

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



13'üncü Toplantı 10 Temmuz 2019 Çarşamba



(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 çalışma süresine, Komisyonun bugüne kadarki çalışmalarına, niyetine ve hedefine ilişkin açıklaması

III.- SUNUMLAR

1.- Prof. Dr. Mim Kemal Bülent Öke'nin, kurdukları Yararlı Ceylanlar Kulübünde müzik ve sanatla terapi, sorun olarak gördükleri konular ve önerileri hakkında sunumu

2.- Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü Öğretim Üyesi Doç. Dr. Bülent Elbasan'ın, serebral palsi tedavisinde fizyoterapi ve rehabilitasyon kısmında yapılanlar, güncel yapılması gerekenler ve yaşanan problemlere karşı çözüm odaklı öneriler hakkında sunumu

3.- Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı Genel Direktör Yardımcısı Osman Fehmi Öztürk'ün, Vakıf olarak serebral palsili çocuklar ve aileleri için yaptıkları çalışmalar ile sorun olarak düşündükleri konular ve çözüm önerileri hakkında sunumu

4.- Serebral Palsili Çocuklar Derneği Genel Koordinatörü Kadir Ülger'in, Dernek olarak projeleri, karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

5.- Serebral Palsili Çocuklar Derneği Başkan Yardımcısı Abdulkadir Göğüş'ün, bir engelli babası olarak da yaşadıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

6.- Serebral Palsili Çocuklar Derneği Kurucu Başkan Yardımcısı Edibe Sinem Ersoy'un, serebral palsili üçüz çocuklarıyla karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

IV.- ARAŞTIRMA KOMİSYONLARI

A)GÖRÜŞMELER

1.- Prof. Dr. Mim Kemal Öke'nin, Doç. Dr. Bülent Elbasan'ın, Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı ve Serebral Palsili Çocuklar Derneği temsilcilerinin yaptıkları sunumlara ilişkin görüşmeler

2.- Komisyon Başkanı Kemal Çelik'in Down sendromu, otizm ve SP hastası oğlu Bahadır Çelik'le görüşme



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)

13'üncü Toplantı
10 Temmuz 2019 Çarşamba

I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR

TBMM Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu saat 11.01'de açıldı.

Komisyon Başkanı Kemal Çelik, Komisyonun çalışma süresine, Komisyonun bugüne kadarki çalışmalarına, niyetine ve hedefine ilişkin bir açıklama yaptı.

Profesör Doktor Mim Kemal Bülent Öke tarafından, kurdukları Yararlı Ceylanlar Kulübünde müzik ve sanatla terapi, sorun olarak gördükleri konular ve önerileri,

Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü Öğretim Üyesi Doçent Doktor Bülent Elbasan tarafından, serebral palsi tedavisinde fizyoterapi ve rehabilitasyon kısmında yapılanlar, güncel yapılması gerekenler ve yaşanan problemlere karşı çözüm odaklı öğeler,

Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı Genel Direktör Yardımcısı Osman Fehmi Öztürk tarafından, Vakıf olarak serebral palsili çocuklar ve aileleri için yaptıkları çalışmalar ile sorun olarak düşündükleri konular ve çözüm önerileri,

Serebral Palsili Çocuklar Derneği Genel Koordinatörü Kadir Ülger tarafından, Dernek olarak projeleri, karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri,

Serebral Palsili Çocuklar Derneği Başkan Yardımcısı Abdulkadir Göğüş tarafından, bir engelli babası olarak da yaşadıkları sorunlar ve çözüm önerileri,

Serebral Palsili Çocuklar Derneği Kurucu Başkan Yardımcısı Edibe Sinem Ersoy tarafından, serebral palsili üçüz çocuklarıyla karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri,

Hakkında bir sunum yapıldı.

Prof.Dr. Mim Kemal Öke'nin, Doç. Dr. Bülent Elbasan'ın, Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı ve Serebral Palsili Çocuklar Derneği temsilcilerinin yaptıkları sunumlara ilişkin,

Komisyon Başkanı Kemal Çelik'in Down sendromu, otizm ve SP hastası oğlu Bahadır Çelik'le, Birer görüşme yapıldı..

Komisyon gündeminde görüşülecek başka konu bulunmadığından saat 14.20'de toplantıya son verildi.

10 Temmuz 2019 Çarşamba

BİRİNCİ OTURUM

Açılma Saati: 11.01

BAŞKAN : Kemal ÇELİK (Antalya)

BAŞKAN VEKİLİ : Radiye Sezer KATIRCIOĞLU (Kocaeli)

SÖZCÜ : Bahar AYVAZOĞLU (Trabzon)

KÂTİP : Hülya NERGİS (Kayseri)

BAŞKAN – Değerli arkadaşlarım, hepiniz hoş geldiniz.

Toplantıyı açıyorum.

II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI

1.- Komisyon Başkanı Kemal Çelik'in, Komisyonun çalışma süresine, Komisyonun bugüne kadarki çalışmalarına, niyetine ve hedefine ilişkin açıklaması

BAŞKAN – Bugün 13'üncü toplantımızı yapıyoruz. İnşallah Meclis tatile girinceye kadar toplantılarımıza her hafta çarşamba ve perşembe günleri devam edeceğiz, gerekirse cuma günleri de toplanacağız. Zaten üç aylık bir süremiz var, bu üç aylık süremizin galiba son bir ayı ekime kalıyor, yirmi dört gün kalıyor Meclis düşündüğümüz zamanda tatil olursa. Sonra, artı bir ay alabiliyoruz yani kasım sonuna varmadan çalışmamız bitiyor, size zamanı hatırlatmak açısından bunu söylüyorum.

Ben kısaca bazı konulara değinmek istiyorum.

Şu ana kadar Komisyonumuz çok önemli çalışma yaptı, milletvekili arkadaşlarımız gerçekten İstanbul seçimlerine rağmen çok güzel destek verdiler, çok güzel katılım sağladılar, katılamayan arkadaşlarımız da sürekli burayı izlediler, onlara da buradaki bütün görüşmelerin ayrıntılarını gönderdik ve güzel çalışmaları oldu. Sağlık Bakanlığı temsilcilerimiz güzel çalışmalar yaptılar ama daha fazla çalışmamız gerekiyor. Millî Eğitim Bakanlığı, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, Gençlik ve Spor Bakanlığında çok faydalandık. Ayrıca bizim uzmanlarımız buradalar, sürekli katıldılar. Sayın Hocam, gerçekten uzmanlarımızdan çok faydalandık, uzmanlarımız bizimle sürekli olarak çalışıyorlar. Bir de ayrıca STK'lerimizden çok faydalandık, kendilerine teşekkür ediyorum yani benim düşündüğümde çok bu konuda kendilerini vermişler. Hatta yine hoşuma giden bir şey oldu: Burada bulunan hem milletvekili arkadaşlarımız hem de bakanlık temsilcilerimizin de bu çocuklarla bir yakınlığı var, ya o aileden ya da yeğenleri, yakınları o aile içerisinde. Yine, STK'lerin başındakilerin de bizzat bu işi yaşayanlar olmaları bizi çok mutlu etti. Bu açıdan gerçekten bir gönüllülük esası var. Tabii, bu başarıda en önemli şey de gönüllülük esası.

Biz şu ana kadar çalışmalarımızda bazı hususlara çok önem verdik, bazı tespitlerimiz oldu. Örneğin sağlık çalışanlarının erken fark etmesiyle ilgili çalışmaları yaygınlaştırmak için ne gibi önerilerde bulunabiliriz? Burada yine belirttiğimiz bir konu olarak şu var: Tabii, hepimiz otizmi biliyoruz, Down sendromunu biliyoruz, diğer gelişim sorunlarını biliyoruz, sorunları da biliyoruz, hepsini biliyoruz ama çözüm önerilerine geldiğimiz zaman işte orada bazı sıkıntılarımız vardı. Tabii, Türkiye'de bu konuda bakanlıklarımız çok güzel çalışmalar yapmış ama asla yeterli değil çünkü dünyada hangi ülkede bu sorunlar en iyi çözülüyorsa Türkiye de o kapasitede bir ülkedir ve biz hem anlayış bakımından o kapasitedeyiz hem de teknik bakımından, sağlık hizmetleri bakımından, yeterlilik açısından, sosyal güvenlik açısından o ülkeler düzeyindeyiz, çözüm önerilerimizi de en üst düzeyde sunmamız gerekiyor. Tabii, yani uygulanabilir olması gerekiyor. “Şöyle yapılmalı.” değil, “Şu, şu, şu şekilde yapılmalı.”

diye çözüm önerilerimiz gerekiyor. İşte, bu kapsamda sağlık çalışanlarının erken fark etmesi çok önemli. Bu kapsamda galiba 50 bin sağlık çalışanı eğitilmiş, ebeler, hemşireler eğitilmiş, doktorlar eğitilmiş. Galiba branş doktorlarının yani çocuk doktorlarının eğitimine tam geçilmemiş, bu kapsamda bir çalışmamız olması gerekiyor. 3T dediğimiz tanı, takip, tedavide özellikle ikinci basamak sağlık kurumlarında yani devlet hastanelerinde bu hizmet kalitelerinin artırılmasını çok önemli görüyoruz. Hem ülke çapında yaygınlaşması açısından da devlet hastanelerindeki eğitimin çok önemli olduğunu biliyorum. Örneğin buradaki arkadaşlarımızın bazıları doğu ve güneydoğuda yeterli, kaliteli eğitimin, bu konuda eğitilmiş doktorlarımızın, sağlık çalışanlarının, hatta Milli Eğitim çalışanlarının olmadığını söyledi. Tabii, farkındalık olayının da belki bu bölgelerde daha geri olduğunu ifade ettiler. Biz, tabii, buna önem veriyoruz yani bunun ülke çapında olması gerekiyor; belli bir bölgede değil, ülke çapında olması gerekiyor. Örneğin bizim Kırşehir milletvekilimiz bahsetti yani Kırşehir'den Ankara'ya getirmek zorunda kalınıyor, bunları da çözmemiz gerekiyor.

Bu çerçevede de bazı gezilerimiz olacak. İlk Batman'dan başlamayı düşünüyoruz, bir milletvekili arkadaşımızın da önerisi oldu bu konuda. Kırşehir'de bir toplantı yapmayı düşünüyoruz özellikle farkındalığın yayılması açısından, bir de Konya'da düşünüyoruz. Ayrıca, tabii, bu çocukların istihdamı çok önemli. Bu istihdam kapsamında Manisa'da, Bursa'da çok güzel örnekler var, Vestel'in yaptığı güzel örnek uygulamalar var, Bursa'da Eker'in -yani isim vermekte çok mahzur yok, belki vermenin rekabet açısından da bir faydası olabilir- güzel istihdam uygulamaları var, örnek uygulamaları var. Gerekirse buralara gidip bunları da yerinde görmemiz gerekiyor.

Tabii, hem ailelerin sosyal destekleri çok önemli bu konuda. Çocukların belli bir yaştan sonra bu hizmetleri yaşam boyu almalarını sağlayacak önerilerimiz çok önemli. Bu çerçevede yine bizim Komisyonumuzda çok güzel sunumlar oldu, çok ilgili sunumlar oldu. Erken müdahale programları çok önemli. 0-6 yaş grubunun özel eğitimi çok önemli, hatta bu düzeyde çocuklara çok eğitim verdiğimiz zaman yani ne kadar bu düzeyde çok harcama yaparsak daha sonra daha az harcama yapabiliyoruz. Bunu bize arkadaşlarımız örneklerle gösterdiler. Yani 0-6 yaş döneminde, erken eğitim döneminde, erken tedavi döneminde ne kadar masraf yaparsak daha sonra devletin masraflarının daha azaldığını tespit ettiler, hatta bu konudaki bir çalışma Nobel Ödülü de almış. Onun için ülkemizde demek ki biz önce bu eğitimi verecek, sağlık hizmetlerini verecekleri eğitmemiz gerekiyor, özel eğitimcileri eğitmemiz gerekiyor, kreşlerle ilgili düzenleme yapmamız gerekiyor ve bu çerçevede inşallah yeni önerilerimiz olacak.

Tabii, Türkiye Büyük Millet Meclisi olarak bizim görevimiz de şu: Biz, tabii, eğer yasal bir engel varsa hemen yeni yasal düzenlemeleri yapacak düzeyde bir anlayışa sahibiz. Sayın Cumhurbaşkanımız bu konuda gerçekten çok hassas. Tüm partilerimiz yani Cumhuriyet Halk Partisi Genel Başkanı Sayın Kılıçdaroğlu bu konuda çok hassas; teker teker isimlerini de söyleyelim, Halkların Demokratik Partisinin yetkilileri, eş başkanları gerçekten çok hassas bu konuda; Milliyetçi Hareket Partisi, Sayın Bahçeli zaten bu konuda gerçekten çok hassas; gruplarımız çok hassas, İYİ PARTİ Grubu bu konuda çok hassas, bizim grubumuz zaten hepimiz hassasız. Yani bizim burada şu da var Sayın Hocam: Partilerüstü görüyoruz bunu, hiç siyaset yapmadık şu ana kadar, hiç yapmayı da düşünmüyoruz. Siyaseti Mecliste yapıyoruz ama çocuklarımızın olduğu yer her zaman siyasetüstüdür, buna önem veriyoruz. Yani yasal olarak biz ne yaparsak hepsini yapmamız gerekiyor.

Örneğin şöyle bir gelişme oldu: Sağlık Uygulama Tebliği listesinde yer alan hizmet ekipman ve malzemeleri var, böyle bir liste var. Bununla ilgili bazı değişiklikler olacaktı. Meclisteki bizim uzman arkadaşlarımız bir hazırlık yaptılar. Bu hazırlığı biz Sosyal Güvenlik Kurumuna bildirdik, hem şu malzemeler de eklenmeli dedik, şu malzemelerin de katılım payları yükseltilmeli diye bir önerimiz oldu.

Bu önerilerimiz de kabul gördü gerçekten yani Meclisin pozitif bir çalışması oldu. İnşallah yani demek ki doğru bir şey söylersek, çocuklarımızın yararına olacak bir şey söylersek herkes kabul edebiliyor. Onun için, arkadaşlar, şu iyi ortamı iyi değerlendirmemiz gerekiyor, şu fırsatı iyi değerlendirmemiz gerekiyor.

Tabii, bir de en önemli konu, bu çocuklarımızın belli bir yaştan sonraki sosyal güvenlikleri. Örneğin aileleri vefat ettiği zaman bu çocuklar yine yalnız bırakılmamalı. Bu kapsamda şöyle bir gelişme düşünüyoruz inşallah: Yerel yönetimleri mutlaka işin içine sokmamız gerekiyor, belki bunun için bir yasal düzenleme bile gerekebiliyor. Seçimlerde hepimiz dikkat ettik ki adaylarımız yani özellikle büyükşehir belediye başkan adaylarımızın, il belediye başkan adaylarımızın, hatta ilçe belediye başkan adaylarımızın vaat yağmurları var bu konuda, “Biz engelliler için şunu yapacağız.” şeklinde müthiş bir vaat yağmurları var. O hâlde bunları yapsınlar. Eğer onlara biz gerçekten yasal bir görev olarak, sorumluluk olarak verirsek belki daha fazla katkı sağlanabilir. Örneğin Antalya’da var, galiba Muğla’da da var, mola evleri şeklinde bir gün bir yere giderken veya iki üç gün bir yere giderken çocuklarını bırakabilecekleri evler var, tüm bunları yerel yönetimler yapıyor. O hâlde, yerel yönetimler de devletin kurumu, özel eğitim kurumları da devletten hizmet alan kurumlar. Yani özel eğitim kurumlarımız var, STK’lerimiz var, yerel yönetimlerimiz var, bizim topyekûn bir seferberlik hâline geçmemiz gerekiyor.

Ben kısaca Komisyonumuzun çalışmalarını, Komisyonumuzun niyetini ve Komisyonumuzun hedefini de anlatmış oldum. Hepinize teşekkür ediyorum. Bu kısa açıklamadan sonra hocam hazırsa sayın hocamdan başlayarak sunumumuzu yapacağız.

Değerli arkadaşlarım, Profesör Doktor Mim Kemal Bülent Öke benim de çok eskiden beri tanıdığım, saygı duyduğumuz, hem medyada hem bilim dünyasında gerçekten çok farkındalık yaratan bir isimdir. Geçenlerde, en son hangi kanaldı bilemiyorum ama hocamı izledim orada. Tabii, hocam ile biz galiba çocuklarımızdan dolayı aynı şeyi yaşadığımız için gözlerimiz yaşlı hocamı dinledik, düşündük yani bir insan olarak niye varız dedik. Sağ olsun Radiye Hanım hemen hocamın programını önceden bize bildirmişti, Radiye Hanım’ın notları arasındaydı. Sayın hocamla hemen temas kurduk ve çok teşekkür ediyoruz buraya katıldığımız için. Sizin deneyimleriniz, sizin gerçekte somut çözüm önerileriniz bizim için çok önemli.

Ben teşekkür ediyorum ve sözü size takdim ediyorum Sayın Hocam.

Buyurun efendim.

III.- SUNUMLAR

1.- Prof. Dr. Mim Kemal Bülent Öke’nin, kurdukları Yararlı Ceylanlar Kulübünde müzik ve sanatla terapi, sorun olarak gördükleri konular ve önerileri hakkında sunumu

PROF. DR. MİM KEMAL BÜLENT ÖKE – Çok teşekkür ederim Sayın Başkan.

Değerli milletvekilleri, değerli hazırun; bu imkânı bize verdiğiniz için ben şükranlarımı arz ediyorum çocuklarımız adına.

Ben kızımdan da önce –kızım 28 yaşında şu anda- engelliler konusuna hassastım. Bu konuda çeşitli kitaplar, gönüllülük hizmeti, Yararlı Ceylanlar Kulübü vesaire ve Youtube’daki bizim kanalımız ve orada vermek istediğimiz bazı şeyler; bunları kısa geçmek istiyorum çünkü sizin bugün münderecatınız hayli yoğun, en önemli bulduğum konuları işaretledim, onların üzerinde durmak istiyorum. Fakat öncelikle biz Yararlı Ceylanlar Kulübü olarak neler yapıyoruz, Oya Hanım şimdi buradan size kısaca, üç buçuk dakika içerisinde bizim şu anda İstanbul’da -Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığına bağlı

olan rehabilitasyon merkezindeki komşularımız da burada, beraber olduk burada- bu müzikle terapi ve sanatla terapi konusunda neler yapıyoruz bu çocuklarımızla, onu bir göstermek istiyoruz, ondan sonra da önerilerimize geçerez.

(Video gösterimi yapıldı)

PROF. DR. MİM KEMAL BÜLENT ÖKE – Bu çocuklarımız hem öksüz hem yetim hem de engelli. Sayın Cumhurbaşkanımızın da direktifleriyle biz bu çocuklarla ilgilenmeye başladık. Sağda gördüğünüz benim kızımdı, geçti şimdi burada. Üçlü bir sistem üzerine gidiyoruz. Bunlardan bir tanesi, söz yani şarkılar, türküler; ikincisi, ritim; üçüncüsü de bu işin folkloru. Hep beraberiz. O karşıda ortada gördüğünüz adama “profesör” diyorlar ama nasıl profesör olunuyor bilmiyorum. Bence -dediniz ya-insan olmak böyle bir yerden geçiyor. Bu Refiha kızımızdır mesela. Önemli olan kaynaştırma. Bizim Nazlı’yla gittiğimiz korolar var mesela. Türk sanat müziği, Türk halk müziği ve tasavvuf musikisi; onları aldık, bizim çocuklarla bir araya getirdik, önemli olan kaynaştırmaktır dedik. Yani tecrit ederek birbirleri içerisinde iletişim kurmadan değil ama şu tabloya baktığınız vakit hepsi bir arada geliyor, herkes de birbirini eğitiyor burada. Maksat gülebilmek hayatta, mutlu olabilmek hayatta, bunu düşündük.

Yararlı Ceylanlar Kulübü olarak aslında biz dernek değiliz, vakıf değiliz, sadece bir senfoniyiz, sadece bir sesiz. Kulüp dememizin sebebi kalpten geliyor. Bu kızımın birlikte biz burada vals yapıyoruz. Belki hayatta hiçbir zaman vals yapmayacak ama... “Yine bir Gülnihal, Dede Efendi” Söylüyorlar da vuruyorlar da. Burada dikkat ettiğiniz, biraz evvel gördüğümüz koro gibi, burası Yenikapı Mevlevihanesi’dir, Yenikapı Mevlevihanesi’nde şu anda semazen yetiştiriyoruz, gördüğünüz gibi kimin engelli, kimin engelli olmadığı orada pek anlaşılacak durumda değil. Şu güzelliğe bakın, maksat onların bir arada olması. Önemli olan tecrit değil. Engelliler Günü, Engelliler Haftası keşke hiç olmasa yani o kadar kabul görseler ki böyle haftaları hatırlatmaya gerek olmasa. Kimden kime tedavi oluyor orada, ona dikkatinizi çekmek isterim. Orada ağlıyordum ben, Refiha çünkü çok seviyor beni. Burada da Afrika dansı yapıyoruz, isterseniz size de gösterebiliriz ama bu çocuklarla birlikte oryantal de yapıyorum da onu koymadık artık. Bu çocukları mutlu edebilmek için her şeyi yaparım, keşke toplum da öyle görebilse.

Şimdi, bir yandan o akarken ben de zamanımı kullanarak şunu söyleyeyim: Sayın Başkanım, sayın üyelerim; siz ifade buyurdunuz, çok güzel söylediniz, çocuklarımıza ne yapacağımızı biz biliyoruz, çocuklarımız sorun değil aslında. Çocuklarımızla yaptığımız çalışmalarla dünyayı yeniden kurtaracak hâlimiz yok ama biz biliyoruz neler yapacağımızı, belediyeler de yapıyor, devlet de yapıyor, herkes de yapıyor. Peki, sorun olarak gözükkenler nelerdir, ben biraz onun üzerinde duruyorum. Mesela bazen dernekler sorun oluyor. Derneklerin sorunları çocukların sorunlarının önüne geçebiliyor, onun için biz dernek kurmuyoruz, vakıf kurmuyoruz. Kusura bakmayın yani derneğin binbir tane problemi oluyor çünkü haklı olarak çıkıyor. Ebeveynler sorundur, çocuklardan daha büyük sorundur ebeveynler. Ben zamanlarımın bir kısmını o ebeveynlerin rehabilitasyonu için ayırıyordum, onlara ritim tedavi falan yapıyordum. Allah’tan, çok şükür, şimdi öksüz ve yetim engellilerle çalıştığım için çok rahatım.

Üçüncüsü, en büyük sorun, en büyük sorun, en büyük sorun toplumdur, toplumun bakışıdır. Biz istediğimiz kadar paralanalım çocuklarımıza, kusura bakmayın, “farkındalık, farkındalık” ne kadar güzel bir kelime, bu “aşk” kelimesi gibi bir şey, herkes aşk diyor, aşk diyor, aşk diyor, aşkın ne olduğunu bilen yok. İçini boşaltıyorlar, dolduruyorlar tüketim toplumunun malzemesini. Kusura bakmayın, en fazla üzerinde durduğum –bana zamanımı hatırlatın lütfen, ben orada durmak istiyorum- en önemli konu: Bu farkındalık topluma nasıl benimsetilecek?

Bu kadar zamanlık televizyoncuym, gazeteciliğim de var, bu işte profesörlüğüm de var, müsaade edin de şunları söyleyeyim izninizle. Bir: Farkındalığı geliştirmek için birtakım kamu spotları ve tabii, basında birtakım yaklaşımlar var; bunlar olmasa daha iyi. Neden? Bunlar bizim çocuklarımızı da ebeveynleri de çok rahatsız ediyor. Engellinin bir haysiyeti vardır, dinimize göre ölen cesedin bile bir haysiyeti vardır ya. Dikkat, burada çok enteresan bir şey, birinci bakış açısı nedir, bundan tamamen çıkmak mecburiyetindeyiz, karşılaştığım için söylüyorum: “Evladım, hayatta ne günah işledin de başına bu geldi? Deden masondu da ondan mı acaba senin çocuğun da böyle oldu? Bir şeyin kefaretni mi ödüyorsun sen?” tarzında yaklaşım çok yanlış bir yaklaşımdır. Toplumda böyle bir algı vardır, senin başına geldiyse demek ki sen bunu hak etmişsindir tarzında bir yaklaşım vardır, hele cahil kitlelerde bu daha da fazladır. Bunun giderilmesi lazım, bu bir, altını çiziyorum.

İki: Çok enteresan kamu spotları var, bayılıyorum, bunları gördüğüm vakit tüylerim diken diken oluyor. “Sizin de başınıza gelebilir.” Donuyorsunuz böyle, birdenbire son derece çirkin bir engelli görüntüsü, altında “Dikkat, sizin de başınıza gelebilir.” Yani çok çirkin bir şey, çok yanlış bir şey. Böyle gulyabani, hilkat garibesi, bunu gösteriyorlar “Aman dikkat et, senin de başına gelebilir. Bir yatırım yap.” Ben hayvanları seviyorum, ileride hayvan olacağım anlamına gelmiyor bu. Kadınlara da şiddete karşıyım, ileride cinsiyetimi değiştirip kadın olacağım anlamına da gelmiyor bu, çok şükür memnunum hâlimden. Erkekler şu dönemlerde biraz kafayı yemiş durumda şiddet konusunda ama hiç olmazsa engellilere sahip çıkıyorsam ben bir engelli ebeveyni olduğum için değil veyahut da ileride ben engelli olabilirim diye engellilere sahip çıkmak bir tür ticarettir, bir tür geleceğe yatırımdır. Bu yanlış bir yaklaşımdır, asla ve asla toplumda bu şekilde anonsların yapılmaması lazım. Bu bir medeniyet kıstasıdır, tamamıyla bir medeniyet kıstasıdır. Burada bir beklenti, burada bir karşılık özlemi, bu ortadan kalkmalıdır. Böyle kamu spotları var, bu kamu spotlarını teker teker ben doktora tezi olarak verdim, bunlar çıkacak ve bunların aslında çok yaralayıcı olduğunu yani amacı taşmasının ötesinde de tam tersine insanları rencide edici bir mesaj verdiğini de ifade etmek isterim. Bunlar kaldırılmalı. Bunları kim yapıyor ya? Bunları hangi sivri zekâlı yapıyor? TRT’den mi yapıyor, başka taraftan mı yapıyor, kimler yapıyor, hangi örgütler bunu yapıyor, bunlara nerelerden şeyler çıkıyor, onu bilmiyorum, bu çok yanlıştır. Bu ikincisiydi, altını çiziyorum Sayın Başkan.

Üçüncüsü, “Kemal Hocam, canım hocam, ya Nazlı’yla hayatınız hakikaten çok zor ya. Ne yapacaksın, bu da senin çilen. Bu bir sınav, inşallah bak bu seni cennete götürecektir.” Ticaretiuhrevi yani bu çocuk bana verildi, bu bir çile, bu bir musibet, bu -kendine göre- benim başıma gelmiş bir bela, ben de bunu çekeceğim, bu külfeti, bu yükü de taşıyacağım, öbür tarafa geçeceğim. Öbür tarafa geçtikten sonra ne olacak? Öbür tarafa geçtikten sonra Angelina Jolie’yle birlikte mi olacağım? Katlar, yatlar; gezecek miyim yani? Onu mu bekliyorum? Ya, benim cennetim burada ya, bu çocuk benim cennetim ya. Bu çocuk bana külfet değil ki, bu çocuk bana nimet ya ama topluma böyle bir mesaj vermek ve toplumun algısının böyle olması, eğer toplumun çoğunun algısında da böyle bir imaj varsa bunun değiştirilmesi bize düşer. Bu çocuklar bunları söyleyemezler. Bu çocukların sözcülüğünü yapıyorum ben. Down sendromlu çocuklar bunu söyleyemezler ama kahrolurlar, siz de zannedersiniz ki onlar hiçbir şekilde bunları hissetmiyorlar ama hepsini biliyorlar, bizi üzmemek için söylemiyorlar. Bu açıdan bu da çok yanlıştır.

Burada önemli olan sınav değildir. Hayatımızın her tarafı sınav. Bir profesör olarak söylüyorum, kırk senelik öğretim üyesi olarak söylüyorum, hayatta sınavdan nefret etmişimdir. Önemli olan rol modeli olmaktır. Bu da sınav değil, antrenmandır. Sizin tekamülünüz ve gelişiminiz için bu çocuklar önemlidir. Neden önemlidir? Yararlı ceylanlar dedik çünkü. Peki, yararlı ceylanlar acaba bizi mi eğitiyor? Yani insancılığın tamamıyla çekildiği bir ortamda onlar bize insanlığımızı mı hatırlatmaya çalışıyor, sosyal duyarlılığımızı mı hatırlatmaya çalışıyor bize onlar? Acaba bizim sabah dokuzdan beşe

kadar para, tamamıyla duygusal nedenlerle hayata bakarken “Hayatınızın dışında başka bir şeyler de vardır.” mı dedirtiyorlar bize? Bizim gönlümüzü mü açıyorlar acaba? Bizim bunları düşünmemiz lazım. Buna göre onlara biz bir şey vermiyoruz, onlar bize veriyor. Yaralı ceylanlar değil, yararlı ceylanlar; onlar bize bir şeyler katmaya çalışıyor, bize insan olduğumuzu hatırlatmaya çalışıyor. Şimdi, bu çerçevede ele aldığımız vakit, lütfen ve lütfen, yalvarıyorum şu kamu PR uzmanlarına, her şeyi bilen PR uzmanları, onlara yalvarıyorum, ne olursunuz diyorum. Önemli olan, burada bu çocukların açısından baktığımız vakit ben hayatımda Nazlı 28 yaşındaysa bu 28 yaşının yarısını Nazlı’yı kendi toplumuma, kendi tarafıma çekmek için uğraştım normal insan olsun diye. Baktım, ondan sonraki yarısında dedim ki: Normal olacak da ne olacak, biz olduk da ne oldu? Geçtim onun tarafına, onun gözüyle bakmaya başladım dünyaya. O zaman çok rahat ettim inanın, o zaman asıl dünyayı, asıl insanı buldum. Yani burada da önemli olan nedir? Burada da bir uçtan öbür uca kaçmak değildir. Bir taraftan baktığımız vakit hilkat garibesi, günah, külfet, sınav vesaire, öbür taraftan baktığımız vakit “Onlar merhamete muhtaç. Aman yavrum...” 28 yaşındaki kızımıza gelip de büyük bir merhamet eseriyle saçını okşadığınız vakit o size sunturlu bir küfür sallarsa. 28 yaşındaki bir genç hanımefendinin başını okşadığınız vakit farklı şeyler anlaşılabilir, çocuk da görseniz yanlış anlaşılabilir, ondan sonra sapık bir düşünceyle geldiğinizi de düşünebilir. Dolayısıyla ona yapmamız gereken büyük bir merhamet... Ben kendi öğrencilerime dedim ki: Merhamet gösterin. Bana ertesı gün yaşlı bir hanımefendi geldi bizim üniversitenin yanındaki, dedi ki: “Şu öğrencilerine bir şey söyle, ben karşıdan karşıya geçmeye muktedirim. Senin öğrencilerin geldi, bir karşıya geçirdiler, bir tekrar geriye döndürdüler, bir karşıya geçirdiler, bir daha tekrar geri döndürdüler.” Ya, bırakın bunları, merhamet değil, şefkattir şefkat. Kusura bakmayın, çok heyecanlı olduğum için söylüyorum bunları. Merhamet ile şefkat arasında o kadar büyük bir uçurum vardır ki merhamet gösterdiğiniz vakit bu aşırı merhamet onları rahatsız eder. Şefkatin içerisinde şu vardır... Bizim amacımız nedir bunlarla? Normal davranmak ya. Ben kızımıza yürü lan diyorum, çalıştığım bütün çocuklara da aynen öyle, hadi ya diyorum, normal, neyse o. Hayatın içerisinde başka çocuklarda vesaire, şunlar bunlar, ne varsa öyle. Onların da bizi istismarına müsaade etmeyeceksiniz, siz de fazla merhamet göstererek onları rencide etmeyeceksiniz. Normal hayatın içerisinde gidiyormuş gibi, amacımız o değil mi? Yanlış yaptığında yanlış yaptın diyeceğiz. İşte, toplumdaki bütün spotların da bu şekilde olması lazım.

Bazı öneriler var, böyle numunecilik değildir. Numunecilik bir filmin içerisinde bir cismin oraya konup da -Down sendromlu vesaire- onun gösterilmesi değildir. Normal hayatın içerisinde, akışın içerisinde, yaradılışın zenginliği içerisinde Allah’ın hilkatten muradı budur. Yani Allah defolu mal yaratır mı? Ha, bunları defolu olarak görmezseniz o zaman dersiniz ki: “Burada bir hikmet vardır, bu hikmeti biz keşfedelim bari.” Bu hikmeti keşfettiğiniz vakit o zaman sizi nereye çıkarır? Sayın Başkanımız çok güzel söyledi. Ben insan ve toplum bilimleri profesörüymüm yirmi beş senedir, insanı anlamaya çalışıyorum, toplumu anlamaya çalışıyorum. Bu engelli çocuklarımız, özellikle Down sendromlu ve otistik çocuklar belli bir farklılığın fiziki olarak karşımıza lap diye çıkmasıdır. Onlarla kaynaşabildiğiniz, normal olarak gördüğünüz sürece öteki yaratmazsınız, insanları tecrit etmezsiniz, onları yaradılışın yani Allah’ın hilkatten muradının bir parçası hâlinde görürsünüz. O zaman başka farklılıkları da kabul etme, sorumluluğunu bilme, onlarla birlikte yaşamanın bir zenginlik olduğunu anlarsınız. Bu din de böyledir, milliyet de böyledir, sosyoekonomik farklılık da böyledir, hayat tarzı da böyledir; bunu yaparsanız medeni olursunuz, hem de aydınlanmış bir medeni; medeniyimünevvere, münevver bir medeni. Bunlar, bu çocuklar bizim açımızdan her şeyin ötesinde bize bunu gösteren çocuklar. Yani benim çocuğum aslında bana barış içerisinde bir arada nasıl yaşanır, farklılıklar bir toplumun içerisinde nasıl kaynaştırılır, onu öğretmiştir. Bu nasıl yapılır? Sevgiyle yapılır. Bu nasıl yapılır? Ama sevginin de burada verilme mühendisliği vardır. Toplumu bir araya getirmek bir tevhit

mühendisliğidir. Bu tevhit mühendisliğinin en güzel hocaları da ve en güzel laboratuvarı da bu engellerdir. Engelleri kendi toplumları içerisinde kaynaştıran toplumlar demokrasiyi de becerirler, medenî olmayı da becerirler, Müslüman olmayı da becerirler, insan olmayı da becerirler, âleme bakışta ekolojik olarak hassas olunmasını da beklerler. Dolayısıyla bu Komisyonun burada yaptığı yani Down sendromu ve otizmle ilgili hassasiyet sadece o çocukların geleceği için değil, aslında yaşamak istediğimiz bütüncül bir toplumun da dönüşümü için, iyiliğe doğru dönüşümü, medeniyete doğru dönüşümü için çok önemli bir basamaktır. Böyle görürsek o zaman biz buradan yayılan titreşimlerle toplumu yaralı ceylan olmaktan kurtarıp yararlı ceylan hâline getiririz.

Sayın Başkanım, çok teşekkür ederim, hürmetlerimi arz ederim.

BAŞKAN – Sağ olun.

Bizim uzman arkadaşlarımız Doçent Doktor Bülent Elbasan, Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü. Serebral palsi tedavisiyle ilgili özellikle çalışmaları var. Bu konuda bize bir sunum yapacaklar. Uzmanlarımız bu sunumlarında daha ziyade hem bir tespit yapıyorlar hem de önerilerini sunuyorlar. İnşallah sayın hocam da bize bu konuda bir sunum yapacak.

Buyurun efendim.

2.- Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü Öğretim Üyesi Doç. Dr. Bülent Elbasan'ın, serebral palsi tedavisinde fizyoterapi ve rehabilitasyon kısmında yapılanlar, güncel yapılması gerekenler ve yaşanan problemlere karşı çözüm odaklı öğeler hakkında sunumu

GAZİ ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ DOÇ. DR. BÜLENT ELBASAN – Sayın Başkan ve değerli katılımcılar; hepinizi sevgi ve saygıyla selamlamak istiyorum ben.

Öncelikle serebral palsinin de bu kapsam içerisine alındığı için son derece mutlu olduğumu bildirmek isterim çünkü gerçekten engelli gruplar içerisine baktığımızda belki de Türkiye’de özel eğitim ve rehabilitasyon destek hizmetlerinden yararlanan en büyük grup olduğunu özellikle ifade etmek istiyorum.

Sunumumu yaparken olabildiğince yalın bir dil kullanmaya çalışacağım ama her ne kadar olsa da zaman zaman bilimsel terimler olacak içerisinde. Anlaşılmayan bir nokta olursa bunları rahatlıkla size anlatabilirim, hiçbir sıkıntı olmayacağını özellikle ifade etmek istiyorum.

Bir defa serebral palsiyi bir “hastalık” olarak algılamamak gerektiğini özellikle vurgulamak istiyorum. Bu bir bozukluk ve yaşam boyu olan bir problemse bunun bir “bozukluk” olarak algılanması gerektiğini ifade etmek istiyorum. Bu konuyla ilgili değerli Neşe Hocam tanımlamasıyla ilgili, “instance”ıyla ilgili bilgi verdiği için ben bunların hiçbirisine girmeyeceğim. Daha çok fizyoterapi ve rehabilitasyon kısmında neler yapılıyor, güncel neler yapmamız gerekiyor ve yaşanan problemlere nasıl çözüm odaklı öğeler sunabiliriz, bunları belirtmek istiyorum size.

Şimdi, “serebral palsi” deyince birçok problem var gerçekten yani tek başına bir hastalık ya da bir bozukluk gibi görünse de etiolojisi yani oluş kaynağı, oluşum şekli, tipleri, tedavi şekilleri birbirlerinden çok farklılık gösteriyor. Dolayısıyla, çok geniş bir çerçeve içerisinde bakılması gerektiğini özellikle hatırlatmak istiyorum.

Peki, bir reçete var mı? Bir defa şunu vurgulamak gerekiyor: Serebral palsi sadece üç tane, beş tane egzersizden oluşan bir tedavi şekliyle tedavi edilemez, asla bir reçete olmadığını özellikle vurgulamak istiyorum, ne demek istediğimi az sonra sunumda anlatacağım size.

Erken tanı çok konuşuldu ama ben bir kez daha vurgulamak istiyorum çünkü ben serebral palside erken müdahalenin çok önemli olduğunu size anlatmaya çalışacağım. Bakınız, bugün serebral palse baktığımızda yaklaşık 18 ve 19'uncu aylarda teşhis koyabildiğimizi konuşurken aslında düzeltilmiş 5'inci yaşta yani çocuk ne kadar erken doğarsa doğsun 40 haftanın üzerindeki 5'inci ayda yani doğduktan sonraki 5'inci ayda rahatlıkla tanı konulabilir durumda. Çok basit üç tane test var bununla ilgili. Bir, MR'ı olacak ki bunu nörologlar zaten yapıyorlar. İki, GMS dediğimiz bir analiz var ki bundan biraz sonra bahsedeceğim size. Bir de Hammersmith diye bir test var. Bu testleri yaptığınızda 5 aylık bir çocuğun SP olup olmayacağı çok rahatlıkla görebiliyorsunuz. Bu ne demek oluyor? O zaman biz 5'inci ayda serebral palse bir çocuğun tedavisini üstlenebiliyoruz. Eğer çocuk düzeltilmiş 5'inci aydan sonra geliyorsa yine bir test daha var ekstra eklenmesi gereken. O testi de yaptığımızda bizim SP'li çocuğu 5'inci ay ve sonrasında çok rahatlıkla tespit ettiğimizi özellikle vurgulamak istiyorum. Bakın, test bu, çok basit bir test yani bu her sağlık profesörünün çok rahatlıkla yapabileceği bir test.

Bir de şu videoyu izlemek istiyorum size. Mesela bu çocuklar 28 haftalık çocuklar, 28 haftalık doğmuşlar. 28 haftada doğan bir çocuğun ileride serebral palse olup olmayacağını çok net görebiliyoruz artık. Yani videoları izlemenizi istiyorum, çok önemli çünkü. Gerçekten üstteki çocuk yaptığı hareketlerden bu çocuğun normal gelişeceğini ama şu alttaki çocuğun yaptığı o spontane hareketlerden, hiçbir uyarı olmadan yapılan hareketlerden anormal geliştiğini, hatta SP olarsa SP'nin hangi tipi olabileceğiyle ilgili yorum yapabildiğimizi artık söylemek istiyorum. Dolayısıyla, erken tanılama ve tedavide çok önemli bir gelişme olduğunu vurgulamak istiyorum. Peki, bunun yolu nereden geçecek? Az önce bahsedildiği gibi, belki sağlık profesyonellerinin bu konuyla ilgili eğitimlerinden geçecek yani hekimlerden başlayarak tüm sağlık profesyonellerinin bu konuyla ilgili eğitimlerinden geçecek yani hekimlerden başlayarak tüm sağlık profesyonellerinin bu konuda eğitilmesi önemli olacak bizim için.

Bakın, yukarıdaki çocuğa baktığımızda bu çocuğun yaptığı o harmoni, kibar, gövdeden başlayan, kollara, bacaklara yayılan hareket bize bu çocuğun normal geliştiğini gösteriyor ama aşağıda baktığımız, şu gördüğünüz çocuğun sürekli her hareketinde yukarı doğru ayağını kaldırıyor, tekrar aşağı iniyor. Her hareket başladığında tekrar yukarı doğru kaldırarak ve tekrar aşağı inecek. Bu çocuk serebral palse olacak ve bu çocuk serebral palse olduğunda da bacakları, alt tarafı özellikle problemlili olacak. Dolayısıyla, bunu buradan görebiliyorsak eğer o gün tedaviye başlarsak gidişata yön verebileceğimizi bir kez daha hatırlatmak istiyorum süreç içerisinde.

Temel bilgi çok önemli, bence normal gelişimi çok iyi bilmiyoruz, normal ya da tipik gelişimi çok iyi bilmiyoruz. Öncelikle bunu çok iyi vurgulamak gerekiyor. Yani bir çocuk normal nasıl gelişir? Mesela iki tane resim göstereceğim. Bu iki resimde çocuk aynı şeyi yapıyormuş gibi görünüyor ama ikisi aynı şeyi yapmıyor aslında. Birincisinde çocuk oyuncağa yaklaşırken yani gövdesini koruyarak bunu yaparken diğerinde çocuk gövdesi yığılmış bir şekilde yapıyor. Bu iki çocuğun gelişimi birbirinden son derece farklı, ikisine yaklaşımımızın farklı olması gerektiğini bir kez daha hatırlatmak istiyorum. Ya da bu objede, çocukta baktığımızda görüyorsunuz ki çocuk aldığı bir şeyi ağzına götürüyor. Birinde obje ağza gidiyor, birinde ağız objeye doğru yaklaşıyor. Bu iki çocuğun gelişimi birbirinden farklı, bunun çok iyi ayırımı yapıp, buna yönelik tedavi programı oluşturmak oldukça önemli.

ICF diye bir şey var, bence bütün sağlık profesyonelleri bunu biliyordur artık, uluslararası fonksiyonun sınıflandırılmasıyla ilgili. Biz eskiden serebral palsili bir bireye bakarken hep kas sertliği var, hadi bunu azaltalım, kas kuvvetsizliği var, hadi bunu tedavi edelim ya da eklemleri donmuş, bunu tedavi edelim derdik. Ama bugün artık buna bakmıyoruz biz. Az önce çok güzel ifade edildi, biz katılımdan başlıyoruz. Bu çocuğu oyuna nasıl katabiliriz? Bu çocuk arkadaşına nasıl ziyarete gidebilir? Bu çocuk sinemaya gitmek istiyorsa bunu nasıl ortaya koyabiliriz? Buradaki potansiyelini artırarak

aslında biz bu kısmı tedavi etmiş oluyoruz. Dolayısıyla, tedavideki bakış açısının çok değiştiğini ifade etmek istiyorum. Biz fonksiyonel değerlendirme istiyoruz. Çocuğu yatağa yatırıp kolunu kaldır, ayağını indir gibi değil, çocuğu her pozisyonda görüp çocuğun bu pozisyonadaki hem duyuşsal hem motor hem kuvvet hem endurans, hepsinin gelişimine bakarak ele aldığımızı özellikle vurgulamak istiyorum.

Peki, normal çocuk nasıl gelişiyor, hepimiz nasıl geliştik? Hep pratik yaptık değil mi, defalarca kalktık, sıralamaya çalıştık, sağdan sola, soldan sağa veya yerimizde zıplamaya çalıştık, sürekli tekrar etmeye çalıştık bunu, sürekli deneyimlemek istedik farklı farklı şeyleri, ip atlادık, seksek oynadık, bunların hepsinin bize yerleşmesini istedik zaman içerisinde. Farklı duyuşsal ortamlarda bulunduk, taklidi kullandık, çevreyle etkileşime girerek bunları geliştirmeye çalıştık ama bizim çocuklarımız maalesef bunları böyle yapamıyorlar. Yapıyorlarsa da çok küçük hareket açıklığıyla, çok az kuvvetle hep aynı tip, stereotipik hareketlerle bunu yapıyorlar ve maalesef duyuşsal farkındalıkları her zaman çok az oluyor. Dolayısıyla, bizim çocuklarımız bunlardan farklı gelişiyor. Ne demek bu? Bakın, biz reflekslerle doğuyoruz. Evet, doğduğumuzda çok fazla reflekslerimiz var, zaman içerisinde, 3'üncü ayda, 6'ncı ayda, 9'uncu ayda bu refleksler yavaş yavaş azalmaya başlıyor ve bunun yerine yavaş yavaş istemli hareketlerimiz gelişmeye başlıyor. Bakın, ne zaman oluyor bunlar? 3'üncü ay ile 9'uncu ay arası çok hızlı bir pik yapıyor. İşte biz bu dönemde başlarsak serebral palsinin belki gelişimine katkı sağlayacağımızı özellikle vurgulamak istiyorum. Ne zaman ki bu refleksler yavaş yavaş ortadan kalkacak biz de çocukların hareketlerini geliştirmeye çalışacağız. Dolayısıyla, primitif refleksler azalacak ve normal harekete devam edeceğiz.

Başka bir örnek vereyim, SP'li bir çocuk, elini dışa doğru çeviremiyor erken dönemde. Anne diyor ki: "Ben çok çalışıyorum, sürekli kavrama bırakma çalışıyorum." Ama böyle çalışıyor. Bu çocuk eğer böyle çalışmaya devam ederse botoksa ve sonra cerrahiye aday bir çocuk olacak ama erken dönemde aile bunun aslında elini çevireceği aktivitelere yönelik ağırlık vereceğini düşünse bunun gelişmeyeceğini ve daha sonra daha başka patolojilere neden olmayacağını çok net görmüş olacağız. Ya da aynı şekilde burada bakın, çocuk oynuyor, annesi diyor ki: "Bütün gün oyuncakla oynuyor çocuk." Ama çocuk oyuncakla böyle oynuyor, yani şurayı göremiyor anne. Hani, yarın şuradaki kapalı elin nelere mal olacağını bilmiyoruz biz. İşte ondan sonra spastik bir el, ondan sonra botoks, ondan sonra cerrahiye yine ortaya çıkmaya başlıyor. Bizim bu dönemde bunları eğer doğru şekilde yapabilirsek bu etkileri minimize edeceğimizi özellikle vurgulamak istiyorum. Neye ihtiyacımız var bunun için? İşte hareket açıklığını artıracamız, ağırlık aktarmayı öğreneceğimiz, oturmayı öğreneceğimiz, ayağa kalkmayı öğreneceğimiz, çocukların hepsi bunları günlük yaşamda rutinde yaşıyor ama bizim çocuklarımız bunları yaşayamıyorlar, biz sadece hafif küçük dokunuşlarımızla onlara bunları erken dönemde tecrübe ettirmeye fırsat vereceğimiz. Niye bunu yapıyoruz peki? Çünkü biz biliyoruz, bakın, beyin ve vücut aynı anda gelişiyor. Yani sinirlerin oluşması 3'üncü ve 4'üncü ayda başlıyor ya da farklılaşmalar 2'nci, 3'üncü ayda başlıyor. Bir hücre grubunun çoğalıp bir fonksiyonu açığa çıkartması 3'üncü, 4'üncü ayda, 5'inci aylarda tamamlanıyor. Organizasyon yaklaşık 5'inci ayda başlıyor, yıllar içinde devam ediyor bu. "Miyelinizasyon" dediğimiz şey, biz artık idrar tutmayı ya da gaita tutmayı öğreniyorsak işte bu miyelinizasyonla ilişkili bir şey. 3 yaşında artık oluyor çünkü 3 yaşında biz tuvalet eğitimimizi kazanıyoruz. Dolayısıyla, bu sürecin ne kadar değerli olduğunu özellikle vurgulamak istiyorum. Ya da bu belki daha önce gösterilmişti size, 25 haftalık bir çocuk yani daha doğmamış bir çocuk aslında. 25 haftalık bir çocuktaki sinir bağlantıları böyle ama 27 haftalık bir çocuğa geldiğinizde bakın, sinir bağlantılarının arttığını görüyorsunuz. 32'nci hafta -bakın, haftadan bahsediyoruz, ay değil burada- sinir ağlarının ne kadar kuvvetlendiğini görüyoruz. İlerliyorum, yeni doğan döneminde 3 aylıkken, 24

aylıkken ve 6 yaşındayken sinir ağlarının ne kadar yoğun bir şekilde işlediğini görüyoruz. İşte biz bu sürece yön verdiğimiz sürece her şey yolunda gidiyor ama buna yön veremediğiniz sürece ağır serebral palsi tablolarıyla karşılaşmak mümkün olabilir.

Yine bir başka örnek bakın, 2 ila 5'inci aylar arasındaki sinaps demetlerini görüyoruz yani sinir bağlantılarının oluşumunu görüyoruz yine, ne kadar pik yaptığı, ne kadar hızlandığı bir süreç. Bu değerli süreçten yararlanmak bizim için oldukça önemli olacak bu süreç içerisinde.

Ya da sadece motor açıdan bakmıyoruz, ben fizyoterapistim evet, motor açıdan bakmaya çalışıyorum ama sadece motor değil bakın, duyuşsal yollar, dil, yüksek bilişsel fonksiyonlar, bunların hepsinin aslında yaşamın şurada başladığını düşündüğümüzde yaşamın ilk üç yılında son derece hızlı ve birbiriyle etkileşim hâlinde olduğunu görmemiz gerekiyor. Dolayısıyla tüm gelişim alanının desteklendiği bir rehabilitasyon yaklaşımının önemli olduğunu vurgulamak istiyorum. Bu nedenle erken müdahale bizim için çok değerli ve çok önemli.

Bakın, biz bir çalışma yaptık burada dedik ki: Aile temelli bir rehabilitasyon yaklaşımı, tek bir yönden, bir yöntemle yaklaştığımız yaklaşımlar yeterli mi? Hayır. Çocuğu birey olarak düşünüp birçok tedavi yönteminden yararlanıp çocuğun hangisine ihtiyacı varsa bu yönde ilerlemenin çok daha önemli ve değerli olduğunu düşünüyorum. Buradan yola çıkarak erken müdahale ve Türkiye Spastik Çocuklar Vakfıyla beraber –onlar detaylarını verecek, ben çok üzerinde durmayacağım ama- 3-4 tane ülke, 3'ü Avrupa ülkesi olmak kaydıyla “VET for early intervention” dediğimiz, erken müdahalede fizyoterapistlerin eğitimiyle ilgili bir yola çıktık. Neden? Çünkü bu ülkede Avrupa'daki gibi erken müdahale konusunda fizyoterapistlerin ortak bir dil konuşmasını istiyoruz ki bence bugün buradaki amaçlarımızdan bir tanesi belki de bu olacak. Bunu vurgulamak istiyorum.

Bir başka projeyi yürütüyoruz Marmara Üniversitesiyle birlikte; yine Belçika, Romanya, Bulgaristan'dan ortaklarımızla birlikte. Burada da erken müdahalede aileye sağlık profesyonellerinin nasıl yaklaşması gerekiyor. Çok önemli bir kavram, çünkü diyorsunuz ya bakın az önce söylendi, SP'li çocuk geliyor “Bu çocuktan bir şey olmaz zaten.” diyorlar. Aile geliyor “Bu çocuktan bir şey olmazmış zaten” gibi... Dolayısıyla sağlık profesyonellerinin çocukla nasıl etkileşim kurması gerektiğini ortaya koyan güzel bir projeyi beraber yürütüyoruz.

Yine, bizim yaptığımız bir çalışma, bakın, rehabilitasyon merkezlerinde erken müdahale neden önemli? Çok dikkat çekmek istediğim bir nokta. Bakın, beyin felci olan çocuklar yani “serebral palsi” dediğimiz çocuklar 3,5 yaşındayken özel eğitime başlamışlar. Biz 390 çocuğu aldık, inceledik bir merkezde. “Acaba özel eğitime başlama yaşı nedir?” diye merak ettik. Bakın, Down sendromlu çocukların başlama yaşı 3,9; 3 yaş 9 ay. Otizmin 4 yaş civarında başladığını gördük. Öğrenme güçlüğüünün 6,8. Yani hani tren kaçmış diyebiliriz aslında. Tren kaçtığı dönemde bu çocuklarla karşılaşılıyor biz. Oysa erken dönemde bunlara başlarsak çok daha ileri gideceğimizi vurgulamak istiyorum.

Serebral palsili bir bireydeki amaç çocuğun günlük yaşama adapte edilebilir olması gerekiyor yani çocuk bizim gibi bir ortamda oturup yemeğini, meyvesini yiyebilir olması gerekir ya da bizi dinleyebilir olması gerekir o yüzden bütün yaptığımız terapilerin günlük yaşamı destekleyici olmasını önemsiyoruz. Mutlaka bireysel farklılıklar olacak yani yaş, tanı, cinsiyet ne olursa olsun her bireye farklı yaklaşılması gerektiğini bir kez daha hatırlatmak istiyorum. Mutlaka aktif fonksiyonel yaklaşımlar, yani birçok merkezde ben biliyorum ki artık kaldır, indir, aç, kapat, germe yap, gönder. Hayır, bu bir rehabilitasyon. Rehabilitasyonu, çocuğun günlük yaşama adapte edilebilir fonksiyonel yaklaşımlar içerisinde eğitilmesinin önemini bir kez daha hatırlatmak istiyorum ve bunu sadece motor açıdan değil, sadece fiziksel olarak bir hareket yapması yetmiyor, duyuşsal anlamdaki hazırlık da bizim

için oldukça önemli ki yardımcı araç gereç, çocuk büyüdükten sonraki süreçte maalesef eğer ayağa kalkamayacak ve yürüyemeyecekse bu çocuğun toplumla entegre olabileceği ortamlar yaratmak için teknolojik desteklerden yararlanmak önemli ki bunun örneklerini vereceğim az sonra size.

Amaç dizilim düzgünlüğü. En erken dönemden itibaren orta hat, ağırlık aktarma, ağırlık tanıma, birçok şey var ve birçok yöntemi kullanabiliriz. Bunlara çok detaylı girmeyeceğim.

Bizim için çocuk ve aile var. Hiçbir şekilde bir sağlık profesyonelinin bir çocuğu alıp kendi başına bir şeyler yapmasını beklemiyoruz. Ailenin beklentilerinin çocuğun beklentileriyle örtüştüğü bir yaklaşım içerisinde rehabilitasyon yaklaşımlarının önemli olduğunu vurguluyoruz ve aileyi bu yönde eğiterek rehabilitasyonu sürdürdüğümüzü özellikle vurgulamak istiyorum. Dolayısıyla, aile eğitmek mi, aileyle iş birliği mi? Bunun da tanımlanmasını istiyorum. Aileyi eğitmek. Aile eğitimi zaten, ben aileyle iş birliği yapmak istiyorum çocuğuyla ilgili. O yüzden bizim için serebral palsi yok, serebral palsili birey var. Ailenin üzerinde ciddi stres yaratan beş saat, altı saat egzersiz programı vermek yerine onları günlük yaşama, sabah uyandıklarından akşam yatana kadarki süreçteki yaşadıkları her ortamda günlük yaşama katmak bizim terapideki en önemli hedefimiz. Ayağa kalkmak bir çocuk için en önemli hedeflerden bir tanesi ama çocuk ayağa kalkamıyorsa bunun için 5 yaşını beklemeye gerek yok. 13'üncü ayda ayağa kalkma yetisi olmayan bir çocuğun, değerlendirmelerden sonra... Bir çocuğun, 13'üncü ayda mutlaka ayağa kalkması gerekiyor ve bunu kendisi yapamıyorsa bir destekle, bir yardımcı cihazla bunu yapmanın önemini bir kez daha hatırlatmak istiyorum.

Bir başka yöntem -erken müdahaleden bahsediyorum- biz, evet, fizyoterapi yapıyoruz ama fizyoterapi yaparken çocuğun hep fonksiyon içerisinde -çocuğun işi oyun oynamak zaten- oyun içerisinde bunları gerçekleştirmesini istiyoruz ki daha sonra bunu rahatlıkla günlük yaşama aktarabilsin. Her türlü ortamda ben ayağa kalkmasını istiyorum, çömelmesini istiyorum, dizini kullanmasını istiyorum, oturmadan ayağa kalkmasını istiyorum ama bunları tecrübe ederek yapmasını istiyorum. Ardından, ileriki dönemde çocuğun çok rahat bağımsız olarak yürüdüğünü görebiliyoruz. Dolayısıyla, erken dönemde eğer bunları planlayabilirsek "Hamama giren terler." gibi yani çocuğu eğer yürümeyle ilgili fonksiyonel açıdan eğiterseniz çocuk yürür ama sadece egzersiz bazında yaparsak bunların çok yeterli olmayacağını vurgulamak istediğimi bir kez daha söylemek istiyorum.

Cihazlar bence bir kanayan yara belki. Serebral palsili çocuğa sahip olan aileler çok iyi bilirler, SP deyin, hemen AFO önerilir, yani plastik ayakkabılar bunlar gerçekten ama her çocuğun yine ayrı ayrı değerlendirilmesi gerektiğini vurgulamak istiyorum. Ya da işte biz biliyoruz, ortopedik botlar öneriliyor ya da uzun yürüme cihazları. Bunların artık serebral palsi rehabilitasyonunda yeri olmadığını herkese anlatmamız gerekiyor. Biz çocuğun fonksiyon gerçekleştirmesini istiyoruz. Düşünsenize, böyle bir cihaz giydiğinizde siz ne kadar ayakta durup ne kadar yürüebilirsiniz? Mümkün değil, fonksiyon yok içerisinde. Dolayısıyla, daha kontrollü cihazların kullanılmasını önemsedığimi özellikle vurgulamak istiyorum.

Başka bir örnek vereceğim size, bu bir kız çocuğumuz bizim. Bu arada videolar için ailelerden izin aldığımı özellikle vurgulamak istiyorum. Serebral palsili bir kız çocuğumuz ayağından bir seri ameliyat geçirdi ve inanılmaz hassasiyeti var. Çıplak ayakla yere basması mümkün değil ki bir seansta fizyoterapist eşliğinde yürüyüşünü size göstermek istedim öncelikle. Bu çocuğun iyi bir cihaz kullanması gerekiyor gerçekten hayatını etkin sürdürebilmesi için. Aynı seansta cihazlı olarak halini görüyorsunuz. Bakın, bazen küçük bir cihaz çocuğun yaşamına nasıl değer katabiliyor, nasıl anlam katabiliyor. Bunlara doğru zamanda doğru karar vermek ve bu konuda yetkin olmak bence oldukça önemli. Bu yüzden ben yaşam boyu öğrenmenin önemini -ki daha önce konuşmuştuk- burada bir kez daha hatırlatmak istiyorum. Ya da işte korseler kullanıyoruz küçük küçük, daha erken yaşlarda yani çok

da böyle çocuğun hareketini kısıtlayacak değil de çocuğun hareketini destekleyebilecek, esneyebilir tarzda ortez yaklaşımların da yine hem duyuşsal alanda hem motor alanda çocuğa katkı vereceğini özellikle vurgulamak istiyorum. Ya da bazen mesela düşünün, bu çocuk geliyor bize –Adana’dan gelen bir çocuktu bu da- başını kontrol edemiyor. Anneye demişler ki: “Asla boyunluk kullanma.” “Neden kullanmayayım?” “Çünkü boynu zayıflattır.” Şimdi, bu çocuğun zaten kendi başına kafasını kaldırmasına imkân yok. Sizin çocuğun günlük yaşam içerisinde başını kaldırıp bir etrafına bakmasına fırsat vermeniz lazım. Biz zaten çocuğa bunu takın, bir saat ya da altı saat öyle kalsın demiyoruz ama çocuğun belli sürelerde bunları tecrübe etmesi ve en azından sosyal etkileşime girmesi bizim için çok kıymetli ve çok değerli, bunu özellikle vurgulamak istiyorum.

Tabii ki her çocuk ayağa kalkamaz ve yürüyemez dedik ama çocuğu ayağa kaldıracak ve yürütecek cihazlara ihtiyacımız var. Bunun için teknolojiden yararlanmamak mümkün değil zaten ki çok mutluyum, Sayın Başkanım da açıkladı, bizim de önerilerimiz oldu Vildan Hanımla birlikte, çok teşekkür ederiz. Hani SUT’ta da böyle bir girişim olmuş, çok mutlu oldum gerçekten. Çocukların bireysel olarak günlük yaşama katılmaları, yürümeleri, okula gitmeleri için bile güzel bir imkân olacak. Bunun videosunu izleteceğim size. Bir örnek vereceğim, bakın, bu çocuk kendi başına yürüme yetisi son derece sorgulanması gereken bir çocuk yani yürüyebilir mi? Büyüdü ama hâlâ yürüyemiyor elbette ve küçüklük hâli de buydu ve etkileşim kurabiliyor, zihinsel bir etkilemi yok çok fazla ama en büyük ideali, ayağa kalkmak ve yürümek. Bu çocuğu böyle yürütmek mümkün değil gerçekten. Ne yaptık? Ailesiyle konuştuk. Bir, acaba bir “walker” kullanarak çocuğu bağımsız hâlâ getirebilir miyiz dedik ve bir “walker” önerdik, “NF Walker” diye bir “walker” bu. Bir sürü modeli var, hepsi olabilir gerçekten ama çocuğu ayağa kaldırıp adım atmasıyla ondan daha mutlu bir çocuk yok yani yüzündeki mutluluğu görmeyi isterim. Daha mutlu olacağı bir durum yok. Dolayısıyla zaman zaman bu tür teknolojik desteklerden de yararlanmak bizim için terapilerde oldukça önemli.

Çok az kaldı, hemen toparlayacağım.

Bir robotik cihaz çocuğun ayağa kalkmasını... Yani dolaşımını, solunumunu gerçekleştirmesi bile çok zor bu çocukların bazen. Bu da noonan sendromlu bir çocuğumuz bizim. Ayağa kalkması ve adım atması gerekiyor. Böyle bir robotik destekle beraber çocuğun... Bakın, Norveç’te, Kuzey Avrupa ülkelerinin hepsinde devlet bu imkânı onlara sunuyor. Bu cihazı veriyor, çocuk belli bir yaşa gelene kadar bunu evinde kullanıyor, sonra geri dönüşüme verip daha büyüğünü tekrar alabiliyor ama aynı zamanda klinik ortamlarda kullanılan tipleri var. Biz istiyoruz ki aslında çocuğun bireysel ihtiyaçlarına göre çocuğun evde kullanabileceği de ortamlar olsun çünkü ayağa kalkmak ya da yürümek kişinin sadece günde bir saat yaptığı bir şey değil, birkaç saat yaptığı bir şey. Farklı aralıklarla gün içerisinde bunu tecrübe etmesinin önemli olduğunu vurgulamak istiyoruz.

Tamamlayıcı tıp çok konuşuluyor. Yani işte refleksoloji, o bu acaba SP’de iyi mi? Evet, serebral palside refleksoloji iyi bir şey ama refleksoloji sadece otonomik fonksiyonları, salıyı, tualete çıkma işini kolaylaştıran bir şey ama asla çocuğun motor gelişimine katkı sağlayan bir şey olmadığını biz yaptığımız çalışmayla çok net ortaya koyabildik.

Peki, o zaman biz ne öneriyoruz bu erken tanılama sürecinde? Bir defa riskli bebek takip poliklinikleri olması gerekiyor. Bunun hastanelerde olması gerekiyor mutlaka. Bu riskli bebekleri takip edip eğer risk yüksekse ona göre yönlendirilmesi gerekiyor. Özellikle 1’inci ve 2’nci basamakta yeni doğan yoğun bakım hizmeti almış bebeklerin aynı kurumda hekim, gelişimsel nörolog, gelişimsel pediatrist, nörolog, kim varsa bu ekiplerce mutlaka görülmesi gerektiğini özellikle vurgulamak istiyorum. Eğer erken müdahale yapacaksak yine iki aşamalı bir hizmet önerilebilir. Birinci basamakta aile sağlık merkezlerinde izlem merkezleri kurulabilir mesela ya da ikinci olarak yine multidisipliner

ekibin olduğu, ikinci basamak hem izlem hem de müdahale merkezlerinin olduğu. Birinci basamakta aile sağlığı uzmanları var, bir psikolog ya da bir çocuk gelişimci de olabilir belki orada ama ikinci basamak izlem ve müdahale merkezlerinde tüm ekibin olduğu üniversite hastanelerinde bu eğitimin sürdürülmesinin önemli olduğunu bir kez daha vurgulamak istiyorum.

Mutlaka ama mutlaka 0-3 yaşa yönelik destek eğitim programının güncellenmesi gerekiyor, hazırlanması gerekiyor ki bu konuştuğumuz şeyleri erken ortaya koyabilelim. Ağır engelli kapsamında bir bireyi değerlendirirsek eğer mutlaka evde fizyoterapi hizmetini sunabilecek bir ortam yaratmak zorundayız, başka şans yok; ailenin bunu yapması mümkün değil, devletin bu külfetin altından kalkması da mümkün değil. Eğer erken dönemde destek eğitim kapsamında seans sayısını düşüneceksek eğer yine bu mümkün değil, bakın, ne kadar erken başlarsak belki seans sayısı fazla olacak ama sonraki sağlık giderlerinin daha az olacağını göstereceğim, ispatlayacağım size. Dolayısıyla bunun da önemli olduğunu vurgulamak istiyorum.

“Riskli bebek” diyoruz. Yani az önce gördüğümüz, o ayağını şöyle çeken çocuk, bu çocukta SP gelişecek. Eğer o dönemde çocuğa -yani herkes anlamayabilir bunu elbette ama- rehabilitasyona başlansa yine başarı şansımızın çok yüksek olacağını vurgulamak istiyorum.

RAM’lar, belki kanayan yaramız çünkü yeterli uzman personelin orada olmadığını biliyoruz. Bence rehberlik araştırma merkezlerinde bu kapsamda değerlendirme yapabilecek çocuk gelişimci, özel eğitimci, psikolog, sosyal çalışmacı, fizyoterapist, ergoterapist, tüm meslek gruplarının olması gerekir ki çocuğa bütüncül olarak bakmayı ortaya koyabilelim.

Yaşam boyu öğrenme çok kıymetli çünkü her şeyi her an bilemeyiz. Dolayısıyla yaşam boyu öğrenmeyi de... Hem bu özel eğitim merkezindeki destek eğitim hizmetleri kapsamında söylüyorum bunu hem de tüm sağlık personeli için söylenebilir. Mutlaka bunların güncellenmesi önemli.

Standart seans sayısı olmaması gerekiyor SP’li bireyler için. Kimisi çok ağır, kimisi çok hafif olacak ama erken dönemde bu seans sayılarının dediğim gibi daha yüksek olması çocuğun iyileşmesine daha çok katkı sağlayacağı için standart seans sayısı yerine kişiye özel, serebral palsili bireyin durumuna özel değerlendirmenin önemli olduğunu vurgulamak istiyorum.

Bakın, botoks ya da cerrahi, evet, zaman zaman bizim başvurduğumuz önemli kaynaklardan bir tanesi ama bizim oraya gelene kadar olan süreyi çok iyi değerlendirmemiz gerekiyor. Dolayısıyla, botoks ve cerrahiden önce seans sayısı fazla olursa botoks ve cerrahiye ihtiyacı olmayacak belki çocuğun ki bunun maliyetini biraz sonra söyleyeceğim size ki bunu da SGK’nin sunumunda çok net görmüştük.

Bir de Sağlık Bakanlığına bağlı fizik tedavi ve rehabilitasyon merkezlerinde ya da hastanelerinde pediatriye özel, çocuklara özel ortam düzenlemelerinin çok değerli olduğunu düşünüyorum çünkü özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde bu ortam çok güzel yapılıyor ama Sağlık Bakanlığı hastanelerinde böyle bir ortam yok. Romatolojik bir hastayla beraber bir bebek aynı ortamda tedavi görmeye çalışıyor. Bunların güncellenmesinin önemli olduğunu vurgulamak istiyorum.

Bir başka konu, eğitime çok önem vermiştik. Kalifiye eleman, bunu yapacak olan fizyoterapistler yeterince eğitimli olsun. Ama şunu vurgulamak istiyorum bakın: Fizyoterapide 2008 yılında eğitimde 655 öğrenci kontenjanı varken şu anda 4.762. Korkunç bir artış var ve bunu karşılayabilecek öğretim üyesi yok gerçekten, bu da çok korkunç durumda. Bölümler giderek açılıyor -YÖK’ü de belki bu konuda konuşabiliriz- ama yeterli altyapıda fizyoterapist öğretim üyesi yok. Onun yerine hemşirelikten ya da veterinerlikten hocalar ders vermeye çalışıyor. Bunun bizim çocuklarımıza büyük işkence olduğunu

bir kez daha hatırlatmak istiyorum. Ya da eğitim kalitesi, yine fizyoterapist öğretim üyeleriyle olması gerekir ve fizyoterapist kökenli öğretim üyelerinin burada olmasının önemli olduğunu vurgulamak istiyorum.

Yine, derslerin birçoğuna bakıyorsunuz mesela, anatomi dersi ama veterinerlikten birisi giriyor. Bu doğru değil gerçekten, yani tamam, hayvan anatomisini çok iyi biliyor olabilir ama insan farklı bundan. Dolayısıyla, burada da eğitimli personel olması oldukça önemli.

Özel eğitim destek hizmetleri, bunu belki söyleyeceklerdi ama ben kısaca değinmek istiyorum: 2014 yılındaki verilen rakamla 2019... Hani dedik ya fizyoterapistin mutlu olması gerekiyor, kurumdan ayrılmasın, çocuğum ona alıştıysa onunla devam etsin ama burada baktığınız zaman özel eğitim destek hizmetlerine ayrılan bütçe gerçekten biraz kısıtlı. Belki bunun revize edilmesi oldukça önemli.

Bir başka noktaya dikkat çekmek istiyorum: Evet, biz her an çocuğa dokunamayız ya da her an çocuğın bize ulaşması mümkün olmayabilir. “Telerehabilitasyon” diye bir gerçek var artık, erişkin dönemde çok rahat kullanılan, tüm dünyanın kullandığı; web ortamında ya da çevrimiçi ortamlarda çocukların takip edilebildiği, programların çok net takip edilebildiği rehabilitasyon yaklaşımları var. Biz CP-CARE Projesi’ni Türkiye Spastik Çocuklar Vakfıyla ve 3 Avrupa ülkesiyle beraber yürütüyoruz. Bizim buradaki amacımız, mobil uygulama hazırladık yani bu çocukların bakımından rehabilitasyonuna gidene kadar bir mobil uygulama var. Kişiler her yerde buna ulaşip, rahatlıkla -tabii ki bir profesyonelin yönlendirmesiyle birlikte- bu verilere ulaşip her yerden... “Benim çocuğumun AFO kullanması gerektiğini söylediler, acaba bu ne?” diye bir açıp oradan ne olduğunu, ne işe yaradığını çok net görebilecek. Hani bu tür yaklaşımların da rehabilitasyonun takibi açısından önemli olduğunu vurgulamak istiyorum.

Yine, bitirdiğimiz bir proje, bize örnek olabilecek M-CARE Projesi. Burada engelli ve yaşlı bireylere evde, sağlık kurumlarında bakım sunan kişilerin eğitimini yaptık. Yine bir mobil uygulama, telefonla beraber kişi çocuğın altını nasıl değiştirecek ya da yaşlı birisinin altını nasıl değiştirecek, ikisi de olabilir. Ya da hijyen kuralları neler, nasıl olması gerekiyor? Nasıl bir yürüteçle kişiyi ayağa kaldırması gerekiyor? Bunları çok detaylı olarak çalıştık ve böyle bir uygulamayla beraber bunu hayata soktuğumuzu vurgulamak istiyorum.

Yine SP’de bir başka nokta önemli: Fiziksel aktivite. Çocuk ve Ergen İçin Kronik Hastalıklarda Fiziksel Aktivite Rehberi’nin çalıştayında ben de vardım. Gerçekten serebral palsili çocuklar da, Down sendromlu çocuklar da, yaygın gelişimsel bozukluğu olan çocuklar, otizmlili olan çocukların hepsinin fiziksel aktiviteye ihtiyacı var. Bunları biz burada çok net vurguladık. Bunların da bu kapsamda değerlendirilmesi gerektiğini bir kez daha hatırlatmak istiyorum ki bazen atla tedavi, bazen akuaterapi, bazen jimnastik... Mesela judoya bayılıyorum ama yok ülkemizde. Judo çocuklardaki bilişsel fonksiyonların, motor koordinasyonunu geliştiren çok önemli bir spor ama ülkemizde çok sınırlı ama dünyada çok rahatlıkla kullanılıyor. Bunları belki hayata katmak çok daha önemli olacak.

Spor mesela, selebral palsili spor... Evet, çocuk 20 yaşına geldi, 25 yaşına geldi, bireyi bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine sokamıyorsunuz. “Benim ne işim var artık orada?” diyor. O zaman spora yönlendireceğiz. Çocuğa özel spor yöntemlerini bulup bunu değerlendirmemiz gerekiyor. Biz böyle bir girişimde bulunduk aslında ama tabii ki ülkemiz şartlarında çok yürütemedik. Belki burada bu proje kapsamında -ki yazısını da yazdık aslında bunun aslında bir dergide- bunları da beraber yapabiliriz diye düşünüyorum.

Serebral palsy ve cerrahi, yani bence maliyeti artıran, aileler için büyük stres yaratan en önemli konu gerçekten. Siz erken müdahaleyi benimsemediğiniz sürece sonuç buraya gelecek. Buna yapacak hiçbir şey yok diyebilirim. Ama şunu çok net görmek gerekiyor: Gerçekten fizik tedavi ve “Botulinum

toksin”i karşılaştırdığınızda hangisi daha efektif? Tabii ki fizyoterapinin maliyet açısından çok daha kost efektif olduğunu çok net görebiliyoruz. Yoksa, yumuşak doku ve kemiksel cerrahlara kadar gidiyoruz. Burada görüyoruz, bakın botoks yapılabilir, seri alçılama yapılabilir, cerrahi uygulanabilir, fizyoterapi yapılabilir ya da telerehabilitasyon, web tabanlı bir çalışma yapılabilir.

Bunu çok güzel bir çalışmayla koymuşlar, “Acaba hangisi daha ekonomik olabilir?” diye. Güzel bir veri, “Developments of Medicine”da yayınlandı, çok önemli bir dergi bu. Bunu çok hızlıca özetleyeceğim size: Bakın, seri alçılama ve fizyoterapi botoksa göre çok daha etkin. Botoksun erken dönemde uygulanmasında 16.700 euro harcanmış ama daha geç uygulanan hastalarda 33.800 euroya çıkmış; yani maliyeti görüyoruz aslında. Bunun daha erken dönemde göz önünde bulundurulmasının önemini bir kez daha hatırlatmak istiyorum. Tedaviden sonraki ilk yıl boyunca klinik iyileşme kaybolmuyorsa eğer bunun bir alternatif olarak kullanılması gerektiğini vurgulamak istiyorum.

Seri alçılama yani üç hafta çocuğun ayağını bir alçıya alıyorsunuz, eğer çok ciddi gerginlik varsa, tabii ki seçilmiş vakalarda. Botokstan daha etkili, o zaman niye biz seri alçılamaya koymuyoruz, yani buna ben hekimlerin çoğunun şahsen ikna edemedim, sonradan ikna ettiklerim, inandırdıklarım oldu, şimdi yapıyorlar artık. Ama bunu herkesin yapmadığını biliyorum. Dolayısıyla, bizim buradan böyle bir konsensüsle çıkmamızın önemli olduğunu vurgulamak istiyorum ki dediğim gibi, web tabanlı evde rehabilitasyon çok önemliymiş, telerehabilitasyonu bizim de önermemiz gerekiyor, hangi şartla ve koşullarda yapılacağıyla ilgili ben çok daha detaylı bilgi verebilirim isterseniz size.

Sonuç olarak SP’de cerrahi zor ve pahalı bir süreç, bunu çok net biliyoruz. Ameliyatla her zaman iyileşmeyi sağlayamıyoruz, bunu da çok net biliyoruz. Maliyet-yarar oranını mutlaka düşürmemiz gerekiyor hem çocuk açısından hem aileler açısından ve klinik duruma göre de cerrahi durumun gereklilik durumlarında seçilmesini yine vurgulamak isterim.

Son bir video göstereceğim size. Bir olgumuz bu bizim. Erken bebeklikten, yoğun bakımdan itibaren izlediğimiz bir çocuk, Van’dan geliyor bu aile. Çok detaya girmeyeceğim, sadece çocuğu göstereceğim size. Bu ilk videosu bizim için, bakın, oksijen bağımlı, tüple dolaşıyorlar, Van’dan gelip gidiyorlardı Gazi Üniversitesine. Değerlendirmemizi yaptık -yaptığımız bir analizle- bir şey görmedik. “Bu çocukta bu hareket yoksa SP olacak.” diyoruz kesinlikle ama şiddetini çok net bilmiyorduk. Biz doğumdan itibaren yani ben kuvözden itibaren bu çocuğu takip etmeye başladım ve şu anda okula başlayacak duruma geldi. Son videosunu göstereceğim, Van’dan her iki ya da üç ayda bir mutlaka geliyorlar, çocuk şu anda kendi başına ayağa kalkabiliyor, yürüyebiliyor, kreşe gidiyor, işte konuşabiliyor, tabii konuşması için daha yol kat etmemiz gerekiyor. Bu çocuğun SP olacağı belliydi, eğer anne kuvözdeyken buna başlamasaydı ben bu duruma geleceğinin garantisini kesinlikle veremezdim. Ama o kadar iyi bir süreçten geçti ki ailenin de son derece etkili rehabilitasyon uyguladığını çok net biliyorum, çünkü hep telefonla takip ediyordum. Bu düzeye gelebildik. Neden diğer çocuklarımız da bundan yararlanamamış diye özellikle hatırlatmak istiyorum.

Biz buradan yola çıkarak pediatrik rehabilitasyon kitabı yazdık, ben ve Türkiye’de pediatrik rehabilitasyona değer veren arkadaşlarım. Burada size ileteceğim, 2 tane getirdik, verelim diye. Biz serebral palsiye dar bir çerçeveden bakmıyoruz kesinlikle. Geniş bir perspektifle bakmanız gerekiyor ki “SP’li çocuk yok, SP’li birey var.” temasıyla beraber bu çocukların yaşamlarına dokunalım diyorum ve sabrınız için çok teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum Sayın Hocam.

Bu arada şunu belirtirim: Benim oğlum Bahadır’da hem Down sendromu, hem otizm hem de SP vardı. “Acaba bu çocuk yürüyecek mi?” diye –eşim de burada- düşündük bayağı. Yani çok ümidimiz yoktu, hocamın okuluna da gittik biraz, orada biraz eğitim aldı ama çok geç yürüdü çocuk.

Şimdi anlıyorum ki bu bilgilere sahip olsaydık çocuk çok erken yürüyebilirdi, belki o ameliyatları da geçirmeyebilirdi. Çok önemli ameliyatlar oldu, hâlâ platinleri alınacak, duruyor hâlâ. Yani içim cız etti şu anda ve hâlâ bizim yaşadığımızı yaşayanların olduğunu düşünüyorum.

GAZİ ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ DOÇ. DR. BÜLENT ELBASAN – Kesinlikle, bir yerden başlamak gerekiyor.

BAŞKAN – Evet, çok teşekkür ederim Hocam, soruları daha sonra soracağız.

GAZİ ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ DOÇ. DR. BÜLENT ELBASAN – Ben teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Evet, Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı Genel Direktör Yardımcısı Osman Fehmi Öztürk ve Turgay Arık. Turgay Arık Bey, Özel Metin Sabancı Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezi Müdürü. Bunu çok önemsedim, reklam falan demeyelim yani büyük iş dünyasının da buraya yönelmesi belki bizim de, milletvekillerimizin de gündeminde olsun ki biraz daha fazla teşvik edelim.

Buyurun Osman Fehmi Bey.

3.- Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı Genel Direktör Yardımcısı Osman Fehmi Öztürk'ün, Vakıf olarak serebral palsili çocuklar ve aileleri için yaptıkları çalışmalar ile sorun olarak düşündükleri konular ve çözüm önerileri hakkında sunumu

TÜRKİYE SPASTİK ÇOCUKLAR VAKFI GENEL DİREKTÖR YARDIMCISI OSMAN FEHMİ ÖZTÜRK – Teşekkürler.

Tabii, iki değerli hocadan sonra konuşmak çok zor böyle bir hazırunun önünde. Heyecanımı mazur görün ama bu heyecanı Komisyonda da görüyor olmak beni çok mutlu etti, çok sevindirdi. Bu imkânı sunduğunuz için teşekkür ediyorum.

Saygıdeğer milletvekilleri, saygıdeğer Komisyon üyeleri; bizlere zaman ayırdığınız için ve bizleri dinlediğiniz için hem saygılar sunuyorum hem teşekkür ediyorum gerçekten. Bu çok hızlı gelişti, çok çabuk gelişti, bizim için çok iyi bir fırsat olduğunu düşünüyorum.

Sunumu, vakti de etkin kullanmak adına iki kısma ayırdık. Birincisinde Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı olarak neler yapıyoruz, biz kimiz; biraz ondan bahsedeceğiz. Ondan sonra da temel anlamda, sorun olarak düşündüğümüz konuları kaleme aldık ve altlarına olarak çözüm önerilerini geliştirdik, bunları sizlerle paylaşıyor olacağız.

Türkiye Spastik Çocuklar Vakfının temelleri 1972 yılında Nörolog Profesör Doktor Hıfzı Özcan tarafından atılmış, Türk Spastik Çocuklar Derneği adıyla faaliyete başlamış yani neredeyse elli yıllık bir köklü kurumdur bahsediyor olacağım burada. Gelişen ihtiyaçlar doğrultusunda da 1989 yılında vakıflaşmış, yani otuzuncu yılımız bu sene. Otuz yıldır ayakta duran bir kurum, maalesef son sekiz senesi Hıfzı Hoca'sız ama gene de onun değerlerine sahip çıkarak bize gösterdiği yolda ilerlemeye gayret ediyoruz, devam ediyoruz. Hocamız vakfı şöyle kurmuş, amacı şöyle belirlemiş: “Serebral palsili çocuk ve erişkinlere, teşhis, tedavi, rehabilitasyon ve eğitim hizmeti sağlayalım, meslek sahibi olmalarına imkân verelim, hayata kazandırılmaları için gerekli olan tüm faaliyetleri gerçekleştirelim, bunun için gayret edelim. Çocukları ve aileleri, kendi ihtiyaçlarını karşılayabilen, sosyal hayatta daha fazla yer edinebilen bireyler olarak görmek isterim.” Bu tabii çok ulvi, biraz da büyük bir hedef yani bir vakıf için çok büyük bir hedef. Bunu ancak devletimiz yapabilir, Türkiye Cumhuriyeti yapabilir ama sizin başta vurguladığınız iyi niyet hakikaten bu kudreti, bu iyi niyeti gösteriyor. O yüzden de çok daha umutlu olarak biz yola devam edeceğiz bundan sonrası için.

Türkiye Spastik Çocuklar Vakfının şöyle bir özelliği var: Biz bebeklikten erişkinliğe kadar yaşam boyu destek veren bir merkeziz ve Türkiye’de bu alanda en geniş hizmet yelpazesine sahip tek merkeziz. Klasik anlamdaki bir vakıf faaliyeti olarak tanımlayabileceğimiz savunuculuk, farkındalık çalışmaları ve kaynak geliştirme çalışmaları tabii ki yapıyoruz ama bunun yanında aynı zamanda hizmet üreten bir vakıfız. Hizmetlerimizi dört farklı birimde üretiyoruz. 2 tane özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi var kampüsümüzün içerisinde. Bütün faaliyetlerimizi İstanbul Ataşehir Küçükbakkalköy’de sürdürüyoruz. 35 dönüm bir arazimiz var, Metin Sabancı Merkezi diye geçiyor. 2 rehabilitasyon merkezimiz var ve okullarımız var. Okullardan biraz sonra detaylı bahsedeceğim, çok detaya girmiyorum. Bunlar Millî Eğitim Bakanlığından ruhsatlı merkezler. Bir de Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığından ruhsatlı aile danışma merkezimiz var. Bunun yanı sıra, Türkiye’de belki ilklerden biridir, bu merkez kurulurken özel bir protokolle kurulmuş ve o zamanki adıyla SHÇEK yani şimdiki adıyla Aile Bakanlığıyla bir ortak protokol tesis edilmiş, kampüsün bir kısmında da Aile Bakanlığına ait –demin sevgili hocamızın bahsettiği- yatılı bakım merkezimiz var ve o yatılı bakım merkezinde de yaklaşık 70 civarında engelli çocuğumuz hayatlarını sürdürüyorlar bizimle beraber yani 7/24 yaşayan bir kampüsten ve ayda yaklaşık 700 tane hizmet alan çocuktan bahsediyoruz bu merkezin içerisinde.

Çok vurgulandı erken müdahale çalışmaları. Biz de çok önemli bulduğumuz için özellikle bu slaytları sizlerle paylaşmak istedik hızlıca. Tabii ki biz engelli bireylere hizmet veriyoruz, özellikle çocuklara hizmet veriyoruz ama engelliliğin önlenmesi ve engel şiddetinin azaltılmasına yönelik çalışmalara da çok çok önem veriyoruz, 2010 yılından beri bu alanda çalışan uzmanlarımız var yani dokuz yıldır bu alana emek veriyoruz. Şu ana kadar binden fazla çocuğa eriştik. Tabii, bu hiçbir şey değil ama tek bir merkezde bizim elimizden gelen şimdilik bu kadarı oldu. Bu alanda bilimsel anlamda da birçok şey yaratmaya çalışıyoruz. Şu ana kadar 2 kitap yayınladık, biri uzmanlara ve doktorlara yönelik diğeri de ailelere yönelik ki zannediyorum Türkiye’de bir ilk olsa gerek ailelere yönelik böyle bir rehberin oluşturulmuş olması.

“Riskli bebek ve erken müdahale nedir?” diye bir tanım da koymuştum ama bence artık çok gerek yok. Komisyonun daha evvelden yaptığı çalışmalarda siz çok güzel özetlediniz Sayın Başkanım. Bülent Hoca da yeterince değindi. Bu konular zaten beni aşan konular, ben burayı müsaadenizle geçiyorum, daha önemli konulara odaklanalım.

BAŞKAN – Zaman açısından iyi olur.

TÜRKİYE SPASTİK ÇOCUKLAR VAKFI GENEL DİREKTÖR YARDIMCISI OSMAN FEHMİ ÖZTÜRK – Şunu vurgulamak isterim: Erken müdahale çalışmalarında her şeyi yaptığımız gibi bilimsel çalışmaları desteklemeye çok gayret ediyoruz. Bunu paydaşlarımızla paylaşmaya her zaman açığız tabii ki doğal olarak, bir STK olarak. Çok fazla bilimsel çalışma yaptık arkadaşlarla. Bunların 2 tanesini koyuyoruz biz her zaman gururla bahsetmek adına. Çünkü hem yurt dışından hem yurt içinden katıldığımız kongrelerde bu alanda aldığımız ödüller, övgüler var; bu da bizi sevindiriyor açıkçası. Çünkü hakikaten bu işin biraz gerisinden gidiyoruz erken müdahale konusunda ama aslında hiç de bir şey yapmadık anlamına gelmiyor bu.

Bilimsel çalışmalara da vurgu yapmışken hemen şunu da söyleyeyim: Vakıf bünyesindeki bütün uzmanlarımızı –ki yaklaşık 90 civarında uzmanla çalışıyoruz vakıfta- araştırma yapmaya yönlendiriyoruz, onları eğitimlerle destekliyoruz, makaleler yayınlamaları, projelerde yer almaları konusunda destekliyoruz. Hepsinin mutlaka yurt dışına gidip oraları görmesini, oradaki örnekleri incelemesini sağlamaya çalışıyoruz. Tüm akademisyenlere merkezin kapılarını açıyoruz. Dışarıdan gelen akademisyenler bizimle beraber -akademik kurul tarafından onay almak, tabii ki etik onaylar olmak kaydıyla- çalışmalar yapabiliyorlar, o konuda da onlara destek veriyoruz. Her zaman serebral

palsi konusunda neden, ne zaman, nerede, nasıl sorularına cevap üretmek için çalışıyoruz. Bu bilimsel çalışmaları somuta da dökümlüyoruz çok rahatlıkla. Mesela her iki sene bir serebral palsi kongresi yapıyoruz gelişimsel bozukluklar üzerine. Şubat aylarında bunu gerçekleştirmeye gayret ediyoruz İstanbul’da. Çok ciddi katılımlar sağlıyoruz ve iki yılda bir bunları düzenli olarak yapıyoruz. Tabii, onun dışında çalıştaylar, sempozyumlar veya akademi toplantıları sürekli devam ediyor. Uzmanları getirip gerek online gerek bire bir, yüz yüze ve hatta sadece İstanbul içinde değil İstanbul dışında da akademi toplantılarıyla, akademisyenleri ailelerle buluşturuyoruz veya genç akademisyenleri üniversite öğrencileriyle buluşturuyoruz bu farkındalığı yaratabilmek adına.

Kitap yayınıyoruz mutlaka her sene 1 veya 2 tane ve bunlar mutlaka serebral palsi hakkında oluyor özel alanımız olduğu için ve kendi kampüsümüz içerisinde bir bilgi merkezimiz var. Serebral palsi alanında çok sayıda, özellikle yurt dışı kaynaklı kitabımız var, onlar da her zaman için paylaşımına açık duruyor, herkesin kullanımına açık. Bu vakıfla ilgili kısım yani en azından bir ön bilgi vermiş oldum. Yanımızda birkaç tane, getirebildiğimiz kadar faaliyet raporu ve birtakım dokümanlar getirdik. Arzu edenlerle bunları da memnuniyetle paylaşıyor olunuz.

Şimdi, tabii, serebral palsili bireylerin yaşadığı sorunlar ve çözüm önerileri çok büyük bir konu. Birtakım temel unsurlar hazırladık biz. Bunlarla sınırlı değil belki ama zamanı da etkin kullanabilmek adına çok elzem konuları gündeme almaya çalıştık, onları paylaşacağım. Gerçi tek tek üzerinden geçeceğim ama ulusal veri tabanı, erken çocukluk döneminde terapiye ulaşım, ihtiyaca uygun terapi desteği, eğitim öğretime dâhil olma, özel eğitim okullarında ulaşım da sınırlılık, toplumsal yaşama dâhil olma ve farkındalık konusu. Biraz Mim Kemal Öke Hocayı kızdıracığım orada ama bakalım nasıl olacak, ona bakacağız biraz.

BAŞKAN – İyi olur, öyle olursa daha iyi olur. Çünkü Hocam hazır her şeye bence. Hocamın cevabı hazır bence.

TÜRKİYE SPASTİK ÇOCUKLAR VAKFI GENEL DİREKTÖR YARDIMCISI OSMAN FEHMİ ÖZTÜRK – Fazlasıyla, ben de ondan korkuyorum.

Şimdi, birinci sıraya ulusal veri tabanını koyduk. Türkiye’de her bin canlı doğumdan 4,4’ü serebral palsi teşhisi alıyor. Bu, Türkiye’de yapılan en geniş kapsamlı araştırma, zannediyorum Hacettepe Üniversitesine ait bir araştırma. Bu da şu noktaya getiriyor bizi: Yaklaşık 1 milyon 300 bin canlı doğum var Türkiye’de, demek ki yaklaşık 6 bin bebeğe biz serebral palsi teşhisi koyuyoruz her sene. Yani serebral palsi ailesi büyük bir aile ve bu sevindirici bir haber değil, büyümeye devam edecek gerekli önlemleri almazsak. Sıkıntımız şu; hiçbir devlet kurumunda kesin rakamlar bulunmuyor. Bu nedenle serebral palsili bireylere devlet bütçesinden ayrılan kaynak konusunda da spesifik bir rakam yok elimizde. Dolayısıyla çok ciddi bir kaynak aktarımı olduğunu biliyoruz ama bunun ne kadarı serebral palsililere harcanıyor, nerede harcanıyor, kim harcıyor, nasıl harcıyor, hangi hizmetler için harcıyor? Bunlarla ilgili cevaplar maalesef yok.

Dolayısıyla, birinci sıraya ülke genelinde bir ortak veri tabanı kayıt sistemi kurulması konusunu aldık. Bu tabii, serebral palsinin konusu değil belki ama biz tabii serebral palsiyi temsilen geldiğimiz için bunu birinci sıraya koyduk. Çünkü bu şunu getiriyor Sayın Başkanım: Doğru politikaların uygulanacağına dair sunumun başında, oturumun başında bize çok ciddi inanç verdiniz. Doğru politikaların oluşturulabilmesi için doğru verilere ihtiyacımız var. Doğru veriler gelecek ki siz de doğru politikaları rahatlıkla oluşturabilin.

Bebeklik ve erken çocukluk döneminde terapiye ulaşım... Bu aslında deminden beri konuştuğumuz konunun bir parçası. Riskli bebek ve farklı gelişim gösteren çocuklara ve ailelere yönelik teşhis, izlem, tetkik ve rehabilitasyon konusunda devlet politikası hâline gelen, sistematik şekilde yönetilen

bütüncül hizmet altyapısına ihtiyacımız var. Ben o son kelimeyi oradan değiştirdim, “ihtiyacımız var” dedim. Buna hepimiz mutabıkız. Başkanım siz de vurguladınız başta, maliyet açısından bakılacak olunursa gerçekten yurt dışında yapılan çok ciddi araştırmalar var, sadece işin maliyet tarafına değil tabii, sosyal tarafına, adalet sistemine, aile bütünlüğüne yönelik olarak bakacak olursak bunları alt alta sıraladığımızda gerçekten şu dönemde erken müdahaleye Türkiye’nin yapacağı yatırım bir ek yük gibi gözükmeyle beraber aslında temelde bu bize mutlaka bir avantaj olarak geri dönecektir.

Dolayısıyla, biz mutlaka bu altyapıların oluşturulması, devletin içinde bir konsensüs sağlanması... Bunu tabii hangi bakanlık örgütleyecek, kim yapacak falan bunların hepsinin netleşmesi lazım ve bu alanda yetiyecek insan kaynağının da yetiştirilmesi, tesis edilmesi kritik öneme sahip.

İhtiyaca uygun terapi desteği... Bülent Hocam da bahsetti kısaca, serebral palsi ilerleyici değil ama ömür boyu bir rehabilitasyon desteğine ihtiyaç var. Çocukta fiziksel engelin yanı sıra farklı sorunlar da eşlik ediyor, Serebral palsinin öyle bir özelliği var, bizzat da yaşamışsınız. Bu nedenle, farklı disiplinlerle mutlaka iş birliği gerekiyor. Bu en temel sorunlardan bir tanesi. Dolayısıyla, önerimiz multidisipliner yaklaşıma açık olması. Bu şunu getiriyor: Tek çatı altında hizmet mümkün olabilmeli, olabildiği kadar diyeyim. En son satıra hemen geçeyim. Farklı bakanlığa bağlı merkezlerden alınan hizmetler arasında koordinasyonun sağlanması son derece kıymetli. Yani bir taraf küreğe sağ taraftan asılıyor, öteki sol taraftan asılıyor ve kürek nereye doğru gider gibi bir soru işareti var. Dolayısıyla, mutlaka merkezlerin birbiriyle koordineli hareket ediyor olması lazım bir tedaviyi uygularken.

Bireysel ihtiyaca uygun terapi programından şunu kastediyoruz, hemen bir örnekle açıklamaya çalışayım: Bedensel engelim var, devlet diyor ki “Sana ayda 8 seans destek verebiliriz, falanca merkeze gidersen bu desteği alabilirsin.” Harika. Veyahut zihinsel engelim var, 8 seans alabiliyorum gidip, çok güzel ama ben bir Serebral Palsi’liyim, hem bedensel hem zihinsel engelim var ve diyoruz ki: “Bizim desteğimiz ancak 8 seans, 4 seans ondan, 4 seans ondan al.” Bu biraz sıkıntılı bir durum, biraz haksızlık, biraz adaletsizlik gibi gözüküyor. Bunun da dikkate alınması son derece önemli. Bu sadece bir örnek. Hocam da çok güzel vurguladı: 20 yaşındaki bir erişkinin aldığı adet ile 20 haftalık bir bebeğin aldığı adet aynı olmayabilir, bu da başka bir husus. Yani tabii bu örnekler çoğaltılabilir.

Standart olan MEB desteğinin ihtiyaca göre artırılması konusunu da böylece vurgulamış oldum ve güncel tedavi yaklaşımları... Tabii ki Millî Eğitim Bakanlığı bir modüler sistemle çalışıyor ve orada verebildiği hizmetler var ama dünya değişiyor, teknoloji geliyor, yaklaşımlar farklılaşıyor. Dolayısıyla, duyu bütünleme, fizyoterapi, hipoterapi, teknolojik rehabilitasyon gibi hizmetlerin de bu çocuklara ulaştırılabilir olması zannediyorum ki bizlerin atacağı en önemli adımlardan bir tanesi olacaktır.

Eğitim öğretime dâhil olma konusu... Bunu kuvvetle muhtemel SERÇEV de dile getirecektir. Ama biz bir özel okul işletiyoruz kampüsün içerisinde ve serebral palsili çocukların yüzde 50’sinde zihinsel bir engel yok. Bu nedenle, aslında eğitimlerine kaynaştırma, bütünleştirme yoluyla akranlarıyla beraber devam etmelidir bu çocuklar. Yani sadece bedensel engel var, dolayısıyla, aslında normal akranlarıyla beraber eğitimin içerisinde kalmamaları için hiçbir sebep yok ama tabii sorunlar yaşıyor muyuz? Yaşıyoruz. Nedir bunlar? Okul yönetimi, öğretmen ve diğer velilerin tutumu -burada da Mim Kemal Öke Hocaya bakıyorum tabii ki bu tutum konusunu dile getirince hemen- okulların erişilebilirlikleriyle ilgili sınırlılıklar -bu hepimizin malumu- yasanın uygulanması sırasında ortaya çıkan problemler. Şöyle vurgulayayım sayın üyeler: Rehberlik araştırma merkezinden okula kaynaştırma raporu alıyor bir öğrencimiz, aslında yasal olarak devlet okulu da kaydetmek zorunda ama kayıta problem yaşanıyor. Ya o kayıt gerçekleştirilemiyor veya şartlı gerçekleştiriliyor gibi. Paylaşıp paylaşmama konusunda tereddüt ettiğim bir örnek var.

BAŞKAN – Buyurun, buyurun.

TÜRKİYE SPASTİK ÇOCUKLAR VAKFI GENEL DİREKTÖR YARDIMCISI OSMAN FEHMİ ÖZTÜRK – Mesela 2012 tarihli ortaöğretim kurumlarına geçiş sistemi tercih ve yerleştirme e-kılavuzu incelendiğinde, özel gereksinimi olan öğrencilerin birçok okul türüne girişlerinin açık ve dolaylı bir biçimde engellendiği görülüyor. Örnek olarak da sağlık raporu isteniyor engelli öğrenciden, mesela vücutta görünüş bütünlüğü olması isteniyor. Yani başta zaten o öğrencinin biz eskiden “lise” diye tabir ettiğimiz 4+4+4’ün son 4’üne dâhil olamayacağını e-kılavuza bile koymuş vaziyeteyiz. Dolayısıyla, çok ciddi anlamda, liselerde bir engelli düşüş oranı var; bu, devletin raporlarında da var. Bu konuyla ilgili bizim şu an başlattığımız...

BAŞKAN – Bu devam ediyor mu, 2012’den beri uygulanıyor mu?

TÜRKİYE SPASTİK ÇOCUKLAR VAKFI GENEL DİREKTÖR YARDIMCISI OSMAN FEHMİ ÖZTÜRK – Uygulanıyor, tabii. Tabii e-kılavuz olduğu için zaten yönetici de bunu uygulamak zorunda, yoksa öteki türlü bu kılavuza karşı çıkmış olacak.

BAŞKAN – O kılavuzu görelim, elimizde olsun, bizim Milli Eğitim Bakanlığı temsilcimiz burada.

TÜRKİYE SPASTİK ÇOCUKLAR VAKFI GENEL DİREKTÖR YARDIMCISI OSMAN FEHMİ ÖZTÜRK – Şimdi, bizim çözümlerimiz... YÖK tarafından eğitim fakültelerinde serebral palsiyi de kapsayacak şekilde özel eğitim derslerinin müfredata eklenmesi. Bu maalesef çok büyük bir eksik. Bırakın eklenmesini, aldığımız duyumlara göre müfredattan daha da geri çekilmeler var. Herhangi bir branş öğretmenini düşünün, hiçbir özel eğitim dersi almamış, sonra sınıfa giriyor, bir özel eğitim gereksinimi olan çocukla karşılaşılıyor. Nasıl öğreteceğini bilmiyor, çünkü kendisine hiçbir şey öğretilmemiş. Dolayısıyla ya o çocuğu sınıfta istemiyor ya da sınıfın dışında kalıyor o çocuk gibi. Normal hayatta yaşanan bir şey. Veya ikinci sırada diyoruz ki: Rehber öğretmenler, okulların rehberlik birimleri, veliler için, öğretmenler için eğitim programları oluştursun ve bunları kaynaştırma, bütünleştirme öğrencilerinin kabulüne yönelik paylaşınsın öğretmenlerle ve velilerle. Ama rehber öğretmenlerin müfredatından da özel eğitim derslerinin azaltılması söz konusu, ya yapıldı ya yapılmak üzere. Hatta o kadar ki, okul öncesi öğretmenlerinden de. Yani biz çocuklarımızı daha ufak yaşta okul öncesi öğretmenleriyle tanıştırıyoruz “Bakın, burası okul, başlayın artık buraya.” diyoruz ama daha orada hemen, bütün engelli çocukların aslında o ana sınıflarda yer almasını da istiyoruz, sağlıyoruz, programı ona göre yapılandırıyoruz ama okul öncesi öğretmenin müfredatından bunu çekerek bir 45 dakika içerisine bütün bunları sığdırmasını istiyoruz. Bu çok büyük bir haksızlık öğretmene. Öğretmen de maalesef bu hizmeti veremeyerek bu haksızlığın karşılığını ödemiş oluyor ister istemez. Dolayısıyla, bunların vurgulanmasını gerekli gördük biz.

Erişilebilirlik problemleri zaten her zaman olan bir şey, bununla ilgili bir eylem planı oluşturulması mümkündür, vardır da hatta; belki önceliklendirme olursa çok daha iyi olacaktır. Tabii ki multidisipliner çalışmalar demiştik. Kaynaştırma öğrencisi bulunan okullara gölge öğretmen, fizyoterapist, ergoterapist, konuşma terapistinin norm kadro olarak atanabilmesi... Bu terapistler gezici de olabilir yani bir okulda yeteri kadar öğrenci bulamayabiliriz, özellikle başlarda, bunu yapacak olursak ama gezici ekip olarak yapılandırılması son derece mümkündür.

“Özel eğitim sınıflarının kaldırılması.” dedik. Bu da biraz iddialı bir söylem olabilir. Çünkü, özel eğitim sınıfları aslında kaynaştırma için yapılıyor. Kaynaştırmada diyoruz ki: “Engelli çocuklarımız okula gidebilsinler.” Devlet okullarına gidiyorlar fakat kaynaştırmayı çok standart bazı derslerle sınırlı tutuyoruz. Yani “Sen bedene gel, bedeninin dışındaki işte müziğe gel ama onun dışındakilere özel eğitim

sınıflarına gidin, kendi aranızda orada ders görün.” diyoruz. Tabii kaynaştırmanın tam anlamıyla bire bir örtüştüğünü söylemek zor. Dolayısıyla, “Bununla ilgili bir çözüm üretmek mümkün olabilir, bu Komisyonun öyle değerli bir görevi olabilir.” diye ümit ediyoruz.

Özel eğitim okullarına ulaşımında sınırlılık bir diğer konumuz. Orta ve ağır düzeyde zihinsel engeli olan serebral palsili çocukların eğitilemeyeceği düşünülüyor, daha evvel de dile getirildi. Dolayısıyla, eğitim ortamlarına dâhil edilmiyorlar. Çünkü bizim eğitim öğretim sistemimiz çok eğitime dayalı yani matematik öğreteceksek o çocuğa türev öğretmeye çalışıyoruz veya 5 ile 15’i çarpmasını öğretmeye çalışıyoruz. Doğru, evet, bunları birtakım çocuklar yapamayabilir ama demek ki o zaman eğitim sistemini onlara göre esnetme imkânımız olacaktır, olmalıdır.

Öğretmenler bilgi eksikliği nedeniyle ağır düzeyde engeli olan çocuklarla nasıl çalışacağını bilmiyor. Demin ki konumuz, zaten öyle mezun olmuyorlar, öyle eğitim görmüyorlar. Dolayısıyla bunu maalesef bilemiyorlar.

Çok sınırlı sayıda serebral palsili çocuk hizmet alabiliyor okullardan ve tabii engelli öğrencilere yönelik eğitim de yüksek maliyetli bir eğitim. Çünkü çok multidisipliner yaklaşım gerektiriyor, sınıf sayıları çok çok düşük, dolayısıyla yüksek maliyetli bir eğitim. Bizim kendi ilçemizde –Ataşehir’ deyiz- tabii okulun adını vermeyeceğim ama bir özel eğitim devlet okulu vardı. Bunu devlet kapatmak zorunda kaldı. Çünkü kimse ulaşamayınca bütün bir bina neredeyse boş olarak duruyor. İlk önce bir kısmını BİLSEM’e devrettiler, ondan sonra tamamen hizmet türü değişikliğine gidilerek işte Anadolu lisesi veya fen lisesi hâline dönüştürülüyor. Aslında özel çocuklar için açılmış okul, bir devlet okulu olduğu hâlde kapanmak zorunda kaldı.

Önerilerimiz: Kâr amacı gütmeyen sivil toplum kuruluşları var bu işe gönül veren, bu sadece bizle sınırlı değil tabii ki. “Özel eğitim kurumlarının açılması için kamu teşviki sağlanması...” diye yazdık. Bunun da aslında kanunda bir yeri var. Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname ve Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği’nin 23’üncü maddesinde belirtilmiş olan bir hüküm var, burada diyor ki: “Eğitim personeli desteği, vakıflara ait özel eğitim okullarına sağlanabilir.” Dolayısıyla, biz buradan yararlanıyor olabiliriz aslında.

Şöyle bir özel husus da var: Özel mesleki ve teknik Anadolu liselerinde öğrenim gören öğrencilere verilen eğitim ve öğretim desteği var. Devletimiz sağlıyor böyle bir imkânı. Bu, engelli öğrencileri de kapsayacak şekilde çok rahatlıkla genişletilebilir.

Bir başka öneri olarak, işletme giderlerinde muafiyet veya indirimler sağlanabilir. Çünkü burada devletin çok ciddi bir kaynak aktarımı var ve bu maliyetli bir unsurdur; doğrudur, bunun bazı teşviklerle... Niye “kâr amacı gütmeyen sivil toplum kuruluşları” yazdık? Zaten özel sektör para kazanmak için böyle bir işi pek gerçekleştirmez, çok akıl kârı değil; bu, ancak STK’lerle olabilecek bir şey. Sonuçta devlet teşviki buralara doğru kanaliz edilebilirse devletin üzerindeki bu yük de bir nebze olsun azaltılmış olabilir ve iyi örnekleri oluşturmak adına hususlar somut olarak hayata geçmiş olabilir.

Özel eğitim müfredatının üzerinden geçtik, ihtiyaca göre mutlaka revize edilmesi gerekiyor.

Öğretmen ve personel atama kriterlerinde yönetmelik değişikliğine gidilmesi gerekiyor.

Standartlar Yönergesi’nin mutlaka revize edilmesi gerekiyor ve özel eğitim okullarında kademe sisteminin kaldırılması gerekiyor.

Son iki madde özellikle sürdürülebilirlik ve maliyeti düşürmek için gerekli maddeler. Çünkü bir özel eğitim okulunu bir standart okul gibi, bir özel okul gibi veya bir kamu okulu gibi görürsek bunu yapılandırmak çok mümkün değil, hem çok maliyetli oluyor hem de işletim anlamında çok büyük zorluklarla karşılaşılabiliyoruz.

Burada “hantal ve bürokratik bir yapı” diye yazdık, ne olur kimse alınmasın ama kendi okulumuzdan örnek vermek istedik ki daha iyi ifade edebilelim kendimizi. Metin Sabancı Okullarında bizim 3 okulumuz birden var yani 3 tane ruhsatımız var. Aslında çok çok büyük bir okul değil yani sadece 74 öğrencimiz var ama devlet ayrı ayrı görmek istediği için “4+4+4”ten dolayı, diyor ki: Sizin birinci adınız “Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı Metin Sabancı Özel Hafif Düzey Zihinsel Engelliler İlkokulu.” Bu, hafif düzey zihinsel engelliler için açılmış olan ilk kademe yani “4+4+4”ün birinci 4’ünü kapsıyor. İkincisi de orta ve ağır düzey zihinsel engellilere açılmış birinci ve ikinci kademe yani “4+4”ün ilk ikisini kapsıyor. 3 ayrı okulmuş gibi her türlü işlemi yapıyoruz. Evet, tek bir müdür var, ona izin var ama 3 müdür yardımcısı, 3 psikolojik danışman rehber öğretmen, her okulda ayrı branş öğretmeni ihtiyacı, dolayısıyla 74 öğrenciye 55 öğretmen ve destek personelle hizmet vermeye çalışıyoruz. Bu, tabii, hakikaten ciddi bir maliyet gerektiriyor ve tabii, 3 kere ayrı denetim, 3 ayrı bürokratik işlem. En ufak bir yazıyı bile 3 kere ayrı cevaplıyoruz çünkü doğal olarak 3 ayrı okul olarak görüyor Milli Eğitim bunu ve 3 kere ayrı... Yani bir çıktı geliyor, o çıktıdan biz 3 kere fotokopi çekiyoruz, 3’üne cevap yazıyoruz, altlarına koyuyoruz, tekrar tarıyoruz, tekrar yolluyoruz gibi. Dolayısıyla bunlara hiç gerek kalmadan aslında bu bürokratik şeyleri bu özel çocuklar için değiştirebilecek kudrette bu Komisyon. Bunu rahatlıkla yapabiliriz diye düşünüyorum. Biz bürokrasiye bir çaba vermek yerine bunu öğrencilere vermeye yeğleriz, bu Komisyonun da öyle olduğuna yürekten inanıyoruz.

“Toplumsal yaşama dâhil olma” diye bir konu başlığımız var. Hocam çok güzel izah etti. Burada bazı sınırlılıklarımız var. Bu sınırlılıklarımızın birincisini toplumun değer yargıları oluşturuyor, onun dışındakiler daha somut sorunlar, refakatçi ve erişilebilirlik sorunları, hepimizin malumu olduğu üzere. Dolayısıyla burada bir eylem planı... Ücretsiz servis hizmetinin yaygınlaştırılması, kültürel aktivitelere -tabii, “sportif” de eklenebilir buna rahatlıkla- katılımın teşvik edilmesi. Burada, tabii, yerel yönetimler de çok rahatlıkla devreye girebilir. Refakatçi hizmetinin yapılandırılabilmesi gibi... Yani engelli bireyi evden dışarı çıkarmak için elimizden ne geliyorsa yapabilmeliyiz diye özetleyebilirim bu sayfayı.

Geldik Mim Kemal Öke Hocama katılacağım noktaya, serebral palsi farkındalığı. Şimdi, biz bir kamu spotu yaptık, otuz yıllık bir vakıfız, bu sene ilk defa bir kamu spotu çıkarmayı becerebildik. Bunu da kendi aramızda şöyle değerlendirmiştik, biraz hocama da bakarak konuşayım: Aslında serebral palsi bebeklik ve çocukluk çağında en sık rastlanan fiziksel engellilik durumu ama belki de engellilik durumları içerisinde en az bilineni. Biz de istiyoruz ki “serebral palsi” dendiğinde insanlar aslında neden bahsettiğimizi bilsinler. Bu, en büyük derdimiz, bunu insanların bilmesini sağlamadan maalesef bazı somut adımları atmak çok zor oluyor. Burada sadece tabii, kamuyu işaret etmiyorum, tüm toplumu işaret ediyorum, tüm özel sektörü işaret ediyorum, tüm gönüllüleri işaret ediyorum, tüm bağışçıları işaret ediyorum yani çok büyük bir paydaşlar topluluğundan bahsediyorum burada. Biz de bu farkındalığı yaratmak üzere çeşitli çalışmalar içerisindeyiz. SERÇEV’le beraber 6 Ekim Dünya Serebral Palsi Günü’nü anıyoruz çünkü bu, dünya çapında organize edilmiş bir şey, 50 farklı ülke bunu bu şekilde yapıyor 450 farklı sivil toplum kuruluşuyla. Biz de tüm devlet kurumlarının desteğiyle 6 Ekimde böyle bir serebral palsi farkındalığı yaratabiliriz, bununla ilgili ortak faaliyetler düzenlenebilir diye düşünüyoruz. Bu sene inşallah bunu RTÜK’le gerçekleştireceğiz. Kamu spotumuzun yayınlanmasından sonra RTÜK beraber bir şey yapmayı önerdi, inşallah RTÜK’le bu sene öyle bir özel etkinlik yapma niyetimiz var Ankara’da. Onu da sizlerle tabii ki memnuniyetle paylaşıyor olacağız.

6 Ekim için biz de tabii, özel bir gün olarak bunu hep beraber kutlayabiliriz demiyoruz ama anabiliriz ve bu farkındalığı yaratabiliriz diyorum. Bakanlıklarla iş birliği içerisinde her türlü bilgilendirmeleri yaparak bu serebral palsi konusunu çok daha fazla gündeme getirmek bizim en büyük hedeflerimizden ve hayallerimizden bir tanesi.

Sadece 45 saniyelik bir kamu spotu, izlemenizi rica ediyorum.

(Kamu spotu izlendi)

TÜRKİYE SPASTİK ÇOCUKLAR VAKFI GENEL DİKERTÖR YARDIMCISI OSMAN FEHMİ ÖZTÜRK – Bu Komisyona bizleri davet ettiğiniz için gerçekten hem Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı adına hem bizden hizmet almış olan, alacak olan tüm serebral palsili çocuklar, aileler adına çok teşekkür ediyoruz. Tabii, sorunları bir seferde toparlamak, hepsine çözüm üretmek çok kolay değil ama çok özetlemek gerekirse doğru veri doğru politikayı getirecektir. Doğru politikanın uygulanacağına dair olan sizin gösterdiğiniz iyi niyet bizleri çok memnun etti. Çünkü bu bahsettiğimiz öneriler içerisinde gerçekten çok kolaylıkla harekete geçebilecek öneriler var ama bir kısmı biraz zaman alabilir ama olsun, mühim olan bir yerden başlamaktır diyorum. Çünkü kamu, devlet engellilere yönelik çok ciddi bir kaynak ayırıyor. Bu kaynağın doğru şekilde kullanılması, doğru yerlere aktarılması aslında hepimizin sorumluluğu. Biz de eğer bu alanda size destek verebilirsek, bu önerilerin içerisinde olabilirsek çok çok memnun oluruz, dilimiz döndüğünce anlatmaya çalışırız çünkü biz bir nevi burada hizmet verdiğimiz çocukların ve ailelerin sesi olmaya gayret ediyoruz. Direkt sesi olanlar da var, bizden sonra onlar da bunu dile getirecekler. Ama kâr amacı gütmeyen kuruluşlarla kamunun iş birliği yapıyor olması bizi çok sevindiriyor. Biz çok iyi çalışıyoruz, hem Millî Eğitim Bakanlığıyla çok iyi çalışmalarımız var hem Aile Bakanlığıyla çok ciddi çalışmalarımız var; Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğüyle -ki burada aramızdalar” çok ciddi projeler yürütüyoruz ve sürekli temas hâlindeyiz. Bundan büyük keyif alıyoruz, bize çok doğru yolu her zaman gösteriyor diyorum.

Tekrar teşekkür ediyorum, saygılarımı sunuyorum.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Sayın Başkanım, gerçekten çok güzel bir sunum yaptınız. Tabii, her zaman burada bulunmanızı da biz arzu ediyoruz çünkü zannediyorum -sayın hocam da bize çok güzel şeyler anlattı ama- sayın hocam da bu toplantıdan çok faydalandı. Buraya her zaman gelerseniz... Çünkü bu işi birlikte yapacağız yani yürütme olacak bu işin içinde, yasama işin içinde, tabii ki halk, vatandaş olacak bu işin içinde yani sadece bu aileler değil, bu ailelerin dışında, engelli çocuğu olmayanların da eğitilmesi, dâhil edilmesi çok önemli bir şey. Yani kamu görevlilerimiz, hepimiz hep beraber çalışacağız. Hep beraber çalışmadığımız zaman tabii, bu zor bir iş. Özellikle sizlerin bu işe eğilmeniz çok önemli.

Ayrıca sorularımız da olacak.

Şimdi, öbür arkadaşımızın sunumuna geçelim, hemen ondan sonra da sorulara geçelim çünkü bayağı ciddi değerlendirmelerimiz olacak.

Serebral Palsili Çocuklar Derneği (SERÇEV) Genel Koordinatörü Kadir Ülger, buyurun.

4.- Serebral Palsili Çocuklar Derneği Genel Koordinatörü Kadir Ülger'in, Dernek olarak projeleri, karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLAR DERNEĞİ GENEL KOORDİNATÖRÜ KADİR ÜLGER – Sayın Başkanım, değerli milletvekillerim ve değerli katılımcılar; öncelikle, buraya bugün bizi davet ettiğiniz için hem kurumum adına hem ailelerimiz adına sizlere teşekkür ediyoruz.

Sunumuza öncelikle biraz SERÇEV'in kuruluş tarihi, bugüne kadar yaptığı...

BAŞKAN – Onları biraz hızlı geçelim.

SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLAR DERNEĞİ GENEL KOORDİNATÖRÜ KADİR ÜLGER – Çok daha kısa olarak geçeceğim orayı Başkanım.

SERÇEV 19 Aralık 2002 tarihinde serebral palsili bireye sahip aileler tarafından Ankara’da kurulan bir dernek. Serebral palsili çocukların eğitim, sağlık alanı başta olmak üzere birçok sosyal ve yan haklar konusunda hak arayışında ve çeşitli projeleri gerçekleştirmek amacıyla kurulan bir dernek. Mayıs 2018 tarihi itibarıyla da kamu yararına çalışan dernek statüsü almış bir kurumuz.

Hemen projelerimize geçiyorum. Eğitim konusundaki yapılan ilk çalışmamız, 2006 yılında Millî Eğitim Vakfı, Millî Eğitim Bakanlığı ve SERÇEV’in üçlü protokolü çerçevesinde hayata geçirilen MEV Gökkuşuğu Anaokulu, İlkokulu ve Ortaokulu Projesi. Bu okul tersine kaynaştırma prensibini Türkiye’de uygulayan maalesef ilk ve tek okul hâlâ. Özellikle anaokulu, ilkokul ve ortaokulu bünyesinde bulunduran bir okul burası. Şu an itibarıyla okulumuzda yaklaşık 550 öğrenci mevcut, normal gelişim gösteren ve serebral palsili çocukların sayısı neredeyse yarı yarıya. Okulumuzda hem özel eğitim sınıfları hem de kaynaştırma sınıfları yer almakta. Ortak kullanım alanlarının tamamı çocukların birlikte ortak olarak kullandıkları alanlar. Tabii, eğitim alanında özellikle bizden önce TSÇV vakfının sayın yetkililerinin de bahsettiği gibi, gerek öğretmen konusunda gerek müfredatlar konusunda yaşanan sorunlar hakkında biz de aynı görüşteyiz.

Daha sonra eğitim alanında yaptığımız ikinci büyük projemiz 2017 yılında hayata geçen SERÇEV Engelsiz Mesleki ve Teknik Anadolu Lisesi. Bu okulumuz da Millî Eğitim Bakanlığı ve SERÇEV’in ikili protokolü çerçevesinde hayata geçirildi. Bu her iki okulumuz da Çayyolu bölgesinde yer alıyor ve tamamen devlet okulları bunlar yani herhangi bir ücret alınmıyor ya da kolej statüsüne sahip değiller; standart, Millî Eğitim Bakanlığının uyguladığı öğrenci kayıt-kabul şartları çerçevesinde öğrenciler eğitim alıyorlar. Meslek lisemiz 2017 yılında hayata geçti, şu an için 3 bölümümüz mevcut; bilişim teknolojileri, radyo ve televizyonculuk, tarım ve seracılık bölümleri. Son iki yıl itibarıyla da şu an için 183 öğrencimiz var okulda, bunlardan 6’sı bu yıl mezun oldu. Bu öğrencilerimizden 103’ü normal gelişim gösteren, 80 öğrencimizden 60’ı kaynaştırma, 20’si ise özel eğitim alan öğrencilerdi. Okulumuz yine, mesleki anlamda tersine kaynaştırmaya uygulayan ilk modellerden ve şu an için bu anlamda çalışan ilk okul.

Biz SERÇEV olarak biraz eğitim odaklı ve daha çok aile odaklı çalışmalar yürütüyoruz. Özellikle ailelerin ihtiyaç duyduğu sosyal yardımlar ve benzeri konularda yardımları ve destekleri ulaştırmaya çalışıyoruz. Bu sebeple bugün için hazırladığımız sunumda da daha çok ailelerin yaşadığı sorunlar odaklı öneriler oluşturduk. Özellikle Bülent Hocamın ve diğer hocalarımızın aktardığı konulara tekrar değinmek şu an için zaman kaybı olacaktır.

Yine bu iki okul projemizin haricinde birçok Avrupa Birliği projesinde ve uluslararası projelerde de yer alıyoruz. Bülent Hocamın bahsettiği gibi, CP-CARE Projesi’nde hem TSÇV hem Gazi Üniversitesiyle birlikte yol alıyoruz. Bunun yanı sıra 2012 yılında Güneydoğu Anadolu Bölgesi’nde yürüttüğümüz bir projemiz vardı, Bilinçli Aile ve Engelsiz Çocuk Projesi. Bu projeye biz bu bölgede yaşayan 300 kadar ailenin evlerine fizyoterapist ve sosyal hizmet uzmanlarıyla bire bir ulaşarak, belki de hayatlarında hiç görmedikleri, fizyoterapinin olduğunu bilmeyen ailelere çok basit hareketlerle temel fizyoterapi eğitimleri verdik. Bunun yanı sıra hak arayışlarında destek sağladık.

Yine, özellikle bireysel mesleki eğitim programlarının geliştirilmesine yönelik olarak ise Avrupa Birliğinin Serebral Palsili Olmam Meslek Sahibi Olmama Engel Değil Projesi’ni gerçekleştirdik. Bu proje kapsamında özellikle özel eğitim alanında bireyselleştirilmiş özel mesleki eğitim programlarının bir pilot çalışmasını yaptık.

Yine, sadece sağlık ve eğitimle kalmıyor, çocuklarımızın sosyal hayata katılımını da desteklemek gerekiyor. Bu anlamda da 2008 yılında yine bir Avrupa Birliği projesiyle ve projede yer alan İtalyan bir ortağımızla birlikte Türkiye’nin ilk engelsiz oyun parkını gerçekleştirdik. Bu park da yine okullarımız

gibi kaynaştırma prensibini savunan bir park. Yani park içerisinde yer alan bütün oyun aletleri hem normal gelişim gösteren hem de bedensel bir engeli sahip olan bir çocuğun rahatlıkla kullanabileceği aletler. Ve şu anda güncel olarak da çeşitli yerel yönetimlerle, belediyelerle mevcutta yer alan, özellikle de yoğun kullanıma sahip parkların bu şekilde revize edilmesi üzerine projeler yürütüyoruz.

Yine, sanat alanında da özellikle sanatın engelli bireyler üzerindeki terapi desteğini, terapi etkisini savunan derneklerden biriyiz biz de. Bu anlamda da çok ciddi çalışmalar yapıyoruz. Bunun için özellikle bir sanatevi açtık dernek merkezimizde ve burada özellikle bütün bir sene boyunca çeşitli resim kursları, müzik kursları, tiyatro çalışmaları gerçekleştiriyoruz. Son dört yıldır da Devlet Tiyatrolarıyla birlikte yine kaynaştırma felsefesinde çeşitli çocuk oyunları ve gençlik oyunları sergiliyoruz. Bununla ilgili yine detaylı bilgilere web sitemizden ulaşabilirsiniz. Yine, bir SERÇEV korumuz var, bu korumuzla da sene içerisinde özellikle Cumhurbaşkanlığı Senfoni Orkestrası da dâhil olmak üzere birçok önemli yerde sahne alıyoruz.

Sorunlar ve öneriler noktasına gelirse... Bizim de aslında ilk sıraya koyduğumuz sorun, erken tanı konusuydu. Bu noktada Bülent Hocamın üstüne çok ekleme yapmak istemiyorum, sadece, çözüm önerisi olarak şöyle bir noktayı vurgulamak istiyorum: Özellikle sanırım son dört yıldır devam eden şehir hastanelerinin kurulum sürecinde bu “riskli bebek erken tanı ve tedavi merkezi” adı altında ve şehir hastaneleri bünyesinde böyle bir merkezin oluşturulabileceğini düşünüyoruz ve böyle de bir önerimiz var açıkçası. Çünkü bir kompleks olarak kurgulandığı ve yapıldığı için bu şehir hastaneleri, bu ihtiyacı karşılamak için en uygun yerler olacaktır diye düşünüyoruz.

Yine, erken çocukluk dönemi olan 0-3 yaş arasında özellikle özel eğitim ve fizyoterapi konuları ki yine Bülent Hocam bununla ilgili çok detaylı bilgiler verdi.

Aile konularına gelecek olursak. Biz özellikle aile odaklı çalışan bir dernek olarak çok fazla iletişim hâlindeyiz ailelerle. Gün içerisinde birçok aile bize ulaşıyor ya da biz ailelerle görüşmeler sağlıyoruz. Özellikle stajyerlerimiz, sosyal hizmet uzmanlarımız ailelerle çok fazla iletişim kuruyor. Karşılaştığımız en büyük sorun, ailelerin, özellikle de yeni teşhis almış ailelerin ne yapacakları konusu hakkında hiçbir bilgiye sahip olmamaları. Özellikle izlemeleri gereken yolu, izlemeleri gereken yoldan öte serebral palsinin de tam olarak ne olduğunu bilmeden bize geliyorlar. En çok bekledikleri nokta, bunun ne olduğuyla ilgili, “Geçecek mi” ya da “Nasıl bir harp bizi bekliyor?” gibi sorularla karşılaşıyoruz. Bu anlamda hem ailelere rehberlik yapacak hem de bu konuda detaylı bilgilendirmeyi sağlayacak bir çalışmanın yapılmasını öneriyoruz. Ve bunun, bir önceki önerimizde olduğu gibi, riskli bebek erken tanı ve tedavi merkezinde açılacak bir birimle takip edilip çözülebileceğini düşünüyoruz yine. Çünkü bu dönemde ailelerin kaybettiği zaman, özellikle de erken dönemin önemi bu kadar ortadayken, bu süreci bilgi edinerek ya da ne yapacağını araştırarak geçirmesi, Bülent Hocamın da anlattığı gibi, geri döndürülemez zararlara ve sonuçlara yol açıyor.

Yine, ailelerde en çok karşılaştığımız konulardan biri, psikolojik olarak bu durumu kabullenmeme söz konusu ve bu kabullenmemenin temel gerekçelerinden biri de, bir önceki sorundaki, ailelerin durumun ne olduğunu, ne yapacaklarını bilmemesinden yola çıkılarak böyle bir sonuca ulaşıyor. Bu ortaya daha büyük sorunlar çıkartıyor, özellikle aile birliğinin yıkılması, ebeveynlerden yalnızca birinin çocuğun bakımıyla baş başa kalması gibi birçok soruna yol açıyor. Yine, aile içi şiddet, engelli çocukların istismarı gibi çok önemli sorunların da ortaya çıkmasına sebep oluyor. Bu noktada da yine riskli bebek erken tanı ve tedavi merkezinde kurulacak bir merkez ya da aile sağlığı merkezlerinde yer alan aile hekimlerinin takibiyle bu ailelerin çeşitli dönemlerde psikolojik anlamda aile terapisi ya da bireysel terapiler anlamında destek almalarını öneriyoruz. Mevcut sistem içerisinde belki de en rahat aksiyon alınabilecek konulardan biri.

Yine, daha önceki konuşmalarda da bahsedildi bundan, özellikle erken dönemde önlem alınmaması sonucu ilerleyen yaşlarda ortaya çıkan birçok sorundan sadece birini burada örnek olarak sunduk “skolyoz”u, bunun gibi birçok cerrahi operasyon gerekmekte ve bunlar ciddi de bir yük oluşturmaktadır hem aileler için hem de -SGK tarafından ödenen kısımlar için- SGK için. Bunun çözüm önerisi, yine Bülent Hocamın sunduğu, erken tanı ve erken tedavi kısmıyla birlikte mevcut durumdaki aileler için de tam anlamıyla SGK’nin bütçesinden karşılanmasını öneriyoruz biz.

Bu çok detay bir konu ve sanıyorum son bir ay içerisinde 8 kez kadar karşılaştığımız bir konu; hastanelerde engelli bireyler, yaşlılar, hamileler gibi özel gruplar için muayene öncelik sırası var fakat bu aileler özellikle MR, tomografi gibi uzun süren randevuların verildiği tetkiklerde sorunlarla karşılaşmakta. İşte, üç aylık, dört aylık, altı aylık periyotlarla randevu verilmekte. Bu sistemde de biz yine muayene önceliğinde olduğu gibi tetkiklerde de bu özel duruma sahip kişilere bir ayrıcalık tanınmasını öneriyoruz. Bu, yine rapor alma sürecinde de çok ciddi şekilde sürecin uzamasına yol açıyor.

Yine, burada da ailelerin özellikle çocukların ergenlik dönemine kadar olan süreç ve sonrasında bir aile danışmanına ya da bir aile koçuna ihtiyacı olduğunu düşünüyoruz. Bu durumun, hem bireylerin gelişiminin takibinde hem ailelerin sürece ne kadar aktif olarak katılıp çocuklarının özellikle tedavi, eğitim gibi noktalarında ne kadar doğru yol aldıklarını hem gözetlemek hem de desteklemek anlamında oluşturulmasını düşünüyoruz. Aslında bu, diğer sunduğumuz sorun ve önerilerle bütünlük oluşturan bir durum. Yine, aile sağlığı merkezlerinde yer alan aile hekimlerince ya da orada kurulacak, açılacak farklı kadrolarla çözülebilecek bir sorun.

Aileler için bahsettiğimiz kabullenememe sorunu aslında bireyler için de geçerli. Özellikle okullarımızda doğrudan karşılaştığımız sorunlardan biri bu. Erken çocukluk döneminde, ilkökul döneminde bu durum çocuklara iyi anlatılamadığı ya da kendi durumuyla ilgili kabullenme sürecinde yeterli destek alamadıkları için özellikle meslek lisesindeki öğrencilerde artık ergenlik döneminin de vermiş olduğu o duygusal değişimle birlikte çok ciddi sorunlarla karşılaşılıyor. Bu noktada biz elimizden geldiğince çocuklarımıza hem psikolojik hem de birçok alanda destek olmaya çalışıyoruz ama bu tabii genel bir sorun. Yine, bu sorunun aile sağlığı merkezlerince ya da çocuklar için görevlendirilecek psikologlar ya da psikolojik danışmanlık ve rehberlik görevlileriyle çözülebilecek bir sorun olduğunu düşünüyoruz.

Bir diğer konu sıkça tartışılan bir konu, sanıyorum daha önceki dönemde Mecliste de gündeme gelmişti. 2.022 maaşının aile bireylerinin gelirleri gözetilmeksizin yalnızca engelli bireyin geliri gözetilerek hesaplanması ve buna istinaden verilmesi konusu yine bir diğer çözüm önerimiz.

Bülent Hocamın bahsettiği gibi, serebral palsili çocuklar birçok özel donanımlı cihaz kullanıyorlar, özellikle en yaygın kullanılan özel donanımlı tekerlekli sandalyeler ve bu anlamda da güncel piyasa fiyatları ve SGK destekleri arasında çok ciddi bir fiyat farkı oluşmakta. Biz dernek olarak özellikle yürüttüğümüz kampanya ve kaynak geliştirme çalışmalarıyla ailelere elimizden geldiğince bu cihazları karşılamaya çalışıyoruz. Çünkü yine sunumda da belirttiğimiz gibi SGK’nin bunun için belirlediği fiyat 1.200 lira fakat çocuk için en doğru cihazda minimum fiyat 5 bin liradan başlıyor ki çocuğun sahip olduğu fiziksel duruma göre bu fiyatlar çok çok daha artıyor; 15 bin liralara kadar ulaşan cihazlarla karşılaşılıyor. Bu anlamda da bir güncelleme ve değişiklik önerimiz var, en azından piyasa fiyatları gözetilerek.

Yine, aynı konu hasta bezleri için de geçerli. Güncel durumda ailelere iki aylık 198 liralık bir destek verilmekte fakat bir ailenin aylık bez masrafı ortalama 360 lira civarında ve doğal olarak verilen destek çok yetersiz kalıyor. Tabii, serebral palside şöyle de bir durum var. Aslında bu maddi anlamda yaşanan

bütün sorunları destekliyor. Aile bireylerinden biri mutlaka işinden feragat ediyor, fedakârlık yapıyor. Bu anlamda üyelerimizden birçok aile var bu şekilde, çok büyük firmalarda yöneticilik yaparken çocuğunun serebral palsili olmasından dolayı, bakımını doğrudan kendisi takip etmek isteğinden dolayı işini bırakıp çocuğunun bakımıyla ilgilenen. Tabii, bu durum bu sorunlarla da birleştiği zaman ailelere ciddi bir maddi yük, maddi güçlük doğuruyor.

Yine, bir diğer konu: Sayın Başkanım, sizin de örneğini verdiğiniz, aslında ailelerin özellikle kendi ihtiyaçları için, bunlar hastane, sağlık ya da tamamen sosyal hayat gereklilikleri için bile olabilir, evde makinelere bağlı olarak hayatına devam eden bireylerin en azından günde sekiz saatlik uzman hemşireler tarafından haftada birkaç gün ya da ihtiyaca bağlı olarak takip edilmesi gerektiğini düşünüyoruz.

Bunun haricinde yine ailelerin çocuklarını birkaç gün bırakabilecekleri merkezlerin yine yerel yönetimlerle kurulması da ciddi gerekliliklerden birisi.

Bu da bir diğer aslında detay konulardan birisi: Özellikle serebral palsili çocuğu olan ailelerin, özellikle annelerin erken emeklilik olanağı mevcut. Fakat bu kanunun geçici maddesi olan 20'nci maddesinde özel sandığı olan bankalar ve benzeri kurumlar kapsam dışı bırakılmıştır. Biz bu noktada, bu durumun özellikle eşitler arasında bir ayrım yarattığını düşünüyoruz. Bu anlamda, bağımsız olarak bağlı oldukları banka ya da kurumlar gözetilmeksizin bütün annelerin eşit anlamda aynı hakka sahip olması gerektiğini düşünüyoruz.

Yine, özellikle serebral palsili ailelerin en çok karşılaştığı sorunlardan birisi, bakıcı sorunu. Bakıcı sorunu, aslında hem kalifiye bakıcıların olmaması hem bakıcı masraflarının aileler için ciddi bir yine maddi zorluk yaşatması konusu. Özellikle bu noktada biz yurt içinden ya da yurt dışından tutulan bakıcıların sigorta primleri konusunda SGK'nin bir destek vermesini öneriyoruz.

Yine, bizden hemen önce TSÇV'nin bahsettiği gibi, özellikle işte Millî Eğitim Bakanlığına bağlı kurumlarda, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri ve engelli kaynaştırma öğrencilerinin yoğun olduğu okullarda ergoterapistlerin, fizyoterapistlerin, konuşma terapistlerinin görev alması, bu anlamda da kadro verilmesinin gerektiğini düşünüyoruz. Biz özellikle hem Bülent Hocamlarla hem Gonca Hocamlarla kendi okulumuzda birçok faaliyet ve çalışma gerçekleştiriyoruz ve bunun da ciddi faydasını doğrudan sahada görebiliyoruz. Bu anlamda, bunun Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Yönetmeliği'nde de gerekli güncelleme ve eklemelerin yapılarak eklenmesini öneriyoruz.

Bunu özellikle en sona bıraktım. Bu konu "Benden sonra çocuğuma ne olacak?" konusu, belki de bütün engel gruplarındaki aileler için en büyük soru işaretlerinden birisi. Bu anlamda, birçok geliştirilen çözüm önerisi ve durum söz konusu. Biz bu noktada bir mevcut bireysel emeklilik hesabının... Aslında bu birkaç basamaktan oluşan bir çözüm önerisi. Sizlere sunduğumuz sunum dosyalarının da en son sayfasında yer alıyor ana şeması. Bunun mevcutta yer alan bireysel emeklilik sistemine benzer bir sistemin oluşturularak en azından finansal kaynağının gerçekleştirilebileceğini düşünüyoruz. Özellikle serebral palsili bireylerin ya da engelli bir bireyin teşhisi konulduğunda aileler ilgili raporlarıyla beraber bir birikim hesabı açtırabilir ve mevcut bireysel emeklilik sisteminde yüzde 25'lik bir devlet desteği varken biz bu engelli bireyler için açılacak hesaplarda yüzde 40, yüzde 50 civarında bir desteğin olmasını savunuyoruz. Bu destek ne işe yarayacak? Özellikle ailenin "Benden sonra ne olacak?" sorusunun cevabı olarak... Tabii, Türkiye'de mevcut engelli nüfusunu düşündüğümüzde çok ciddi bir nüfusun olduğunu zaten Komisyon olarak da biliyoruz. Bu noktada ciddi bir fon birikeceğini düşünüyoruz ve bu fon mevcut bireysel emeklilik fonlarında olduğu gibi işletilerek engelsiz yaşam merkezleri, engelsiz bakımevleri ya da kişinin tamamen yaşadığı evinde de olacak şekilde bakımını devam ettirebileceği bir sistemin fonda oluşturabileceğini düşünüyoruz.

Genel olarak benim anlatacađım, bahsedeceđim konular bu řekildeydi. Abdulkadir Bey Bařkan Yardımcımız, onun eklemek istediđi yine birkaç konu söz konusu, onun için sözü kendisine bırakıyorum.

BAřKAN – Buyurun.

5.- Serebral Palsili Çocuklar Derneđi Bařkan Yardımcısı Abdulkadir Göğüş'ün, bir engelli babası olarak da yaşadıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLAR DERNEĐİ BAřKAN YARDIMCISI ABDULKADİR GÖĞÜř – Deđerli Bařkanım, sayın milletvekillerim, sayın hocalarım, deđerli katılımcılar; hepinize saygıyla selamlarımı sunuyorum.

İsmim Abdulkadir Göğüş, SERÇEV Bařkan Yardımcısıyım. Bir engelli babası olarak ve aynı zamanda SERÇEV'in Bařkan Yardımcısı sıfatıyla karřınızda bulunmaktayım. Sizlerin kıymetli zamanlarının deđerini bilerek sözlerimi mümkün olduđu kadar kısa tutacađım.

Bir engelli babası olarak yaşadığımız zorlukları sizlerle paylařma fırsatını verdiđiniz için deđerli Komisyonumuza çok çok teřekkür ediyorum.

Deđerli Bařkanım, sayın vekillerim; karřılařtıđımız sorunları sırayla kısaca özetlersek:

Bir: Hastanelerde rapor alırken aileler zorluklar yaşamakta. En azından 1'inci rapordan sonra, iki yıl sonra tekrar 2'nci raporlarında bazı düzenlemeler yapılarak bunun daha kolay hâle getirilmesinde yarar var diye düşünüyorum.

İki: Çocuklarımıza bilinçli bir bakıcı bulmakta zorlanıyoruz. Bunun için meslek lisesi veya iki yıllık yüksekokul açılmasında yani hemřirelik okulları gibi benzeri, özellikle SP konusunda ve diđer engelli gruplarında yetiřmiř yahut da o konularda branřlařmıř meslek liselerinin açılmasında yarar var diye düşünüyorum. Çünkü maalesef yařlılarımız ve engelli çocuklarımız dışarıdan gelen Türkiye'de çalışan yabancı insanlara mahkûm durumda, bunun da bizzat ele alınmasında yarar var diye düşünüyorum.

Bir diđer konu: Bülent Hocam da Kadir Bey de bahsetti, özellikle kaynařtırma ve özel eğitim sınıfları olan okul sayısı Türkiye'de, gerçekten Ankara'da bile yeterli deđil, çok az, bunun hızla Türkiye geneline yaygınlařtırılması, bununla ilgili bir devlet politikasının oluřturulmasında yarar var diye düşünüyorum.

Yine, iş yeri ve mesken ruhsatlandırmada engellilere uygun eriřebilir hâle getirilmesi birinci řart olarak getirilmeli diye düşünüyorum. Bunun mevcut yapılařtırmada iyileřtirmelerin yapılmasında fayda var diye düşünüyorum. Bununla ilgili belediyeler, Çevre ve řehircilik Bakanlığı mutlaka ciddi bir çalışma yapmalı diye düşünüyorum.

En azından bir lokantaya gideceğimiz zaman oranın yemeđini filan düşünmüyoruz da eriřilebilirliđini düşünüyorum. Yani bu sorunun mutlaka ele alınmasında fayda var diye düşünüyorum.

Yine çocuklarımızın büyüdüķe de havuz ve denizden yararlanma řansı azalıyor. Çünkü bu çocuklarımız için havuz ve deniz, yüzmeye çok çok önemli, sađlıklarını koruyabilmeleri açısından en azından. Belediye, bakanlık ve řirketmecilerle iş birliđi yoluyla ulařım ve donanım konusunda, aynı zamanda orada bir yardımcı eleman çalıştırılması konusunda bir şeyler yapılabilir diye düşünüyorum.

Yine çalışabilir yetiřkin engelliler özel ve kamu sektöründe mevzuatlarda yer almasına rađmen maalesef engelli eleman çalıştırılması çok sınırlı. Mevzuatın řletilmesi için özellikle özel sektörde vergi indirimi veya SSK kesintilerinin devlet tarafından ödenmesi gibi teřvik yöntemleri geliřtirilmeli diye düşünüyorum. Çünkü özel sektör kâra dayalı bir sistemle çalışıyor, en az girdiyle en çok kârı elde etmeye elbette dođal, bunu da yadırgamıyorum, o amaçla çalışıyor. Ama bu insanlarımıza devlet tarafından teřvik verilirse en azından... Zaten bu engelli bireylerin birçođuna da zaten engelli maaşı veriliyor, bu

engelli maaşının yerine en azından bir SSK prim desteği verilirse yahut da vergi indirimlerinde... Nasıl bir iş adamı bir okul yaptığı zaman vergi indiriminden yararlanıyorsa bu çocuklarımıza da -çalışanları- en azından vergi indiriminin yapılmasında yarar var diye düşünüyorum. Hatta “SP’li Olmam Meslek Sahibi Olmama Engel Değil” projesinde biz OSTİM’deki iş sahipleriyle çocuklarımızı bir araya getirdik, orada bu mevzular konuşuldu, bu konular konuşuldu. Çocuklarımızdan bir tanesi kalktı, dedi ki iş adamlarına dönük olarak: “Görüyorum, mevzuat, hepsi var ama siz neden bizi çalıştırmıyorsunuz, bu sorunun cevabını verebilir misiniz bana.” Tabii ki orada iş adamlarının hiçbir tanesi buna cevap veremedi. Yani böyle bir problemimiz var. Ben 500 kişi çalıştıran bir kamu sektöründen emekliyim, maalesef çalıştığım kurumda da 1 tane engelli eleman çalıştırmıyorduk. Yani bu anlayışımızın mutlaka değiştirilmesinde yarar var diye düşünüyorum.

Yine, toplu taşıma araçları, özellikle otobüsler hâlâ engelliye uygun hâle getirilemedi. Bugün gidin, Avrupa’da, İngiltere’de, İspanya’da, Fransa’da, İtalya’da böyle bir problemin olduğunu göremiyoruz ama Ankara’da bile hâlâ biz bu problemi yaşıyoruz. Kızılay’a gidin bakın, engelli olarak nasıl bir toplu taşıma aracından yararlanacaksınız? Bunu belediyelerin mutlaka çözmesi lazım ve devletin de bu konuda baskı yapması gerekir, gerekirse mutlaka bununla ilgili yaptırımlar yapması gerekir diye düşünüyorum.

Yine, ülkemizde son yıllarda hızlı bir şekilde engelli otoparklarında büyük gelişmeler oldu; bu bizim açımızdan çok sevindirici. Ama birçok engelli otoparkı maalesef uluslararası standartlara uygun değil. Bazı alışveriş merkezlerinde güzel yapmışlar ama birçok otoparka gittiğimiz zaman da bu sıkıntıyı yaşıyoruz, ne çocuğumuzu indirebiliyoruz yahut da bir engelli birey olarak ne inebiliyor ne de binebiliyor yani bunun da mutlaka belediyeler tarafından yahut da ilgili kurum kimse, Çevre ve Şehircilik Bakanlığı mı, kimse bunun denetimlerini yapıp mutlaka uluslararası standartlara uygun hâle getirilmesinde yarar var diye düşünüyorum.

Yani yukarıda söz ettiğim konulardan dolayı engelli bireyler maalesef eğitim hakkından, ulaşım hakkından, çalışma hakkından, sosyal faaliyetlerden yararlanma hakkından yeteri düzeyde yararlanamıyor. Her birey ister sağlıklı ister engelli ister başka durumda olsun bir arada yaşama katılmasının bir ihtiyaç olduğunu huzurlarınızda size sunuyorum.

Beni dinlediğiniz için çok teşekkür ediyorum, söyleyeceklerim bu kadar, sağ olun.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Sinem Hanım, sizin ifade edeceğiniz bir şey var mı?

Buyurun.

6.- Serebral Palsili Çocuklar Derneği Kurucu Başkan Yardımcısı Edibe Sinem Ersoy’un, serebral palsili üçüz çocuklarıyla karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLAR DERNEĞİ KURUCU BAŞKAN YARDIMCISI EDİBE SİNEM ERSOY – Öncelikle teşekkür ediyoruz.

Benim üçüzlerim var, 21 yaşında, üçü de erken doğdukları için serebral palsililer. Benim kızlarım aslında bir başarı hikâyesi. Çünkü erken dönemde kızlarımın engelini çok çabuk kabul ederek... Şu anda bir kızım ODTÜ biyoloji bölümünde, bir kızım Başkent Üniversitesinde, Büşra’m da derneğimizin, SERÇEV’imizin sayesinde liseden mezun oldu, çok ağır engelli, konuşmasında problem var ama ona rağmen üniversite sınavına girdi ve inşallah da başarılı olmasını bekliyoruz.

Değerli hocalarımın, vakfın ve derneğimizin anlattığı üzere serebral palsy ciddi anlamda tedavisi çok pahalı olan bir rahatsızlık. Aşağı yukarı bir tedavi ücretimiz bizim aylık eğer dört dörtlük bir tedavi aldirmek istiyorsak 10 bin TL bir rakamı buluyor. Eğer düzgün bir cihaza oturtmak istiyorsanız

ki Türkiye’de bunun üretimi yok, yaklaşık 15 bin lira-20 bin lira arasında maliyeti var tekerlekli sandalyemizin. Bu anlamda, serebral palsi, bir de ülkemizde zihinsel anlamda zihinsel gerilik şeklinde değerlendiriliyor fakat özel yani bununla ilgili engelimiz birden fazla olduğu için, değerli hocalarımızın da dediği gibi, hep bireysel olarak değerlendirmeleri gerekiyor. Onlar aslında engelli değil, tamamen engel olan bizleriz. Çünkü onlara öğretemiyoruz, öğretemediğimizi onlardan bekliyoruz, onlar için erişimi sağlayamıyoruz, erişimi sağlayamadığımız için evden dışarıya çıkartamıyoruz, sosyalleştiremiyoruz. Yani bunlarla ilgili sizin başta kurduğunuz cümleler gibi gerçekten bu Komisyona çok büyük iş düşüyor. Artık yani 2020 yılındayız, diğer ülkelerde, gelişmiş ülkelerdeki gibi ben de çocuklarımın rahatlıkla bireysel olarak benden bağımsız olarak her yere gitmesini arzu ediyorum.

Bu anlamda yaptığınız çalışmalar için teşekkür ediyorum, söz verdiğiniz için teşekkür ediyorum, iyi çalışmalar.

BAŞKAN – Biz teşekkür ediyoruz.

IV.- ARAŞTIRMA KOMİSYONLARI

A)GÖRÜŞMELER

1.- Prof. Dr. Mim Kemal Öke’nin, Doç. Dr. Bülent Elbasan’ın, Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı ve Serebral Palsili Çocuklar Derneği temsilcilerinin yaptıkları sunumlara ilişkin görüşmeler

BAŞKAN – Değerli arkadaşlarım, zamanı da iyi kullanalım, çok teşekkür ediyorum.

Sayın hocama özellikle çok teşekkür ediyorum, gerçekten bize yeni bir ufuk açtı.

Şimdi, bizim arkadaşlarımız da, özellikle Bülent Hocam sunarken her konuya değindik, spora da değindik ama hocamda gördüm ki hocamın eğitiminde de müzik çok önemli bir yer tutuyor.

Benim oğlum şöyle: Aslında buradaysa getiresek olabilir. Burada mı acaba? Getirebiliriz bir mesaj yazılırsa. Üçü hem Down sendromu hem otizm hem de SP var çocukta ama yürüyor artık. Şöyle çocuk: Şimdi, o bir kere açtığınız zaman telefonunuzun şifresini, otomatikman YouTube’a girer, kendi müziklerini açar, değiştirir, korkunç derecede oynar. O arada Baby TV veya bir çocuk kanalı açıktır, bir de bir orgu var onun, üçü de aynı anda çalarsa siz gidin birisini kapatın, hemen kalkar sizin kapattığınızı tekrar açar. O üç müziği de dinleyebiliyor bu çocuk, böyle bir çocuk. Ama biz müzik konusunda biraz zayıf mıyız, biliyorum, öyle görüyorum. Hocamı görünce de dedim ki hocam da işi müzikle götürüyor. Bu bir, bunu bir kere hatırlatayım dedim.

Bugünkü toplantımız çok verimli oldu. Arkadaşlarımızı, özellikle Türkiye Spastik Çocuklar Vakfını tebrik ediyorum, çok güzel sunum yaptılar. Serebral Palsili Çocuklar Derneği SERÇEV de çok güzel bir sunum yaptı. Tabii şu çok güzel: Yani sorun ve öneriler. Bizim hep sıkıntı duyduğumuz konu sorunu güzel anlatırız da önerilerimiz hiç yoktur ama inşallah bu Komisyon da onu yapacak. Ne varsa yani işte siyaset burada, yürütme burada, vakıflarımız, derneklerimiz burada, bilim adamlarımız burada, bizim için en önemli olan, çok başarılı uzmanlarımız var, bilmiyorum, tek tek not aldınız mı, bugünkü öneriler müthişti, bu önerileri gayet somut bir şekilde tabii biz ortaya koyacağız. Ama önümüzdeki ekim ayında, zaten Meclis tatile girince bizim şeyimiz sayın hocam bitiyor, süremiz duruyor, ekimde tekrar başlayacağız, zaten ekim, kasım gibi bir süremiz de gözüküyor şu anda. Meclisin şimdi bildiğimiz tatil programına göre, onu tabii tam da bilmiyoruz...

O zaman belki de daha fazla biz bunu duyurmamız lazım. Yani medya, tanıtım kısmını hocam biz çok iyi yapamıyoruz bence, sizden bu konuda çok istifade etmemiz gerekiyor, önerileriniz de bizim için çok önemli. İnşallah bundan sonra sayın hocam siz bizim Komisyonumuzun uzmanı gibi, bir gönüllü uzman gibi olursanız da çok mutlu oluruz, bunu seve seve yapacağınızı düşündüğümüz için bunu ifade ediyoruz.

Ben bu kısa açıklamalar çerçevesinde arkadaşlarımızın, milletvekili arkadaşlarımızın soruları varsa, uzmanlarımızın soruları varsa hangi sunucumuza soracağınızı da söylerseniz çok memnun olurum, teşekkür ederim.

Galiba ilk sözü Çetin Bey istiyor.

Buyurun.

ÇETİN ARIK (Kayseri) – Teşekkür ederim Sayın Başkan.

Öncelikle katılımcılara teşekkür ediyorum, çok aydınlatıcı değerli bilgiler verdiniz.

Sayın Kemal Öke Hocam dedi ki: “Dernekler sorun oluyor.” Gerçekten de derneklerin sorun olduğunu biz de görebiliyoruz. Yani derneklerin önceliklerinin farklı noktalara kaydığını, hatta ve hatta kendi aralarında rekabetten dolayı farklı oluşumların, kavganın içerisinde olduklarını da üzülerek görüyorum yani sanki amacın kaydığını ben de gözlemleyebiliyorum.

Toplumun bakış açısındaki çarpıklıklardan bahsettiniz ki altını çizdiniz, yüzde 100 katılıyorum. Farkındalığın öneminden bahsettiniz. Bu farkındalığı nasıl sağlayacağız biz? Yani gerçekten ciddi bir sorun. Benim de otizmlı bir kızım var. Şimdi, siz otizmlı bir çocukla bir seyahate çıktığınızda, uçağa bindiğinizde onun ani davranış değişikliğinde bütün o bakış açılarının size yöneldiğini nasıl engelleyebileceksiniz? Yani toplum şöyle bakıyor: Bu çocuk ailesi tarafından iyi terbiye edilememiş bir çocuk ya da sinemaya gittiğinizde ani bir davranış değişikliğinde ya da bir yemeğe gittiğinizde çocuğunuzla, bütün o bakışlar ve o bakışların neticesinde daha da hırçınlaşan bir çocuk. Bunları nasıl engelleyebileceğiz, toplumu nasıl bilgilendirebileceğiz?

Tabii ki bütün Down’da da otizmde de serebral palside de erken tanı, erken eğitim, erken tedavinin öneminden bahsettiniz ki yüzde 100 katılıyorum. Kim verecek bu eğitimi? Yani gerçekten mantar gibi her yerde özel eğitim merkezleri var ama gerçekten bu merkezlerde hakkıyla, layıkıyla özel eğitim veriliyor mu, verilmiyor mu ki bu merkezler ne kadar denetlenebiliyor yani gerçekten bunların çalışması yapılıyor mu? Ben biliyorum ki verilmiyor. Yani, bir, Türkiye’de özel eğitim öğretmeni yetiştirecek ya da öğretim üyesi eksikliği ve özel eğitim öğretmeni eksikliği aşikâr ortada.

Ben Sayın Millî Eğitim Bakanımıza şu soruyu sordum yazılı olarak: Biz ne kadar Türkiye’de otizmlı bireyimizi lise mezunu edebiliyoruz dediğimde resmî olarak bana gelen cevap; 534 lise mezunu otizmlı birey var. Bu resmî rakam, Millî Eğitim Bakanlığından gelen rakam. Hâlbuki buradaki araştırmalar 0-18 yaş grubu arası 350 bin, 350 binden belki daha da fazla eğitim bekleyen çocuğun olduğu ve geçenlerde YÖK’ün sunumuna göre sadece 22 tane otizmlı üniversite mezunu çocuğumuz olabilmiş.

Şimdi, özel eğitimle ilgili 31’inci maddenin (m) bendinde şöyle bir şey deniyor: “Dönem sonunda öğrencilere karne verilir.” Doğrudur. “Öğrencilere mezun oldukları özel eğitim merkezi okul diploması düzenlenir.” Doğrudur. “Bu diploma, özel eğitim meslek okulu mezunu olan bireylere yükseköğretime devam etme ve bağımsız iş yeri hakkı sağlamaz.” deniyor. Ancak yani normal bireylerde bunu sağlıyor yani iş yeri açma hakkı sağlıyor. Yani eğer ki bir meslek lisesine gidiyorsa bir bireyimiz, sağlıklı bir bireyimiz o meslek lisesinin çıkışında kuaförlükse kuaförlük, işte aşçılıksa aşçılık, her neyse “Siz bağımsız olarak iş yeri açabilirsiniz.” deniyor. Ama aynı eğitimi almış otizmlı, Downlu ya da başka birine deniliyor ki: “Siz iş yeri açamazsınız.” Yani söylemek istediğim hayatın her alanında bu engel gruplarına ya da ne dersiniz adına, dezavantajlı grup mu dersiniz ya da başka bir şey mi, bir ayrımcılık var, hayatın her anlamında bir ayrımcılık var. Burada da bununla ilgili de Millî Eğitim Bakanlığının temsilcileri de herhâlde buradalar, bir düzenleme yapmak gerekir. Hâlbuki bu çocuklar daha iyi

odaklanabiliyor, belki de daha başarılı ve daha güzel olur ve istihdam sağlamak gerekirken eğitim almış bir otizmli, Downlu ya da başka engeli olan birine “Siz bağımsız iş yeri açamazsınız.” diye bir şart koşmanın ne kadar vicdani olduğunu sorgulamanızı istiyorum.

Bir arkadaşımız, bir sunucumuz ailenin gelir durumuna göre maaş bağlandığından bahsetmişti ki bende bu konuda bir kanun teklifi hazırlayıp Meclise sundum Sayın Başkanım. Evet yani otizm, Down ya da başka bir engel grubu olan bireyin kendi bireydir yani kardeşinden, babasından ya da bir başka birinden bir harçlık isteme, para isteme durumunda değildir. Eğer böyle bir engel durumu varsa kişinin kendisine bir devletin katkı sunması ya da katkı sunamıyorsa bir istihdam sağlaması gerekir diye düşünüyorum.

Ben çok çok teşekkür ediyorum çok aydınlatıcı değerli bilgilerinizden dolayı, saygılar sunuyorum.

BAŞKAN – Çetin Bey, arzu ederseniz onu, tabii, Komisyon olarak tasarıma alalım. O madde de çok önemli. Bir de sizin sunduğunuz teklifi de biz Komisyon olarak sunalım yani çok güzel olmuş o, iyi olmuş.

ÇETİN ARIK (Kayseri) – Tabii ki. Komisyon kurulmadan önce hazırladım Sayın Başkanım, birlikte hazırlar, sunarız.

BAŞKAN – Arkadaşlarımız sorularını sorsunlar, sonra size söz verelim Hocam.

Buyurun.

MEHMET ALİ CEVHERİ (Şanlıurfa) – Ben soru sormayacağım, sadece hocama minnet duygularımı ifade etmek istiyorum. Daha önceden de kendisinin iyi bir izleyicisiydim. Ama gönlümüzde farklı bir yer edindi, ufuk açtı, bu olaya bakış açımızı değiştirdi. Ben zaten daha önce de ifade etmiştim, bu Komisyona insani duygularla girmiştim ama bugün hocamı dinlediğimde iyi ki bu Komisyona girmişim dedim, bende de ciddi manada bir farkındalık oluştu, bundan dolayı da teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Biz teşekkür ediyoruz.

Tabii, ben bir de şunu anladım bugün sunumlardan: Galiba biz engelleyiciyiz. “Engelleyici” bu tabiri de kullanayım. Yani tabii biz derken bireyler ama devletimizde de engelleyicilik varsa bunu da kaldıracak şeyleri yapalım. Yani engelleyici, bir engel varsa engelleyici biziz; işin aslı bu.

Buyurun efendim.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) - Sayın Başkan, değerli milletvekili arkadaşlarım, değerli katılımcılar; başta sayın hocamız olmak üzere, sunum yapan arkadaşlara teşekkür ederim.

Şimdi, Komisyonumuz, Down sendromu, otizm ve diğer gelişim bozukluklarının yaygınlığının tespiti, ilgili bireylerin ve ailelerinin sorunlarının çözümü için alınması gereken tedbirlerin belirlenmesi amacıyla kurulan Komisyon, serebral palsiyi de dâhil ettik. Yani yaygınlığını tespit edeceğiz, ailenin sorunlarına vâkıf olacağız ve ne yapmamız gerekiyor, bu yönde çalışıyoruz. Bir kere, üniversitedeki öğretim üyelerinin, tekrar tekrar söylüyorum, bunların tanısı için araştırma geliştirme yapmaları lazım. Hakikaten, üniversitelerde ihtisas yapmış bir uzman doktor olarak bir kısmının biraz daha gayret etmesi gerektiğini düşünüyorum. Yani “Ben kürsünün başında oturuyorum, rahatlıkla buralara geldim.” gibi olmaz. Biz nasıl Anadolu’ya gittik, günde 150 hasta baktık -çocuk sağlığı konusunda uzmandım ben- yıllık 15 bin poliklinik yapmış oluyorduk hesap yapınca, böyle bir yoğunlukla çalıştık. Şimdi, burada da devletimiz çok iş yapıyor yani engelliler için çok çabılıyor ama istediği noktaya, adrese uygun gidiyor mu, amaca yöneliyor mu -tam da burada bizim aksayan yönleri- hakikaten bu RAM’lar ve özel

eğitim kurumları görevlerini tam mı yapıyor, yoksa eksikler var mı burada yani büyük bir devletin geliri heder oluyor mu, bu konulara müdahil olmak lazım. Hakikaten engelliler, ne engeli olursa olsun engelliler bizim insanlarımız ve bunların aksayan çok şeyleri var.

Hafta sonu bana 42 yaşında zihinsel engelli babasıyla beraber bir vatandaş başvurdu Karabük'te. Bu Komisyona üye olduğumu biliyor, Karabük Milletvekiliyiz. Şimdi, araç almış, indirim var özel araç almak için, 2 kardeşi katkıda bulunmuş, 58 bin lirayı geçen bir araç almışlar, bir maaş alıyormuş 486 lira, 58 bini geçen olunca o maaş kesilmiş. Yani "Senin durumun iyi." diye, hâlbuki kardeşleri katkıda bulunmuş, bunlara müdahale etmemiz lazım, tutanaklara geçsin diye. Yani Çetin Bey'in, sayın vekil arkadaşımızın dediği gibi, TC'sine para yatırılıp ailenin gelir düzeyine bakılmadan düzenleme yapılsın.

Soru olarak da hocama: Kamu spotlarıyla farkındalık yaratarak öne çıkması konusu konuşuldu hep bundan önce, şimdi biz sizi dinledikten sonra kafalar biraz bu konuda karıştı. Benim sorum, bu konuyu aydınlatırsanız memnun olurum.

Teşekkür ediyorum.

2.- Komisyon Başkanı Kemal Çelik'in Down sendromu, otizm ve SP hastası oğlu Bahadır Çelik'le görüşme

BAŞKAN – Şimdi, bir iki dakika Bahadır'ı buraya alalım, programımızı da engellemeden.

Oğlum gel, benim sesimi bilir.

Şimdi, Down sendromu, otizm ve SP var. Ama oğlum çok yakışıklıdır. Telefonunu elinden bırakmaz, oğlum gel, benim sesimi tanır.

AYLİN CESUR (Isparta) - Bahadır hoş geldin.

BAŞKAN – Elinde bir şey olması gerekiyor, olmazsa buralara şey yapıyor. Okula gidiyor, Millî Eğitimin bir okuluna gidiyor, ayrıca özel eğitime gidiyor.

BAHADIR ÇELİK – Merhaba.

BAŞKAN – Bak, arkadaşlar seni görüyorlar.

Yani şu anda mutlu, ilgiyi çok sever, fizik tedaviye gidiyor. Hangi ameliyatları geçirmişti?

HATİCE ÇELİK - Bacakla ilgili yani dizle alakalı...

BAŞKAN - Şimdi, o ayağındaki şeyler alınacak, ayağının birisi biraz kısa gibi ama doktorlar "Değil." diyor, yürümesi ondan yoksa aksamayacak. Geç yürüdü ama daha erken yürüyebilirmiş. Bizim, burada SP'yi bilmememizden dolayı, bizden kaynaklanıyor. Bülent Hocamın da kısa bir eğitimini aldı galiba.

HATİCE ÇELİK – Asıl fizik tedaviyi sizde almıştı. Orada "Bizim için çok yapacak bir şey kalmadı." dendiği için ben almıştım.

GAZİ ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ DOÇ. DR. BÜLENT ELBASAN – Sonra eğitime devam ettiniz.

HATİCE ÇELİK – Sonra da hastanede fizik tedavisine devam ettik.

BAŞKAN – Çok fazla bir sorunu yok. Bence çok iyi mesafe aldı.

Teşekkür ediyoruz.

1.- Prof. Dr. Mim Kemal Öke'nin, Doç. Dr. Bülent Elbasan'ın, Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı ve Serebral Palsili Çocuklar Derneği temsilcilerinin yaptıkları sunumlara ilişkin görüşmeler (Devam)

Kısa bir görüş mü beyan edeceksiniz siz?

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

BAŞKAN – Hocam, ondan sonra cevap versin.

Buyurun.

ANKARA YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. AYŞEGÜL NEŞE ÇITAK KURT – Ben Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Çocuk Nörolojisinden Profesör Doktor Ayşegül Neşe Çıtak Kurt. Bugünkü tüm sunumlar için öncelikle çok teşekkür ediyorum, hepsinden çok güzel bilgiler edindik.

Ben birkaç noktaya sadece dikkat çekmek istiyorum. İlk olarak Kemal Hocama bir sorum olacak. Gerçekten sunumunuz çok etkileyiciydi. Zaten programlarınızı, yazılarınızı çok yakından takip eden birisiyim. Yararlı Ceylanlar Kulübü gerçekten insanın ruhuna dokunan bir kulüp çalışması. Tıp tarihinde de aslında çok eski çağlardan itibaren, müzik, bir tedavi aracı olarak kullanılmış yani tek başına değil ama her zaman, tıbbi tedavinin yanına destekleyici tedavi, bazı alanlarda da tek tedavi seçeneği olarak geçtiği alanlar dahi olmuş. O açıdan çok güzel.

Bu Yararlı Ceylanlar Kulübünün etkinlikleri aslında sadece serebral palsili çocuklarımız ya da özel gereksinimi olan çocuklarımız için değil, oraya katılan herkes için bir interaktif eğitim ortamı sunuyor. Bu açıdan da çok çok kıymetli. Bizim aslında Komisyonumuzun amacında da hani onlar için ne yapabiliriz? Biz onları ayırmıştık değil, bütünleştirmek istiyoruz. Bütünleştirirken bu bütünün tüm paydaşlarının da buna katkısının olması gerekiyor.

Benim soruma gelince: Onu yaygınlaştırmayı düşünüp mısınız? Bununla ilgili bir planınız, ileriye yönelik bir projeniz var mı? Onu merak etmişim.

Diğer bir sorum ise, küçük bir katkı daha doğrusu, Türkiye Spastik Çocuklar Vakfının sunumuyla ilgili olarak olacak. Türkiye’de serebral palsinin sıklığını ben de sunumumda kullanmıştım; binde 4,4 sıklık. Bu çalışma Türkiye’deki tek ve son çalışma; Hacettepe Üniversitesinin değil, Gazi Üniversitesinden Ayşe Serdaroğlu Hocamızın. Benim de öğrencisi olmaktan çok gurur duyduğum bir isim.. Yaygınlığı belirlemek adına belki bu Komisyonun sonucundaki raporla birlikte Türkiye’de yeni bir çalışma düzenlenebilir diye düşünüyorum çünkü 2006 verilerini kullanıyoruz. Yaygınlığıyla ilgili değişmiş olabileceğine dair, evet, ipuçlarımız var ama resmî bir sonucumuz yok. Daha sonra Komisyonunda kendi içimizde konuşarak belki onunla ilgili bir planlama yapabiliriz diye düşünüyorum.

Benim katkılarım ve sorularım, merak ettiklerim bunlar.

Çok teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum, sağ olun.

Buyurun Metin Bey.

METİN İLHAN (Kırşehir) – Şöyle bir baktığımız zaman ,herkesin hemen hemen sorunları hep aynı. Tabii, bu Komisyon kurulduğundan beri, çalıştığımızda, insanları tanıdıkça kimin ne sorunları olduğunu görüyoruz yani demek ki Komisyonunda bazı şeyleri görüyoruz; bunu toplumda aslında görmek lazım, esas sorunlarımızı toplumda anlatmak lazım.

Kemal Hocama çok katılıyorum, gerçekten çok güzel şeylerden bahsetti. Ben çocuğunun da hasta olduğunu bilmiyordum, burada öğrendim. Bütün duygularını, hepsini ben de yaşadım. Bizim de atipik otizm tanısı almış bir çocuğumuz var, hepsini yaşadık ama hâlâ da yaşıyoruz. Farkındalığı bir türlü insanlara anlatamadık, insanlar otizmin ne olduğunu, serebral palsinin ne olduğunu hâlâ bilmiyor.

Yani bizim özellikle bu toplantıları çok fazla sayıda artırmamız lazım, sadece Mecliste değil... Çünkü burada konuştuğumuz şeyler hani burada kalacak gibi olmasın, mutlaka insanların sorunlarını çözelim. Çünkü ben yaklaşık üç yıldır çocuğu özel eğitime götürüyorum. Orada gördüğüm şu: İnsanlar çok sıkıntılı yani çok problemlili, kendi içinde sıkıntılar yaşıyor, çoğu sorunu da içine atıyor. Çocuklarını getirdikleri zaman psikolojik olarak bir rahatlatma hissediyorlar ama bunlar gerçekten tedavi görüyor mu, görmüyor mu? Bazı şeyleri hani bizim sorumluluğumuz olduğu için mi yapıyoruz? Yani bizim bu çocukları hayata kazandırmak için yapmamız gerektiğini düşünüyorum. “O çocuklar oraya gitti, tamam, ben psikolojik olarak çok rahatım...” Bu böyle olmamalı.

O kadar çok sorundan bahsettik ki, az önceki bütün sunumlar gerçekten mükemmel, belki soru sormayı bile gerektirmeyecek sunumlar ama biz istiyoruz ki bu sorunları çözelim çünkü bu sorunlar... Ben beş yıl önce de bu sorunların hepsini biliyordum, işte hasta altı bezi. Yazamıyoruz ya da yazdığımız zaman kimi zaman ödemiyor, kimi zaman fazla çıkıyor, kimi zaman eksik çıkıyor.

BAŞKAN – Söyleyemiyoruz.

METİN İLHAN (Kırşehir) – Yani bunlar söylenmiyor da. Hasta yakınları gelip bize reçete yazdırdığı zaman biz diyorduk ki: Gerçekten bu kadar gidiyor mu? Gerçekten bu kadar ödenmesi gerekiyor mu? Çünkü SGK'den bize tekrardan rapor edilip gönderiliyor “Bunlar gerçekten kullanılıyor mu?” diye. Yani bizim artık bunları bir şekilde çözmemiz lazım.

Evlerine giderdik biz hastaların, serebral palsili çocukların evlerine giderdik, ailelerinin yanına giderdik. Anne başında duruyor, ne yaptığını bilmiyor, nasıl tedavi edileceğini bilmiyor, hangi müdahaleyi yapacağını bilmiyor. Yanına bir de bakıcı koymuşlar; o köyden ya da o mahalleden bir bakıcı. Yani böyle bir şey çok acı verici bir şey. O çocuğun solunum sıkıntısı oluyor, aspire ediyor çocuk, kusuyor yani bir sürü sorun yaşıyor, başında bir hemşire yok. Bizim gerçekten bu Komisyonunda şunu yapmamız lazım: Bu çocuklara kesinlikle evde bakımın düzgün verilmesi lazım. Bir hemşirenin ya da bu işten anlayan birilerinin... Çünkü açıkta o kadar çok hemşire var ki, o kadar çok sağlık personeli var ki bu insanların istihdam edilmesi gerektiğini düşünüyorum. Çünkü şöyle bir baktığımız zaman, bin doğumda 4 serebral palsili diyoruz yani bin doğumda 4 varsa bu hemşirelerimizi, bu fizyoterapistlerimizi... O kadar çok mezun var ki fizyoterapist, bunlar evlerine gönderilip bu çocuklara tedavi verebilir. Bizim özellikle bu Komisyonunda çıkarmamız gereken şeyler bunlar. Bir taraftan da tabii ki bunları biz çözdüğümüz zaman insanların psikolojileri biraz daha düzelecek, hayatları biraz daha kolaylaşacak. Bizim bütün enerjimizi bu çocuklara harcamamız lazım, bu çocukların tedavi olması için harcamamız lazım. Şimdi, bakıyorsunuz, özel eğitim merkezi; bir tanesinde her şey var, bir tanesinde de hiçbir şey yok. Sadece, bu iş ticari bir hâle dönüşmüş. Yani biz tabii ki bunu dışarıdan şöyle görüyoruz: Birkaç yere gidip başvurduğumuz zaman, çocuğumuzun ilerleyip ilerlemediğini gördüğümüz zaman ancak buna başvurabiliyoruz ya da bu sonucu çıkarabiliyoruz. Oradaki insanlara bakıyorsun, çoğu zaten olayı bilmiyor, bilinceye kadar da zaten iş işten geçmiş oluyor ve gelenlerin çoğu bir süre sonra hayata teslim oluyor yani “Bu çocuk nasıl olsa düzelmeyecek. Ben götüreyim getireyim, görevimi yapayım, ondan sonrası da benim için önemli değil...” Ya, bunun olmaması lazım. Biz eğer bir şeyler yapıyorsak bunun somut adımlarını görmemiz lazım, hayatta bir karşılığının olması lazım. Eğer hayatta bu adımların bir karşılığı yoksa, burada yaptığımız hiçbir şeyin, orada yaptığımız hiçbir şeyin, yapılan şeylerin pozitif bir öneminin olmadığını düşünüyorum. İşte, tam da bu Komisyonunda az önce Abdulkadir Bey bütün sorunlarını o kadar güzel söyledi ki yani vatandaş, halk, çocuklar ve yakınları bütün sorunlarının hepsini bize söylüyor. Neden çözülüyor? Nerede tkanıyoruz acaba? Bu, sağlık sorunu, başka bir şey de değil yani bu sorunların başka sorunlarla kesinlikle karıştırılmaması lazım. Bu sorunlar herkesin sorunu, herkesin ortak sorunu. Siyasetüstü bir sorun olduğu için herkesin taşın altına

elini koymas4 لازم, bu sorunların bir şekilde hepimizin katkılarıyla cözölmesi لازم, “Ben yaptım, oldu.” mantığının kesinlikle olmamas4 لازم. Çünkü çok özel branşlar var özel eğitim merkezlerinde, o özel eğitim merkezinde hiç olmayan branşlar var. Çocuklar geliyor gidiyor ama o eğitimden yoksun kalıyorlar. Yine sözü işte ergoterapiye getireceğim. Mezun sayısı zaten az ama şöyle bir bakıyorsunuz, kimse farkında değil olayın, ne olduğunu kimse bilmiyor. Bu çocuğa nasıl bir faydas4 olur, onu da bilmiyor. İşte, bunlar anlatılmadığı için, medya desteğı olmadığı için biz bunların farkına bir türlü varamıyoruz. İstiyoruz ki medya desteğı bu konularda çok fazla olsun. Uzmanlarımız çıksınlar... Saçma sapan televizyon programları değil, yemek programlarını, kaynana programlarını biz istemiyoruz; istiyoruz ki insanlar otizmin farkında olsun, insanlar Down sendromunun farkında olsun. Bu çocuklara nasıl bilinçli davranılabilir, neler yapılabilir, uzmanların görüşünü orada halka anlatmak لازم çünkü -biz geçen haftaki toplantımızda da söyledik- otizmin bulaşıcı olduğunu düşünen insanlar var. Biz bunları artık anlata anlata, dışarıda söyleye söyleye dilimizde tüy bitti. Ama insanlar nasıl düşünüyor? “Bunun çocuğunda olduğu için bu şekilde konuşuyor.” Böyle bir şey yok. Yani insanlara şunu anlatmak لازم: Bu, yaygın gelişimsel bir bozukluk, herkeste olabilecek bir bozukluk, yarın bir başkasında da olabilecek bir bozukluk. Benim en çok da söylemek istediğim şu: Bunun tıbbi dayanaklarını bir kere ortaya koymak لازم. Mesela, bir ailede aynı anda 3 serebral palsili çocuk var benim bildiğim. İsmi vermek istemiyorum çünkü yanlış anlaşılabilir, paylaşmam4 da istemedi aile.

BAŞKAN – Sinem Hanım, sizin de değil mi?

SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLAR DERNEĞİ KURUCU BAŞKAN YARDIMCISI EDİBE SİNEM ERSOY – Üçüz...

METİN İLHAN (Kırşehir) – Yok, o üçüz olduğu için, ona bir şey diyemem.

BAŞKAN – Bu, ayrı ayrı.

METİN İLHAN (Kırşehir) – O, ayrı ayrı. Çocuk doğmuş serebral palsili; bir çocuk daha, bir çocuk daha serebral palsili. Şimdi, bunun genetik danışmanlığının yüzde yüz olması لازم. Biz genetik danışmanlıktan hiç bahsetmiyoruz. Zaten Türkiye’de de kaç tane yerde var, onu da bilmiyorum. Bu genetik danışmanlığın ailelere yüzde yüz anlatılması لازم. Senin ikinci bir çocuğun olduğu zaman, bunun olma ihtimalinin çok yüksek olduğunu söylemek لازم. Risk gruplarını yüzde yüz bilmek لازم. İnsanların yönleneceğı yerleri bilmesi لازم. Tabii ki çok iyi uzmanlarımız var, mükemmel hocalarımız var, hepsine de katılıyorum, hepsi de harika uzmanlar alanlarında, müthiş derecede uzmanlar ama topluma ne faydaları var? Bizim sorunumuz bu. Topluma bir faydaları olsun bu uzmanların. Orada oturmuş, profesör; insana bir faydas4 olmadıktan sonra profesör olmuş ne, olmamış ne? Benim kendi öğrenciliğimde, bizde çocuk epilepsisi çok önemli bir konuydu, bilen çok az öğrenci vardı, hoca vardı. Hocamız bize anlatmıyordu, niye anlatmıyordu bilmiyorum. Bu iş artık bir ranta dökülecekti bir süre sonra, öğrenmemizi istemiyordu açıkçası ya da asistanların da öğrenmesini istemiyordu. Biz böyle hocalar istemiyoruz, biz istiyoruz ki bildiğini paylaşan bir hoca olsun, bize öğretsin, halka öğretsin, insanları bilinçlendirsın; bizim istediğimiz bu.

Biraz sözü uzattım ama gerçekten -az önce Başkanımız da söyledi- bizim içimiz yanıyor, gerçekten yanıyor .Viedani sorumluluğumu artık bir tarafa koyuyorum, diyorum ki: Ya, bu çocuğa biz ne yanlış yaptık da bu duruma geldi? Bizim bu sıkıntılarımızı, bu sorunlarımızı atlatabilmemiz için gerçekten de desteğe ihtiyacımız var. Destek de nasıl? Medya desteğı olsun, uzmanlarımız çıksın konuşsun, halka ne olduğunu anlatsın, öğretmenlerimize, Millî Eğitimde çalışanlarımıza durumu anlatsın. Yarın Millî Eğitimde çocuğumuzun bir sıkıntısında telefona başvurmasınlar, aileyi çağırmasınlar. Biz bunları istiyoruz. Bir kulağımız sürekli telefonda, kafamız karışık, ne yapacağımızı bilmiyoruz. Sokağa

çıkıyoruz, acaba çocuktan bir telefon gelecek mi, acaba öğretmeni arayacak mı, acaba çocuk yanlış bir şey mi yaptı, acaba düştü mü, kalktı mı, çarptı mı? Biz bunları yaşamak istemiyoruz. Onun için üzerimize düşen ne görev varsa hepimiz yapalım, burası sözde kalsın. İstedğim bu sadece.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyoruz.

Metin Bey'den de ben bir şey anladım: Bizim bu Komisyonun süresi bitse de biz en azından Komisyonumuzun özünü muhafaza edelim, ayda 1 toplanalım bence.

METİN İLHAN (Kırşehir) – Dışarıya verelim bence Komisyonun görüntülerini.

BAŞKAN - Mecliste toplanalım ısrarla, sanki görevli gibi, bunu takip ettiğimizi de herkese duyuralım. Gerçekten bizim milletvekili arkadaşlarımız bu konuda çok gayretli, çok bilgili, çok donanımlı.

Şimdi de Aylin Hanım'ı dinliyoruz, o da bir doktor.

Buyurun efendim.

AYLİN CESUR (Isparta) – Teşekkür ederim Başkanım.

Benim de sayın vekilimiz gibi, Sayın Cevheri Vekilimiz gibi, gerçekten bugünkü hissiyatım tamamen aynı. İyi ki bu Komisyonda varım, iyi ki sizlerle beraber bu kadar uzmanın değerli fikirlerinden kendimi daha iyi geliştirme anlamında faydalandığım için çok memnunum. Yine, parlamenter olarak, tabii, Türkiye meselelerine gönül vermiş birisi olarak, Türkiye'de bu kadar deneyimli, bu kadar hayatını bu toplumsal, önemli meselelere adanmış insanların varlığından duyduğum gururu dile getirmek istiyorum. Hepinize çok teşekkür ederim.

Sayın Profesör Doktor Mim Kemal Bülent Öke'yi ağırlamaktan ben de çok memnunum. Sayın Doçent Doktor Bülent Elbasan'a teşekkürlerimizi sunuyoruz. Osman Fehmi Öztürk ve Turgay Arık, hoş geldiniz, çok teşekkürler değerli sunumlarınız için. Sayın Hocam Abdulkadir Göğüş... Orhan Hocamızın akrabası mısınız Hocam? Orhan Göğüş bizim hocamızdır.

SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLAR DERNEĞİ BAŞKAN YARDIMCISI ABDULKADİR GÖĞÜŞ – Akrabası değiliz de akraba gibi yakınız.

AYLİN CESUR (Isparta) – İsim benzerliği... Evet, benim fakülteden hocamdır.

Sayın Kadir Ülger ve Sayın Sinem Ersoy'a da değerli katkılarından dolayı çok teşekkürlerimi ve saygılarımı sunuyorum.

Şimdi, ben de notlar aldım değerli konuşmacıları dinlerken. Kendi düşüncelerimi çok kısa size aktarmaya çalışacağım. Bilmediğim bazı konularda da cevap verebilirsiniz... Genel olarak olmuş olsun benim de sorularım.

Bir kısmı tekrara girecek ama Komisyonda her hafta her toplantıda yeni katılımcılarla bir araya geliyoruz, hâliyle tekrar bazı şeyleri toplamak adına ilave etmek gerekiyor.

Tıp doktoru olarak da hadiseye yaklaşım ve çözüm üretmek üzere -burada yasama organının fiilen içinde olan birisi olarak- hadiseyi aslında biraz derleyip toplamaya başladık. Hocam biraz önce Komisyonumuzun amacını burada okudu. Gerçekten de amaca yönelik olarak -Komisyonumuzu ilgilendiren bireylerin, ben hasta demek istemiyorum- öncelikle bu bireylere, Türkiye Cumhuriyeti sınırlarında yaşayan, bununla karşılaşan tüm bireylere, herkese erken tanıyla, eşit koşullarda ve şartlarda ve doğru tanı alacağı merkezlere başvurabilmesini, bu imkânı sağlamamız gerekiyor. Yani erken tanı çok önemli bütün hastalıklarda, bugünkü konumuz olan durumda da yine aynı.

İkincisi, bunun bir tedavi kısmı var. Tedavi kısmının içerisinde, hastanın -sadece tedavi değil, bireyin iyi yaşam koşullarının sağlanması diyelim buna- iyi yaşam koşullarını sağlayacak olan parametrelerden bir tanesi sağlıkçılardan alacağı destek ve tedavi. Bu da ayrı ayrı bir ekip ruhuyla olacak ve ekibin tüm bireylerinin içerisinde olacağı şekilde olması gerekiyor.

Üçüncüsü, bunun eğitim kısmı var. Devletten ve özel sektörden, eğitim kurumlarının varlığından ve geldiği noktadan duyduğum memnuniyeti ifade etmek istiyorum ama diğer toplantılarda da hep benim karşılaştığım, kendi kendime edindiğim tespit, bir iletişim kopukluğu var. Yani eğitim, sağlık ve diğer kurumların özel sektör ve devlet iş birliği, üniversiteler, bütün bunların hepsinin, çorbada tuzu olan tüm herkesin, bireylerin doğru iletişim şeklinde olmaları ve bunların birbirleriyle olan koordinasyonunun bir kapitan tarafından denetlenmesi lazım demiştim. Hocam da belirtmiş, işte bu derneklerin denetlenmesi mevzu. Kesinlikle ben de ona katılıyorum. Bazen iyi niyetle yapılanların da niyet dışı yapılanlarla karışmaması bakımından -ben derneklerin zararlı oldukları gibi bir düşünceyi çok iddialı bulabilirim, öyle demeyelim, sivil toplum örgütleri çok almış götürmüş çünkü, çok faydalanacağımızı görüyoruz burada, Komisyonda da aldığımız bilgilerden ama- katkı sağlayanlarla diğerlerinin ayrıştırılması ve aslında tümünden faydalanabilmek adına çok iyi denetlenmeleri lazım. Bu mekanizmayı bizim yasal zeminde oturtmamız gerekiyor.

Yine, sosyal devletin bu bireylere ve ailelerine destek sağlaması gerekiyor ve bizim yasal zeminde bunu sağlamamız gerekiyor. Bundan sonra, yine bu bireylere bütün bunları sağlayabildiğimiz vakit -ve bunu da tekrar tırnak içerisinde belirtmek istiyorum- İstanbul'da ne varsa Kars'ta, Şırnak'ta, Antalya'da, Artvin'de, Sinop'ta, Edirne'de, Kayseri'de, Eskişehir'de, Isparta'da da, her yerde aynı imkânları sağlayabilecek şekilde bir sistem kurmamız gerekiyor, bunu sağlamamız gerekiyor. Dünyanın neresinde ne yapılabiliyorsa bunların da kendi ülkemize getirilmesini sağlamak gerekiyor.

Bir parametre daha var: Bu bireylere toplum içerisinde istihdam sağlanması parametresi ve son olarak da aslında bu bireylerin ailelerinin talebi. "Bizden sonra ne olacak?" sorusunu mutlaka sosyal devletin cevaplaması gerekiyor. Bu havuza destek sağlayan bütün kurumlarla beraberce bunu başarmamız ve sağlamamız gerekiyor.

Şimdi, genel olarak böyle baktığımız zaman bir çember düşünüyorum: Bu çemberin içerisinde birey var, en yakınında aile var, yanında sağlıkçılar, eğitimciler var, bir de çemberin dışında olan ama aslında çok da içinde olan toplum var. Bütün bunları sağladıktan sonra, bu içeridekilerin -bu işle alakadar olan kim varsa- çalışanların, sağlık çalışanlarının, eğitimde çalışanların tümünün imkânlarını bu bireylere ve bireylerin ailesine faydalı olacak şekilde sağladıktan sonra yasal düzenlemesini de bizim yapmamız gerekiyor.

Her sunumda can sıkacak kadar tekrar ettim: Ne olur taleplerinizi bile getirin, biz burada yasama organıyız. Bugün bunları içeren çok değerli sunumlar aldık hakikaten. Çok teşekkür ederim. İyi kanun teklifleriyle bunları bir an önce hayata geçirmemiz lazım diye düşünüyorum.

Bütün bunlardan sonra, eğitim müfredatlarında, tıp ve sağlık alanındaki eğitim kurumlarının müfredatında, erken tanı için, özellikle bundan sonra karşılaşılabilecek olan bireylerde şanssız olmamaları adına mutlaka yasal düzenlemenin yapılması lazım. Yine, eğitim kurumlarının müfredatlarına, bence ilköğretimden itibaren... Çünkü toplumu da bir yandan bu bireylere hazırlamak gerekiyor. Sadece aileleri değil ama toplumu mutlaka hazırlamak gerekiyor.

Yine, çalışanların, burada çalışan personelin ihtiyaçlarının iyi belirlenip onların da iyi yaşam koşullarını sağlamalıyız ki geri dönüşünü verimli olarak alalım. Bununla beraber, biraz önce Sinem Hanım'ı dinlerken... Bu bir başarı öyküsü, sizi çok tebrik ediyorum, bir kadın olarak tebrik ediyorum. Bu başarı öykülerini, aslında, toplumda bu hadiselerle karşılaşan ama sizin kadar dirayetli, dirençli,

belki bilgi sahibi olamayan anneler, babalar ve aileler, diğer bireyler adına örnek olması bakımından belki bir kitap hâline getirmek, bu hadiseyle karşılaşan, tanı alan ailelere -belki sizin bu konuda katkınız olur hocam- bir görsel sunu olarak veya...

PROF. DR. MİM KEMAL BÜLENT ÖKE – Yapıyoruz biz bunu.

AYLİN CESUR (Isparta) – Ama tümüne... Tüm Türkiye’de herhangi bir yerde, bir ailenin çocuğu herhangi bir engel konusunda bir şey aldığında, görsel materyallerle, belki eğitim desteği sağlayarak... O kişiyi alıp, işte başka bir yere götürüp, hani bu konuda önce bir hazırlanma sürecinden geçirip tüm aile bireyleriyle beraber, o kitapları, dokümanları kendilerine vererek örnek yaşam hikâyeleri yapılabilir.

Sizin anlattığınız hikâyeden kaynaklı olarak, biraz önce Sayın Başkanımızın da ifade ettiği üzere, bir konu daha aklıma geldi. Birden fazla engeli bulunan ve ailede birden fazla engelli birey bulunan aileler için devlet tarafından verilecek desteğin bence artırılması gerekir diye düşünüyorum. Bilmiyorum, nasıl şu anki yasal düzenleme? Öyle değil, zannediyorum. Hani ailenin toplam gelirin göre endeksledi 2004 yılından sonra, onu biliyorum; daha önceden asgari ücret ve kişi üzerindeydi. Bence engel sayısı bir kriter olabilir. Bununla beraber, ailede birden fazla engelli varsa her biri için alınan normal destek yani 3’se 3 kişiye veriyorsa devlet, bence 3 değil, 6 olmalı çünkü bununla karşılaşan ailelerin bu mücadeleyi verebilmesi ve sizin gibi başarı öyküsüne ulaşabilmesi için çok daha fazla belki desteğe ihtiyacı olacak çünkü zor bir hadise. Siz başarmışsınız, çok tebrik ediyorum, ne güzel örnek oluyorsunuz.

Son bir konu daha vardı: Şimdi, bu listelerdeki e-kılavuz, bakıcılara SGK’ydi; tamamına katılıyorum, buradaki taleplerin tamamını bizim karşılamamız gerektiğine inanıyorum.

Bir de geçenlerde bana bir aile başvurdu, daha doğrusu bir eğitimci başvurdu Seferihisar’dan. Bu, Semiha İrfan Çalı Mesleki ve Teknik Anadolu Lisesinden bir talep. Kas erimesi hastası ve omurilik hastası 2 birey için Erasmus projesi dâhilinde, Avusturya’ya götürmek için Dışişleri Bakanlığı Avrupa Birliği Eğitim ve Gençlik Programı Merkezi Başkanlığına müracaat etmişler ve bir karşılık alamamışlar. Diyorlar ki: “Özel eğitim kurumları, özellikle daha böyle varlıklı birtakım vakıfların desteklediği kurumlar veya sosyal çevresi daha yüksek olan aileler buralara başvurduğunda buradan geri dönüş daha fazla alınabiliyor. Biz, normal, devlet okulu, devlet destekli başvurduğumuz zaman bunlara cevap çok düşük oluyor.” Bunun üzerine ben de acaba bu değişim programları otizm ve diğer hastalıklarda nasıldır diye şöyle bir inceleme yaptım. Gördüm ki daha çok öğretmenleri, hocaları eğitim programlarıyla yurt dışına gönderme gibi -burada da sunumlarda da söylenmişti- devletimizin birtakım imkânları var, bunun birazcık daha geliştirilmesi... Aslında yurt içinde daha gelişmiş, daha iyi imkânları olan kurumlara daha az imkânları olan yerlerden değişim programlarının tertip edilmesi -tarafımızdan böyle bir destekleme yapılabilir- ve aynı zamanda da yurt dışıyla, dünyada bu konuda iyi olan birtakım yerlerle bir anlaşma, destek programı yapacak şekilde devletimiz öncülük edebilir diye düşündüm. Bu Erasmus programlarını ve yurt dışından destek alma işini şu anda AB Eğitim ve Gençlik Programı Merkezi Başkanlığı yürütüyor. Bunun sayılarının artırılması konusunda biz yasal talepte bulunabiliriz.

Yurt dışına gidenler en çok sigorta sorunu yaşıyorlar. Bu engelli bireyler ne yaşıyor diye baktım. Sokakta yaşamının ne kadar zor olduğu az önce ifade edildi. Seyahat engeli... Seyahatlerde de çok ciddi sıkıntılar var. Gerek gezi programları için gerekse eğitim amaçlı gidenler için seyahatlerdeki hem ulaşım imkânlarının kolaylaştırılması...

Bir de en büyük karşılaştıkları sorun, ek hibe desteğine ihtiyaçları var. Tam bir sağlık sigortası yapılmadan gidiyor. Devlet bunu üstlenebilir diye düşünüyorum. Başka önerileriniz varsa yurt dışıyla ilgili ve diğer bu değişim programlarıyla ilgili, bunları aslında sormak istedim. Bu konuda ne düzeydeyiz? Bizlerden bu konuda, yasal düzenleme anlamında bir talebiniz olur mu?

Hepinize çok çok teşekkür ediyorum. Sağ olun, iyi ki varsınız.

BAŞKAN – Biz teşekkür ediyoruz, çok güzel öneriler. Onur Hocam, bu konuların üzerinde biraz duralım.

Benim de söyleyeceğim bir iki konu var. Özel Metin Sabancı Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezi var, siz oradasınız. Aile ve danışma merkezi var, bir de yatılı bakım merkezi var. Çok güzel bir model, örnek bir model. Acaba bizim büyükşehir belediyelerimizden başlayarak bunlara bu görevi versek... Vermenin yolu nedir yani yasal mı? En azından ne olur o zaman? Büyükşehir ve il belediyelerimizden başlarız. Böyle bir görev verilebilir. Bunu bir düşünmemiz gerekiyor diye düşünüyorum ben. Arkadaşlarımızla, milletvekillerimizle bu konuyu tartışacağız, iyi olur.

Bir de tabii “Çoğu malzeme ve araç ithal ediliyor.” dendi, Bülent Hocam da bahsetti. Çoğu yurt dışından ithal ediliyor. Bunun Türkiye’de yapımıyla ilgili nasıl bir girişimde bulunabiliriz? Yani ticaret ve sanayi odalarıyla birlikte, efendim, OSTİM’i var, İkitelli’si var Türkiye’de, çok önemli yerler var. Ayrıca, işte Sabancı okulları... Onlar nasıl? Bünyesinde böyle bir şey yapılabilir mi? Bunu Türkiye’de üretebiliriz biliyorsunuz, Türkiye’de yapamayacağımız bir şey yok ama yeter ki böyle bir irade ortaya koyalım.

Tabii, medya konusunda Sayın Hocam ile bizim bu konuda mutlaka çalışmamız gerekiyor. Başarı öyküleri hepsinin daha sık... Sayın Hocam, bence başarı öyküsüne çok güzel bir örnek. Sinem Hanım olabilir. Sinem Hanımlar çok var. Onları medyada daha sık değerlendirmemiz gerekiyor.

Bir de şöyle bir şey düşünüyorum, ben milletvekili arkadaşlarıma ilk defa açıyorum: Bizim, bu tatilden önce son programımızda milletvekili arkadaşlarımızın, tabii, izleyici olarak uzmanlarımızın da bir arada olduğu ve Hocam başta olmak üzere davet edeceğimiz bazı arkadaşlarımızın olduğu... Biz basınımızın tamamını buraya davet edelim. Basına hepimiz görüşlerimizi, çalışmalarımızın nereye geldiğini anlatalım. Mecliste yapalım, gerekirse burada yapalım yani bu salonumuzda yapalım. Her arkadaşımız görüşünü açıklasın, şöyle, iki saatlik bir program olsun, medya bunu o akşam bir şey yapsın. Yani son programımızı böyle yapalım diye düşünüyorum. Böylece her arkadaşımız görüşünü ifade etmiş olur ama tabii, orada uzmanlarımız da bizim böyle, seçkin... Kamuoyunu etkileyebilecek, medyada iyi anlamda haber olabilecek bir çalışmayı da düşünüyorum. Yani son programımızı böyle yapalım, ekime de daha hazırlıklı gidelim çünkü ekimde ziyaretlerimiz olacak, medyayı daha aktif kullanabileceğiz. Bugün de hocamızdan zaten herhâlde şifahi de bir söz alırız. İnşallah, daha güzel çalışacağız.

Şimdi Sayın Hocama ben sözü takdim ediyorum.

Buyurun efendim.

PROF. DR. MİM KEMAL BÜLENT ÖKE – Efendim, ben de şükranlarımı arz ediyorum.

Sayın Başkan, sayın milletvekilleri; hakikaten...

BAŞKAN – Bir saatlik bir vaktimiz kaldı.

PROF. DR. MİM KEMAL BÜLENT ÖKE – Bir saati kullanırım efendim.

Şimdi, her şeyin ötesinde -çok kısa arz edeyim size, sorulara da kısa cevap vereyim, teferruata boğulmadan girmek istiyorum- biz buraya Yararlı Ceylanlar olarak almaya değil, vermeye geldik, size desteğe geldik. Yani şöyle söyleyeyim ben size: Benim gözlerim yaşardı sizleri duydukça çünkü ben hasbelkader bir siyaset bilimi ve uluslararası ilişkiler profesörüyüm ve biz de derslerimizde bunu yani siyasete girişte bir reel politika olarak anlatırız. Ben idealist, romantik ve fevkalade de bu bakımlardan

sosyal duyarlılığı olan, sentimental bir insanım. Ben buraya geldim, zannederdim ki siyaset son derece soğuk ve tanımına göre klasik, elindeki verilerle gerçekçi davranan ama sizden görüyorum ki... Hakikaten o bakımdan da minnettarız, sizi desteklemeye geldik.

Sayın milletvekilleri, Değerli Başkanım; fakat şunu da söylememe izin verin: Şu çok önemli bir söz bence: “21’inci yüzyıl engelliler için çok zor bir yüzyıl olacaktır.” Nokta. Neden söylüyorum ben bu sözü? Şimdi, burada karıştırılan bir şey var, mevzuat ile kültür çok farklı şeylerdir. Siz istediğiniz mevzuatı çıkarın, eğer bunu uygulamacılar böyle bir kültüre, terbiyeye, dünyaya bakış açısına sahip değillerse sizin çıkarmış olduğunuz mevzuatı delerler, paçavra hâline getirirler ve onunla da alay ederler. Dolayısıyla burada bazı şeyleri çok yakından düşünmemiz lazım.

Bir de ben çok idealist olmakla birlikte, size de sayın milletvekilleri şunu hatırlatmak isterim ki: Neden “21’inci yüzyıl engelliler için çok zor bir yüzyıl olacak.” diyorum? Birinci sebebi son derece materyal veya materyalist bir sebeptir. 21’inci yüzyılda dünya küresel toplumu küresel, ekonomik, politik ciddi sorunlar içerisindedir ve bu ekonomik kriz giderek artan boyutta küresel âlemi zorlayacaktır. Öyle bir zorlama anında, sayın milletvekilleri, sizlerin Meclis 3’üncü kanaldan yüzlerinizi görmek isterim. Yani Türkiye’nin güvenliği söz konusu olduğu vakit füze mi alırsınız, yoksa engellilere bir yatırım mı yaparsınız? Tarımın sübvansiyonu mu sizin için önemlidir, yoksa bu engelliler mi? Yani engelliler konusunda siz çok hassasınız ama Meclisin tümü açısından, Türkiye’nin geneli açısından acaba Türkiye’nin önceliklerinde nerededir? Hani, bunu söylerken şunu söylemeye çalışıyorum: Kızım ile geçirdiğim otuz yıl içerisinde mevzuatın ilerlediğini gördük, belediyelerin bu konudaki katkılarını gördük, Hükûmetin bu konudaki duyarlılıklarını da gördük, Meclisin bu konudaki desteklerini de gördük ve şu anda Türkiye dünya toplumu içerisinde dahi bu konuda örnek olacak bir yerdedir mevzuat açısından fakat uygulamaya geldiğimiz vakit sıkıntılarımız var. Çünkü bu zihniyette ve bu kültürde olan insanlara hitap etmiyoruz biz. Mevzuatı çıkarmanız ayrıdır. Trafik mevzuatı var, makas atıyor herif, her türlü şey de veriliyor, adam da öldürüyor, yine yapıyor. E, şimdi, bu arabayı kullanan bu adamın siz kültürsüz olduğunu düşünemezsiniz, eğitim almadığını da düşünemezsiniz ama bu adamda bir şeyin olmadığını düşünürsünüz; bu adamda vicdan yoktur, vicdan; bu adamda ruh yoktur, bu adamda bunun kültürü yoktur, başkasına zarar vermenin bir sorumluluğu yoktur. Dolayısıyla benim burada hep üzerinde durduğum nokta -bana da zaman zaman kızılıyorsunuz ama- Engelliler Haftası, siz söylediniz, çok da doğru söylediniz, bazı... Yani Türkiye’de para kazanmak için engellilerin dahi kullanıldığı ortamların olduğunu biliyoruz, müesseselerin olduğunu da biliyoruz. Hani, kötü iş şey yapmaz ama var bunlar işte. Eğitim veriliyor diye bunları reddedemeyiz. Bunları gördüğümüz için ben her yerden kaçtım, her yerden çıktım, Red Kit gibi, yalnız başına Yunus Emre gibi dolaşıyorum; onun için kurmuyorum bir şey.

Bir de burada, herkes Engelliler Haftası’nda engelli dostu. Aman, basın gelecek, yan yana olacağız. Büyük müesseseler, şirketler vesaire, aman, yan yana duralım, resim çektirelim, o gün de atlatalım bu işi. Bu olmaz, bu. Bu, sadece ramazansal Müslüman olmaya benzer. Yok, 7/24, engelli dostluğu bir hayat tarzıdır, bir medeniyet ölçüsüdür. Bunu nasıl kabul edebiliriz? Onun için ben başka bir şeyden bahsetmedim sayın milletvekilim, dedim ki: Bu iş toplumun algısının değişmesiyle gelir. Dolayısıyla burada da sizin de belirttiğiniz, iletişim çok önemlidir, çok ciddi bir sorumluluktur bu. Onun için kamu spotlarına karşıyım. Şimdi, serebral palsi hakkında kamu spotu yaptılar, bunları da insanlar seyrediyor. Ya, ayıptır ya, o televizyonu seyretme aşamasına gelmiş adam serebral palsiyi bilmiyorsa bu toplum nerelerde ya? Serebral palsiyi anlatıyoruz insanlara; anam, eyvah eyvah eyvah! Yani her şeyi biliyorlar maalesef çocuklar yani minicik çocuklar cep telefonunda her şeyi, akıllı telefonu biliyor. Serebral palsiyi bilmeyecek kadar da artık... Nereden geldiğini bir düşünmek lazım. Dolayısıyla burada önemli olan nokta, mesaj, mecra ve medyumdur yani aradaki şey. Yani öyle bir şey yapacaksınız ki o insanlardaki

o kalp dönüşümünü beraberinde getirecek. İşte, kamu spotu derken, kamu spotuna gelinceye kadar o kadar çok mecrâ, o kadar çok yer, o kadar çok çalışılacak araç var ki bunları nerelerde, hangi mecrâlarda kullanacağız?

Bir de müsaade edin, biraz sıra dışı olayım ben burada. Şimdi, dedim ya, sadece küresel toplumdaki ekonomik kriz önemli değil ama bir şeye daha dikkatinizi çekerim ve burada da bir uluslararası ilişkiler profesörü olarak söylüyorum: Görünürde Kore'nin füzeleri önemli olabilir, Trump'ın psikiyatrik raporu sizin için önemli olabilir fakat benim için önemli olan, dünyadaki insanın, insanoğlunun, "homo sapiens" in giderek daha nefret dolu olmasıdır, daha katı olmasıdır, daha kaba olmasıdır. Çok açık söyleyeyim ben size, bakın, insanlara baktığınız vakit engellilere tahammül olmayan nesiller yetişiyor. Kapitalizmin gelmiş olduğu noktada artık siz gidip de kimseyi milletvekili olarak ikna edemezsiniz, "Senin cebinden şu kadar para alacağız, bu vergiyi de engellilere yatıracamız." diyemezsiniz; o, AVM isteyecektir. Onları ikna etmek için biz burada varız, sizinle. Siz bunları öne getireceksiniz, biz diyeceğiz ki: "Biz de istiyoruz bunu." Bu, mantalitedir.

Bakınız, son zamanlarda neler değişmeye başladı? Rica ediyorum sizden, mantalite de şu: Bir engelli çocuk doğuyor, ne diyor o yanındaki insanlar, en yakınları? "İyi ki benim başıma gelmedi." diyor, değiştirmek istediğimiz zihniyet budur. İki: Başka bir zihniyet var, "Benim başıma geldi, başkasının başına gelmesin. Kötü bir şey, benim başıma geldi, başkasının başına gelmesin."

Bir başka nokta daha var, devamlı sloganlarda. İsterseniz beni dövün burada ama ben bunları söyleyeceğim. Engelsiz bir toplumla amaçladığınız nedir? Engellilerin olmadığı bir toplum mu? Yani engelliler çevre kirliliği mi? Onun için ne deniyor? Erken teşhis vesaire onların hepsine katılıyorum ama bir engelli çocuk doğduğu vakit "Baktırmadınız mı? Aldırmadınız mı? Kürtaj yapmadınız mı?" hemen ilk aşamada bu geliyor. Dolayısıyla daha çocuk doğmadan böyle bir çocuğun istenmediğine ilişkin bir mantalite toplumun içerisinde modernitenin uzantısı olarak zaten var, "Sonlandırmadınız mı?" diyor. Nereye götürüyor bunu? Srebrenica'ya götürüyor. Yani Srebrenica bundan farklı bir şey değildi, hijyenik temizlik. Hijyenik temizlik budur, Naziler de yaptı bunu. Bizim toplumumuzun içerisinde de "Böyle bir yola ben para vereceğime bunların sayıları giderek azalsın ve biz de toplum olarak rahat edelim, devletin parasını da biz daha keyif verici işlemlerde kullanalım..." Kaynaştırma falan artık son derece teferruat hâline gelmiş vaziyettedir. Bakın, nefret sendromu geliyor. Nefret sendromu, bu çocukların, zihinsel engelli çocuğun fahişe olarak çalıştırıldığı bir ortamı ben hatırlamıyorum eskiden. En azından devrin kabadayıları vardı -Kadirizm- çıkardı, "Ne yapıyorsun lan!" derdi; onlar da yok, bunları koruyanlar da yok artık. "Bunlar olmasın." diyor. İşte, gelinen bireycilik, bencilik asıl buralarda koyuyor.

Bir de bir şeyi daha söyleyeyim, ondan sonra bitireceğim. Siz görevinizi yapıyorsunuz devlet olarak, tabii. Her şeyi devletten beklemek yanlıştır. Benim kendi kültürüme göre -ben inanıyorum, isterseniz beni dövün, ne yapalım- Türk İslam geleneğinde bir vakıf uygarlığı varsa, devlet devletliğini yapar, vakıf vakıflığını yapar. Vakıf siyasetin içine girip -STK'ler- devleti ele geçirmeye kalkmaz, devlet de vakıflaşmaya çalışmaz; ikisinin yerleri bellidir.

Burada tarihimizden bahsettiniz. Allah rızası için, yurt dışından öğreniyorsunuz, darüşşifalar, bak "Müzikle terapi." diyorsunuz, müzikle terapi. Yitik malımızı biz Robin Sharma'dan mı -Ferrari'sini Satan Bilge'den- öğreneceğiz, yoksa İbni Sinalardan mı öğreneceğiz, yoksa Kütahya'daki Gevher Nesibe'den mi? Gevher Nesibe müze olarak kalmamalı, çalışmalı milletvekilim, doğru mu? Onun içerisinde olmalı, herkese açık olmalı. Kendi kültürümüzü, kendi dünyaya bakış açımızı -bu, bütüncül

bir bakıştır- şu vicdanları uyandırmak lazımdır. Bütün yapılan PR hizmeti, medyadaki bütün çabalarımız o, insanın kendi içindeki kültürü, insancılığı ortaya koymaktır. Bu sadece bizim işimiz de değildir, dünyanın da kurtuluşu buna bağlı.

Yani baktığınız vakit, dünyada giderek bencilleşme, bencilleşmenin yanında birbirleriyle hırlaşma; kan gövdeyi göttürüyor. Şimdi, hani, “Burada siyaset konuşmayacağız.” dediniz ama ben baktığım vakit, bir tek Türkiye göçmenlerle ilgileniyor. Var mı? İşte Türkiye’nin örnek olduğu nokta burasıdır. Baktığınız vakit, iyiliğin sembolü bir ülke hâline gelmek alışveriş merkezlerinin çoğalmasından çok daha önemlidir, kullandığınız arabaların sayısının artmasından ve lüksleşmesinden daha önemlidir. Türkiye manevi kalitesini, insancılıktaki kriterini, insani gelişim endeksini yükseltmek mecburiyetindedir. Burada da iş birliği yaparsak, milletimize bunu verirken, bu millet bunu yapmıştır, bu topraklar bunu gördü, bu toprakların mayasında bu vardır; gerisi teferruattır. Bu insana bunu verin. Biz yapıyoruz Yararlı Ceylanlar Kulübü olarak, biz devletten bir şey beklemiyoruz. Hem vakıf olacaksın hem devletten para bekleyeceksin; bu, absürditedir; İlber Ortaylı gibi konuştum ama bu, absürditedir. Ya, vakıfsan vakıflığını bil, yap işini, devletten sana ne, hükümetten sana ne; ben de hükümet olarak hükümetliğini yapayım. Bazı kanunların geçmesi gerekiyorsa, tamam, onu geçirin. Kusura bakmayın, ben söylerim bunları. Ben 63 yaşına gelmişim, emekli de olmuşum, kimseye bakmam. Ama biz tarihimize gelecekseniz, bazı şeyleri öğrenecekseniz...

ÇETİN ARIK (Kayseri) – Erken emekli olmuştunuz.

PROF. DR. MİM KEMAL BÜLENT ÖKE – Bunları bilmek mecburiyetinde. O zaman vakfını kurma kardeşim, vakfını kurma, derneğini kurma. Ha, bak, biz kurmadık. Biz ne yapıyoruz? Biz kendimiz veriyoruz. Burada kardeşimiz var, Oya Hanım; Yararlı Ceylanlarda biz kendimiz veriyoruz, yapabildiğimiz kadar, 20 çocuk, 30 çocuk, 40 çocuk neyse. Ha, bu neye benzer? Bu, iyilik senfonisi. Bu millet çok güzel bir millet. Etnik, dinsel vesaire ama şu toprakların üzerinde yaşayan millet büyük millettir. Onların vicdanına hükmederseniz yani iyiliğin yerine varacağını, arada aşırılmayacağını, doğru yerlere gideceğini söylerseniz bu millet parayı uzatır. Biz para da beklemiyoruz, biz “Para verelim size.” diyoruz, yapabildiğimiz kadar. Bunu da yapacak çok insan var Türkiye’de, çok insan var.

Beni dinlediğiniz için teşekkür ederim.

Çok özür dilerim yani bazen öyle oluyor.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Buyurun.

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI DOÇ. DR. ONUR BURAK DURSUN – Sayın Hocamdan sonra konuşmak zor ama çok kısa bir şey eklemek istiyorum.

BAŞKAN – Kısa olsun, evet.

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI DOÇ. DR. ONUR BURAK DURSUN – Şimdi, sayın vekillerim hep şunu söylüyorlar, diyorlar ki: “Hep sorunları görüyoruz ama çözümler...” Benim on beş senedir otizm çalışan bir uzman olarak şunu söylemem gerekiyor: Artık sistem verimimizi check etme zamanımızın geldiğini düşünüyorum. Hep özel eğitim sisteminden bahsediyoruz. Bunu kuran bizim devletimiz, özel eğitim kurumları üzerinden yürüten bizim devletimiz. Gerekirse devletimiz şunu diyebilir: “Hayır, bu, burada işlemedi; sağlık sistemi içerisinden başlayalım. Bu bir halk sağlığı sorunudur.” Artık pansuman çözümlerden çok, daha radikal çözümlerin belki bu ortamda konuşulması lazım. Önümüzdeki perşembe ben bu minvalde bir sunum yapacaktım ama şimdi sanıyorum program değişecek, o yüzden şimdi söyleme gereği duydum.

Ben şunu rica ediyorum belki bütün hocalarım adına: Lütfen bizi de sorgulayın. Ya, biz sistemi tıkiyorsak bir noktada, ben eleman sayımı yeterince artıramıyorsam, çevreme faydam yoksa bizi de sorgulayın; özel eğitim kurumlarını da sorgulayalım. Maalesef, sistemin en geriden gelen parçası özel eğitim. O zaman, biz diyelim ki: “Bu olmadı.” Özel eğitim kurumları da bilsin, buradan böyle bir sonuç da çıkabilisin ve biz diyelim ki: “Hayır, bu sistem yürümüyor, devletimizin başka bir şey yapması lazım.” Çünkü yirmi sene oldu, ben bekliyorum hastalarımıza daha iyi özel eğitim gelsin diye. İyi özel eğitim örnekleri oluştu, hocalarımızın emekli olup açtığı merkezlerde çok güzel özel eğitim verilmeye başlandı, çok iyi parası olan hastalarımızın ulaşabileceği imkânlar oluştu ama maalesef, genele yayamadık. O zaman, dönüp düşünmemiz lazım.

0-6 yaş eğitimle ilgili maalesef şunu söyleyeceğim -haftaya söyleyecektim, şimdi söyleyeceğim- şöyle bir hata yapıyoruz: Migrenin tedavisi ilaçtır. Hangi ilaçtır? İlaç nereden alınır? Köşedeki bakkalda da parasetamol satılıyor, aktarda da satılıyor, eczanede de. Eczaneye gidiyorsunuz, diyor ki: “Bende sadece mide ilacı var.” Diyoruz ki: “Bizim için fark etmez neyse. Migrenin tedavisi ilaçmış, bize bunu ver.” Özel eğitim merkezine çocuk gidiyor, otizmli. Otizmle ilgili çok deneyimi, bilgisi olmayan birinin önüne geliyor, diyoruz ki: “Özel eğitim modülü ver.” Hepsine aynı şeyi veriyoruz. Bu bizi çok geri götürüyor. Şu piyasadaki özel eğitim...

BAŞKAN – Size bir sunum imkânı sağlayacağız bir şekilde, rahat olun.

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI DOÇ. DR. ONUR BURAK DURSUN – Tamam.

Sadece şunu söyleyeyim: Yani 0-6 yaş...

BAŞKAN – Kim faydalı bir şey söyleyecekse ona imkân sağlayacağız, rahat olun Hocam.

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI DOÇ. DR. ONUR BURAK DURSUN – Ben şunu düşünüyorum artık: 0-6 yaşta kesinlikle bir halk sağlığı sorunudur ve sağlık sistemi içerisinde halletmemiz gereken noktaya gelmiştir. Özel eğitimle bunu halledemiyoruz. Oraya müdahale edelim, sonrasını tekrar konuşalım diye düşünüyorum.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Son cümlelerinizi alalım.

GAZİ ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ DOÇ. DR. BÜLENT ELBASAN – Çok küçük bir cümle, evet, gözden kaçırmış olabileceğimizi düşünerek söylüyorum. Şimdi, biz SGK’yi dinledik ama Maliye Bakanlığını dinlemedik. Neden onun burada olması gerekiyor, bir temsilci olması gerekiyor? Çünkü personel istihdamı istiyoruz ya da bütçeleri artırmak istiyoruz ama onlar onaylamadığı sürece bunların hiçbirisi olamayacak yapılan düzenlemelerin içerisinde.

BAŞKAN – Biz Maliye Bakanlığıyla görüşelim, siz de hazırlıklarınızı yapın. Yani Maliye Bakanlığından beklentimiz nedir? Sunum yapalım da tüm milletvekillerimizin olduğu bir dönemde olsun. Önümüzdeki çarşamba Maliye Bakanlığından kim yetkiliyse onu hemen davet edelim, ilk şeyimiz o olsun.

GAZİ ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ DOÇ. DR. BÜLENT ELBASAN – Tamam, teşekkürler.

BAŞKAN – Aslında biz unuttuk bunu, eksiğimiziz.

GAZİ ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ DOÇ. DR. BÜLENT ELBASAN – Evet, kaçırmışız.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Aslında şöyle olsa: Maliye Bakanlığından taleplerimizin hepsi meydana çıkınca Maliye Bakanlığını... Çünkü Onur Bey’in...

BAŞKAN – Bir başlayalım bir yerden çünkü hemen hemen her bakanlığı dinledik.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Şu andaki de bir destek şeklinde değil de bizim kafamızda bir şablon çıkacak, maddi destek isteyeceğiz veya özel eğitim sistemleri yeni baştan ele alınır, halk sağlığı problemi şeklinde olursa o zaman Maliyenin desteği değişebilir.

BAŞKAN – Evet, evet.

AYLİN CESUR (Isparta) – Başkanım, bir de ilk başlarda konuşmuştuk, aslında bakanlıkların üst düzey temsilcilerinden oluşan bir koordinasyon kurulu kurulsun diye. Şimdi, böyle bir koordinasyon kurulu -Meclis tatil deyken Komisyonumuzun çalışmayacağını ifade ettiniz- bu süreçte en azından daha hızlı yol katetmek adına...

BAŞKAN – Kendi aramızda çalışacağız ama.

AYLİN CESUR (Isparta) – Tabii, tabii.

BAŞKAN – Yani yasal çalışmıyoruz.

AYLİN CESUR (Isparta) – Yol katetmek adına böyle bir koordinasyon kurulu kurulup birkaç ay içerisinde tekrar Komisyon resmî çalışmalarına başlayıncaya kadar bir ortak rapor çıkarabilirler, çalıştay yapabilirler.

BAŞKAN – Zaten raporumuz çalışılıyor, o anda zaman zaman bir araya geleceğiz biz.

AYLİN CESUR (Isparta) – O belli de bakanlıkların üst düzey temsilcilerinin yasal düzenleme için bizi yönlendirmeleri adına bir çalıştay yapmalarını planlayıp böyle bir koordinasyonun kurulmasını sağlayabiliriz.

BAŞKAN – Bu konu nasıl olabilir?

AYLİN CESUR (Isparta) – İlgili bakanlıklardan bir koordinasyon kurulu kurulup bir çalıştay olabilir veya...

BAŞKAN – O zaman şöyle yapalım...

AYLİN CESUR (Isparta) – Birkaç ay çalışabilirler beraberce.

BAŞKAN – Haftaya saat 10.00’da toplanalım önce gayriresmî, toplantı yapıyoruz, Aylin Hanım da buyursun, arkadaşlarımız da gelsin. 10.00’da başlıyoruz, resmî toplantımız 11.00’de başlıyor. Biz bu konuya bir çalışalım.

AYLİN CESUR (Isparta) – Hayhay.

BAŞKAN – Mutlaka bir çözüm yolu bulalım yani bir şeyi sallamayalım bence. Çok doğru bir şey, güzel bir şey yapalım.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Mecliste olduğumuz sürenin belki de en hayırlı şeyi buradan çıkacak.

BAŞKAN – Tabii, tabii.

Çok teşekkür ediyoruz arkadaşlar.

Çarşamba günü saat 10.00'da milletvekili arkadaşlarımız, uzman arkadaşlarımızı yani kimseye kapalı değil, katılmak isteyen arkadaşlarımızı da davet ediyoruz.

Teşekkür ederiz, sağ olun.

Kapanma Saati: 14.20

