmeleri açısından faydalı olacaktır. Bazen iyi niyetle söylenen acıma içeren sözler, gereksiz yere korumacı davranışlar ya da çocuğu sürekli farklılığı üzerinden tanımlayan yaklaşımlar çocuğun kendisini nasıl gördüğünü etkileyebilir. Çocuğunuzun yalnızca yardıma ihtiyaç duyan biri değil; kendi ilgi alanları, becerileri ve tercihleri olan bir çocuk olarak görülmesi onu güçlendirecektir.

Okul ve diğer yetişkinlerle iş birliği

Öğretmenlerle ve gerektiğinde okul yönetimiyle açık bir iletişim kurmak, çocuğunuzun okul yaşamını daha rahat sürdürmesine yardımcı olabilir. Çocuğunuzun hangi durumlarda yorulduğu, ne tür desteğe ihtiyaç duyduğu ve hangi etkinliklerde zorlanabildiği konusunda öğretmeninin bilgi sahibi olması, günlük yaşamda uygun düzenlemeler yapılmasını kolaylaştırır.
Çocuğunuz büyüdükçe hastalığı hakkında kiminle, ne kadar ve ne konuşmak istediği konusunda da daha fazla söz sahibi olabilir. **“Öğretmenin bilsin mi?”, “Arkadaşlarına anlatmak ister misin?”** gibi sorularla fikrini almak, onun kendi hayatı üzerindeki söz hakkını destekler. Ancak küçük yaşlarda bu kararın bütün yükünü çocuğunuza bırakmak yerine, onu dinleyen ve gerektiğinde onun adına destek olan yetişkinlerin bulunması önemlidir.

Çocuğunuzun sosyal hayata katılımını desteklemek, onu farklılığını gizlemeye ya da sürekli açıklamaya zorlamak anlamına gelmez. Burada amaç, kendisini olduğu gibi hissedebileceği, gerektiğinde yardım isteyebileceği ve arkadaşlıkların, oyunların ve okul yaşamının içinde kendisine ait bir yer bulabileceği bir çevre oluşturabilmektir.

Son söz

Bu yolculuk uzun olabilir; bazı günler yorucu, bazı günler ise ne yapacağınızı bilemediğiniz kadar zor gelebilir. Böyle zamanlarda her şeyi tek başınıza taşımak zorunda değilsiniz. Destek istemek bir güçsüzlük değil, bu yolculuğun doğal bir parçasıdır. Bilgiye, dayanışmaya ve desteğe ihtiyaç duyduğunuzda KASDER’in sunduğu kaynaklardan ve desteklerden yararlanabilirsiniz. KASDER Akademi’de ise kas hastalıkları konusunda uzmanlar tarafından hazırlanmış eğitim ve farkındalık içeriklerine ulaşabilirsiniz.

BİRLİKTE BAŞARABİLİRİZ!

Daha fazla bilgi için:
KASDER: www.kasder.org.tr
KASDER Akademi: www.kasderakademi.com

Deniz'in hayatı, kas hastalığıyla birlikte biraz değişiyor. Bu yolculukta ailesi, arkadaşları ve omzundaki küçük kas arkadaşı Tendo hep yanında. Birlikte yeni şeyler keşfediyor, bazen yoruluyor, bazen de kahkahalar atıyorlar. Her gün kendilerini ve çevrelerindeki dünyayı biraz daha tanıyorlar. Bu kitapta Deniz ve Tendo'nun hikâyesine eşlik edeceksiniz.

Keyifli okumalar!

KASDER
TÜRKİYE
KAS HASTALIKLARI
DERNEĞİ

Bu eserin tüm hakları saklıdır. Türkiye Kas Hastalıkları Derneği'nin izni olmadan çoğaltılamaz. Parayla satılamaz.