

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



8'inci Toplantı ***20 Haziran 2019 Perşembe***



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

İ Ç İ N D E K İ L E R

Sayfa

I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR

II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI

1.- Komisyon Başkanı Kemal Çelik'in, Komisyonun bugünkü gündemine ve bu toplantıda farklı katılımcılar olacağından farkındalık için basının daha fazla ilgi göstermesini istediğine ilişkin açıklaması

III.- SUNUMLAR

1.- Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdür Yardımcısı Vekili Sebiha Başaran'ın, BM Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme'si hakkında sunumu

2.- Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Tıp Fakültesi Öğretim Üyesi Prof. Dr. Ayşegül Neşe Çıtak Kurt'un, serebral palsinin risk faktörleri, klinik özellikleri ve risklerin önlenmesi hakkında sunumu

3.- Down Sendromu Derneği Yönetim Kurulu Başkanı E. Gün Bilgin'in, hayatlarını sürdürebilmeleri için Down sendromluların eğitimi hakkında sunumu

4.- Down Sendromu Derneği Kurucu Başkanı Fulya Ekmen'in, Dernek olarak hedefleri, yaklaşımları ile mevcut sorunların ana kaynakları ve çözüm önerileri hakkında sunumu

IV.- ARAŞTIRMA KOMİSYONLARI

A)GÖRÜŞMELER

1.- Öz savunuculuk eğitimi alan Down sendromlu Dilara Nur Şahin'le görüşme.

2.- Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ile Down Sendromu Derneği temsilcilerinin ve Prof. Dr. Ayşegül Neşe Çıtak Kurt'un yaptıkları sunumlara ilişkin görüşmeler



**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)**

**8'inci Toplantı
20 Haziran 2019 Perşembe**

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 11.22'de açıldı.

Komisyon Başkanı Kemal Çelik, Komisyonun bugünkü gündemine ve bu toplantıda farklı katılımcılar olacağından farkındalık için basının daha fazla ilgi göstermesini istediğine,

Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdür Yardımcısı Vekili Sebiha Başaran tarafından, BM Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme,

Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Tıp Fakültesi Öğretim Üyesi Prof. Dr. Ayşegül Neşe Çıtak Kurt tarafından, serebral palsinin risk faktörleri, klinik özellikleri ve risklerin önlenmesi,

Down Sendromu Derneği Yönetim Kurulu Başkanı E. Gün Bilgin tarafından, hayatlarını sürdürebilmeleri için Down sendromluların eğitimi,

Down Sendromu Derneği Kurucu Başkanı Fulya Ekmen tarafından, Dernek olarak hedefleri, yaklaşımları ile mevcut sorunların ana kaynakları ve çözüm önerileri,

Hakkında bir sunum yapıldı.

Öz savunuculuk eğitimi alan Down sendromlu Dilara Nur Şahin'le bir görüşme,

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ile Down Sendromu Derneği temsilcilerinin ve Prof. Dr. Ayşegül Neşe Çıtak Kurt'un yaptıkları sunumlara ilişkin görüşmeler,

Yapıldı.

Komisyon gündeminde görüşülecek başka konu bulunmadığından saat 14.09'da toplantıya son verildi.

20 Haziran 2019 Perşembe

BİRİNCİ OTURUM

Açılma Saati: 11.22

BAŞKAN: Kemal ÇELİK (Antalya)

BAŞKAN VEKİLİ: Radiye Sezer KATIRCIOĞLU (Kocaeli)

SÖZCÜ: Bahar AYVAZOĞLU (Trabzon)

KÂTİP: Hülya NERGİS (Kayseri)

BAŞKAN – Arkadaşlar, çoğunluğumuz vardır, Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespitiyle İlgili Bireylerin ve Ailelerin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonunun 8’inci toplantısını açıyorum.

Hepimiz açısından, ülkemiz, milletimiz açısından da hayırlı uğurlu olsun.

II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI

1.- Komisyon Başkanı Kemal Çelik’in, Komisyonun bugünkü gündemine ve bu toplantıda farklı katılımcılar olacağından farkındalık için basının daha fazla ilgi göstermesini istediğine ilişkin açıklaması

BAŞKAN -Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdür Yardımcısı Sayın Sebiha Başaran, Daire Başkanımız Tayyar Kuz, uzmanımız Keziban Karçkay; hepiniz hoş geldiniz. İlk sunumu arkadaşlarımız yapacak. İkinci olarak Profesör Doktor Ayşegül Neşe Çıtak Kurt Hanımefendi sunumunu yapacak önemli bir konuda. Daha sonra da Türkiye Down Sendromu Derneği sunum yapacak. Ondan sonra da soru ve cevaplara geçeceğiz.

Çalışmalarımız gayet verimli bir şekilde geçiyor. Aile Bakanlığımıza, Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğüne gerçekten çok teşekkür ediyorum, bize çok güzel, hazırlıklı olarak gelmişler, şu anda öyle gözüküyor. İnşallah, sunumları da çok önemlidir.

Bu toplantıya hepimiz gerçekten çok önem veriyoruz. Bugünkü toplantımıza ben basının daha fazla ilgi göstermesini özellikle istiyorum çünkü bugün burada geçmişteki toplantılara nazaran bazı farklı durumlar var. Sayın bakan danışmanımız, bizim eski milletvekilimiz de buradalar, bu konuya ilgi göstermişler, siz de hoş geldiniz. Ayrıca, tabii, bir kızımız da burada, o kızımızı da dinleyeceğiz. Dilara, hoş geldin sen de. Onun için, basınımızın bunu daha çok değerlendirmesini, topluma daha çok yayın yapmasını istiyoruz. Amacımız bir farkındalık. Burada –özellikle Aile ve Çalışma Bakanlığındaki arkadaşlarımıza söylüyorum- biz sorunların üzerine giden bir Komisyonuz, sorunlardan kaçmayacağız, sorunlarımızı tespit edeceğiz, nasıl geliştireceğiz, ona bakacağız. Bu bakımdan, buradaki eleştirileri eleştiri olarak görmeyelim, çalışmamız ortak bir çalışmadır. Gerçekten Aile Bakanlığının şu ana kadar yaptığı hizmetler çok üst düzeyde, çok güzel. Ha, yeterli mi? Asla yeterli değil, inşallah, daha çok gelişeceğiz. Örneğin, bazı sıkıntılarımız var, doğu ve güneydoğuda farkındalık olayı daha az, diğer bölgelerde daha fazla diye, ülkemizin her tarafına, toplumumuzun tümüne bunu eşit şekilde yayacağız, bu bizim için çok önemli.

Bir de Aile Bakanlığının hazırladığı bir Otizm Eylem Planı vardı, o Otizm Eylem Planı’nda yaptıklarımızın ve yapmadıklarımızın da bir tespitini yapalım, bu da bizim için önemli. Acaba şöyle de bir şey yapabilir miyiz: Otizm Eylem Planı hazırlamışız ama “Down Sendromu Eylem Planı” gibi

bir şey hazırlayalım mı? Diğer gelişim bozukluklarıyla ilgili bir eylem planımız da hazırlansın mı Komisyonumuzdaki bu çalışmamızla? Bunların hepsini beraber düşüneceğiz yani Türkiye Büyük Millet Meclisi, bakanlıklarımız, sivil toplum kuruluşlarımız, hep beraber bu işin, bu sorunun üzerine gideceğiz.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Üniversitelerimiz.

BAŞKAN – Üniversitelerimiz tabii, oralardan çok faydalanacağız.

Tabii, bu kapsamda, RTÜK’ün ve diğer medya kuruluşlarımızın ilgisini, duyarlılığını ve bizim gibi -biz burada tüm partiler beraberiz- bunu politikaüstü görmelerini ve öyle değerlendirmelerini özellikle istiyoruz.

Bu bakımdan, bu çalışmanın inşallah -başta söylediğim gibi- ülkemize, milletimize ve tabii ki çocuklarımıza ve konumuzun alanına girenlere hayırlı uğurlu olsun diyorum ve sözü Sebiha Başaran Hanımefendi’ye takdim ediyorum.

Buyurun efendim.

III.- SUNUMLAR

1.- Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdür Yardımcısı Vekili Sebiha Başaran’ın, BM Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme’si hakkında sunumu

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI VEKİLİ SEBİHA BAŞARAN – Teşekkür ediyorum Başkanım.

Komisyon Başkanımız, sayın vekillerimiz, üyelerimiz, sivil toplum kuruluşlarının temsilcileri, kamu kurumundan gelen temsilci arkadaşlarımız, değerli basın mensupları; Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğünden 3 kişi olarak geldik. Bize verilen bilgide, engellilik alanında 2002’den günümüze kadar Genel Müdürlüğün yaptığı çalışmalar konusunda bir sunum istenmişti, genel bir sunum hazırlayarak geldik. Başkanımızın istediği, otizmli ya da Downlularla ilgili daha ayrıntılı sunumları sonraki toplantılarda hazırlayıp gelebiliriz. Önce bu konuda bir açıklama yaparak başlamak istiyorum.

Daire Başkanımız Tayyar Kuz, uzman arkadaşımız Keziban Karçkay, ÖZİDA’dan beri engellilik alanında çalışan, bu konuda emek veren arkadaşlarımız.

Sözleşmeyi imzalayarak Türkiye’nin engellilik alanında yaptığı çalışmalara start verdik. Burada sunumun genel içeriğine bakarsak eğer, yeni bir insan hakları sözleşmesine duyulan ihtiyaç. “İnsan Hakları Sözleşmesi”nden ne farkı vardı, neden ihtiyaç duyuldu?” dersek eğer, İnsan Hakları Sözleşmesi herkesi kapsamakla birlikte, engellilerin yine de olması gereken noktaya gelmediği görüldüğü için ayrı bir sözleşme yapılmasına ihtiyaç duyulmuştu. Sözleşme, makul uyumlaştırma gibi, izleme mekanizmasının kurulması gibi diğer sözleşmelerden ayırt edici hususları barındırmakta. Bu arada, sözleşme 50 maddeden oluşmakta, 33 maddesi uygulamaya yönelik.

“Sözleşmenin önemi ve getirdiği yükümlülükler” yine sunumumuzda yer verdiğim bir başlık. “Uluslararası izleme ve denetim mekanizması”, “Ulusal uygulama ve denetim mekanizması”, “Odak kurum ve yapılan çalışmalar” sunumda başlık olarak yer almakta.

İstatistiklere göre dünyada 1 milyar engelli kişinin olduğu varsayılıyor. Yüzde 80’inin gelişmekte olan ülkelerde yaşadığı, ülkemizde de 5 milyon 155 bin 974 engelli kişi yaşıyor, bu da toplam nüfusun yüzde 6,9’una karşılık gelmekte.

Neden yeni bir sözleşme? Hakların yeniden yorumuna ihtiyaç duyulduğu için, söylem değiştiği için, engellilerin kendileri hakkında karar verilen değil karar veren, hak sahibi bireye dönüşmeleri gerektiği için, entegrasyon anlayışından içermeci toplum anlayışına geçiş gerektiği için. Entegrasyonda uyumlaştırma varken içermecide hiçbir ayırım yapılmaksızın diğer insanların sahip olduğu hak ve özgürlüklerin hepsinden engellilerin de yararlanmasını kapsaması başlığı yer almakta.

Sözleşmenin ayırt edici özelliklerine gelince, sivil toplumun katılımı var, engellilerin haklarının görünürlüğü var, kalkınma ve insan hakları belgesinin hukuken bağlayıcı olması ve bir yol haritası çizmesi var; tüm ülkelere, imzalayan tüm ülkelere neler yapılması gerektiği noktasında profesyonel bir yol haritası çiziyor. Burada engellilik konusunda bir paradigma değişimine yol açtı bu. Daha önce sadece tıbbi yardım, engellilikte ihtiyaç olan araç, gereç, bakım olarak ele alınırken hukuk öznesine dönüştü engelliler, haklarını talep eden, kendi yaşamları üzerinde karar sahibi olan bireyler olarak ele alınmaya başladılar.

Sözleşmenin onay tarihi 28 Eylül 2009. Ek İhtiyari Protokol 26 Mart 2015. Ek İhtiyari Protokol ne getirmekte? Ek İhtiyari Protokol bireysel ya da grup olarak başvuru hakkını getirmekte, içeride özgür denetim mekanizmalarına ve uluslararası arenada engellilerin bireysel ya da grup olarak dava açma hakkını vermekte. İmzalayan her ülke Ek İhtiyari Protokolü imzalamamışken Türkiye 2015'te Ek İhtiyari Protokol'ü de imzaladı. Anayasa'mızın 90'ıncı maddesi "... uyuşmazlıklarda milletlerarası andlaşma hükümleri esas alınır." demekte yani yerel hukukumuz, kendi kanunlarımız uluslararası sözleşmelere göre uyarlanmak zorunda ve uluslararası sözleşmeler yerel hukukun üstüne geçiyor imzalandığı taktirde.

Burada amaç: Engellilerin tüm hak ve temel özgürlüklerinden tam ve eşit şekilde yararlanmasını teşvik etmek, korumak, sağlamak ve onurlarına saygıyı güçlendirme amacını taşıyor.

"Engellilik nedir?" diye bakarsak burada kişisel etmenler, çevresel etmenler, etkileşim sonucunda da ister fiziksel, sosyoekonomik, isterse politika, mevzuat, erişilebilirlik, sosyoekonomik durum ve hizmetlerin hepsinin etkileşimle toplumsal hayata, toplumsal yaşama tam, eksiksiz katılımını sağlama amacını taşımakta.

Engel mi, engellilik mi? Burada bakarsak eğer tekerlekli sandalyeyle o kapıdan geçebilecekken, rampa yapılmadığı için, sadece bir rampa yapılmadığı için engellilik değil, engel geçişe engel olmakta.

Burada, yine sunumda bazı tanımlarım var. İletişim, dil, evrensel tasarım, engelliliğe dayalı ayrımcılık ve makul düzenleme olarak yer alacak. Mesela, iletişim, bir işitme engelli için eğer iletişim kanallarını düzgün kullanamazsak, işaret dili tercümanlarının sayısını artıramaz, bu konuda gelişmeleri sağlayamazsak bir engele dönüşmekte. Burada dil, iletişim önemli. "Evrensel tasarım" derken engellinin kullanacağı araç, gereçten, bilgisayar, tablet mesela... Bir yazılımla engeli olmayan ile engeli olan arasında hiçbir ayırım kalmaksızın, her türlü uygulamadan, destek almaksızın yararlanabilmekte, kendisi herhangi yeni gelişimler, yeni uygulamalar yapabilmekte. Engelliliğe dayalı ayrımcılık; burada bireysel olarak engel gruplarına ihtiyaç duyulan konuda desteğin verilmesi. Genel olarak tabii ki engellilerin yararlandığı haklar var, her ülke kendi imkânına göre, orana göre, bütçesine göre bunları sağlamakta fakat bireysel istisna taşıyan özelliklere göre de çalışmalar yapmamız gerekiyor. Makul düzenleme; erişilebilirlikten, toplumsal hayata katılımdan birçok alanı kendi içinde barındırmakta.

Sözleşmede yer alan genel ilkeler insanlık onuru ve bireysel özerkliklere saygı, ayrımcılık yapılmaması, fırsat eşitliği, farklılıklara saygı, topluma tam ve etkin katılım, erişilebilirlik, kadın ve erkek eşitliği, engelli çocukların gelişim kapasitelerini ve kendi kimliklerini koruyabilme hakkına saygı duyulması başlıklarına yer vermekte. Burada kadın ve erkek eşitliği üzerinde biraz durmamız gerekirse

istihdamda, toplumsal hayata katılımda birçok ülkede olduğu gibi, bizim ülkemizde de fırsat eşitliğinde sıkıntılar yaşandığı için engelli kadınlara yönelik her türlü çalışmanın ve uygulamanın da biraz daha fazla desteklenmesi ve bu yönde beslenmesi gerekmektedir.

Yükümlülüklerle gelince, tüm politika ve programlarda engellilerin haklarının korunması ve geliştirilmesi ana akımlaştırma olarak geçmekte. Yardımcı teknoloji ve erişilebilir bilgiyi sağlamak; burada sesli kitap uygulamaları diyebiliriz, yazılımlar diyebiliriz, programlar diyebiliriz. Bilgilendirme ve farkındalık; bu bilgilendirme ve farkındalık da çok geniş bir konseptte ele alınıyor. Bizim Genel Müdürlüğümüz bu konuda 2012 yılından beri çalışmalar yapmakta. En çok da kamu kurumlarına, yasama uzmanlarına, yargı mensuplarına, sivil toplum kuruluşlarına bu konuda, sözleşmenin getirdiği yükümlükler noktasında eğitimler verdi, kitaplar basıldı. Sizin önünüzde de yer almakta olan kitaplardan Parlamenterlere Yönelik El Kitabı siyah olan; Gösterge Kitabı Uygulama Rehberi kırmızı olan, kırmızı dışı, Gösterge Çalışmaları yine mavi olan, Engelli Haklarına İlişkin Sözleşme de bu mavi renkli olan, bunlarla ilk çalışmalar kitap basarak ve kurumsal çalışmalar başladı diyebiliriz. Bundan sonra en çok sivil toplum kuruluşlarının desteklenmesi ve bu konuda bilinçlendirilerek farkındalık oluşturulması için Genel Müdürlüğümüz çalışmalar yaptı, göstergeler oluşturuldu bu çalışmalar sonucunda. Engellilerin toplumsal hayata katılım, sosyal hayata katılım, siyasal hayata katılım, spor etkinliklerine katılım, kültür, turizm faaliyetlerine katılım gibi başlıklarla... Zaten sivil toplum kuruluşlarımızın bilgisi vardır, bu konularda toplantılar yapıldı, göstergeler oluşturuldu ve bunlar onlarla ve kamuoyuyla paylaşıldı.

Karar süreçlerine engellilerin katılımını sağlamak amacıyla sivil toplum kuruluşları her çalışmamızda yer aldı. Yine, yasal ve idari tedbirler almak sözleşme gereği yapmamız gerekiyordu.

Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme ayrımcılık yasağı ve eşitlik kurgusuyla yola çıktı. Doğrudan ayrımcılık; misal “Restorana ya da sinema salonuna engelli giremez.” demek gibi. Dolaylı ayrımcılık sinema salonunuz var, öyle bir yazınız yok ama rampanız yok mesela tekerlekli sandalyeyle giremiyorsa bu bir dolaylı ayrımcılık oluyor. Erişilebilirliği sağlamadıysanız eğer bu dolaylı bir ayrımcılık oluyor. Makul uyumlaştırma yapılmaması; burada da bireysel desteklenerek istihdama katılabilecekse, toplumun herhangi bir kademesine katılacaksa, herhangi bir aparat, bir malzeme, bir yazılım, bir tabletle çalışabilecek bir insana bu sağlanmıyorsa bu da makul uyumlaştırma yapılmadığını göstermekte.

Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme maddelerinin bazı başlıklarından ele aldığımız ana 4 başlık; erişilebilirlik, kişisel hareketlilik, bağımsız yaşayabilme ve topluma dâhil olma, rehabilitasyon ve rehabilitasyon. Burada toplumun en çok duyduğu başlık erişilebilirlik, özgür ve güvenli şekilde riskler önlenerek, sömürü şiddet ve istismara maruz kalmadan kişisel bütünlüğü korunarak seyahat özgürlüğünü sağlayabilmesi. Bağımsız yaşayabilmek ve topluma dâhil olma, kişisel hareketlilik; burada da yine eğitimden, sağlıktan uzak kalmamaları. Rehabilitasyon ve rehabilitasyon da “Çalışma ve İstihdam” başlığıyla yer alan başlığımızda destekli istihdamla Genel Müdürlüğümüz bu kapıyı açtı. Destekli istihdam modeliyle ilgili projeler ve çalışmalar faaliyete geçti. İŞKUR şu anda tüm Türkiye’ye genelleştiriyor. Daha önce Genel Müdürlüğümüz İşe Katıl Hayata Atıl Projesi’yle destekli istihdam modelini raporlaştırarak, engelliler için faydalı olduğunu, gerekli olduğunu belirterek bu konuda pilot çalışmaları sonlandırdı.

Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme’de uluslararası denetime gelince, Engelli Hakları Komitesi Engelli Haklarına İlişkin Sözleşme ve Ek İhtiyari Protokole de iki kanaldan denetim yapmakta, ülke raporu istemekteler. Bu ülke raporları genel yorumlar ve sonuç gözlemleri olmakta. Bizim ülkemiz de bu sene mart ayında gitti ve ülke raporunu sundu Birleşmiş Milletlerde. Sivil toplum kuruluşları da

zaten bizden önce Türkiye’deki ülke raporuna destek olacak şekilde sunumlar yapmış, eksikliklerimizi, yapılan çalışmaları Birleşmiş Milletlere iletti. Genel Müdürlüğümüz kamu kurumlarından götürdüğü temsilcilerle burada kendilerine yöneltilen sorulara eksiklerimiz yönünde savunma yaptılar.

Sözleşmeye Ek İhtiyari Protokol bireysel ve kolektif başvuru hakkını getirdi demiştim biraz önce. Yerel iç hukukta eğer kazanımlarını almadıklarına inanırlarsa Türkiye Ek İhtiyari Protokolü imzaladığı için bireysel ve kolektif başvuru hakkına sahipler ve bildiğimiz kadarıyla başvuru haklarını kullanmaya başlayan engellilerimiz de var.

Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme’nin Ek İhtiyari Protokol’üyle ilgili yine burada bir ayrıntı var, bahsettiğim için geçiyorum burayı.

Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme’de ulusal uygulama ve denetimde odak kurum, koordinasyon mekanizması kurulması istenmişti ve biz kanunen Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü olarak, odak kurum olarak tayin edildik. Sözleşmenin uygulanmasıyla kamu kurumları, engellileri temsil eden STK’lar katılım yaptıktan sonra bağımsız izleme ve denetim mekanizmalarının da bizleri izlemesinin yolu açılmış oldu. Bağımsız izleme ve denetim yerelde Kamu Denetçiliği Kurumu, İnsan Hakları Eşitlik Kurumu tarafından Türkiye’de yapılmakta. Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme’de ulusal uygulama ve denetimde odak biziz, koordinasyonda bir kurul var, 2014 yılında toplanmış idi kurulumuz; bağımsız mekanizma da Kamu Denetçiliği ve Türkiye İnsan Hakları ve Eşitlik Kurumu tarafından yapılmakta.

Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğünün çalışma alanlarına baktığımız zaman yaklaşık 8 başlıkta ele aldık. Farkındalık ve bilinçlendirme; az önce size saydığım bu göstergeler, çalışmalar, bastığımız kitaplar... Baskı biraz eksik, eski baskı, özür diliyorum, 2012 yılından sonra yapıldığı için elimizde kalanlar, bitince yenilerini basıyoruz, eski basım tarihli, o yüzden Bakanımızın isminde ve kurum isminde elinizdeki kitaplarda farklılıklar olabilir; bu açıklamayı yapayım.

Ulusal raporlama ve izleme bizim Genel Müdürlüğümüzün koordinasyonluğunda yapılmakta, mevzuat ve uyumlaştırmada biz harekete geçirmekle birlikte paydaşlarımız olan tüm kamu kurumları sorumluluk sahibi. Gösterge oluşturma ve veri toplama, sivil toplumu güçlendirme, kamu ve STK’yla diyalog geliştirme, bütünleştirme politikalarının teşvik edilmesi ve pilot projeler yapmaktayız.

Sunumumun sonunda, sözleşme, topyekûn bir toplumsal dönüşümü hedefleyen bütüncül bir yol haritasıdır. Bu dönüşümün sağlanması için kamu, sivil toplum, insan hakları kurumları başta olmak üzere, tüm tarafların güçlü bir iş birliği kurması da olmazsa olmazımızdır.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Sayın Genel Müdür Yardımcımıza çok teşekkür ediyoruz. Gerçekten çok güzel bir sunum oldu. Aslında bu sunum başta yapılsa daha iyiymiş, biraz geç oldu. Buradan başlamak belki de daha doğruydı.

Şimdi, arkadaşlar, tabii, size soruyu arkadaşlarımız sonra soracaklar, diğer sunumlara geçeceğiz.

Bu arada, ben, bazı hususları da hatırlatmak istiyorum. Tabii, dünya ne yapıyorsa Türkiye de engelliler için onu yapıyor. Yani diğer insanlar için dünyada ne yapıyorsa Türkiye onu yapıyor, dünyadaki uygulama neyse onu yapıyor. Zaten bu çerçevede de Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme’ye imza atmışız. Yani Türkiye “Hodri meydan, ben engellilerin sorununu çözmeye varım.” demiş. Bu önemli bir şey. Yani “Evrensel değerleri benimsiyorum. Evrensel düzeyde saygı bekliyoruz. Evrensel düzeyde hak ve hukuk.” demiş, Bu önemli bir şey. “Uygulamalarımız yine evrensel düzeyde

olacak.” demiş yani bir hedef gösteriliyor. Yine ayrıyeten demiş ki “Denetime de açtınız.” Bu bakımdan, gerçekten çok teşekkür ediyorum, çok iyi oldu bu. Bizim raporumuzun başlangıcında da esas almamız gerekiyor.

Teşekkür ediyorum.

Şimdi, sunumlarını yapmak üzere Neşe Hoca'ya söz veriyorum.

2.- Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Tıp Fakültesi Öğretim Üyesi Prof. Dr. Ayşegül Neşe Çıtak Kurt'un, serebral palsinin risk faktörleri, klinik özellikleri ve risklerin önlenmesi hakkında sunumu

ANKARA YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. AYŞEGÜL NEŞE ÇITAK KURT – Sayın Başkanım, sayın milletvekilleri, saygıdeğer katılımcılar ve Sevgili Dilara; ben de sizlere Komisyonumuzun diğer bir hastalık grubu serebral palsinin risk faktörleri, tanımı, klinik özellikleri gibi genel konularda tıbbi bilgiler vereceğim. Daha sonraki Komisyon toplantılarımızda tedavisiyle ilgili daha ayrıntılı görüşmelerimiz ve bu konuyla ilgili konuşmalarımız devam edecek.

Tanım olarak serebral palsy, gelişmekte olan fetüste ya da yaşamın ilk aylarında beyindeki lezyon ya da zedelenme sonucu gelişen, ilerleyici olmayan ancak yaşla birlikte bazı özelliklerinde değişim gösteren, kalıcı, motor, hareket ve postür bozukluğu. Serebral palsy tanısında olmazsa olmazımız aslında motor bir gerilik olması ama çoğu zaman bu motor geriliğe pek çok sistemi ilgilendiren ek klinik bulgular eşlik eder. Nedir bunlar? Görme, işitme sorunları, mental retardasyon, dil, konuşma sorunları, epilepsi, kas ve iskelet sistemini ilgilendiren diğer sorunlar genellikle bu motor geriliğe eşlik eden farklı sistemik bulgular.

Sıklığına bakacak olursak dünyadaki benzer sıklık ülkemizde de mevcut. Yaklaşık 1.000 canlı doğumda 4 gibi serebral palsinin görülme sıklığı. Risk faktörlerimiz var çok sayıda. Bunların hepsini tek tek okumayacağım ama en önemli risk faktörlerinden bahsetmek istiyorum. Risk faktörlerimiz doğum öncesi, doğum sırasında ve doğum sonrası döneme ait.

Doğum öncesinde en önemli risk faktörlerimiz annenin gebeliği sırasında yaşadığı sıkıntılar. Neler olabilir? Annenin gebeliği sırasında yaşadığı enfeksiyonlar, ki “intrauterin enfeksiyonlar” diyoruz, yine annenin gebelik döneminde yaşadığı, yüksek tansiyonun eşlik ettiği eklampsi, preeklampsi, annenin gebeliği sırasında diyabet gelişmiş olması gibi gebelik sürecine ait sıkıntılar ve son yıllarda giderek artan çoğul gebelikler. Bundan ilerleyen slaytlarımda bahsedeceğim.

Doğum sırasındaki risklerimiz neler? Bunlardan bir kısmı çok da öngörülebilir riskler değil. Nedir mesela? Bebeğin kordonuyla ya da plasantasının öngörülemez bir şekilde doğum eylemi başlamadan ayrılması, bebekte gerçekten, kan akımında ciddi bir engellenme ve sonucunda hipoksik bir doğum ve serebral palsy adayı bir bebekle karşılaşabiliyoruz. Yine erken doğum ve düşük doğum ağırlığı bu dönemde bizim için en önemli risk faktörleri.

Doğum sonrası dönemde ise yine bebeğin özellikle ilk altı ayı, bazı kaynaklarda ilk bir yıl içerisinde yaşayacağı bazı sıkıntılar serebral palsy gelişimi için risk faktörü olabilmekte. Bunlar içerisinde de intrakranial kanamalar, yine santral sinir sistemi enfeksiyonları, kan şekeriindeki düşüklükler, yüksek bilirubin düzeyleri yani eğer tedavisiz kalırsa, sağlık kuruluşuna başvurmazsa, bilirubin düzeyleri çok yüksek değerlere çıkarsa bu da bizim için bebekte serebral palsy gelişimine aday olduğunu düşündürebilir.

Bu risk faktörlerinden aslında büyük bir kısmı doğum öncesi döneme ait. Yüzde 10'luk bir kısım doğum sırasında yaşanan sıkıntılar, yüzde 10'u ise doğum sonrası dönemde mevcut risk faktörlerine bağlı olarak ortaya çıkabiliyor. En önemli risk faktörleri hangileri dersiniz -bu kadar uzun listeler

içerisinde- erken doğum ve düşük doğum ağırlığı ama hastaların yaklaşık yüzde 10-yüzde 20'sinde, hani, bu kadar çok neden sıraladık ama bunların hiçbirinin olmadığı, nedenin gösterilemediği bir grup hastamız da mevcut.

Gelişmiş ülkelerde bu risk gruplarından en fazla sorumlu tutulan erken doğumlar. Teknik olanakların gelişmesi, tıp alanındaki gelişmelerle birlikte artık tüm dünyada ve ülkemizde çok düşük haftalarda doğan bebekler yaşama şansı bulabilmekte. Bu bebeklerin ilerleyen yaşlarında serebral palsi gelişimi tabii ki zamanında doğan bebeklere göre çok daha yüksek oranda. Gelişmekte olan ülkelerde ise biraz daha doğum koşullarının uygun olmayan şartlarda olması, sağlık kuruluşu dışında doğumlar ya da sağlık personelinin eşlik etmediği doğumlar gibi biraz daha doğum olayıyla ilgili sıkıntılar serebral palsi gelişimine neden olmakta.

Çok tıbbi detaylardan bahsetmeyeceğim ama bazı alt tiplerinin olduğundan bahsetmek istiyorum sadece. 4 ana grubumuz var. Bunlardan en fazla görülen aslında spastik grup. Diskinetik dediğimiz hareket bozukluklarının biraz daha eşlik ettiği grup, kısaca bahsedeceğim. Kuadriparazik serebral palsi, serebral palsiler içerisinde görebileceğimiz en ağır tablo aslında. Nedir buradaki sorun? Hastada tamamen bir motor gerilik mevcut, her iki kolda, her iki bacakta. Normalden daha sert olan kol ve bacakları mevcut. Normal, günlük hayatını idame ettirmede kullanamıyor, her iki bacağın da – gördüğünüz gibi bu resim bu konuda gerçekten çok tanımlayıcı- çaprazlamaları mevcut, her iki el yumruk hâlinde ve kendine bakım için kullanamıyor. Ayrıca, bu hastaların büyük bir kısmında bu motor geriliğe ilaveten mental gerilik, epilepsi, işitme, konuşma sorunları, beslenme sorunları gibi diğer sistemleri ilgilendiren bulguları da mevcut. Kuadriparazik tipin bu risk faktörleri içerisinde hangisiyle en sık ilgisi var dersiniz de daha çok intrauterin enfeksiyonlar ya da konjenital malformasyonlar ve doğum sırasında ya da hemen öncesinde yaşanan prinalatal asfiksi en çok suçlanan neden.

Prematürelerin artık tüm dünyada ve ülkemizde yaşama imkânı bulduğundan bahsetmiştik, prematüre bebeklerde en sık göreceğimiz serebral palsi tipi ise diplejik serebral palsi. Yine fotoğraf üzerinden bahsetmek istiyorum; hastalarda bir motor etkilenme, kaslarda bir sertlik ve vücut fonksiyonlarını kullanmakta sıkıntı var ama en çok bacaklarda sıkıntı var. Her iki kolunu nispeten daha rahat kullanabiliyor ve bu bebeklerde ilk 1 yaşta daha çok aileleri tarafından “Normalden daha gevşek, hamur gibi bebek” diye bize başvururlar. Anneler en sık “Başını tutamıyor, oturamıyor. 7-8 aylık oldu ama hâlen baş kontrolü yok.” diye geliyor. İlerleyen yıllarda ise kaslardaki gevşekliğin yerini kaslardaki sertleşme alıyor.

Bir diğer tipimiz ise hemiplejik, hemiparetik tip. Aynı taraf kol ve bacağın etkilendiği tipler. Genellikle 3'üncü ve 5'inci aylar arasında klinik bulgularını görmeye başlıyoruz. 1 yaşın altındaki bir çocuk eğer el tercihi gösteriyorsa yani oyuncaya hep aynı eliyle uzanıyorsa, biberonunu, emziğini hep aynı eliyle tutmak istiyorsa kullanmadığı tarafla ilgili bir serebral palsi ihtimalini her zaman düşünürüz. Aynı zamanda, kullanmadığı taraftaki elinin yumruk hâlinde olması da bizim için özellikle uyarıcı bir bulgu.

Bir diğer tipimiz ise hareket bozukluğunun daha ön planda olduğu diskinetik serebral palsi. Biraz daha nadir görüyoruz ama bu tip içerisinde en önemli risk faktörü de özellikle erken doğan, yüksek bilirubin düzeyi olan, zor doğumu olan, düşük doğum ağırlıklı bebekler.

Mental geriliğe en sık eşlik eden pek çok sistemden bahsetmiştik ama en sık da epilepsi eşlik ediyor. Beslenme bozukluğu ve oral motor yetersizlik, görme işitme sorunları, dil ve konuşma sorunları, kronik akciğer sorunları, ortopedik sorunlar, davranış sorunları, uyku bozuklukları ve üriner sistem bozuklukları bu hastalarımızda motor gerilikleriyle birlikte görülebilmekte.

Serebral palside aslında üzerinde durulması gereken çok önemli dört ana başlığımız var. “Öngörülebilir risklerin önlenmesi ve korunma” risk faktörlerimizden bir kısmı da -tekrar hatırlayacak olursak- aslında gebelik dönemine ait yaklaşık yüzde 80’lik bir kısım; yine “riskli durumların saptanması, uygun şekilde izlenmesi, erken dönemde saptamak ve uygun şekilde tedavi etmek” şeklinde serebral palsinin Komisyonumuzla ilgili, gündemimizle ilgili olarak dört ana önemli konusu var aslında.

“Korunma”yla başlayacak olursak, nedir burada aslında temel amacımız? Risk faktöründe olan gebeliklerin erken dönemde saptanması. O zaman gebeliklerin düzenli ve sağlıklı bir şekilde doktor kontrolüne gidebilmesinin sağlanması. Burada aile hekimlerinin yönlendirmesi, yine sağlık kuruluşlarına kolayca ulaşabilmesi ve gebelik izlemlerinin düzenli yapılabilmesi. Bu dönemde eğer riskli bir durum saptanırsa da bu konuda uzmanlaşmış prinatoloji merkezlerine yönlendirilmesi ve doğum eyleminde bu risklerin bilinerek olaya dâhil olunması ve sonrasında da bebeğin uygun şekilde izlemi aslında temel korunma şeklimiz. Yine burada çok önemli bir nokta, riskli bir bebek beklenildiği durumda... Perinatoloji merkezine başvurdu, anne gebeyken, daha doğum gerçekleşmeden. Bu dönemde, daha doğum öncesi dönemde doğuma eşlik edecek yenidoğan uzmanı ya da mevcut riske bağlı olarak bazen bir beyin cerrahı, bazen çocuk nöroloğu ya da farklı branşlar mutlaka haberdar edilerek o bebek dünyaya geldiği andan itibaren aslında olayın içerisine dâhil olması gerekiyor. Böyle bebeklerin de tüm bebeklerin, tüm doğumların doğum salonunda bu konuda eğitilmiş ve deneyimli bir ekip tarafından doğum anında karşılanması aslında temel politikalarımızdan biri serebral palsiyi önleme konusunda. Nasıl dersenez, ülkemizde 1996 yılından itibaren Neonatal Resüsitasyon Programı, kısa adıyla “NRP” denilen bir eğitim sistemi uygulanmakta. Şöyle bir eğitim: Bebeğin doğum anından itibaren bebekle temas etme ihtimali olan tüm sağlık personelinin içeren bir eğitim sistemi. Bu eğitimlerde, belli periyotlarla güncellenerek, kişilerin de belli aralıklarla eğitimlerini güncelleyerek bebeklerin en doğru ve uygun müdahalenin yapılacağı ortamlarda dünyaya gelmesi amaçlanıyor. Bu riskli olsun olmasın, tüm doğumlar için amaçlanan bir korunma yöntemi. Peki, bu uygulamayla birlikte ülkemizde neler değişti dersenez, yapılan çalışmalar göstermiş ki NRP eğitimlerinin uygulanmaya başlanmasından sonra, doğum sırasında oluşan risk faktörleri oldukça azalmış ve bu risk faktörlerine bağlı serebral palsy gelişme ihtimali, özellikle doğum anına ait riskler büyük bir oranda azaltılmış.

Yine erken tanıda dedik ki: Riskli gebelikleri saptamak ve bebeğin yakın izlemi. Yakın izleminde biz neler yapıyoruz? Bebek dünyaya geldi, bundan sonraki dönemde biz doktorlar neler yapıyoruz, biraz ondan bahsetmek istiyorum. Yenidoğandaki normal, spontane motor aktivitede anormallikler var mı, yok mu; bunlar bizim için önemli. Nörolojik muayenesinin detayları çok kıymetli. İlkel refleks anormallikleri ve bir de çok önemli olan, aslında ailelerle ortak takip etmek durumunda olduğumuz gelişim basamaklarında gecikme. Bu bizim için erken tanıda çok çok kıymetli. “Gelişim basamaklarındaki gecikme ya da normal gelişimde ne bekliyoruz?”dan biraz bahsetmek istiyorum çünkü Komisyonumuzda yer alan diğer hastalık gruplarımızda da, aslında otizmde de, Down sendromunda da hep gelişim basamaklarındaki normal dışı durumlar bize ilk uyarıcı bulgular olabilmekte. Nöromotor gelişim bir süreç aslında, intrauterin dönemde başlıyor, erişkin yaşa kadar devam ediyor. Embriyonun, fetüsün ilk hareketi 6’ncı, 8’inci haftalarda kaba fleksiyon ve katlanma hareketi olarak başlıyor. Annenin bebeğin hareketini ilk hissettiği dönem ise 16’ncı, 18’ini haftalara denk geliyor ve doğum sonrası da hızla ilerleyen bir gelişim süreci bekliyor bebeği. Bu gelişim süreci kaba hareketlerden ince motor hareketlere, baştan ayağa doğru... Yani nedir? Bir çocuk dünyaya gelince önce, ilk kazanacağı fonksiyon baş kontrolü, daha sonra oturacak, daha sonra emekleyip tutunarak kalkacak ve daha sonra yürüyecek. Yani baştan ayağa doğru bir gelişim periyodu bekliyoruz.

Kaba motordan kastımız nedir? Bebeğin boyun kontrolünün olması, oturması, yürümesi. İnce motor ise daha çok ekstremitelerdeki küçük kasları kullanma yeteneği. Yine, bütün bu motor beceriler gelişirken bir de bebek dış dünyayla bağlantı kurmaya, iletişim kurmaya çalışıyor ve kendini ifade etmek için de dil alanında gelişmeye başlıyor. Peki, hangi ayda, neleri yapıyor? Çok kısaca bahsedeceğim. Çünkü bu gelişimi tek bir alanda düşünmemek gerekiyor, tamam, bebek başını tutup oturacak ama karşılıklı iletişim kuracak, basit oyunlara katılacak. Yaklaşık 8'inci, 10'uncu ay civarında basit oyunlara katılım bizim için çok çok kıymetli. Bu, diğer hastalık gruplarımızda, otizmde de çok önemli. Bu oyunlara katılmaması, bir erken uyarıcı bulgu olabilir. Yine yaklaşık 1 yaş civarında da bebeğimizin yürümesini bekliyoruz.

Peki, bu gelişim basamaklarında bizi ve aileyi neler uyarabilir? Bu konu da çok çok önemli. Aileleri bilgilendirme, riskli gebelik sonrası dünyaya gelen bebekleri izlem yapan hekimlerin aileyle her görüşmesinde üzerinde durması gereken bir konu aslında gelişim basamakları. Bebeğin baş kontrolü bizim için çok uyarıcı. Yaklaşık iki ayda yüzüstü pozisyonda başını kaldırabilmeli ve nesneleri gözle izleyebilmeli. Altıncı ayda ise artık sırtüstü olarak başını kaldırabilecek, dokuzuncu ayda oturabilecek. On sekizinci aya geldi, yürüyemiyorsa bu da bizim için bir alarm işareti. Yine 3'üncü yaşta da basit cümleler kurabilmeli. Bunların artık gecikmiş olduğunu kabul edeceğimiz son aylar, son tarihler bu slaytta belirttiğim zaman dilimleri.

Peki, serebral palsi tanısında dedik ki: Gelişim basamaklarında gecikme var. Başka ipucu neler olabilir? Bu, hekimler için ipucu ama aileler için de ipucu olabilir, o yüzden özellikle tek bir slaytta toplamaya çalıştım. Gelişim basamakları tamam, o zaten önemli. Baş çevresi küçük kalan bebekler, yüksek tonda amaçsız ağlayan, bir türlü sakinleştirilemeyen, uyku bozukluğu olan bebekler, 1 yaşından önce hep aynı elini kullanmaya çalışan bebekler. Sürekli başını geriye atıyorsa bir bebek, ellerini hep yumruk şeklinde tutuyorsa, yine kaslarında normalden farklı bir sertlik fark ediyorsa, "oraklama, makaslama" dediğimiz bacaklarını birbirinin üzerine getiriyorsa, anne "Altını değiştirmekte zorlanıyorum." ifadesinde bulunuyorsa bu bizim için çok çok kıymetli uyarıcı bir bulgu. Yine, parmak ucunda yürüme ve nörolojik muayene bulgularındaki anormallikler bizim için serebral palsi tanısındaki çok kıymetli ipuçlarımız.

Tedaviden sadece bir slayt bahsedeceğim çünkü tedavi konusunun daha geniş olarak üzerinde duracağımız, Bülent hocamızın da eşlik edeceği başka bir oturumumuz daha olacak ama ben alt başlıklardan bahsedeceğim. Fizyoterapi aslında olmazsa olmazımız. Yine ilaç tedavilerimiz, cerrahi tedaviler ve eşlik eden sorunların tedavisi şeklinde dört ana başlık altında inceleyebiliriz.

Yine çok önemli bir konu, sosyal ve psikolojik desteği çok çok kıymetli serebral palsilerin çünkü hasta ve ailesi birlikte ele alınmalı. Doğumdan sonra bu hastalara tanı koyduk, tedavisine başladık ama yaşam boyu devam eden bir tedavi süreci var. Aile ile hastanın mutlaka sosyal ve psikolojik açıdan desteklenmesi gereken özel bir durum.

Korunma, tedavi, izlem dedik. Bu ekip içerisinde sağlık personeli olarak kimler var? Dedik ki: "Bu olay yüzde 80 gebelik dönemine ait." Aile hekimi var, kadın doğum uzmanı ve çocuk sağlığı, hastalıkları uzmanı, çocuk nörolojisi uzmanı, fizyoterapist, psikolog gibi -liste oldukça uzun- bu konuya dâhil olan sağlık personeli.

Peki, böyle bir aileyle karşılaştık, tanı koyduk, izliyoruz, bazı soruları olacak ailelerin bize. En çok merak ettikleri, çocuklarının yürüyüp yürüyemeyeceği. Bu kadar motor sistemi etkileyen, kaslarını etkileyen, kolunu, bacağına etkileyen bir hastalık. Ailelerin bu kaygıları oldukça yerinde ve bu soruların cevabını bulmak zorundayız. Hastaların yürüyüp yürüyemeyeceğinin temel belirleyicilerinden biri aslında motor işlev kaybının derecesi, serebral palsinin tipi ve gelişim basamaklarına ulaşma yaşı bizim

için çok kıymetli. Yürüme için en belirleyici özellik, eğer 2 yaşına kadar desteksiz oturduysa yürüme potansiyeli yüksek kabul ediyoruz. Yine nörolojik muayenede ilkel reflekslerin on sekiz aya kadar kaybolması da yürüme potansiyelinin yüksek olduğunu bize gösterebilir. Yine, dokuzuncu aya kadar baş kontrolünü sağladıysa, 2 yaşına kadar oturduysa, otuz aya kadar da emeklediye evet, bu bebekler yürüyebilir öngörüsünde bulunabiliyoruz. Ama yirminci aya geldik hâlen baş kontrolü yok, 4 yaşına kadar da desteksiz oturamıyorsa yürüme olasılığının oldukça düşük olduğundan bahsedebiliyoruz. Yine tiplerine göre de yürüme potansiyelleri konusunda bir öngöründe bulunabiliriz. Spastik diplejilerin yani prematürelde gördüğümüz daha çok bacakların etkilendiği serebral palsi tipinin yaklaşık yarısı 3 yaşına kadar yürüyebiliyor. En ağır tablomuz ilk bahsettiğimiz tipse bunların dörtte 1'i tam bağımlı, yüzde 35'i ise 3 yaşında ancak yardımla yürüyebilmekte. Hemiparetik tipte ise 2 yaşında yürüme gerçekleşebiliyor ama yürümenin kalitesi ve bu yürümenin devamlılığı için erken dönemde mutlaka fizyoterapiye başlanmış olması gerekli. Yine diskinetik serebral palside de spastisite yoksa, 2'nci yaşta da desteksiz oturabiliyorsa yürüyebilir diyebiliriz.

Serebral palsili çocuklarda yaşam beklentisi, erişkin yaşa kadar yaşayabilirler. Uygun şekilde erken dönemde fizyoterapi desteğiyle birlikte motor aktivitelerinde de her zaman daha ileriye gidecek bir motor fonksiyonlara sahip olabilirler ancak sık akciğer enfeksiyonu geçiren, beslenme sorunu yaşayan, boyun kontrolü olmayan hastaların motor geriliğine eşlik eden diğer sistemik sorunları nedeniyle erken kaybedilme ihtimali vardır.

Çok teşekkür ediyorum beni dinlediğiniz için.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyoruz.

Bu tabii, yarısı, değil mi?

ANKARA YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. AYŞEGÜL NEŞE ÇITAK KURT – Evet.

BAŞKAN – Çok güzel. Gerçekten çok etkileyici ama tabii, çok anlamadığımız yerler de var ama arkadaşlarımız anlıyorsunuz siz. Keşke benim eşim de burada olsaydı o da iyi anlardı bunu da onun işi vardı, gelemedi.

Sunum zaten bize geliyor, bizim sisteme girdi, onu merak etmeyin. Sunum bize zaten gelecek, sisteme girdi, arkadaşlar hemen gönderiyorlar.

ANKARA YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. AYŞEGÜL NEŞE ÇITAK KURT – Sorularınız olursa da cevap veririm.

BAŞKAN – Sorular sorulacak, ondan sonra da cevaba geçiyoruz.

Çok teşekkürler.

Şimdi sıra, Türkiye Down Sendromu Derneğinden Gün Bilgin Hanımefendi'de.

Fulya Hanım sürekli katılıyor, sağ olsun.

Sivil toplum örgütlerimiz gayet düzenli.

Buyurun.

3.- Down Sendromu Derneği Yönetim Kurulu Başkanı E. Gün Bilgin'in, hayatlarını sürdürdürebilmeleri için Down sendromluların eğitimi hakkında sunumu

DOWN SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI E. GÜN BİLGİN – Sayın Başkanım, sayın milletvekillerimiz, değerli uzmanlar, değerli basın mensupları, değerli katılımcılar; öncelikle Komisyonun politikalarüstü çalışma dinamiğini esas almasına ve son derece açık iletişim tarzına Sayın Başkanımız nezdinde tüm üyelerine teşekkür ederek başlamak istiyorum.

Komisyon toplantısında yapılan çalışmaların son derece değerli olduğunu biliyoruz ve raporumuzla bu çalışmaya katkıda bulunmayı umuyoruz. Raporumuzda insan hakları odaklı sosyal yaklaşım temelli bir çalışma yaptık. Ayrıca, detaylı bir Word dosyası olarak da sizlerle paylaşacağız.

Ana konularımız, örgün eğitim, özel eğitim, bağımsız yaşam yani kendi hayatını kurgulama ve yönetme, istihdam, sosyal yardımlar ve sağlık olacak. Bunların detaylarına Fulya arkadaşım devam edecek ama detaylara geçmeden önce bizim tüm kalbimizle inandığımız, öz savunuculuk prensipleri uyarınca kendi hayatını ve görüşlerini anlatması için Sayın Dilara Nur Şahin’i davet etmek istiyorum, sözü ona vermek istiyorum ve açıkçası en önemli sunumun da onun sunumu olduğuna inanıyorum.

Dilara, seni dinleyebilir miyiz.

IV.- ARAŞTIRMA KOMİSYONLARI

A)GÖRÜŞMELER

1.- *Öz savunuculuk eğitimi alan Down sendromlu Dilara Nur Şahin’le görüşme.*

DİLARA NUR ŞAHİN – Sayın Başkanımız, derneğimiz tarafından yapılan öz savunuculuk eğitiminin çok yararını gördüm.

DOWN SENDROMU DERNEĞİ GENEL KOORDİNATÖRÜ FULYA EKMEN – Heyecanlandı.

BAŞKAN – Rahat ol. Seni çok seviyoruz.

DİLARA NUR ŞAHİN – “Hayat nasıl?” dersiniz, artık Down sendromlu birisi olduğum için üzülüyorum. İşe kendim gidip geliyorum. Üç vasıtayla gidip üç vasıtayla geliyorum. (Alkışlar)

DOWN SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI E. GÜN BİLGİN – Dilara aslında pek çok konuşma yaptı daha önce, hatta büyük bir sempozyuma da katıldı konuşmacı olarak ama burada sanırım, Türkiye Büyük Millet Meclisinin bir etkisi oldu.

BAŞKAN – Bizim milletvekillerimiz de yeminde aynı şeyle karşılaşiyor. Hatta, çok ünlü milletvekillerimizin de bununla karşılaştığını görüyoruz, hatta, çok iyi hatiplerin de karşılaştığını görüyoruz. Onun için çok normaldir. Yani düşünün ki milletvekilleri yemin metnini okurken zorlanabiliyor. Bu hepimizde vardır, hepimiz bundan geçtik.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) - Dilaracığım, aslında içinden gelenleri konuşabilirsen...

BAŞKAN – İçinden geleni konuş, içinden ne hissediyorsan onu konuş.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Ne hissediyorsan, aklında ne varsa onu söylemen daha güzel olur bence.

DOWN SENDROMU DERNEĞİ GENEL KOORDİNATÖRÜ FULYA EKMEN – Bütün konuşmasını kendisi yazmış, biz bu sabah gördük.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Dilara, bizzat hissettiklerini söyle bize, gerek yok, kâğıda bakma.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN – Mesela, nerede çalışıyorsun Dilaracığım?

DİLARA NUR ŞAHİN – Ben BigChefs’te çalışıyorum, Kavaklıdere’de, İran Caddesi’nde. Beş senedir çalışıyorum.

BAŞKAN – Ne iş yapıyorsun orada?

DİLARA NUR ŞAHİN – Ben barın önünde çalışıyorum. Mesela, şekerlikleri yapıyorum, sunumları yapıyorum, çay, kahve filan yapıyorum orada, sunum yapıyorum, bazen de garsonluk yapıyorum.

BAŞKAN – Çok iyi.

Üç vasıtayla gidip geliyorsun.

DİLARA NUR ŞAHİN – Evet, aynen öyle.

BAŞKAN - Ev nerede?

DİLARA NUR ŞAHİN – Benim evim Çayyolu Türkkonut'ta.

Bir de babamın sağlık sorunu vardı. Ondan dolayı kendi işimi kendim yapıyorum.

BAŞKAN – Aileye katkıda bulunuyorsun.

DİLARA NUR ŞAHİN – Aynen öyle yapıyorum.

BAŞKAN – Tebrik ediyoruz.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN
– Kardeşlerin var mı peki?

DİLARA NUR ŞAHİN – Bir ablam var, bir de küçük bir yeğenim var, öyle.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Kaç yaşındasın Dilara?

DİLARA NUR ŞAHİN – Ben 26 yaşımdayım.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Daha genç gösteriyorsun.

BAŞKAN – Maşallah.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN
– Peki, işini seviyor musun?

DİLARA NUR ŞAHİN – Evet.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN
– Orada mutlu musun?

DİLARA NUR ŞAHİN – Çok mutluyum.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN
– Arkadaşların var mı?

DİLARA NUR ŞAHİN – Var.

NECDET İPEKYÜZ (Batman) – Bize ne önerirsin?

DİLARA NUR ŞAHİN – Yaşadığım sıkıntıları da var.

BAŞKAN – Sıkıntılarını anlatabilirsin, beklentilerini anlatabilirsin.

DİLARA NUR ŞAHİN – Mesela, kendim çözüm bulmakta çok zorlanıyorum.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN
– Mesela, çözemediğin ne var?

DİLARA NUR ŞAHİN – İş yerimde sıkıntılarım vardı, kendim çözüm bulmaya çalışıyordum ama öyle. Orasını söylemek istemiyorum.

BAŞKAN – Tabii, söyleme.

DİLARA NUR ŞAHİN – Benim evde canım çok sıkılıyordu, şimdi artık canım hiç sıkılmıyor.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN
– Ne yapıyorsun evde?

DİLARA NUR ŞAHİN – Evde ne yapıyorum tek başıma: Benim söylediğim gibi, babamın sağlık sorunu vardı ama ben aslında evde tek kalmak isterdim ama olamadı yalnız kalmaktan birazcık bir korkum vardı, şimdi artık bu sorunları kendim çözmeye çalışıyorum.

BAŞKAN – Babanın sağlık sorunu nedir?

DİLARA NUR ŞAHİN – Babamın sağlık durumu: Babam baypas ameliyatı olmuştu.

BAŞKAN – Ameliyat oldu.

DİLARA NUR ŞAHİN – Evet, olmuştu. Kalpte bir sıkıntımız vardı. Beş damarda, ayakta, boyunda... Ondan dolayı savaş verdik biz de buna.

BAŞKAN – Baban ne iş yapıyordu?

DİLARA NUR ŞAHİN – Babam Orman ve Su İşleri Bakanlığında şube müdürüydü.

BAŞKAN – Emekli oldu mu?

DİLARA NUR ŞAHİN – Emekli oldu.

BAŞKAN – Çok iyi. Annen?

DİLARA NUR ŞAHİN – Annem de Millî Piyangoda çalışıyordu, o da şube müdürü ama şu anda o da emekli. Tek çalışan da benim, ben çalışıyorum.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Eve sen bakıyorsun yani Dilaracığım.

DİLARA NUR ŞAHİN – Evet.

DOWN SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI E. GÜN BİLGİN – “Artık üzülüyorum.” dedin ya ilk cümlede, orada ne demek istedin?

DİLARA NUR ŞAHİN – Ben Down sendromlu olduğum için üzülüyordum ama ailem bana söylediği için hiç üzülüyorum. Bu kadar, bir şey gelmiyor aklıma.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz.

Nerede okuyorsun, eğitim durumun nedir?

DİLARA NUR ŞAHİN – Benim eğitim durumum, sosyal hizmetler bölümünde okuyorum.

BAŞKAN – İki yıllık?

DİLARA NUR ŞAHİN – İki yıllık okuyorum.

BAŞKAN – Liseyi bitirdin, iki yıllık sosyal hizmetler bölümündesin, sonra dört yıla tamamlayacaksın.

DİLARA NUR ŞAHİN – İnşallah, oraya bir gelsem.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN – Şimdi kaçınıcı sınıftasın?

DİLARA NUR ŞAHİN – Şu anda 1’inci sınıftayım çünkü sınavlara giremiyorum, sağlık durumumuz vardı, hem benim hem babamın sağlık durumu da olduğu için sınavlara giremiyorum ama evde kendim ders yapmaya çalışıyorum.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Çok güzel, tebrik ederiz.

Peki, Türkiye Büyük Millet Meclisinden, milletvekillerinden özellikle istediğin bir şey var mı Down sendromlu tüm kardeşlerin için ya da herhangi başka bir şey?

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN – Çok kapsamlı bir soru oldu, o yüzden biraz düşünmen gerekiyor sanıyorum.

DİLARA NUR ŞAHİN – Benim sağlık durumum vardı, ben çölyak hastasıyım.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN – Öyle mi?

DİLARA NUR ŞAHİN – Evet.

Mesela, kurabiyein içinde un var, glüten var. Onun için, bu ülkede glütensizler de çok pahalı olduğu için hiç bulunmuyordu ama “Benim Sesim Benim Toplumum” diye bir konuşma yapmıştım. Şimdi artık böyle bir konuşma olduğu için sesim de çıktı, bütün ülke duydu. Ben çölyak olduğum için glütensiz ürünler de çıkmaya başladı. (Alkışlar)

BAŞKAN – Çok güzel bir katkıda bulunmuşsun, tebrik ediyoruz. Çok güzel bir şey, çok iyi.

Başka var mı?

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN – Senin sesini duyduğumuz için Türkiye Büyük Millet Meclisinde Çölyak Araştırma Komisyonu kuruldu hem de 4 partinin onayıyla kuruldu ve ben o Komisyonda görev almıştım. Şimdi okul kantinlerinde bile glütensiz ürünler satılmaya başlandı. Birçok alanda size verilen maddi katkıların yükseltilmesi için çalışmalar yaptık. İnşallah, yakın zamanda kanun olarak ortaya çıkacak hepsi.

BAŞKAN – Başka konuşmak istediğin bir şeyler var mı? Acele yok, bu Komisyon çok beklemeye alışkın, sonra da konuşabilirsin.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN – Dilaracığım, kitap okumayı seviyor musun?

DİLARA NUR ŞAHİN – Evet, çok seviyorum.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN – Mesela en çok ne okuyorsun?

DİLARA NUR ŞAHİN – Ben en çok şiir kitaplarımı okuyorum, bir sürü şiir kitabım var, onları okuyorum. Bir de roman kitabımı da okuyorum ama onların hepsi bitti. O kadar.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN – Şiir yazıyor musun peki?

DİLARA NUR ŞAHİN – Şiir yazmıyorum ama şiir kitaplarım var, onlardan okuyorum.

BAŞKAN – Yazmıyor, okuyor. Biz de öyle sayılırız, yazmıyor, okuyoruz.

DİLARA NUR ŞAHİN – Yüzmeyi seviyorum fakat yüzmeye gidemiyorum çünkü evime yakın bir yer yok.

BAŞKAN – Biz o zaman o konuya bir el atacağız, belediyelerimizle de görüşeceğiz.

Yakın belediye ne var? Etimesgut var, Çankaya var değil mi, o ikisi var?

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Çankaya’ya bağlı.

BAŞKAN – Çankaya’ya bağlı. Biz bu konuda temasa geçeceğiz. Bizim milletvekilimiz var burada, Karabük milletvekilimiz. O Çankaya Belediyesiyle temasa geçecek -hemen görevi verelim-sizin, annenizin, babanızın sürekli olarak, ücretsiz olarak yaz boyu orada devam etmenizi sağlayacak. Komisyon olarak biz milletvekilimize bu görevi verdik.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Büyükşehre de başvurabilir Karabük vekilim.

BAŞKAN – O hepsini çözecek. Gerek yok Büyükşehre, hepsini de yapabilir, yetkisi var. O yetkili artık, tamam. Görev kabul edildi, evet.

Tabii, Aile Bakanlığımız sizi dinliyor.

Buyurun, devam edin.

DİLARA NUR ŞAHİN – Kendi kararımı kendim veriyorum, ailem benimle övünüyor.

BAŞKAN – Seninle övünüyor.

DİLARA NUR ŞAHİN – Evet.

BAŞKAN – Biz de övünüyoruz.

DOWN SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI E. GÜN BİLGİN – Dilara eğitim almış bir Down sendromlu gencin neler yapabileceğinin canlı örneği. Biz her ne kadar işte şu terapiler lazım, bu çalışmalar lazım desek de gerçekten kanlı canlı karşımızda gördüğümüz zaman aslında sonucun ne olduğunu bize çok daha net anlatabiliyor. Dilara’yla biz de gurur duyuyoruz. Ama Dilara aslında bir istisna değil, Dilara gibi pek çok gencimiz var, pek çok çocuğumuz var. İmkân tanındığında, eğitim aldığı anda bütün Down sendromlu çocuklarımızın Dilara gibi kendi hayatlarını kurabilme, işe girme, çalışma, eğitime devam edebilme kapasiteleri olduğunu biliyoruz. Bunu da sizlerle paylaşabildiğimiz için ayrıca mutluyuz.

Şimdi biraz da teknik detaylara geçelim.

BAŞKAN – Buyurun.

III.- SUNUMLAR (Devam)

4.- Down Sendromu Derneği Kurucu Başkanı Fulya Ekmen’in, Dernek olarak hedefleri, yaklaşımları ile mevcut sorunların ana kaynakları ve çözüm önerileri hakkında sunumu

DOWN SENDROMU DERNEĞİ KURUCU BAŞKANI FULYA EKMEN – Çok teşekkürler.

Bayağı bir konu var, ben o yüzden hızlı hızlı geçeceğim, hızlı hızlı anlatmaya çalışacağım.

Öncelikli olarak ben de çok heyecanlıyım, Dilara’nın elini tuttum o heyecanlandı diye, şimdi ondan rica ettim, o benim elimi tutuyor.

Çok teşekkürler.

Şimdi, öncelikli olarak biz kim için, ne amaçlı, nasıl yapıyoruzdan bahsetmek istiyoruz. Ana hedefimiz, özel gereksinimli birey ve ailelerinin tam katılım sağlayacağı ve insanlık onuruna yaraşacağı bir hayata sahip olması. Bu yüzden Millî Eğitim Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ve YÖK’ün bir arada çalışmalar yapması gerektiğine inanıyoruz, zaten yapıyorlar. Bu çalışmaları yaparken tabii sahadan bilgi almak gerekiyor; STK’lerden, üniversitelerden, Down sendromlu kişilerden, kendi sahada çalışan kurumlarından ve kişilerden bilgiler alıp bu çalışmaların yapılıp yine bireylere ulaştırılması gerekiyor ve burada da denetim mekanizmasının önemli olduğunu düşünüyoruz. Bir de bu bakanlıkların dışında bir bakanlığımız var, Maliye Bakanlığı. Onun da aslında çok bilgilendirilmesi gerek çünkü bu konular için bütçeler gerekli.

Burada yaklaşımımız, metodumuz ne olmalı diye baktığımızda; bilimsel metot, zaten uzmanlarımız var, bu bilimsel metotla devam ediyoruz. Modelimiz, sosyal insan hakları modeli olması gerek. Şu an var olan durumda daha çok tıbbi modele yakın bir yaklaşım sergileniyor. Bunun yarattığı birtakım sıkıntılar var maalesef çünkü tıbbi model genel olarak üretken olan, olmayan; güçlü, zayıf; normal olan, normal olmayan üzerinden giden bir model ve bu yüzden de normal olmayanı, zayıf olanı rehabilite etmesi gerektiğine inanan, rehabilite olmayanların ise ayrıştırılması gerektiğini düşünen bir model. Aslında baktığımızda engelli bireylerin karşılarında o engelli, bu sağlıklı birey diye bazen söylenir, bu yaklaşım biraz da tıbbi modelin sonucunda. Sanki engellilik hastalıkla eş değermiş gibi düşünülüyor ve ifade ediliyor. Hâlbuki böyle bir durum değil.

Yaklaşımımız birey merkezli gereksinim odaklı ve multidisipliner olmalı. Biz şu an sistem merkezli biraz daha yaklaşıyoruz. Bunları biraz sonra birazcık detaylandıracağım. Gereksinim odaklı yerine tanı odaklı bir yaklaşım, tanıdan yola çıkarak gidiyor bazı şeyler. Multidisipliner olması çok önemli. Burada ben uzmanlarımıza yönelik de bir mesaj vermek istiyorum. Biz alanda aileler olarak şunu çok görüyoruz: Uzmanlar kendi alanlarının hep vazgeçilmez olduğunu düşünüyor. Elbette vazgeçilmez ama tek değil, birlikte çalışmaları gerek. Aralarında bazen çekişmeler olduğunu görüyoruz “Bu konu benim alanım, bu konu onun alanı.” gibi. Aslında bu konu, toplu hâlde çalışılması gereken bir konu. Bir fizyoterapist, ergoterapist, özel eğitimci, doktor, hepsine aynı oranda ihtiyaç var.

Pusulamız, tam katılım ve insanlık onuruna yaraşır bir hayat dedik. Bunun için bazı göstergelerimiz olması gerekiyor. Bunların da dayandığı şeyleri zaten biraz önce Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü çok güzel söyledi. Aslında Anayasa’mız, engelli hakları sözleşmeleri ve Engelliler Hakkındaki Kanun’umuz bizim dayanağımız olmalı. Bu dayanaktan zaman zaman uzaklaştığımızı fark ediyoruz çünkü pusulamız bazen şaşıyor ve aslında burada yer alan özellikle kapsayıcılık vurgusunun çok önemli olduğu bu sözleşmelerde yer alan maddelere aykırı bazı düzenleme ve uygulamalar da yapabildiğimiz oluyor.

Mevcut sorunların ana kaynakları... Burada bahsedeceğim ana kaynakları aslında hangi alana koyarsanız bir etkisinin olduğunu göreceksiniz. Bunun dışında, bir de özel olarak eğitim alanında, sağlık alanında daha spesifik sorunları var ama ana sorunlardan bahsetmek istiyorum. Demin birazcık bahsettik, tıbbi modelin benimsenmiş olması. Bunun en büyük göstergesi, aslında eğitsel tanıya erişebilmek için engelli sağlık kurulu raporunun isteniyor olması. Burada bir şeye ben özellikle dikkat çekmek istiyorum, bunu avukatlar da söyleyeceklerdir ama yeni çıkan Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği’nde çok can alıcı bir madde var, diyor ki: “Birey için uygun eğitim ortamına yönlendirilmesi amaçlı başvurularda gerektiğinde engelli sağlık kurulu raporu istenir.” Bu, önceki yönetmelikte yoktu, sadece destek eğitimleri için isteniyordu. Şimdi artık örgün eğitime gidecek bir çocuk için, mesela, ilkokula gidecek, RAM’larda yapılan tanımlamalarda engelli sağlık kurulu raporunun istenebilmesinin önü açılmış durumda. Ben bunun düzeltileceğine inanıyorum yani bir atlama olduğunu düşünüyoruz burada. Tanı odaklı gidiyoruz ve genelde testlerle değerlendirmeler yapıyoruz, çocuğun çevresini pek değerlendirmiyoruz yani fonksiyon kaybına bakıyoruz genelde ne yapabiliyor, ne yapamıyor diye ama çocuk, çevresiyle bir bütün ve aile durumunu muhakkak değerlendirmek gerekiyor. Burada da -uzmanlarımız da bilir- Dünya Sağlık Örgütü’nün yaptığı “ICF” ve “ICF-CY” dediğimiz işlevsellik yeti yitimi ve sağlığın uluslararası sınıflandırılmasının kullanılması gerekiyor. Bununla ilgili, bunun henüz kullanılmadığını görüyoruz. RAM’larda zaten yok. Bunu bilen kişilerin artırılması şart çünkü burada çocuğun çevresine bütünsel yaklaşıyor, bütün olarak alıyor, sadece fonksiyon kaybıyla ilgilenmiyor.

Sistem merkezli yaklaşımı benimsememiz gerekiyor yani her bireye aynı sayıda, aynı çeşitlilikte eğitim uygun olmuyor maalesef ve aynı yerde eğitim de uygun olmuyor. Özellikle ileri yaşlarda bağımsız yaşam eğitimlerinin, işe yerleştirme eğitiminin rehabilitasyon sistemlerinin içine eklenmesi gerekiyor ve bunların sadece rehabilitasyon merkezlerinde değil, dışarıda da uygulamalarının yapılabilmesi olması gerek.

Bir de yasada bazı boşluklar ve uyumsuzluklar var. Mesela, güncel bir özel eğitim kanunumuz yok. Yine, yanlışsam düzeltin ama, en son kanun hükmünde kararnameyle bir özel eğitim kanunumuz çıkarıldı, 1997’de çıkan 573 sayılı KHK. Baktığımızda, Engelli Hakları Sözleşmesi daha sonra imzalandı, dolayısıyla bunun uyumlandırılması gerekiyor.

BAŞKAN – Bu çok önemli. Millî Eğitim Bakanlığı temsilcisi arkadaşımızla beraber yasal düzenlemeler kısmımızda bunu değerlendirelim ve de hazırlanalım.

DOWN SENDROMU DERNEĞİ KURUCU BAŞKANI FULYA EKMEK – Aslında son çıkan Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği’ndeki bazı değişiklikler ve hatalar da bizce bundan kaynaklanıyor. Yeni bir özel eğitim kanununa bizim ihtiyacımız var. Farkındalık ve bilgilendirme eksiklikleri de ana problemlerden biri. Birincisi, bakanlıkların verdiği hizmetler; gerçekten muhteşem hizmetler veriyorlar, ben burada iki üç haftadır çok güzel sunumlar dinledim ama şöyle bir sıkıntımız var: Biz aileler olarak 3-5 bakanlığın sayfasına girince kayboluyoruz, bunu yapabilecek kapasitemiz maalesef yok. Bunların yani yapılan hizmetlerin bir noktada toplanması çok önemli, hizmetlerin bir noktada toplanması değil de yayınlanması. Şöyle olabilir diye düşündük: DERBİS üzerinden STK’lere bildirimler yapılabilir ve STK’ler bunu ailelere duyurabilir, birinci yöntem. İkinci yöntem de e-devlette “engelli bireyler için yapılan hizmetler” diye bir sayfa olursa orada ilgili linkler olursa oradan tek bir yerden ailelerin erişimi olabilir. Ama ilgili sayfaya gittiğimizde de net bilgiler olması gerekiyor. Yani ne hizmet veriliyor, nasıl ulaşılabilir, ücretli mi -çünkü belediyelerin de hizmetleri var- bu konuda bir toparlayıcı bir yer olması gerekiyor bizler için.

BAŞKAN – Ben de bir araya gireyim. Çok önemli yani bizim üzerinde durmamız gereken, çalışmamız gereken hususun birisi bu. Bir kere, yasal bir dağınıklık var, bunu toparlamamız lazım. Kurumsal dağınıklık da zannediyorum biraz var. Ama ben baştan da söyledim, biz hep sorun tespiti yapmayacağız, çözüm önerilerimizi bulalım, buna çalışalım. Çözüm önerilerinizi siz getirin, biz de çalışacağız tabii, sadece siz getirecek değilsiniz, bakanlığımız da buna çalışsın; hep beraber önerilerimizi hazırlayalım, ondan sonra da gereği yapılar inşallah.

Buyurun.

DOWN SENDROMU DERNEĞİ KURUCU BAŞKANI FULYA EKMEK – Biz bunları daha da detaylandırabiliriz.

BAŞKAN – Detaylandırılabilir, evet.

DOWN SENDROMU DERNEĞİ KURUCU BAŞKANI FULYA EKMEK – Bizim aklımıza gelen, işte, DERBİS üzerinden ve e-devlet üzerinden bunun yapılabileceğini düşündük.

Engelli çocuk ailelerinin bir bilgi eksikliği var; “Ne yapacağız, ne edeceğiz?” bilmiyorlar. Bunlar da aile hekimleri, hastanelerde görevli sosyal hizmet uzmanları olabilir, onların aracılığıyla bildirilebilir. Yine, STK’ler aracılığıyla bildirilebilir “Nasıl bir şey isteyecekler? Ne talep edecekler?” konusunda.

Toplumsal bilinçle ilgili olarak şunu düşündük: Bunun geliştirilmesi için kısa vadede okullarda, hastanelerde, camilerde, iş yerlerinde yani toplum olarak bulunduğumuz yerlerde, engelli kişilere yaklaşımla ilgili, bunun hak temelli bir durum olduğuyla ilgili bilgilendirmeler yapılabilir toplumsal bilincin daha netleşmesi için. Ama asıl uzun vadede bu çözüm, kreşlerden itibaren tüm eğitim sisteminin, özel ve devlet fark etmeden, tamamen kapsayıcı eğitime geçmesiyle mümkün olacaktır çünkü şöyle düşünürseniz: Kreşte bir çocuk engelli çocuklarla bir arada okumaya başladığı noktada ileride iş sahibi olduğunda ya da bir öğretmen olduğunda, bir doktor olduğunda içsel olarak zaten ne yapması gerektiğini bilecektir, bir mimar olduğunda binayı yaparken ne yapması gerektiğini öngörecektir. O yüzden kapsayıcı eğitim bizim olmazsa olmazımız olmalıdır ve bunun arkasında çok net durabilmemiz gerekiyor.

Bir de bakanlıklarla şöyle bir durum var: Bakanlıkların vizyonu ile sahadaki vizyon örtüşmeyebiliyor. Bunu belki sahada çalışanlara daha net açıklayabilmemiz gerek, bizim bilgilendirmelerle sık sık bunları vurgulamamız gerekiyor.

Ben bir örnek vermek istiyorum. Mesela biz, sağlık kurulu raporlarının verilmesinde sıkıntılar vardı erken yaşta, 359 hastaneye sorduk “Neye dayanarak veriliyor?” diye, hangi yönetmelikte, problemi tespit edebilmek için. 1 hastaneden bize de değil, kendi hastane yönetimine bununla ilgili bir yayın yapıldı ve gerçekten bizi istismarla suçlayan bir yayındı. Hani “Bu istekler aslında kanunsuz isteklerdir, bunlara itibar etmeyin, siz bu raporları nasıl vermeye devam ediyorsanız o şekilde verin.” diye kendi yönetimine böyle bir yazıyı yayınlamışlar. Bu önemli. Hakikaten, bizim sorumuz tamamen zaten bakanlıkların vizyonu ile örtüşen bir soruydu ama sahadaki kişi bunu farklı algılayabiliyor. Bunu bir şekilde bizim aşabiliyor olmamız gerek. Aynı ruhu, buradaki aynı enerjiyi onlara hissettiriyor olmamız gerekiyor.

ÇÖZGER çok vizyoner bir yönetmelik. Ben çalışan herkese çok teşekkür etmek istiyorum. Bu yönetmelikle ilgili olarak bazı sıkıntılar ortaya çıkabilecektir ilk başta ama biz arkasında durmamız gerektiğine inanıyoruz. Uygulamada da bunun diğer yönetmeliklerle acilen uyumunun sağlanması gerekiyor.

Down sendromuyla ilgili olarak yaptığımız şeylerde, veri toplama olsun -çünkü veri eksiklikleri de var- hep şunu gördük: Down sendromu hep zihinsel engellilik grubunun altında değerlendiriliyor. Bunun tekrar düşünülmesi gerektiğini düşünüyoruz çünkü Down sendromu klasik bir zihinsel engellilik durumu değildir, zihinsel engellilerden daha farklı ihtiyaçları vardır çünkü motor fonksiyonlarında da sıkıntılar olan, hipotoni ve eklem esnekliği olan grup. Dolayısıyla, baktığınızda, fizyoterapiye yetişkinlik döneminde de ihtiyaç duyabilen; dil, konuşmada ince motor kaslarındaki bu zayıflıktan dolayı konuşma zorluklarına muhatap olan bir grup. Dolayısıyla salt zihinsel engelli şeklinde değerlendirmenin çok yeterli olmadığını düşünüyoruz. Bu değerlendirmenin tekrar dikkate alınması, tekrar yapılması gerekiyor. Belki de ayrı bir kategoride Down sendromunu vurgulamakta fayda var.

Veriyle ilgili, veriye erişim burada çok konuşuldu. Hatta Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü dedi ki: “Veriler bizde var ama bir protokolle paylaşabiliriz.” Biz daha önce veri istediğimizde Sosyal Güvenlik Kurumundan da bir ret cevabı almıştık. Verilerin kullanımı, paylaşılması ve korunmasına ilişkin usul ve esaslar dayanak gösterilmişti. Bu usul ve esasların gözden geçirilmesini biz rica ediyoruz çünkü demografik bilgilerin verilmesinde bir sıkıntı olmayacağını düşünüyoruz. Bizim hizmetlerimizi planlayabilmemiz için çok önemli. Bu veri karışıklığıyla ilgili olarak yeni sistemlerde sorunun çözüleceğine inanıyoruz. Biz elimizdeki verileri de paylaşmaktan mutluluk duyarız ama tüm Down sendromluları elbette kapsıyor bu veriler.

Örgün eğitimde yaşanan sorunlara çözüm önerisi olarak, örgün eğitimde muhakkak bir özel eğitim kanununun olması gerektiğinden bahsettik. Bu kanunun içerisinde de kapsayıcı eğitimi teşvik edici birtakım düzenlemelere yer verilmesini özellikle rica ediyoruz. Sadece kapsayıcı eğitimin isminin geçmesi değil, somut düzenlemelere ihtiyaç var. Bir yol haritası çizilip kaç senede tamamen kapsayıcı eğitime geçeceğimiz, özel eğitim okullarını açmayıp onları kapsayıcı eğitime döndüreceğiz, bunu planlamamız gerekiyor.

Özel eğitim ihtiyacı olanlar için kolejlerde okuyabilmenin önünü açmamız gerekiyor. Kolejler çocukları reddediyorlar, kabul etmiyorlar. Ben bu konuda 3 kere ev taşımış bir anne olarak ayrıca söylemek istiyorum. Çocuğuma okul bulamadığım için 3 defa ev taşıdım, yakın yere taşınma ihtiyacı hissettim, anaokulu, kreş bulamadığımdan dolayı. Kabul etmiyorlar, her ne kadar yasalarda olsa da özel kolejler için böyle bir zorunluluk yok. Bunlarda da belki kota sistemi koyabiliriz iş yerlerinde olduğu gibi ve bu, okula girişlerde de engelli öğrenciler için sınav uygulanmamasını sağlayabiliriz çünkü şunu duymak gerçekten çok acı: “Sizin çocuğunuz bizim okulun başarısını düşürür.” Bunu duymak acı bir şey. Ya da işte, “Bizim okulumuzda çok merdiven var.” ya da “Bizim okulumuz çok küçük.” denmesi,

bunlar aslında... “Çok küçük” “çok büyük”, küçük için de “küçük” diyorlar, büyük için de “büyük” diyorlar. Bunlar aşılmalı ve aslında kapsayıcı eğitimin ve o okul öğrencilerinin kolejlerde olmasının olmazsa olmaz olduğunun net ve açık bir şekilde yazılması gerekiyor.

Yine, okullarda rehber öğretmenin yanı sıra özel eğitim öğretmeni, öz bakım ihtiyaçları için destek personel ve gölge öğretmenler olmalı. Bunları biz kapsayıcı eğitim için söylüyoruz, yoksa özel eğitim okulları için değil.

Şu anki rehber öğretmenlerle ilgili şöyle bir sıkıntı var, kendileri de dile getiriyorlar: Rehber öğretmenler özel eğitim ihtiyacı olan çocukları, kaynaştırmadaki çocukları şu an takip edemiyorlar. Hem BEP hazırlamada da yetersizlikleri var donanım açısından ama aynı zamanda sınıf öğretmenlerine müdahale etmek istemiyorlar, edemiyorlar, bu bir ast üst ilişkisi olarak görülebileceğinden dolayı çekinceler var. Hâlbuki bizim, okullarda sınıf öğretmenin de dâhil olduğu iyi bir ekip kurmamız gerekiyor kapsayıcı eğitim için ve ailenin katılımının da zorunlu olması gerek. Aile genelde şifahen katılıyor. Şunu söyleyebilirim: RAM’larda özel rapor almak için mesela biz daha raporu almadan bir şey imzalatabiliyorlar bize o raporu kabul ettiğimize dair. Kötü niyetle değil, tamamen işler hızlı gitsin diye ama burada da ailenin gerçek bir katılımının olmadığını görüyoruz.

Kesinlikle, özel eğitim okullarında ve özel eğitim sınıflarında sağlanan birtakım ücretsiz desteklerin kaynaştırma eğitimindeki öğrenciler için de verilmesi gerekiyor, servis gibi. Yani kapsayıcı eğitim ve kaynaştırmayı bizim özendirmemiz gerekiyor, şu an çok özendiremiyoruz.

Tabii, şu çok net: Bu, bugünden yarına olabilecek bir şey değil. Biz şu an sadece politikamız doğrultusunda -çünkü biliyoruz ki Milli Eğitim Bakanlığının politikası bu- önerileri masaya getiriyoruz. Uzun vadede olacak şeyler.

Özel eğitim meslek okullarının birkaç ricası var, onları da iletmek istiyorum. 10’uncu sınıftan itibaren çocuklar eskiden çalışabiliyordu özel eğitim meslek okullarında, şu an çalışmıyorlar, anca 11, 12’nci sınıfta staj yapabiliyorlar, bu daha sonra işe yerleştirilmelerinde zorluk çıkarıyor. Bununla ilgili bir düzenleme rica ederler.

Özel eğitim meslek okullarında iş atölyeleriyle ilgili sıkıntılarımız var. Bu iş atölyeleri maalesef gerçek hayatla uyumlu atölyeler olamıyorlar. Mesela mobilyacılık, özellikle yüksek risk olduğu için mobilyacılık sektöründe zaten o okulda okumuş öğrenciler, o atölyeden geçmiş öğrenciler çalışmıyor ya da işte, kutu yapımı, ahşap oyuncak yapımı gibi atölyeler var. Dolayısıyla aslında bunların yerine her iş için geçerli çalışma becerileri, işe uyum becerileri gibi derslerin eklenmesi gerekiyor programlara.

Üniversiteye girmek isteyen Down sendromlu gençler ve ailelerinin bir şeyi var, diyorlar ki: “Yetenekle alan bölümlere sınavsız girebilelim. Akademik olan bölümlere de farklı bir sınavla girebilelim çünkü biz BEP’le okuyoruz ama herkesin girdiği sınava girmemiz isteniyor, dolayısıyla çok mümkün değil.” Müzik, resim, beden eğitimi, drama gibi etkinliklerin okullarda artırılması rica ediliyor. Okullarda zihinsel engelli çocukların bağımsızlığını artıran, seçim yapabilen ortamlar oluşturulması isteniyor.

Özel eğitimde -daha önce bahsettiğim için bazı şeylerden bahsetmeyeceğim ama- rehabilitasyon modüllerinde kredi sistemi var. Krediyi doldurduktan sonra o modüldeki eğitimleri artık alamıyorsunuz. Dolayısıyla bu, ileri yaşlarda sıkıntı yaratabilecek bir şey. Bu kredi sisteminin kaldırılmasını ya da tekrar düzenlenmesini rica ediyoruz.

Yine, rehabilitasyon hizmetlerinin bireysel olarak planlanması çok önemli. Herkese aynı eğitim, aynı saat eğitim lütfen verilmesin. Bu gerçekten hem de şey israfı oluyor; daha önce de söylemiştim, kiminin 1 saat, kiminin 100 saat eğitime ihtiyacı oluyor, kiminin matematik öğrenmeye ihtiyacı varken

kiminin sosyal hayata katılım becerileri öğrenmeye ihtiyacı oluyor. Dolayısıyla tanıdan yola çıkarak, bireysel ihtiyaçları göz ardı ederek bir eğitim programı yapmıyor olmamız gerekiyor. Artık yurt dışında da yani Avrupa’da ve dünyada da bu yönde yapılanmalar var, kişiye özel bütçeler ve eğitim planları oluşturma gibi bir durum söz konusu.

Özellikle zihinsel yetersizlik alanında cinsel gelişim, mahremiyet ve tacizden korunmayla ilgili çok ciddi olarak aile, okul ve öğrencilere yönelik üç ayrı eğitim programı hazırlamamız gerekiyor acilen. Neden acilen? Sadece zihinsel engelli çocuklar istismara uğrayan kişiler olmuyor, gençler istismar eden konuma da düşebiliyorlar eğitim almadıkları için ve bu çok riskli. Yani onların geleceği açısından, yedikleri damga açısından da çok önemli bir şey. Bununla ilgili bize de vakalar geliyor.

İstihdamla ilgili, iş koçu destekli istihdamın bir devlet politikası olduğunu görüyoruz yavaş yavaş. Bunun oturması gerek. Bu konuda İŞKUR’un, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının çok ciddi çalışmalar yaptığını görüyoruz. Yalnız, İŞKUR’un yapısının revize edilmesi gerek çünkü şu an oradaki engelli iş koçlarının sayısı çok az ve bu sistemi uygulayabilecek gerçeklikte değil. Çünkü bu sistemin bir kısmı sahada çalışarak oluyor yani bire bir kişiye iş koçluğu yapılmasıyla. Biz 2012’den beri bunu yapıyoruz, İŞKUR’a şu anda eğitimler de veriyoruz. Bu konuda daha detaylı konuşmak isteriz bire bir ilgililerle.

Zihinsel engellilerin büyük bir kısmı yarı zamanlı çalışabiliyor. Dolayısıyla, yarı zamanlı çalışmada sigortalılık ve emeklilik hakkı için daha uzun süre çalışmaları gerek yıllar itibarıyla. Acaba onların yarı zamanlı çalışmaları tam zamanlı değerlendirilebilir mi sigorta ve emeklilik hakkı açısından, bunu konuşmak isteriz. Çünkü zaten 25, 28 yaşlarında işe başlıyorlar ve 40’lı yaşlardan sonra Down sendromu özelinde yaşlanma daha hızlı oluyor dolayısıyla o kadar uzun seneler çalışamayabilirler. Bağımsız yaşamı hedeflediğimiz için hep o konuda önerilerimizi sunuyoruz burada da.

Yine, gelir vergisinden istisna olurlarsa ve sosyal yardımları da -kendileri, aileleri değil- çalıştıkları işteki gelire göre kademeli kesilirse istihdama katılımları artacaktır. Çünkü aileler, özellikle sosyal yardım alan aileler “Çocuğum çalışmaya başlayınca yardımı kesilir, sonra işsiz de kalınca bu yardımı tekrar alamayız.” diye çocuklarının iş ortamlarına girmesini istemiyorlar. Hâlbuki, iş, sadece para kazanmak için değil hayata tam katılım için onlar için çok elzem bir şey.

Bağımsız yaşamda bir eğitim modelimiz olmalı. Bununla ilgili çalışmalarda da öneriler getirebiliriz. Kendi evinde yaşayabilecek kişiler için bir destek mekanizması kurmamız gerekiyor, nasıl tek başına yaşayacak, nasıl olacak diye.

Bakımevlerindeki Down sendromlu kişiler için şöyle bir şey olabilir: Oradaki küçük yaş grubu yine herkes gibi ayda sekiz saat özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine gidiyor ama sonra, dönüş geldiğinde bu takip ediliyor mu? Çünkü sadece ayda sekiz saatle eğitim olmuyor, biliyorsunuz. Evde olduğu zaman anne-baba bunu tekrar ediyor. Buralarda bunların tekrar edilmesi, bakımevlerinde daha ileri yaşlarda olan kişiler için de rehabilitasyon merkezlerine gidip bunun düzenli bir program hâline getirilmesi gerekli.

Tanılamadan itibaren aileye bilgilendirme, destek verilmesi. Burada şundan bahsediyorum: Bir tanı bildirme protokolümüzün olması, tanılamayı yapan doktorların aileye bu şekilde bilgi vermesi -biz bu protokollerini sizlerle seve seve paylaşıyoruz- önemli bir nokta çünkü ben tanıyı nasıl aldığımı biliyorum. O tanıyı o şekilde alınca hiçbir şeyi başlamayı istemiyorsunuz. Bizim bunu bertaraf etmemiz gerekiyor. Yani bir aileye “Evet, sizin çocuğunuz geri zekâlı.” diye tanı verilmesi -bu yaşanmış bir olay- çok kötü bir şey. Hâlbuki bunun protokollerini var, biz bunu doktorlara, aile hekimlerine, kadın doğum uzmanlarına, yenidoğan doktorlarına öğretebiliriz, verebiliriz. Aynı zamanda, sağlık kontrol protokollerinin de olması çok önemli, sağlık bundan bahsedeceğim.

Tek ebeveynli ailelerde geçim sıkıntısı var. Bu ailelere sosyal yardımdan öte “Nasıl çalıştırabiliriz?”i, “Nasıl çalışma ortamları yaratabiliriz?”i çalışmamız gerekiyor, hem çocuğa bakıp hem çalışmıyor çünkü.

Ailelere dönem dönem psikolojik destek, artı, grup terapi desteğine ihtiyaç var. Aileler birbirleriyle birlikte olduğunda çok daha iyi rehabilite oluyorlar.

Sosyal yardımlarda özellikle ben şunu belirtmek istiyorum, erken emeklilikle ilgili şunu rica ettiler: Erken emeklilik hakkı var ama tabii, ağır engellilik durumuna bağlı. Şimdi ÇÖZGER’de tam olarak nasıl olacak onu bilemiyorum ama özellikle zihinsel engellilikte de ağır engelli olmasının şart olmadığını düşünüyoruz çünkü hepimiz aynı seviyede rehabilitasyona götürüyoruz çocukları, aslında bir şekilde aynı şekilde yıpranıyoruz. Dolayısıyla, bu erken emeklilik şartının kapsamını genişletebilir miyiz diye sormak istiyoruz. Bir de aileler “Tek ebeveyne değil hem anneye hem babaya yaş beklemeden bunu verebilir miyiz?” diye sorarlar.

Engelli kişiler için yapılan sosyal yardımlar gelir kriterine göre olduğu için biraz daha yüksek gelirden, orta ve üst kademedeki kişiler hiçbir şekilde hiçbir destekten faydalanamıyorlar ve bir yatırım da yapamıyorlar çocukları için. Acaba şu olabilir mi: Engelli çocuklar için bir engelli birey destek fonu oluşturulabilir mi? Bizim gibi bordrolu çalışanlardan alınan vergilerin bir kısmı bu fona aktarılıp daha sonra, bizler öldükten sonra çocuklarımıza ek bir maaş olarak, ek bir yardım olarak o primler ödenebilir mi acaba? Bunu sormak istedik.

Vesayeti de söyleyeyim. Vesayet altına alınınca çocuklarımızın bütün hakları kayboluyor ama gençlerimizin bir kısmı oy kullanmak istiyorlar, farklı haklarını kullanmak istiyorlar, bankadan para çekebilmek istiyorlar kendileri çalıştıkları için. Yine, avukatlarla konuşup vesayetle ilgili bir düzenleme yapmaya, belki kademeli vesayet altına alınma gibi bir uygulamaya geçebiliriz diye düşünüyoruz.

İstismarla ilgili olarak da... İstismar şüphesi oluyor bazen ve hemen Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ve Emniyete bildirimler yapılıyor. Ama şu bilgiyi edindik: Sonraki çalışmalarda zihinsel engelli bireyler için ayrı bir protokol yokmuş, bu protokolü oluşturmak gerek. Çünkü bize dün bir başvuru geldi, dediler ki: “Birey Down sendromlu ama biz nasıl iletişim kuracağımızı ve bu istismarla ilgili nasıl konuşmamız gerektiğini bilmiyoruz.” Dolayısıyla burada onlarla ilgili ayrı bir protokol olmalı, tek görüşmede sonuca varılmamalı, böyle bir vakamız da var. Çünkü kendilerini o şekilde ifade edemeyebiliyorlar ve “İstismar şüphesi yoktur.” denilerek orada sonuçlanabiliyor. Bir de bazı durumlarda kişinin korunmaya alınıp alınmaması için o kişiden onay alınıp alınmaması durumunu da bizim tartışmamız gerekiyor. Böyle bir davamız var yine, ondan bahsetmek istiyorum. Bir kızımız yaklaşık herhâlde on-on beş senedir istismara uğruyor, dayak yiyor. Birkaç kere kurumdan gitmişler ama tabii, kurum gelince hemen ortam düzeltildiği için tespit edilememiş ve kişinin kendisi de “Ben burada mutluyum, burada kalmak istiyorum.” deyince hiçbir şey yapılamamış. Daha sonra bir komşunun çektiği videoyla...

BAŞKAN – Anne-baba mı dayak atıyor?

DOWN SENDROMU DERNEĞİ KURUCU BAŞKANI FULYA EKMEK – Anne-baba yok, amcası ile yengesi bakıyor, onlar da çok yaşlı. Ama balkonda yaşıyor, balkonu kapatmışlar, oraya bir tuvalet koymuşlar ve dayak yiyor devamlı. Sonunda çılgınlara dayanamıyorlar, komşular bir gün yakalıyor ve cep telefonuna çekiyorlar. Onun sonucunda şimdi korunmaya alındı ve dava devam ediyor. Ama burada demek ki bir şey var çünkü daha önce gidilmiş evine ama tabii “Ben istemiyorum.” dediği için bir şey yapılamamış.

Son zamanlarda seyahat hakkı ihlaliyle ilgili, özellikle uçağa binmek isteyen Down sendromlu gençlerimiz var Dilara gibi, tek başına uçabilecek gençler. Hava yolları bazen alıyorlar, bazen almıyorlar, kabul etmiyorlar. Bu düzenlemenin bir gözden geçirilmesi şart çünkü biz şuna baktık: Zaten 7 yaşında çocuklar refakatçisiz uçağa alınabiliyor. Hani, en azından, o kapsamda değerlendirdiğimizde bizim gençlerimiz de ailelerinin onayıyla alınabilirler diye düşünüyoruz, oradaki şeyleri ortadan kaldırmak gerek.

Tanı bildirme protokolünü ben size ulaştıracam, bahsetmiştik yine. Ailelere genetik danışmanlık yapılması gerekiyor. Down sendromlu çocuklara ait ayrı bir sağlık protokolümüz var, bunun hastanelerle paylaşılması çok önemli, atlanabilen bazı kontroller olabilir çünkü aileler de bilmiyor. Mesela, gözde keratokonus, boyunda atlantoaksiyel instabilitesi gibi şeyler var; bunları ailelerin bilmesi mümkün değil, bazen doktorlar da bilemeyebilir. Lütfen kimse alınmasın, benim bütün ailem doktor, benim iki çocuğumu da babam doğurttu, öyle söyleyeyim, o bana şunu demişti: “Down sendromunu senden öğrendim çünkü bize tıpta okutuyorlar ama belli bir ‘chapter’ okutuyorlar.” Bu benim için çok belirleyici bir şey. Dolayısıyla ayrı bir sağlık protokolü var Amerikan Pediatri Derneği tarafından oluşturulan. Biz bunu daha önce hastanelerde dağıtmak istedik ama Kamu Hastanelerinden onay alamadık. Herhâlde ilaç firması gibi düşünmüş olabilirler, yanlış bir anlaşılma olmuş olabilir. Ama bunun Sağlık Bakanlığı aracılığıyla çok rahat yapılabilir bir şey diye düşünüyoruz. Ayrıca Down sendromlu çocuklara özel büyüme eğrileri var, çocuk doktorlarının bunlara da hâkim olması çok önemli, böyle doğru bir takip yapılmış olur. Daha önce konuşulmuştu, bu vakayla ilgili bize de birkaç şey geldi Komisyondan sonra, tekrar belirtmek istiyorum. İlk çocuk Down sendromlu ise ikinci çocukta tüp bebek yönteminin ve PGD testinin yaşa bakılmaksızın SGK tarafından karşılanıyor olması aileler için çok iyi olur. Ben ikinci çocukta bu kararları verirken çok zorlandığımı hatırlıyorum. Biz tüp bebek yaptık, ilki de gerçi öyleydi -aramızda kalsın- ama bu önemli bir şey çünkü PGD daha embriyo yerleştirilmeden yapılan bir test olduğu için o karar aşamaları, o yaşadığınız gelgitler çok aza inebiliyor. Komisyona belki bir yazı gelmiş olabilir, bize geldi ve size iletmemizi istediler, onun sonucunda şunu söyleyebilirim: Anne karnında yapılan ikili, üçlü testler -geçen toplantıda söylenmişti- yerine NIPT’nin yapılmasını istiyorlar devlet tarafından. Bunun detayını hocalarımız çok daha iyi anlatır, neden olduğunu. Ben bunu tekrar söylemek istiyorum çünkü ikili, üçlü test sonucunda amniyosenteze gittiği zaman aile -20 haftalık bir bebekten bahsediyoruz- çok travmatik. İki gün önce bir anne geldi amniyosentez sonucuyla derneğimize, çok kötüydü, gerçekten durumları çok iyi olmuyor, bu haberle mücadele etmek çok zor oluyor onlar için. Sırf test sonucu değil, genetik danışmanlıktan da bahsettik, bunun yanı sıra, genetik danışmanlığın da verilmeye devam etmesi gerekiyor çünkü aksi takdirde şu sonuç ortaya çıkıyor: “Bu çocuk Down sendromlu, bunu aldırın.” Böyle bir şeyi kimsenin söylemeye hakkı yok aslında. Biz daha kötü söylemler de duyduk. Aslında, burada olması gereken, ayakları yere basan, gerçekçi, ne olup ne olmayacağını anlatan bilgilerin verilmesi, güncel bilgilerin, bilimsel verilerin verilmesi, sonra kararın aileye bırakılması. Biz dernek olarak öyle yapıyoruz ve çoğu aileyi de kendi çocuklarımızla tanışmak üzere davet ediyoruz, ondan sonra karar onlara kalmış. Ama şunu duyan ailelerimiz var, bunu söylemek zorundayım, lütfen, kayıtlara geçsin çünkü çok insani bir yaklaşım olduğunu düşünüyoruz: “Bu çocukların immun sistemi zayıftır nasıl olsa, kışın pencereyi açık bırakın.” diye söylemlerin zaman zaman olabildiğini maalesef duyuyoruz.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Hangi kesim söylüyor onu?

DOWN SENDROMU DERNEĞİ KURUCU BAŞKANI FULYA EKMEN – Tıp camiasında olabilen şeyler. Herkesi töhmet altında bırakmak değil ama böyle olabiliyor. Yani bu yaklaşımların, bu vizyonun değişmesi gerek. Bu birazcık aslında tıbbi model yaklaşımın da bir sonucu. Yani “Bir kişi hastadır ya da değildir; sağlamdır, değildir; işimize yarar, işimize yaramaz.” şeklinde bir yaklaşımın olmasının da bir sonucu.

Devlet hastanelerinde randevular çok uzun olduğu için ve dış, nöroloji, uyku apnesiyle ilgili uyku klinikleri gibi yerlere erişim çok zor gerçekten. Daha önce konuşulduğu için biz de araştırdık, evet, dişle ilgili kurumlar var ama özellikle anestezi altında müdahale çok daha kısıtlı yerlerde yapılıyor ve iki senedir sıra bekleyen ailelerimiz var ki bu kişiler öncelikli yani engelli kişilerin arasında iki senedir sıra bekliyor yoksa diğer grupta değil. Dolayısıyla, Down sendromlu kişiler özel sigorta kapsamına da alınmadığı için bir de özel hastaneye gidemiyorlar. Burada iki çözüm var; ya özel sigortalarla konuşacağız ve özel sigorta kapsamına alınmalarını sağlayacağız ya da özel hastanelerde de hiç fark ödmeden hizmet alabilmelerini sağlayacağız, böyle bir durum var. Benim kızım özel sigorta kapsamında, çok şans eseri alındı, çok özel bir sigortaya biz kendimizi sigortalatmışız, sonradan fark ettik ama mesela, orada da şaşılık ameliyatı gibi ameliyatlar estetiğe girdiği için karşılanmıyor özel sigortalarda, bunun da gözden geçirilmesi gerek. Yani bazı ameliyatlar gereklilik ile estetik arasında seçim yapılmadan direkt estetiğe atılabilir. Hâlbuki şaşılık ameliyatı Down sendromlu kişiler için -diğer grupları bilmiyorum doktor olmadığım için- bir gerekliliktir, yaşam kalitesini artıran, görmeyi düzelten bir şey çünkü; bu önemli bir şey.

Organ nakliyle ilgili Sağlık Bakanlığı “döneceğiz.” Dedi ama tekrar söylemek istiyorum benim için çok elzem çünkü ben çok yakın bir doktor arkadaşımın şu cümleyi duydum: “Organ çok az ve çok kıymetli, o yüzden elbette ki onları listelere almayabiliyoruz.” gibi bir şey duydum. Bu, çok acı bir şey, yaşam hakkına ciddi bir müdahaledir ve ben hakikaten kızımın böyle bir durumda kaldığında ölüme mahkûm edilmesini kabul edebileceğimi düşünmüyorum.

18 yaş üstü gruplar hızla geliyor ve ebeveynler gidiyor dolayısıyla yaşlı bir Down sendromlu ve yaşlı bir zihinsel engelli grup geliyor, tüm dünyada yani Avrupa’da da şu an tartışılan bir konu. Bununla ilgili önlemlerde daha gerideyiz, tüm dünya öyle. Hızlı bir şekilde, sağlık hizmetlerinin nasıl verileceği, bakım hizmetlerinin nasıl verileceği konusunu tekrar bir gözden geçirmek gerek. Down sendromlularda 50 yaşlardan itibaren alzheimer riski yüzde 30, 60 yaşlarda ise yüzde 50 ve bu yaşa geldiklerinde çoğu Down sendromlu kişinin yanında ebeveyni olmayacak dolayısıyla bu kişilerin sağlık sistemine nasıl erişebileceğini, bağımsız yaşayarak olabildikçe nasıl erişebileceğini de bizim planlamamız gerek. Çünkü hiç kimse ebeveyni kadar iyi bakamıyor yani üçüncü şahıslara da çok fazla yük bırakmamak gerekiyor bu konularda.

Son olarak da SUT’tan bahsedildi, ben şöyle bir şey söylemek istiyorum: SUT’ta bez olayından bahsedildi, bez bizi de biraz ilgilendirdiği için... Medikal malzeme satan yerlerle görüştük, şöyle bir şey söylendi: “Down sendromu tanımlı raporla gelen kişiye bez veremiyoruz çünkü sistemde Down sendromu diye bir şey yok, sadece zihinsel engel var dolayısıyla onların zihinsel engel tanısıyla gelmesi gerekiyor.” dendi. Burada tekrar şeye vurgu yapmak için söylüyorum: Bizim Down sendromunu ayrı bir kategoriye almamız gerekiyor. Down sendromunu artık salt zihinsel engel olarak görmememiz gerekiyor. Eylem planını bu kapsamlarda hazırlayıp sunmaktan memnuniyet duyarız.

Tekrar çok teşekkür ediyorum.

Sanki sorunları dile getiriyormuşum gibi algılanmasın, çok güzel çalışmalar yapılıyor. Bunlar üzerine eklenmesi gereken şeyler, yapılanları anlatsam çok uzun sürecek.

Ben, çok çok teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Biz teşekkür ediyoruz.

Gerçekten çok faydalı oldu. Sadece sorunlar da dile getirilmedi, çözüm önerileriniz de oldu ama ayrıyeten hazırlarsanız çok memnun oluruz.

Ben bir iki not aldım. Şimdi, bunların hepsini not alıyoruz. Bir kere şu var arkadaşlar: Uzmanların birlikte çalışamama sorunumuz var herhâlde. Yani çok uzmanlarımız var ama dağınıklık var Türkiye’de, bu bir gerçek; inşallah bununla ilgili biz de bir düzenleme yapalım. Down sendromunun tanımı konusunda bizim uzmanlarımızla sizin de desteğinizle bir tanım yapalım.

“Konumlandırma eksikliği” dediniz, onu da yapmamız gerekiyor. Tabii, verilere ulaşmak... Herkes verilere Türkiye’de ulaşır, ulaşması lazım, böyle bir sorun varsa bu sorunları da gidereceğiz.

Bir de benim dikkatimi çeken, özel eğitim kanunu dediniz, onu düzenlememiz gerekiyor. Kolejlere gitme olayına önem veriyoruz, inşallah bir kontenjan tanınsın, bir şey olsun; bunları kayıtlara girsin diye söylüyorum, kontenjan tanınsın, gerekirse bir düzenleme yapalım.

RAM’larla ilgili tabii bazı eksikler oluyor galiba, onu da inşallah düzenlememiz lazım.

Mesleki eğitim okulları, işte, iş atölyesi... Ben eşimden de duyuyorum bunu. Bunu da yavaş yavaş çözmemiz lazım.

Özel sınavlar, bu da çok güzel, çok doğru bir şey.

İŞKUR çok iyi çalışma yapıyor ama herhâlde biraz daha beklentiler var.

Emeklilik olayı, ailelerin emeklilik olayı hem annelerin hem babaların birlikte emekli olma olayını da daha iyi anlatmamız lazım bizim, bunu da iyi anlatmamız gerekiyor. O zaman belki bazı sorunları çözeceğiz ama Maliye Bakanlığı temsilcilerinin de demek ki bizim çalışmamızın belli bir noktasında bulunmasında fayda var. Yani idareye biz bunu iyi anlatırsak çözülür, iyi anlatmamız lazım. Tabii, hep Maliye Bakanlığı genelde böyle yapar, yıllardır böyledir ama onun da bir hesabı kitabı var. Ama iyi anlatırsak da zannediyorum çözülür.

Engellilere destek fonu diye bir öneri var. Sanki bu iyi gibi yani bunun nasıl biz bir çerçevesini yapıp engellilere destek fonu gibi bir şey oluşturulabilirse belki o fondan karşılama, o fona işte belli yerlerden gelecek tabii, bu fon olayı iyi bir şeydir iyi oluşturulursa.

Vesayetle ilgili düzenleme dediniz. Bize bir hukukçu gelecekti Adana’dan, o zatürre olmuş.

DOWN SENDROMU DERNEĞİ KURUCU BAŞKANI FULYA EKMEN – Işıl Hanım bizim aynı zamanda danışman grubumuzda. Işıl Hanım, avukat. Dün gelemedi, zatürre oldu, tekrar özür diliyor.

BAŞKAN – Ama yazın zatürre olunur mu?

DOWN SENDROMU DERNEĞİ KURUCU BAŞKANI FULYA EKMEN – Galiba ben de zatürreyim, yarın tekrar gideceğim doktora.

Tekrar gelmek istiyor, özel eğitim konusunda...

BAŞKAN – O vesayetle ilgili de bir çalışma yapsın, Necdet Bey siz de görüşebilirsiniz yani bazı sorularımız olacak ona.

Tabii, bu dayak olayı hiç hoş değil. Sağlık protokolü var, genetik danışmanlık çok güzel bir şey. Devlet hastanelerinin randevu konusu... Dişte benim oğlumla ilgili de yaşadık bunu. Tabii, çocuk anestezi almazsa durmuyor. O randevuda biz de Gazi Diş Hekimliği vardı, oradan olmadı yani hem de rektör arkadaşımız, böyle sıkıntılar çıktık. Özellikle tabii, üniversite hastaneleri biraz daha değişik oluyor. Bunları çözmemiz gerekiyor bizim.

Özel sigorta olayı yani özel hastanelerde muayene olayı, bunda da onlara da belli bir şey, yasal bir şey getirmemiz gerekiyor bence, bir düzenleme yapmak gerekiyor. Mecburiyet, hani engellilerin işe alınması var ya, o tür bir şey olabilir.

Çok teşekkür ediyorum, benim söyleyeceklerim bu kadar.

IV.- ARAŞTIRMA KOMİSYONLARI (Devam)

2.- Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ile Down Sendromu Derneği temsilcilerinin ve Prof. Dr. Ayşegül Neşe Çıtak Kurt'un yaptıkları sunumlara ilişkin görüşmeler

BAŞKAN - Arkadaşlarımızdan söz almak isteyenler buyursunlar.

Buyurun efendim.

Şimdi Aile Bakanlığımıza sorabilirsiniz, hocamıza sorabilirsiniz, Neşe Hocamıza.

HÜLYA NERGİS (Kayseri) – Ben teşekkür ediyorum. Çok derli toplu, her konuya değinen... Ben sunum için teşekkür ediyorum, gerçekten bilgilendik.

Burada eğitimle alakalı “kapsayıcı eğitimin teşvik edilmesi” demişsiniz. Kapsayıcı eğitimden neyi kastettiniz? Bu özel eğitim kurumları mı yoksa örgün eğitim içerisindeki kaynaştırma eğitimi mi kastettiniz? Eğitimde nasıl bir model amaçlıyorsunuz, onu biraz açarsanız...

DOWN SENDROMU DERNEĞİ KURUCU BAŞKANI FULYA EKMEK – Şimdi mi cevap vereyim yoksa toplu mu yine cevap vereyim.

BAŞKAN – Toplu olursa daha iyi olur.

DOWN SENDROMU DERNEĞİ KURUCU BAŞKANI FULYA EKMEK – Tamam, o zaman biz notumuzu alalım.

BAŞKAN – Siz not alın.

Başka sorunuz var mı?

HÜLYA NERGİS (Kayseri) – Yok, benim başka sorum.

BAŞKAN – Necdet Bey, buyurun.

NECDET İPEKYÜZ (Batman) – Ben gerçekten çok teşekkür ediyorum sizin derneğin sunumuna, epay aydınlatıcı oldu ve iyi hazırlanmış dosya da oldu. Bu sunduğunuz pratik bilgiler de bizim için yol gösterici olacak Başkanımızın söylediği gibi. Genelde öyle hep soruyorum, Türkiye’nin gerçekten birçok yerinde nasıl sıkıntılar yaşıyor hepsi buraya yansıyor mu? Daha çok sizin derneğe başvurabilenler, ulaşabilenlerle ilgili yani diyelim ki şimdi işte Artvin’de, ne bileyim farklı yerlerden, özellikle kırsal kesimlerden... Mesela, biz daha çok ulaşımdan söz ettik, sosyal güvenlik söz ettik, eğitimden söz ettik, daha çok kent merkezlerine yönelik yani biraz da onu düşününce derneğin böyle bir çalışması var mı, yok mu? Ve dernek, tümüyle siz bizimle paylaştınız, merak ettim yani kimlerden oluşuyor, nasıl geçiniyorsunuz, nasıl bu çalışmaları yürütüyorsunuz? Bizim sizin gibi derneklere biraz destek olmamız lazım. Çünkü büyük bir manevi yük de üstünüzde ve bunun maddi boyutu da var. Öyle bir çalışma da yapmamız lazım Başkanım bizim.

Teşekkürler tekrar.

BAŞKAN – Başka soru yoksa hemen...

Mehmet Ali Bey, buyurun.

MEHMET ALİ CEVHERİ (Şanlıurfa) – Teşekkür ediyorum.

Ben, hep aynı husustan dolayı rahatsızlığımı belirtmek istiyorum. Yani 81 milyonluk Türkiye’de 670.401 kişi, çok ciddi bir rakam. Artı şu dikkatimi çekti: 0-14 yaş arası 4.286; 41 yaş üstü 160, böldüm, 26 katı. Yani ne oluyor bu toplumda, ne var yani, bu gıdalardan mı etkileniliyor, ilaçlardan mı etkileniliyor? Yani toplumda niye bu kadar bu sayı ciddi manada artıyor? Bu, beni çok ciddi rahatsız ediyor. Yani anne babalar “Benim çocuğum da engelli olacak mı?” diye bir korku içerisine mi girecekler, çocuk sahibi olmayalım endişesine mi sevk edecek bu? Dolayısıyla zaten Türkiye’de aile bireyi sayısı gittikçe düşüyor. Doğum oranları gittikçe düşüyor, Türkiye’deki doğum oranları 1,6. Gerçi benim bulunduğum ilde şu anda öyle bir durum söz konusu değil. Bizde 3,2 ama... Şimdi, ben çok rahatsız olmaya başladım. 41 yaş üstü 160 ama 0-14 yaş arası 4.286 yani bizim Komisyonumuzun bunun üzerinde ciddi manada çalışması gerekiyor. Asıl bunu, bizim bir şekilde... Nasıl önlenebilir, acaba böyle bir çözüm var mıdır, dünyada buna yönelik bir önlem var mıdır, çalışılıyor mu? Tabii, erkek çocuklarında da rakam çok fazla, o da dikkatimizi çekiyor, 4 katından fazla. Ben özellikle bunu soru olarak değil de rahatsızlığımı belirtmek ve bunun üzerinde de çalışmamız gerektiğini belirtmek için ifade ettim.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyoruz.

Bence çok hassas bir noktaya değindi, çok hassas ve bizde de sanki böyle bir eksiklik var. Yani gıdayla bunun bir ilişkisi var mı, o konuya da... Toplumda böyle bir yaygın bir şey de var. Yani gıdayla ilgili bir şey var mı? Efendim, ilaçlarla ilgili... Biz şeyde görev yapıyorduk, 1985’te galiba, Çamlıhemşin’de, ben kaymakamdım orada; Çernobil patladı, Karadeniz’de çay içilir, içilmez olayı vardı o zaman, bakan bey içti çayı, ondan sonra herkes dedi ki: “İçilmez bu çaylar.” falan, hâlbuki seneler sonra etki ediyormuş o ama anında toplum o zamanki bakanın üzerine hücum etti, bakan mecburen bir çay içti televizyonların önünde falan. Öyle değişik durumlar vardı. Şimdi deniyor ki: ”Onun etkisi oldu Türkiye’ye şu sıralar.” Değişik şeyler var. Bu konu da aklınızda bulunsun.

Teşekkür ediyorum Mehmet Ali Bey, iyi oldu.

Buyurun.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN

– Ben de öncelikle teşekkür ediyorum, gerçekten çok güzel bir sunum oldu.

Az önce şöyle bir şey zikrettiniz, dediniz ki: “Bu çocuklar ilerleyen zamanda, ailelerini kaybettiğinde ne yapacaklar? Aslında bakarsanız bu bütün engelli çocukların, benim de ailem dâhil olmak üzere “Hani biz başından gidersek çocuklarımız ne olacak?” diye bir kaygı içerisindeler. Sizin bunun için önereceğiniz bir şey var mı, öncelikle bunu soracağım.

İkinci olarak da -bizim zaten bazı kuruluşlarımız var, öyle değil mi Sayın Genel Müdür Yardımcım-aslında artık anne babaların böyle bir kaygısının olmaması gerekiyor, bununla ilgili bilgili misiniz, haberiniz var mı; onu sormak istiyorum.

Tekrar tekrar teşekkür ediyorum çünkü çok güzel bir sivil toplum kuruluşunuz, çok detaylı bir şekilde konulara değinmişsiniz. İnşallah Allah sayınızı artırsın diyorum.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz.

Sayın Genel Müdürümüz -size de bir pas attı- siz de bir cevap hazırlayın.

Buyurun efendim.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Öncelikle, sunum yapan arkadaşlara teşekkür ediyorum.

Down sendromu konusunda, Fulya Hanım burada olayı iyi bir şekilde özetledi. Öncelikle, eksik olan yerleri görüyor. Yani bu hakikaten bize ileride rapor hazırlarken çok faydalı olacak. Bunun için teşekkür ediyorum. Bu konuda, tanısında, hani, belki, genetik mühendisliği için “Ayrıntılı.” dediniz ama genetik mühendisliğinde, cinsiyet tayininde görüyorlar. Bu yönde de yasalarımızda yasak var. O yüzden, biraz o kısım sıkıntılı.

Esas, serebral palsiyle ilgili bir sorum olacak benim. “Hiperbilirubinemi” yani bilirubin yüksekliğiyle ilgili elimizde vaka var mı, veri var mı? Kaçın üzerindeyken serebral palsi riski artıyor. Bunları öğrenmek için soruyorum.

Teşekkür ederim hepinize de.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyoruz.

Necdet Bey, diğer arkadaşlarımıza da soru soracak herhâlde, ondan sonra da cevaplara geçebiliriz.

NECDET İPEKYÜZ (Batman) – Tabii, Hocam, ben size de teşekkür etmek istiyorum, çok iyi oldu.

Bu serebral palsi konusunda aslında Türkiye’de son dönemde belki de bizim yüzleşmemiz gereken en büyük konulardan birisi şu, dün de anlatmaya çalıştım: Uzun yıllar biz sosyal devlet şeyinden çok uzaktık ve engellilerle ilgili, herkes engellisini bir şekilde ya saklıyordu, kendine ait çözümler buluyordu. Aslında, bu engellilerle ilgili yapılan düzenlemeleri biz istatistik olarak inceleysek, hele hele yasal düzenlemeler, yönetmelikler, genelgeler çıktığında yüzde 100’den fazla bir artış olur, sayın vekilimizin söylediği şey. Bir taraftan da buna şöyle bakmak lazım: Olanak artıkça görünmeyenler görünüyor.

BAŞKAN – Tabii, o bir gerçek yani.

NECDET İPEKYÜZ (Batman) – Bir de öyle bir pay var. Çünkü, anımsarsınız, daha önce birçok şeyi saklardılar, görünmezdi. Bunun yani görünmeyenlerin görünmesi aslında büyük bir avantaj. Burada bizim sosyal devlet olarak daha da iyi yaklaşmamız lazım ama temel sorunlarımızdan biri ne? Görünmeyenler görünür olduktan sonra suistimal edilip bunun kötüye kullanılması. Aslında hepimizin, bu Komisyonunda çalışanlarımızın çoğunun huzursuz olduğu şey bu. İşte, arkadaşımız burada, 26 yaşında, kendi kendine çalışıyor, ne güzel bir örnek, bize yaptığımız işin ne kadar anlamlı olduğunu gösterdi. Buna benzer şeylerin artması lazım ve çok büyük görev düşüyor.

Niçin bunu söyledim? Şimdi serebral palsiyle ilgili ciddi çalışma yapmak lazım. Ve şimdi, Down sendromu veya diğer şeylerden farklı olarak önlenibilme metotları daha fazla, önlenibilme metotları daha fazla ve buna çok yüklenmek lazım. Yani mesela ben bir hekim olarak da söyleyeyim, Başkan Yardımcımız Funda Hanım da söyledi, maalesef sağlıkta gerek hekim ve sağlık çalışanlarında kimi zaman kötü uygulamalar çıkmakta. Ne bileyim, işi kolayına çekmek, hiç hastayı muayene etmeden sadece tetkik istemek, bu gibi bir kısım sıkıntılar çekti. Burada özellikle sadece sağlık çalışanlarını değil, aileleri de bilgilendirmek lazım. Ne kadar bilinç artarsa... Türkiye’de şöyle bir şey de var: Okuryazarlık arttıkça, aslında, doğum ve diğer süreçlerde biraz daha her şeyi hekime teslim etmek var yani sorgulamak değil, bir güven ilişkisi. Bu iyi bir şey ama aslında biraz sorgulamak lazım. Burada, özellikle, CP konusunda kamuoyunun çok ciddi bilgilendirilmesi lazım. Çünkü önlenibilir bir şey ve önlenmediği takdirde bir yığın sıkıntı çıkmakta hem maddi hem manevi.

Bir diğer konu, bizim burada öne aldığımız konularda, özellikle spastik çocuklarda hep şeyi gündeme getiriyoruz, çocukların ulaşımı, geliş gidişi... Sizin söylediğiniz gibi, dört taraflı (kuadri) pozisyonunda olan birisinin gidiş gelişi zaten hep problem. Belki de ona evde hizmet vermek lazım. Bu tür sınıflandırmalarda evde hizmet var mı, nasıl yapılıyor? Yoksa, nasıl bir çözüm bulunabilir? Çünkü onların ulaşımı da ciddi bir problem.

Bir diğeri de, arkadaşımızın da söylediği gibi, aile tanıyı aldıktan sonra yüzleştiğinde ve gerek RAM merkezlerinde gerek gittiği kurumlarda aile nasıl bir destek alıyor? Yani şu anda Parlamentoda bizim grupta bir vekil arkadaşımız var, Şırnak Vekilimiz, hukukçu, çocukları spastik, serebral palsili, şimdi burada oturuyorlar, az önce onunla yazıştım ben tekrar. Büyük bir sıkıntı yani en büyük sıkıntısı şu: “Yaklaşık bir yıldır buradayım, gidip geliyorum eğitimlere, hiç kimse aydınlatmıyor.” diyor. İşte başını tutabilecek mi, tutamayacak mı, nereye gidecek, böyle bir şey yok.

BAŞKAN – Katılsın bir toplantıya, olabilir.

NECDET İPEKYÜZ (Batman) – Aradım, çağıracağım onu.

BAŞKAN – Önümüzdeki hafta gelsin.

NECDET İPEKYÜZ (Batman) – Yani bu konulara değinmek lazım. Sağlık kurulları raporları çok çok önemli. Burada tabii çift taraflı düşünmek lazım, kötüye kullanım olduğu için sık sık denetlemek lazım ama bazen de gerçekten ihtiyaç sahiplerinin de ikide bir gidip gelmesi, ortez cihazı için, bir protez cihazı için gidip gelmesi konusunu, bunu bir tartışmamız lazım “Nasıl bir formül bulabiliriz?” diye. Yani cezalandırmak değil de ayrı bir birim olsa olmaz mı?

Bu özel eğitimlerle ilgili gerçekten çok üstünde durmamız lazım ki bu Komisyon bu konuda çalışıyor, size katkıları da çok olacak. Mesela, ben dinlediğimde anladım ki Down sendromuyla ilgili teşhis konulduğunda bizim ailelere iyi bir destek vermemiz lazım. Biz ailelere destek verirken, aileler iyi bir örnek oluştursa hem önleriz hem eğitimimiz daha kaliteli olur hem de denetlemiş oluruz.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Çok teşekkürler.

Evet, şimdi cevaplara geçiyoruz.

Sizden başlayalım, size sorulan bir soru varsa cevaplayın.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI VEKİLİ SEBİHA BAŞARAN – Peki, tamam.

BAŞKAN - Buyurun.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI VEKİLİ SEBİHA BAŞARAN - Engelliler için bizim engelli bakım merkezlerimiz, yaşlılar için de yaşlı bakım, rehabilitasyon ve huzurevlerimiz yer almakta. Aktif yaşlılarımız huzurevlerine alınırken sağlık sorunları olan, engelli konseptinde yer alanları özel ve resmî bakım merkezlerimize kabul etmekteyiz. Burada bizim resmî ve özel olarak engelli bakım merkezlerimiz ikiye ayrılmakta. Özel bakım merkezlerimizin denetimi ve onların ücret desteği de yine Bakanlığımız tarafından karşılanmakta. 99 resmî, 249 özel engelli bakım merkezimiz var, toplamda 348 ve içerisinde kalan engelli sayımız da 25.429. Bunun haricinde, 149 tane umut evimiz var. Umut evimiz bu engelli bakım merkezlerimizde kalan engellilerimizden, istihdama dâhil edilebilecek, sosyal hayata uyum sağlamada daha hızlı yol alabileceğine inandığımız engelliler kurum bakımından alınarak 4 ile 8 kişilik evlerde yaşamaktalar. Çalışabiliyorlar uygun iş bulunduğu takdirde, kendileri iş alanlarına, iş merkezlerine gidip gelebiliyorlar, alışverişlerini yapabiliyorlar. Eve geçtiklerinde ilk dönem Bakanlığımız tarafından destek verilmekte. Yemek yapmak, alışveriş yapmak, faturaların ödenmesi gibi işlerle görevlendirilen bir sosyal çalışmacı tarafından ve bakım personeli tarafından bu gelişme katedildikten sonra, bağımsız yaşama becerilerindeki gelişmeler gözlemlendikten sonra istihdamdaki devamlılıkları da takip edilmekte. İlk işe yerleştirildiklerinde “Mesai saatlerine uyuyorlar mı, komutları yerine getiriyorlar mı, iletişimlerinde sıkıntıları var mı?” gibi takip ediliyorlar. Bu konuda çalışmalarımız var.

Bakım merkezlerimizde sosyal çalışmacı, psikolog, hemşire, fizyoterapist, öğretmen kadrolarında çalışanlarımız var. Millî Eğitim Bakanlığının halk eğitim merkezlerinden aldığımız destekle yıl boyunca, eğitim dönemi boyunca kurslar açmaktayız. Burada, boyama, boncuk, takı tasarımı, ahşap işleri, ebru, hatta örgü, dikiş gibi farklı kategorilerde talepler doğrultusunda -ahşap ve marangozluk da dâhil olmak üzere- bakım merkezinin talebi doğrultusunda ve engel grubunun, orada kalan engel grubunun ihtiyaçları doğrultusunda kurslardan da yararlanmaktalar. Bakım, tıbbi destek, ilaç tedavisi, ağır vakalar için psikososyal destek yardımı engellilerimize çalışanlarımız tarafından verilmekte. Bakım merkezlerimizde ve huzurevlerimizde kalanlar için aileleriyle düzenli olarak kuruluş tarafından iletişime geçilip periyodik aralıklarla engelli ve yaşlılarını ziyaret etmeleri tavsiyesinde bulunulmakta -isteyenlere zaten engel olunmadığı gibi, bazılarının hiç gelmediğini gözlemlediğimiz için- irtibatı sürdürmelerinin, özellikle engelliyle bağlantılarını koparmamalarının çok önemli olduğu konusunda aileler uyarılmakta. Destek almak isteyen ailelerimiz de sosyal hizmet merkezlerimiz, aile danışma merkezlerimiz ve kuruluşlarımızdaki psikologlarımız tarafından da herhangi bir konuda engel grubu, engellinin gelişime düzeyi, kullandığı ilaçlar konusunda istenildiği takdirde eğitim verilmekte ve bilgilendirilmektedirler.

İstihdama katılmaları için özellikle son yıllarda Down kafeler daha çok revaçta. Bizim de Ankara'daki engellilerimiz için Kızılay'da bir Down kafemiz var. Burada Saray Bakım Rehabilitasyon Merkezinde, umut evlerinde kalan engellilerimiz çalışmaktalar. Konya'daki Down kafe çok güzel gelişmeler katetmekte. Konya'daki Yasemin Hanım'ın Down kafesi ara eleman yetiştirmekte, Konya'daki birçok lüks otel, restoran buradan yetişen, Yasemin Hanım'ın kendi kafesinden yetişen elemanları garson olarak transfer etmekte. Biz güzel bir örnek olarak herkese tavsiye ediyoruz.

BAŞKAN – Nerede dediniz?

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI VEKİLİ SEBİHA BAŞARAN – Konya.

BAŞKAN – Konya'da, anladım.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI VEKİLİ SEBİHA BAŞARAN – Konya'da çok başarılı bir Down kafe örneğimiz var.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN – Bursa'da da var.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI VEKİLİ SEBİHA BAŞARAN – Bursa'da da var ama Konya'dakinde direkt Hilton alıyor mesela, güveniyor, hiç sorun çıkarmadan alıyor. Yasemin Hanım'ın kendi çocuğu da Down sendromlu. Uluslararası eğitim modülleriyle kendisi yetiştirmiş, kendisi uyguluyor, bağımsız yetişip, bağımsız çalışabilir hâlde destek vermekte. Hani, biz bunu diğer bize gelen, Down kafe kurup açmak için gelenlere de örnek olarak gösteriyoruz, programlarımıza çağırıyoruz, nasıl eğitim verdiğini isteyen herkese iletiyoruz. Bakanlık şu ana kadar, elinden gelen kuruluşlar bazında, bakım olarak çoğu Avrupa ülkesinden bile iyi olduğumuz iddiasını çok rahat söyleyebiliriz. Hem tıbbi destek hem bakım, kuruluş, bina kalitesi, çalışan personel sayısı ve bakım personeli sayısı açısından Afrika ülkelerinden, Asya ülkelerinden birçoğu bizimle gelip görüş alışverişinde bulunmakta, kuruluş ziyareti talebinde bulunmakta ve onları çok rahatlıkla gezdirebilmekteyiz. Ailelerin bu kaygısının farkındayız. Geldikleri zaman biz yaptığımızı göstererek bu korkuların ve kaygıların atılmasından yanayız. Hani edebiyat yapmak değil kaygımız, derdimiz. Gelsinler, kafasında bu sorular olanları gezdirelim, görsünler, nasıl hizmet verdiğimiz görsünler; bizim kaygımız ve korkumuz yok, bu konuda kendimize güveniyoruz.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Ben de bir ilave yapayım da...

HÜLYA NERGİS (Kayseri) – Başkanım, biz bu merkezlerden birini ziyaret etsek daha iyi olur.

BAŞKAN – Evet, olabilir, ben de onu söyleyecektim.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI VEKİLİ SEBİHA BAŞARAN – Tabii ki, tabii ki.

BAŞKAN – Yalnız, şimdi, tabii, böyle Down kafeler falan, iyi şeyler oluyor ya, birileri de, bazıları da diyor ki: “Aslında gerek yok böyle kafelere, ayırım yapmamamız lazım.” Yani böyle tuhaf...

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI VEKİLİ SEBİHA BAŞARAN – Bunlardan rahatsız olanlar da var ayrıca, hep onlar da geliyor bize, onlar da geliyor.

BAŞKAN – Dernek ne düşünüyor?

HÜLYA NERGİS (Kayseri) – Değerli Başkanım, benim ifade etmek istediğim bakım merkezlerine gitmek.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI VEKİLİ SEBİHA BAŞARAN – Saray Bakım Rehabilitasyon Merkezimiz çok geniş kapsamlı.

BAŞKAN – “Saray” derken, buradaki Saray mı?

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI VEKİLİ SEBİHA BAŞARAN – Buradaki, Pursaklar’da Saray Bakım Rehabilitasyon Merkezimiz var.

BAŞKAN – Siz söz istemiştiniz, buyurun.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN – Ben de küçük bir şey eklemek istiyorum.

Bizim 2015 seçim beyannamemizde özellikle gündüzlü bakım merkezleriyle ilgili bir vaadimiz vardı, biz bunları gerçekleştirdik. Biraz da aileleri düşünmek adına önemli olan şu: Mesela, diyelim ki, saat sekizde evladını bu gündüzlü bakım merkezine bırakıyor ve akşam beşte alabiliyor. Dolayısıyla aile hem sosyalleşebiliyor hem anne hem baba çalışabiliyor, bu esnada da gündüzlü bakım merkezimizde eğitim veriliyor, sosyalleştiriliyor, onun normal ailenin bireyi gibi bir okula göndermek ya da bir iş yerine gönderip daha sağlıklı bir şekilde eğitim almasını sağlamak amacıyla böyle bir şey gerçekleştirdik.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI VEKİLİ SEBİHA BAŞARAN – İsterseniz biraz açıklayabilirim bunu.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN – Tabii.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI VEKİLİ SEBİHA BAŞARAN – Mevzuatta şu anda otuz güne kadar misafir uygulamasından yararlanma hakkı var tüm engelli ailelerin. Bu otuz günü isterse arka arkaya kullanabilir, isterse de yıl içerisinde dağıtılmış olarak kullanabilir. Önceden randevu alıp uygun rezervasyonu yapmak kaydıyla engelli ailelerimizin hakkı var, otuz güne kadar misafir uygulamasından yararlanabilirler.

BAŞKAN – Şimdi, benim de bir önerim var, Radiye Hanım, çok önemli.

Şimdi, belediyelerin, seçime giren siyasilere, tabii bunların vaatleri çok önemli. Ve bir kere, vaatlerde bir numarada engelliler var. Tüm partilerin belediye başkan adayları bunda yarışıyor, büyükşehirler bilhassa. Şimdi, mesela, Antalya’da mola evleri var, bunun adını da “mola evleri” koymuşlar. O gün bir yere gidecek, işi var, denize gidecek, çocuk giremiyor veya işe gidecek, çocuğunu

birakıyor. Böyle şeyler var. Yani, buradan şuna geldim: Gaziantep'te de varmış galiba, İzmir'de de olduğunu duydum. Birçok belediyede var ve yarışıyorlar bir kere, yalnız, vaatlerde. Biz, şimdi, bunlara Belediye Kanunu'yla -Belediye Kanunu kaç oldu, eskiden 1580'di de şimdi değişti galiba- bir görev verelim. Şimdi, sırf merkezden yönetim yapmadan, biraz sırf Aile Bakanlığı değil de belediyelere de bu görevi verelim de...

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN

- Yerel yönetimler de bu işe el atsin.

BAŞKAN – Verelim, yapsınlar çünkü onlar daha iyi yapabiliyor. Hem de, bir de Döşemealtı'nda çok güzel de bir özel eğitim hem de çok güzel yani; Büyükşehir yapmıştı.

Şimdi, bu belediyeleri bence biraz yarıştıralım; bunu bir düşünelim, biz buna bir çalışalım. Daha çok yol alırız, daha iyi mesafe alırız.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI VEKİLİ SEBİHA BAŞARAN - Kesinlikle.

BAŞKAN – Dolayısıyla, bir de bölgesel farklılığı da gidebilir; yani, bunu Batman Belediyesi de yapabilir, Şanlıurfa Belediyesi de yapabilir, Van Belediyesi de yapabilir, Erzurum Belediyesi de -büyükşehir şimdilik onlar- işte, Mardin Belediyesi de yapabilir; tabii, sırf büyükşehir değil, bir Kırşehir Belediyesi de yapabilir. Yani, yerel yönetimlere bir görev... “Yetki” demeyelim, zaten görev almadan yapıyorlar.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN

- Evet.

BAŞKAN – Yani, görev yok, mecbur değil.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI VEKİLİ SEBİHA BAŞARAN - Ama daha standart olsun, daha nitelikli olsun.

BAŞKAN – Daha iyi olsun. Aile Bakanlığının, Sağlık Bakanlığının kontrolünde olacak ama verelim, daha düzenleyici olalım biz. Bunu nasıl yapabiliriz? Bizim bunda çok iyi bir çalışma yapmamız lazım. Belki bizim Komisyonumuzun en iyi farklılığı da bu olacak. Sivil toplum kuruluşlarımızın da, STK'lerimizin de önerileriyle daha iyi olacak.

Şimdi, Aile Bakanlığına ulaşmak mı kolay... Aile Bakanlığına, Sağlık Bakanlığına ulaşacağımıza belediyelere ulaşalım. Buna bir çalışalım.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN

- Bakanlıkların gözetimi altında olur ama yerel yönetimlerin de bu işi yapmasına vesile olur.

BAŞKAN – Evet, buna bir çalışalım. Zaten şimdiki nedir? Artık yerel yönetimleri güçlendirmek; hem dünya da buna gidiyor, böyle bir şey olabilir.

Teşekkür ediyorum.

NECDET İPEKYÜZ (Batman) - Sayın Başkan...

BAŞKAN – Vildan Hanım'da sıra Necdet Bey, size biraz sonra söz vereceğim.

Vildan Hanım, buyurun.

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) – Sayın Başkan, teşekkür ediyorum.

Arkadaşlar, sunumlarınızdan dolayı, vermiş olduğunuz öneri ve taleplerden dolayı ben de çok teşekkür ediyorum; özveriyle çalışmış olduğunuz belli; özellikle de Fulya Hanım'ın çalışması, gerçekten, dernek anlamında iyi çalışmalar yürüttüğü açık, belli.

BAŞKAN – Bir de baştan beri katılıyor.

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) – Evet, aynen, daha önce bir görüşmemiz de olmuştu kendisiyle.

Sizlere de çok teşekkür ediyoruz.

Devamında ben hemen... Bursa Milletvekiliyim ve İnegöl benim bölgem aslında, İnegöl’de ikamet ediyorum ve bu sebeple Sayın Müdür Yardımcımızın bahsetmiş olduğu kurumları defaten habersiz ziyaret ettiğimde gördüğüm şeyi dile getirmek istedim sadece.

Yenice Rehabilitasyon Merkezi var, oradaki çocuklarımızın durumlarıyla ilgili bilgi istedim. Bir tanesi gayet normal, çok da güzel, böyle, süslenmiş, giyinmiş kuşanmış, saçını başını yapmış, yani, inanamazsınız. “Orada ne işi var?” diye merak ettim ve hemen sordum. Hiçbir engeli yok, fiziki engeli yok, zihinsel engeli de yok; sırf, aile uyuşturucu bağımlılığına yatkınlığı ve birkaç defa evden kaçma teşebbüsünden dolayı orada bakılmasını istemiş ve onun bakımı da devlet tarafından üstleniliyor. Yani, ailelerin, Bennur Hanım, kesinlikle böyle bir endişesinin olmaması gerekiyor. İnegöl gibi bir ilçede bile hem rehabilitasyon merkezi hem de 4-5 tane umut evi varsa... Yani, illerimizde de var ve bu, program dâhilinde artıyor, artacak, hiçbir endişemiz kalmazın.

Denetlemek babında değil ama benim çocuğum da öyle olduğu için merak ettiğim için habersiz, özellikle mutfağı ve banyoyu, “öz bakım” denilen kısımları inceledim ben; emin olun, bizden daha iyi bakıyorlar.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN

- Yenice bu konuda çok muazzam çalışıyor.

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) – Ben başka yerlere de gittim Sayın Vekilim.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN

- Diğer yerler de öyledir mutlaka.

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) – Evet, diğer yerlerde de öyle aslında.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN

- O yüzden ailelerin gözü arkada kalmamalı, doğru söylüyorsunuz.

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) – Evet. Yani, biz bunu anlatamıyoruz; Fulya Hanım’ın dediği gibi, bilgilendirmesini yapamıyoruz.

BAŞKAN – Yerel yönetimlere mi bağlı, Bakanlığa mı?

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN

- Bakanlığa.

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) – Yani, e-devlette ya da DERBİS’te aynen bu hizmetler görselleriyle verilip faydalanabilecekleri daha güzel anlatılabilirmeli, bu güzel bir fikir. Yani, yapıyoruz ama anlatamıyoruz. O anlamda, ben çok teşekkür ediyorum hepsine.

BAŞKAN – Çok güzel, çok teşekkür ediyoruz.

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) – SUT’la ilgili de bir şey söylemek istiyorum.

BAŞKAN – Tabii, tabii, önemli. Sizin konunuz.

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) – Evet.

Geçen hafta, sizin de bilginiz dâhilinde, Bülent Hocam’la biz... Özellikle Bülent Hocam ödenek sağlanmayan “walker”larla ilgili bilgi verdi, liste yaptı; ben de, işte, yetersiz kalması hasebiyle bez, enjektör vesaire, ıslak mendiline kadar bir liste yaptım. Ulaştırdık kendilerine, Başkanımız antetli kağıdımızla imzalayıp gönderdi ve kabul edilmiş.

BAŞKAN – Kabul edilmiş mi?

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) – Evet ama tabii ki açıklanıncaya kadar göremeyeceğiz.

BAŞKAN – Sesimiz çıkmazın.

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) – Yani, Dilara kızımızın da söylediği gibi, sesimizi henüz duyuruyoruz, o yüzden şu anda kabul ediliyor. Yani, önceden kimse dillendirmedeği için eksik kalan yanlarımız var; inşallah, hep beraber hepsinin üstesinden geleceğiz.

BAŞKAN – Çok güzel, evet, çok teşekkür ediyoruz. Bu güzel bir haberd, sona sakladınız siz tabii ki. Gerçekten çok mutlu olduk.

Necdet Bey’e de söz verelim, daha sonra arkadaşlarımız cevap verecek.

NECDET İPEKYÜZ (Batman) - Ben tekrar teşekkür ediyorum. Böyle ikide bir anımsayınca, notlara bakınca hatırlatmak ve tutanaklara geçmesi açısından yararlı oluyor.

Bir diğer problemimiz de, bizim Komisyonumuzda ele alınan konular biraz farklı; işte otizm, down sendromlu, işte, SP pleji, birçok başlık çıkınca bir diğer ihtiyacımız da... Şimdi, “fizyoterapist” diyoruz, nokta; “psikolog” diyoruz, nokta; “sosyal hizmet uzmanı” diyoruz, nokta. Aslında nasıl ki tıpta geçmişte dâhilî uzman vardı, şimdi nefroloji, hematoloji, kardiyoloji bir yığın ana, yan dallar çıkmış oluyor.

BAŞKAN – Hepsini hallediyor.

NECDET İPEKYÜZ (Batman) - Biraz da bu desteklerde, aslında YÖK’le de görüşmek lazım veya işte bakanlıklarla görüşüp özel eğitimler mi, sertifika programları mı, yüksek lisans veya doktora programları mı, biraz özendirmemiz lazım. Dün mesela bir arkadaşımız söz etti, konuşmayla ilgili. Şimdi, kuadriplejide yaklaşmak çok farklı, işte, merkeze gelende yaklaşım çok farklı. Bir kısım yerlerde isim “fizyoterapist” olunca, “psikolog” olunca, “sosyal hizmet uzmanı” olunca sanki her şeyden anlıyormuşçasına bir algı var; onu da önlemek lazım. Bizim gerçekten bunu çıkartmamız lazım ve bu arkadaşlarımızın özlük haklarını da düşünmemiz lazım, çünkü insanları özendirmemiz lazım yani bu eğitim alsın, herhangi bir bölgeye gitsin, eğitim versin diye özendirmemiz de lazım maddi açıdan veya işte, hangi birimde çalışıyorsa ileride daha iyi bir konuma gelmesi için.

Bir de Bakan Danışmanımız burada. Şu anda devam ediyorsunuz herhâlde. Ben, biraz konumuz dışında ama, aklıma gelmişken engellilerle ilgili söyleyeyim: Batman’da engellilerle ilgili çok dernek var, basket takımı da var iyi çalışan. Bir görüşmemde şöyle demişti arkadaşlar bana: “Bize devlet yardım ediyor, para veriyor, kart veriyor, o kartla gidip paramızı çekebiliyoruz ama o kartla ilgili biz kredi kartı istediğimizde banka vermiyor.”

HÜLYA NERGİS (Kayseri) - Bence vermemesi daha iyi.

NECDET İPEKYÜZ (Batman) - Kredi vermiyor. Verip vermemesi o kişiyi bağlar çünkü şöyle diyor: “Çünkü sizin bordronuz yok.” Yani bu maaşı... O da diyor ki...

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN
- Bir yardım veriliyorlar ama, maaş değil o.

NECDET İPEKYÜZ (Batman) - İşte, onunla ilgili bankalarla konuşup bir düzenleme yapmamız lazım veya ona bir şey... Çünkü insanlar “Ben alıyorum ama niye bana bunu...” Ayrımcılığa uğramış gibi hissediyor kendini.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN
- Yani, maaş değil bu, yardım.

NECDET İPEKYÜZ (Batman) - Biliyorum, biliyorum ben bunu, çok iyi biliyorum.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN
- Engelli kardeşlerimizden bahsediyorsunuz, değil mi?

NECDET İPEKYÜZ (Batman) - Tabii, tabii, bunu çok iyi biliyorum ama yani bu söylem dışında bunlara, ne bileyim, bir... Mesela banka kartları var, kredi kartı gibi de olabilir yani detayını bilmiyorum ben, detayına inmedim çünkü çok kurcalarsam altından çok şey çıkabilir fakat bunlarla ilgili bakanlığın bir çalışma yapmasında yarar var.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN
- Bununla ilgili biz notumuzu alalım ama Sayın Vekilimin dediği gibi, kredi kartı vermemek daha uygun diye düşünüyoruz.

BAŞKAN - Yani, engel durumuna göre değişebilir. Evet, yani biraz zorlukları var. Bir öneri getirildi artık, o kayıtlara da girdi.

Neşe Hanım, buyurun.

ANKARA YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. AYŞEGÜL NEŞE ÇITAK KURT – Ben de soruları yanıtlamak istiyorum.

Sayın Vekilimiz “Kandaki bilirubin değeri ile sarılık ve serebral palsi ilişkisi konusunda, hani, net bir sayısal veri var mı?” diye sormuştu. Şöyle: Sayısal tek bir değer söylemek mümkün değil tüm bebekler için. Bebeklerde doğduktan sonra, ilk yirmi dört saatten sonra başlayan bir sarılık süreci olabiliyor patoloji kabul ettiğimizde. Bu, erken doğanlarda gestasyon haftasına, doğum haftasına göre çizelgeler değişiyor; zamanında doğanlar içinse bambaşka bir çizelge kullanıyoruz. Amacımız ne? Kandaki bilirubin düzeyi -bu, bizim için beyne zararlı olabilecek bir madde- belli bir düzeyin üstüne çıktığında ilk tedavi yaklaşımımız fototerapi, ışıkla bunu düşürmek; tehlikeli, daha yüksek boyutlara çıktığında da yine bu zamansal ve çocuğun doğumdan sonraki günü ve kaç haftalık doğduğuyla ilgili olarak çok karmaşık çizelgelerimiz sonucunda kan değişimine de gidilebiliyor. Peki, bunun için sayısal tek bir verimiz var mı? Tek bir veri söylemek mümkün değil ama şunu söyleyebiliriz: Sadece yeni doğan sarılığı tek başına olması durumuyla mı risk daha çok, yanında ekstra şeyler... İşte, erken doğmuş, sarılığı var; düşük doğum ağırlığı var, sarılığı var; erken doğmuş, sarılığı var, aynı zamanda solunumu yetersiz, solunum cihazında; bunların hepsinin artan riskleri sadece sarılığı olanlara göre çok daha yüksek oranda.

Yine, bir diğer vekilimizin sorusuna gelince, özellikle aile bilgilendirmelerinin gerçekten... Serebral palsinin ortaya çıkmadan önlenmesiyle ilgili gerçekten çok güzel projeler yapılabilir ve hâlen de yürüten şeyler var aslında; sağlıklı gebelikleri izleme, işte, gebe okullarının olması, aslında bunların hepsi bu amaçlara yönelik uygulamalar ama daha da yaygınlaştırabilir.

Yine, doğum sonrası dönemde de zaten hastane koşullarında, uygun ortamda doğum yapan bebekler mutlaka aile hekimi takibine giriyorlar ve erken farkındalığın hem hekim hem de aile düzeyinde yakın takibi sağlanabiliyor.

Bir de, çok ağır serebral palsi kliniğinde olan hastalarımıza temas etti; çok önemli bir konu, teşekkür ediyorum. Gerçekten, sağlık kuruluşuna ulaşmakta zorlanan, evde bir odayı hastane odası hâline getiren hastalarımız, hasta yakınlarımız var. Nedir? Hani, sadece motor gerilikleri yok, aynı zamanda solunumları yetersiz olduğu için solunum cihazına bağlılar, ev tipi mekanik ventilatörde, işte, sürekli aspirasyon, monitör sesleri; bir yoğun bakım odası şeklinde. Bu hastalarımızla ilgili de benim çalıştığım kurum... Sağlık Bakanlığı ile üniversitenin afiliye olduğu bir devlet hastanesinde çalışıyorum. Evde sağlık hizmetleri bize bu konuda çok destek oluyor. Hastalarımızı, bizzat ailelerimizi yönlendiriyoruz. Hastalarımızın, işte, istediğimiz tetkikleri, tedavi planları, muayeneleri, ziyaretleri bu kurumlarla birlikte yürütülebiliyor.

Multidisipliner yaklaşım gerçekten çok çok önemli; hani, sadece çocuk nöroloğu, fizik tedavi değil, biz çocuk hekimleri olarak, hani, yan dallarımız pek çok sayıda olmasına rağmen aldığımız eğitimde bir bütüncül yaklaşımla eğitimlerimizi aldığımız için hastamıza da bütünüyle... Hani, sadece bu hastanın fiziksel sorunları, nörolojik sorunları olarak bakmıyoruz; hatta ailelerle ilgili fark ettiğimiz sorunlar konusunda da yardımcı olabileceğimiz durumlarda gerekli yönlendirmeleri yapıyoruz. Ama bunlarla ilgili, özel gereksinimi olan çocuklarla ilgili belki hastanelerde farklı uygulamalar ya da tek merkezden yürütülmesi şeklinde bir planlama da çok daha verimli olabilir.

Onun dışında, benim söyleyeceklerim bu kadar.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Evet, teşekkür ediyoruz.

Buyurun.

DOWN SENDROMU DERNEĞİ KURUCU BAŞKANI FULYA EKMEK - Teşekkürler.

Öncelikli olarak, bu umut evleri ve bakımevleriyle ilgili bilgiler için çok teşekkür etmek istiyorum. Biz de takip etmeye çalışıyoruz. 149 tane umut evi olduğunu bilmiyorduk, yani o kadar artmış olması çok memnuniyet verici. Ama dediğiniz gibi, bizler ve aileler bu kadar detaylı bilgiye ulaşamıyorlar ve o yüzden endişe gitmiyor; hani, bu olmadığı değil ama olana da ulaşamayınca sanki yokmuş gibi... Bir de eski tecrübeler de var tabii, çok eskiden gelen tecrübelerden dolayı da böyle bir şey olabilir.

Burada, ben şunu eklemek istiyorum: Kendi evi olan kişi annesi babası öldükten sonra o evde yaşamak istediği zaman ona uygun bir program oluyor mu? Yani, atıyorum, otuz sene, kırk sene bir evde yaşamış kişiyi alıp başka bir eve koymak ya da bir bakım merkezine koymak bazen tercih edilmiyor ve o kişi kendi evinde de yaşamak isteyebilir. Belki yoksa bununla ilgili bir şeyler eklenebilir.

16 yaşından itibaren çocuklara -aslında doğumdan itibaren başlıyor ama- bağımsız yaşam eğitimlerinin veriliyor olması bu noktada çok önemli. Rehabilitasyon merkezleri belki o açıdan güçlendirilmeli yani rehabilitasyon hizmetlerinin içerisine, RAM'ların modüllerine belki "Bu yalnız yaşamda da o kişi nasıl desteklenecek, kendi faturasını nasıl ödeyecek?" vesaire eğitimleri eklenebilir. Biz bunu yapıyoruz, böyle bir bağımsız yaşam akademimiz ve çalışmalarımız var 2014'ten beri yürüttüğümüz. Artık bitiyor yani pilot çalışmalarını yapıyoruz, yaygınlaştırmaya başlayacağız. Bunu da seve seve paylaşıyoruz. İtalya'dan alıp uyarladığımız bir model. Böyle bir modelin olup sistematik bir şekilde uygulanıyor olması çok etkili olacaktır diye düşünüyorum.

Kapsayıcı eğitimle ilgili...

DOWN SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI E. GÜN BİLGİN - Çok pardon, oraya geçmeden izninizle benim de söylemek istediğim bir şey var bu umut evleriyle ilgili olarak.

BAŞKAN – Buyurun.

DOWN SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI E. GÜN BİLGİN – Şimdi, umutevleri istisna olmamalı esas olmalı çünkü aslında sistem merkezli veya birey merkezli hizmet götürme kapsamına baktığınız zaman bakımevleri aslında hâlâ sistem merkezli hizmet götürmeye gidiyor. Esas olan, umutevlerinde gereken ihtiyaçların o kapsamda veriliyor olması ve bunun da mümkünse ebeveyn ölmeden, ebeveyn gitmeden veriliyor olması. Çünkü şöyle düşünün: Fulya’nın dediği gibi, bir yirmi yıl, otuz yıl bir yerde yaşıyorsunuz, bir sosyal çevre oluşturuyorsunuz, yolu öğreniyor, işine gidip gelmeyi öğreniyor, bir hayat kuruyor ve bir anda ebeveynini kaybetme travmasını yaşıyor, bir de alıştığı düzenden çıkma, kendine yeni bir ortamda, bilmediği insanlarla, bilmediği bir yerde yeni bir hayat kurma gibi bir derdin içine giriyor. Dolayısıyla nasıl kaynaştırma bizim esasımızdır ve onun üzerinden bütün sistemlerimizi kuruyoruz, umutevleri de aslında bağımsız yaşamın kaynaştırması bir çeşit. Dolayısıyla hedefimiz tamamen bizim görüşümüz... Çünkü soru şuydu: “Aslında sizin bir öneriniz var mı, bu konuda tavsiyeniz var mı?” diye. Ve bizim dünyada da gözlemlediğimiz bunun artık giderek merkezî hizmetlerin azaltılıp yerinde hizmetin çoğaltılması. Bunun da yöntemi şu şekilde: Bahsettik, hatırlarsınız belki, “Kişiyi özel bütçeler hazırlanıyor.” diye.

Şimdi bir çocuğun nasıl özel eğitime veya fizyoterapiye veya ihtiyacı neyse ona ihtiyacı varsa bir yetişkinin de ihtiyaçları var. Bu yetişkinin ihtiyacı da belki gece yatarken evinin kilidini kilitlemeyi öğrenmek veya otobüs kullanmayı öğrenmek. Onun edinmesi gereken beceri bu aslında. Bu beceriyi edindiği zaman da kendi başına minimal destekli veya ne kadar destek gerekiyorsa bunu sağlayabilecek. Bu, bir taraftan devletin sosyal çalışmacı desteğiyle, devletin kurumlara olan umutevlerinde sosyal çalışmacı destekleriyle olabilir, bir taraftan da aslında aynı şu anda daha küçük yaş için nasıl bir rehabilitasyonun dışarıdan sağlanması gibi bir sistem uygulandıysa... Ne yapıyoruz? Rehabilitasyon merkezleri var, hizmeti bu merkez veriyor, daha sonra bu merkez, hizmeti verdiğini kanıtlayarak devletten bunun iadesini alıyor. Bu tarz hizmetleri veren -gene ajanslar mı diyeyim, kurumlar mı diyeyim, bilemiyorum kurumlar daha doğru olur herhâlde- kurumlar kurularak bu hizmetin sadece devlet eliyle verilmesi değil, aynı zamanda özel sektöre de böyle bir yol açılması tamamen uygulamayı ve imkânları genişletecektir. Ben onu paylaşmak istedim.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Evet, çok teşekkür ediyorum.

DOWN SENDROMU DERNEĞİ KURUCU BAŞKANI FULYA EKMEK - Ben kapsayıcı eğitimle ilgili diğer soruyu cevaplayayım mı?

BAŞKAN – Bir dakika bir...

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN – Başkanım, bir katkı yapabilir miyim.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ ARAŞTIRMA GELİŞTİRME VE PROJE DAİRE BAŞKANI TAYYAR KUZ - Biz de yanıt verebiliriz isterseniz.

BAŞKAN – Olur, önce hanımefendi.

Buyurun.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN – Şimdi, öncelikle şunu çok iyi anladım ben: Bizim kesinlikle kamu spotlarıyla ya da reklamlarla, el broşürlerimizle kendimizi çok iyi ifade etmediğimizi anlıyorum sizin bu şekilde konuşmalarınızdan çünkü mesela bizim -öyle bir şey ki- yaşlılarımıza, engellilerimize ASDEP personeliyle yaptığımız

birtakım çalışmalar var. İnanın, evinin temizliğinden tutun tırnaklarının kesimine kadar, bulaşıklarının yıkanmasına kadar bununla ilgili çok güzel çalışmalarımız var. Biz bunları ASDEP personeli aracılığıyla yapıyoruz.

Ayrıca da yerel yönetimlerde belediye başkanlarımızla da aynı şekilde evde sağlık hizmetleri ya da kişisel bakımla ilgili her şeyini yaptığımız bir projemiz var, hâlihazırda da devam ediyor. İşte, ben burada en çok onu fark ettim ki gerçekten bizim kamu spotlarıyla kendimizi çalışmalarımızı daha iyi ifade etmemiz gerekiyor çünkü gerçekten yapıyoruz biz bunları.

DOWN SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI E. GÜN BİLGİN - Biz bile bilmiyorsak düşünün. Evet, biz bile bilmiyorsak...

BAŞKAN – Evet, çok güzel, çok doğru. Bir kere ben zaten bunu görüyorum; bu, bir gerçek. Şimdi burada daha iyi anladık.

Bir de biraz önce hani bir veri istenmiş. Veriye devlet sırrı gibi de cevap vermiş. Bu, bir memurun şeyidir yani bir memurun yaptığı bir şeydir. Hâlbuki o verileri vermek çok faydalı bir şey bir kere yani. Kim için? Bunun başı olan Hükümetin veya bakanlığın başarısı için önemli bir şey verileri vermek. Biz hep Radiye Hanım’la onu konuşuyorduk yani “Verilerde sıkıntımız var.” diyorduk. Niye? Duymuyoruz. Aslında varmış, baktık gördük hepsi de var yani ama hep sizde kalmış. Orada saklamışsınız devlet sırrı gibi. Hâlbuki bunlar devlet sırrı falan değil yani. Güzel şeyler yapıyoruz ama sanki fazla dağınıklık var. Yerel yönetimler biraz sizden kopuk gidiyor.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN – Yok yani aslına bakarsanız aynı minvalde çalışılıyor.

BAŞKAN – Aynı da biraz sizin kontrolünüzde olsun, size bağlı olsun ve görevi olsun, onu biraz daha çalışalım bence.

Çok memnun oldum. Bugün bilmiyorum ama biraz daha ufkumuz açıldı bizim, şahsen çok güzel oldu.

Bu arada hemen şunu söyleyeyim: Milletvekili arkadaşlarımız toplantı bitince kalırlarsa iyi olur bir beş dakika. Önümüzdeki haftaları da planlayalım, bu çerçevede bir planlamamız gerekiyor. Hemen bir kısa cevap verirsiniz bizim ikide bitirmemiz gerekiyor.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜR YARDIMCISI VEKİLİ SEBİHA BAŞARAN - Bir cevap hakkı, ondan sonra...

BAŞKAN – Devam etsin, size de söz vereceğiz.

DOWN SENDROMU DERNEĞİ KURUCU BAŞKANI FULYA EKMEK - Kapsayıcı eğitimle ilgili... Kapsayıcı eğitim, aslında şöyle söyleyeyim: Bu sene Birleşmiş Milletlerde bir toplantı yapıldı 21 Martta Down Sendromu Farkındalık Günü’nde ama konu kapsayıcı eğitimdi. Kapsayıcı eğitimden kasıt, aslında tüm çocukların aynı eğitim ortamlarında eğitim görmesi. Bu, engelli de kapsıyor, mülteci çocuğu da ya da dezavantajlı grupları, Roman çocuk vesaire bunları da kapsıyor.

“Kapsayıcı eğitim nasıl bir eğitim olmalı?” konusunda tamamen aslında ayırıştırma ortamının zıddını düşünebilirsiniz. Ben burada bir şey söylemek istiyorum. Yeni Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği’nde şöyle bir şey var: “Örgün eğitimde her kademede hafif zihinsel engelliler ve hafif otizmlili çocuklar için özel eğitim sınıfları açılır.” diye bir şey var. Hâlbuki şu anda hafiflerin kaynaştırmada olması gerekiyor, orta ağırın da aslında -eğer biz kapsayıcı eğitime gidiyorsak- özel sınıflarda kaynaştırmaya hazırlanıyor olması gerekiyor ve böylece kapsayıcı eğitime geçeriz. Şimdi, böyle bir ayırıştırmanın da önü açık. Bu durumda ne oluyor? Aslında herkesin kolayına geliyor, ailelerin

de kolayına geliyor. Kapsayıcı eğitimde çünkü şu an çok akıcı bir durum yok. “O zaman biz özel eğitim sınıflarına verelim çocuklarımızı, daha rahat olur.” diyor. İşte, kapsayıcı eğitim bu değil, bunun daha şeyi oluyor. Kapsayıcı eğitimde okulda destek personelinin, sınıflarda yardımcı öğretmenlerin olması gerek.

Bunun dışında gölge öğretmen sisteminin mevzuata girmesi gerekiyor. Şu an yok ve tamamen müdürler kendilerini riske atarak buna izin veriyorlar okullarda çünkü yeri yok gölge öğretmenin. Bunların olması gerekiyor ve destek hizmetlerinin de okullarda verilmesi gerekiyor. Bu sistem olarak İrlanda, İngiltere’yi göze alarak daha detaylı incelenebilir. Burada çok vakit yok. Daha detaylı orada da anlatılıyor, o sistemler de iyi.

Sen İngiltere’yle ilgili belki ek bir şeyler söyleyebilirsin, nasıl bir sistem olduğuyla ilgili, daha bire bir bağlantılı...

DOWN SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI E. GÜN BİLGİN - Kaynaştırmayla alakalı mı?

DOWN SENDROMU DERNEĞİ KURUCU BAŞKANI FULYA EKMEK - Tabii.

DOWN SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI E. GÜN BİLGİN - Yani belki şunu söylemek lazım oraya gitmeden önce: Bizim şu andaki yönetmeliğimizde bir madde var, diyor ki: “Okul, kaynaştırma öğrencisi için gerekli kayıt şartlarının olup olmadığına bakar.” Şimdi bu ne demek? Bu, aslında, çok rahat “Benim gerekli şartlarım yok, ben size bu şartları sağlayamıyorum, kusura bakmayın.” demesi için açık zarf veriyoruz. Bu, çok kolaylıkla söylenebilecek bir cümle. Aslında bizim düşüncemize göre bunun şöyle olması lazım: “Okul gerekli kayıt şartlarını oluşturmakla yükümlüdür yani bu şartların yerine getirilmesini sağlamakla yükümlüdür.” Ama biz “Eğer bu şart yoksa kabul etmeyebilirsiniz.” gibi bir açık kapı bırakıyoruz.

Kaynaştırma kapsayıcı eğitimden... Sanırım sayın milletvekilimin sorusu aslında şuydu: Özel eğitim kurumlarından mı bahsediyorsunuz, yoksa genel eğitim kurumlarından mı?

DOWN SENDROMU DERNEĞİ KURUCU BAŞKANI FULYA EKMEK - Örgün eğitim...

DOWN SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI E. GÜN BİLGİN - Örgün eğitim...

HÜLYA NERGİS (Kayseri) - Yani kapsayıcı, neyi kapsıyor, ben onu tam anlayamadığım için.

DOWN SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI E. GÜN BİLGİN - Bütün öğrencileri kapsıyor.

HÜLYA NERGİS (Kayseri) - Ama şu anda aydınlandım. Tabii, eğitim çok önemli yani eğitim konusunda hem ebeveynlerin kafası karışık hem bu konuda da bir netlik yok işin açığı. Benim de bir ebeveyn olarak bu hususta net bir fikrim de yok. “Acaba çocuğumu kaynaştırmaya mı vermeliyim veya özel eğitime mi göndermeliyim?” diye. Bu hususta kesin, net, doğru olan nedir? Yani diğer devletler, diğer daha gelişmiş sistemler uygulayan devletler ne yapıyor, bu konuda da bir bilginiz yok. “Kapsayıcı eğitim” dediğiniz o anlamda nedir, açmanızı istemişim. Doğrusu aydınlandım.

Şimdi, tabii, zekâ düzeyi normalin altında olan, bir sürü dezavantajı olan bir çocuğu normal bir sınıfa koyduğunuz zaman bu çocuk mutlu mu olur, mutsuz mu olur, ezilir mi, gerçekten eğitim alır mı almaz mı bu hususta hâlen de ben işin açığı net bir fikre sahip değilim. Yani o nedenle...

DOWN SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI E. GÜN BİLGİN - Peki, ben fikrimizi paylaşayım bu konuda. Burada önemli olan şu: Eğer çocuğu alıp siz sadece “Hadi çocuğum otur şurada.” diye bir sıraya oturtur, sonra da kapıyı çekip giderseniz bu, çok başarısız

olur. Bunun başarısızlığa uğrayacağı da kaçınılmazdır. Orada önemli olan, hem okul yönetiminin, özellikle öğretmenin, öğrencinin ve diğer velilerin, diğer sınıftaki çocukların desteklenebileceği bir sistemin oluşturulması. Yani sadece eylemi yapmakla kalmayıp onun başarıya ulaşması için gerekli olan bütün desteklerin de sağlanması lazım. Bu nasıl olur? Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı'mız var, biliyorsunuz BEP'lerimiz var. Bu BEP'ler bir takım çalışması hâlinde yapılıyor. O çocuğun kapasitesine, taleplerine göre.

Bu arada benim de 25 yaşında down sendromlu bir oğlum var, liseyi bitirdi, özel bir okulda okudu, bir kolejde okudu. Özel okulda dahi tepkilerle karşılaştık. Ama orada okulun duruşu şuydu: "Evet, ben bu çocuğu okulumda tutuyorum. Gelmek istemiyorsanız buyurun diğer veliler gidebilirsiniz." Okul yönetimi bu kadar dik durduğu zaman öğretmenlerden dahi tepkiler aldık ama yönetim dedi ki: "Hayır, bizim prensibimiz budur." Neden? Çünkü şunu biliyor: Aslında kaynaştırma eğitimi sadece kaynaşan çocuk için faydalı bir şey değil, bence öyle çok önemli bir yanlış algı var. Kaynaştırma eğitimindeki engelli çocuk aslında katlanarak etrafındaki bütün çocukların daha iyi birer insan olmasını sağlıyor, hoşgörülü olmasını sağlıyor, hayatın gerçeklerini öğretiyor ve uyumlanmayı öğretiyor. Dolayısıyla bizim burada Türkiye genelinde, devlet okulları genelinde de baktığımızda öğretmenin, yönetimin ve öğrencinin desteklenmesi lazım. Bunun için de çok çeşitli teknikler var. İsterseniz onları başka bir zaman -biz raporumuzda da yazacağız- paylaşabiliriz.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

DOWN SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI E. GÜN BİLGİN - Ben diğer soruya geçeyim izninizle.

BAŞKAN – Öyle mi?

DOWN SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI E. GÜN BİLGİN - Bir sorunuz daha vardı çünkü çok özür dilerim, çok hızlıca cevap vereceğim.

BAŞKAN – Peki, buyurun.

DOWN SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI E. GÜN BİLGİN – "Türkiye'nin her yerinden sorunlar size yansıyor mu? Kırsalda sorun yok mu, varsa hepsi şehirlerle aynı mı? Dernek kimdir? Nasıl geçiniyorsunuz, nasıl destek oluruz? Maddi manevi yükünüz çok ağırdır, biliyoruz." gibi. Teşekkür ediyoruz.

Bizim Türkiye'de şu anda 1 merkezimiz İstanbul'da 5 tane de şubemiz var. Şubelerimiz, Adıyaman, Kastamonu, Tokat, Eskişehir ve Ankara. Yani Türkiye'nin pek çok şehrinde temsilciliğimiz var ve bunlar sadece büyükşehirlerde değil.

BAŞKAN – Çok güzel.

DOWN SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI E. GÜN BİLGİN - Bugüne kadar 70'ten fazla seminer yaptık. Biz çok seyahat eden bir derneğiz. Uzmanlarımız neredeyse gitmedik şehir bırakmadı diyebilirim. İşte, Diyarbakır'ından Ordu'suna, Samsun'una -gibi gibi- pek çok 70 farklı yerde seminer verdik. 14 farklı şehirde işe yerleştirme yaptık. Bu ne demek? İşe yerleştirme yaptığımız yerlerde iki hafta kalıyoruz minimum. Orada zaten kendiliğinden bir iletişim oluyor, bilgi iletişimi oluyor. Kırsaldaki sorunların da bize yansıdığını düşünüyoruz. Kayıtlı üye sayımız 4.605 ama kapsama alanımız -bunlar kayıtlı- yaklaşık 35 bin aile. Dolayısıyla çok farklı kaynaklardan çok farklı bilgiler akıyor.

Dernek kimdir? Dernek 2009 senesinde kuruldu. Biz üç arkadaş bir araya geldik, kurduk. İkimizin Down sendromlu çocuğu var. Benim oğlum 25 yaşında, Fulya'nınki 11 yaşında. Üçüncü arkadaşımızın ailesinde herhangi bir engeli yok, onun kalbi güzel. Yirmi beş yıldır da keza ben bilfiil Down sendromu

camiasının içindeyim, elimden geldiğince bir şeyler yapmaya çalıştım. Hep beraber de çok daha güzel yerlere geldik. Tamamen bağışlarla geçiniyoruz. Çeşitli etkinliklerimiz oluyor. Aynı zamanda Avrupa Birliği projelerimiz var. Avrupa ayağı çok güçlü bir derneğiz. Avrupa Down Sendromu Federasyonu Yönetim Kurulu üyesiyiz, Down Syndrome International'ın ülke temsilcisiyiz ve bu kaynaklarımız, kontaklarımızla Avrupa Birliği projeleri gerçekleştiriyoruz. Her türlü desteğinize açığız.

Teşekkür ederiz.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz.

DOWN SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI E. GÜN BİLGİN – On iki kişilik de bir ekibimiz var.

Ben sadece bir şey söylemek istiyorum. Bizim için çok önemliydi bu. İki sene önce İstanbul İl Dernekler Müdürlüğü bir gün bize telefon açtı, dedi ki: Onlara bir bağış gelmiş, bir şekilde onlara bir bağış ulaşmış ve bağış sahibi demiş ki: “Siz seçin bunu kime paylaştırmak isteyeceğinizi.” 10 bin TL bize bir bağışta bulundular. Bugüne kadar aldığımız bence en anlamlı bağışlardan biridir. Bize bunu layık gördükleri için...

BAŞKAN – Yani Valiliğe gelmiş, Valilik de hangi dernek diye düşünmüş. İstanbul Valiliği?

DOWN SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI E. GÜN BİLGİN – İl Dernekler Müdürlüğüne sormuş.

BAŞKAN – Eskiden Emniyete bağlıydı, şimdi Valiliğe bağlı. İstanbul Valiliği yapmış demek ki, evet.

DOWN SENDROMU DERNEĞİ KURUCU BAŞKANI FULYA EKMEK – Yardım toplama kampanyasından fazla bir parayı, artan bir parayı, onu zaten dağıtmaları gerekiyor. Bizi tercih edince biz de mutlu olduk.

BAŞKAN – Evet, tebrik ediyorum.

Şimdi, Sayın Milletvekilim, sizin bir şeyiniz var mı?

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) – Evet, bir tane...

BAŞKAN – Hayhay, buyurun.

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) – Bugün ben bakanlıklardan gelmiş genel müdür gibi hissettim kendimi.

Bu konuda da, maddi destek anlamında da devletimizin güzel katkıları var. Kamu yararı statüsünde dernek olma çabamız varsa, şartlarını taşıyorsak -tabii onlar da belli şartlara tabi tutuluyor- bizim için, özellikle rehabilitasyon merkezi olan derneklerimiz açısından çok güzel katkılarımız var. Özellikle kurumlar vergisinden muafiyet, birçok malzemenin ithal edildiğini düşünürsek -özellikle fizik tedavide kullanılan malzemelerin- gümrük vergisinden muafiyet gibi bir sürü katkılarımız var. Maddi destek anlamında inşallah, o konularda da sıkıntılarımız varsa çözüm önerileri getirebiliriz.

DOWN SENDROMU DERNEĞİ KURUCU BAŞKANI FULYA EKMEK – Kamu yararına başvuralım biz.

BAŞKAN – Sizinle temas kurabilirler.

Teşekkür ediyoruz.

Sayın Genel Müdürüm...

DOWN SENDROMU DERNEĞİ KURUCU BAŞKANI FULYA EKMEN – Gıdalarla ilgili, Şanlıurfa Vekilimizin bir şeyi vardı. Kayda geçmesi açısından söyle söyleyeyim: Down sendromu ilk 1887 yılında tespit edilmiş yani Down sendromu tanımlanmış. Genetik ve dünyanın her yerinde aynı oranda oluyor. Gıdayla hiçbir bağlantısı yok. Tek korelasyon, anne yaşı arttıkça Down sendromlu bebek doğurma olasılığı artıyor. Bunun dışında herhangi bir bağlantı yok. Yani herhangi yediğimiz, içtiğimiz şeyler etkilemiyor, onu söylemek istiyorum.

BAŞKAN – Evet, teşekkür ediyorum.

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) – Ben bir şey daha ilave edecektim hemen.

BAŞKAN – Buyurun.

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) – Yine Gün Hanım’ın söylediği bir konuyla ilgili... “Her Çocuk Özeldir” diye bir Hint filmi var. Bilmiyorum, aranızda seyretmeyenleriniz var mı? RTÜK ve YÖK gelmeden önce mutlaka bütün arkadaşlarımızın onu seyretmesini istiyorum. Çünkü kaynaştırma olayını orada çok güzel anlatmışlar. Disleksiyle ilgili ama biz hepsi için uyarlayabiliriz onu.

BAŞKAN – Yani bizim film onları geçiyor, her yere satıyoruz, biz de yapalım.

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) – Evet işte yapalım.

BAŞKAN – Yani ona biraz daha çalışalım.

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) – RTÜK’le görüşmeden önce seyredelim ki herkes hemfikir olsun diye önerdim. “Her Çocuk Özeldir” diye bir Hint filmi Sayın Başkanım.

BAŞKAN – Evet, çok güzel olur, izleyelim onu.

Evet son olarak arkadaşımıza, Başkanımıza...

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ ARAŞTIRMA GELİŞTİRME VE PROJE DAİRE BAŞKANI TAYYAR KUZ – Sayın Başkanım, Bakanlığımızın ve ülkemizin bakım politikası, öncelikle, bakıma muhtaç olan bireylerin aileleri yanında bakımının sağlanmasıdır; tabii ki sıkıntı yaşayan, bakım vermekte güçlenen ailelerin de bu sıkıntıyla devam etmeleri değildir. Ailelerin yanında desteklenerek, onların yüklerinin hafifletilerek aile bütünlüğünün korunmasını hedefliyoruz. Bu amaçla, o otuz günlük misafir uygulama hizmetimiz, pilot uyguladığımız bazı evlere bakıcı hizmetinin gönderilmesi, yerel yönetimleri de teşvik ettiğimiz çalışmalar var, onlarla da iş birliği, sizin de dediğiniz gibi geliştirilmeli ama yerel yönetimlerle de destekleyerek onları da bu yöne kanallize ediyoruz. Evde bakım ödeneği de bunun içindir yani aile bütünlüğünün bozulmaması için çıkarılmıştır. Çünkü bu çıkarılmasaydı, bu 500 küsur, bin kişiden belki bir yüzde 20’si tekrar kurumsal bakıma gelecekti. Yani biz ailenin de, maddi yoksunluk çeken ailenin de desteklenerek bu bizim kurumsal bakım hizmetine olan talebinin kesilmesi, aile bütünlüğünün korunması... Annenin bebeğine vereceği sevginin yerine hiçbir şeyin ikame edilemeyeceğini bildiğimiz için de, bu nedenle de biz bu kurumsal bakım hizmetlerini tanıtıyoruz. O ihtiyaç hasıl olduğu zaman incelemeleri, kriterleri yapıp müdahale ediyoruz. Çünkü bunun tanıtımı demek, kapatmak istediğimiz, engelsiz yaşam merkezlerine geçmek istediğimiz, umutverlerini çoğaltmaya çalıştığımız bir dönemde orantısız bir talep de getirecek. Bu oldukça da pahalı bir hizmet sürdürülebilmesi açısından. Yani çocukluk döneminde gelen bir kişinin eğer ortalama bir süre yaşadığını düşünürsek 6 trilyon liralara varan bir rakamdır bu, kişi başı hizmetten bahsediyorum.

Onun için bizim amacımız maliyet de değil, insanca hizmetin herkese sürdürülebilir bir şekilde ulaştırılmasını sağlayacak modelleri geliştirmektir. Bu da sizin dediğiniz uygulamalarla olacaktır.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Arkadaşlar, toplantımızı bitirmeyelim. Son sözü, arzu ederseniz Dilara'ya verelim. Toplantıyı nasıl buldu, içinden geçenleri söylesin ve toplantıyı Dilara kapatsın.

Toplantı iyi geçti mi?

DİLARA NUR ŞAHİN – Evet, çok güzel geçti.

BAŞKAN – Faydalı şeyler konuşuldu mu?

DİLARA NUR ŞAHİN – Evet.

BAŞKAN – Sizin için iyi oldu mu?

DİLARA NUR ŞAHİN – Evet.

BAŞKAN – Başka söylemek istediğin bir şey...

DİLARA NUR ŞAHİN – Başka bir şey yok.

BAŞKAN – Biz de sana çok teşekkür ediyoruz. Çok mutlu olduk. Yüzmeyle ilgili sorununu da zaten bizim Karabük Milletvekilimiz var, o sorununu çözecek. Sayın Vekilim, bu dediğimiz tabii gerçektir.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Tabii, tabii.

BAŞKAN – Eğer bir sıkıntı olursa zaten Vildan Hanım yanınızda, o devralacak görevi, ondan sonra da Necdet Bey.

DOWN SENDROMU DERNEĞİ KURUCU BAŞKANI FULYA EKMEK – Sayın Başkanım...

BAŞKAN – Buyurun efendim.

DOWN SENDROMU DERNEĞİ KURUCU BAŞKANI FULYA EKMEK – Bir şey eklemem mümkün mü sizden sonra acaba, kapamadan?

BAŞKAN – Olur, buyurun.

DOWN SENDROMU DERNEĞİ KURUCU BAŞKANI FULYA EKMEK – Tekrar şeye dönecek ama Down kafelerde Konya uygulaması gerçekten çok güzel ama diğer Down kafelerin de Konya uygulaması gibi olması gerek. Onlar sadece korumalı iş yani sadece hobi yerleri gibi davranıyor çoğu. Destekli istihdam yani kafelerde yetişen çocukların gerçek kafelerde çalışması çok önemli.

BAŞKAN – Evet, evet, o Konya olayını... Galiba Konya'ya bir gideceğiz.

Evet, teşekkür ediyorum arkadaşlar, toplantıyı kapatıyoruz. Dilara'ya da tekrar teşekkür ederiz.

Kapanma Saati: 14.09

