

# TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

## DOWN SENDROMU, OTİZM VE DİĞER GELİŞİM BOZUKLUKLARININ YAYGINLIĞININ TESPİTİ İLE İLGİLİ BİREYLERİN VE AİLELERİNİN SORUNLARININ ÇÖZÜMÜ İÇİN ALINMASI GEREKEN TEDBİRLERİN BELİRLENMESİ MAKSADIYLA KURULAN MECLİS ARAŞTIRMASI KOMİSYONU (10 / 242, 349, 392, 394, 397, 401) TUTANAK DERGİSİ



### 20'nci Toplantı 20 Kasım 2019 Çarşamba



(TBMM Tutanak Hizmetleri Başkanlığı tarafından hazırlanan bu Tutanak Dergisi'nde okunmuş bulunan her tür belge ile konuşmacılar tarafından ifade edilmiş ve turnak içinde belirtilmiş alıntı sözler aslına uygun olarak yazılmıştır.)

## İÇİNDEKİLER

### Sayfa

#### I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR

#### II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI

- 1.- Komisyon Başkanı Kemal Çelik'in, Dünya Çocuk Hakları Günü'nün Komisyon için önemine ilişkin açıklaması
- 2.- Komisyon Başkanı Kemal Çelik'in, Komisyonun bugüne kadar yaptığı çalışmalara ilişkin açıklaması
- 3.- Komisyon Başkanı Kemal Çelik'in, Kuşadası'nda açılan Kızılay Engelsiz Kampı'na katılımına ve izlenimlerine ilişkin açıklaması

### III.- SUNUMLAR

1.-Prof. Dr. Timuçin Baykul'ın, özel gereksinimli bireylerde ağız ve diş sağlığıyla ilgili karşılaşılan sorunlar ve çözüm önerileri ile Süleyman Demirel Üniversitesi Diş Hekimliği Fakültesi olarak bu konuda yaptıkları çalışmalar hakkında sunumu

2.-Doç. Dr. Didem Behice Öztıp'un, Ankara Üniversitesi Otizm Uygulama ve Araştırma Merkezinde yapılan uygulamalar, Türkiye Çocuk ve Genç Psikiyatrisi Derneği ile otizmlı bireylerin ve ailelerinin karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

3.-Türk Kızılayı Genel Sekreteri Hüseyin Can'ın, Kızılayın genel faaliyetleri ve özel gereksinimli bireylere yönelik çalışmaları hakkında sunumu

4.- Türk Kızılayı Gençlik Kampları Birim Yöneticisi Emrah Tek'in, Kızılayın engelsiz kampları hakkında sunumu

5.-Türkiye Sakatlar Derneği Muğla Temsilciliği Başkanı Elif Şenol'un, Dünya Otizm Kongresinden çıkardığı sonuçlar, aktivist ve otizmlı yakın olarak edindiği tecrübeler ile bu konularda dünyadaki ve Türkiye'deki uygulamalar hakkında sunumu

6.- Türkiye Sakatlar Derneği Muğla Temsilciliği Başkan Yardımcısı Çiğdem Sandıkçioğlu Başarır'ın, otizmlı bireylerin ve ailelerinin yaşadıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

7.- Özel gereksinimli oğlu olan Kevser Tüfenk Çiçek'in, yaşadıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında bilgi vermesi

8.- Eker Gıda Sanayi Ticaret Limited Şirketi Satış ve Pazarlamadan Sorumlu Genel Müdür Yardımcısı Nevra Eker Güryel'in, otizmlı bireylere yönelik geliştirdikleri istihdam projesi ve bu projeye geleceğe dair beklentileri hakkında sunumu

9.-Mehmet Kızıltaş'ın, Engelsiz Kariyer portalının kuruluş amacı ve Engelsiz Kariyer portalı olarak yaptıkları hakkında sunumu

10.- DOWN-ÇED Derneği Başkanı Ülviye Demirci'nin, Dernek olarak kuruluş amaçları, yaptıkları çalışmalar ile Down sendromlu bireylerin ve ailelerinin karşılaştıkları sorunlara ilişkin önerileri hakkında sunumu



**DOWN SENDROMU, OTİZM VE DİĞER GELİŞİM BOZUKLUKLARININ  
YAYGINLIĞININ TESPİTİ İLE İLGİLİ BİREYLERİN VE AİLELERİNİN SORUNLARININ  
ÇÖZÜMÜ İÇİN ALINMASI GEREKEN TEDBİRLERİN BELİRLENMESİ AMACIYLA  
KURULAN MECLİS ARAŞTIRMASI KOMİSYONU (10 / 242,349, 392, 394, 397, 401)**



**20'nci Toplantı**

**20 Kasım 2019 Çarşamba**



**I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR**

TBMM Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu saat 12.03'te açıldı.

Komisyon Başkanı Kemal Çelik,

Dünya Çocuk Hakları Günü'nün Komisyon için önemine,

Komisyonun bugüne kadar yaptığı çalışmalara,

Kuşadası'nda açılan Kızılay Engelsiz Kampı'na katılımına ve izlenimlerine,

İlişkin açıklama yaptı.

Prof. Dr. Timuçin Baykul tarafından, özel gereksinimli bireylerde ağız ve diş sağlığıyla ilgili karşılaşılan sorunlar ve çözüm önerileri ile Süleyman Demirel Üniversitesi Diş Hekimliği Fakültesi olarak bu konuda yaptıkları çalışmalar,

Doç. Dr. Didem Behice Öztop tarafından, Ankara Üniversitesi Otizm Uygulama ve Araştırma Merkezinde yapılan uygulamalar, Türkiye Çocuk ve Genç Psikiyatrisi Derneği ile otizmlili bireylerin ve ailelerinin karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri,

Türk Kızılayı Genel Sekreteri Hüseyin Can tarafından, Kızılayın genel faaliyetleri ve özel gereksinimli bireylere yönelik çalışmaları,

Türk Kızılayı Gençlik Kampları Birim Yöneticisi Emrah Tek tarafından, Kızılayın engelsiz kampları,

Türkiye Sakatlar Derneği Muğla Temsilciliği Başkanı Elif Şenol tarafından, Dünya Otizm Kongresinden çıkardığı sonuçlar, aktivist ve otizmlili yakını olarak edindiği tecrübeler ile bu konularda dünyadaki ve Türkiye'deki uygulamalar,

Türkiye Sakatlar Derneği Muğla Temsilciliği Başkan Yardımcısı Çiğdem Sandıkçıoğlu Başarır tarafından, otizmlili bireylerin ve ailelerinin yaşadıkları sorunlar ve çözüm önerileri,

Eker Gıda Sanayi Ticaret Limited Şirketi Satış ve Pazarlamadan Sorumlu Genel Müdür Yardımcısı Nevra Eker Güryel tarafından, otizmlili bireylere yönelik geliştirdikleri istihdam projesi ve bu projeye geleceğe dair beklentileri,

Mehmet Kızıltaş tarafından, Engelsiz Kariyer portalının kuruluş amacı ve Engelsiz Kariyer portalı olarak yaptıkları,

DOWN-ÇED Derneđi Bařkanı Őlviye Demirci tarafından, Dernek olarak kuruluř amaçları, yaptıkları çalıřmalar ile Down sendromlu bireylerin ve ailelerinin karřılařtıkları sorunlara iliřkin önerileri,

Hakkında sunum yapıldı.

Özel gereksinimli ođlu olan Kevser Tüfenk Çiçek yařadıkları sorunlar ve çözümler hakkında bilgi verdi.

Komisyon gündeminde görüőülecek bařka konu bulunmadıđından saat 15.40'ta toplantıya son verildi.



20 Kasım 2019 Çarşamba

**BİRİNCİ OTURUM**

Açılma Saati: 12.03

**BAŞKAN: Kemal ÇELİK (Antalya)**

**BAŞKAN VEKİLİ: Radiye Sezer KATIRCIOĞLU (Kocaeli)**

**SÖZCÜ: Bahar AYVAZOĞLU (Trabzon)**

**KÂTİP: Hülya NERGİS (Kayseri)**

BAŞKAN – Değerli arkadaşlarım, Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Türkiye Büyük Millet Meclisi Araştırma Komisyonunun 20'nci toplantısını açıyorum.

Bu toplantıya hepiniz hoş geldiniz.

**II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI**

*1.- Komisyon Başkanı Kemal Çelik'in, Dünya Çocuk Hakları Günü'nün Komisyon için önemine ilişkin açıklaması*

BAŞKAN - Bugün, tabii, sonlara doğru yaklaşıyoruz. 27 Kasım'da bizim görev süremiz bitiyor. Bu nedenle, bugün 8 grubu, STK temsilcilerimizi, ailelerimizi davet ettik. Belki ayın 27'si son gün haftaya çarşamba, belki o gün bile bir dinleme yapacağız kalanları da. Onun için böyle kalabalık oldu. Arkadaşlarımızdan kısaca özetlemelerini rica edeceğim.

Bugün, malum, hepimiz biliyoruz, Dünya Çocuk Hakları Günü. Bu nedenle ben de kısa bir açıklamada bulunmak istiyorum.

“Çocuk hakları” kanunen ve ahlaki olarak dünya üzerindeki tüm çocukların doğuştan sahip olduğu eğitim, sağlık, yaşama, barınma, fiziksel, psikolojik ve cinsel sömürüye karşı korunma gibi hakların hepsini birden tanımlamakta olan evrensel bir kavramdır.

Olumsuz koşulları ortadan kaldırmak ve onlara daha iyi bir yaşam sağlamak amacıyla hazırlanan Çocuk Hakları Sözleşmesi 191 ülke tarafından da kabul edilmiştir. Tabii, Türkiye bu tür evrensel değerlere, evrensel ilkelere çok önem veren bir ülke olduğu için, Çocuk Hakları Sözleşmesi de 1990 yılından bu yana Türkiye’de uygulanmaktadır ve ülkemiz taraftır.

Çocuk Hakları Sözleşmesi, çocukların ekonomik, sosyal, kültürel, medeni ve siyasi haklarını oldukça ayrıntılı bir biçimde kaleme alan ve çocuğa karşı devletin, idarenin pozitif yükümlülüklerinin neler olduğunu irdeleyen ayrıntılı bir sözleşmedir. Bizim Komisyonumuzun asıl amacı da geleceğimiz çocuklarımızdır. Bu nedenle bizim Komisyonumuz açısından da çocuk hakları her zaman önemlidir. Zaten bu konuda bir uzmanımız görevlidir. Çocukların hukuksal olarak haklarıyla ilgili de çalışma yapıyoruz. Yeni yasal düzenlemeler ne olabilir, onu da inşallah tespit edeceğiz ve Türkiye Büyük Millet Meclisine sunacağız. Yani çocuk haklarını savunan bir Komisyon olarak da bu bizim için önemli.

Tabii, son günlerde dünyada da şöyle değişik bir şey oluyor: Özellikle FETÖ ve PKK'nın hükümlü ebeveynlerin çocuklarıyla ilgili asılsız iddiaları da var. Bunları da dikkatle süzmemizde fayda var. Çocukları ve bebekleri sinsi planlarına alet eden FETÖ, mağduriyet psikolojisini silah olarak kullanmaktadır. Türkiye'den kaçarak özellikle Avrupa ülkelerine sığınan FETÖ mensupları, PKK'lı

teröristlerle ortak hareket ederek Türkiye hakkında kara propaganda yapmaya çalışmaktadır. FETÖ, ceza infaz kurumlarında bulunan örgüt mensuplarına çocuklarını temel haklardan mahrum ederek yanlarında tutmaları için de talimat vermiştir yani çocukları asıl istismar eden bir örgüttür.

Suç nedeni ne olursa olsun tüm tutuklular ya da hükümlülere temel hakları gözetilerek tıbbi gereklilik ve mevzuat doğrultusunda her türlü hizmet verilmektedir ülkemizde. Ebeveynlerin suçlarından çocukları ve bebekleri sorumlu tutamayız. Bu çerçevede oluşturulan yasalar doğrultusunda çocukların ve bebeklerin tüm ihtiyaçları gözetilerek temin edilmekte, ilgili devlet kurumlarınca barındırılarak eğitim hakları yerine getirilmektedir.

Bizim yasalarımızda da bu doğrultuda hükümler vardır. Anaları hükümlü olup da dışarıda korumasına bırakılacak kimsesi bulunmayan 0-6 yaş grubundaki çocuklar analarının yanında kalabilirler. Bu yasalarımızda mevcut. Bu çocuklar gündüzleri ceza infaz kurumu bünyesindeki veya Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu ve diğer kurum ve kuruluşlara ait kreş ve gündüz bakımevlerinde barındırılabilirler. Analarının yanında kalan çocuklara yaş ve durumlarına göre yiyecek ve içecek verilir. Bundan asla geri durulmaz. 3 yaşını doldurmuş çocuklar, hâkim kararıyla, çocuk yuvalarına veya yetiştirme yurtlarına yerleştirilebilirler. Bu çocukların belirlenecek bir programa ve usule göre zaman zaman analarıyla temasları da sağlanır. Yani devlet, her tür istismarı önleyecek tedbirleri almıştır. Bizim Komisyon olarak da zaten esas görevimiz, bu çocuklarımıza sahip çıkmak ve bu çocuklarımızın geleceğinde de istenilen düzeyi sağlamaktır.

*2.- Komisyon Başkanı Kemal Çelik'in, Komisyonun bugüne kadar yaptığı çalışmalara ilişkin açıklaması(\*)*

BAŞKAN - Biliyorsunuz arkadaşlar, Komisyonumuz ciddi çalışmalar yaptı. Bir kere STK'lerimizin hepsini dinledik ve çok güzel öneriler sundular. Bu önerileri değerlendiriyoruz. Ailelerimizi dinledik ve dinlemeye de devam ediyoruz. Tabii, örnek mağdur aileleri dinliyoruz. Bu bizim için çok önemli. Bakanlık temsilcilerimizi dinledik. Bizim burada uzmanlarımız var her biri ayrı bir kapasite olan. Gerçekten şu anda huzurlarınızda uzmanlarımıza teşekkür ediyoruz, çok güzel çalışma yaptık.

Bu tespit ettiğimiz hususları ilk önce Millî Eğitim Bakanımıza aktardık, dedik ki: Sayın Bakanım, bizim tespitlerimiz budur, önerilerimiz de budur. Bunun çıktısını kısa sürede de görmeye başladık. Bazı şeyler gördük ki bizim bilmediğimiz bazı şeylerin hâlbuki yapılmış olduğunu gördük.

Sağlık Bakanımızı ziyaret ettik, yine tespitlerimizi ve önerilerimizi, hatta alternatif çözüm önerilerimizi, modellerimizi Sağlık Bakanımıza önerdik. Gerçekten çok teşekkür ediyoruz bize çok güzel müjdelere verdiler. Bunların çoğunu kendisi açıklayacak. Bizim açıklamamız belki gerekemeyebilir ama örneğin, otizmle ilgili bir dairenin kurulacağını da söylediler. Bunun diğer bizim konu alanımıza girenleri de kapsamı şeklinde önerimiz olacak. Başka müjdeleri de var. İnşallah bunları da açıklayacak.

Yine, dün YÖK'e gittik. Yüksek Öğretim Kurumunda YÖK Başkanımızla görüştük. Orada biz yine tespitlerimizi ifade ettik. Gerçekten çok mutlu olduk, YÖK Başkanımız, çocuklarımızın yükseköğrenim haklarıyla ilgili yaptıklarını, yapacaklarını, yasal düzenlemeleri, hepsini bize aktardı. Biz de tespitlerimizi söyledik ve çok güzel bir istişare toplantısı yaptık. YÖK'e bizim katkımız oldu, YÖK'ün de tabii ki bize katkısı oldu. Bu bakımdan Komisyon çok fonksiyon olarak çalışmasına devam ediyor.

(\*) 11/10/2019 tarihli Kırşehir; 1/11/2019 tarihli Konya; 9/11/2019 tarihli Kocaeli; 22/11/2019 tarihli Kayseri; Çalışma Ziyareti Toplantı Tutanaqları ile Komisyon Raporu bu Toplantı Tutanağına eklidir.

Ayrıca önümüzdeki hafta Aile ve Çalışma Bakanımızla bir toplantımız var ayın 26'sında. Orada da uzmanlarımız bizim taleplerimizi, önerilerimizi ve yeni uygulamaya koyacağımız modelleri hazırlıyorlar. Bunu Aile Bakanımıza biz önce sunuyoruz, önerilerimizi iletiyoruz, daha sonra da Bakanlık yapılanları da söylüyor. Memnuniyetle söyleyelim ki çok yapılan şeyler var. Yapılsın dediğimiz bazı şeylerin yapılmış olduğunu gördük. Demek ki anlatmakta bazı sorunlar var.

Kısacası şunu söylemek istiyoruz: Verimli bir toplantımız var. Ben milletvekili arkadaşlarımıza özellikle çok teşekkür ediyorum. Gerçekten milletvekillerimiz çok yoğun. Örneğin ben şu anda bıraktım geldim, bir toplantımız vardı. Şimdi tekrar İçişleri Komisyonu devam ediyor, yarın kanun teklifi sunacağım, orada toplantımız var. Odalarımıza uğrayamıyoruz. Arkadaşlarımızın hepsinin ayrı ayrı yoğun çalışması var ama bu Komisyonu daima arkadaşlarımız birinci sıraya koydular. Geldiler, katkıda bulundular ve ben özellikle de şuna dikkat ettim: Arkadaşlarımızın dinlenmesini istediği tüm STK'leri, tüm bilim insanlarını dinledik. Bizim farklı şeyleri dinlememiz lazım, bizim için o önemli çünkü bizim sunduğumuz öneriler havada kalmamalı. Yani ayağı yere basan öneriler, uygulanabilir öneriler, çocuklarımızın geleceğiyle ilgili öneriler sunmamız lazım.

Tabii, biz, yine, size baştan da ifade ettik. Komisyonun 27'sinde bitiyor görev alanı. Ondan sonra biz Komisyon olarak inşallah en az ayda bir toplanacağız ve bu çocukların geleceğine sahip çıkmaya devam edeceğiz. Sorunların yetkili makamlarca çözülmesi için de takipçisi olacağız. Bunu da bilmenizde fayda var.

Çok teşekkür ediyorum.

Şimdi sunumlarımıza geçelim.

Çok kısa olsun çünkü 8 arkadaşımız sunum yapacak.

Profesör Doktor Timuçin Baykul, Süleyman Demirel Üniversitesi Dış Hekimliği Fakültesi Dekanı. Engelli hastaların ağız ve diş sağlığı... Bu alanda biz hemen hemen hiç dinleme yapmadık. Bu bakımdan, Aylin Cesur Hanımefendi'ye teşekkür ediyorum sizi önerdiği için. Bu bizim için önemli oldu. Çok teşekkürler gerçekten.

Buyurun, sizi dinliyoruz efendim zevkle.

### III.- SUNUMLAR

*1.-Prof. Dr. Timuçin Baykul'ın, özel gereksinimli bireylerde ağız ve diş sağlığıyla ilgili karşılaşılan sorunlar ve çözüm önerileri ile Süleyman Demirel Üniversitesi Dış Hekimliği Fakültesi olarak bu konuda yaptıkları çalışmalar hakkında sunumu*

PROF. DR. TİMÜÇİN BAYKUL – Sayın vekillerim, değerli Komisyon üyeleri, değerli misafirler; ben de bu nazik davet için hem Komisyonumuza hem Sayın Aylin Cesur Hanımefendi'ye çok teşekkür ederek sözlerime başlamak istiyorum.

Ülkemizde engelli bireylerin ağız diş sağlığı çok fazla bilinen bir konu değil. Yaşanan zorluklar çok fazla bilinmiyor. Ben Ankara Üniversitesi Dış Hekimliği Fakültesinden mezun oldum ve ihtisasımı da orada yaptım. Bizim fakültemizde bir genel ameliyathane ve yataklı servis vardı, haftada bir gün engelli hastalara ayırmıştık. Dolayısıyla asistanlığımdan beri engelli hastaların ne tür zorluklar yaşadığını, bu hastaların ailelerinin ne tür zorluklar yaşadığını çok yakından biliyorum ve bu yükü omuzlarımda hep hissettim. Isparta'ya geçtikten sonra öğretim üyesi olarak bize bu konuda tıp fakültemiz ve o dönemki devlet hastanemiz çok yardımcı oldu. Hep bu konunun üzerinde çalıştık ve bugünlere kadar geldik.

Ben, kısaca, engelleri, problemleri ve nasıl bir çözüm önerisi yarattığımızı size aktarmak isterim.

Engelli bireylerin tanımı, ülkemizde 7 Temmuz 2005'te yürürlüğe girmiş bir kanunla belirlenmiş. Bu evrensel bir tanım aslında, bize mahsus bir tanım değil. Engelli bireylerin engellilik durumu ağız diş sağlığını çeşitli derecelerde ve farklı şekillerde etkiliyor. Sadece ağız diş sağlığı olarak değil ağız diş sağlığından kaynaklı problemler, diğer sistemleri de yani sistemik hastalıkları da etkiliyor. Ortopedik, görme, işitme, dil ve konuşma ve zihinsel engelli şeklinde tanımlayabiliyoruz engel derecesini, son zamanlarda bir de süregelen hastalıklar ve 65 yaş üstü geriatrik hastalar da bu tanımın içine girmekte.

Engelli çocukların yaklaşık 1/3'ünün kronik hastalıkları da var eş zamanlı. Bu kronik hastalıkların en çok görüleni epileptik nöbetler. Zihinsel engelli çocuklarda aynı zamanda fiziksel büyüme ve gelişim, genellikle metabolik ve endokrin bozukluklara ya da genetik mutasyonlara bağlı olarak sağlıklı akranlarının gerisinde kalmasını da getiriyor beraberinde. Bu durumda motor becerileri de etkileniyor, dil ve konuşma problemleri sık görülüyor.

Gelişim bozukluğu bulunan bireylerde 40-50'li yaşlarda yaşlanma belirtileri akranlarına oranla daha erken görülmeye başlıyor ve yaşanan sağlık sorunları daha erken yaşlarda karşımıza çıkıyor. Örneğin Down sendromlu bireylerde Alzheimer görülme sıklığı, zihinsel bozukluğu olanlarda demans görülme sıklığı genel popülasyondan daha fazla.

Engelli çocuklarda ve gençlerde görülen ağız hastalıkları çok farklı şekillerde karşımıza çıkıyor. En sık görülenleri diş çürüğü, diş kaybı, diş eti hastalıkları, diş gelişim anomalileri, "oklüzyon bozukluğu" dediğimiz alt üst çene ilişkisinin bozuklukları, dudak damak yarığı gibi çok daha komplike hâllere kadar da ilerliyor.

Gelişimsel anomaliler sadece artık ve eksik dişler şeklinde değil dişlerin şekil bozuklukları, dişlerin minelerindeki birtakım bozukluklar şeklinde karşımıza çıkabiliyor. Bu gelişim bozuklukları da çürüğe yatkınlığı daha da fazlalaştırıyor. Aynı zamanda, çenelerdeki dişlerin ve çenelerin gelişim uyumu bozuklukları birtakım retansiyon yani gıdaların birikme alanlarını da oluşturuyor ki bu hasta grubunun ağız sağlığını çok da fazla yapamamasını göz önüne alırsak bu da çürüğe yatkınlığı ve beraberinde birtakım problemlerin artarak gelmesini de önümüze koyuyor.

Aynı zamanda gelişimsel engeli olan hastalarda çiğneme ve yutma problemleri de son derece yaygın. Bu hasta grubu genelde yüksek karbonhidratlı besin grubuyla besleniyor. Dil ve koordinasyon zayıflığı nedeniyle besinleri ağızda daha uzun süre tutuyorlar ve yüksek karbonhidratlı besinlerin de çürük bakterilerini daha fazla içermesi olayı biraz daha kötüleştiriyor maalesef.

Sadece bununla da kalmıyor, zarar verici ağız alışkanlıkları büyük problem oluşturuyor. Bunlardan en sık rastladığımız "bruksizm" dediğimiz gece diş gıcırdatma ve dil itmesi, aynı zamanda bu hasta grubunda kendine zarar veren birtakım alışkanlıklar da oluyor ki bunlar ağızda diş etine zarar verme, dudak ısırma, çakıl ve toprak yeme gibi örneklendirilebilir.

Serebral palsi gibi bozukluklarda sık rastladığımız gastro özofajial reflü ve buna bağlı dişlerde erozyon, diş sağlığı ve beraberinde ağız sağlığını kötü etkiliyor.

Yine nöbet geçiren hastalarda dişlerde kırık, yumuşak dokuda –dil ve yanakta- ısırma ya bağlı yaralar görülebiliyor.

Bu hasta grubunda ağız diş sağlığını korumanın zorluklarını biliyoruz. Engelli bireylerin ağız diş sağlığının iyi durumda olmadığını ancak ağız ve diş bakımına ulaşmalarının mevcut şartlarda zor olduğunu da biliyoruz. Yapılan araştırmalarda yüzde 41'in basit ve dental tedavi ihtiyaçlarını dahi karşılayamadığını görüyoruz.



Bu durumun farklı sebepleri var. Genelde ailenin sosyoekonomik durumu, eğitim seviyesinin yetersiz oluşu, engelli bireylerin dış bakımını yapamaması ve yüksek oranda tedavi ihtiyacı duyması, engelli hastaların kooperasyon bozukluğu ve dental tedavilere karşı yüksek anksiyete göstermeleri -ki normal bireylerde bile “dış hekimi fobisi” dediğimiz yüksek anksiyete çok yaygın- ve tüm bu engeller dışında engelli kişilerin ağız dış sağlığı hizmetlerine ulaşmadaki engeller. Ancak Dünya Sağlık Örgütü'nün engellilik raporunda belirtilen en önemli etkenler toplumun ön yargıları ve olumsuz tavırları, yeterli sağlık ve rehabilitasyon hizmetinin sağlanamaması, sağlanan hizmetlerin koordinasyon problemleri ve sürdürülebilirliğinde aksamalar, danışma yetersizliği, veri ve bulgu yetersizliği.

Engelli çocuğa sahip ailelerde araştırmalara göre genel olarak görülen bir suçluluk duygusu var ve çevreden gelen bakış açısı, ön yargılar, ailelerde rahatsızlığa neden olmakta ve bunun için zaman zaman çevre tutumuyla yüzleşmek istemedikleri için kendilerini izole etmekte, aynı zamanda engelli bireylerini, ekonomik zorluklar sıkıntılara yol açmakta, engelli bireylerin mevcut medikal ve sosyal problemleri ağız dış sağlığını hâliyle zaman zaman ikinci plana itmekte ve pek çok engelli birey risk altında olup dış bakımının ihmal edilmesi sonucu mevcut problemlerinin daha da karmaşık hâle gelmesiyle karşı karşıya.

Bu sebepler arasında dış hekimliği tedavilerinde eksik kooperasyon ve anksiyeteye bağlı uygulama zorlukları, uzun süren tedaviler, sistemik durumlarına bağlı hayati durumu tehdit edebilecek acil durumların oluşma ihtimalinin yüksek olması, genellikle hastane şartlarında yatarak tedavi gerektirmesi, tedavi masraflarının yüksek olması, özel ekipmanlara ihtiyaç duyulması, bekleyen diğer hastaların rahatsızlık oluşturması sayılabilir. Bunlar ağız dış sağlığıyla alakalı o alana özel problemler.

2010 yılında TÜİK tarafından yapılan engellilerin sorun ve beklentileri araştırmasına göre kayıtlı olan engelli bireylerin kamu kurum ve kuruluşlarından beklediği en önemli destek, öncelikle –biraz hızlanmak adına bunu geçmek istiyorum- sosyal yardım ve desteklerin artırılması, ikinci sırada ise sağlık hizmetlerinin iyileştirilmesi ve bu hizmetlere ulaşımın kolaylaştırılması geliyor.

Biz kendi ilimizde ve civar illerdeki engelli sayılarını araştırdık il sağlık müdürlükleri vasıtasıyla. Farklı rakamlar çıktı karşımıza ve verilen rakamlar da, TÜİK verileri de aynı şeyi gösteriyor, aslında tahmini rakamlar. Burada gördüklerimizden çok daha fazla olduğunu düşünüyoruz biz. Belki bu anlamda da bir çalışma yapılması gerekiyor. Eminim bir çalışma vardır ama mükerrer kayıtlar ve hiç kayıt olmayan bireyler olduğunu düşünüyoruz.

Ülkemizde bulunan otistik birey sayısını değerlendiren herhangi bir çalışma, ya biz ulaşamadık, belki yok, belki de... Biraz da kendimizi eleştirelim. Türk bilim dünyasında yabancı literatüre ulaştığımız kadar kendi dilimizdeki literatüre maalesef hâlâ sağlıkta ulaşamıyoruz. O yüzden “bulunmamaktadır” diyorum ama belki de var, biz ulaşamadık; bunu da eklemek isterim.

BAŞKAN – Hocam, şöyle: Yok, zor bu. Ama biz böyle pilot uygulamaları da görüyoruz. Kocaeli'ye gittik örneğin. Tabii, bu, valilere göre de değişiyor demek ki. Daha önce Samsun'da bir engelli veri bankası kurmuş, aynısını Kocaeli'de yapmış ve tamamen hâkim olaya. Verilerin hepsini alabiliyor ve almaya da devam edecek bundan sonra. Biz bunu Sağlık Bakanımıza örnek olarak, model olarak da önerdik. Onlar zaten kendi kurumları iş birliği içinde. Tüm Türkiye'ye bunu yaymamız gerekiyor. Çok önemli bir şey. Sizin tespitiniz tamamen doğru. Örneğin, orada gördüm ben, Antalya'yla ilgili Millî Eğitim verisi yoktu orada. Demek ki vermediler yani. Bunların hepsinin açıkça üzerine gidiyoruz zaten.

PROF. DR. TİMUÇİN BAYKUL – Bununla birlikte Amerika Kontrol ve Korunma Merkezinin 2012 yılında yayınladığı bir rapor var -ki maalesef bu bilgileri genelde yabancı literatürden alabiliyoruz- 8 yaşındaki her 88 çocuktan birinin otistik olduğu ve erkeklerde, kızlara göre 5 kat daha fazla görüldüğü belirtilmiş.

Otizimli çocuklara hem hayat boyu kendi ağız hijyenlerini sağlamalarının öğretilmesi hem de bu çocukların yeterli diş hekimi tedavilerini, dental tedaviyi almalarının sağlanması gerekiyor. Çocukların dental ihtiyaçlarının karşılanamaması esas olarak davranış idaresinin sağlanamamasından kaynaklı. Yapılan bir çalışmada, altı ay içinde diş hekimine başvuran otistik çocukların ihtiyaçlarının karşılanamama nedeninin sıklıkla kooperasyon güçlüğü olduğu belirtilmiş ki yüzde 60 ciddi bir oran kooperasyon güçlüğü anlamında.

Otistik çocukların seslere, ışığa ve kokulara olan aşırı duyarlılıklarından dolayı yabancı sesler ve gürültüleri içeren diş hekimliği klinik ortamını kabul etmeleri zor hâle geliyor. Bu nedenle, bu korkuları nedeniyle bu bireylerin ebeveynleri çocuklarını çok ciddi problemler olana kadar maalesef diş hekimine götürmüyorlar ya da götürmüyorlar.

Bununla birlikte bu rahatsızlıklar tedavi edilmediğinde hem çocuğumuzun kendine güveni azalıyor, sosyalleşmesine engel oluyor bu problemler, gelişimini ve yaşam kalitesini hem çocuğun hem ailesinin olumsuz yönde etkiliyor maalesef.

Tabii ki normal insan, sağlıklı bireylerin bile bu tedavileri kabul etmesi zorken bu bireylerin kabulü çok daha komplike hâle geliyor. Bazı grup hastalarda el becerileri yeterince gelişmediği için yeterli ve etkin bir diş fırçalama ve ağız bakımı gerçekleştiremedikleri için daha çok çürüğe yatkınlık meydana geliyor. Ayrıca, otizm semptomlarının giderilmesinde kullanılan metamfetamin gibi ilaçların ağız kuruluşuna yol açması, ağız kuruluşunun da diş çürüğü görülme sıklığını artırması gibi bir negatif etkisi var maalesef.

Bunlara ek olarak, yemek alışkanlıkları, şekerli gıdalara olan düşkünlükleri, problem davranışların azaltılmasında eğitimlerde ödül olarak ya da ilişki kurma aracı olarak şekerli gıdaların kullanılması veya kullandırılması ağız hijyenini biraz daha kötüleştiriyor.

Sosyal ilişkilerdeki bozukluklar, bilişsel disfonksiyon ve diğer psikiyatrik semptomlar bu bireylerin dental bakımını zorlaştırıyor ve bu sürede diş tedavilerinde kooperasyon sağlamada da diş hekimleri de maalesef yetersiz kalıyor ki ortam, günlük program ve rutinlerdeki değişim bu davranışlarda dirence ve sinirliliğe sebep olabiliyor bu hasta grubunda.

Down sendromlu çocuklarımızda diş eti hastalıkları yine ağız kuruluşu, “pal oklüzyon” dediğimiz alt üst çene ilişkisindeki bozukluk, dilde çatlaklar, dudakta çatlaklar yüksek orana sahip. Bu uygulamaları daha komplike hâle sokan birçok sistemik hastalık da mevcut bu hastalarımızda ki bunlar kardiyovasküler hastalıklar, dolaşım sistemi hastalıkları, kas ve iskelet sistemi hastalıkları, özellikle orta yüz gelişiminin yetersizliği ki çok tipik bir yüz görünümü oluşturuyor bu. Bunun getirdiği alt çenenin ileride olması ve buna bağlı hava girişlerinin darlığı, septum deviasyon ve buna bağlı ağız solunumu sebebiyle sürekli ağzın açık kalması, sonuçta da yine ağız kuruluşu ve çürük insidansının artması.

Sinir sistemi hastalıklarının varlığında motor fonksiyonlarının gecikmiş olması ve koordinasyonda kısıtlanma meydana gelmesi, ağız bakımı, diş fırçalama etkinliğinin de negatif etkilenmesine sebep oluyor.

Bu hastalar, özellikle Down sendromlu ve serebral palsili çocuklarda insidansın çok yüksek olduğunu baştan beri vurguladık. Bu çocuklarda, tedavi görmesi planlanan çocuklarda başarıyı etkileyen en önemli problemlerden birisi hastanın uyumu olduğuna göre, bu hastalarda da uyum sorunu yaşadığımızı göre, bu tedavileri daha efektif hâle ve kolay ulaşılabilir hâle getirmek için derin sedasyon veya genel anestezi altında bu tedavileri yapmak zorunluluğu var.

Bu sebeplerden dolayı da yapılan arařtırmalarda, özel gereksinimi olan çocuklarda tedavi edilmemiř çürük oranının saęlıklı çocuklara göre çok daha yüksek olduęu da maalesef ařıkâr.

Süleyman Demirel Üniversitesi Diř Hekimlięi Fakültesi olarak biz 2014 yılında bir yataklı servis...

BAŐKAN – Hocam, bu bizim için önemli. Burayı bir açıklarsanız. Uygulama daha önemli bizim için. Bu iyi oldu. Eęer açıklamasaydınız ben de soracaktım.

Buyurun.

PROF. DR. TİMUÇİN BAYKUL – Diř Hekimlięi Fakültesi olarak 2014 yılında 1 yataklı servis ve genel ameliyathane kurduk. Bunu kuruş amacımız, hem engelli hastalara hizmet vermek hem de çene cerrahisi hastalarının ameliyatlarını gerçekleřtirebilmektir. 4 adet de tek kiřilik hasta odası ve 1 adet ameliyathaneyle bařladık işe fakat artan talep biraz genişlememize ihtiyaç olduęunu gösterdi. 1 adet 4 kiřilik koęuş tipi odamız vardı, 5 kiřilik bir koęuş tipi oda daha ilave ettik, çocuklar için 1 sedasyon odası daha ilave ettik. Ayrıca, az önce bahsettiğim süreęen hastalıkları olan ve 65 yař üstü geriatrik hastaları da ayrıca tedavi edebilmek için bir de klinik kurmuştuk fakat zaman içinde gerçekten çok ciddi talep gördüğümüz için bu bize yetmemeye bařladı.

Ayrıca, hepimiz biliyoruz ki 4 kiřilik, 5 kiřilik koęuş tipi odalar aslında çok da uygun deęil. Kimse herhâlde oralarda hizmet görmek istemiyor ama maalesef koşulların, fiziki şartların yetersizlięi bizi bu duruma itti. Burada gördüğünüz -şöyle göstereyim- bu geriatri kliniğimiz, 65 yař üstü hastalar -şu herhâlde görünüyor “cursor”la dolaştığım klinikte- fakülte ortamında dięer klinikleri dolaşmadan hastalar direkt bu klinięe geliyorlar ve hekimler bu klinikte hastalara gereken hizmeti veriyorlar. Hastalarımızın da tabii çoęu emekli olduęu için biz diyoruz ki: “Eęer beklerseniz aynı gün birkaç tedaviyi birden yapabiliriz.” Emekli oldukları için de bizim için hiç sorun yok deyip örgülerini çıkaranlar, kitap okuyanlar, sohbet edenler, çok da güzel bir ortamı var buranın. Dięer resimlerde gördüğümüz ise řu anda engelli ünitenin olmadığı bir koşulda ortopedik engelli bir hastanın diř üniteye nasıl oturacağını gösteriyor maalesef. Bu tekerlekli sandalyeden -tabirimi baęıřlayın- karga tulumba hastayı alıp ünite alıyoruz. Bütün bu şartları iyileřtirebilmek adına ki burada az önce verdiğim örnekleri de simüle eden bir fotoğraf var. Bakın, burada engelli bir çocuğumuz var, dięer hastaların da ilgisini çekiyor. Belki o insanlar kötü niyetli deęil ama o bakışlar bu çocuğumuzun ailesini de maalesef negatif etkiliyor.

Biz, Süleyman Demirel Üniversitesi Diř Hekimlięi Fakültesi olarak bütün bunlara bir çözüm arayışı içindeyken ve bu şartları daha da iyileřtirmek adına engelli hastalarımız için engelsiz ağız diř saęlığı hastanesi projesi oluřturduk. Bunun içine geriatri kliniğimizi de koyduk ve açmak üzere olduğumuz bu hastanemizde 3 adet ameliyathane, 2 adet sedasyon ünitesi, 27 yatak ki bunların 5 tanesi tek kiřilik, 11 tanesi 2 kiřilik, lokal müdahale yapabileceğimiz 6 ünitelik bir lokal ameliyathane. 2 adedi sadece ortopedik engelli ve tekerlekli sandalyenin yanaşabileceęi şekilde düzenlenmiş ünit, 6 adedi normal diř ünite olmak kaydıyla bir poliklinik ki geriatrik hastalara da burada hizmet vermeyi planlıyoruz. Radyoloji ünitesi, sterilizasyon ünitesi ve biyokimya laboratuvarı olan bir hastane oluřturduk. Bu yeni hastanemizin görüntüleri. Diř Hekimlięi Fakültesi ve hastanemiz ortak bir giriř içeriyor, buradan giren hastalarımız ilgili yere yönlendiriliyor.

Bu geriatri ve poliklinik hizmeti vereceğimiz bekleme salonumuz. Kliniğimizin giriři bu gösterdiğim yerlerden. Kliniğimizin bir kısmı, ünitlerimiz, ameliyathanemiz. Bina akıllı binadır. Ameliyathanedeki tüm sistemler burada gördüğümüz dijital ortamdan yönetiliyor. Bunlar engelli ünitlerimiz. Gördüğünüz gibi tekerlekli sandalyeyle bu platforma hasta yaklařtırıldıęı zaman artık kargo tulumba bir yerden bir yere taşınması gerekmiyor ve bu platformun da hareketi sayesinde hekim hastaya, hiç kaldırmadan istedięi pozisyonu verebiliyor. Bunlar hasta odalarımız. Bütün dizayn engelli hastalar için yapıldı ve bununla alakalı yönetmelikler gözetilerek.

Şimdi ağız sağlığının iyi olması engelli çocuk ve gençlerin genel sağlığı için gerçekten kilit bir rol oynuyor. Hepimizin bildiği gibi sindirim ağızda başlar ve birçok hastalığın da başlangıcıdır ve iyi ağız sağlığı iletişimi artırıyor, beslenmeyi iyileştiriyor. Dolayısıyla beslenmeye bağlı başka bozukluklar ortadan kaldırılabiliyor, ağrısız bir yaşam hayat konforunu artırıyor. Özellikle iletişim problemi olan, konuşamayan hastalarda ilave birtakım konforsuzlukların önüne geçiyor. Özet olarak genel sağlığın çok önemli bir parçası.

Şu ana kadar anlattıklarımızı özetlemek gerekirse, bedensel ve zihinsel engelli hastalar tedavi sırasında farklı şartlara ihtiyaç duyuyor. Özellikle zihinsel engelli hasta tedavilerinin yapılamaması gerçekten aileleri çok çaresiz bırakıyor. Yani o kadar trajik sahneler yaşadık ki biz bu imkânlara kavuşana kadar, gerçekten insan onun ağırlığını omuzlarında hissediyor. Bu hastaların kalabalık hastane ortamından olumsuz etkilenmeleri çok olası ve bu süreci daha da zorlaştırıyor. Uzmanlık alanlarıyla ilgili farklı tedavilerin tek bir merkezde bir araya getirilmesi çok önemli çünkü çok fazla mobilitesi olmayan bir hasta grubu. Özellikle zihinsel engelli hastalarla çoğu zaman iletişim kurulamadığı için bazen muayene ve röntgen dâhil genel anestezi ya da sedasyon ihtiyacı var. Ülkemizde ve bölgemizde engelli vatandaşlara böyle bir hizmeti veren özellikli bir hastane yok. Biz buradan yola çıkarak 31 Aralık 2018 tarihli Resmi Gazete’de yayınlanan ve 2019 Yılı Merkezî Yönetim Bütçe Kanunu’nda belirtilmiş olan 10 milyon 600 bin yatırım bütçesiyle tamamladığımız engelsiz ağız diş sağlığı hastanemizi kurduk. Sağlık Bakanlığında ruhsat aşamasındayız ve sanıyorum çok yakın zamanda da faaliyete başlayacağız.

Ben son olarak bir özet Isparta slaytı göstereyim size; gölleri, lavantası, gülü, Davraz’ı ve Süleyman Demirel Üniversitesiyle.

Beni dinlediğiniz için hepinize çok teşekkür ederim.

BAŞKAN – Sonu daha güzeldi bence.

Şimdi, arkadaşlar, öncelikle bizim uzman arkadaşlarımız ve doktor arkadaşlarımız, bir sayın hocamla irtibatlı bir de Aylin Hanım’la irtibatlı olarak, biz yeni bir model önerelim. Hatta hocamız desin ki ben şunu da yapmak istiyordum aslında ama yapamadım imkânlarım ölçüsünde desin, onun da en idealini biz çözüm önerilerimizde bir proje olarak önerelim bir kere. Bizim en büyük eksikliğimiz buydu.

Ben gerçekten Aylin Hanım’a çok teşekkür ediyorum. Aslında bunun için biz bir Isparta planlamıştık beraber ama ikimizin de o gün bir şeyi çıktı, programı bir türlü uyduramadık. Dolayısıyla Isparta’ya gelemedik ama hocamı buraya davet ettik. Çok teşekkürler Hocam. Isparta’ya gitseydik, örneğin şu gölü görecektik, lavantayı görecektik, gülü görecektik, Davraz’ı görecektik. Bunu da kaçırdık bu arada. Suçlusu ikimiziz. Yani bunu da bilin.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Gidebiliriz.

BAŞKAN – Evet, gene gidelim.

Çok teşekkür ediyoruz Hocam. Bizim arkadaşlarla beraber sizinle de irtibat kursunlar. Mesut Bey, siz telefonu alıyorsunuz. Güzel bir modeli inşallah oraya önerelim.

Çok teşekkür ediyorum.

Aylin Hanım ayrılacak, bir söz istiyor.

Buyurun.

AYLİN CESUR (Isparta) – Çok teşekkür ederim Sayın Başkan.

Sayın Başkanım, değerli Komisyon üyeleri, değerli uzmanlarımız, misafirlerimiz; hepinizi sevgiyle, saygıyla selamlıyorum.

Ben öncelikle Sayın Komisyon Başkanına, bu fırsatı verdiği için çok teşekkür ediyorum. Ben de kendisine teşekkür ediyorum. Ve Sayın Hocam, Sayın Dekanımız Profesör Doktor Timuçin Baykul, Isparta'dan buraya gelerek yoğun programında bizi bilgilendirdiler, kendisine de teşekkürlerimi arz ediyorum.

Ben Avrupa Uyum Komisyonundayım. Fransa Büyükelçisinin bir yemek planı vardı önceden, o yüzden bundan sonraki değerli konuşmacıları dinleyemeyeceğim için de özür dilemek istiyorum ama takip edeceğim.

Başkanım, söz alma sebepim hem teşekkürlerimi sunmak hem de Isparta'ya sizleri davet etmek esasında. Sayın Profesör Doktor İlker Çarıkçı, Süleyman Demirel Üniversitesi Rektörü, kendisine yaptığım ziyaret esnasında üniversitedeki gelişmeleri aktardı. Ben Süleyman Demirel Üniversitesini çok uzun zamandan beri, kuruluşundan beri takip etmekteyim. Sayın Demirel'le yirmi sene çalıştım, bilmeyenler için burada duyurayım. Sayın Cumhurbaşkanımız "Adımı taşıyan üniversite." derdi, her sene gider bir açılış konuşmasını yapardı. "Birincilikler olmalı." derdi. Biraz önce hocaya da kendi odamda onu söyledim. Türkiye'de ilk böyle bir şeye kalkışmış olmalarından dolayı Sayın Cumhurbaşkanımızın da ruhu herhâlde orada rahat etmektedir diye. Kendilerini bundan dolayı tebrik ediyorum. Hocanın kendi fikri olarak projeyi geliştirdiğini de bizzat biliyorum. O mütevazı davrandı, burada söylemedi ama öğrenciliğinden itibaren aslında geliştirdikleri bir durummuş. Üniversitenin değerli yetkililerine, tabii ki buna fırsat tanıyan değerli yönetimine de ayrıca teşekkür sunuyorum. Gerçekten müthiş bir yer olmuş. Ayarlayamadık. Maalesef tam ayarladığımız, Komisyona uygun olan günde benim yeğenim evleniyordu, Başkanımın da yine programı vardı ama başka bir gün, bu lavantaları haziran ayında, mayıs ayında görmek mümkün. Hani bu tabloyu da görmek... On iki ay Isparta'mızın gösterecek çok güzel şeyleri var. Davraz'ı mesela kışın gelip ziyaret edebilirsiniz ama baharda da bu tabloya hepinizi davet etmek istiyorum. Belki açılışında da bizi zaten davet edeceklerdir. Ben de üniversite adına şimdiden onu söyleyeyim. İnşallah, bunun gibi projeleri Türkiye'nin her yerine hep beraber yapabilmeyi Allah nasip eder.

BAŞKAN – Açılışı ne zaman gibi gözüktüyor Hocam?

PROF. DR. TİMÜÇİN BAYKUL – Sayın Başkanım, üç ay içinde planlıyoruz ama biz çalışmaya ve denemelere daha önce başlayacağız.

AYLİN CESUR (Isparta) – Ruhsatlandırılması kalmış.

BAŞKAN – Sağlık Bakanlığında hızlandırılması gereken bir şey varsa onu da arkadaşlarımız.

AYLİN CESUR (Isparta) – Bina hazırmış aslında Hocam ama biraz ruhsatlandırma işleri var galiba.

BAŞKAN – Hızlandırılalım.

PROF. DR. TİMÜÇİN BAYKUL – Teklifiniz için çok teşekkür ederim ama il sağlık müdürlüğümüz sağ olsun elinden gelen her türlü desteği sağlıyor, onlara da huzurlarınızda teşekkür ediyorum. Ama yine de bir aksaklık olursa...

BAŞKAN – Hayhay.

PROF. DR. TİMÜÇİN BAYKUL – Çok teşekkür ederim, sağ olun.

BAŞKAN – Arkadaşlar, kusura bakmayın, zamanımız çok kısıtlı.

Şimdi, Türkiye Çocuk ve Genç Psikiyatrisi Derneği Yönetim Kurulu Üyesi ve Ankara Üniversitesi Çocuk Psikiyatrisi Öğretim Üyesi Doçent Doktor Didem Öztop, buyurun.

*2.-Doç. Dr. Didem Behice Öztop'un, Ankara Üniversitesi Otizm Uygulama ve Araştırma Merkezinde yapılan uygulamalar; Türkiye Çocuk ve Genç Psikiyatrisi Derneği ile otizmlili bireylerin ve ailelerinin karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu*

DOÇ. DR. DİDEM BEHİCE ÖZTOP – Sayın Başkanım, sayın milletvekillerim, sayın Komisyon üyeleri ve değerli konuklar; ben aslında çocuk psikiyatristiyim ve burada 2 meslektaşım baştan beri Komisyonunda yer alıyorlar, Doçent Doktor Onur Burak Dursun ve Uzman Doktor Hakan Öğütlü. Aynı zamanda Otizm Araştırma Komisyonunda birlikte çalışıyoruz. O yüzden benim işim çok kolay. Onlar birçok sorunu dile getirdiler ama ben aynı zamanda Ankara Üniversitesi Çocuk Psikiyatrisi öğretim üyesiyim ama Ankara Üniversitesinin Otizm Uygulama ve Araştırma Merkezinin de müdür yardımcısıyım. Her iki sürecim de aslında Ankara Üniversitesinde yeni ve dernek genel sekreterliğim de yaklaşık -iki şapkam da diyeyim, iki görevim de- son iki yıldır devam etmekte. Daha önce ben Ankara Üniversitesinde araştırma görevlisiydim yani yirmi yıl önce araştırma görevlisi olarak başladığımda merkezimiz vardı.

Aslında Otizm Uygulama ve Araştırma Merkezine bakacak olursak, Ankara Üniversitesinde Çocuk Ergen Ruh Sağlığı Profesör Doktor Mualla Öztürk tarafından kurulurken 1989 yılında bu merkez kurulmuş. Yani otizm aslında yeni bir bozukluk değil, yaklaşık otuz yıldır neredeyse bu durumu biliyoruz ve bu durumla ilgili birtakım çalışmalar yapıyoruz. Bizdeki uygulamadan öncelikle bahsetmek istiyorum ama şöyle: Otizmlili Çocuklar Merkezi tabii ki Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Ana Bilim Dalından bağımsız çalışmıyor, rektörlüğe bağlıyız ve Çocuk Ruh Sağlığında çalışan öğretim üyeleri, araştırma görevlileri, psikolog arkadaşlar, çocuk gelişimci ve hemşirelerle birlikte çalışıyoruz. Şimdi otizmle ilgili bir poliklinik hizmetlerimiz var yani çocuklar herhangi bir ruh sağlığı sorunu nedeniyle bizden randevu alıp değerlendirilebiliyorlar. Daha sonraki süreçte otizm polikliniğimiz ise ayrı. Burada ise tanısı konulmuş, tedavi planlanmış, takibi süren, ilaç kullanan, rapor süreci gelen çocukları her pazartesi saat dokuzdan üç buçuğa kadar kontrol hastalarımız geliyor ve bu şekilde takip ediyoruz.

Otizm Merkezinin içerisinde yer alan ve yine Ruh Sağlığı içerisinde yer alan Bebek Ruh Sağlığı Polikliniğimiz var. Bebek Ruh Sağlığı ünitesi yine Ankara Üniversitesinde bebek ruh sağlığıyla ilgili kurulan ilk ünitelerden bir tanesi. Tabii erken çocukluk dönemiyle ilgili, özellikle de zaten Bebek Ruh Sağlığı Polikliniğinde gördüğümüz çocukların yarısından fazlası zaten otizm spektrum bozukluğu içerisinde bulunan çocuklar olabiliyor. Burada rakamlardan söz etmiyorum ama sizinle yazılı olarak paylaştığım verilerde son bir yıldır görülen çocuk sayısı yer alıyor. İster poliklinikte görülsün ister Bebek Ruh Sağlığı Polikliniğinde ilk değerlendirmesi yapılsın, her çocuğun 2 öğretim üyesi ve 1 uzman ve psikolog hemşirelerin eşliğinde salı günleri sabah dokuzdan akşam beşe kadar saat başı aileyle birlikte etkileşimi değerlendiriliyor. Yani ilk değerlendirme yapılıyor, merkezimizin geliştirmiş olduğu bir form var, DSM'yi dikkate alarak bu görüşme yapılıyor. Daha sonra bebeğin yaşına uygun gelişim değerlendirmesi yapılıyor ve son olarak da bebek ruh sağlığında gözlem yapılıyor ve bundan sonra da bir plan yapılıyor. Bu plan özel eğitime yönlendirmek olabiliyor, aynı zamanda bizim yine kendi merkezimizin uyguladığı, özellikle de anne, baba, bebek etkileşimine yönelik altı ile sekiz hafta süren yani anneye babanın bebekle -bebek diyorum bu yaş grubuna- ve çocukla oynadığı gözlem yapılıyor beş-on dakika, daha sonra bu videoya kaydediliyor ve video kaydı ebeveynle birlikte gözlemlenip çocuğun zorlukları, ebeveynin duyarlılığını arttırabileceğimiz tutum, sınırlar, nasıl uyarar vereceği, nasıl sınır koyacağı, hangi belirtilerin otizme ait olduğunu beraber anne babayla birlikte gözlemlediğimiz bir

altı ile sekiz haftalık, ailenin durumuna, koşullara göre bir programdan geçiyorlar. Ama bunlar tabii ki hep az sayıda yapılabilen yani bu işlemleri yapan arkadaşlarımız aynı zamanda ana bilim dalının diğer poliklinik hizmetlerini de yürütmek zorundalar.

Yine 2 otizm grubumuz var ama her otizm grubunda sadece 5 çocuk alabiliyoruz. Biri yaklaşık iki yıl sürüyor. Her yıl yine alınabilecek çocuklar değerlendiriliyor. Yine 3-4 yaş grup. Erken müdahale açısından, değişime, gelişime en açık oldukları dönem olduğu için otizm gruplarımız var. 2 otizm grubu farklı işliyor. Bu sene başka bir öğretim üyemiz Seattle’de bir otizm merkezinde üç ay gözlemcilik yaptı. Onun dönüşüyle birlikte kendisi de bir 5 kişilik grup oluşturdu, haftanın dört günü boyunca bir ile üç buçuk arasında, daha yoğunlaştırılmış bir müdahale programı uyguluyor. Bir müdahale programı daha sosyal ilişkiye dayanan, diğerinde özel eğitim temelleri, duyu bütünleme ve ilişkinin yer aldığı bir program uygulanmakta ama her iki grupta da aldığımız çocuk sayısı maalesef çok sınırlı ve daha fazla grup açma şansımız da çalışma koşullarımız nedeniyle uygun olmayabiliyor. Otizmle ilgili böyle bir sistem içerisinde çalışıyoruz.

Derneğe baktığımızda da 2012 yılında aslında otizm...

BAŞKAN – Sorunlar ve genel önerilere geçerse Hocam, vaktimiz dar.

DOÇ. DR. DİDEM BEHİCE ÖZTOP – Geçebilirim tabii ki.

Aslında Sayın Başkanım, birçok sorun ve öneri bu zamana kadar konuşulmuş. Ben hani farklı bir öneri veya farklı bir şey ne söyleyebilirim diye düşünüyorum ama belki de bir tekrar olacak. Tabii otizmde bakılması gereken şeylerden bir tanesi sadece otizm değil, otizme eşlik eden birçok sorun da var. Yani bilişsel sorunlar var, öğrenme sorunları var, ruhsal sorunlar, duyuşsal sorunlar. Bunlara yönelik de müdahalelerin olması gerekiyor. Mide, bağırsak sorunları zaman zaman karıştırılıp sanki otizmin çaresiymiş gibi sunulmakta ve bu da malpraktis uygulamalara yol açmakta. Biz Sağlık Bakanlığında bir çalışmaya katılmıştık ama daha sonra benzer bir çalıştay Millî Eğitim Bakanlığında da yer aldı ama diyete baktığımız zaman, aslında hani müdahale açısından etkinliği vaat edilmiş durumlar da değil. Bence yine ailelerin en büyük yaşadığı sorunlardan bir tanesi malpraktis uygulamalara harcamış oldukları maddî, manevî her türlü enerji. Önemli sorunlardan bir tanesi bu.

Tabii aileler hem otizmle uğraşiyor hem de özel gereksinimi olan birine bakmanın getirdiği endişe, tükenmişlik var çünkü daha sonraki süreçlerde en çok dile gelen, hepimizin bildiği, kendilerine herhangi bir şey olduğunda ne yapacaklarına, çocuğuna ne olacağına dair endişeleri var. Yine yakın zamanda yaşadığımız Aksaray örneği var ve oradaki en önemli şeylerden bir tanesi aslında bütünleşmemiş olması ve kaynaştırma programının ayrıştırılarak uygulanmış olması. Onun için bu çocukların kaynaştırma eğitiminde bütünleşme içerisinde yer alması gerekiyor ve bunun erken dönemden, kreşten itibaren mutlaka olması gerekiyor. Müdahale programlarını bir araştırma yaparken... Her türlü etkinliği kanıtlanmış, kanıtlanmamış, C vitamininden ABA yöntemine kadar aslında otizmle ilgili 1.156 tane müdahaleden söz ediyordu bu çalışma ama etkinliği kanıtlanmış ve fayda sağlayan özel eğitim müdahaleleri bu. Bunlarda da uygulamalı davranış analiz prensiplerine dayanıyor ama ben oraya girmeyeceğim. Burada eminim bu alanla ilgili yetkin kişiler vardır ama bunların da özel eğitim sisteminde yeterli olmadığını, standart eğitimler bulunduğunu, aslında uygulamalı davranış analizinin eğitiminin verilmediği, belki yüksek lisans programında yer aldığı... Aslında diyetle ilgili harcayacağımız enerjiyi belki de bu alanda uygulamalı davranış analizleri nasıl geliştirebiliriz, buna bakmak gerekiyor.

Daha sonra sizden çok güzel bir şey duydum, eminim onun ayrıntılarını daha sonra öğreneceğiz. İş yaşamı ve bağımsız yaşama katılımı ilgili YÖK’le yapılan görüşmenin ayrıntılarını heyecanla ve merakla bekliyorum. En önemli sorunlardan bir tanesi bu ve tabii diğer aile bireylerinin ruh sağlığının



bozulması yani anne babanın destek alması, kardeşler üzerine yüklenen sorumluluk ve kardeşlerle bizim karşımıza depresyon, kaygı bozukluğu gibi sorunlarla gelebiliyor ya da genetik bir sorun olduğu için onlarda da otizm tanısı olmasa bile sosyal, davranışsal sorunları görebiliyoruz veya rastlayabiliyoruz.

Bir kere en önemli şeylerden bir tanesi, aslında otizm o kadar heterojen bir durum ki yani hiçbir çocuk birbirine benzemiyor. Ben dünkü bir deneyimimi anlatayım çok kısaca. Dün, salı günü bir değerlendirme yapmamız gerekiyordu. Anneyle çocuğu yaklaşık kırk dakika serbest oyun oynattık. Serbest oyun dediğimiz şey, oyuncaklarla serbest bir şekilde oynamasını istedik ve burada -hani bazı meslektaşlarımız bilirler- bir puanlama sistemi var, orada otizmin şiddetini belirledik ama daha sonra görüşmeyi bir nedenle uzatmak zorunda kaldık ve daha yapılandırılmış yani oyuncakları sunduğumuz, çocuğun daha aşına olduğu ve ortamı tanıyıp alıştıktan sonra gördüğümüz otizmin şiddetiyle sonraki otizm şiddeti arasında ciddi bir fark vardı. Bu ne demek oluyor? Aslında bu çocukları çok ayrıntılı ve uzun değerlendirmek gerekiyor. Yani eğitim araştırma hastanelerinde ya da Sağlık Bakanlığı sisteminde on dakika değerlendirme yeterli değil. Benim burada anlattığım üç saatlik bir değerlendirme ama bu üç saatlik değerlendirmede de zaman zaman üç ay sonra çocuğu gördüğümüzde ya otizm belirtileri kalmamış oluyor ya da otizm belirtileri şiddetlenmiş oluyor. Onun için bu çocukların tanılması zaten karmaşık. Türkiye’de neden verilerimiz yok? Çünkü dünya standartlarındaki tanılama sistemimiz eksik. Burada da Onur Burak Hocamızın eğitimi var ama diğer çocuk psikiyatristleri için hem maddi olarak buna ulaşmak zor hem yurt dışında eğitim almanız gerekiyor hem de materyalleri çok pahalı, onun için kaynak temin etmek çok zor. Onun için otizm spektrum bozukluğu hekim için de eğitimi için de herkes için kendine has, kendine biricik, dolayısıyla da çocuğun kendine has müdahale programına ihtiyacı var. Yani standart, özel eğitim programını her çocuğa uygulamak mümkün değil ama maalesef uygulamalarda bu sorunlarla karşılaşılıyor. Tabii ki dünyaya baktığımızda -bunun daha önce konuşulduğunu tahmin ediyorum- yirmi-otuz saatlik bir haftalık uygulamadan söz edilirken bizde ayda sekiz saat eğitim alıyor. Eğitim sayısının artması yeterli değil ama kalitenin de artması gerekiyor. Belki hani bu kaliteyi nasıl takip edebiliriz, ne yapabiliriz, bu önemli bir şey ve de okul öncesi eğitimin zorunlu hâle getirilmesi çünkü bizim 2, 3 yaşında bir çocuğa tanı koyduğumuzda özel eğitimin yanı sıra önerdiğimiz şey kreş ama kreş ailelerin kendi maddi imkânlarıyla gidebildiği durumlar. Bunu belki biraz rapor sisteminde “özel koşul gerektirir” sayesinde aldıkları bir miktar ücretlerle sağlayabiliyorlar ama sürekliliği söz konusu olmuyor. Onun için okul öncesi eğitimin hem dil konuşma hem nörogelişimsel bağlamda hem de otizm bağlamında, belki Millî Eğitim Bakanlığının ilk yapması gereken şeylerden bir tanesi zorunlu hâle getirilmesi ve sosyal imkânların artırılması. Tabii örgün eğitimle hani Aksaray örneğini gördük ama sadece sınıf öğretmeniyle yürüyebilecek bir şey değil. Danışmanın, özel eğitimcinin, dil konuşma terapistinin, yardımcı öğretmenin bulunması gerekiyor. Aynı zamanda çocuğa destek için gölge öğretmen... Bu çocuğun gölge öğretmene ihtiyacı vardır dediğimizde o gölge öğretmeni nasıl temin edeceğimizi bilmiyoruz ve aileye siz araştırın diyoruz ya da çevremizde o anda çalışmayan, işe ihtiyacı olan var mı bir tanıdık diye yönlendiriyoruz. Aslında belki de gölge öğretmenleri nasıl artırabiliriz, bunu nasıl istihdam edebiliriz, bunun çalışılması gerekiyor.

Tanısal değerlendirmeden bahsetmişim. Bir de belki önemli olan şeylerden bir tanesi tanısal değerlendirme ile aslında eğitsel değerlendirme ve eğitsel tanı farklı şeylerdir. Ben yine bir örnekle anlatayım, belki çok daha cazip olabilir. Bizim, liseye giden bir öğrencimiz var, otizm spektrum bozukluğu içerisinde, kaynaştırma programında ama muhtemelen Onur Burak Hocamız ve Hakan Hocamız ÇÖZGER’le ilgili yaşanan güçlüklerden bahsetmiştir. Şimdi bu çocuğa otizm spektrum bozukluğu tanısı çıkardığımız zaman yüzde 90 özür aranıyor ve rehberlik araştırma merkezi -bir rehberlik araştırma merkezi çünkü hepsinde de uygulamalar aynı değil maalesef- yüzde 90 özür oranına bakarak bu çocuğun kaynaştırma eğitiminden çıkması gerektiğini söylüyor ama çocuk, kaynaştırma eğitimine



uygun. Dolayısıyla tanı yani tıbbi tanı aslında o çocuğun eğitim sistemindeki gereksinimleriyle ilişkili midir onu tartışmak gerekiyor ve o çocuğu kendi özellikleriyle değerlendirip neye ihtiyacı olduğuna karar verip ondan sonra bir eğitimsel plan yapılması en uygunu. Yine bu “özel koşul gerektirir” ibaresi aslında otizm spektrum bozukluğu tanısı olan çocuklara ve ailelerine çok imkân sağladı diğer haklar konusunda ama yine tanıdan bağımsız olması gerekiyor çünkü otizm spektrum bozukluğu deyip yüzde 90 özür oranıyla çocuk özel koşullarla ilgili her türlü hakka sahip olabilirken atipik belirtileri olan yani bir iki belirtisi olan, hafif özellikler gösteren bir çocuğun ailesi bu koşullarda raporu reddedebiliyor, istemeyebiliyor, böyle bir tanıyı kabul etmeyebiliyor ya da yine hafif, mesela zihinsel gelişme geriliği olan bir çocuk sadece “özel gereksinimi vardır” dediğimizde hafif otizmi olan bir çocuğun sahip olduğu hakları elde edemiyor. Onun için burada bu düzenlemeyle ilgili de görüşülüyor Sağlık Bakanlığıyla ilgili, yine onunla ilgili de çalışmaya katıldık ama bunun sonucunu da bekliyoruz ve rehberlik araştırmalarının standart olması gerekiyor.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Değerli Hocam, söylediğinizle ilgili bir parantez açabilir miyim.

DOÇ. DR. DİDEM BEHİCE ÖZTOP – Tabii.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Benim bizzat yaşadığım bir olaydı, tam sizinle ilgili. Bir arkadaşımızın çocuğu Down sendromu tanısı almış, sanırım oranı da bayağı yüksek, ilkokulda kaynaştırmaya devam ediyor, ortaokula geçtiği süreçte çok yüksek olduğu için raporun oranı, ortaokul kabul etmiyor yani sistemin kabul etmediğini söylüyorlar. Yani gireceği zaman “Rapor bu yükseklikte, alamayız.” Ama çocuğun normal şartlarda iki saat, üç saat hiçbir tepkisel bir şeyi yok, öğrenmeye açık. Yani aslında sosyal ve psikolojik olarak bakıldığı zaman ortaokulda bunu yapabilecek ama rapora baktığımızda yapamayacak gibi bir durumu vardı. Onu biz kendimiz şehrimizde kendi imkânlarımızla çözdük. Burada bir sıkıntı var. Raporla çocuğun yaşantısındaki farklılıklar olabiliyor. Bu belki şöyle yapılabilir, belki de öyle, bilmiyoruz yine çünkü bu işin içine girdikçe de öğreniyoruz. Her ilin içinde belki bu konuyla ilgili bir komisyon oluşturulabilir ilgili alanlardan kişilerin olduğu zaman. Böyle çocukların, raporu yüksek olan çocukların, o kişilerin o kuruldaki gözlemlenerek devam edeceği veya edemeyeceği noktasında belki bir karar verilebilir. Biz hani bu süreci yönetirken öyle bir çözüm önümüze geldi. Belki de yapıyordur, bilmiyorum. Bunu da burada bir teklif olarak sunmak istedim.

BAŞKAN – Yani yapılmıyorsa da bunun çözüm önerisini biz raporumuza yazalım.

DOÇ. DR. DİDEM BEHİCE ÖZTOP – Bence evet, onunla beraber yine de Millî Eğitimin, Sağlık Bakanlığının ve Maliye Bakanlığının bir arada, birlikte çalışması gerekiyor.

BAŞKAN – O konuda önerimiz var.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Onu söyledim. İlgililerin, il içinde oluşturulan bir kurul belki olabilir, seçilir o kurulur, işte sağlıkçı olur, orada Millî Eğitim olur.

BAŞKAN – Güzel bir öneri hazırlayalım arkadaşlar bu konuda.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Bu tip örnekleri... Çünkü lokal örnekler bunlar, belki yaşanan bir şey, herkese genelleyemeyiz ama ilin kendi içinde yetkilileriyle bu çözüm yapılabilir diye düşündük.

BAŞKAN – Evet Hocam.

DOÇ. DR. DİDEM BEHİCE ÖZTOP – Son olarak, ailelerin yine en önemli sıkıntılarından birisi, aslında şehir efsaneleriyle baş etmeye çalışıyorlar çünkü rapor ileride karşısına çıkar mı? Yani daha önce aslında aileler “Rapor çıkartın.” diye bizi zorlarken şimdi rapor nasıl çıkartmayabiliriz diye ısrar ediyorlar ve genel olarak da ne yazık ki orta ve düşük gelir düzeyindeki ailelerden bu talep daha çok

geliyor ve bu da yine erken çocukluk döneminde etkin müdahaleyi almasını engelliyor. O yüzden belki de bu rapor süreçlerinin aslında çocuğun yani çocuğun gelecekteki yaşamını etkilemesi, ne şimdiki zamanda çocuk haklarına ne de gelecekte insan haklarına uygun değil. O zaman hak temelli hareket etmemiş oluyoruz. Bir de herhâlde bunlarla mücadele etmek ve baş etmek gerekiyor. Bugün Emniyetten yeni bir rapor çıkmış. Daha önce işte “Oğlum asker olamaz, oğlum polis olamaz.” gibi çok ailenin endişe duyduğu ve bu, aslında askeriyede tabii ki uygulanması gereken bir durum olabilir ama mesela işe giremeyecek, meslek lisesine giremeyecek ya da yatılı gidemeyeceğine dair, okula alınmayacağına dair endişeler taşıyor ve böyle sorunlar da karşılırlarına çıkıyor. Bunun da yine hassasiyetle giderilmesi gerekiyor. Şu anda yeni aldığımız bir haber, Emniyetin çocuğun son hâlini... Yani 20 yaşında bir çocuk, 10 yaşında çıkartılmış bir kekemelik raporuyla veya bir dikkat eksikliği raporuyla değerlendirilemez çünkü zaman zaman sadece sistemde bir raporunuzun olması o anda tanıyı almıyorsanız bile yetişkin insanların karşısına çıkmaya başladı ve bununla ilgili de bize çok geri dönüşler oluyor. Benim burada altını çizmek istediğim bir konu da -burada eğitimciler de vardır- çocuk raporları aslında kısa sürelidir ve mesela bir yıllıktır, iki yıllıktır, yaşam boyu değildir ama aile -kendisi, bu, öğrenme güçlüğü olabilir, sınır düzeyde zihinsel gelişim olabilir- çocuğuna iki yıl eğitim aldırıp daha sonra eğitime devam etmeyebiliyor. Fakat Millî Eğitimden şöyle bir uygulama söz konusu olabiliyor. Bu rapor sistemde görüldüğü için deniyor ki aileye “Gidin raporu düşürün.” Ama o çocuğun öğrenme güçlüğü bulguları devam edebilir, aile kişisel olarak göndermiyor olabilir. Böyle bir durumda aslında hekimle karşı karşıya gelmiş oluyorlar çünkü hekim var olan bir tanıyı yok sayarak bir rapor veremez ama aile de çocuğunun öğrenme güçlüğüyle ilgili kendi eğitim alıracak, kendi ders alıracak, kendi sistemi içerisinde destekleyecek ve sistemde bu kaygılar nedeniyle raporunun görünmesini istemiyor. Bunun da yine Millî Eğitim Bakanlığıyla birlikte çalışılması gerekiyor.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum Sayın Hocam.

Buyurun.

MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI TEMSİLCİSİ ŞULE DOĞANOĞLU – Şöyle bir açıklama yapmak gerekiyor: Hocamın söylediği bir hususa önce açıklık getireyim. Okul öncesi eğitim zorunlu 3 yaştan itibaren. Evet, bununla ilgili sorunlar var ve zaten bu Komisyon “Bunun niteliğini artırmak üzere ne yapılabilir?”i tartışıyor ve önerilerde bulunacak.

İkinci husus ise, rehberlik ve araştırma merkezlerinde tanı alan çocuklar bir kuruma kaydolduğunda bu bizim Millî Eğitim Bakanlığının kullandığı e-okul sisteminde çocuğun özel eğitim durumu görünüyor ve okul öncesi, ilkökul, ortaokul ve lise kademelerine geçişlerde rapor tekrar yenilenmezse e-okul sistemi sadece bir süre uyarı veriyor çocuğun özel eğitim durumu olduğuna dair. Eğer aile çocuğu raporu yenilemek üzere RAM’a gönderip tekrar bir rapor çıkartmazsa zaten e-okulda artık çocuk özel eğitim ihtiyacı olan çocuk olarak görünmüyor, sadece arka planda bu bilgi saklı tutuluyor. Bunu açıklamak istedim.

Çok teşekkür ederim.

BAŞKAN – Teşekkür ederim.

## II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI (Devam)

3.- Komisyon Başkanı Kemal Çelik’in, Kuşadası’nda açılan Kızılay Engelsiz Kampı’na katılımına ve izlenimlerine ilişkin açıklaması

BAŞKAN - Şimdi, arkadaşlar Türkiye Kızılay Derneğine söz vereceğiz.

Genel Sekreterimiz Sayın Hüseyin Can; Taha Arı, özel kalemden; Suat Çakmak, sosyolog; Sibel Topçu, sosyal hizmetler uzmanı; Emrah Tek, kamp birimi yöneticisi.

Şimdi, arkadaşlar, ben bu arkadaşları gayet yakinen tanıyorum. Hüseyin Can Bey'in Başkanlığındaki Kızılaya huzurlarınızda öncelikle teşekkür ediyorum. Yazın Kuşadası'nda Kızılay Engelsiz Kampı açıldı. Canan Hanım burada galiba?

ANADOLU OTİZM FEDERASYONU BAŞKANI CANAN CİHAN KILIÇ - Buradayım Başkanım.

BAŞKAN - Canan Hanım'ın da olduğu, Antalya'dan, Çorum'dan...

ANADOLU OTİZM FEDERASYONU BAŞKANI CANAN CİHAN KILIÇ - 15 ilden...

BAŞKAN – 15 ilden çocuklarımız aileleriyle beraber Kızılayın kampına katıldı. Ben Kızılaya çok teşekkür ediyorum. Hüseyin Bey'in Başkanlığında o arkadaşların hepsini ben tanıyorum, hepsini de ayrı ayrı tebrik ediyorum.

Bir kere şunu bilmenizde fayda var yani kampı Kızılay hazırladı ama Kızılay -bu kadar, böyle filan değil- bizden daha iyi biliyor, olaylara daha fazla hâkim. Kızılay dünyanın her yerine yetişiyor ama bizim çocuklarımıza da yetişiyor, bu tamam, çok teşekkür ediyoruz ama Kızılay tabii üzerine de çok bir yük aldı. Bundan sonra Kızılayın kamplarından biz daha çok faydalanmak istiyoruz.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN - Bursa'da da var Sayın Başkanım.

BAŞKAN – Bursa'da var, her yerde varmış. Daha değişik öneriler de var. Kızılay tüm kamplarını da iyi değerlendirsin, bazı boş kamplar da var. Şimdi ben de araştırmaya başladım. Kızılayın örneğin Bursa'da da var bir kampı ama boş galiba o. Onları bu alana yöneltmek için ne gerekiyorsa da yapalım. Aile Bakanlığı ve Cumhurbaşkanlığımızla hep buna bir çalışalım. Gerekirse burayı, boş olduğu için, biz bir tamamen engelsiz kamp yapalım.

O aileler buradalar, özellikle ben belirteyim. Yani bir hafta sürdü, son derece mutluydu, ben son gününe katıldım, iyi ki katılmıştım. Öğlen 3'te filan gittim galiba, gece 12'de kamp ateşiyle sona erdirdik, sonuna kadar da bekledik, sabaha kadar sürse sabaha kadar da bekleyecektik, onu söyleyeyim ama bitirdiler yani. Sahilde bir kamp ateşiyle bitirdik, muhteşem bir şeydi. Ben Kızılaya çok teşekkür ediyorum.

Tabii, Kızılay belki de "Nereden girdik bu işe, şimdi yük yüklendik." diyor. Ama iyi oldu bu. Tebrik ediyorum. Hüseyin Bey de çok mükemmel, insan sevgisi olan... Demek ki Kızılaycılık böyle bir şey, ben orada gördüm.

Eskiden biz kaymakamken Kızılayın bir ufak tabelası olurdu, birisi gelirdi, bir yaşlı adam, "Ya, bu ne yardım eder?" filan derdim. Şimdi bakıyorum ki eski Kızılay gitmiş, gerçekten çok faydalı, fonksiyonel bir Kızılay gelmiş hem Türkiye'de hem dünyada. Ama bence en anlamlı işiniz de bu ailelere, bu çocuklara mutluluk yaşatmak, en önemlisi bu gerçekten.

TÜRK KIZILAYI GENEL SEKRETERİ HÜSEYİN CAN - Teşekkür ediyoruz.

BAŞKAN – Arkadaşlarımız, görseydiniz, inan ki hepiniz birer söz alırdınız o derece güzeldi.

TÜRK KIZILAYI ÖZEL KALEM TEMSİLCİSİ TAHA ARI - Sayın Başkanım, videosunu göstereceğiz.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) - Bir cümle söyleyebilir miyim?

BAŞKAN – Hayhay, buyurun.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) - Şimdi, acı bir hatıra belki. Kocaeli Milletvekiliyim, 17 Ağustos depremini -"Kızılay" deyince aklıma gelir- o hazin depremi yaşadık. Kızılay yardımı geldi günler sonra, bize çadır verdi, evlerimize giremiyoruz. O eski Türk filmlerini bilirler yaşı müsait olanlar, o üçgen çadırları bize dağıttılar. Kızılay çok geç geldi, verdiği yardım da oydu 1999 yılında. İşte şimdi bugün geldiğimiz nokta Türkiye'deki her alana dokunuyor, yetmiyor, tüm dünyaya da, ne kadar mazlum varsa, ne kadar yardım ihtiyacı varsa profesyonelce anında en iyi şekilde hayata geçiriyor, ben bunun altını çizmek istemişim.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Buyurun.

### III.- SUNUMLAR (Devam)

*3.-Türk Kızılayı Genel Sekreteri Hüseyin Can'ın, Kızılayın genel faaliyetleri ve özel gereksinimli bireylere yönelik çalışmaları hakkında sunumu*

TÜRK KIZILAYI GENEL SEKRETERİ HÜSEYİN CAN - Hem sevinçliyiz hem de omuzlarımızdaki yükün arttığını hissetmek gerçekten bizim sorumluluğumuzu bir kat daha artırdı. Bu kadar iltifattan sonra yani tatlı ikramından sonra çorbayla tekrar ziyafete başlamanın zor olacağını biliyoruz ama işimiz bu. Kızılay, insan odaklı bir kuruluştur. Bu vesileyle bizim faaliyetlerimizi bizim dışımızdaki gönüllülük hareketlerindeki insanların anlatması çok daha fevkalade bir olay ve en önemlisi Gazi Meclisin gazi temsilcilerinin bulunduğu güzel bir mekândayız. Bu vesileyle Sayın Komisyon Başkanımıza ve Komisyon üyelerimize, akademisyenlerimize ve değerli konuklarımıza ben de Türk Kızılayı olarak öncelikle çalışmalarınızı yakinen takip ettiğimizi belirtiyor ve bugüne kadar yapılmış tüm çalışmalarınızdan dolayı da Türk Kızılayı olarak Komisyonunuzu kutluyoruz.

Kızılay yüz elli bir yıllık köklü bir geçmişe sahip olan bir kurum, Onursal Başkanı her dönemde olduğu gibi bu dönemde de Sayın Cumhurbaşkanımız. Sayın Cumhurbaşkanımızın himayelerinde her zaman mazlumların ve devletimizin yanında olduk ve olmaya da devam edeceğiz. Bu vesileyle ilk önce Dünya Çocuk Hakları Günü'nü kutluyor, Kızılayımızın faaliyetleri hakkında kısa bir sunum yapmak istiyoruz. Bu sunuma geçmeden önce şu ana kadar, benden önceki sunucular, akademik sunucularımız bilimsel boyutları değerlendirdi, biz de Sayın Başkanımızın ifade ettiği gibi, sosyal boyut olan dokunma boyutuyla ilgileniyoruz yani bizim ilgi alanımız bu. Ama bu kadar hazırlanmış bir arada bulmuşken bazı bilgileri vermenin gerekli olduğuna inanıyoruz.

Türk Kızılayı olarak günümüzde ülke genelinde yayılmış 400'ün üzerinde şube ve temsilciliklerimizle Kızıllaç Kızılay Hareketi'nin temel prensipleri çerçevesinde gönüllü hizmetler yürütmekteyiz. Yurdumuzda gerçekleşebilecek afetlerde ana çözüm ortağı olarak devletimizin hep yanında var olduk ve her an yani şu an itibarıyla 500 bin kişiye ulaşan acil barınma ve beslenme kapasitesine sahibiz anlık olarak. Bu şartlar değiştiği zaman rakam milyonları geçebiliyor.

Millî ödevlerimizden bir tanesi de -hepinizin bildiği- yapımı mümkün olmayan, tek ilaç olan kanın teminidir. Güvenli Kan Temini Programı'mız da değerli bağışçılarımız sayesinde 2018 yılında toplamda 2 milyon 571 bin 482 ünite kan bağışı alarak... Türkiye'de bundan on beş yıl önce -belirli yaş grubundakiler çok iyi hatırlarlar- televizyonların altında "Şu kan grubu lazım..." diye geçerci, bugün bunlar geçmiyorsa Kızılayın bu başarısıdır ama aslında bu başarı kanını bize bağışlayan donörlerimizin gerçek başarısıdır. Biz esas takdiri, esas teşekkürleri onlara yapıyoruz. Kurumlarımızın başında gazi kuruluş olan Türkiye Büyük Millet Meclisi gerçekten platin madalyayla taltif edildi. Bundan iki buçuk, üç ay önce Meclis Başkanımız Mustafa Şentop'a bu belgeyi milletvekillerimiz adına biz takdim ettik.

Kök hücre noktasında da ciddi anlamda çalışmalarımız var, bunları sizler medyadan takip ediyorsunuz, bu konu üzerinde durmak istemiyorum. Çok kısa bir zamanda yani beş altı yıl gibi kısa bir zaman önce başlamış olan bu kök hücre çalışmalarında geldiğimiz noktada, “Acaba 100 binleri, 200 binleri yakalayabilir miyiz?” derken, şu anda topladığımız kök hücre tespiti 648 bin 617 ama en önemlisi, eşleşen rakam 1.570 tane hastamıza şifa olmuş, bu bizi fevkalade memnun ediyor.

Kan noktasında bilmek ve kan vereceklere bir hareket olması açısından biz her gün 9 bin ünite kan toplayıp 1.500 tane devlet ve özel hastanenin kapısının önüne bu kanları ayrıştırılmış bir şekilde elektrosit, trombosit ve plazma olarak bırakmak gibi millî bir ödevimiz var. Hamdolsun, bu konularda en ufak bir sıkıntımız bugün itibarıyla yok.

Ülke çapında faaliyet gösteren toplam 16 tane Kızılay aşevimiz var. 365 gün yoksul vatandaşlarımıza, ihtiyaç sahibi vatandaşlarımızın evlerindeki sofralarına kadar sıcak yemek gidiyor. Türk Kızılayı şubeleri bünyesinde ülkemizin farklı köşelerinde hizmet veren huzurevleri, öğrenci yurtları, giyim mağazaları, sosyal marketler, rehabilitasyon merkezleri ve kimsesizler evleriyle vatandaşlarımızın ihtiyaçlarına yönelik çözümler üretiyoruz. Hatta, bunda bir tık ileriye gittik çünkü her şeyin başı eğitim. Millî Eğitim Bakanlığıyla yapılan protokollerimiz, YÖK’le yapılan anlaşmalarımız neticesinde şu anda 147 üniversitede gençlik teşkilatlarımız, gençlik kadrolarımız mevcut. 30’un üzerinde üniversitede de genç butik mağazalarımız var, bu mağazalarımızda öğrencilerin ihtiyaç sahipleri olma durumuna bakmaksızın... Çünkü üniversite öğrencisine siz ihtiyaç sahibi mi, değil mi diye bir ayırım yapamazsınız. Her öğrenci senede iki sefer üst marka giyim kuşamlardan alarak... Yarı öbür gün vali olduklarında, ülkenin üst düzey yönetimine geldiklerinde bir anı olarak kalsın diye bu çalışmalarını devam ettiriyoruz. Tüm bu faaliyetlerimize paralel olarak bugün içinde bulunduğumuz konuyla da alakalı dezavantajlı gruplara yönelik de çalışmalarımızı aralıksız sürdürüyoruz. Bu konuda da yaptığımız çalışmalara kısaca değinerek sunumuma geçmek istiyorum.

Gönüllü İlişkilerin Yönetimi Direktörlüğümüz tarafından her yıl açılan gençlik kamplarımızda otizm ve Down sendromlu birey ve aileleri için özel tematik kamplar düzenliyoruz, az evvel Başkanımız ifade etti. Kamplarda Kızılay çalışanları, gönüllü psikologlar, psikoterapistler, gençlik liderleri görev alıyor. Çocukların psikomotor becerilerini geliştirecek aktiviteler, ritim çalışmaları, psikososyal faaliyetler ve ergenlikte yaşanan sorunlar üzerinde aile terapileri düzenliyoruz. 2018 yılında Eskişehir Hasırca Gençlik Kampımızda 250 Down ve otizmlili birey ve ailelerini misafir ettik ve çok mutlu olduk. 2019 yılında Başkanımızın da katıldığı Kuşadası kampımızda 400 engelli birey ve ailesiyle bir hafta beraber olduk. Hem gençlik kamplarımızda hem de gençlik merkezimizde yıl boyunca otizm ve Down sendromlu bireyler için temel düzeyde ilk yardım ve çeşitli eğitimler veriliyor. Üniversite ve il gençlik Kızılay topluluklarımızın yıllık faaliyet takvimlerine otizm ve down sendromlu bireyler için toplumsal farkındalığın artırılması için özel çalışmalar yapılması eklendi. Bu kapsamda “Benim Dünyam” adlı tiyatro oyunu hazırlanarak hafta boyunca oyunumuzu sergilemiş olduk. Gençlik merkezimizde hayata geçirilen bir projeye otizm hafif ve orta mental retardasyon ile işitme engeli bulunan 6-13 yaş aralığındaki çocuklarımıza 4 grup hâlinde farklı zaman aralıklarında çalışmalar yaptık. Bu merkezde kurulan atölyelerle özel gereksinimleri bulunan çocukların duyuşsal problemleri, motor fonksiyonları, dikkat dağınıklıkları, davranışsal ve akademik problemleri gibi birçok spesifik alanın iyileştirilmesi üzerinde uğraş veriyoruz.

Sosyal Hizmetler Direktörlüğümüz, doğumlarından itibaren yaşitlarına göre pek çok konuda destek ve bakıma daha fazla ihtiyacı olan çocukların eğitimleri için hayırseverlerin bağışlarıyla devlet okullarında, özellikle Millî Eğitimde, özel eğitim sınıflarının tefrişatını yapıyoruz yani normal eğitim gören öğrencilerin buldukları okullarda, 2013-2019 yılları arasında il millî eğitim müdürleri ve

Milli Eğitim Bakanlığının kontrolünde, 55 ilde 1.657 özel eğitime gereksinim duyan çocuğun eğitim gördüğü 160 özel eğitim sınıfının tefrişatını gerçekleştirdik. Bunu da tamamen Türk Kızılayına yapılan bağışlarla yaptık yani Türk Kızılayının bütçesinden yapmıyoruz bunları. Devlet okullarında bulunan 9 bin adet sınıfın daha tefrişatının yapılmasının gerekli olduğunu tespit ettik. Bu vesileyle, hayırsever vatandaşlarımıza çağrı yapıyoruz, diyoruz ki: İnşallah bu konuda bizlere destekçi olurlar.

Erzincan’da çok özel bir eğitim ve rehabilitasyon merkezimiz var. Bu konuda iddialıyız. Biz -özel ve devlet okulları dâhil- araştırdık, 2008 yılından bu yana faaliyet gösteren bu okulun kapasitesi o kadar fazla ki şu anda 180 öğrenci var ama 200’ün üzerinde kapasitesi olan bir okul. Engellilerle ilgili bu adette bir okulun Türkiye’de mevcut olmadığını... Merkezde zihinsel engelli, bedensel engelli, otizmlı, Down sendromlu, özel öğrenme güçlüğü olan, dil konuşma bozuklukları yaşayan bireylere kendi alanlarında uzman kadrolar tarafından Erzincan Valiliği Rehberlik ve Araştırma Merkezi Müdürlüğünün vermiş olduğu Özel Eğitim ve Değerlendirme Kurulu destek eğitim raporuyla bireylerin öncelikli ihtiyaçları doğrultusunda hizmet veriyoruz.

Bütün bu anlattıklarımız görselimizde de mevcut. Hızlı bir şekilde, sizlerin kıymetli dakikalarımızı almadan sunumumuza geçiyoruz.

Başkanımızın ifade ettiği gibi, kamplarımızın adı Engelsiz Kamp.

İyi seyirler diliyoruz.

*4.- Türk Kızılayı Gençlik Kampları Birim Yöneticisi Emrah Tek’in, Kızılayın engelsiz kampları hakkında sunumu*

TÜRK KIZILAYI GENÇLİK KAMPLARI BİRİM YÖNETİCİSİ EMRAH TEK – Birçok konuyu Genel Sekreterim iletti gerçi ama ben hızlıca temel bilgileri vereyim.

On dört yıldır Kızılay’da çalışıyorum, öncesinde de gönüllü olarak birçok faaliyetinde yer aldığım bir kuruluştayım, o yüzden çok mutluyum, iki yıldır da engelsiz kamplarında görev almak, kamp müdürlüğü yapmak nasip oluyor ve çok mutlu bir şekilde bu kampları tekrarlıyoruz.

Az önce Genel Sekreterimizin belirttiği gibi, geçen yıl başladığımız bir projeydi Engelsiz Kamp. “Özel çocuğumuz” diyoruz biz onlara, 250 özel çocuğumuz ve ailesini ağırladık. Bu yıl, iki ay önce de 400 özel çocuğumuz ve ailesini ağırladık.

Başta, bu kampları organize ederken çocuklarımız için özel bir kamp yaptığımızı zannederken aslında ailelere çok ciddi bir faydası olduğunu gördük ve temennimiz şu ki: İmkânlarımız ölçüsünde, önümüzdeki dönemlerde, yıllarda biz bu kampların sayısını artırarak bu özel çocuklarımızı ve ailelerine bu hizmeti sunmak için canla başla çalışacağız.

Bu kamplarımızın ekipleri tamamen gönüllü kadrolardan oluşturuluyor. Kamplarımızda gönüllü psikologlar, fizyoterapistler, gençlik liderleri görev alıyor ve çocukların temel ihtiyaçlarına yönelik fonksiyonel çalışmalar yapıyoruz. Tabii, bu anlamda akademik destek alıyoruz. Bu destekler bizler için çok kıymetli. Aynı zamanda, ilk yardım gibi temel eğitimler veriyoruz kamplarımızda.

Yine, Başkanımız, Sayın Vekilimiz Kemal Bey’in katıldığı bir kampımızın, iki ay önce gerçekleştirdiğimiz Kuşadası kampımızın videosunu sizlere sunmak istiyoruz.

(Video gösterimine başlandı)

TÜRK KIZILAYI GENÇLİK KAMPLARI BİRİM YÖNETİCİSİ EMRAH TEK – Burası Kuşadası’nda Gençlik ve Spor Bakanlığına ait bir kamp tesisi. Gençlik ve Spor Bakanlığımızla bir protokolümüz var. Bu protokol kapsamında bu kampı kullandık ve engelli kampına gerçekten çok müsait bir kamp. Yaklaşık 300 kapasiteli bir kamp. Bu sene 400 çocuğumuz ve ailesini burada ağırladık.

(Video gösterimine devam edildi)

TÜRK KIZILAYI GENÇLİK KAMPLARI BİRİM YÖNETİCİSİ EMRAH TEK – Bu kampı Anadolu Otizm Federasyonu ile birlikte yaptık. Bu çağrıya kulak asan, bize destek atan Canan Hanım da zaten aramızda, sağ olsunlar, onlarla organize ettik bu kampı.

(Video gösterimine devam edildi)

TÜRK KIZILAYI GENÇLİK KAMPLARI BİRİM YÖNETİCİSİ EMRAH TEK – Çocuklarımıza geleneksel çocuk oyunları oynattık her gün.

Bu görmüş olduğunuz sarı tişörtlü kişilerin hepsi Millî Eğitimde çalışan öğretmenler ve gönüllü olarak bu kampta görev alıyorlar.

(Video gösterimine devam edildi)

TÜRK KIZILAYI GENÇLİK KAMPLARI BİRİM YÖNETİCİSİ EMRAH TEK – İçlerinde ilk kez şehirden çıkmış, ilk kez tatil yapan aileler vardı, mutlulukları görülmeye değerdi.

Kampımızın kapanış gününde bir Kızılay sokağı teşkil ettik. Sayın Komisyon Başkanımız teşekkür ettiler, sağ olsunlar. Bu görüntüler oradan.

(Video gösterimine devam edildi)

TÜRK KIZILAYI GENÇLİK KAMPLARI BİRİM YÖNETİCİSİ EMRAH TEK – Aynı zamanda, Türk Kızılayı Urla şubemiz de engelli çalışmalarını üzerine çok ciddi çalışmalar yürütüyor. Kampımızın son gününde onlar da aramızdaydı, özel bir defileleri vardı, atık kıyafetlerden yaptıkları kıyafetleri gösterdiler.

Bu da kamp ateşimiz. Kampımızın vedasını, her devre olduğu gibi bu şekilde sonuçlandırdık.

Ben, değerli katkılarımız, teşekkürlerimiz için tekrar teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyoruz.

Bizim uzman arkadaşlarımızın ve milletvekili arkadaşlarımızın bunu izlemeleri iyi oldu. Tabii, size sorumluluk da yüküyor bu. Çok şey kaçtı tabii bu arada ama şu var: Arkadaşlarımızın hepsi zannediyorum mesajı aldılar.

Millî Eğitim ve Gençlik ve Spor Bakanlığı Kızılayla bir sözleşme yapmış. Tabii, Aile Bakanlığı da...

TÜRK KIZILAYI GENEL SEKRETERİ HÜSEYİN CAN - Aile Bakanlığımızla da tüm faaliyetlerimiz devam ediyor, birtakım protokollerimiz var.

BAŞKAN – Yani yapmadılarsa yapsınlar diyorum.

TÜRK KIZILAYI GENEL SEKRETERİ HÜSEYİN CAN – Sosyal yardımlaşma vakıflarında en büyük partnerimiz, en büyük destekçimiz Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı çünkü ihtiyaç sahiplerini ancak onlar sayesinde ...

BAŞKAN – Daha doğrusu, Aile Bakanlığı Kızılayı bırakmasın, ben öyle söyleyeyim, tutmuş, bırakmasın.

Bir de burada Canan Hanım'a çok teşekkür ediyoruz.

Tabii, burada aileler dinlendiler. Bu çok önemli. Aileler burada dinlendiler, eğlendiler, belki de ilk defa devleti arkalarında hissettiler, milletimizi arkalarında hissettiler, Meclisimizi arkalarında hissettiler ve bilsinler ki biz hepimiz bu çocuklarımızın arkasındayız, onun için de buradayız.

Çok teşekkür ediyorum.



TÜRK KIZILAYI GENEL SEKRETERİ HÜSEYİN CAN – Müsaade ederseniz, bir tek cümle söylemek istiyorum.

BAŞKAN – Buyurun.

TÜRK KIZILAYI GENEL SEKRETERİ HÜSEYİN CAN – Kıymetli dostlar, Kızılay sizin Kızılayınız, biz yorum yapmak istemiyoruz. Zaten Başkanımız en güzel şeyleri söyledi ama bir anımı -orada Başkanım ile da paylaştığım için- burada ifade etmek istiyorum.

İnanmak, gerçekten, başarmanın tamamıdır aslında, yarısı değildir. İnanıyorsanız güçlüsünüz.

Az evvel kardeşimiz ifade etti, Urla şubemiz yıllardan beri aslında bu otizmliler ve Down sendromlularla ilgileniyor ve bir şeyi başarmış. İlgililere, akademisyenlere ben buradan çağrıda bulunuyorum, gitsinler bir araştırınlar. Hiç konuşamayan bir çocuğumuz, hâlâ konuşmuyor ama özel ilgiyle yani Kızılayın özel ilgisiyle şarkı söylüyor, şarkısını da Sayın Başkanımız dinledi.

BAŞKAN – Teşekkür ederim.

Buyurun.

ENGELLİ HAKLARI SAVUNUCUSU MUHAMMED METİN – Efendim, ben engelli hakları savunucusu ve Komisyon uzmanlarındayım. Serebral palsi engel durumum vardır.

Dört yıldır engellilikle ilgili hak savunuculuğu yapıyorum; aynı zamanda, dokuz yıldır sivil toplumun içindeyim.

Türk Kızılayına çok teşekkür ediyorum. Bu anlamda güzel bir çalışma olmuş ama acaba orada bulunan gönüllülerin engellilerle doğru iletişimi noktasında bir şeyler yapılıyor mu yani gerekli eğitimler ve gerekli modüller hazırlanmış mıdır? Bunu öğrenmek istiyorum.

Bir de ötesinde, tabii videoyla tam olarak anlaşılıyor açıkçası ama kampların erişilebilirliği ne noktadadır? Bunu da öğrenmek istiyorum efendim.

Teşekkür ederim.

TÜRK KIZILAYI GENEL SEKRETERİ HÜSEYİN CAN – Aslında arkadaşımız cevaplayabilir ama ben de bu konuda cevap verebilirim.

Bizim engellilerle ilgili yaptığımız tüm faaliyetlerin tamamında kullandığımız eğitimler profesyonel ekipler. Millî Eğitimden, Sağlık Bakanlığında her konuda destek alıyoruz ve bizim eğitimlerimiz de bu konuda sertifikalı eğitimlerdir. En ufak bir sıkıntı yok, gönlünüz rahat olsun. Çevrenizde herkese duyurabilirsiniz. Önümüzdeki yıl, tabii herkesi misafir etme imkânımız yok ama yeni gruplarla inşallah bu kamplarımızı -az evvel Başkanımızın da ifade ettiği gibi- daha da çoğaltarak yaygınlaştırmış olacağız.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Kızılay Genel Sekreterimiz Hüseyin Can Bey başkanlığındaki tüm Kızılay ekibine çok teşekkür ediyoruz.

Şimdi, Türkiye Sakatlar Derneği temsilcilerinin sunumuna geçiyoruz.

Türkiye Sakatlar Derneği Muğla Temsilcilik Başkanı Elif Hanım ve Başkan Yardımcısı Çiğdem Sandıkçioğlu Başarı sunumlarını birlikte sunacaklar.

Buyurun.

*5.-Türkiye Sakatlar Derneği Muğla Temsilciliği Başkanı Elif Şenol'un, Dünya Otizm Kongresinden çıkardığı sonuçlar; aktivist ve otizmlilerle yakın olarak edindiği tecrübeler ile bu konularda dünyadaki ve Türkiye'deki uygulamalar hakkında sunumu*



TÜRKİYE SAKATLAR DERNEĞİ MUĞLA TEMSİLCİLİĞİ BAŞKANI ELİF ŞENOL – Türkiye Sakatlar Derneği, 1960 senesinde kurulmuş olan, Türkiye'nin ilk engelli örgütüdür ve 1963 senesinde de kamu yararına dernek statüsünü kazanmış bir örgüttür. Şu anda, Kızılaydan sonraki en büyük örgüt olarak nitelendirebiliriz çünkü 250 binin üzerinde üyesi vardır. 66 şube ve 5 temsilcilikle Türkiye genelinde engelli hakları konusunda çalışmalar yapmaktadır.

Biz de yaklaşık beş ay öncesinde Muğla Temsilciliğini devraldık Türkiye Sakatlar Derneğinin ve açıkçası şunu söyleyebilirim: Türkiye Sakatlar Derneği bugüne kadar daha çok ortopedik engelliler konusunda aktif faaliyet göstermesine rağmen bizimle birlikte otizm aktivistliğine de adım atmış oldu. İlk projemiz de bu örgüte bağlı olarak Avrupa Otizm Organizasyonu tarafından üç yılda bir yapılan Dünya Otizm Kongresi bu yıl Fransa'nın Nice kentinde gerçekleştirildi. Sivil Düşün AB fonu tarafından örgütümüze verilen destekle Türkiye'den tek katılımcıydık. Kongrede 35 sunum, 47 konuşma ve 375 yayın yer aldı. Bu kadar geniş kapsamlı içeriğin olmasına rağmen aslında 3 ana başlık altında konular şekillendi: İstihdam ve hayata katılım; tıbbi araştırmalar, özellikle gen araştırmaları; eğitim ve teknoloji.

Dünyanın hemen hemen her ülkesinden katılımcıların olduğu kongrede ne yazık ki ülkemizden hiçbir akademisyen, bilim insanı veya eğitimci yoktu. Hatta Avrupa'da yaşayan bir Türk'le karşılaştık ve bizim Türkçe konuşmalarımız üzerine çok şaşırarak bu tür kongrelerde Türklerin çok olmadığını bize ifade etti. Bu konuda ciddi eleştirilerle karşı karşıya kaldığımızı ben burada ifade etmek istiyorum. Çok önemli bir organizasyondur, 2.600'ün üzerinde katılımcı mevcuttu. Hindistan'dan Amerika'ya kadar, Avustralya'ya kadar birçok katılımcının yer aldığı bir kongreydi. Girişleri de görüyorsunuz.

Bugün burada size yirmi bir yıldır bir otizmlili bireyle yaşamamdan ve on iki yıldır da aktivist olarak yapmış olduğum çalışmalar sonucunda edindiğim deneyimlerden yola çıkarak kongreden çıkardığım sonuçları aktarmak istiyorum. Ben birazcık yurt dışıyla Türkiye'yi karşılaştıracam.

İlk gözlemim, bize sunulan çalışmalarda genelde ailelerin aktardıkları bilgilerden yola çıkılarak ve aileleri bilimsel çalışmaların içerisine alarak araştırmalar yapılmış. Oysaki ülkemizde –ki yirmi bir yıldır yaşadığım bir problem- otizmlili birey annelerinin en büyük şikâyeti, özellikle psikiyatristlerin ve eğitimcilerin onları dinlememesi ve bu konuda hiçbir şekilde iş birliğine açık olmamaları.

İkinci gözlemim, klinik çalışmaların yaygınlığıydı. Yapılan klinik çalışmaların tek taraflı olmayışı da dikkat çekici bir noktaydı. Örneğin Fransa'da otizm konusunda çalışmalar yapan Institut Pasteur'den Genetik Profesörü Thomas Bourgeron'un ekibini incelediğimizde eğitimci, psikolog, asistan, öğrenci, psikiyatrist bir çok çalışmacının yer aldığını gördük. Yani bir ekip oluşturulurken, klinik çalışma yapılırken, özel otizm klinikleri var, bu otizm kliniklerinin içerisinde sadece psikiyatristler, sadece eğitimciler araştırma yapmıyorlar, hepsi bir araya gelerek bir komisyon oluşturuyor, bir araştırma grubu oluşturuyor ve bunun üzerine çalışmalarını yürütüyorlar ve hep aileyle çünkü OSB'yi tek yönlü araştırmayacaklarının, ilgili her alandan bilim insanlarının gözlemleriyle ve değerlendirmeleriyle sonuca ulaşabileceklerinin çok farkındalar.

Üçüncü gözlemim ise eğitim ve rehabilitasyon konusunun Avrupa'nın hemen hemen her yerinde, Avustralya'da ve Amerika'da tamamen çözümlendiği artık çalışmaların gen, istihdam ve hayata katılım üzerine yoğunlaştığıydı. Daha öncede belirttiğim üzere özellikle gen araştırmalarına yoğunlaşmalarının yanı sıra gıda takviyeleri ve hormonlar konusunda da ciddi araştırmaların dünyada yapıldığını gördük ve bununla ilgili birçok sunumla karşılaştık. Özellikle testosteron hormonuyla ilgili dinlediğimiz sunum beni çok etkiledi çünkü bu çalışmada otizmlili bireylerde testosteron hormonunun beyinde daha yüksek olduğu konusunda ciddi bulgular elde edilmişti. Evet, yıllardır ben de kızımda gözlemlerim

çünkü kendisinin de biraz böyle daha erkeksi, daha kaba saba hareketleri vardır ve doktorlarımıza her zaman için ‘Testosteron seviyesine bir bakalım.’ demişimdir ama maalesef bugüne kadar böyle bir çalışma yapılmadı.

Ne yazık ki yine ülkemizde endokrinoloji doktorlarımız bu konuda yıllardır kapılarını çalmamıza rağmen bize yardımcı olamadılar. Sadece kendimden bilmiyorum, Türkiye’nin her yerinden yaklaşık 150 aileyle irtibat halindeyim ve bu irtibatlarımda hep karşılaştığım bir sorun. Genelde endokrinoloji doktorlarının otizmlilerle çok da yardımcı olmadıklarını gayet iyi, net bir şekilde bilebiliyorum.

Bir başka konu ise B6, melatonin, DMG (dimetil glisin asit), aminoasit ve probiyotiklerin otizmlilerle kişilere takviyesinin yapılması konusunda dünyada ve ülkemizde birçok doktor olumlu görüş bildirirken neden bu takviyelerin bir çoğuna ülkemizde ulaşamamamızdır. Bakın, yurt dışında, Amerika’da eşimin kuzeni farmakolog, ben kızıma yaklaşık altı senedir dimitil glisin asit takviyesi yapıyorum ve bunu birçok arkadaşımın da yurt dışından getirme imkânı var. Biz çok olumlu faydalarını gördük. Aynı şekilde melatoninin de faydalarını gördük ve bunları artık doktorlar da öneriyorlar, birçok psikiyatristimiz bu takviyelerden haberdar. Özellikle aminoasit ve probiyotiklerin otizmlilerle çocuklara muhakkak takviye edilmesi gerektiği konuşuluyor dünyada ama biz ülkemizde bunlara maalesef ki ulaşamıyoruz.

Eğitim konusunda ise ciddi anlamda sınıfta kaldığımızı yıllardır biliyordum ama durumumuzun bu kadar geride olduğunu maalesef orada daha net gözlemlerdim. Çok özür diliyorum, Millî Eğitim Bakanlığımızı biraz sert eleştireceğim bu konuda çünkü yirmi bir yıldır eğitim konusunda gerçekten çok büyük sıkıntılar yaşıyorum ve hâlâ yaşıyorum. Öncelikle bizler burada özel eğitim öğretmeni bulamazken, okullarımızda, sırf merkezde olduğu için özel eğitim okullarını seçen, özel eğitimle hiç alakası olmamış, bu işin eğitimini almamış, bir aylık kurs sonucunda branş değişikliği yapan öğretmenlerimize veliler olarak otizmi anlatmaya çalışırken İngiltere, Hollanda iş birliği sonucunda “De-Enigma Projesi” adı altında otizmlilerle bireylerin eğitiminde kullanılmak üzere geliştirilen insansı robot Zeno’nun en üst versiyonunun şu an eğitimde kullanıldığını görüyoruz. 2.600 euro civarında bir rakam ve şu anda İngiltere Hükümeti ve Hollanda Hükümeti tarafından desteklenmekte ve otizmlilerle ilgili eğitim veren kurumlarda Zeno kullanılmakta. Buna, otizmlilerle bireylerin robotlara yakın hareketlerinden yola çıkılarak altı sene önce başlanmış ve bugün 7’nci versiyonuna geçilmiş ve şu anda bunun gibi birçok robotun otizmlilerle bireylerin eğitiminde kullanılması Avrupa’da ciddi anlamda yaygınlaşmış. Bu da orada yine sunumu yapılan başka bir robot örneği.

Gölge öğretmenlik, bire bir ve spesifik müdahalelerin çok büyük başarı kazandığını, Avrupa’da özellikle eğitimde otizmlilerle bireylere devlet tarafından bu desteklerin verildiğini öğrendik kongrede.

Fransa’da, İngiltere’de, Hollanda’da, İtalya’da yapılan araştırmalarda, özellikle erken müdahale –erken müdahaleye çok önem veriyorlar bir kere- yoğun eğitim programı, haftada on yedi ile otuz beş saat arası bire bir eğitimin verilmesi, bilişsel yeteneklerin evrimi konusunda iki yıl sonunda otistik özelliklerin ciddi anlamda azaldığına dair sonuçlar ortaya konulmuş. İngiltere’de yapılan bir başka çalışmada ise yetişkin otizmlilerin hayata katılmalarını etkileyen en önemli faktörün eğitim kurumlarında dışlanmaları, arkadaş ortamlarının olmaması olarak görülmüş. Son yaşadığımız Aksaray örneği; bunu Türkiye duydu ama biz yıllardır yaşıyoruz aslında. Benim kızım da dışlandı, aynı bahçenin içerisinde oturan komşularım tarafından bile dışlandı.

Şu an yetişkin otizmlilerle ilgili yapılan tüm araştırma sonuçları, onların en büyük probleminin hayata katılım ve depresyon olduğunu göstermektedir. Evet, depresyon otizmde çok yaygın bir tanı. Ayrıca intihara da çok meyilliler yetişkin otizmliler. Çünkü geçmişte Avrupa’da bu kadar yoğun bir eğitim, araştırma ve rehabilitasyon süreci hayata geçirilmediği için şu an yetişkin otizmliler bu tür sorunlarla karşı karşıya kalıyorlar. Yani onların geçmişte, bizimse günümüzde yaşadığımız bu sorunun

sonucunda, onların şu an yetişkin otizmlilerle yaşadıkları sorundan daha büyüğünü ne yazık ki gelecekte biz yaşayacağız. Aslında yaşıyoruz da benim kızım 21 yaşında, yetişkin otizmliler artık. Biz bunu yaşıyoruz ama gelecek nesiller de bunları yaşamaya devam edecek. Onlar bir şekilde aşmışlar.

Ve tabii ki hayata katılım ve istihdam. Artık dünyanın dev şirketleri otistik insanları iş hayatına nasıl katabilecekleri konusunda çalışmalar başlatarak iş birliğine gidiyorlar çünkü oran elli sekizde 1'e düştü, Amerika'da otuz sekizde 1'e düştü. Baktılar "Gelecekte bizim istihdam alanımızda otizmliler bireyler olmazsa çalıştıracak insan bulamayacağız." dediler herhâlde. Ülkemizde bu kadar yüksek işsizlik oranı mevcutken, engelli istihdamı sağlanamazken, otizmliler istihdamını sağlamamız neredeyse imkânsız görünüyor. Ben sahadan örnek veriyorum, belki siz rakamlarla bu tezlerimi çürütebilirsiniz ama ben bölgesel olarak sahadan, yaptığım çalışmalardan bu örnekleri veriyorum. Microsoft 12 dev şirketle bir araya gelerek "Autism@Work" çalışmasını Washington Üniversitesiyle yürütürken ve "Otizm istihdamı rekabet alanım değil." derken bizler otistik bir bireyin çalışmasını hayal bile edemiyoruz, maalesef Türkiye'de bunu hayal bile edemiyoruz. Bu kişi de yine Microsoft'ta otizmliler bir birey, istihdam edilen bir birey. "İş eğitimi" adı altında maalesef ki halk eğitim kurslarında onlara boncuk dizmeyi, ahşap boyamayı öğretiyoruz. İş eğitimi o değil, o sadece vakit geçirmek diyebilirim.

Evet, bu benim kızım. Son olarak kendi hayatımdan birtakım örnekler vererek bitirmek istiyorum. Kızım 6 aylıkken ben bir şeylerin yanlış gittiğini anladığımda hiçbir doktoru inandırmadım. 15 aylıkken bu sefer onlar gelişim geriliğinden bahsetti ve tedavilere başladık. 2,5 yaşındayken ılımlı otizm ve hiperaktivite tanılarını aldı. Erken çocukluk döneminden ergenlik dönemine kadar "sadece otizm" hiç denmedi ama ben hep doktorlarımıza Öykü'nün otistik olduğunu söyledim ve ergenlikle birlikte "Evet, otizm." dediler.

Ergenlikle birlikte çok yoğun öfke nöbetleri, saldırganlık ve zarar vermeler başlayınca ciddi psikiyatrik, nörolojik ilaçlar kullanmaya başladık ancak hemen hemen hiç faydasını görmedik ve hâlâ da görmüyoruz çok fazla. Bu ilaçları denerken hep doktorlarımıza hormonlara baktırmamız gerektiğinden, gen araştırması yapılması gerektiğinden bahsetmeme rağmen doktorlarımız gerek olmadığını söylediler. Doktorlarımızı biraz fazla eleştirmiş olabilirim ama yaşadıklarım bunlar.

Sonuç olarak geçtiğimiz nisan ayında kızım için, bütçemizi ne kadar zorlasa da 35 bin TL gibi bir rakamı gözden çıkararak gen araştırması yaptırıldı -ki Türkiye'de bunu yaptırabilecek herhâlde çok az insan vardır diye düşünüyorum- ve bunun sonucunda kızımın MYT1L geninin mutasyona uğraması sonucu otizm olduğunu öğrendik. Bu gen mutasyonu sadece yüzde 30 otizme neden olabilir ve yüzde 30'luk dilimin içerisinde Öykü. Kızım bu testi yaptıranlar arasında dünyada 35'inci ve Türkiye'de tek vaka. Evet, şu an benim kızım Türkiye'deki tek vaka, başka yok, belki araştırılırsa bulunacak. Bu gen mutasyonu beynin oksitosin hormonunu üreten kısmına giden kanallarda yer alıyormuş, bize doktorlarımızın söylediği bu. Bu sonuç doğrultusunda Öykü'nün ülkemizde bir araştırmaya dâhil edileceğini düşünürken ne yazık ki biz yine makus talihimizle baş başa kaldık, hiçbir üniversite ki basında da yer almasına rağmen hiçbir doktorumuz, psikiyatristimiz veya birileri bizimle irtibata geçmedi "Ya, bu neymiş?" diye ama Amerika'dan bizimle irtibata geçenler oldu, onu söyleyebilirim size. Birde şunu öğrendik: Amerika'da ve Avrupa'nın birçok ülkesinde, bizim 35 bin TL ödediğimiz test, otizm şüphesiyle doktora başvuran bireylere uygulanan tanılama protokolünün ilk sırasında yer alıyormuş. Evet, artık dünyada tanılama protokolünün ilk sırasında gen araştırmaları var, bizde ise EEG ve MR var.

Kısaca, ülkemizde ve dünyada sayıları hızla artan otizmliler bireylerin ülkemizde varlık göstermeleri, ailelerin rahat bir nefes alabilmeleri için katılmamaları gereken milyonlarca kilometre yol olduğunu bu kongre sonrasında daha net gözlemledim. Otizmliler bir birey annesi olarak, bilimin ışığında akademik ve klinik çalışmaların yaygınlaştırılmasının önemini ve sadece özel eğitim uzmanları tarafından verilen eğitimin faydasının olduğunu anlamamız ve anlatmamız sizlerden özellikle ricamdır.

Tekrardan, bizleri buraya davet ettiğiniz ve dinlediğiniz için çok teşekkür ederek arkadaşım Çiğdem Sandıkçıoğlu Başarır'a çok kısa olarak sözü bırakmak istiyorum.

*6.- Türkiye Sakatlar Derneği Muğla Temsilciliği Başkan Yardımcısı Çiğdem Sandıkçıoğlu Başarır'ın, otizmliler bireylerin ve ailelerinin yaşadıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu*

TÜRKİYE SAKATLAR DERNEĞİ MUĞLA TEMSİLCİLİĞİ BAŞKAN YARDIMCISI ÇİĞDEM SANDIKÇIOĞLU BAŞARIR – Sayın Başkanım, Komisyon üyelerimiz ve değerli katılımcılar; ben de hepimizi sevgi ve saygıyla selamlıyorum.

Ben çevre mühendisiyim aslında. Engelliler için çalışmak ve yararlı bir şeyler yapmak hep hayatımda vardı. 1996 yılında, Muğla'da Zihinsel Engelliler Derneğinin kurucu üyelerindenim ve o dernekle birlikte engelliler için aktif çalışmalar içinde olmaya başladım ama otizmle ilgilenmem, daha önceden de arkadaş olmamıza rağmen Eliflerin aile olarak, ailecek Muğla'ya taşınmasıyla gerçekleşti ve bu sayede Elif ve Öykü'yle birlikte daha çok zaman geçirmeye ve yaşamlarına yakından tanık olmaya başladım. Bu hayatlara dâhil olduktan sonra bu ailelerin çektikleri sıkıntı ve zorlukları bire bir gözlemleyebildim. Özellikle eğitim alanında, sağlık alanında çok sorunla karşılaşabiliyorlar. Ülkemizde ve ilimizde özellikle rehabilitasyon merkezlerinin yetersizliği ve eğitim veren okullarda profesyonel eğitimcilerin olmaması, yine annelere destek olacak, hayatlarını kolaylaştıracak uzmanların bulunmaması ailelerin psikolojilerini çok etkiliyor ve sosyal yaşamdan uzaklaşıyorlar. Toplumumuzun yapısı gereği yükün ağırlığı annelerde oluyor. Bu sorunlarla anneler mücadele etmek zorunda olduğu için de birçoğu kendi hayatlarından vazgeçiyorlar ve bu durum onların hayata olan bağlılıklarını etkileyebiliyor.

Dışarıdan gözlemleyen biri olarak sizlere bir an önce anneleri rahatlatmaya yönelik çalışmaların yapılması, otizme özel rehabilitasyon merkezlerinin her ilde mutlaka kurulması gerektiğini, ayrıca otizmliler bireylerin ömür boyu eğitim ve rehabilitasyon sürecine alınmalarının çok önemli olduğunu söyleyebilirim.

Dinlediğiniz için çok teşekkür ediyorum, sağ olun.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

TÜRKİYE SAKATLAR DERNEĞİ MUĞLA TEMSİLCİLİĞİ BAŞKANI ELİF ŞENOL – Son olarak kongremizden bize iletilen 381 sayfa “Abstract Book” yani kongredeki bütün çalışmaların, sunumların özetlerinin yer aldığı 381 sayfalık “Abstract Book”u Komisyonunuza flash’la birlikte hediye ediyorum. Çıkarıp çevirisini yapıp incerseniz eminim çok güzel çalışmalardan faydalanabileceğinizi düşünüyorum.

BAŞKAN – Elif Hanım'a ve Çiğdem Hanım'a çok teşekkür ediyorum.

Bir kere önce benim söyleyeceğim bir şeyler var. Şimdi, bir kere, bu ailelerde, hepimizde -ben de aileyim ha- şöyle bir psikoloji oluşmuş: Yalnızız diye psikoloji var.

TÜRKİYE SAKATLAR DERNEĞİ MUĞLA TEMSİLCİLİĞİ BAŞKANI ELİF ŞENOL – Yok, ben hiç yalnız kalmadım.

BAŞKAN – Hayır, hayır, hayır, sizi savunma için demiyorum.

TÜRKİYE SAKATLAR DERNEĞİ MUĞLA TEMSİLCİLİĞİ BAŞKANI ELİF ŞENOL – Ben çok şanslıydım.

BAŞKAN – Sizi eleştirmeyelim, bir de biz de savunma yapmıyoruz. Yani sizi eleştirmiyoruz, biz de savunmada değiliz.

Şimdi, demek istediğim şu: Aileler devlet tarafından yalnız bırakılmış gibi bir hava var. Biz de aslında böyle zannediyorduk, bu Komisyonda gördük ki olay öyle değil. Bizde bir hata olmuş, o hata şu: Keşke siz iki üç hafta önce gelseydiniz. Sebebi de şu: Geçenlerde Sağlık Bakanımıza gittik, bu sizin dediğiniz konuya bizim Mehmet Ali Cevheri var, milletvekilimiz, zaten bu kimyasal ilaçlar ile genlere takmış vaziyette... Bu dediğiniz çok önemli bir şey. Şimdi, ben önümüzdeki haftaki toplantımıza bizim sağlıkçılarımızı... Ben çok tatmin olmadım, bizim eksik yönümüz olmuş bu. Bu Komisyonda bizim eksliğimiz bu genlerle ilgili konu bence. Ona bir çalışalım, gerekirse siz de katılın. Yani Avrupa’da, Amerika’da ne varsa bizde de olsun. Bu Zeno robot, buna da teknolojimizi çalıştıralım yani yerlisini yapalım, yaptıralım, galiba bir çalışma da var. Ama bu sizin önerilerinizi teker teker biz dikkate alacağız.

TÜRKİYE SAKATLAR DERNEĞİ MUĞLA TEMSİLCİLİĞİ BAŞKANI ELİF ŞENOL – Çok teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Tekrar yeni öneriniz olursa bize sunun. Ama önümüzdeki hafta son gün, 27’sinde biz, sağlıkçı hocalarım, bu konuları bir çalışalım yeniden, önerilerimizi de gayet güzel Cumhurbaşkanımıza bilhassa götürelim ki aşağılara bu talimat da verilsin. Yani Sağlık Bakanlığı, Aile Bakanlığı, Millî Eğitim Bakanlığı... Şöyle: Aslında çok şey yapılmış -biz kurumlara gittik- ama bir koordinasyon sorunu var, ona da önerilerimizi getirdik.

TÜRKİYE SAKATLAR DERNEĞİ MUĞLA TEMSİLCİLİĞİ BAŞKANI ELİF ŞENOL – Şimdi, Değerli Başkanım, çok özür diliyorum, ben Muğla merkezde, kırsal bir bölgede yaşıyorum. Bizim aslında Türkiye’deki yaşadığımız en büyük problem, İstanbul, Ankara ve İzmir’de birçok imkâna ulaşılabilirken, belki eğitim olarak, sağlık olarak, üniversiteler olarak birçok yere ulaşılabilirken biz aslında kırsalda sorunu yaşıyoruz, kırsala ulaşamıyoruz. Kırsaldaki otizmlinin durumu çok vahim, inanın buna.

BAŞKAN – Evet, evet.

TÜRKİYE SAKATLAR DERNEĞİ MUĞLA TEMSİLCİLİĞİ BAŞKANI ELİF ŞENOL – Ben dedim ya size, yaklaşık 150 aileyle irtibat hâlindeyim, WhatsApp grubum var ve çoğu da kırsaldan. Kahramanmaraş’tan tutun Diyarbakır’a, Hakkâri’den tutun Ağrı’ya kadar herkesle konuşuyorum ve hepsi de “Biz ulaşamıyoruz.” diyorlar. Yani kırsalı biraz ön plana çıkarmamız gerekiyor bu konu için.

BAŞKAN – Muğla kırsal değil bir kere, onu da söyleyeyim.

TÜRKİYE SAKATLAR DERNEĞİ MUĞLA TEMSİLCİLİĞİ BAŞKANI ELİF ŞENOL – Merkez, merkez, merkezden bahsediyorum.

BAŞKAN – Biz de mesajı aldık, bu konu üzerine yoğunlaşacağız. Siz keşke çalışmalara baştan katılsaydınız çok iyi şeyler göreceğiz, inşallah hep beraber çalışacağız, bütün önerilerinize açığız.

Çok teşekkür ediyorum.

Kusura bakmayın yani bizim...

TÜRKİYE SAKATLAR DERNEĞİ MUĞLA TEMSİLCİLİĞİ BAŞKANI ELİF ŞENOL – Biz teşekkür ediyoruz efendim.

BAŞKAN – Ama sağlıkçı arkadaşlarımızla önümüzdeki hafta tekrar özel görüşeceğiz, bu konuya çalışalım.

Çok teşekkür ediyorum.

TÜRKİYE SAKATLAR DERNEĞİ MUĞLA TEMSİLCİLİĞİ BAŞKANI ELİF ŞENOL – Ben teşekkür ediyorum anlayışınız için.

BAŞKAN – Şimdi, Kevser Tüfenk Çiçek, özel gereksinimli birey yakını; oğlu var, Yağız Emre Çiçek var.

Buyurun.

*7.- Özel gereksinimli oğlu olan Kevser Tüfenk Çiçek'in, yaşadıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında bilgi vermesi*

KEVSER TÜFENK ÇİÇEK – Herkese merhaba.

Bürokrasiyle sadece dilekçeler üzerinden muhatabım. Anneyim, mesleğim annelik, kariyerim özel çocuk anneliği.

Ben hep şöyle tabir ederim: Masanın önünde ve arkasında oturmak iki farklı duygu, iki farklı hadise. Biz masanın arkasında oturanlar ile masanın önünde oturanların yan yana oturduğu bir dünyada yaşamak istiyoruz.

Yağız Emre 7'nci sınıf öğrencisi. Özgül Hanım bilir, 16 aylık otizm teşhisi almış tanıdığım tek çocuk. 11 aylık başladı serüvenimiz. “Bir şeyler yolunda gitmiyor.” dediğimde Uludağ Üniversitesi bana dedi ki: “Çok yorulmuşsun, yetişkin ergen psikiyatriden git kendine bir randevu al. Bu çocuk gayet mülayim bir çocuk, sen farkında değilsin. Büyük çocuğun seni yormuş, senin desteğe ihtiyacın var.” Sonra ben bağıra bağıra kabul ettirdim “Ya, gitmiyor, bu böyle değil.” diye. 16 aylık teşhis aldı. Eve ilk interneti soktuğum gün, emin olun, yedi gün yedi gece uyumadım, akşama kadar annelik, sabaha kadar da araştırmacılık yapmaya başladım. İbni Sina’yı, İbni Farabi’yi öğrendim. Onların “İçine cin kaçmış.” denilip insanların öldürüldüğü yüzyıllarda nasıl akıl hastalıklarını tedavi ettiklerini öğrenmeye çalıştım ve bunlarla beraber çocuğumu büyütmeye çalıştım. Hiç maddi imkânım yoktu, akşam sofraya ne koyacağımı planlayamazken otizm diye bir illet, ne olduğunu bilmediğim bir şey. Doktora şunu sordum: “Askere gider mi?” “Hayır.” dedi. “Evlendir mi?” dedim “Hayır, ne münasebet!” “Peki?” dedim “Kızım, kendi temizliğini kendi yapar, yemeğini kendi yerse öp başına koy.” dedi. Şimdi o doktor, Uludağ Üniversitesinde tek Çocuk Nöroloji Profesörü Mehmet Okan, tekrar karşısına çıkıp oturmak istiyorum.

Millî Eğitim bize iki rapor verdi; biri hastaneyle ortak, yaygın gelişimsel bozukluk, Asperger sendromu -bu, zihinsel engellilik çatısı altında anılır- bir de üstün zekâlı birey raporu. İkisi yan yana nasıl oluyor? Bilgisayar kabul etmiyor bunu, RAM bilgisayarı kabul etmiyor, ikisinden birini tercih edeceksiniz. Hangisini tercih edelim? Hangisini tercih etmek daha mantıklı? Doktorlar -Çapa Tıp Fakültesi rotasyon doktorları takip eder bizi- bana hep şunu dediler: “Bu çocuğun tanısını kaldıralım ama anne olarak sana bırakıyoruz, kâr zarar bak.” Ben de “Millî Eğitimle bir tanışalım da Millî Eğitim bize nasıl davranıyor bir görelim, ona göre sosyal haklarımızdan mı, etiketimizden mi sıyrılalım, onu göreyim.” dedim, keşke görmez olaydım.

Hayatımızı kâbusa döndüren şey otizm değil. Ben otizmi -kendi çocuğum için söylüyorum parantez içinde- seviyorum. Onlar kısacık yaşadığım dünyanın mucize melekleri. “Anne” sesine, “Ya Rabb'im!” deyip el kol açıp “Annem, babam, oğlum, kızım, herkes biz buradayız. Bir dolu dolu ‘anne’ desin, birimizden birini al.” deyip Allah’a yanımda dua eden annenin çocuğunun sesiyle tanıştığındaki hissettiği duyguları siz yaşamadınız yani engelli çocuğu olmayanlar bilmez. O öyle bir şeydir ki hayatın pik yapmış duygusudur. Koynunuzda “Ölmek istiyorum. Allah’a gideceğim ve diyeceğim ki:

‘Beni tekrar dünyaya gönder, gönderdiğinde bu yaşta ama anneme gönder.’ Bir de diyeceğim ki ona: ‘Allah’ım, beni farklı yaratma.’” Neden? Çünkü bizi anlamayan öğretmenler var, bizi anlayamayan veliler var.

Veliler buradaki en pasif halka bana göre. Çünkü Mim Kemal Öke bu sorunu kendi okulunda çözmüş, çok da basit, çocuklarla konuşmuş. Çocuklar yönlendirilmeye o kadar müsait ki. Evet, çok gaddarlar, çok şöyleleler böyleleler ama yüzde 90’ına uyuyorlar. Eğer düzgün bir müdür, vicdanlı bir rehber öğretmen onları alır, bir de klinik bir destek isterse -üniversitelerde gönüllü çokça insan var- bir adam gelir “Bak evladım, durum bu.” diye onlara anlatırsa, kriz nasıl yönetilir, nasıl çözülür öğretmene anlatırsa öğretmen rahat edecek, veliye söz hakkı kalmayacak ki, veli susacak çünkü çocuklar veliyi susturacak “Öyle değil.” diye.

Hep şunu savunurum: Yarın bir gün çocuğumuz doktor olsun diye kendini yırtan -Allah’ım Allah’ım- dua edenler var ya, çocuklarına “Engelliye bakmayacaksınız.” mı diyecek? Avukat olsun diye çokça uğraşılıyor değil mi? Ne kadar zor kazanılıyor fakülteler. Peki, ne diyeceksiniz, “Engelli haklarını savunmayın.” mı diyeceksiniz? Ne olacaksınız? Esnaf. Gelen engelliye mal satmayacak mısınız? Varız, buradayız, bizim için özel bir dünya yok, özel bir ahiret de yok, buradayız.

Bu işin yüzde 90’ı Millî Eğitimde çözülüyor. Evet, tıbbi, medikal bir boyutu var ama vicdan muhakemesini yapamayan... Nasıl yapamıyoruz? Çünkü hayal edin: Okuldan dışlanıyorsunuz, mobbing uygulanıyor, yaptığımız her şey etiketinizden dolayı size lanse ediliyor, kazara çarpsanız tutanak tutuluyor, en ufak bir şeyde tak tak tak rezil rüsva ediliyorsunuz, sonra da “Sizin çocuğunuz ama böyle.” lafi... Nörotipik gelişen çocuklar, çocuk onlar. Çocuklarda ahlak ve adalet kavramı böylece bozuluyor. Sonra ne oluyor? Sonra çocuk şubeye gidiyorsunuz, sonra dava açmak istiyorsunuz. Ben geçen hafta geldiğinizde söylemiştim, bizim kanunlarımız muhteşem, yaşayanlar bilir.

Sosyal bilgiler 6’ncı sınıf kitabında bir çocuğa, annen baban da sana şiddette bulunabilir, mağdur edebilir, cinsel istismar da yaşayabilirsin; kime şikâyet edeceksin, kamu denetçilerine nasıl ulaşırlar, çocuk haklarına nasıl ulaşırlar, mail adresleri nedir, “...gov.tr”lere nasıl girilir, birer birer, tek tek öğretiyorlar. 7’nci sınıfta da var, sosyal bilgileri beraber çalıştığımız için biliyorum ben. Peki, bu kadar kanun varken neden uygulanmıyor? Kart hamili yakınım var.

Millî Eğitime yazdığım dilekçelerden ilk yazdığım dilekçede şu konuşuldu: “Üslubunuz çok sert. Böyle üst yazısız yazı yazılmaz. Üç nüsha düzenlemek ne demek? ‘Arz ederim.’ bilmem ne ne demek?” Bunlar konuşuldu, içeriği konuşulmadı. Ben kendimi geliştiriyorum, ben dilekçe yazmayı öğrendim, getirdim. En son, bir ay olmadı, rehber öğretmenimiz çocuğu hoş olmayan bir şekilde kendi odasına çağırıyor, “Dosyanda ‘yaygın gelişimsel bozukluk’ yazıyor, sen busun. Hataların küçük büyük değil; 1, 2, 3 diye sayılıyor ve birkaç hatandan sonra velin gelecek buraya ve seni buradan göndereceğim.” diyor. Çocuğun elleri nasıl titriyor biliyor musunuz? Farkındalığı çok yüksek. Dedim ki: “Bu, nefret suçudur, dışlamadır, kınamadır; Anayasa maddesine aykırıdır.” Evet, aykırı, bunu ben biliyorum ama o adam çok umursamıyor, kollarını bağlayarak benimle gayet pişkin bir şekilde konuşabiliyor. Dilekçe yazdım, nereye? CİMER’e. Kim cevap verdi? Okul. Ne dedi? “Fazla korumacısın kardeşim, çekil kenara.” İki iki buçuk yıldır ben okula hiç adım atmadım. Neden? “Çok müdahale ediyorsunuz.” Çocuğum eve geldiğinde göğsümde bana Allah’tan ölmeyi nasıl dilediğini ağlayarak anlattığında ben onunla baş başayım. Yanımda, iki saati geçkin süredir burada, düşünün, normal çocuklar kırk dakika ders dinleyemez, on beş dakika sonra dağılır, iyi hoca onu bağlar; iki saattir burada.

Allah’ın kanunu var Kur’an-ı Kerim’de, T.C. Hükümetinin kanunu var Anayasa maddesinde, uygulayıcıları göremiyoruz toplum içinde. Sorunumuz bu. Biz, Millî Eğitimde “Olay yargıya intikal etti, şu oldu, bu oldu.”ları artık geçin “Bir dakika... Gel buraya.” Özel eğitim şube müdürüne giden



lise müdür yardımcısı bir babamız var, çocuğu ağır otizimli “Sen bizim karşı sendikasin, ayağını denk al.” Ültimatomu alalı bir ay oldu. Korkmuyorum, korkmuyorlar; korkmayanlar sesini çıkarabiliyorlar. STK'lere girdim, çıktım, bireyselim, tek başımayım, kimseyi temsil etmiyorum, anneyim.

Çocuğum çok küçüktü, bir gün, Recep Tayyip Erdoğan Başbakanı, Bursa'ya geldi il olağan kongresine. Hesapladım, kitapladım, baktım ve dedim ki: Nereden girecek, nereden çıkacak? Et duvarının arkasından bağırdım, dur, bekle, anneyim, beni dinle dedim, durdu, dinledi, konuştu. Tohum Otizm Vakfına bilet alabildim yazışmalar, görüşmeler sonrasında.

Söylenilen o medikal tedaviler var ya hani deminki –burada mı, bilmiyorum- psikiyatri başkanlarından bir hoca... Aynı fikirde asla değilim. Yoğun nitelikli eğitim, evet. Bağışsıklar ikinci beynimizse neden bunu otizmde dışlıyoruz ki? Evet, ikinci beyin.

Ahmet Aydın, mekânı Cenneti alâ olsun “Beraber yürüyeceğiz, ne diyorsam o. Benim dediğimin dışına çıkarsan çocuğuna bakmam. Üç ay sonra bunu göreceksin, altı ay sonra bunu göreceksin, bir yıl sonra bunu göreceksin.” dedi, ne dediyse yaşadım. Bugün, Silikon Vadisi'nde mühendislik yapabilir, müthiş projeleri var ama okulumuz bize imza vermediği için biz hiçbir projemizi gerçekleştiriyoruz. BİLSEM'e kayıt dışı öğrenci olarak bir yıl gidebildi, BİLSEM'in müfredatı değişti, gidemiyoruz. Ben, Millî Eğitimden rica ediyorum, bugün buradan giderken hiç değilse deyin ki: “Yağız Demir'i biz BİLSEM olarak millî eğitim çerçevesinde bir kere daha değerlendirelim.” Duyduğu bütün sesleri notaya dökabiliyor. Yangın çıktığında ona çok hızlı bir şekilde “Güç kaynağı orada, o orada, o orada...” diye çok rahat çizip yazabiliyor. O kadar basit ki onun için proje üretmek, insanlıkla ilgili projeler.

Otizimde kanat çırpma hareketleri var ya hani, hepimizin bildiği, toplumu çokça rahatsız eden, toplumdaki çok dışlanmamıza sebep olur, Yağız'a sordum, bir çocuk neden bunu yapar? Anlatıyor bana “Şuramda bir şey geliyor, şöyle oluyor...” Dinlensinler. Bakın, bunlar azlar. Bunlar küçük yaşta ellenmiş çocuklar. Çok düzgün hocaların elinden geçtim. Yardım kampanyası açtım, tek başıma yürüttüm, Dernekler Masasıyla, onunla... Nelerle mücadele ettim. Saçlarını beyazladı, boyamıyorum. Onların her birinin bir değeri ve kıymeti var benim için. Çok da zevk alıyorum yaşlanmaktan. Oğlumun büyüdüğünü izlemek çok zevkli.

Nörotipikle nörofarklılık olan çocuklar “otistik” denildi, bir tanesi “otizimli” demedi. Biz otistik değiliz, karakterimiz değil bu bizim, kişiliğimizin sadece bir bölümü. Biz otizmiyiz. Otizimli çocukların duyguları, size baktıklarında gördükleri bambaşka. Bana hep şey diyordu: “Onun aklını okuyorum, o böyle.” Oğlum “o” ne demek? Aslında, duygularını, onun geçişini anlatmaya çalışıyor. Dilleri biraz farklı. Sonra, dediler ki: “Senin çocuğun şizofren.” Değil. Dedim ki: Şizofren nedir? Dedi ki bana: “İşte, bu, bu, bu demek.” Peki, bu musun? “Hayır.” Ama sen böyle dediğinde böyle oluyor. “Öyle mi düşünüyorlar? Onlar garipler.” Ona enteresan geliyoruz. Yalan söylemek onlara göre değil. Onlar çok başka varlıklar. İstedikleri sadece okullarda herkes gibi kabul görmek, birazcık sıkıntılar yaşadığında dışlanmamak. Düşünsenize kaynananız, kayınpederiniz “Ne tip bir insansın?” diye sürekli her gün düzenli olarak sizi aşağılıyor. Eşiniz yaptığımız yemekten dem vuruyor. Oradan görümceniz bir laf ediyor, komşunuz başka... Bu size düzenli... Kaç gün, kaç ay dayanırsınız? Bu çocuklar okula gitmek zorundalar, değil mi? Okuldan dışlanıyorlar, mobbing uygulanıyor. Biz yaşıyoruz bunu. En kötü dersi, öğretmeninden sebep bütün gün uyuduğu –öğretmeni protesto ediyoruz çünkü- dersin notu 91; 98; 100. Uyuyarak kazanıyor bu dersleri. İmam-hatip okulunda ve imam-hatip okulunun diğer okullardan daha ağırdır dersleri, daha zordur, ezberleri vardır, mesleki dersleri vardır. Bütün bunlarla beraber bu çocuk bunların altından kalkıyor. Mandalına kabuğu savaşı yaptıkları için o gün çok mutlu geliyor eve.



Biz yaşlanırken hastalanıyoruz. Sinirsel şeker var, heyecan artık bize hoş değil. Bu kadar çok insana bakarak konuşmadım bugüne kadar. Ben hepsinde doğal oldum. Geçen hafta buraya geldiğimde, sizde gördüğüm tek şey samimiyetti. Ben teşekkür ederim.

Yağız Emre gibi özel gelişmiş, küçük yaşta ellenmiş...

Şeyi söyleyeceğim: “Yaşam köyleri yapalım bunlara, maas bağlayalım. Ben ölünce ne olacaklar?” var ya, bunların yarısını sıfır-2 yaş arasında –Özgül Hanım bilir- medikal tedaviyle, ozonu, osu, busu, o kadar değişik ki ve yoğun ama nitelikli eğitimiyle ellediniz mi? Ellediniz. Bu dediğiniz sıkıntıların yüzde 50’sini yok sayın. Bu ciddi bir mali külfeti ortadan kaldırmak, bu çocukları iş hayatına kazandırmak... Ben çocuğumla ilgili genetik mühendisi olabilir diye ümit edebiliyorum. Ümitlendirin anneleri. Ben hep sordum, dedim ki: Tek miyim? Yok mu bir örnek? İkinci örnek kolay, birinci örnek çok zor. Hep bir miyim? Hep “Birsin.” Hayır, değilmişim, varmış, mezunlar var. Onlar çekildiler kenara, susuyorlar çünkü yoruldular, nazara gelmekten korkuyorlar, değil mi? Tohum Otizmden her sene 3-5 çocuk mutlaka mezun oluyor. Peki, nereye gidiyor bunlar? Biz de mezun olduk. Dedik ya, kâr-zarara baktık, kâr-zararda “Tanı kalsın.” dedik çünkü bizi anlamıyorlar, anlamadıkları için... Kim anlamıyor bizi? Öğretmenler anlamıyor, insanlar anlamıyor. Bakın, düzgün müdür, iyi müdür... İyi müdürün yanında burada bir de yaptırım olmalı. Uzun vadelere değil... Müdür problem çıkartıyor... Aileyi, müdürü, bir de tarafsız bir kişiyi yüz yüze getirip on beş dakika sonra burada yapılacak şeyi Millî Eğitim çıkarmalı. Gerekirse müdürler görevden alınmalı ki diğer müdürlere de emsal teşkil etsin. “Bana bir şey olmaz.” Millî Eğitime dilekçe yazarak hiçbir yol katedilemeyeceğini öğrendim. Millî Eğitim bir tek yarıdan korkuyor, ödlere patlıyor. Zümre arkadaşım benimle bu üslupla “Çık git okulundan. Bir sen misin, tek misin?” Altı ayda bir okula gidiyorum, bana verdikleri cevap bu. Bu o kadar aşağılayıcı ki... Çocuğum dışarıya çıktığında her gün yaşadıkları... Artık susuyor, anlatmıyor bana, bana anlatmıyor. Neden? Diyor ki: “Anne, sana anlattığım zaman sen çok üzüleceksin, sonra okula dilekçe yazacaksın, sonra o yazdığın dilekçenin velileri çağrılacak okula, sonra o çocuklar beni daha fazla dövmeye başlayacaklar.” Dilekçe yazayım mı, yazmayayım mı? Çocuğuma zarar mı veriyor? Hani hak aramak? Bizim kanunlarımız var, neden kullanamıyorum? Benim ne özürüm var? Kanun kullanamama özürü müyüm? Niye? Farklı bir çocuk dünyaya getirdiğim için mi?

Söylenecek çok şey var, söylenmiş çok şey var. Siz birçok şeyi biliyorsunuz ama rica ediyorum, özellikle, çocukların istismarları konusunda, akran istismarları konusunda dava açmak için kaymakamlığa mecbur kalmayalım. Akranlarına dava açmak zor çünkü idari dava açmak durumundasınız, 12 yaş altında maalesef, mahkemeye veremiyorsunuz. İdari dava açamıyorsunuz çünkü kaymakamlık izni lazım. Kaymakamlık da okul popüler bir okulsu, iyi bir masa muhabbetleri varsa, zümre arkadaşlarıysa... Arada şöyle bir konuşuyorlar: “Tamam, tamam, hallettim ben onu.” deyip geçiyorlar. Ben içlerine çok girdim. Sosyal Hizmetler eski çalışanıym, 15-18 yaş kız grubunda çalıştım.

Demin, Kızılayla ilgili çok güzel şeyler anlattılar. Kızılayın Bursa’da 2 tane kampı var; bir Mudanya’da, deniz, bir de Uludağ’da dağ kampı var. Onlardan ben şunu istiyorum: Engelsiz kamp, evet, çok güzel, ağır engelliler için. Bir de orta ve hafif düzeyde engellilere de... Benim diğer nörotipik çocuğum Kızılay kamplarına gidiyor, Kent Gönüllüleri kamplarına katıldığı için biliyorum. Yüzde 10 çocuğu zimmetleyin, 100 tane çocuğa 10 tane de özel çocuk zimmetleyin. Adı “CP” olsun, adı “otizm” olsun, bir şey olsun. İçlerinde çok güzel çocuklar var, bu sorumluluğu yürütebilir çocuklar var. Özel eğitim bölümü öğretmenlerinden, Millî Eğitimde çalışmak için gönüllü olan öğretmenlerden özel çocuklarla ilgili çalışma yapmasını üniversite birinci sınıftan itibaren isteyin. Belki onlar öğretmenliği terk edecekler, biz de onlara mecbur kalmayacağız. Değil mi? Bir bakın bakayım, yapabiliyorlar mı?

Eğer bizimle baş etmek onlar için güçse “İstemiyorum bu çocuğu burada.” diyebilecekse, Millî Eğitim ve vicdanlar burada suspus oturacaksa onlar öğretmen olmasınlar. KPSS puanına değil, yürek puanına da bakılsın çünkü ben öyle öğretmenler tanıdım, atanamamış, bu iş için yaratılmış; öyle öğretmenler tanıdım, KPSS’de yüzde 98 yapmış ama yüreği sıfır, çok güzel matematik çözüyor ama insan değil.

Ben bugün giderken bilmek istiyorum. Ben bugün evime gidip üstün işlevliler için... Yani biz çok şey konuştuk. Üstün işlevlileri konuştunuz mu, konuşmadınız mı, bana yansıyan bir şey olmadı, belki konuştunuz, ben bilmiyorum. Var mı böyle bir şey? Ne olur, çok özel. Siz ona sorun söyleyin, o size çözüm söylesin ve basit bir şekilde yapıyor bunu.

BAŞKAN – Şöyle yapacağız: Şimdi, Kevser Hanım’ın söylediklerinin hepsine katılıyoruz. Özellikle, Millî eğitim ilgili gerekirse ben vali beyi de arayayım. Ama, bunun dışında, tabii, sağlıklı ilgili de ciddi... Biz de masaya yatıralım bu konuyu. Yani ilgilenme tarzımızı biraz değiştirelim. Hiç merak etmeyin, biz üzerine gidiyoruz bazı şeylerin, Bakanımız da bu konuda çok hassas zaten, Millî Eğitim Bakanımız da hassas. Örneğin, Aksaray’daki olayda hemen açığa alındı.

KEVSER TÜFENK ÇİÇEK – Hocam, “Açığa alındı.”nın arkası nedir? Açığa alındı, görevden alındı, başka okula tayin edildi.

BAŞKAN – Hayır, öğretmen olarak devam edecek galiba ama başka bir okulda özel eğitim sınıfı olmayan okullarda devam edecek. Oraya bir hanımefendi atanmış yani biz gördük, çok mutlu olduk. Biz zaten devam edeceğimiz Komisyon olarak fiilen -resmen değil de- devam edeceğiz. Sizinle irtibatımız da devam edecek. Sizin sorunuz bizim sorumuz ama sizinle Millî Eğitim temsilcisi arkadaşımızı özel olarak ilgilenecek. Hepsine katılıyoruz.

Teşekkür ediyorum.

Kusura bakmayın, diğer arkadaşlara geçeceğiz.

KEVSER TÜFENK ÇİÇEK – Estağfurullah.

Ben bu kadar konuşmayı planlamamıştım. Özür dilerim uzattığım için.

BAŞKAN – Güzel oldu, iyi oldu. İçinizden geleni söylediniz.

KEVSER TÜFENK ÇİÇEK – Anladınız mı? Ben bürokrasi kelimelerini beceremiyorum, olduğu gibi...

BAŞKAN – Çok süper.

KEVSER TÜFENK ÇİÇEK – Daha doğrusu bu değil mi? Otizmlle yaşarken böyle olunuyor.

BAŞKAN – Kevser Hanım, şöyle yapalım: Siz isterseniz dinlemeye devam edin çünkü sizin sorunuza belki çare olacak şu Ekeri dinleyelim.

KEVSER TÜFENK ÇİÇEK – Bursalıyım.

BAŞKAN – Bursa’da Eker de buna sahip çıkacak.

Komisyon olarak Ekerden ricamız, Yağız Emre’ye bir sahip çıkalım.

EKER GIDA SANAYİ TİCARET LİMİTED ŞİRKETİ SATIŞ VE PAZARLAMADAN SORUMLU GENEL MÜDÜR YARDIMCISI NEVRA EKER GÜRYEL – Siz Merak etmeyin Başkanım.

KEVSER TÜFENK ÇİÇEK – Eker yapar ama Millî Eğitim imza atmadan Eker...

BAŞKAN – Millî Eğitimin imzası kolay, Millî Eğitim imzalar, merak etmeyin.

Yani şöyle: Şimdi, benim çocuğum böyle olmasa bu Komisyona üye değildim, hiç talep etmezdim, ben size söyleyeyim; bu, bir gerçek ama bilmiyoruz yani demek ki öğretmenlerle eğitim sorunumuz var. Onların hepsini masaya yatırdık. Millî Eğitim de güzel çalışmalar yapıyor.

Biraz önce arkadaşımız söyledi, yurt dışıyla, inşallah, aynı şekilde geleceğiz.

KEVSER TÜFENK ÇİÇEK – Çok özür dilerim, lütfen, her şeyin bir tekniği var ya, bu işin de bir tekniği var. Üniversitelerin bir tanesi öğretmenleri rahatlatmış, ürkütmesinler, bir anlatsınlar, çocuklar hemen anlıyor, öğretmenler biraz danışarak anlıyor ama anlıyorlar. Biz de nefes alalım.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

KEVSER TÜFENK ÇİÇEK – Rica ederim.

BAŞKAN – Buyurun efendim.

*8.- Eker Gıda Sanayi Ticaret Limited Şirketi Satış ve Pazarlamadan Sorumlu Genel Müdür Yardımcısı Nevra Eker Güryel'in, otizmli bireylere yönelik geliştirdikleri istihdam projesi ve bu projeye geleceğe dair beklentileri hakkında sunumu*

EKER GIDA SANAYİ TİCARET LİMİTED ŞİRKETİ SATIŞ VE PAZARLAMADAN SORUMLU GENEL MÜDÜR YARDIMCISI NEVRA EKER GÜRYEL – Teşekkürler Başkanım.

Otizmli bireylere bir istihdam projesi gerçekleştirdik ve bu projeyi sizlere biraz aktarmak ve projeye ilgili geleceğe dair beklentilerimizi sizlerle paylaşmak istiyoruz. Öncelikle projeye ilgili bir kısa video göstereceğim.

(Video gösterimi yapıldı)

EKER GIDA SANAYİ TİCARET LİMİTED ŞİRKETİ SATIŞ VE PAZARLAMADAN SORUMLU GENEL MÜDÜR YARDIMCISI NEVRA EKER GÜRYEL – Şimdi, bu proje nasıl başladı? Çok kısaca, belki biraz ondan da bahsedeyim.

Bizim Fransız ortağımız bu projeye bundan altı yıl kadar önce Fransa'da kendi fabrikasında başladı, yaklaşık 12 otizmli bireyi istihdam etmeye başladı ama kademeli olarak çalışma hayatına adapte etti otizmli arkadaşları ve bize bu projeden bahsettiler, “Siz de uygulamak ister misiniz Türkiye'deki fabrikamızda?” diye. Biz de gittik, yerlerinde gördük projeyi. O projenin içinde sadece fabrikada istihdam değil, aynı zamanda yaşamevi içinde otizmli bireylerin konakladıkları, yaşadıkları, haftanın beş günü gündüz işe gittikleri, akşam da yaşamevinde yaşadıkları bir ortam ve düzen kurulmuş. Oradaki otizmli arkadaşların çoğu ağır otizmiydi, iletişim becerileri hemen hemen hiçbirinde yoktu. Buna rağmen bu arkadaşlar yaklaşık beş senedir orada aktif olarak çalışıyorlar. Biz de 2018 yılının başında bu projeyi Türkiye'de adapte etmeye karar verdik ve iyi bir planlamayla otizmli bireyleri istihdam etmeye başladık. Buradaki amacımız aslında, Andros örneğini yani 12 otizmiyi üç yıl içerisinde istihdam ederek onların çalışma ortamlarına nasıl adapte olabildiklerini, nasıl uyum sağlayabildiklerini göstermek ve iyi bir model oluşturmak ki bu model kalıcı olsun, sürdürülebilir olsun ve diğer kuruluşlara, firmalara da örnek teşkil edebilsin. Tabii ki Andros'taki Yaşamevi Projesi bacağı da bu işin orta vadede uygulamak istediğimiz bir boyutu.

“Bu projeyi niye yapıyoruz?” diye bakarsak, tabii ki bizler de toplumun parçası olarak, topluma yara açan konulara fayda sağlamakla mükellef olduğumuzu düşünüyoruz firma olarak, marka olarak da. Şunu gördük geçtiğimiz süreçte: Bizim fabrika içinde çalışan bütün çalışanlarımız ve işçilerimiz bu otizmli arkadaşların aralarında olmasından çok büyük gurur ve mutluluk duyuyorlar. Burada konuştuğumuz her şey, öğretmenlerden, toplumdaki ayrıştırma ve kabullenmeme problemi aslında çok önemli otizmliler için ama biz aslında otizmlileri fabrikaya alarak bütün çalışanlarımıza otizmle ilgili

bir eğitim verdik ve farkında olmalarını sağladık otizmin ne olduğuna dair. Zaman zaman aralarından “Benim evladımda şöyle durumlar var. Acaba otizimli olabilir mi?” diye gelip bize soran arkadaşlar bile oldu. Ama şu bir kesin ki bizim fabrikadaki hiçbir çalışan otizmin ne olmadığını ne olduğunu gayet iyi biliyor ve onlara karşı çok daha duyarlı ve çok daha anlayışlı. Dolayısıyla gerçek anlamda bir kaynaştırma sağlayabildiğimize inanıyorum bu konuda.

Burada otizimli bireylerin iş hayatında hangi alanlarda güçlü olduklarını anlatmaya çok gerek olduğunu düşünmüyorum çünkü burada herkes bu konuda bilinçli.

Tabii ki rutin bazı işleri yapmak, uzun süre detaylı ve titiz olarak bir işi devam ettirmek birçok otizminin aslında rutinde yapabildiği bir iş, hatta biz standart insanlara göre çok zor gelen odaklanma ve rutin işi yapma konuları otizimli arkadaşlarımızın çok daha kolay yapabildiği şeyler. Dolayısıyla onlar için iş ortamında çalışmak sandığımız kadar da zor değil. Fakat çok önemli dezavantajları var, bunları da çok detaylı anlatmama gerek yok belki ama fabrika ortamları da işletme ortamları da duyuşsal anlamda rahatsızlık yaratabilir onlar için. Dolayısıyla beklenmedik yaşanabilen olaylara karşı tepkilerinin kontrol edilmesi ve bu konuda destek almaları gerekir. Aynı zamanda tabii, diğer bireylerle sosyal anlamda uyum ve iletişim anlamında bazı sıkıntılar yaşayabilir otizimli arkadaşlar iş yerlerinde ve bunların hepsinin tek bir tane çözümü var, o da iş koçluğu. Biz şu an hâlihazırda her 2 otizimli bireye 1 iş koçu istihdam ediyoruz. Bu iş koçlarının görevi ve pozisyonu çok kritik. Yani herhangi bir engellinin belki iş ortamına adaptasyonu nispeten çok daha kolay olabilir ama otizimli bireylerin tabii ki burada spektrum çok geniş, çok ağır olan ve hafif olan insanların ihtiyaçları farklı olabilir ama averaj olarak otizimli bireylerin işe adaptasyonu için bir gözetmene ihtiyacı var. Burada işverenin en önemli sıkıntısı iş sağlığı ve güvenliği çünkü birtakım kendini kontrol etme, dürtülerini kontrol etme sıkıntısı yaşayan kişinin başında bir gözetmen, bir iş koçu olmazsa çok ciddi riskler oluşturabilir fabrika ve üretim ortamlarında. Dolayısıyla iş koçları bu anlamda çok önemli bir destek sağlıyor otizimli çalışanlarımıza. Bunun ötesinde, hangi iş istasyonu onun rutin iş ihtiyacına cevap verebilir veya o işi yapması için ne gibi ön eğitimler alması gerekiyor ya da ne kadar bir adaptasyon süreci var? İş koçları bu anlamda otizimli çalışanlarımıza destek oluyor.

Bir başka konu da bireysellik. Yani toplantının başından beri herkesin söylediği, her otizimli birey kendi içinde ayrı. Otizimli çalışanımızı biz istihdam ettiğimiz anda iş koçları o kişiyi tanımaya başlıyor ve tanıdıkça onun ihtiyaçlarına, onun bireysel sıkıntılarına ve problemlerine çözüm üretecek öneriler sunuyor ve iş ortamında bunu adapte etmeyi sağlıyor. Burada bizim en önemli noktamız, korumalı iş yerinden çok farklı bir proje bu ve doğrusunun da biz bu olduğuna inanıyoruz çünkü iş istasyonunda bizde otizimli çalışanlar diğer çalışanlarla beraber çalışıyor. Yani paketlemede çalışan 2-3 otizimli varsa, 2-3 de diğer işçimiz oluyor. Burada işveren olarak bizim beklentimiz aslında otizimli bireyden, diğer işçiden beklentimizden farklı değil. Bundan emin olabilirsiniz ve bence bu projenin ayakları en yere basan kısmı o çünkü görüyoruz ki bizde de birtakım verimlilik ölçütleri var. İşte, “Saatte kaç tane ürün paketledi ya da koliledi?” gibi. Baktığımızda, ilk başta belki adaptasyon sürecinde yavaş başlayan bir verimlilik iki üç ay içinde çok rahatlıkla standart işçimizden çok daha verimli hâle gelebiliyor. Şimdi, biz bunu ispatlayabiliyorsak rakamlarla, verilerle ve bunu gösterebiliyorsak diğer işverenlere de bunu gösterebilirsek o zaman işverenlerin otizimli bireyleri istihdam etme konusundaki ön yargılarını ortadan kaldırma imkânımız olabilir. Dolayısıyla bu çok kritik, bunun için de iş koçlarının olması çok önemli.

Biz kendi projemizde bir süpervizörle başladık, bu süpervizör Tohum Otizm Vakfından üç aylık bir eğitim aldı çünkü otizimli bireylerin istihdamı konusunda yeterli bilgiye sahip olması ve buna göre bizim iş ortamımıza adapte etmesi gerekiyordu. Sadece iş ortamını değil, görsellerle ve diğer uyarılarla kişinin işe adaptasyonunu sürekli koordine edip yönetmek önemli bir beceri ve birikim.

Dolayısıyla böyle bir danışmanlık bu konuda çok daha sağlam adımlarla yürümemize imkân sağladı. Her dönem, her çeyrek bir otizmliyi istihdam ettik ve gruba dâhil ettik çünkü zaten bir kişinin istihdamı ve adaptasyon süreci en az üç dört ayı bulabiliyor ve bu şekilde sayıyı artırmayı planlıyoruz. Şu an hâlihazırda 5 otizmli çalışanımız var, sene başında da 6'ncı otizmli bireyimizi de istihdam edeceğiz.

Burada bizim gerçekten amacımız, bu projeyi ayakları yere iyi basan, sağlam bir proje yapıp diğer işverenlere sunabilmek ve bunun çoğalmasını sağlamak. Burada tabii, hep eğitim ve çocuk yaşta otizmlilerden konuştuk ama temelde yaklaşık 600 bine yakın yetişkin otizmli olduğu tahmin ediliyor, tabii, net kayıt belki elimizde yok ama bu 600 bin yetişkin nerede? Ben evde ve kapıların arkasında olduğunu düşünüyorum. Kapıların arkasında olmalarına gerek yok. Tabii ki her otizmli çalışamayabilir ama bizim bence ve bu Komisyonun en önemli görevi çalışabilir ve çalışmak isteyen otizmli yetişkinlere bu fırsatı vermemiz gerekiyor ve bu fırsatı vermenin tek yolu onlara iş koçu vermek. Nasıl bazı okullarda gölge öğretmenle bu problemi çözmek gerekiyorsa bazı otizmli öğrenciler için, iş hayatında iş ortamında da bu iş koçlarıyla desteklememiz gerekiyor. Biz zaman içerisinde kişinin işe adaptasyonunu sağladıktan sonra bunu 2 kişiye 3 kişiye çıkarabiliyoruz yani 3 otizmliye 1 iş koçu vererek bu otizmlilerin sağlıklı ve verimli bir şekilde iş ortamında çalışmalarını sağlayabiliyoruz.

BAŞKAN – “3” dediniz değil mi?

EKER GIDA SANAYİ TİCARET LİMİTED ŞİRKETİ SATIŞ VE PAZARLAMADAN SORUMLU GENEL MÜDÜR YARDIMCISI NEVRA EKER GÜRYEL – 3, evet.

Komisyonun beklentimiz, bu iş koçunun yükünü kamunun karşılaması. Bunu sağlayabilirsek eğer bu projeyi çok hızlı bir şekilde Türkiye'nin farklı illerinde ve farklı şirketlerinde rahatlıkla yaygınlaştırabiliriz. Biz 12 kişilik bir proje yaptık ama herhangi başka bir kurum 3 kişilik bir proje yapabilir yani her kurum zaten üçer kişi olsa otizmlilerle ilgili bir istihdam sorunu olmaz.

Yine burada sabahtan beri duyduğum şu var: Bizler işsiz kalsak evimizde oturduğumuzda belki depresyona girmeyiz çünkü yapabileceğimiz çok şey var ama otizmli bireyler bir şeylerle meşgul olmadığı zaman, kendilerini işe yarar hissetmedikleri zaman onların yaşadığı sıkıntı bizlerin yaşadığı sıkıntılardan çok daha ağır ve çok daha zor. Dolayısıyla çalışmak isteyen otizmlilere biz bu fırsatı vermek istiyorsak iş koçu desteğini sağlamamız gerekiyor.

Çok uzatmadan Andros'taki modelden de son olarak bahsetmek istiyorum. Andros'taki Yaşamevi Projesi'nde yine videoda bahsedilen “Otizmli bireyin anne babası vefat ettiğinde ne olacak?” sorusunun cevabına karşılık vermek için bu proje başlatılmış çünkü zaten bu projeyi ortağımıza da yapan ve bizim firmamıza sunan Jean François Bey'in oğlu da otizmli ve 29 yaşında. Kendisi 65 yaşın üstünde olduğu için ciddi anlamda “Ben ölünce ne olacak?” sorusu var.

Şimdi, Fransa'da veya Batı kültürlerinde ailelerin, kardeşlerin, akrabaların engelli ve otizmli insanlara bakmak gibi bir kültürel algıları yok. Dolayısıyla orada bu bakım yükünü devlet karşılıyor ve devletin karşılama şekli –Fransa için söylüyorum- hastanede bu bakımı üstleniyor. Hastanede otizmli bireylere bakmanın maliyeti de çok yüksek bedeller, tabii, Avrupa ve Fransa'nın hastane masraf ve maliyetlerini düşünürsek. Dolayısıyla bu projeyi, Andros'u oluştururken diyor ki: “Eğer otizmli bireyler fabrika ve iş yerinde çalışır ve buradan aldığı parayla, maaşla yaşamevinin giderlerine katkıda bulunursa eğer ve yaşamevinde de iş koçları yine vardiyalı sistemde bu otizmli gençlerin günlük yapmaları gereken işlerde onlara destek olursa... Bu yaşamevinde hiçbir şekilde yemeği hazırlayan, temizliği yapan, ütü yapan kimse yok. Yaşamevinde otizmli gençlerin hepsi iş koçlarının onlara verdiği eğitimler ve bireysel destekle kendi yemeklerini yapıyorlar, bulaşıklarını yıkıyorlar, çamaşırlarını yıkıyorlar ve ütülerini yapıyorlar. İş koçları hiçbir şey yapmıyor ama gençlere bunları yapmayı öğretiyor. Haftanın beş günü bu gençler yaşamevinde kalıyorlar ve bağımsızlaşıyorlar. Bu bağımsızlaşmaları da tabii,

ileride ailelerinden ayrıldıklarında onların hayata katılmalarını ya da hayatlarını idame ettirmeleri için çok önemli bir imkân sağlıyor. Dolayısıyla Yaşamevi Projesi de aslında “Otizmliler gelecekte nasıl bakılmalı ya da hayatlarını nasıl idame ettirebilirler?” sorusuna çok iyi cevap veren bir proje ama tabii ki istihdamla beraber yürütüldüğünde ve aynı zamanda iş koçuyla beraber yürütüldüğünde. Bizim, tabii, amacımız, özellikle iş koçu desteği konusu çözülebilirse o zaman bu Yaşamevi Projesinin de örneğini gene Türkiye’de yapmak ve Türkiye’de daha yaygın olarak modellenmesine imkân sağlamak.

Benim temelde söyleyeceklerim bu kadar.

Çok teşekkür ediyorum tekrar.

BAŞKAN – Biz teşekkür ediyoruz, çok güzel oldu. Bize güzel bir model olabilir. Ben uzman arkadaşlarımıza kafalarında düşünsünler diye söylüyorum.

Bizde organize sanayi bölgeleri var, şimdi Eker de organize sanayinin içinde bir yer. Demek ki hem Millî Eğitim hem Aile hem Sağlık Bakanlığımız... Organize sanayilerin de yönetim kurulu başkanı her zaman vali oluyor. Demek ki bizim Cumhurbaşkanımızla kuracağımız koordinasyon... Valilerin tüm bunları organize sanayilere görev olarak verip ve buralarda istihdamını sağlayalım. İŞKUR tabii var. Aile, sosyal, güvenlik iş koçu da biz de şey olarak var değil mi? Hukuken bizde var bu. Hukuken varsa organize sanayilere yerleştirelim. İş koçlarına da Aile Bakanlığı... Böyle bir modeli biz bir çalışalım ve önerelim. Aile Bakanlığıyla, diğer bakanlıklarla irtibatta olarak bir model çalışalım buna.

Çok teşekkür ediyorum.

Şimdi, Mehmet Kızıltaş... Mehmet Bey de engelli hakları savunucusu, engelli istihdam uzmanı. Arka arkaya iyi oldu bu. Kevser Hanım’dan Ekere geçtik, Ekerden buraya; iyi oldu bu, sıralama da güzel oldu.

*9.-Mehmet Kızıltaş’ın, Engelsiz Kariyer portalının kuruluş amacı ve Engelsiz Kariyer portalı olarak yaptıkları hakkında sunumu*

MEHMET KIZILTAŞ – Henüz çok küçükken özellikle çırak olmayı çok hayal ederdim, Gaziantep doğumluyum. Gaziantep’te Gaziler Caddesi vardır –çarşı eskiden- Gaziler Caddesi’nde özellikle bu “Çırak aranıyor.” yazıları benim dikkatimi çok çekti. Bir ortopedik engelli olarak doğduktan sonra polio sekeliydim. Henüz 1 yaşında yürümenin tam ne olduğunu anlayacağım anda da direkt... Polio sekeli 70’li yılların baş belasıydı Türkiye’de. Ben 74 doğumluyum. Bir gün dedim ki: “Ya bütün arkadaşlarım çırak oluyor, neden ben olmuyorum ki?” Biz 5 kardeşiz ve benim çocukluğumda en güzel kıyafetlerimiz ya bayramlığımız ya da okul üniformamızdı yani kara önlüğün altında giydiğimiz pantolundu. Ayakkabımı bir bezle temizledim, ıslak bir bezle, ondan sonra giyindim, kimseye hiçbir şeyden bahsetmedim çünkü toplumda birey olarak kabul edilmiyorsunuz 80’li yıllarda yani adınız bile yok hiçbir yerde. Aziz Nesin’in “Yaşar Ne Yaşar Ne Yaşamaz.” romanı gibi, kütükte varız ama hayatta yokuz ne yazık ki. Sokağa çıktım büyük bir öz güven, büyük bir kararlılıkla –hâlâ bugün inanmıyorum nasıl yaptığıma- ve ilk “Çırak aranıyor.” Yazısı yazan dükkânlardan birinin kapısını açtım ve içeri girdim. İçeri girdiğimde amca bana baktı, ben amcaya baktım, “Amca, çırak lazım mı?” dedim büyük bir coşku, heyecanla. Amca çok şaşırdı çünkü giren kişinin ortalama isteyebileceği şey, ya paraydı, ya ekmekti, ya yemekti, ya suydü ama bu adam başka bir şey istiyor, bu çocuk başka bir şey söyledi diye şaşırıyordu. Tekrar bana baktı, tepeden tırnağa süzdü, süzdü ama istediğim cevabı alamamıştım. “Evet, evet, lazım, lazım da sen bize lazım değilsin.” dedi. Aradan yirmi iki yıl geçti ve yirmi iki yılın sonunda 2005 yılı-2008 yılı aralarında bir arkadaşım dedi ki: “Mehmetçiğim bir televizyon kanalı var ve bu kanalda engelli aday arıyorlar.” “Harika.” dedim. Biz de o zaman engelsizkariyer.com gibi 2005 yılında AR-GE yapıyorduk, hani insan kaynaklarının kör noktasıydı ve araştırma yaparken “Bir insan

kaynakları engelliye nasıl yaklaşıyor, neler yapıyor ya da bu süreçte hangi boyutlarda karşı karşıya kalıyoruz ya da ele nasıl ele alıyoruz?” dedik. Öz geçmişim 3-4 sayfa vardı, hazırladım -prezantabl dediğimiz- kılık kıyafetime özen göstererek gittim, öz geçmişimi bıraktım, aradan birkaç hafta geçti, cevap yok. Ben de İlknur Hanım’ı aradım “İlknur Hanım, merhaba, görüşmemizle ilgili bir geri bildirim alabilir miyim?” dediğimde “Aa Mehmetçğim, çok özür dilerim ama ne yazık ki sen çok niteliklisin ve biz sadece bir temizlikçi arıyoruz.” demişti. Düne kadar çok nitelikli aday aranırken daha sonra da çok nitelikli olmanın bile bir engelli olarak dezavantaj olduğunu fark ettim, dedim ki: “Tamam.” Yani aslında Türkiye’de henüz insan kaynakları kavramının oturmadığı 2000’li yıllarda engellilerin ise bu anlamda daha henüz tam olarak, bir kör nokta olarak, profesyonel bir yönetim biçimi olarak da yerini alamadığını fark ettiğimde biz 2005 yılında AR-GE’sine başladığımız engelsizkariyer.com’la Amerika’da bir üniversitede özellikle şunu fark ettik: Bir işletme eğer iyileşmezse, çalışanları iyileşmezse o işletme asla iyileşemez. Bu kavramla yola çıkmıştık. Bir işletmenin insan kaynaklarından başlayıp güvenliğine kadar tüm çalışanları engellilerle iletişim konusunda eğitmediğiniz sürece her şey sadece lütfkâr, duygusal ve acıma duygusuyla ya da sadece kotayı doldurmaktan öteye geçmediğini fark ettik. Aslında engellilerle iletişimin ne kadar önemli olduğunu fark ederken de insan kaynaklarının yetersiz ve yanlış bilgilerinin ön yargı ve ayrımcılığı ortaya çıkardığını, bunu ortadan kaldırmanın yolunsa engellilerle iletişim kurma becerisini ortaya koyup kazandırıp onların ön yargılarını ortadan kaldırdıktan sonra da ortak alanlarda beraber yaşama refleksini de geliştirdiğimizde, bugün Eker ailesinin ya da Eker markasının yaptığı gibi, aynı ortamlarda beraber çalışma, beraber yaşama refleksi geliştiğinde ön yargı ve ayrımcılığın da azaldığını, ortadan kalktığını söyleyebiliriz.

Ülkemizdeki firmalar ne yazık ki yüzde 3 kotayı doldurmak için engelli aday alma alışkanlığından ya da yanlış olan bu kavramdan dışarı çıkamıyor yani engelliye katma değer sağlayan bir çalışan olarak niteliklerine uygun ya da engellinin kendi eğitimi, deneyimi ve potansiyelini dikkate alarak bir işe alım yapılmıyor. Burada engelsizkariyer.com olarak Türkiye’nin ulusal engelli istihdamı ve danışmanlık ajansı olarak bu projeye başlarken ben tam on yedi yıl televizyon programı sundum. TRT’de engellilerle ilgili program yaptığım yıllarda Türkiye’nin engelli politikalarının geliştirilmesinde 94’lü yıllardan 2009’a kadar bilfiil aktif çalıştım. Geldiğim noktaya baktığımızda, Türkiye’deki, dünyadaki örnekleri kıyasladığımız zaman hâlâ engelliler için mükemmel işleyen bir dünya yok. Hâlâ dünyanın en büyük sorunu ayrımcılığı önlemek. Hâlâ Birleşmiş Milletler engelli hakları komisyonları bile istenilen ideal sonuçlara ulaşamamışlar ve o yüzden de şunu vurgulamak istiyorum: Biz engelsizkariyer.com’u kurarken sadece engelliye, sadece işvereni değil, ailesini ve toplumu da bu işin içine kapsayıcı ya da makro bir çözüm sunmadığımız sürece engelli istihdamının asla istenilen hedefe, başarıya ulaşamayacağını görmüştük. Bunun için tamamen kendi öz kaynaklarımızla, hiçbir yerden destek almadan... engelsizkariyer.com’u farklı kılan sektördeki en önemli şey, hem engellinin hem ailesinin hem işverenin hem toplumun hem de engelliye istihdamdan önce istihdam yaşamına taşıyacak olan eğitim dünyasının nerelerde nasıl ihtiyaçları var, hangi problemleri yaşıyoruz? Bunları an an güncelleyip an an kendimizi geliştirerek ve sürekli güncelleyerek bir model geliştirdik. Biz bu modelde özellikle işverenlere, insan kaynaklarına engellilerle doğru iletişim metotları eğitimleri veriyoruz. Engelli adayların öz geçmişini okumak apayrı bir teknik, apayrı bir bilim dalı gibi arkadaşlar. Yani “engelli” dediğiniz zaman sadece lütfkârlık, acıma duygusuyla “Gelsin, bir yerde otursun, başlasın.” değil, hakikaten ve gerçekten profesyonel yönetilmesi gereken önemli bir başlık.

Biz baktık ki yöneticiler ve işverenler engelliye karşı ciddi anlamda ön yargılı ya da lütfkâr davranıyor ve engelli adaylarımızdan inanılmaz şikâyetler alınırken o zaman da işverenlere ya da takım liderlerine farkındalık iş atölyesi oluşturduk ve bu kapsayıcılığı içine alan, çeşitliliği ya da İngilizce “inklusion” ve “diversity management” dediğimiz bu kavramlar üzerine geliştirdik. Sonra İK’cılarını



baktık ki süreç yönetimlerinde “Engelli aday nasıl işe alınır, engelli adayın dinamiklerine göre nasıl bir işe alım stratejisi geliştirilmeli?” Bunu da yapamadıklarını fark edince insan kaynakları için başarılı engelli aday seçme ve yerleştirme eğitimi hazırladık. Sonra oryantasyon ve “onboarding” sürecini insan kaynaklarının tam yapamadığını fark ettiğimizde bunu nasıl yapılması gerektiğini...

Aynı zamanda dört yıl İngiltere’yle çalıştık. İngiltere’yle ortak çalışırken de çok kıymetli Nergis Hanım’la tanıştık, İngiltere’de engellilerle ilgili çok değerli hizmetleri var. Aslında bir engelliye işe aldığımız zaman onunla yüzde 3 kotanızdan kurtulmuş olabilirsiniz ama engelliye işe aldığımız anda eğer siz işletme olarak tam anlamıyla hazır değilseniz karşılaşacağınız her türlü problemde siz sorumlusunuz. Biz bunu ortadan kaldırmak için de işveren ve çalışanlara engelli çalışan iş sağlığı ve güvenliği farkındalık eğitimleri geliştirdik. Bu bambaşka bir şey. “Benim işte kesinlikle iş sağlığı ve güvenliğinde 1 numara, ben her şeyi yaptım.” Hayır. “Türkiye’nin 1 numarası” denen firmaları gezdiğimizde en zayıf halkanın engelliler olduğunu fark ettik ve bütün eksikliklerin, düzenlemelerin bu yönde yapılması konusunda da danışmanlarımız ve ekiplerimiz profesyonel bir hizmet sunduğunda ne kadar büyük bir tehlikeyle karşı karşıya kaldıklarını, oysa bu tehlikenin de ne kadar basit çözülebileceğini fark ederek o endişelerini ortadan kaldırıp daha yüksek verim, daha yüksek güvenlikle de bu süreç yapılabilir ve bunun dışında özellikle baktık ki engelli adaylarımızla ilgili firmalarımızın ciddi anlamda bir kaynak sorunu var. Nasıl? Mesela engelli adaya nasıl soru soracak, engelli adayı nasıl arayacak? Genellikle hep engellilik üzerine yapılıyor. Engellilik üzerine yapılırca ne oluyor? Aday agresif davranabiliyor. Oysa yetkinlik bazı yapılması gerektiğini öğretiyoruz artık.

Bir başka önemli konu, bugün “engelsiz kariyer.com”un 20 bine yakın engelli aday özgeçmişleri var. Biz burada firmalara çok güçlü veri tabanları sunuyoruz. Aynı zamanda da 2008 yılında ilk kez Türkiye’de “mülakat masası” “mülakat günü” “engelsiz kariyer günü” diye bu kavramları ortaya koyup, engelsiz kariyer günlerini başlattığımızda... Engellilerin, engel gruplarına göre İstanbul gibi bir metropolde birbirinden farklı markalara ulaşması, randevu olması, gitmesi ciddi anlamda zor. Biz de dedik ki, 2008 yılında: Markaları engellilerimiz için bir araya getirelim, engelliler istedikleri sektöre, istedikleri firmanın insan kaynakları işe alımcılarına, “head hunter”larına yani yetenek avcılarına aynı mekânda ulaşsınlar diye engelsiz kariyer günlerini oluşturduk ve baktık ki bu çok verimli geçince biz her yıl 600’den fazla engellinin istihdama kazandırılmasına aracılık ediyoruz. Hatta geçtiğimiz hafta Ankara’da yaptık ve bu mülakatlara tam 1.500 engelli aday katıldı ve 25 firma 50’den fazla işe alımcımızla. Engelsiz kariyer baktık ki engelli öğrencilerin iş hayatına uyumlanma, iş hayatına geçişlerinde ciddi anlamda eksikleri, ciddi anlamda ihtiyaçları olduğunu fark ettiğimizde de engelsiz staj programı geliştirdik ve engellilerimizin özellikle iş hayatına uyumlanmayla ilgili hazırladığımız 6-7 modüllü eğitimden sonra artık kariyer planlamalarını ve iş hayatına ilk adımlarını daha iyi yönetebilme becerisi kazandırdık.

Bir başka önemli konu, kişiselleştirilmiş istihdam projesi, destekli istihdam ve engelsiz iş koçluğu gibi çünkü destekli istihdam ve engelsiz iş koçluğu biraz yanlış biliniyor. Sadece gelişim bozukluğu, Down sendromlu, otizmlı bireyler için İŞKUR’da iş ve meslek danışmanları... Bu gruplar gitmiyor, bu gruplar zaten en zor olan gruplar ve buralara zaten ailelerin çoğu gidemiyor bile, çocuklarının yeterliliklerini ya da çocuklarının neler yapabileceğini, kapasitesini görebilme becerileri olmadığı için. Kimler gidiyor? süregelen hastalığı olanlar, görme engelli, işitme engelli, ortopedik engelli gibi diğer engel grupları gidiyor ama iş ve meslek danışmanı bunu bile nasıl yöneteceğini bilmiyor, firma aday istediğinde ona hazır liste gönderiyor. Bu listedeki aday o pozisyona uygun mudur, değil midir, hiçbir şey bilinmeden böyle bir istihdam döngüsü yaşıyoruz ve sonra baktık ki erişebilirlik en önemli konu. Avrupa’da özellikle şirketler, firmalar, fabrikalarını ya da plazalardaki çalışma ortamlarını erişebilir yapmak istedikleri zaman buradaki ciddi anlamda destek alıyorlar. Türkiye’de ise destek



teknolojilerini İŞKUR artık sağlıyor arkadaşlar ama yılda 2 defa sanırım açtıkları bir çalışmayla başvuru yapıyorsunuz ve oradaki teknolojik imkânlarımızı ya da alamadığımız, yapamadığımız birtakım destek teknolojilerine ulaşabiliyorsunuz. Ama dünyadaysa özellikle bazı ülkelerde bu vergi muafiyeti getirilerek adayın antropometrik, ergonomik ihtiyaçları karşılanabiliyor. Biz artık Türkiye’de şunu yapmaya çalışıyoruz: Engelli dostu marka, engelli dostu firma programları geliştiriyoruz. Topyekûn bir işletmeyi iyileştiriyoruz, bir işletmenin çalışanlarını iyileştiriyoruz ve nasıl mavi bayraklı denizse, artık engelli dostu firmalar da ülkemizde artıyor. Firmalar engelliye eğer fırsat eşitliğinde işe alıyorsa engelli çalışan memnuniyeti yüksekse ve ücret politikasında eşit davranıyorsa işveren farkındalık ödülleriyle biz firmalarımızın bu alandaki çalışmalarını daha da yukarı çıkarmasında arkalarında onlara destek de veriyoruz. Peki, firmalar için saydıklarımın çok ötesinde çok fazla çalışma yapıyoruz Türkiye’de.

Engelliler için ne yapıyoruz? Biz engelliler için özellikle kişisel gelişim eğitimleri yapıyoruz çünkü engelli adaylarımızın –ben de bir engelli olarak- önemsenme ve birey olarak kabul edilmek, bizim hayattaki en önemli konularımızın başında geliyor. O yüzden de biz engelli adaylarımıza kişisel gelişim eğitimleri veriyoruz, özellikle engellilerimizin çalışan engelliler için liderlik programları var. Çünkü sadece işe alınmak ya da çalışmak değil, neden engelliler çalıştıkları kurumlarda bir CEO ya da bir yönetim kademesinde görev alamazlar diye böyle bir programlar yapıyoruz. Her yıl da bunu yapıyoruz.

Bir başka önemli konu, işte resimde gördüğünüz gibi engelsiz kariyer günlerinden, gördüğünüz gibi böyle bir kalabalık, coşkulu bir katılım var ve bu programı bu yıl Bursa’da, Eskişehir’de, Ankara’da yaptık, geçtiğimiz son iki ay içinde ve İstanbul’da Avrupa yakası ve Anadolu yakasında yapıyoruz. Yine engellilerle doğru iletişim metotlarını Türkiye’nin dört bir tarafında artık yaygın olarak yapıyoruz. Yine engellilerimiz için kişisel gelişim atölyeleri. Yaptığımız bu çalışma ne yazık ki Türkiye’de ön yargının baskın olduğu bir ortamda insanlar bizim söylem ve eylemlerimizi maliyetli ya da başımıza iş açar diye kulaklarını kapatıp kaçarken dünya kapsayıcılık ve dünya özellikle “Bütün engellilik ve engelliliği içine alan, her unsuru makro düzeyde içine alan dünyada ender programsınız.” diyerek 3 dünya ödülü, 80’den fazla ulusal ödül olarak ve bunu da geçtiğimiz iki yıl önce Birleşmiş Milletlerde Viyana’da da özel bir ödül olarak –sağdaki resimde göreceksiniz- Martin Essl Bey’in dediği gibi: “Siz çok fantastik bir insansınız.” demişti. “Herkes küçük küçük proje yapar ama siz her şeyi içine alan çok daha büyük bir yükün altından kendinizi çıkartmışsınız.” demişti. Bu da engelli öğrencilerimiz ama biz bunu tersten yapıyoruz. Engelli ve engeli olmayan öğrencilerle tersine oryantasyonla 50 öğrenciyi yapıyoruz 25; 25 ve 5 modülden oluşuyor.

Bu farkındalık iş atölyemiz. Bu işveren ve çalışanlar için. Bu özellikle ve özellikle engellilere verilmiyor, engellilerle beraber çalışan ve engellilerin çalıştığı özellikle departman yöneticilerine engelli çalışan iş sağlığı ve güvenliği eğitiminden bir kare. Bu da işveren farkındalık ödülü. Watsons, Apple ve Nebim Bilgisayar almıştı.

Yine yaptığımız bir yıllık, iki yıllık programlarla eğer firma kendileri için belirlediğimiz programı başarılı yaparsa engelliliğe güvenle bakan, engellilerin güvenle baktığı firma ödülünü ya da unvanını kazanabiliyor. Bu da kişisel gelişim atölyesi. Bu liderlik atölyesi.

Biz 2012’den beri meslek edindirme kursları yapıyoruz. Engelliler için bilişim biçilmiş bir kaftan ve engelliler için bu biçilmiş kaftanda da özellikle “web” yazılımcılığı, bilgisayar programcılığıyla ilgili yapıyoruz ve Siemens bu programı çok beğendiği için son bir yıldır 2’nci kursumuzu geçtiğimiz ay açtık ve geçtiğimiz hafta da özellikle yine İŞKUR desteğiyle de yine bir “web yazılımcılığı kursumuzun 6’ncısını açtık ve hepsi Türkiye’nin ve dünyanın en iyi firmalarında yazılım yani bilgisayar programcısı olarak yepyeni bir şekilde becerilerini ortaya koyuyor. Gördüğünüz gibi bizi biz yapan en önemli şey

bilgiyi geleceğe taşımak ve bilgiyi paylaşmak. Türkiye'ye engellilerle iletişim kavramını kazandıran bir kişi olarak bana bu fırsatı, bana bunu veren tabii ki önce Allah'a çok şükürler olsun ve ülkeme bunu kazandırdığım için de çok mutluyum. Kitabımız var "Engellilerle İletişim" Bu artık üniversitelerimizin birinci dereceden kaynak kitabı, insan kaynakları için, herkes için okuyabildikleri bir kaynak kitap ve baktık ki dünyayı güzelleştirmek için hep "Yarın kim yapacak değil, bugün sen yapmadığın için yarın güzelleşmeyecek." mottosuyla "Sosyal Liderlik" kitabını yazdım ve "Sosyal Liderlik" kitabı da problemleri devletler, kurumlar değil, insanının kendisinin nasıl çözebileceği öğretisini kazandıran bir kitap.

Bir de bu ay başladığımız yeni bir şey var, bunu da paylaşayım. Dünyada "purple light up" mor ışık yak tüm kurumları, tüm insanları, engelli farkındalığına davet ediyor. Biz de Engelsiz Kariyer olarak özellikle "mor ışık yak" engelli farkındalığıyla eğer değişim olacaksa içten dışa olmalı. 3 Aralık Dünya Engelliler Günü 1991 yılında kabul edildi ama ülkemizde 10-16 Mayıs 1981'de kabul edildi, on yıl önce ve 10-16 Mayısın, 3 Aralık Dünya Engelliler Günü'nün bir kutlama değil, bir farkındalık günü olduğunu hatırlatmak adına da bu kampanyaya buradaki herkesi de davet ediyorum özellikle.

Hepinize de kısaca sonsuz teşekkürlerimi sunuyorum. (Alkışlar)

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum, sağ olun.

Güzel bir sunum oldu.

Şimdi son olarak Samsun'dan, Down Sendromlu Çocukları ve Aileleri Eğitim Dayanışma Derneği Başkanı (DOWN-ÇED) Ülviye Demirci, kısaca sizi de dinleyelim.

Ülviye Demirci Dernek Başkanı, Ahmet Muştu Başkan Yardımcısı, Sabiha Üstün Genel Sekreter, Mehmet Demirci üye, Aynur Muştu üye, arkadaşlarımızı da anons edelim.

Buyurun.

*10.- DOWN-ÇED Derneği Başkanı Ülviye Demirci'nin, Dernek olarak kuruluş amaçları, yaptıkları çalışmalar ile Down sendromlu bireylerin ve ailelerinin karşılaştıkları sorunlara ilişkin önerileri hakkında sunumu*

DOWN-ÇED DERNEĞİ BAŞKANI ÜLVİYE DEMİRCİ – Sayın Başkanım, bizlere de bu fırsatı verdiğiniz için teşekkürle başlıyorum.

Sayın vekillerim, Komisyon üyeleri ve dinleyiciler; sizleri de selamlıyorum.

Biz 10 Şubat 2017 tarihinde Samsun'da yerelde engelli yani Down sendromlu çocuğa sahip üyelerden, ailelerden derneğimizi oluşturduk. Bunu yapmamızın sebebi neden ailelerden oluşturduk? Derneğimiz engelli yakını olmayıp, engelli bireyleri ve aileleri için dernek oluşturarak, engelli bireyleri ve ailelerini suistimal etmeleri, farklı hedeflere ulaşmak için engelli hassasiyetinden yararlanarak onları basamak olarak kullanmaları gibi sebeplerden dolayı bir ihtiyaç olduğunu düşündük ve aileler olarak bir araya geldik, 21 aileyle biz başladık, şu anda 250 aileyiz, 2017'den 2019'a kadar. Engellilerle ilgili dernekler ailelerden oluştuğu zaman daha kalıcı projeler oluşturulduğunu, daha kalıcı projeler üretildiğini düşünüyoruz. Geçen 19'uncu toplantıya da katıldık biz, akademisyenleri dinledik, gerçekten harika araştırmalar yapmışlar, bunları dile getirdiler. Biz aileler olarak bundan çok memnun olduk. Yalnız sahada bunu yaşayan bizleriz, biz aileleriz. Ben yirmi bir yıldır Down sendromuyla birlikte yaşıyorum.

Toplumda farkındalığa öncelik verdik, ailede farkındalığa öncelik verdik. Toplumdaki bazı algıların değişmesi için çocuklarımıza farklı etkinlikleri sadece 21 Mart Dünya Down Sendromlular Günü'ne özel olarak değil, senede 3-4 kere toplumun farklı yerlerinde, farklı alanlarda, AVM'lerde

bazı etkinlikler yapmaktayız ve bu etkinliklerimizi yaparken de sadece Down sendromlu çocuklarımızı ortaya sunmuyoruz; kaynaştırmalı, normal akranlarıyla birlikte, halk oyunları, tiyatro, resim gibi ortak olarak, birlikte yapabilecekleri her türlü etkinliği yapıyoruz. Farkındalık aileden başlar dedik bunun için de ailelerimizi eğitim seminerlerine alıyoruz, Down sendromunun ne olduğunu birçok ailemiz bilmiyor, sadece onlara şöyle temel olarak öğretilmiş: “Bu çocuklar hiçbir şey yapamaz, bu çocuklar çalışamaz, bu çocuklar askere gidemez, okuyamaz.” mantığıyla yaklaşmış şimdikiye kadar. Biz bu mantığı önce ailelerde yıkalım diye düşündük ve bu şekilde de yola çıktık.

Türkiye’de, Down sendromlu birey sayısı konusunda net bir veri olmamakla beraber 100 bin civarında olduğu tahmin ediliyor. Bu tahmin yirmi bir yıl önce de aynıydı ve hâlâ aynı, herhangi bir gelişme sağlanamamış. Samsun’da ne kadar Down sendromlu çocuğun olduğu tespit edilemiyor. Sayın Başkanım, siz hani Samsun’da Valiliğin yaptığı araştırmadan bahsetmişsiniz. Evet, Valiliğimiz çok güzel bir araştırma yaptı, 2013 yılında Valilik tarafından yapılan araştırmada Samsun’da 158 Down sendromlu bireye rastlandı fakat o zamanlar yapılan toplantılarda, çalıştaylarda “Samsun’da 300 civarında Down sendromlu olduğunu tahmin ediyoruz.” deniliyordu. Bu verinin sağlıklı sonuç vermemesinin sebebi Down sendromlu çocuklar diğer zihinsel engelli bireylerle aynı kategoride toplanıyorlar, ayrıştırılmıyorlar. Genetik bir farklılıkları olmasına rağmen zihinsel engellilerle aynı kategoride toplandıkları için sağlıklı bir veriye ulaştırılmıyor. Türkiye’de ne kadar Down sendromlu birey olduğu il ve ilçelere göre dağılımı yapılarak araştırılmalı ve tespit edilmeli diye düşünüyoruz. Ayrıca Down sendromlu bireyler için istediğimiz iyileştirmelerin gerçekleşmesi için de bu tespitin önemli olduğunu düşünüyoruz.

Biz zaten derneğimizi kurarken de aileleri topladık, bir araya geldik, “Nasıl oluşmalıyız?” sorusunu sorduk, cevaplarını aldık ve bu şekilde derneğimizi kurduk. Yine üç senedir dernek olarak her yıl senede bir kere ailelerimizle bir kahvaltı düzenliyoruz, diyoruz ki: Neler istiyorsunuz, neler talep ediyorsunuz, sıkıntılar nelerdir? Bu talepleri alıyoruz ve bu talepler doğrultusunda yol haritamızı çiziyoruz. Bu taleplere baktığımız zaman en büyük sıkıntılar hastane raporları, eğitim. Eğitim 19’uncu toplantıda da çok konuşulmuştu, bugünkü toplantıda da çok fazla dile getirildi. Ben çok detaylara girmeden başlık hâlinde geçeceğim, çok fazla vakit almamak için.

Tabii ki istihdam, psikososyal, sosyoekonomik sorunlar, 18 yaşını aşmış engelli erkek çocukların SGK hakları, en fazla bundan mağduruz ve annelerin, bizden sonra ne olacak? Raporlara baktığımız zaman 2013 tarihli Engellilik Ölçütü Sınırlandırılması ve Engellilere Verilecek Sağlık Raporları Hakkında Yönetmelikte “Engelli sağlık raporu verilme yaşı şudur.” diye bir ibare olmasına rağmen hekimler bu raporu vermemekte. Mazeretler: “Henüz gerilik başlamamış, henüz erken, nasıl bir eğitim verilecek ki? Bir yaşına bir gelsin bakalım, çocuğunuz normal bir Down sendromlu başka ne bekliyorsunuz?” gibi cevaplarla karşılaşılıyor aileler ve bu raporu alamıyorlar. Down sendromlu bebeklerin büyüme ve gelişmelerinin geriden geldiği evet, bir gerçek. Bu bebekler hareket, zihinsel, sosyal ve becerileri, algı, dikkat, taklit için hemen erken ve yoğun bir eğitime ihtiyaçları vardır. Ayrıca, yine Down sendromlu çocuklarda dil eğitimi konuşabilmeleri için, kendilerini ifade edebilmeleri için 0-6 yaş çok kritik bir yaşır. Dünya literatürüne de baktığımız zaman 6 aylıktan Down sendromlu bir bebeğin dil eğitiminin başlanması gerekiyor. Ayrıca bu raporları alamadıkları zaman ailelerimizin, annelerin, mesela engelli çocuğun tanısı konulduktan sonra bir yıl boyunca, on iki ay yarım gün çalışma hakkı var fakat bu bir yıl boyunca bu çocuğun raporu verilmediğinde anne bu hakkını da kullanamıyor veya babanın veya çalışan işte, öğretmen, memur anne babanın çocuğunun eğitimini aldirabilmesi için daha gelişmiş bir ile tayin isteme hakkı var bir defaya mahsus ve bu rapor verilmediği zaman dolayısıyla bu haklar ailelerin elinden alınmış oluyor. Down sendromu bilindiği gibi tedavi edilebilen bir hastalık değil, bu bir genetik farklılıktır. Bunun geriye dönüşü yoktur, bu tanıyı çocuklarımız

hayatlarının sonuna kadar üzerinde taşıyacaklardır. O hâlde diyoruz ki: Bu çocuklar daha hastanede doğduğu zaman hemen zaten anneye, babaya veya ebeveyne deniyor ki: “Bu çocuk Down sendromlu.” O hâlde diyoruz ki: Hemen bu çocuğun tanısı konulmuş, raporu verilsin ve aile de o çocuğun, bebeğin eğitimini hemen erken yaşta başlatsın.

Eğitim dedik, bizim ailelerimizle görüşmelerimiz sonucunda özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden ailelerimizin yüzde 90’ını memnun değil. Memnun olanlar ise sadece öğretmeninden memnun, kurumundan memnun değil. Şimdi özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri dünyanın hiçbir yerinde yok, benim şahsi araştırmalarıma göre, var mı? Bilmiyorum ama yok, devletin kendi özel eğitim okulları var, özel eğitim merkezleri var. Şimdi Türkiye’de bu özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinin -bizim yaptığımız araştırmalara göre- 2.500 civarında olduğunu biliyoruz. Bunlar artık eğitim misyonlarını tamamlamış ticari kurumlar hâline dönüşmüşlerdir. Kurumlar ile aileler arasında çirkin pazarlıklar söz konusu olabiliyor. Nedir bu? Deniyor ki: “Ben sana buzdolabı alacağım, çocuğunu benim kurumuma gönder.” “Ben sana her ay 100 lira vereceğim çocuğun benim kurumunda kalsın.” “Sen çocuğunu benim kurumuma getir, servis akşama kadar senin emrinde.” Bu gibi pazarlıklarla aileler bir şekilde bağlanıyor. Şimdi Down sendromlu çocuk ailelerine baktığımız zaman bu aileler daha bilinçli, eskiye göre çok daha bilinçli. Bunu istemiyorlar, eğitim istiyorlar ama buna diğer engel, daha ağır engel gruplarında bu tür şeylere oldukça fazla rastlanıyor. Zaten aylık olarak on iki saatlik bir eğitim veriliyor bu çocuklara, bu kesinlikle yeterli bir süre değildir. Yine 550 sayılı Kanun kapsamında özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde engelliler için verilen katma değer vergisi hariç olmak üzere bireysel eğitim için 2019 yılı itibarıyla 632 TL, grup eğitimi için de 117 TL olarak belirlenmiştir. Ben burada şunu belirtmek istiyorum, tabii ki biz sahada çalışıyoruz, biz aileleriz yani özel eğitim kurumlarını da ziyaret ediyoruz, tanıdıklarımız da var. Bazı konuşmalarda şöyle oluyor, bir özel eğitim kurumu diyor ki: “Devlet bize az para veriyor, 2 bin liraya biz çalışacak öğretmen bulamıyoruz.” Bundan şikâyetçi. Bir başka kurum da diyor ki: “İşte, benim şu kadar öğrencim var, aylık 150 bin lira kazanıyorum, 100 bin lirası harcamalara gidiyor, 50 bin lira net cebimize kalıyor.” Dolayısıyla, bu rant, bu kurumlarda ciddi bir rekabet ortamı oluşturmuştur ve sorun yaratmıştır. Zaten bu merkezlerde özel eğitim uzmanının kendisi çalıştırılmıyor. Bu merkezlerde özel eğitim öğretmenlerinin diplomaları kullanılıyor. Kız meslek lisesi mezunları, sertifikalı öğretmenler, norm fazlası öğretmenlerin sertifika alması, emekli öğretmenler hatta Samsun’da yine bir özel eğitim kurumunda on beş yıl temizlikçilik görevi yapan bir bayana sertifika aldırıldılar ve bu bayan şu anda dil ve konuşma terapistiği yapıyor ve 250 lira ücret alıyor.

Rehberlik ve araştırma merkezleri, Toplumsal Hakları Araştırma Derneği İstanbul Bilgi Üniversitesi ile Sabancı Vakfı desteğiyle engelli hakları izleme çalışması kapsamında Mevzuattan Uygulamaya Engelli Hakları İzleme Raporu 2014 adında bir rapor hazırladı. Bu raporda öğrencilere rehberlik ve psikolojik danışmanlık veren rehberlik araştırma merkezleriyle ilgili çarpıcı sonuçlar yer almaktadır. Ben burada çok detaylara girmeden diyeceğim ki: Binalardan fiziksel yetersizlik söz konusu, yeterli sayıda uzman yok. Öznur Çalık Hanımefendinin de katıldığı Samsun’da bir çalışmaya katılmıştım, bu çalışmada da Samsun Rehberlik Araştırma Merkezinden gelen görevli şunu söylemişti: Rehberlik Araştırma Merkezimiz tamamen norm fazlası öğretmenlerle dolu, verimli çalışmalar yapamıyoruz. Bu çalışmalara, araştırmaya da yansımış durumda. Çocukların gelişimi izlenemiyor. 0-6 yaş arası çocuklar için özellikle materyal eksiklikleri var. Özel eğitim öğretmenlerinin eksiklikleri var. Hızlı geçmeye çalışıyorum Başkanım, burada yüzdeler var, onları geçiyorum.

BAŞKAN – Bizde kalacak zaten o, değerlendireceğiz.

DOWN-ÇED DERNEĞİ BAŞKANI ÜLVİYE DEMİRCİ – Sizde kalacak evet.

Ama şunu söylemeden geçemeyeceğim: Rehberlik Araştırma Merkezinde çocuklarımızın bir yıllık performansı değerlendiriliyor ve bir sonraki yılın bir yıllık yapılması gereken performansı hazırlanıyor, raporlandırılıyor. Bunun için süre otuz dakikadır ama bunu on dakikada tamamlamak zorunda kalıyorlar, yoğunlukları var, bilgi eksikleri var. Çocuklarımız hiç tanımadıkları biriyle karşı karşıya geldikleri zaman çoğunlukla kendilerini kapatırlar, burada kesinlikle sağlıklı bir performans, raporlandırma, değerlendirme yapılamıyor ve sağlıklı bir şekilde de çocuklar gönderilmesi gerektiği yere gönderilmiyor. Sabahki konuşmacı Radiye Hanım bir şey söylemişti, Down sendromlu yakınının işte yerelde bir problemini çözdüğünden bahsetmişti. Samsun'da Nurefşan diye bir kızımız var. Kızımız şu anda 15 yaşında, zamanında kendisine ağır engelli raporu verilmiş. Rehberlik Araştırma Merkezi "Buna yüzde 90 rapor verilmiş, ben bunu normal okula vermem, kaynaştırmaya vermem." diye ısrar ediyor. Ama bu çocuk alt sınıfta o kadar güzel eğitim almış ki 3 basamaklı toplama çıkarma ve çarpmaları, bölmeleri yapabiliyor. Bu seviyede bir çocuk. Okuması çok güzel bir çocuk ama bu sene, bu çocuğu hem ailesi hem de biz çok devreye girmemize rağmen, İlçe Millî Eğitim Müdürlüğü devreye girmesine rağmen Rehberlik Araştırma Merkezi ısrarla o raporu, kaynaştırma raporunu bu çocuğumuza vermedi ve bu şekilde bu çocuğumuzun önü kesilmiş oldu. Hâlbuki bu çocuğumuz kaynaştırmaya gidebilseydi veya hafif düzey engellilerin okuluna gitmiş olsaydı e-KPSS sınavıyla işe yerleşebilirdi. Böyle sorunlarla da karşı karşıya geliyoruz. Rehberlik Araştırmadaki eksiklikler için... 3 binin üzerinde özel eğitimcinin henüz atanmadığını biliyoruz. Bunların acilen atanması gerektiğini düşünüyoruz. Rehberlik araştırma merkezlerinde değerlendirme yapılırken oyun odaları olması lazım, çocuklar oynarken oynatılarak değerlendirmelerinin yapılması gerektiğini yine çözüm önerisi olarak sunuyoruz.

Bir diğer çözüm önerimiz de bu çocuklar yönlendirildikleri kurumlarda çalışma esnasında veya oyun esnasında değerlendirilmelidir diye düşünüyoruz.

Kaynaştırma eğitiminde, evet, birçok sorun var. Kaynaştırma eğitimini böyle hızlı bir şekilde geçiyorum. Burada tabii ki İnsan Hakları Evrensel Bildirisinin maddeleri var, MEB özel eğitimin ilgili yönetmelikleri var. Başkanımızın söylediği şuna katılıyorum: Bizim kendi yaptığımız araştırmalarda yönetmeliklerde ve mevzuatlarda çok fazla eksikliğimiz yok, hatta çok güzel bir şekilde de hazırlanmışlar. Lakin eksiklik nerede? Az önce rehberlik araştırma merkezindeki çocuğumuza kaynaştırma alıramamamız gibi uygulamalarda problemler var. Bu uygulamalarda takılıyoruz, o şeyleri bir türlü aşamıyoruz. Kraldan çok, kralcılık maalesef bazı yerdeki yöneticilerimiz... Bunlar, evet, bizi rahatsız ediyor. Kaynaştırma eğitiminin başarısızlık nedenlerini şöyle özetle sadece kelime başlığı olarak geçiyorum. Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerimize gerekli desteğin sağlanamaması, erken eğitim uygulamalarının yetersizliği, kaynaştırma eğitimi uygulamalarına yanlış bakış açısı, toplumun özel gereksinimli bireylere olumsuz bakış açısı, kaynaştırma eğitimi uygulamalarında özel gereksinimli çocukların eğitim açısından yeterli desteği alamaması, kaynaştırma eğitiminden yararlanan çocuklara yönelik hazırlanmış bireysel eğitim raporlarının yetersizliği ve buna hemen şunu ekleyeyim, aklıma şimdi geldi, öğretmenlerimizin de BEP hazırlama sistemini bilmemesi. Öğretmenlerin bilgi eksikliği, okul yönetiminin bilgi eksikliği, müdürlerimizin bilgi eksikliği maalesef bu kaynaştırmanın etkili olarak işlememesinde en büyük sebeptir. Peki, buna karşılık bizim önerimiz nedir? Kaynaştırma eğitimi uygulamalarında öğretmenlerin özel çocuklara karşı yanlış bakış açısı vardır. Bu yanlış bakış açısını olumluya çevirmek için öğretmenlerimizi eğitim seminerleriyle kaynaştırmanın çok korkutucu olmadığını, özellikle öğretmenler zaten çocuğun tanısına bakıyor, Down sendromu mu? Neyle karşılaşacağını o da bilmiyor, karşısındaki çocuğun potansiyelini o da bilmiyor. Kafasına şu takılıyor, diyor ki: "Bu çocuk zihinsel engelli. O zaman kendi okullarına gitsin." Daha önce yaşanan bu otizmliyle ilgili... Mesela, 2 çocuğumuz kaynaştırmada bir buçuk senedir. Bir buçuk senedir okuldaki öğretmeni bunları almış, eğitimini yaptırmış, bir buçuk senenin sonunda öğretmen değişikliği olmuş,

bu 2 çocuğu da yeni gelen öğretmen istemiyor, diyor ki: “Onların kendi okulları var, oraya gitsin.” Bu, tamamen bir ayrıştırma ve zaten “Özel alt sınıflar” dediğimiz bu eğitim sistemi de bir ayrıştırma eğitimidir, kesinlikle birleştirme veya bütünlleştirme eğitimi değildir.

Sınıf öğretmenleri desteklenmeli, genel eğitim sınıflarının tüm öğrencilerin gereksinimlerini karşılayacak şekilde altyapıları oluşturulmalı, öğrencilerin yalnızca akademik değil aynı zamanda sosyal, kişisel yönden de geliştirilmeleri hedeflenmeli, kaynaştırma sınıfındaki diğer öğrenciler özel gereksinimli öğrenci hakkında bilgilendirilmeli.

Benim oğlum 21 yaşında ve şöyle bir şey; benim oğlum, orta ağır fakat kırk günlüktü biz bunun eğitimine başladığımızda. Bizim çocuklarımızın eğitimleri oldukça masraflı eğitimlerdir hem materyal yönünden hem de özel eğitim uzmanlarından aldığımız eğitimler. Bir dil eğitiminin, sadece bir dil eğitiminin seansı ki 35-40 dakikası 250 TL'dir; buna özel gelişimci de katılıyor hadi okuma-yazma uzmanı ekleniyor, o ekleniyor, bu ekleniyor ve oldukça masraflı bir eğitim oluyor. Maddi imkânı müsait olanlar aldırıyor bu eğitimleri, Rabb'ime şükürler olsun, biz bu eğitimleri yüzde 100 çok iyi aldırarak diyemem ama yüzde 90 aldırarak. 1 yaşındayken bile kendini tutamayan, sağa sola dönemeyen, kafasını tutamayan orta ağır seviyedeki çocuğum 1,5 yaşında yürüdü ki uzmanlar 4 yaşından önce yürüme beklemiyordu ve biz bu çocuğumuzun eğitimine özelde devam ettik ve kaynaştırma raporunu kendiliğinden aldı; yarı zamanlı kaynaştırma raporu aldı. Okula gittik; müdürün direnciyle karşılaşıyoruz, öğretmenlerin direnciyle karşılaşıyoruz. O yaşa kadar çok sosyalleştirmiş olduğum çocuğu ben o 1'inci sınıfta başlattım ama öğretmen istemiyor arka sıraya atıyor, diğer çocuklar parmak kaldırırken benim oğlum da parmak kaldırıyor öğretmen onunla ilgilenmiyor, diğer çocuklarla ilgilenirken benim çocuğumu görmezden geliyor ve bu durum benim çocuğumda isyana sebep oldu, içine kapanmasına sebep oldu; okula gitmemeye başladı, okula gitmek istemedi ve eğitim burada aksadı. Daha sonra okul değiştirdik, öğretmen değiştirdik ve şuna katılmıyorum: “Çocuklar acımasızdır; çocuklar bu çocuklara hor davranır, bu çocukları incitirler.” Ben buna katılmıyorum. Öğretmen o kadar güzel kaynaştırdı ki benim oğlumu yarı zamanlı gitmesine rağmen hem sınıf hem okul çocuğumu kabullendi ve kucakladı; onun akabinde de bu çocuk meslek edinme okuluna giderek oradan mezun oldu.

Bunları geçiyorum... Özel eğitim okullarındaki verimsizlikler var bir de; bu özel eğitim, rehberlik merkezleri dönüştürülmelidir, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin yurt dışındaki örneklerinin nasıl olduğu incelenmelidir ve Türkiye’de de uygulanmasına başlanmalıdır diye düşünüyorum.

Şimdi, Samsun’da –Türkiye geneline bilemiyorum, biz yereldeyiz- özel eğitime ihtiyacı olan çocuklarda bütünlleştirme, bir tarafa ayrıştırma hızla devam etmekte; bunun sebebi de öğretmenlerin, müdürlerin ve okul yönetiminin, ailelerin, diğer çocuk ailelerinin dirençleridir. Samsun’da yaklaşık yedi sekiz ay önce 0-3 yaş arası özel çocuklara ait yani engelli çocuklara ait bir kreş açıldı; engelli çocuk engelli çocukla kaynaşacak. Bundan yaklaşık üç ay önce yine Samsun’un en ücra yerinde önce bir okul yurdu olarak başlanmış, daha sonra demişler ki “Bu okul çok uzakta, öğrencilerin okullara gidip gelmesi zor olur üniversite öğrencilerinin. Ne yapalım? Hadi gelin, biz bunu özel eğitim okulu yapalım. Peki, biz bunları nasıl dolduralım? Diğer okullardaki alt sınıf öğrencilerini de buraya toplayalım.” Okullardaki alt sınıftaki öğrenciler her ne kadar ayrıştırılmış bir eğitim içerisinde olsalar da birbirlerini görüyorlardı, o okulda bir alt sınıf olduğu ve burada bir engelli olduğu biliniyordu fakat şu durumda tamamen ayrıştırılmış durumdadır. Bu ayrıştırmanın bir an önce sona erdirilip kaynaştırma programına hız verilmesini istiyorum.

İstihdam konusu yeterli bir şekilde anlatıldı, ben sadece şunu söylemek istiyorum: Engellilik, bütün engellilerin yaşamış olduğu ağır bir sorundur. Down sendromlu çocuklarımızın özellikleri bellidir; gülen, sevgi dolu, mutlu, müziği çok seven, oynayan, eğlenen, eğlendiren çocuklardır ve onlara

sadece bu gözle bakılıyor ve çocuklarımızın bazı özellikleri kullanılma yoluna doğru gidiyor hâlbuki bizim çocuklarımız da istihdam edilebilir, çalışabilir. Bugün Samsun’da, Bafra ilçemizde Aybuke adında bir kızımız var, 19 Mayıs Üniversitesinde bilgisayar programcılığı bölümünü okudu, KPSS sınavından 73,5 puan aldı fakat Samsun’da tek kadro açıldığı için ataması yapılmadı ve şu anda yine 19 Mayıs Üniversitesinde halkla ilişkiler ve reklamcılık bölümünü okumakta ama bu çocuğumuzu ben işte işe yerleştirelim diye en azından yerel yönetime gittiğim zaman bana şunu söylüyorlar: “Bizim neredeki kafelerimiz iş yapamıyor; oralara birer Down sendromlu çocuk yetiştirelim. Kapasitesi artsın, daha fazla müşteri gelsin.” Zaten çocuklarımıza hep şu gözle bakılıyor; bu çocuklar sadece kafede çalışırlar. Böyle bir şey yok. Biz yine bir yerel yönetime, bir belediyeye -kendisi talep etti- bir çocuğumuzu, aldık götürdük; çocuğumuz bilgisayar kullanabiliyor, okuması güzel, bağımsız yaşayabiliyor, bağımsız olarak evinden gidip gelebiliyor ama belediye ne yaptı bunu? “Kendi bünyemde çalıştıracağım.” diye, götürdü bir kafeye oturttu. Bu kafede bu çocuk müşteri çekiyor, müşteri topluyor, vitrin amaçlı kullanılıyor.

Eğitimi tamamlamış bu çocuklarımıza meslek atölyelerinde meslek edindirilmeleri ve iş koşuluğu çok önemli -Eker’e buradan ben de teşekkür ediyorum- iş koşuluğu eşliğinde mutlaka bu çocuklar istihdam edilmeli diye düşünüyoruz.

Psikososyal, sosyoekonomik sorunlar var, yeni engelli doğumunda ailelerimizde büyük şoklar yaşanmakta. Hepsini için demiyorum ama bunun içeriğini anlatan kişi, doktor eğer olumsuz şeyler söylemişse aile büyük bir kriz içerisine giriyor; bana söyleneni söylüyorum burada.

Şimdi, biz aile olduğumuz için uzatıyorum, bundan da gerçekten çok özür diliyorum ama bizler yaşayanlar olarak ben bunu da anlatmak istiyorum. Benim çocuğum için çocuk doktorunun bana söylediği şudur: “Bu çocuktan hiçbir şey olmaz. Bu çocuğun ağzı akacak, burnu akacak, saldıracak, sizi kimse istemeyecek, sokağa çıkamayacaksınız, çocukla dalga geçecekler, sizi komşunuz istemeyecek, bırakın komşunuzu sizi akrabalarınız, anneniz, babanız bile evinde istemeyecek.” ve benim bebeğim kırk günlüktü. Ondan sora da bana diyor ki: “Anne sütü çok önemli.” Yani süt mü kaldı? Süt mü kaldı ben bebeğime anne sütü verebileyim. Psikolojimiz tamamen altüst oldu ve bir ailemize söylenen şu: “Siz onu çöpe atın, götürün yurda verin.” gibi söylemlerle karşılaşılıyor. Bütün bunlara tabii sosyoekonomik problemler de eklenince aileyi bu süreçten bir an önce çıkartmak için biz diyoruz ki, haber aileye doğru bilgi sunabilen psikolog, aile ve sosyal politikalar il müdürlüğünün ilgili personeli veya ilgili derneklerin yönlendireceği aile temsilcileri aracılığıyla verilmeli, aileler duygu ve sorunlarıyla baş başa bırakılmamalı, PDR hizmetleri yaygınlaştırılmalı, ailenin kolayca ulaşabileceği seviyede olmalı, aile sağlığı merkezlerinde aile hekimliği gibi aile psikoloğu da bulunmalı ve en önemlisi, anne gebelikten itibaren takip edilmeli, gerekli eğitimler aileye anne daha gebe iken verilmeli, büyükşehir belediyelerinde -biz bunu yerelde olduğumuz için yerelde düşündük- engelliler daire başkanlığı kurulmalı ve doğru bilgiye ulaşım kolaylaştırılmalıdır.

Engelli erkek bireylerin sağlık hakları, SGK hakları en önemli sorunlarımızdan biri ve ben bu maddeleri de geçeyim, kısaca şu şekilde söyleyeyim: Bizim yüzde 60 ve üzeri hariç yüzde 50, yüzde 40 oranında da Down sendromlu çocuklarımız var. Bizim bu çocuklarımız, kız çocuklarında problem yok fakat 18 yaşına geldikleri zaman erkek çocuklar babanın üzerinden düşüyor ve burada anne, baba veya ailenin bireyleri prim ödeyerek bu çocuklarımızın tekrar SGK haklarını elde etmelerini sağlıyorlar ama bunun düzeltilmesi en büyük arzumuzdur çünkü kız çocuklarının nasıl ki böyle hakları varsa aynı haklar erkek çocuklarında da olmalı diye düşünüyoruz.



Engelli maaşları ve ÖTV... Ben çocuğuma hâlâ daha 2 bin 500 liranın, 3 bin liranın üzerinde masraf yapıyorum. 21 yaşında ve şu ana kadar devletten hiç destek almadan ben bu çocuğumu bu duruma getirdim ama getiremeyen aileler haddinden fazla. 2022 sayılı Yasa gereği 18 yaş üstü engelli maaşlarında engellinin gelirine değil hane halkının gelirine bakılmakta yani benim çocuğum şu anda engelli maaşı alamıyor. Neden alamıyor? Ben emekliyim, eşim çalışıyor; diyorlar ki “Sen bu çocuğuna böyle bak git.” Hâlbuki bizim çocuklarımızın eğitimi ömür boyudur.

BAŞKAN – Evet, onu anladık.

DOWN-ÇED DERNEĞİ BAŞKANI ÜLVİYE DEMİRCİ – Ben bu çocuğa hâlâ eğitim veriyorum, o hâlde bu çocukların...

BAŞKAN – Açıklamadan sunumu okuyalım, hızlandırılalım çünkü zaten biliyoruz bunu.

DOWN-ÇED DERNEĞİ BAŞKANI ÜLVİYE DEMİRCİ - Bu sebeplerden dolayı ÖTV muafiyetinden de yararlanmak istemekteyiz. Neden istemekteyiz? Şimdi, bizim şu anki eğitim...

BAŞKAN – Hayır, açıklamaya gerek yok.

ÖTV muafiyeti var; o önemli.

DOWN-ÇED DERNEĞİ BAŞKANI ÜLVİYE DEMİRCİ – Bağımsız yaşayamıyorlar.

BAŞKAN – Tabii.

DOWN-ÇED DERNEĞİ BAŞKANI ÜLVİYE DEMİRCİ – O hâlde çocuklarımız rapor derecesine bağlı olmadan bu ÖTV’den faydalandırılmalı çünkü bütün gün gezdiriyoruz bazı eğitimleri aldırabilmek için.

Bizden sonra ne olacak? Burayı hızlı geçmeyeceğim Başkanım.

BAŞKAN – Buyurun.

DOWN-ÇED DERNEĞİ BAŞKANI ÜLVİYE DEMİRCİ – Şimdi, şunu söylemek istiyorum: Yani ben 21 yaşında evlat kaybetmiş bir anneyim, ben evlat acısının ne olduğunu gerçekten çok iyi biliyorum. Arkadaşımız da bir evlat kaybetmiş, başkan yardımcım. Biz bizden sonra çocuklarımızı diğer, normal çocuklarımıza yük etmek de istemiyoruz, onların psikolojisini bozmak istemiyoruz. Diyelim ki bu çocuklarımızı onlara bıraktık, o çocuklarımız evlenecek, bağımsız hayatlar yaşayacak, çocukları olacak, öncelikleri değişecek; bizim çocuklarımız bir evin içerisinde, dört duvar içerisinde kendi hâlinde kalacak veya devlet diyor ki bize “Siz ölünce biz çocuklarımızı bakımevine alıyoruz.” Gidiyoruz biz, ben gidiyorum şahsen o bakımevine bakıyorum, orada da dört duvar içerisinde bu çocuk; dışarıya çıkamıyor, gezemiyor, bir sosyal aktiviteye karışmıyor. Mesela, Samsun’da bir çocuk var ve dedim ki Aile ve Sosyal Politikalar İl Başkanımıza “Ya, ben bu çocuğu hafta sonları alayım, bizim tiyatro ekibimiz var, halk oyunları ekibimiz var, farklı sosyal etkinliklerimiz var; buraya katalım.” “Hayır, veremeyiz; bizim sorumluluğumuzda.” dediler. O hâlde biz de Eğitim, Kültür ve Yaşam Merkezi diye bir proje raporu hazırladık, bunu Samsun Büyükşehir Başkanımıza ki kendisine teşekkür ediyorum, Mustafa Demir Bey’e sunduk. Çok ilgilendi, araştırmalarını yaptı ve bunu projelendirmeye başladı Samsun’da. Eğer bu gerçekleşirse Türkiye’de bir ilk olacak. Yurt dışı örneklerini de inceleyerek projelendirme durumuna geldi.

BAŞKAN – Onu bize de sunun.

DOWN-ÇED DERNEĞİ BAŞKANI ÜLVİYE DEMİRCİ – Size de sunacağım.

BAŞKAN – Yalnız, hemen bitirelim.

DOWN-ÇED DERNEĞİ BAŞKANI ÜLVİYE DEMİRCİ – Şunu özellikle söylüyorum: En az 15-20 dönümlük arazi içerisinde, merkeze yakın konumda olacak, ikişer, üçer kişilik bungalow tipli evler olacak, özel eğitim sınıfları, mesleki eğitim uygulama atölyeleri, spor etkinlik alanları, sağlık merkezleri, kültür merkezinin bulunduğu, sera, çiftliklerin bulunduğu halka açık mesire yerlerinin, kafelerinin bulunduğu bir alan olması gerekiyor ve çocuklarımız eğitimlerine göre zaman zaman gündüzlü ve yatılı olarak buralarda bağımsız yaşam becerilerini öğrenecek şekilde özel eğitimlerini alacaklar, zaman zaman kalacaklar, oradaki hayata alışacaklar. Kimler kalacak? 18 yaş üstü, anne ve babası vefat etmiş çocuklar, anne ve babası yaşlı olup bakamayacak durumda olanlar, anne ölmüş veya baba ölmüş bakılamayacak durumda olanlar, bir de dağ köylerinde yaşayan, 18 yaş üstü olmasa da dağ köylerinde yaşayan eğitime ulaşamayan çocuklarımızın aileleriyle birlikte haftada iki veya üç gün eğitime alınarak bu şekilde bir yaşam devam edecek.

Bu projeye kimler ortak olmalı? Üniversitedeki öğretim bölümü, özel eğitim görevlileri, büyükşehir belediyesi, yerel yönetimler, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, Millî Eğitim Bakanlığı, Gençlik ve Spor Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı, valilik, ilgili STK'lar ve ailelerden temsilciler bu projelerin içerisinde olmazsa olmazdır diyoruz ve teşekkür ediyoruz.

BAŞKAN – Çok teşekkür ederiz.

Maşallah, Ülviye Hanım tam doluymuş. Güzel öneriler sundu arkadaşlar.

DOWN-ÇED DERNEĞİ BAŞKANI ÜLVİYE DEMİRCİ – Çoğunu da söyleyemedim Başkanım.

BAŞKAN - Bizim kayıtlarımızda var mı? Bu slayt olacak, değil mi?

Çok teşekkür ediyoruz.

DOWN-ÇED DERNEĞİ BAŞKANI ÜLVİYE DEMİRCİ – Başkanım, slayt olarak da sizde var, elimdekini de getirdim, onun haricinde çok daha detaylı rapor olarak bağımsız yaşam merkezleriyle ilgili, kaynaştırmayla ilgili daha önce de ben size raporlarımı sundum.

BAŞKAN – Tamam.

Çok teşekkür ediyorum.

DOWN-ÇED DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI AHMET MUŞTU –Başkanım, bir cümle ilave etmek istiyorum müsaade ederseniz.

BAŞKAN – Ama Başkan sundu cümlelerin hepsini.

DOWN-ÇED DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI AHMET MUŞTU – Allah razı olsun.

Ülviye Hanım'ın başta derneğimizi tanımlarken kullandığı “engelli aileler” “engelli olmayan aileler” ifadesinin altını çizmek ve tamamlamak adına söylüyorum bunu. Bizim dernek kuruluşunda hazırladığımız dernekle ilgili yönetmelikte sadece ailesinde Down sendromlu çocuk olan bireylerden oluşacağı noktasında bir maddemiz var yani yüzde 70'i bulması lazım yönetimde ailelerinde Down sendromu olan çocuklar. Böyle özel bir dernek kurduk farklı amaçlar ihtiva etmesin diye.

Çok teşekkür ediyorum.

Saygılar sunuyorum.

BAŞKAN – Arkadaşlar, kusura bakmayın.

DOWN-ÇED DERNEĞİ ÜYESİ MEHMET DEMİRCİ – Burada engelli ailelerin eğitime dâhil edilmesinin çok önemli olduğunu düşünüyorum. Plan ve programlara ailenin dâhil edilip mutlaka bunu sürekli hâle getirmek önemli.

BAŞKAN – Ülviye Hanım da söyledi, STK'lar ve aileler.

DOW-ÇED DERNEĞİ ÜYESİ MEHMET DEMİRCİ – Öz güven sağlar hem de çocuğa doğru yaklaşımda bulunur, çocuğun gelişimini de hızlandırır.

BAŞKAN – Kusura bakmayın, benim toplantım var. Ben buradan ayrılmak zorundayım. Arkadaşlarla hep beraberiz.

Onur Hocam bir şey söyleyecek.

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI DOÇ. DR. ONUR BURAK DURSUN – Sadece şu şeyi söyleyeyim en son konuyla ilgili: Robot Zeno’yla birleştirerek 2018 yılında katıldığımız bir kongrede, bizim de davetli olduğumuz bir kongrede Robot Zeno sunuldu. Ben, yanda, beyefendinin söylediği başka bir salonda Dünya Sağlık Örgütü yetkilileriyle aile eğitimi üzerinde bir projeyi çalışıyordum. Rabia Hanım’la birlikte Sağlık Bakanlığı üzerinden o projeyi şimdi Türkiye’ye kazandırıyoruz. Ama Robot Zeno konusunu da Hakan Bey takip etti. O zaman henüz kendi ülkesine daha yayılmamış ve maliyetli bir proje, bunu takip edelim denilmişti.

İkincisi de şunu söylemek istiyorum Sayın Başkanım: Biz baştan beri çalışıyoruz, eğitimciler, sağlıkçılar, toplasanız 2 bin kişiyiz. Karşımızda en az 1 milyon kişilik bir grup var. Hatalarımız olabileceğini kabul ediyoruz ama biz aynı taraftayız. Bizim de çok kırıldığımız noktalar olduğuna da söylemekte fayda var. Bütün aileleri temsil etmediğini düşünüyoruz çünkü...

BAŞKAN – Bizim kırıldığımız bir nokta yok, arkadaşlar, herkes burada.

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI DOÇ. DR. ONUR BURAK DURSUN – Başkanım, gerçekten bir hekimin “Bunu çöpe atın.” dediğini ben kabul ediyorum. Eğer öyleyse en ileri araştırma neyse yapılsın, biz kendi aramızda istemeyiz, kendi adımıza da biz gerçekten çok elimizden geleni yapıyoruz ailelerimiz için, yine yapıyoruz, yine yapacağız.

TÜRKİYE OTİZM MECLİSİ YÜRÜTME KURULU ÜYESİ DEFNE ÖZYİĞİT – Bir şey söyleyeceğim Sayın Başkan.

BAŞKAN – Buyurun.

TÜRKİYE OTİZM MECLİSİ YÜRÜTME KURULU ÜYESİ DEFNE ÖZYİĞİT – Çok teşekkür ediyoruz özverili çalışmalardan dolayı.

İki şeyi düzeltmek istiyorum. Demin bir anne kaymakamlığın özellikle taciz veya sıkıntılı konularda küçük yaşta çocuklarda kovuşturma veya soruşturmaya engel olduğu yönünde bir şey söyledi. Bunu düzeltmek istiyorum. Kaymakamlıktan bir izin almaya gerek yok, kaymakamlığa şikâyete gerek yok. Bu haklarımızı bilelim lütfen. Cumhuriyet savcılığına ilgili bildirimde bulunduğumuzda çocukların soruşturulması, kovuşturulması veyahut da 12 yaşından küçüklerin birtakım pedagojik eğitimlere tabi tutulması için birimlerimiz mevcut. Kaymakamlık bizim muhatabımız değildir. Bu konu birinci öncelikli.

İkinci öncelikli konu da anayasal bir haktır, çok güzel geçti slaytlarda da eğitim hakkı, eğitimde eşitlik ilkesi. Maalesef bu ilkedan şu anda bizim engelli çocuklarımız tam ve layıkıyla faydalanamamaktadırlar. Komisyondan bu konuda önemli kararlar ve atılımlar beklemekteyiz. Nedir bu? Bahsetti hanımefendi de. Baba emekli, kendisi çalışıyor diye eğitim yardımı alamıyor, engelli maaşı alamıyor. Oysaki eğitimde eşitlik prensibi gereğince sadece insan olmak vasfıyla, bırakın engelliği, eğitim ve bu eğitimin maliyetinin karşılanması sosyal devlet ilkesinin en birinci zorunluluğudur. Biz de bir sosyal devletsek öncelikle bu eşitlik sağlanmalıdır diye düşünüyorum ve ücretsiz olması gerektiğini düşünüyorum. Zaten bir avuç engellisine bizim sosyal devletimizin bakabilecek güçte olduğunu düşünüyorum. Bu

noktada daha önce de belirtmiştim, ailelerinden “bakım parası” “yardım nafakası” adı altında davalar açılmakta, Komisyona da bildirdiğim 4 tane dosya mevcuttur. Bu konuda da özellikle ve ivedilikle bir çalışma yapılmasını, yasal düzenleme yapılmasını talep ediyorum.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum, sağ olun.

Son olarak Metin Bey konuşacak, ondan sonra kapatıyoruz.

METİN İLHAN (Kırşehir) – Sayın Başkanım, katılımcılar; hepinizi saygıyla selamlıyorum.

Hepimiz artık bu farkındalığı anlamışız gibi görünüyor çünkü aileler özellikle tanı konulduktan sonra oturmuşlar çalışmışlar, hastalığı ezberlemişler, neler olacağını yaşamışlar, sonuçlarını hep birlikte değerlendirmişler, nerelere gidileceğini de hepsi biliyor artık.

Bugün ben mükemmel sunumlar olduğunu gördüm ve çok farklı duygular yaşadım, kimi duygularda işte çok sevindik, kimilerinde üzüldük. Mesela diş hekimliği hastanesinin kurulması mükemmel bir olay yani bizim kendi çocuklarımızda da vardı o sorunlar, biz hastane hastane gezdik, en son özellere gittik. Onlar da ne kadar doğru, ne kadar yanlış yapıyor, onları da çok bilmiyoruz.

Onun dışında, Ülviye Hanım mükemmel şeyler anlattı, olaya çok hâkim, bence çok değerlendirilmesi lazım yani bu rapor, Ülviye Hanım’ın tespitleri, bilmiyorum yani harikalar yaratmış, bu tespitlerin hepsi de doğru, hepsini de yaşadık, üç yılda biz de yaşadık.

Onun dışında, benim esas takıldığım konu, doktor arkadaşlarımı da ilgilendiren konu, Muğla’daki o bayan arkadaşımızın ismi Elif Şenol Hanım burada olsaydı daha iyi olurdu ama şimdi bu olay artık çok farklı yerlere kaymaya başladı. Biz hepimiz aileler olarak çok hassas durumdayız yani otizm ve Down sendromlu çocuklara sahip olduğumuz için çok hassas durumdayız, ne söylenirse artık her şeye inanıyoruz, ne söylenirse “Gideyim ben de yapayım.” olayı hepimizde gelişmiş. Şimdi, söylediği şu: Mesela testosteron hormonunun çok yüksek olduğunu söylüyor yani bilimsel olarak kanıtlanmış bir şeyi olmadığını düşünüyorum.

İkincisi: Belki şu B6, melatonin, dimetilglisin hani faydası belki de olabilir ama ne kadar faydalı olabilir, çocukta hangi şeyleri değiştiriyor yani bu çocukta dikkati mi artırıyor yoksa işte hareketlerini mi düzenliyor yoksa iletişimi artırıyor? Böyle bir çalışma daha yapılmamış yani bunun üzerinde özellikle durmak lazım. Doktor arkadaşlarımın da bu yönden ben bildiklerine inanıyorum bu konuyu çünkü bunlar defalarca artık gelen şeyler. Yani insanlar artık şunu söylüyorlar: “Şunun da çok faydası var, bunun da çok faydası var. Çünkü insanlar biraz da artık çaresizler. Ben bu konuda daha fazla çalışmanın yapılacağını, yapılması gerektiğini düşünüyorum ki hani bilimsel çalışmaların yapılması gerektiğini düşünüyorum.

Mesela, dün YÖK’ü ziyaret ettiğimizde orada 350 tane çalışmanın olduğunu söylediler ama Türkiye’de yapılan çalışmaların çoğu birbirinin benzeri. Onun için en fazla onu 50 taneye düşürebilirim, diğer hepsi birbirinin benzeri oluyor. Bunun için hani tabii ki güzel şeyler söylüyor insanlar ama artık bu olay biraz da rant durumuna gelmiş. Özellikle az önce bir arkadaşımız şey söyledi “Çocuk endokrinolojisi hani bizimle çok fazla ilgilenmedi, tedavi açısından çok farklı şeyler söylemedi.” Çocuk endokrinolojisi şu an tüm Türkiye’de artık revaçta. İnsanlar şunu söylüyor: “Çocuk endokrinolojisi otizmi tedavi ediyor.” Böyle bir şey yok, asla yok yani bunun üzerinden rant devşirmeye hiç kimsenin hakkı yok yani aileleri de zor durumda bırakmaya gerek yok. Otizmin tedavisi belli, tedavisi özel eğitim ve bu özel eğitimin içerisinde herkesin olması lazım, bir şekilde çocuk gelişimcisinin olması lazım yani biz bunları ilk günden itibaren konuşuyoruz. Gerçekten buna çok değer vermek lazım. Ülviye Hanım’ın tespitleri çok doğru, ben ona da katılıyorum. Çok fazla da sözü uzatmayayım.

Bugünkü sunumların hepsi birbirinden harikaydı. Son toplantı mı bilmiyorum ama bu toplantıdan ben çok şey çıkaracağımızı düşünüyorum.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum arkadaşlar.

Hemen ben de ayrılmak zorundayım.

Başarılar diliyorum.

**Kapanma Saati: 15.40**

