

# 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



### 15'inci Toplantı 18 Temmuz 2019 Perşembe



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

## İÇİNDEKİLER

### Sayfa

#### I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR

#### II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI

1.- Komisyon Başkanı Kemal Çelik'in, Komisyonun bugünkü gündemine ilişkin açıklaması

2.- Komisyon Başkanı Kemal Çelik'in, Komisyonun çalışmalarına devam edebilmesi için bir aylık ek süre taleplerini imzaya açtıklarına ilişkin açıklaması

3.- Komisyon Başkanı Kemal Çelik'in, bugüne kadar yapılan çalışmalarda katkısı olan herkese teşekkür ettiğine, il ziyaretlerinin belli bir ölçüye göre yapıldığına ve vakıflardan beklentilerine ilişkin açıklaması

### III.- SUNUMLAR

1.- Lefke Avrupa Üniversitesi Öğretim Üyesi ve İlgi Otizm Derneği Eğitim Koordinatörü Dr. Ersin Ufuk Timuçin'in, eğitim odağında özel gereksinimli bireylerin eğitimlerinde mevcut durumumuz, sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

2.- Bandırma Otizmle Kardeşlik Derneği Başkanı Mehtap Akgül'ün, Dernek olarak yaptıkları çalışmalar; erken tanının önemi, özellikle otizmlili çocuğa sahip çalışan ebeveynlerin izinlerine ilişkin sorunlar ve öneriler hakkında sunumu

3.- Uzman Doktor Hakan Öğütlü'nün, bilişsel gelişim sorunları, yaşanan sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

4.- ZİÇEV Temsilcisi Osman Akdemir'in, vakıf olarak çalışmaları ve projeleri, tedavide sporun önemi ile engelli bireyler ve ailelerinin yaşadığı sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

5.- Dokuz Eylül Üniversitesi Fen Fakültesi Biyoloji Bölümü Öğretim Üyesi Prof. Dr. Barbaros Çetin'in, dünyada ve ülkemizde Lyme hastalığı, otizm ve Lyme hastalığı ilişkisi hakkında sunumu

6.- Uzman Fizyoterapist Seher Arslan'ın, fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamalarında manuel terapinin yeri hakkında sunumu

### IV.- ARAŞTIRMA KOMİSYONLARI

#### A)GÖRÜŞMELER

1.- Dr. Ersin Ufuk Timuçin, Uzman Dr. Hakan Öğütlü, Prof. Dr. Barbaros Çetin, Uzman Fizyoterapist Seher Arslan ile Bandırma Otizmle Kardeşlik Derneği ve ZİÇEV temsilcilerinin yaptıkları sunumlara ilişkin görüşmeler



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

15'inci Toplantı

18 Temmuz 2019 Perşembe

---

**I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR**

TBMM Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu saat 11.07'de açıldı.

Komisyon Başkanı Kemal Çelik,

Komisyonun bugünkü gündemine,

Komisyonun çalışmalarına devam edebilmesi için bir aylık ek süre taleplerini imzaya açtıklarına,

Bugüne kadar yapılan çalışmalarda katkısı olan herkese teşekkür ettiğine, il ziyaretlerinin belli bir ölçüye göre yapıldığına ve vakıflardan beklentilerine,

İlişkin birer açıklama yaptı.

Lefke Avrupa Üniversitesi Öğretim Üyesi ve İlgili Otizm Derneği Eğitim Koordinatörü Dr. Ersin Ufuk Timuçin tarafından, eğitim odağında özel gereksinimli bireylerin eğitimlerinde mevcut durumumuz, sorunlar ve çözüm önerileri,

Bandırma Otizmle Kardeşlik Derneği Başkanı Mehtap Akgül tarafından, Dernek olarak yaptıkları çalışmalar, erken tanının önemi, özellikle otizmlü çocuğa sahip çalışan ebeveynlerin izinlerine ilişkin sorunlar ve öneriler,

Uzman Doktor Hakan Öğütlü tarafından, bilişsel gelişim sorunları, yaşanan sorunlar ve çözüm önerileri,

ZİÇEV Temsilcisi Osman Akdemir tarafından, vakıf olarak çalışmaları ve projeleri, tedavide sporun önemi ile engelli bireyler ve ailelerinin yaşadığı sorunlar ve çözüm önerileri,

Dokuz Eylül Üniversitesi Fen Fakültesi Biyoloji Bölümü Öğretim Üyesi Prof. Dr. Barbaros Çetin tarafından, dünyada ve ülkemizde Lyme hastalığı, otizm ve Lyme hastalığı ilişkisi,

Uzman Fizyoterapist Seher Arslan tarafından, fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamalarında manuel terapinin yeri,

Hakkında bir sunum yapıldı.

Dr. Ersin Ufuk Timuçin, Uzman Dr. Hakan Öğütlü, Prof. Dr. Barbaros Çetin, Uzman Fizyoterapist Seher Arslan ile Bandırma Otizmle Kardeşlik Derneği ve ZİÇEV temsilcilerinin yaptıkları sunumlara ilişkin bir görüşme yapıldı.

Komisyon gündeminde görülecek başka konu bulunmadığından saat 14.32'de toplantıya son verildi.



18 Temmuz 2019 Perşembe

BİRİNCİ OTURUM

Açılma Saati: 11.07

BAŞKAN : Kemal ÇELİK (Antalya)

BAŞKAN VEKİLİ : Radiye Sezer KATIRCIOĞLU (Kocaeli)

SÖZCÜ : Bahar AYVAZOĞLU (Trabzon)

KÂTİP : Hülya NERGİS (Kayseri)

BAŞKAN – Değerli arkadaşlarım, hepiniz hoş geldiniz.

15’inci toplantımızı açıyorum.

Down Sendromunun ve Otizm ile Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ve Bunlara Sahip Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonumuzu açıyorum.

Bu toplantının ülkemize, milletimize ve tüm ailelere hayırlı olmasını diliyorum.

## II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI

*1.- Komisyon Başkanı Kemal Çelik’in, Komisyonun bugünkü gündemine ilişkin açıklaması*

BAŞKAN - Bugünkü toplantımızda Ufuk Ersin Hocam bir sunum yapacak, Mehtap Akgün Hanımefendi sunum yapacak, Uzman Doktor Hakan Ögütü Hocamız sunum yapacak, daha sonra ZİÇEV bir sunum yapacak. Bugün biraz yoğunuz, onun için kısa alacağız. Sonra Barbaros Çetin Hocamız bir sunum yapacak ve Uzman Fizyoterapist Seher Hanım da sunum yapacak. 6 sunum birden var. Çok kısa olmasını özellikle rica ediyoruz. En sonunda da sorularımızı soracağız.

*2.- Komisyon Başkanı Kemal Çelik’in, Komisyonun çalışmalarına devam edebilmesi için bir aylık ek süre taleplerini imzaya açtıklarına ilişkin açıklaması*

BAŞKAN - Toplantıya başlamadan önce benim milletvekilli arkadaşlarımıza açıklamam gereken bir husus var. Bugün Türkiye Büyük Millet Meclisi büyük ihtimalle tatile giriyor. Bizim üç aylık süremizden yirmi dört günümüz kalıyor. Bu yirmi dört gün bizim çalışmamız için yeterli değil, bir aylık süre daha almamız gerekiyor. Arkadaşlarımız uygun görüyorlarsa bir aylık bir ek süre talebimizi Türkiye Büyük Millet Meclisi Genel Kuruluna talep edeceğiz. Eğer uyunsa bu konuyu imzaya açmak istiyoruz.

ÇETİN ARIK (Kayseri) – Uygun.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Uygun.

BAŞKAN – Arkadaşlarımız “uygun” diyersunuz.

Bu konuyu imzaya açıyoruz. Arkadaşlarımızın tümüne imzalatıralım, bulunmayanlara da imzalatırsak daha iyi olur. Biz talebimizi bugün iletiyoruz, onu belirteyim.

*3.- Komisyon Başkanı Kemal Çelik’in, bugüne kadar yapılan çalışmalarda katkısı olan herkese teşekkür ettiğine, il ziyaretlerinin belli bir ölçüye göre yapıldığına ve vakıflardan beklentilerine ilişkin açıklaması*

BAŞKAN - Hocamız bir sunum yapacak. Sunumda bazı görüntülerin kameralarca alınmamasını istiyor Hocam. Onu arkadaşlarımıza iletirseniz çok memnun oluruz.

Şu ana kadar çok güzel çalışmalar yaptık. Bir kere, katkılarından dolayı milletvekili arkadaşlarımıza çok teşekkür ediyorum. Bizim hepimizin hassasiyetle üzerinde durduğumuz hususlar var. Bunu siyasete alet etmek bizim açımızdan hiç şık değil. Hepimiz bu çocukların ailesiyiz. Biz, bunu yapmıyoruz ve yapmadık şu ana kadar. Arkadaşlarıma teşekkür ediyorum, hassasiyet gösteriyoruz. Ama bazı arkadaşlarımız -basında da- buraya geldiler, hiçbir sunum yapmadıkları hâlde sunum yapmış gibi yaptılar. Bunlar da yakışsız şeyler.

Bir de şunu belirteyim: Biz bazı illeri ziyareti belirledik kendi aramızda. İşte “Niye bu 4 il belirlendi?” falan demişler. Bunu bizim milletvekili arkadaşlarımızla -belli ölçülerimiz var- ve uzmanlarımızla görüşerek... Türkiye'nin her ili bizim için önemlidir, her ilinde aynı hastalıklara yakalanmış kardeşlerimiz, evlatlarımız var. Gönül ister ki 81 vilayette toplantı yapalım ama böyle bir şeye imkân yok. Biz, işte, doğu ve güneydoğu hassasiyeti açısından, bizim Batman Milletvekilimiz uygun gördü, orayı bir gördük. O milletvekilimiz Diyarbakır'da olsa orada yapardık herhâlde. Sonra bizim Metin Bey –tabii bir mağdur arkadaşımız- Kırşehirli, o da Kırşehir'i, İç Anadolu'yu temsilen arzu etti, onu öyle düşündük. Konya'da bir model vardı, onu düşündük. Sonra belki Bursa'da istihdamla ilgili bir yer var, belki oraya –arkadaşlarımla istişare etmedim- gideriz. Yine “Manisa'da istihdamla ilgili önemli gelişmeler var.” dediler, belki oraya gidebiliriz ama her yere de gidemeyiz. İmkânlarımızı da zamanımızı da düşünmemiz lazım. Yani tüm bu belirlenmelerin hepsi belli bir ölçüye dayanıyor. İnşallah, daha sonra daha değişik illerimizi de zamanımız olursa ziyaret etmek isteriz. Ankara'da da gideceğimiz yerler var, oraları da ziyaret ederiz.

Vakıflarımızdan beklediğimiz şudur: Burada her konu dile getiriliyor. Bakın, hiçbir kısıtlama yapmadık, herkes gelsin, dinlesin. Hatta sunum yapacak olan tüm vakıflarımıza, derneklerimize yani STK'larımıza önem veriyoruz yeter ki sunum yapsınlar, bir katkıda bulunsunlar. Eğer bir vakfımızın, bir derneğimizin çok önemli bir çalışması var da burada dile getirilemiyorsa bu da bizim sorunumuz yani dile getirecek herkes. Yani çok güzel projeleri, örnek projeleri bizim uygulamamız lazım. Onun için, çalışmamıza bu kapsamda devam edeceğiz.

Ben, gösterdiğin ilgiye çok teşekkür ediyorum, gerçekten uzmanlarımıza çok teşekkür ediyorum. Bugün sabah da toplantı yaptık, yazımla ilgili neler yapacağımızı kararlaştırdık. İnşallah zamanında da yetiştirelim ve toplantımıza devam edelim.

Ben, bu kısa açıklamadan sonra sözü Sayın Hocam Doktor Ersin Ufuk Timuçun Bey'e takdim ediyorum.

Buyurun Hocam.

Yalnız kısa olursa çok mutlu olurum.

### III.- SUNUMLAR

*1.- Lefke Avrupa Üniversitesi Öğretim Üyesi ve İlgili Otizm Derneği Eğitim Koordinatörü Dr. Ersin Ufuk Timuçun'ın, eğitim odağında özel gereksinimli bireylerin eğitimlerinde mevcut durumumuz, sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu*

LEFKE AVRUPA ÜNİVERSİTESİ ÖĞRETİM ÜYESİ VE İLGİLİ OTİZM DERNEĞİ EĞİTİM KOORDİNATÖRÜ DR. ERSİN UFUK TİMÜÇÜN – Tamam. O zaman hızla müsaadenizle başlayayım.

Değerli Başkanım, değerli milletvekillerim, Değerli Komisyon katılımcıları; hepinizi saygıyla selamlayarak hızla sentezlemeye çalıştığım “Eğitim Odağında Özel Gereksinimli Bireylerin Eğitimlerinde Mevcut Durumumuz, Sorunlar ve Çözüm Önerileri” başlıklı sunuma başlıyorum. İçerikte ön koşul, kavram ve süreçler açıklayacağım müsaadenizle. Biraz daha anlaşılabilir olmak için

bu kavramlara açıklık getirmem gerekiyor. Mevcut sistemimizi, bu sistemde yaşadıklarımızı, bu süreçte yaşadığımız sorunları, belki sorunlarla birlikte çözüm önerilerini, sonra tekrar sorunlar ve çözüm önerilerini ifade etmek şeklinde de devam edeceğim.

Şimdi “zedelenme” kavramıyla başlamak istiyorum; bireyin psikolojik, fizyolojik, anatomik özelliklerinde geçici ya da kalıcı türden bir kayıp, bir yapı ya da işleyiş bozukluğu. Peki, zedelenme ortadan kaldırılamadığı zaman yetersizliğe dönmek durumu söz konusu oluyor. Bu da zedelenme sonucu normal kabul edilen bir etkinliğin ya da yapının önlenmesi, işlevini yerine getirememesi ya da sınırlandırılması durumu. Daha sonrası ise “özürlü” ve “engel” durumu ortaya çıkıyor. Bunu toplum belirliyor yani bütün yetersizlikler özre, engele dönecek diye bir durum yok kavramsal olarak. Yetersizlik nedeniyle toplumun beklediği roller oynamadığı durumda da özür, engellilik durumu ortaya çıkıyor.

“Özel gereksinim” ise -bizim temel olarak kabul ettiğimiz kavram- bireyin toplumun beklediği rolleri oynayabilmesinde gereksinim duyduğu tüm koşulların tespiti ve sağlanması durumlarını, koşullarını ve buna duyulan özel gereksinimleri ifade ediyor. Dolayısıyla bunu içerisinde ben bu kavramları bu açıklamalara dayalı olarak kullanmaya çalışacağım. Eğer biz bir probleme çözüm bulamadan sorunu sadece ifade ediyorsak, adlandırıyorsak bunun adı etiketlemedir. Olumsuzluk anlamında bunun üzerine bireyin yaşantısını kısıtlıyorsak bu damgalamadır. Tanılama ise problemi ortaya çıkarmadır ama sadece ortaya çıkarma değildir, üzerine, probleme uygun çözüm bulabilmektir. Eğer bir tanı probleme çözümü ifade etmiyorsa o tanı değildir, etikettir. Dolayısıyla tanılama mutlaka söz konusu edilen problemin çözümünü içermelidir ve yetersizliğin özre dönüşmesini engelleyecek, ödünleyecek, onu olağan hâle getirecek önerileri içermelidir. Çok basit manada, ben gözlüğümü çıkardığım an telefonumu okuyamıyorum, yetersizim, özür, ama gözlüğümü taktığım an ben özel gereksinimime dayalı olarak bir araçla “olağan” denilen, ne demekse, veya toplumun beklentisini, yapmam gereken sistematikleri yerine getirebilerek bu süreçten kurtuluyorum. Bu çok daha ağır engellilik durumları içinde hem araç hem eğitim programı hem belli fiziki düzenlemeler noktasında gerçekleştirilebilen bir durum.

Tıbbi tanılama ile eğitsel tanılamayı da birbirinden ayırt ederek ifade etmek istiyorum. Zedelenmenin yetersizliğe dönüşmesini ortadan kaldırmada başarı elde edilemediğinde biz o zaman yetersizlikten etkilenme derecesini ortaya çıkarmaya çalışırız ki bu tıbbi tanılamadır ve tıbbi tanılama zedelenmenin yetersizliğe dönüşmesini, tıbbi rehabilitasyon sistematiklerini de ortadan kaldırmaya çalışır ve bir çocuğun, bir bireyin özel eğitim hizmetlerine gereksinim duyup duymadığını söyler. Bu amaçla kullanılan araçlar standartlaştırılmış araçlardır. Bireyler arası değerlendirmeler kullanılır, bu araçların temel özelliği. Ölçüt, bağıl yani norma dayalı değerlendirme ölçütünü içerir.

Bir diğer tanılama ise eğitsel tanılamadır. Bu çok önemlidir. Benim sunumumun temel vurgusu eğitsel değerlendirme, tanılama, eğitsel, davranışsal tanılama olacaktır. Eğitsel tanılama ne demektir? Bireyin, özrün işlevsel betimini yapmak demektir. Yani bir bireyin güçlü yanı ne, zayıf yanı ne? Birey gelişimle veya disiplin alanlarında neler yapabiliyor, neler yapamıyor, duyduğu gereksinimler neler, bireyin öğrenme stili ne, bireyin öğrenme hızı ne, duyuşsal, davranışsal sorunları ne? Bir çocukla ilgili yüzdesel bir ifade, yüzde 80, yüzde 40 betimlemesi, o yetersizlikten etkilenmiş çocuğumuzun ya da kardeşimizin ne yapabildiğini, ne yapabileceğini ifade etmez. Atipik denilen ya da yüzde 40 denilen ya da hafif düzeyde yetersizlikten etkilenmiş denilen bir genç kardeşimizi biz sadece bu ifadeyle “Bunları yapabilir ya da şu şekilde programlara tabi olmalıdır.” şeklinde kesinlikle betimleyemeyiz. Bizim yol kat edebilmemiz için yapmamız gereken eğitsel tanılama, eğitsel değerlendirme ve tanılama sistematiklerini temel olarak tartışmamızdır ve benim en zayıf olduğumuzu düşündüğüm alan da eğitsel

değerlendirme ve tanılama sistematikleridir. Biz eğitsel değerlendirme ve tanılama sistematiklerine ancak bireyselleştirilmiş eğitim programlarını dayayabiliriz. Yani bu sistematiklerle BEP geliştirebiliriz. Adından da anlaşılacağı gibi, BEP bireyseldir, kişiye özgüdür, onun gereksinimlerini ve özelliklerini içermek durumundadır. Şimdi bütün bu ön koşul, tanım ve ifadelerden sonra, 1997 öncesinde kullanılan 2916 sayılı Kanun'a göre, ülkemizdeki tanı ve yerleştirme sistematığına genel olarak bakalım. Ne oluyordu? Farklı farklı şekilde gerçekleşebilir. Bu bir down sendromlu çocuğumuzsa daha doğmadan önce farkına varılabilir, öğrenme güçlüğüyle, hafif yetersizlikten etkilendiyse okul döneminde fark edilebilir. Fark etme dönemleri çok değişken olabilir. Ne oluyordu? Farkına varıldığı an, doğum öncesinde, doğum sırasında, doğumdan hemen sonra çok daha sonrasında hekime başvuruluyordu, hekimin temeldeki işi ve işlevi nedir? Yetersizliğin oluştuğu yerle ilgilenir hekim, görevi de budur. Oluş zamanıyla ilgilenir, oluş nedeniyle ilgilenir, yetersizliğin oluş derecesiyle ilgilenir ve işte, bu problemi, zedelenmeyi daha doğrusu, ne yapmaya çalışır; tıbbi rehabilitasyon süreciyle ortadan kaldırmaya çalışır. Sonra süreç ne şekilde devam ediyordu? Tıbbi rehabilitasyon sürecinde başarılı bir durum ortaya çıkmadığında da rehberlik araştırma merkezine sevk söz konusu oluyordu. Burada da psikomatik değerlendirme araçları kullanılarak zeka testi, kişilik uyum testleri yapılıyor, bunların detayına çok fazla giremiyorum müsaadenizle, zaman açısından da, verimli olması açısından, sonra bir sağlık kurulu raporuyla özel gereksinimli çocuğumuz, kardeşimiz yine yetersizliğiyle aynı adı taşıyan ve sistemde bu şekilde ortaya çıkan okullara yerleştiriliyordu. Yani yerleştirme ne şekildeydi? Yetersizliğe dayalıydı. Biz 1997 yılında -kanunlaşması için de bir öneri getireceğim- 573 sayılı Kanun Hükmünde Kararnameyi şekillendirdik ve ben o kararnameyi ilk önümde gördüğüm zaman çok büyük heyecana kapıldım, gerçekten çok önemli şeyler içeriyordu. Bunun içinde ne vardı? Tabii, yine farkına varma vardı, tabii, yine hekim zedelenmenin yetersizliğe dönmesini engellemekle uğraşacaktı, tabii, yine sağlık kurulu raporu verilecekti, elbette ki yetersizliğin yüzdesini belirlemek gerekiyordu, bir çocuğumuzun, kardeşimizin özel gereksinimi olup olmadığı, özel eğitim hizmetlerini alıp almaması gerektiğinin belirlenmesi gerekiyordu ama büyük yenilikler olarak ne yapıldı? RAM'daki psikometrik değerlendirmelerin üzerine, tabloda da göreceğiniz gibi, Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu oluşturuldu. Bu kurul, temelde eğitsel tanılama ve değerlendirme yapması gereken ve Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu gereksinimlere dayalı yerleştirme ortamlarının ortaya çıkması ve BEP geliştirme birimleri, BÖP geliştirme süreçleriyle temel olarak özel gereksinimli çocuklarımızın hem özel gereksinimlerinin değerlendirilmesine hem de bunların gereksinimlerinin karşılanmasına dönük bir sistematik ortaya çıktı ki şunu da gururla söyleyebilirim: Birçok yabancı ülkede bu sistematikle ilgili çok zayıf yanlar vardır. Biz birçok ülkenin de bu sistematiklerin kanunda yer alması açısından önünde yer aldığımızı gururla söylemeliyim. Elbette burada geliştirilmesi gereken yanlar var. Biz daha çok kendimizi eleştirmekle geliştirebiliriz. Bu nedenle hem kendimizi hem sistematikteki birtakım fırsatları ifade etmekle devam edeceğim.

Peki, ne oldu bu süreç böyle şekillenince? Artık çocuğun özel gereksiniminin ortaya çıkarılması gerekti, özellikle bu gerek ortaya çıktı ve Özel Eğitim Değerlendirme Kurulunda birtakım sistematikler şekillenmeye başladı, Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği ortaya çıktı ve rehberlik araştırma merkezlerinde eğitsel ve davranışsal değerlendirme yapmakla ilgili birtakım süreçlerin planlanması gerekti.

Şimdi okul sistematiklerimiz de çeşitlendi. Burada dikkat ederseniz, "okulda en az sınırlandırılmış eğitim ortamı" yazıyor. Ne demek en az sınırlandırılmış eğitim ortamı? Bir özel gereksinimli çocuğumuzun hem tıbbi hem eğitsel değerlendirmesinin sonrasında o çocuğumuz ya da kardeşimiz hangi ortama giderse en çok amaç gerçekleştirir, hangi okulda, hangi yapının içerisinde olursa daha çok bağımsızlaşır, en çok davranış değişikliği nerede gerçekleşir sistematığı ortaya çıktı. Dolayısıyla çok



az destekli ya da desteksiz geçici desteklerin sunulması gereken genel eğitim sınıfı, danışman destekli özel eğitim sınıfı, yardımcı öğretmen destekli sınıf içi yardım diye de ifade ettiğimiz sınıf içi yardım kaynaştırma uygulaması, gezici öğretmen destekli genel eğitim sınıfı, kaynak oda, destek eğitim odası şeklinde ve genel eğitim sınıfına yarı zamanlı katılımı özel eğitim sınıfı literatürde ikiye ayırılıyor. Bazıları bunu birleştirilmiş, bütünleştirilmiş uygulamaların içerisine alıyor, bazılarını almıyor. Buraya kadar kaynaştırma uygulamaları, bundan sonra da ayrı eğitim ortamları ortaya çıktı. Ne gibi? Tam günlük özel eğitim sınıfından hastane okullarına varıncaya kadarki sistematik. Çocuklarımızın, gençlerimizin, kardeşlerimizin dağılımı şemada da gördüğünüz gibi daha fazla alt zemindeki yerleştirme alanlarında yetersizliğin derecesine, türüne ve gereksinim özelliklerine göre de yukarı doğru daha az sayıda çocuğun yerleşmesi şeklinde en az sınırlandırılmış eğitim ortamları ne oluyor, şekilleniyor. İşte, buna karar verirken temelde yapılması gereken şey, bir çocuğumuzun, kardeşimizin gereksinimlerini doğru belirlemek ve o gereksinimlerin en iyi karşılanacağı ortamlara yönlendirmek şeklinde olmalıdır. Bizim temel odaklanmamız gereken şey budur. Yoksa yüzde 40 yetersizlikten etkilenmiş denilen 1 milyon tane çocuğumuzun birinin bir diğeriyle alakası yoktur. Yüzde 40 hafiftir diye niteleyeyim. Efendim, hafiftir, şu okula gitsin; yüzde 80 ağırdır, bu okula gitsin. O zaman en az sınırlandırılmış eğitim ortamına yerleştirmiş olmayız. Gereksinimlerini de uygun şekilde karşılayabilmiş olmayız gibi bir durum da ortaya çıkar. Şimdi, 573 sayılı Kanun Hükmünde Kararname neyi getirdi, kaynaştırmayı getirdi. Peki, ne demek kaynaştırma? Olağan gelişim gösteren çocuklar ile özel gereksinimli çocuklarımızın gereken destek eğitim hizmetleri alınarak bir arada eğitim görmesi. Burada altı çizilmesi gereken şey şu: Hem kanun hükmünde kararnamede hem de yönetmeliğimizde kaynaştırma tam zamanlı ya da yarı zamanlı kaynaştırma şeklinde ifade ediliyor ki ben bunu bir sorun olarak da dile getireceğim, bunun ötesine geçmemiz gerekiyor. Her bir çocuğumuza hangi kaynaştırma türünde destek vermemiz gerektiğini belirtmemiz gerekiyor. Böyle, tam zaman, yarı zaman tam olarak bunu ne yapmıyor, betimlemiyor.

Peki, kaynaştırmayı kaynaştırma yapan şey nedir ve bir tanesi eksik olursa ne olur? Eğer biraz sonra sayacağım öğelerden bir tanesi eksik olursa o uygulama kaynaştırma olmaz ya da genel tabirle kullanılıyor, ben ikisini birbirinden ayırt ediyorum aslında ama burada zaman açısından yine betimlemeyeceğim, belki raporlarımızda yer vereceğiz. E, bütünleştirme ve kaynaştırma aynı şey değildir ama kaynaştırma, bütünleştirme aynı şeymiş gibi kullanılıyor. E, peki nedir kaynaştırma, bütünleştirme, ben de kullanayım. Kaynaştırmaya hazırlık etkinlikleri demek. Daha bir sınıf ortamında olağan gelişim gösteren çocukların bulunduğu sınıf ortamına yetersizlikten etkilenmiş bir çocuğumuz, kardeşimiz gelmeden önce, normal denilen çocuklarımızın, normal gelişim gösteren çocuklarımızın yetersizlik hakkında fikrinin olması demek, bununla ilgili çalışmalar yapılması demek, en önemlisi destek özel eğitim hizmetinin belirlenmiş olması demek. Bir çocuk danışmanlık desteğiyle mi kaynaştırılacak, sınıf içi yardımla mı kaynaştırılacak, bunların belirlenmesi demek. Dolayısıyla sosyal kabul çalışmaları, ortam düzenlemesi, şöyle somut hâle getirmeye çalışayım müsaadenizle, görme yetersizlikli bir kardeşimiz bir ortama girecekse, bir sınıfa girecekse mutlaka onun için ya da az gören bir çocuğumuz bir ortama girecekse belirli başlı düzenlemeleri yapmak anlamına geliyor ya da protez kullanan bir çocuğumuz bir ortama, sınıfa girecekse ve otururken protezleri çıkarmak durumunda kalıyorsa protezinin nereye konulacağını belirlenmesinin bile daha en başından tespiti anlamına geliyor bu. Ben genel kavramlar olarak konuşuyorum. Ya da sorun davranışla ilgili davranışların yönetilmesine, diğer çocukların bu davranışlara dönük sergileyeceği tepkilere ilişkin sosyal kabulü sağlamayı içeren düzenlemelerin yapılması anlamına geliyor. Bu araç gereç düzenlemesi, içerik düzenlemesi, yöntem düzenlemesi, değerlendirme düzenlemesi şeklinde devam ediyor. Kaynaştırmayı kaynaştırma yapan bütün her bir bileşenin bir araya gelmesidir. Bizim bununla ilgili aşmamız gereken birtakım problemlerimiz var, bunları fırsatlar olarak görüp daha nitelikli hâle ne yapmamız gerekiyor,

getirmemiz gerekiyor. Dolayısıyla, bir kaynaştırmadan ne zaman, bir bütünleştirme, kaynaştırmadan ne zaman bahsedilebilir, özel gereksinimli bir çocuğumuz normal sınıfa gönderildiği zaman değil, ne zaman, hazırlık etkinlikleri yapıldığı zaman. Gereksinimi tespit edilip buna göre sosyal kabul, ortam, araç gereç, içerik, yöntem, değerlendirme düzenlemesi yapıldığı zaman, danışman desteği ya da sınıf içi yardım ya da sınıfın dışında destek eğitim odasındaki tedbirlerden hangisinin alınacağı belirlendiği zaman ve genel eğitim öğretmenine özel eğitim desteği iş birliği içinde verildiği zaman biz kaynaştırma uygulamasından bahsedebiliriz ve özel gereksinimli çocuğumuzun ihtiyaçlarını ancak o zaman karşılayabiliriz. Çok önemli bir tablo göstereceğim, özellikle dikkatinizi rica ediyorum. Özel gereksinimli bireyi odağa koyduğumuz zaman ve bu süreci bir katar diye değerlendirecek olursak bu sürecin lokomotifini ailedir. Bu sürece üç boyutta çok nitelikli şekilde yaklaşılması gerekir. Biri varlığı ya da yokluğu, ikincisi niteliği, üçüncüsü koordinasyonu. Var mı, yok mu, ne demek? Ebeveyni var mı, yok mu? Ne demek varlık, yokluk? Küçük bir çocuk erken çocukluk döneminde oyun oynuyor mu? Oyun oynamıyorsa yok demektir. Peki, oyunu hangi nitelikte oynuyor bu niteliğiyle ilgili? Koordinasyon, okulda oynanan oyunla evde oynanan oyunun iş birliğini, koordinasyonunu kuruyor mu? Öğrenme beş aşamada gerçekleşir. Edinim, varlık, yokluk, gerçekleştirilen amaç, kalıcılık, süreklilik -bir ay sonra da o edinimi devam ettirmesi- akıcılık -gerçekleşmesi gereken süre içerisinde bir beceriyi sergilemesi- genelleme -ortam değişince, kişi değişince, araç değişince de bu beceriyi yapabilmesi- uyarlama, hayatına uyarlaması. Pi sayısını öğrendi, peki Pi sayısını nasıl kullandı? İşleve dönük hareket ediyor mu? Bu çocuk hesap makinesi mi öğrenmeli, acaba orada mı toplama, çıkarma işlemlerini yapmalı? İşte bütün bu sistematiklerde iş birliği ve koordinasyon çok önemli. Biz ne zaman çocuklarımızın destek çevresini koordine edebiliriz, sistemlerimiz bu destek çevresini koordineye dayalı olur, o zaman çok büyük başarılar elde ederiz.

İkinci temel çevre ne? Okul, ya genel ya da özel eğitim okulu şeklinde okul sistematiği. Buranın mutlaka en az sınırlandırılmış eğitim ortamları özelliği gösteriyor olması lazım. Destek hizmetler, şu tartıştığımız ve gerçekten çok niteliğini artırmamız gereken, olmazsa olmaz özel eğitim rehabilitasyon merkezleri, psikolojik destek merkezleri, fiziksel etkinlik merkezleri, yanı sıra yardımcı personeller; çoğu zaman ebeveynlerimiz bakamıyor çocuklarına, yardımcı personeller bakıyor. Peki, o yardımcı personellerin niteliği ne, bakım verenin niteliği ne düzeyde? Bakım veren okulla bir iş birliği içerisinde mi? Gölge öğretmen denilen bir kavram var. Gölge öğretmenin niteliği ne, hangi nitelikte olmalı? Rehabilitasyon merkeziyle koordinasyonu var mı, okulla koordinasyonu var mı? Biz bir çocuğun becerisini geliştirmeye çalışıyoruz ama okul farklı şekilde şeyler yapıyor, kendi amaçları var, bakıcı kendi kafasına göre bildiği şekilde hareket ediyor, rehabilitasyon merkezi bir modüle göre eğitim veriyor. Bir öğrenen organizma, hele yetersizlikten etkilenmiş bir organizmanın koordinasyon kurulmayan bir destek çevresinde gelişebilmesi mümkün değil. Bizim odaklanmamız gereken en büyük problem yaşadıkları çocuklarımızın akranlarına kadar, efendim, akrabalarına... Tıbbi müdahaleler, tıbbi müdahalelerin etkileri; ilaç veriyoruz çocuğumuza, peki etkilerini biliyor muyuz? Çocuğun kilosu değişiyor, ilacın gramajına ilişkin takip ediyor muyuz? Bütün bu sistematikte bir koordinasyon içerisinde miyiz yer alan farklı uzmanlar olarak, sistemimiz buna dayalı mı? Birbirimizle alışveriş yapıyor muyuz bu sistematiklerde? Çocuklarımızı sağladığımız sosyal çevreler neler yani bir çocuğun destek eğitim çevresini oluşturan bütün bu öğeleri hem varlığı, yokluğu hem niteliği hem de koordinasyonu açısından değerlendirdiğimiz zaman bunlara dayalı sistemler oluşturup sistemleri bu bakış açısıyla ele almaya kalkıp eleştirdiğimiz zaman çok daha fazla toplumda hak ettikleri becerileri yerine getirebilen, bağımsız işlerde bulunabilen yetersizlikten etkilenmiş bireylerden ne yapabiliriz, bahsedebiliriz. Ancak tabii ki bu nitelik ve koordinasyonla çok alakalı.

Müsaadenizle, bir STK'nin bünyesinde yer aldığım için daha öncesindeki sunularda yer verilene çok da fazla değinmeden otizm spektrum bozukluğuna ilişkin birtakım özellikleri söylemek ve erken dönemde yapılması gerekenlere ilişkin birtakım noktalara değinmek istiyorum. Evet, nörogelişimsel bir yetersizlik hakkında bilmediğimiz çok şey var. Bu bilinmeyenler de suistimallere neden oluyor zaten. Bu nedenle otizm konusunda kanıta dayalı bilimsel yaklaşımlar, henüz ümit vadeden yaklaşımlar ve kanıta dayalı yaklaşım olmayan, ümit vadedicilerin de bir alt sınıfında henüz deneysel olarak desteklenmemiş yaklaşım sınıfları oluşmuş.

Otizmle ilgili elimizde çok önemli şey var, açıkça ben bu işin mutfağındayım, her gün onlarca çocuk görüyorum yeni değerlendirme noktasında çocuklar geliyor. Bize 2 yaşında bir otizmliden denilen çocuğun gelmesiyle 5 yaşında denilen bir otizmliden çocuğun gelmesi ve bizim ona yapabileceklerimiz dağlar kadar birbirinden farklı. Dolayısıyla bu noktada da yapılması gereken özellikle farkındalık boyutunda -çok değerli, öncesindeki sunularda buna ilişkin atıflar da var, bunlar da belirtilmiş-yapmamız gereken çalışmalar var. Ne oluyor? Beyin etkileniyor, beyin öğrenen organ. Sadece beynin etkilenmesi öğrenme ve süreç, çevresel uyarılar sistematik olarak devam ettiği için de karmaşık bir yetersizlik hâline geliyor. Sınır sistemi sorunlarından kaynaklandığı düşünülüyor. Henüz tam olarak genini, gen kombinasyonunu veya temel nedenlerini bulabilmiş değiliz. Ne yapıyor? İletişimi etkiliyor, çevreye uygun cevap verme biçimini etkiliyor. Otizmliden çocuk aslında vurarak, davranış problemi sergileyerek bizimle konuşuyor. Ve biz ne yapıyoruz? Bunları sadece sorun davranış gibi görüyoruz. Oysa bu çocuk bizimle ne yaptı? İletişim kurduğu bir sistematik. Burada beynin herhangi bir bölgesi etkilenmiyor zihinsel yetersizlikte veya farklı yetersizliklerde olduğu gibi, kimyasal denge bozuluyor, böyle olduğu daha çok düşünülüyor. Bu cümle çok önemli, çevresel faktörlerin genetik altyapısı oluşmuş bireylerde otizm riskini artırdığı tespit edilmiş, buna ilişkin çok önemli saptamalar var. Ne demek? Genetik altyapısı olan bir çocuğun eğer çevresel etmenlerini çok nitelikli hâle getiremezsek bu çocuklar tabletlerle, telefonlarla, televizyonlarla ilgisizlikle daha fazla baş başa kalırlarsa evet, otizmliden olurlar. Bir çocuk otizmliden hâle getirilebilir ya da otizm etkileri işte bu çevresel etmenler dolayısıyla çok daha yalın hâle getirilebilir. Otizmden sıyrıldık, kurtulduk söylemleri çok doğru olmamakla beraber nitelikli destek çevresinin sağladığı sonuç olarak ortaya koyduğu etmenlerle ifade edilen bir durum.

Bunu da sunularda gördüm, 59'da bir korkunç rakam var, bu rakamlar büyümeye devam edecek. Benim önüme gerçekten çok fazla sayıda... Hani istatistik verilerde sorun yaşayabiliyoruz, buna ilişkin de çalışmalar yapmamız gerekiyor ve yetersizlik düzeyi de çok fazla düzeyde olan fazla da çocuk gelmeye başladı. Temel olarak yapılması gereken bu çocuklarla iletişim köprüsü kurmaktır. Bir çocuğun atipik otizmliden olduğunu betimleyip söylemektense duyuşsal özelliklerinin neler olduğunu söylememiz gerekir. Duyuşsal arayışı mı var? Duyuşsal kaçınması mı var? Duyuşsal aşırı tepkisi mi var? Bu çocuk hiç mi konuşmıyor? Ses çıkarabiliyor mu, ekolalisi mi var? Ekolali iyi bir şey midir, kötü bir şey midir? Oysa iyi bir şeydir. Peki, ailenin yaklaşımı nedir? Aile ne kadar biliyor? Destek çevresi ne kadar şekillenmiş? 0-6 yaşa kadar -ki 6 yaş, 5 yaş inanım çok geç- yapılabilecek çok şey var, eğer bunları yapmadığımız takdirde maalesef, bir iletişim köprüsü kurabileceksen, hafif düzeyde yetersizliklerden bahsedebileceksen çok daha ağır noktalara gidebileceğimiz bir yetersizlik alanından ve çok yoğun problem davranışların sergilenebileceği bir süreçten bahsediyoruz.

Şimdi, spesifik olarak otizme ilişkin şunları söylemek istiyorum. En kritik olma özelliği gösterdiği olan süreç farkına varmak. O yüzden farkına varmayla ilgili çok önemli çalışmalar yapmamız gerekiyor. Ailelerin büyük bir çoğunluğu "Babası da böyleymiş, dedesi de öyleymiş, geç konuşmuş, yoktur onda otizm, bir başka şeyden kaynaklanıyordu."la maalesef çok değerli zamanların kaybedilmesi gibi bir durumun ortaya çıkmasına neden olabiliyor. Bu nedenle ailenin kabulü ve rolünü çok önemsememiz gerekiyor. Bu süreç aileye ekonomik olarak yük getiren bir süreç. Otizm Eylem Planı aslında bizim

mihenk taşımız, söylüyor. Benim burada bir sürü içeriğe ilişkin şey söylememin çok önemi yok, eksenlerine de değineceğim zaten, hızla geçeceğim. Bütün bu eksenlerdeki sistematikleri yapmamız gerekiyor, çok değerli Komisyonumuzun zaten bunu göz önünde bulundurduğunu biliyorum ama ben de bir kez daha atıfta bulunmak istedim. Bizim çocuklarımıza tanıdığımız sekiz saat bireysel, dört saat grup eğitimini özellikle erken çocukluk döneminde her bir çocuğun özelliğine ve gereksinimine dayalı olarak kendine özgü hâle getirmemiz gerekiyor. Otizm alanında suistimal ve bu suistimallerin önlenmesine ilişkin mutlaka Komisyonumuzun bir başlık açarak çalışmalar yapması gerekiyor. Lütfen sosyal medyada takip edin, inanılmaz içeriklerle maalesef karşılaşabileceksiniz. Bunların çoğunun kamta dayalı olmaması, bilimsel dayanağının bulunmaması, çocuğuna altın suyu içermek isteyen, gümüş suyu içirmek isteyen; efendim, kelle paça çorbasının peşine düşen, deve sütünün peşine düşen ve buna binlerce, on binlerce para harcayan, evini satarak, kredili evini satarak borç batağına düşen onlarca, yüzlerce değil maalesef binlerce ebeveynimiz var, bizim bununla ilgili almamız gereken çok önemli önlemler var.

Bir iş birliği ve koordinasyon kurmalıyız. Öte yandan -çok özür dilerim- bunu mesleki bir ranta kesinlikle dönüştürmemiz gerekiyor. Biz çocuklar için varız, özel gereksinimli çocuklar bizim için yoklar. Her bir uzman ve uzmanlık alanı özel gereksinimli çocuklar için var. O zaman hepimizin farklı profesyoneller olarak bu çocuklara farklı göz ve gözlükle bakan profesyonel olarak kendi sınırlarını doğru belirlemesi, gerçekten nitelikli iş birliklerini kurması, hepsi benim dememesi ve çocuğu odakta tutarak nitelikli sistematikler ve kurguları şekillendiriyor olması çok çok, çok önemli. Yardımcı personel yetişmesi, gölge öğretmenler, bakım verenler, bunların niteliği yine otizmde çok önemli. Bence otizm tanısı almış çocuklar var ama tabii bir de riskli görülen çocuklar var. İşte onlara DSM 4 kriterleriyle atıpkı deniliyordu, şimdi hafif düzeyde otizmliler, otizmin kıyısında, köşesinde, sınırında diye betimlenen çocuklar oysa çok daha iyi betimlenmesi gereken çocuklarımız bunlar, ayrıca da bir risk grubuna dönük çalışmanın yapılması ve bunun ülke çapında yaygınlaştırılması konusu özellikle otizmle ilgili çok önemli. Birinci, ikinci, üçüncü kademe bitti, ağır yetersizlikler söz konusu, anne bakım veren pozisyonuna geçiyor. Bizim çocuklarımızla ilgili mesleki rehabilitasyon sistematikleri, korumalı iş yerleri ve özellikle işe vurup toplumda bağımsız yaşama sistematiklerini oluşturacak süreçleri ne yapmamız gerekiyor? Ortaya çıkarmamız gerekiyor.

Biraz önce bahsettiğim Otizm Eylem Planı'nın -ben detaylarına gitmeyeceğim- altı tane eksen var, mihenk taşı, çok önemli, akademisyenlerin uzun solukta yaptığı bir çalışma, bunu eleştirmeyelim çünkü daha önce bunun gereklerini yerine getirelim, sonra eleştirir daha niteliklisini ortaya çıkarırız.

En önemli dönem, erken çocukluk dönemi. Erken çocukluk dönemi neden özellikle vurgulanmalı? Çünkü biz erken çocukluk dönemini kaybedersek birçok yetersizlik alanında da büyümenin, gelişmenin en hızlı olduğu dönemi kaybetmiş oluruz, o zaman da yetersizliğin farklı düzeyindeki problemleriyle, sınırlarıyla baş etmek zorunda kalırız.

Burada müsaadenizle...

(Video gösterimi yapıldı)

LEFKE AVRUPA ÜNİVERSİTESİ ÖĞRETİM ÜYESİ VE İLGİ OTİZM DERNEĞİ EĞİTİM KOORDİNATÖRÜ DR. ERSİN UFUK TİMUÇİN – Tabii, bu ancak erken çocukluk döneminde erken yaşta yoğun ve bilimsel temelli eğitim kısmı çok önemli. Bu dönemde neyle zaman kaybediliyor? Yetersizlik tanımlaması için fazlaca zaman harcanabiliyor, kabul süresi uzayabiliyor; otizmliler mi, değil mi. Siz eğitsel sistematikleri anlatsanız bile maalesef hâlâ otizmliler mi, değil mi boyutundaki süreçlere odaklanabiliyor. Hekimin rolü çok önemli, bizim hemşirelerimizi, sağlık personelimizi, aşıya

gidildiğindeki ortamlarda bulunan kişileri çok iyi bilgilendirmemiz gerekiyor. Bunu sistematik hâle getirmemiz gerekiyor, çok iyi fark edebileceği birtakım unsurları, tarama niteliklerini, özelliklerini vermemiz gerekiyor.

Temel anlamda 3 tane sorumlulukları var, bence çok büyük bir sorumluluk bu. Biz, İlgî Otizm Derneği olarak da Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesinde bunu gönüllü olarak veriyoruz, 6'ncı sınıflara, intömlere; 6 haftada bir "Hekim olarak rolleri nedir?"i anlatıyoruz, otizm spektrum bozukluğu odağında. Ne rolleri var? Farkına varma rolleri var. Buldukları yerde kurumların niteliğine bakarak doğru yönlendirme rolleri var ve izleme rolleri var. Dolayısıyla bunu ülke çapında gerçekten uygulanabilir boyutta bir sistematığe getirmemiz gerekiyor. profesyonellerle ilgili bence bulanıklık var, ben buna profesyonel bulanıklığı diyorum. Bu bulanıklığın ortadan kaldırılması, transdisipliner yaklaşımların hayata geçirilmesi ve rollerin belirlenmesi gerekiyor. Terapiler, her şey terapi, matematik terapisi deniyor artık, dersi değil, yardımcı dersi değil. Dolayısıyla ebeveynlerin anlık çözüm arayışı ve maalesef mesleki rant bunu da bu hâle getirebiliyor ve bu tür arayışlar, anında birtakım sorunlar ortadan kalsın arayışları... Otizm böyle bir şey değil, hayat boyu devam eden ve sistematik eğitimin, sürecin desenlenmesi gereken bir yetersizlik alanı.

Müsaadenizle genel öneriler boyutuna geçiyorum. Biraz önce -çok büyük detayına gidemiyorum süre nedeniyle ama- ifade ettiğim ve en zayıf yanımız diye betimlediğim eğitsel ve davranışsal değerlendirme kavramını doğru anlamalıyız. Bir çocuğun yetersizliğinin derecesini söylemek, akranlarına kıyasla ne yapıp yapamadığını söylemek eğitsel, davranışsal değerlendirme değildir. Bir çocuğun okul öncesi dönemde gelişim alanlarında, okul döneminde derslerde, disiplin alanlarında neler yapıp yapamadığını, zayıf yanını, güçlü yanını, duysal, davranışsal özelliklerini söylemek eğitsel ve davranışsal değerlendirmedir. Önce bunda anlaşmamız gerekiyor ve bunu nitelikli şekilde yapacak özellikle RAM'larda sistematikler geliştirmemiz gerekiyor. RAM koşulları, otizmlî bir çocuk yarım saatte, 1 saatte, 4 saatte değerlendiremez. Düşünebiliyor musunuz, iletişim ve sosyal etkileşim problemi olan bir çocuk rehabilitasyon merkezine gidiyor, yepyeni bir ortama, orada hiç daha önce karşılaşmadığı uzman bir kişi ya da birkaç kişi tarafından yarım saat, kırk beş dakika, hadi bir buçuk ya da iki saat içerisinde zaten performansını göstermeyecektir. Oysa burada bizim fırsatlarımız var, gelişen teknolojiyle, sosyal medya araçlarıyla ve medya araçlarıyla yapabileceğimiz şeyler var, bunları yapıyor olmalıyız. RAM'da çalışmayı özendiren birtakım tedbirler almalıyız. Mutlaka özel eğitim lisans mezunu olmalı çünkü bir de sertifika gerçeğimiz var bizim. Tanılama sürecinde sadece akademik değil, davranışsal değerlendirme süreçlerine yer vermeliyiz. Biraz önce söylediğim gibi, ben uzman olarak önüne gelen, mutlaka birçok çocuğumuzla ilgili, birçok yetersizlik alanındaki çocuğumuzla ilgili yarım saat içerisinde izlenim edinmemeliyim, hayır. Nasıl yemek yiyor? "Evde huysuzlanıyor." dediğinizde nasıl huysuzlanıyor? Sorunu, davranışı ne? Babasıyla ne yapıyor, annesiyle nasıl oyun oynuyor bu çocuk? Abisi var, kardeşi var, onlara nasıl dokunuyor, nasıl bakıyor? Ne söylendiğinde yapıyor ya da yapmıyor? Beşer dakikalık, üçer dakikalık kayıtlar ve sistematikte bunlar ne olabilir, çok daha işlevsel olarak ortaya çıkabilir. En az sınırlandırılmış eğitim ortamını ailenin görüşüne dayalı olarak vermek gibi bir problemle karşı karşıyayız. Yani nereye gönderelim, kaynaştırmaya mı, özel eğitim sınıfına mı? Bu kesinlikle doğru değil. Ailenin görüşü tabii ki alınabilir ama buna karar verecek uzman ekiptir. Ailenin dileği elbette göz önünde bulundurulur ama bir çocuğun gereksinimi değerlendirilip nerede en çok amaç gerçekleştirecekse orada olması çok önemlidir ve BEP bu değerlendirmeye dayalı, uygulanabilir, verimli, çocuğu anlatan, çocuğun özelliklerine dayalı ve onun toplumda bağımsız işlevde bulunmasını yönlendiren, yöneltten bir program şeklinde olmalıdır. Erken

farkına varmaya vurgu yapmıştım zaten, çok çok çok önemli. En çok aile eğitimine bir yandan da önem vermeliyiz çünkü lokomotif o. Dolayısıyla biz STK olarak da, bireysel olarak da aile eğitimine dönük çok büyük fırsatlara sahibiz. Medyayı kullanarak bunları yapabiliriz.

(Video gösterimi yapıldı)

LEFKE AVRUPA ÜNİVERSİTESİ ÖĞRETİM ÜYESİ VE İLĞİ OTİZM DERNEĞİ EĞİTİM KOORDİNATÖRÜ DR. ERSİN UFUK TİMUÇİN – Müsaadenizle geçeyim. Sosyal medya hesaplarımızda bunların çoğuna, onlarcasına şahit olabilirsiniz. Bunlar çok önemli. İlla bize gelip aile eğitim sistematiklerini bire bir gerçekleştireceğimiz kişilere hizmet götürmemiz söz konusu değil. Eskiden kocaman kameralarla çekim yapmaya çalışır, VHS kasetleri bilgisayar ortamına atmaya çalışırdık. Şimdi kamera hepimizin cebinde ve HD kameralar ve dilediğimiz an bir sürü gruba bunları gönderebiliyoruz, bunlardan mutlaka yararlanıyor olmamız lazım. Özel eğitim rehabilitasyon kurumlarıyla ilgili yapılması gereken, atılması gereken çok önemli adımlar var. Onların varlığı da çok önemli, niteliklerinin belli noktaya gelmesi de çok önemli. Toplam kalite yönetimi şartlarının mutlaka oluşturuluyor olması, açılış ve işleyiş koşullarının yeniden göz önünde bulundurulması gerekiyor.

BAŞKAN – Bu çok önemli.

LEFKE AVRUPA ÜNİVERSİTESİ ÖĞRETİM ÜYESİ VE İLĞİ OTİZM DERNEĞİ EĞİTİM KOORDİNATÖRÜ DR. ERSİN UFUK TİMUÇİN – Sağ olun Başkanım.

Ve mutlaka desteklenmesi, teşvik edilmesi gerekiyor. Buna ilişkin daha önceki sunularda birtakım atıflar var, o yüzden detayına girmiyorum.

Çocuğun yaşı, yetersizlik düzeyine göre gereken sürede ders desteği, biraz önce de vurgulamıştım, yine burada da yardımcı personel yetiştirmeyle ilgili sistematikler. Kaynaştırma, okullarında özel eğitim öğretmenlerinin istihdam edilmesi gerekiyor. O zaman kaynaştırmadan bahsedemeyiz ki. Genel eğitim öğretmeni bir destek alamıyorsa, danışmanlık alamıyorsa, sınıf içi yardım yoksa kaynaştırma yoktur, bir tanesi yoksa zincir kırılır. Bu desteği verecek ya gezici şekilde olacak, eskiden yönetmelikte yer alıyordu ama bazı düzenlemelerle kalktı, bunları yeniden değerlendiriyor olmamız gerekiyor. Sertifika verme sistematiğini mutlaka değerlendiriyor olmalıyız. Bütün gençlerimiz bizim kardeşlerimiz ama başka bir meslek, farklı bir meslek alanında lisans yapmış kişinin sertifika almasıyla gerçekleştirilemezken özel eğitim öğretmenliği hiçbir şekilde gerçekleştirilemez. Dolayısıyla bu basit bir süreç değildir. Basit gibi görünüyor olmasının nedeni niteliklerinin değerlendirilemiyor olması ve soyut bir alan olmasıdır. Yoksa somutlanamaması durumu biraz daha böyle şeylerin kolaylıkla yapılabilmesine maalesef neden olabiliyor.

Ben kayıt nedeniyle bu filmleri müsaadenizle geçeceğim, süre nedeniyle de geçeceğim. Genel eğitim ortamında bir genel eğitim öğretmenin çocuğa sergilediği olumsuz davranışlar, özel eğitim desteğinin verilmesi ve davranışlarının ne hâle geldiğine ilişkin bir iki görseldi ama müsaadenizle geçeceğim o iki görseli çünkü sadece belli gruplara izletebilmemle ilgili iznim var ama motivasyonlarına ilişkin yapılması gereken şu şeyi izletmek istiyorum.

(Video gösterimi yapıldı)

LEFKE AVRUPA ÜNİVERSİTESİ ÖĞRETİM ÜYESİ VE İLĞİ OTİZM DERNEĞİ EĞİTİM KOORDİNATÖRÜ DR. ERSİN UFUK TİMUÇİN – Bizim hem genel eğitim hem özel eğitim öğretmenlerimizin motivasyonlarını çok farklı noktaya getirmemiz gerekiyor. Ve insan neyle yaşar? Motivasyonla yaşar. Biz bundan güç alacağız ve özel gereksinimli çocuklarımızın gereksinimlerini gerçekleştirebildikçe mutlu olacağız. Bakanlıklarımızın STK'lerle belli bir yapı ve iş birliği içerisinde projeler üretmesi, var olan projelerin sonuçlarını paylaşması, korumalı iş yerleri, mesleki rehabilitasyon

süreçleri belli bir nitelikte desenlenmeli. Bir özel eğitim kurultayı toplanabilir, bu yıllar öncesinde yapılmıştı, yine çok önemli bir adım olabilir, komisyonumuzdan böyle bir karar çıkabilir. Ben öncesindeki uzmanlar grubu toplantısında ifade etmedim burada edeceğim için; burada biraz daha belki ben ve Şule Hocamın dışında da akademisyen, özel eğitimcilere yer verilebilir, ben yer verilmesi gerektiğini düşünüyorum. Mutlaka 573 sayılı Kanun Hükmünde Kararname'nin, 1 yıl içerisinde kanunlaşması gereken kararnamenin, 1997 yılında çıkan bu kararnamenin belli şekilde nitelikleri göz önünde bulundurarak kanun hâline bir an önce gelmesi gerekiyor. Yetersizlik belirleme odağında zorunlu tarama sistematiği getirmemiz gerekiyor. Özellikle otizm spektrum bozukluğuyla ilgili araçlar ve bu araçların belli aylar içerisinde zorunlu uygulanmasına ilişkin süreçlere geçmemiz gerekiyor. On iki yıllık eğitimleri boyunca BEP'le yetişmiş çocuklarımız kaynaştırma, çocuklarımızın üniversite sınavında olağan gelişim gösteren çocuklarla beraber aynı sorulara cevap vererek bir değerlendirme sürecine alınmış olması söz konusu. En az iki senelik ön lisans eğitimi almalarını sağlamakla ilgili yine bu yükseköğretimdeki tedbirler başlığında ele alacağımız bazı tedbirleri de söz konusu etmemiz gerekiyor.

Çocuk bir manzara gibi, dağdaki evin tek bir penceresine bakarsak dağın yamacını görebiliriz ama başka bir pencereden baktığımızda nehri görebiliriz, gölü görebiliriz. Dolayısıyla çocuk her pencereden ayrı ayrı bakmayı... Uzmanların belli sistematiği içerisinde çalışmasını gerektiren bir organizma, hele yetersizlikten etkilenmiş çocuk zaten öyle bir organizma. Biz bunun nitelikli ve koordine edilebilir hâle getirip sistematize ettiğimiz zaman çok daha nitelikli sonuçlar elde ederiz.

Biz kurulmuş ilk otizm derneğiyiz, 1988 yılında Ankara'da. Değerli Başkanım Nejla Arslankurt da burada. Yetersizlikten etkilenmiş, otizmden etkilenmiş çocukların aileleri tarafından kurulmuş ve kamu yararına çalışan bir derneğiz. Sizden özellikle ricam STK yetkilileri, sayın siyasilerimiz olarak da, bizi sosyal medyada da izlemeniz, desteklemeniz. Web sayfamızda da bütün sosyal medyamızda da bilgilendirici çalışmalar yapmaya çalışıyoruz ve birçok talep eden kuruma da karşılıksız, gönüllü bir STK olarak, kamu yararına çalışan bir dernek olarak katkı vermeye çalışıyoruz. Aynısını ben kişisel olarak da yapmaya çalışıyorum.

Dikkatiniz, ilginiz ve sabrınız için çok teşekkür ediyorum.

Zamanı sanırım çok aştım Başkanım, affınıza sığınıyorum.

BAŞKAN – Sağ olun Hocam, çok teşekkür ediyoruz.

Nejla Hanım burada mı?

LEFKE AVRUPA ÜNİVERSİTESİ ÖĞRETİM ÜYESİ VE İLGİ OTİZM DERNEĞİ EĞİTİM KOORDİNATÖRÜ DR. ERSİN UFUK TİMUÇİN – Buradalar.

BAŞKAN – Hoş geldiniz Nejla Hanım, siz de otursaydınız keşke oraya.

Çok teşekkür ediyorum size tabii. Aynı zamanda hocam uzmanımız.

Hocam “573 sayılı Kanun Hükmünde Kararname'nin kanunlaşması” dediniz. Tabii, yani yeni değişiklikleriyle beraber kanunlaşması diyelim değil mi, öyle yapalım.

LEFKE AVRUPA ÜNİVERSİTESİ ÖĞRETİM ÜYESİ VE İLGİ OTİZM DERNEĞİ EĞİTİM KOORDİNATÖRÜ DR. ERSİN UFUK TİMUÇİN – Evet.

BAŞKAN – Sizin önerilerinizi bekliyoruz bu konuda.

Bir de tabii, çok güzel açıkladınız; burada arkadaşlarımızla beraber istişare ederek örneğin şöyle: “RAM'da yarım saatte anlaşılmaz.” dediniz. Nasıl anlaşılır? “Ne yapmamız lazım?” “RAM ne yapıyor, şimdi ne yapıyor, bizim ne yapmamız lazım?”ı uzman arkadaşlarımızla –Millî Eğitim de burada-

tartışacağız. Tartışalım, gerekirse ilgili genel müdürleri davet edip tartışalım, güzel bir öneri ortaya çıkaralım, uygulanabilir öneri. Şimdi, önerimiz tavsiyeden öteye geçmesin gibi değil, uygulanabilir olsun.

Çok teşekkür ediyorum.

Mehtap Hanım, buyurun.

*2.- Bandırma Otizmle Kardeşlik Derneği Başkanı Mehtap Akgül'ün, Dernek olarak yaptıkları çalışmalar; erken tanının önemi, özellikle otizmlili çocuğa sahip çalışan ebeveynlerin izinlerine ilişkin sorunlar ve öneriler hakkında sunumu*

BANDIRMA OTİZMLE KARDEŞLİK DERNEĞİ BAŞKANI MEHTAP AKGÜL – Kıymetli Komisyon Başkanım, değerli milletvekillerim, komisyonumuzun çok saygıdeğer uzmanları, sivil toplum örgütleri ve tüm katılımcılar; her birinize saygı ve selamlarımı sunuyorum tek tek.

Ben Tarım ve Orman Bakanlığında on yedi yıldır görev yapan devlet memuruyum, Özel Kalemim. Aynı zamanda özel çocuk annesiyim, otizm spektrumla yaklaşık sekiz yıldır mücadele eden ve bu anlamda otizm derneğimizi kurmakla beraber Dernek Başkanımı. Köşe yazarıyım, bu anlamda hayata dair edindiğim tecrübeleri ve yaşamışlıklarımı yansıtıyorum.

Oğlum 3 yaşına kadar birtakım farklı durumlar sergiledi. Tabii, ben ücretsiz izin deyken bu farklılıklar üzerine gerek aile hekimine gerek çocuk psikiyatristine hatta birçok çocuk psikiyatristine gitmemize rağmen bize tanı konulmadı; hep normal gelişimli, genel gelişimli bir çocuk olduğu söylendi. Ve sonrasında İstanbul'da artık benim çözüm önerilerim veya farklılıklara dayanabilecek bir sabrım kalmadığı için, kreşlerden uzaklaştırılmak veya ücretsiz izin bittikten sonra işe başladığımızda ayrı sıkıntılar, acil kreşe çağrılmalar, gelmeler gibi konuların ardından hızlıca “Daha neler yapabiliriz?”in arayışına girdik ve İstanbul'a gittik. İstanbul'da çocuk psikiyatristimiz profesör bir hocamız bize tanı koydu, “otizm spektrum bozukluğu” tanısı koydu oğluma. Ama ben on sekiz ayından bu yana, sağlıkçı olmamın da avantajıyla, getirilen birtakım tedbirlerimi alamadım; 4 yaşına gelmişti artık oğlum. İstanbul'da biz uygulamalı davranış analizi ağırlıklı eğitim veren bir kurumda iki ay eğitim aldık ve iznimizin bitmesinin ardından memleketimiz Bandırma'ya ve işimize dönmemiz gerekti. Sonrasında, tabii, canı yanan ailelerle beraber Bandırma Otizm Derneğimizi kurduk çünkü “İstanbul'da gördüğüm eğitim ve tıbbi anlayışı ben Bandırma'da nasıl yapabilirim?” arayışına girdim ve derneğimizin aslında kurulma sebebi buydu.

Doktorumuzun, özel eğitim uygulamalarında en önemli çabası... “Lütfen, uygulamalı davranış analizi eğitiminin -ABA- sizin hayatınızın içerisinde olması gerekiyor. Multidisipliner yaklaşımları unutmayalım annesi.” dedi beni İstanbul'dan uğurladığında. Yine, özel eğitim uygulamalarını, sportif faaliyetleri ve ergoterapinin önemini doktorumuz bize 4 yaşındayken öğretti ve bu disiplinleri öğreten bir uygulamayı sağlayan derneğimizi açtık.

Derneğimiz, tabii ki, bünyesinde 30 otizmlili öğrencisi ve 7 öğretmeniyle başladığı için bütçe ve benzeri imkânları sağlayabilmesi için biz Büyükşehir Belediyesinden destek istedik çünkü derneğimiz çok profesyonel anlamda eğitim veren bir dernekti, bunları kaldırabilmek yerel yönetimlerle mümkün oldu. Ve proje yazdık; ilk proje, Engelsiz Yaşam Merkezi olarak Bandırma'da gerçekleşti. Şu anda, şehrimizde, Bandırma'da 517 otizmlili çocuk taraması yaptık ve 517 çocuğun en az 100'ü şu anda Engelsiz Yaşam Merkezinde ücretsiz olarak özel eğitim almakta, hâlâ da devam etmekte.



Yine, dediğim gibi, şehrimizde Balıkesir Üniversitesinde özel eğitim faaliyetlerini sürdürebilmek için özel eğitim bölümü açtırmak için gayretimiz oldu ve açıldı; maalesef, akademisyen eksikliği nedeniyle hâlen aktif değil, uygulayamıyoruz. Ama farkındalık etkinliklerinde, az önce Ufuk Timuçin Hocamın çok kıymetli bilgilerini duyduk ve bize de, yine, desteğini sağladı, farkındalık etkinliklerimizde beraberdik üniversite anlamında.

Derneğimiz yaklaşık beş yıldır faaliyetlerini sürdürüyor, üniversitelerle iş birliğiyle beraber. Gerek ailelerin gerek çocuklarımızın sosyal ortamlarında daha rahat yaşayabilmeleri için zaman zaman toplumsal projeleri hâlâ yapıyoruz; örneğin, iyi düzeyde olan çocuklarımız, takım oyunu sergileyebilecek çocuklarımız sportif anlamda yine müsabakalara katılıyor. At çiftlikleriyle ilgili projelerimiz var. Beraber, derneğimizi ziyaret edebilecek tiyatro, oyun, gösteri gibi faaliyetler sürdürüyoruz. Ama derneğimiz yine Bandırma'da faaliyet gösterse de bize en büyük katkıyı orada Balıkesir Valimiz, Balıkesir Valimizin eşi, Millî Eğitim müdürleri verdi, yani ilgili kamu kurumları bize çok destek oldu, bu anlamda onların faydalarını özellikle belirtmek istiyorum. STK olarak bizim şunu unutmamamız gerekiyor: Bizim, sadece devletin işleyişini kolaylaştırabilmek için veya daha çok sesimizi duyurabilmek için var olduğumuzu unutmamamız gerekiyor.

Yine, oğlum Kaan Tuna bu çalışmaların içerisinde dernekle beraber yoğun özel eğitim almaya devam etti ve şu anda 8 yaşında. Benim özel eğitim anlayışım hiçbir zaman değişmedi, multidisipliner yaklaşımım hiç değişmedi bir anne olarak. Şu anda Ankara'da yine Ufuk Hocamın da içinde bulunduğu bir derneğin özel eğitimini alıyor ve biz çok faydalı çalışmalarına şahit olduk. Ve Ankara'ya geldik. Tabii, iş nedeniyle geldik biz buraya, tayin oldum ancak buraya gelince gölge öğretmen bulmak, okul bulmak, her biri ayrı ayrı sıkıntı oldu. Gölge öğretmen buluyorsunuz, yaklaşık iki hafta sonra gidiyor. Sonra, onu yetiştirmeniz ayrı bir problem; yetiştirseniz, okulda yaşanan sıkıntılar çok ayrı problem. Neyse ki bizim hayatımızı, oryantasyon sürecimizi üç ayda iyi toparladığımızı inanıyorum, gerek rehabilitasyonumuz gerek derneğimiz gerek akran iletişimini sağladığımız... Köy Hizmetleri İlkokulunda oğlum bu arada, Tarım Bakanlığında çalıştığım için. Kendi Bakanlığımızın ilkokulu var; çok şükür, gerekli destekçilerimiz yardım sağladığı için orada otizm sınıfı da açtık, orada sportif alan yaratıldı... Yine, bizim Tarım Bakanlığına bağlı TİGEM olduğu için at çiftliğinde sınırsız desteklerimiz var. Yani, çok şanslıyız ki iyi insanlara ve iyi kurumlara rastladık şu ana kadar. Ve biz aile olarak şuna inandık: Oğlumuzun başaracağına biz inanıyoruz ve mücadelemizde şu anda -hep bunu vurgulamak istiyorum çok özür dileyerek- multidisipliner yaklaşımdan vazgeçmiyoruz yani gerek özel eğitim gerek spor, ergoterapi.

Son zamanlarda -bunu da belirtmek istiyorum- yine Ankara'da karşılaştık, Bandırma'da bunu yapamadık: Beslenme uzmanı, metabolik uzmanımızla da tanıştık ve testlerimiz maalesef Amerika'da yapıldı, ülkemizde şehir hastanesinde sadece bir kısmı yapılabildi. Değerli hekimlerimiz, uzmanlarımız bilir, mikrobiyota ve benzeri birtakım tahliller istendi ve onların da sonuçları geldi; bunlara bağlı olarak bizim hayatımıza beslenme ve diyet de girdi. Tabii, biz bu uygulamaları yaparken adım adım... İnanın, her bir uygulamanın bizdeki hassasiyeti en az bir aylık, yaşadığımız zorluklar en az bir aylık, her birinden geçişi farklı farklı ama diyorum ya, biz, çok şükür, belki sekiz yılda ulaşabileceğimiz imkânları burada belki üç ayda bulduk ama keşke ulaşabilirliğimiz... Yani, ben bilinçli aile olduğumuza inanıyorum, ona rağmen hızımız bu kadar oldu. Gelişimimiz de, çok şükür, toplumda yaşayabilen, kendini tolere edebilen; zaman zaman, ihtiyaçlarını çok iyi ifade edemediği zaman sıkıntılarını davranış problemleriyle dile getiren... Ufuk Hocamın dediği gibi; o an, inanın, bir davranış sergiliyorsa bir ihtiyacı giderilemediği için. Bunu belirtmek istiyorum.

Yine, bugün sizlere vurgu yapmak istediğim ana konulardan birisi: Lütfen, erken ve yoğun dönemde, evet, tespit ediyoruz ama Ufuk Hocamın da belirttiği gibi, yine eğitim modeli de bizde çok önemli, yönlendirme de önemli, aile hekimlerinden tutun da evin içinden en uzak çevresine kadar temasımız önemli otizmde.

Şöyle belirtmek isterim: Oğlum yeni doğduğunda farklılıkları ulaştırmaya çalıştığım uzmanlarda hep “Normal.” tanısı aldığımız için benim için şu andaki en önemli önerim: Yeni doğan bebeğin ebeveynlerinin ellerine bir şekilde -daha önce, ilk sunumlarda da dinledim- broşür mü verilir ya da... Bir bilinçlendirme çalışmasının muhakkak yapılması gerekiyor. Ebeveynler, evet, genel gelişimleri bilebiliyor, hafta hafta takip ediyor ama farklılık durumlarının ne olduğunu veya olumsuz veya farklı nelerle karşılaşabileceklerini pek bilmiyoruz. Yani, biz farklılıkları söylediğimiz hâlde karşılaştığımız kişiler de çok göz ardı edebildi.

Çalışan otizmlilik çocuk ebeveyni olarak ben 3-6 yaş arasında çok zorlandım. 0-3 yaşta ücretsiz izinli olduğum için onda çok sıkıntı yaşamadım ama 3-6 yaş evresinde çok kreş değiştirdik, mecbur değiştirdik. O süreçte ani git-gellerim oldu, rehabilitasyon aşamasında da git-gellerim oldu. Bu sebepten, çalışan ebeveynlere yasal esnek çalışma modeli sağlanma durumu olabilir mi? Sanıyorum, bir kanunda böyle bir yer var ama hâlâ tam olarak bize adı konulamıyordu; yani, idari izinle ben izin alıp gidebiliyordum her yere. Bunu önerebilirim: Ebeveynlere çalışma esnek modeli nasıl sağlanabilir?

Yine, otizmlilik çocuğun 6-10 yaş döneminde -eğer yapabilirse tabii- ilkökul kaydının yapılmasının ardından devletçe destek personel sağlanması mümkün mü? Mesela az önce dediğim gibi, gölge öğretmen bulmakta zorlandık, onu yetiştirmede zorlandık, hâlâ da zorlanıyoruz. Onun maddi yükünü size hiç söylemiyorum; doğru insanı bulsanız, bu defa maddi durumlarla karşılaşabiliyorsunuz. Veya otizmlilik çocuğun sınıfına -az önce Ufuk Hocam da değindi- ait kaç çocuk varsa yine destek personel sağlanma durumu var mı? Mesela Millî Eğitimin kanunlarında -özel eğitim kanunlarında araştırdım- orada “rehber” denen bir çalışan var ama o rehber okul servisinde görevli de olabiliyor, sınıflara da destek olabiliyor. Yani, geniş çerçevede çalışan bir yardımcı hizmetler personeli var ancak kadrolu, sınıflara atama veya çocuk sayısına göre belirleme nasıl olabilir? Uzmanlarıma ve Komisyon Başkanımıza bunu özellikle arz ediyorum.

10-18 yaş döneminde ise otizmlilik birey ve ailelerine destek verilmesi konusunda hassasiyetim var. Her ne kadar otizmlilik bireyleri hâlâ, belki devlet eliyle... Az önce gölge öğretmen dedim. O zamanlar, bakım personeli mi... Bunun nitelikleri ve sınıfları sizin daha önceki belirttiğiniz konular kapsamında ayrıştırılabilir ancak ailelerin de devlet tarafından 10-18 yaş döneminde kesinlikle dikkatle takip edilmesi gerektiğinden yanayım. Yine, bakım personelinin sağlanmasını talep ederim. Bu yaşlarda ebeveynlerin yaşam gücü ve çabası zorlaşabilmekte. Periyodik zaman dilimlerinde devlet yetkililerinin ailelerin ve çocuğun yaşantısında yer alması gerektiğini düşünmekteyim. Otizmlilik bireylerin ve ailelerinin ihtiyaçlarını karşılayacak “mola” evleri uygulamasının derhâl düzenlemeyle veyahut yerel yönetimlerce uygulanması gerektiği kanaatindeyim. Çünkü dediğim gibi, Balıkesir Büyükşehir Belediye Başkanlığımız, oradaki yerel yönetim ve halkımızın, destekçilerimiz sayesinde Engelsiz Yaşam Merkezi oldu. Ona ilave olarak biz “mola” evi açmaya çok çalıştık ama hâlâ bu sorumluluğa ve riske girebilecek... Orada çocuğun yirmi dört saat kalabileceği riski düşüncesi yerel yönetimleri korkutabiliyor, yani “Biz orada çocuk veya anne kaldığında ne yapacağımızı bilmiyoruz.” diyor; yani, sadece bakımı değil de, eğitimi de onları kaygılandırıyor. Yani, bu “mola” evleri hassasiyetimi tekrar size arz etmek istiyorum.

Ebeveynlerin psikolojik destek aldıkları tarihlerin ben, nasıl özel eğitim gereksinimli olan çocuklarımıza rapor tarihleri süreliyse, ailelerimizin de devlet yetkilileri tarafından periyodik olarak izlenmesi, yine sağlık durumlarının psikososyal açıdan periyodik olarak, dönemsel olarak doktorlarımız tarafından değerlendirilmesinden yanayım.

Aslında bu mücadelede benim için tek doğru olduğunu düşündüğüm bir eğitim modelimiz var, az önce de belirttim: Yani, bu ABA uygulamalı davranış analizi eğitiminin devlet özel eğitim okullarında ve ülkemizin tüm rehabilitasyonlarında genellenmesinden, uygulanmasından yanayım. Çünkü bazı seçkin kurumlar dediğimiz yerlerde, maalesef, ücretli olarak bu eğitim verilmekte; ben ücretsiz olarak da her annenin doğru eğitime, doğru profesyonellere ulaşmasından yanayım çünkü biz bu eğitim modelinde, inanım, İstanbul'da iki ay kaldık ama çok ciddi rakamlarla karşılaşarak ödedik ve eğitim aldık. Tabii, Bandırma'da biz bu konuda -o kadar profesyonelliğe yaklaştık mı bilmiyorum ama- elimizden gelen gayreti sergiledik.

Yine, yurt dışında belirli ülkelerde 0-10 yaş çocuk ailelerine özel eğitim sigortası devletçe sağlanarak orada tasarruf yoluna şöyle gitmişler -özellikle Amerika Birleşik Devletleri'nin özel eğitim kanunlarından okudum:- 0-18 yaş aralığına kadar otizm alanında çok yoğun ve kaliteli eğitim vererek ülke 67 trilyon bütçe sağlamış. En önemli kriterleri ise, 0-5 yaş aralığında teşhislerini koymuşlar, gerek bebeklik döneminde eve gelerek gerekse okul döneminde yoğun okulunda ve akranlarından ayırtırmadan eğitim vererek ülke hem bütçe anlamında katkı görüyor hem de 0-18 yaş arasında otizmliler çocukların hayata katılmaları artarak devlet ayrıca onlardan iş hayatında da faydalanıyor ve bu çocuklar hastanelerde, belediyelerde ve benzeri yerlerde de çalışabilecek düzeylere geliyor, istatistiklerde sayıları oldukça yüksek. Biz ülkemizde bunu...

BAŞKAN – O konuda, elinizdeki bilgileri Ezgi Hanım'la da paylaşırsanız...

BANDIRMA OTİZMLE KARDEŞLİK DERNEĞİ BAŞKANI MEHTAP AKGÜL - Tamam Başkanım.

Kısacası, bizim ülkemizde 0-5 yaş aralığına -Ufuk Hocamın da dediği gibi- erken müdahaleyle teşhis konduğunda, ailelere biraz nefes aldrarak, yoğun ve kaliteli eğitimi daha ekonomik ve daha faydalı, nitelikli şekilde nasıl sağlayabiliriz, bunlar üzerinde önerim var.

Yine, mesleki olarak sertifikalı değil de özel eğitim bölümü lisans öğretmenlerinin tüm kurumlarımızda yer alması... Tabii ki ihtiyaç hâlinde sertifikalı öğretmenlerimiz de olabilir, devletimiz bir noktaya kadar her konuya yetebiliyor ama, ben bu konuda hassasiyetim olduğunu... Ancak rehabilitasyon merkezlerimizde sadece özel eğitime değil de... Sporun önemini çoğu rehabilitasyonumuzda görmemize rağmen ya ek bütçeyle sağlamamız gerekiyor ki rehabilitasyonda o şartlarını sağlasınlar, hayatlarını sürdürebilsinler ya da... Ergoterapide de aynıyız biz. Ben, spor öğretmenlerimizin ve ergoterapistlerimizin de rehabilitasyonlarda... Millî Eğitim Bakanlığının izniyle mi mümkün bilmiyorum Başkanım ama onlara da yine kadrolu olarak, yine devletin desteğiyle saatleri belirlenerek ergoterapi ve spor eğitiminin de devlet kanalıyla verilmesini ben yüce Komisyonumuza arz ediyorum.

Ufuk Hocamdan sonra diyebileceğim ve yaşamışlıklarımı bu kadar özetleyebildim.

Sunumumu size arz ettim. Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyoruz, sağ olun.

Şimdi sıra Uzman Doktor Sayın Hakan Öğütlü Hocamızda.

Buyurun.

Hocam, Mehtap Hanım gibi siz de zamana uyabilerseniz çok mutlu oluruz. Zaten uzmanımız olduğunuz için burada da değerlendiririz.

*3.- Uzman Doktor Hakan Öğütlü'nün, bilişsel gelişim sorunları, yaşanan sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu*

UZM. DR. HAKAN ÖĞÜTLÜ – Sayın Başkanım, değerli milletvekillerim, Sayın Komisyon üyelerim; ben Uzman Doktor Hakan Öğütlü. Ankara Şehir Hastanesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları biriminde çalışıyorum. Bugün size bilişsel gelişim sorunlarından bahsedeceğim ve özellikle yaşanan güçlükler ve çözüm önerileri üzerinde duracağım.

Önce bilişsel gelişimle başlayacak olursak; aslında bireyin dünyayı anlamasını ve öğrenmesini sağlayan zihinsel faaliyetlerin tümünün gelişimine biz “bilişsel gelişim” diyoruz. Zekâ aslında bilişsel bir yetenek ve yaşam esnasında karşılaştığımız sorunları çözmemizde bize katkıda bulunuyor. İkincisi, amaca yönelik uyumsal davranışlarımızı sağlayan şey aslında bizim zekâmız. Peki, zihinsel yetersizlik ne oluyor? Bu bilişsel yetenekte özellikle yargılama, muhakeme, onun dışında soyut düşünce gibi bilişsel yeteneklerimizle birlikte, uyumsal davranışlar dediğimiz, işte kavramsal, sosyal ve uygulamalı alanlarda olan kısıtlılıklarla birlikte meydana gelen yetersizlik aslında “zihinsel yetersizlik” olarak tanımlanıyor.

Birçok kavram var aslında burada, hani damgalamaktan, etiketlemekten bahsediyoruz ama ben ufakça bunlardan da bahsetmek istiyorum. Kimi “zekâ geriliği” diyor, kimi “mental retardasyon” diyor, kimi “entelektüel yeti yitimi” diyor. Farklı terminoloji var bu alanda ama ben, damgalamamak adına, etiketlememek adına “zihinsel yetersizlik” kelimesini kullanacağım. Hepsini aynı anlama geliyor.

Yine bir diğer şey, biz ne zaman zihinsel yetersizlik düşünüyoruz çocuklarda? Özellikle uyumsal davranışlarda bir gerilik saptadığımızda ve yapılan zekâ testi sonucunda, IQ skoru 70'in altında saptandığı anda biz bu çocukta bir zekâ geriliği olduğunu düşünüyoruz. 5 yaşından küçük çocuklarda zekâ kavramı tabii ki var ama biz bunu saptamakta güçlük çektiğimiz için “genel gelişimde gecikme” ifadesini kullanıyoruz.

Peki, bu bireylerde neler var? Özellikle iletişim kurmada, konuşmalarında belirgin gerilik olabiliyor. Kendi öz bakımını yapabileceği gibi, mesela, örneğin, el yıkaması, tuvalet temizliği gibi alışkanlıklarında zorluk yaşıyorlar. Mesela, akşamları beraber aile içinde yemek yiyebilecek gibi aile içi uyumu gerektiren aktivitelerde zorlanabiliyorlar. Arkadaşlık kurabilmede, sosyal ilişki geliştirmede sıkıntılar yaşayabiliyorlar. Ders öğrenmekte sorun yaşıyorlar yani eğitim ve öğretim becerilerinde bir sorun var. Ayrıca, sinemaya gidebilmek gibi boş zamanlarını değerlendirebilecekleri aktiviteleri yapmakta güçlük çekiyorlar. Kendilerini korumaları gereken, işte hasta olduklarında doktora başvurmak ya da bir tacizle karşılaştıkları anda bunu gerekli mercilere bildirebilmek ya da kendilerini savunabilmek noktasında sorunlar yaşayabiliyorlar.

Sıklığı dünyada yüzde 2-3 oranında görülüyor ama ülkemizde daha yüksek olarak saptanmış, 2002'de yapılan son çalışmada yüzde 5,5 civarında. Hani bu çalışmayı da aslında tekrar etmemiz gerekiyor, son verilerimiz ne, bunu kesinlikle bilmiyoruz; aradan, son çalışmanın ardından on yedi yıl geçmiş.

Baktığımızda, aslında tüm özürülülerin yüzde 48'ini zihinsel özürülüler yani zihinsel yetersizliği olan bireyler oluşturuyor. Böylesine önemli bir şey varken -tabii ki Komisyonumuz bunu aldığı için çok önemli, bunun üzerinde duruyoruz ama- diğer bozukluklarımız bazen daha ön plana geçebiliyor ama aslında en büyük kısmı zihinsel yetersizliği olan bireyler oluşturuyor. Bunun sebebine baktığımızda birçok faktör var: Genetik faktörler, çevresel faktörler ya da sosyal faktörler dediğimiz faktörler var.

Doğum öncesi sebeplerde genetik hastalıklara bağlı zekâ gerilikleri var, işte Down sendromu burada başı çekiyor. Erkeklerde yine frajil X çok önemli. Tüberoskleroz ve fibromatozis gibi hastalıklar var. Eğer ilk üç ayda yakalanırsa önenebilecek olan fenilketonüri, galaktozemi gibi metabolik rahatsızlıklar var. Yine, doğumsal, doğum esnasında geçirilen intrauterin enfeksiyonlar var, gebelik komplikasyonları var, zehirlenmeler var. Bunun dışında, doğum esnasında oksijensiz kalıp asfiksiye girmesi sonucu yine neonatal hipotiriodi sonucu zihinsel yetersizlikler oluşabiliyor. Doğum sonrasında -menenjit geçirme gibi- ciddi hastalıklar geçirme, travmalar yaşama, hipoksi, oksijensiz kalma gibi şeyler yine doğum sonrası zekâ geriliklerine sebep olabiliyor. Her ne kadar biz bunları bilsek de hâlâ yüzde 40'ının sebebini tam olarak bilmiyoruz. Her şeyi araştırsak da bunun neden geliştiğini bilemeyebiliyoruz.

Peki, belirtilerine baktığımızda neler var? Başta, konuşmada gecikme var, bu çocuklar aşırı hareketli olabiliyorlar. Yani ifade edemiyorlar kendilerini ve agresiflik oluşabiliyor, öfke nöbetleri çıkıyor, ağlama nöbetleri oluşabiliyor. Kendine ya da çevresine zarar veriyor; elini ısırıyor, karşısındakinin saçını yolabiliyor, bazen kendi başını duvarlara vurabiliyor. Duygusal dalgalanmalar var; bazen çok mutlu olabiliyor, bazen bir anda içine kapanıp depresif hâle geliyor ya da çevreye saldıracak gibi davranıyor. Ani tepkiler, uygunsuz davranışlar mevcut. Yaşıtlarıyla uyum sağlayamıyor ve aslında zekâ yaşının eşit olduğu kendinden daha küçüklerle arkadaşlık yapıyor bu sebeple ve onları tercih ediyor ve genelde motor gelişim gerilikleri de eşlik ediyor.

Sınıflandırmaya baktığımızda aslında, biz bunu şu an 4'e ayırıyoruz. Zekâ puanları ve uyumsal davranışları ön planda. İşte, hafif zihinsel gerilik, orta, ağır ve çok ağır olarak 4'e ayırıyoruz. Burada en azından şanslı olduğumuz bir alan var. Zekâ geriliği ağırlaşıkça yüzdesi de o kadar azalıyor. Ne demek istiyorum? Hafif zihinsel yetersizlikler tüm zekâ geriliklerinin yüzde 90'ını oluştururken orta düzeydekiler yüzde 7'sini, ağırlar yüzde 3'ünü, çok ağırlar ise yüzde 1'ini oluşturuyor. Aslında, özel eğitimin burada önemini vurgulamakta fayda var, aslında bu çocuklara müdahale ettiğimizde bunun karşılığını alabileceğimiz grup özellikle hafif zihinsel yetersizlik grubu.

Peki, hafif zihinsel yetersizlikte ne görülüyor? Öncelikle zekâ puanları 70'in altı dediğimiz, 50-69 bandında. Bu çocuklar genelde okula başladıklarında fark ediliyorlar. Okuma yazmada zorlanıyorlar. Ana sınıfında da bazen fark edilebiliyor, zorlanıyorlar. Konuşmaları genelde normal ama ya kekeliyorlar ya da takılabiliyorlar. Algılamaları biraz daha yavaş, birkaç kez söylemek gerekiyor aynı şeyi. Basit matematik işlemlerinde zorlanıyorlar yani yardımla yapabiliyorlar. Dediğimiz gibi, kendilerinden küçüklerle oynuyorlar. Genelde kendi yaşlıları onlara zorbalık yapabiliyor çünkü anlayamadıkları için tam olarak ne ifade edilmesi gerektiğini, bu sefer, kendilerini savunmakta güçlük çekebiliyorlar. İyi bir özel eğitimle ya da daha doğrusu, tüm eğitimleri katarsak işin içine, genelde ilkökul 5'inci, 6'ncı sınıf seviyesine kadar gelebiliyorlar eğitim düzeyi olarak. Sosyal uyumu sağlayabiliyorlar, basit işlerde çalışabiliyorlar, genelde kendi kendilerine yeter hâle geliyorlar. Bazıları evlenebiliyor. Burada aslında diğer önemli sorun, çok kolay kandırılabilirlikleri için cinsel istismara da çok açık olmaları ve bunun sonucunda birçok sorun gerçekleşebiliyor. O yüzden, bu konuda da özellikle çocuklarımızı eğitmemiz gerekiyor kendilerini nasıl korumaları gerektiği konusunda. Böyle çok fazla çocuk görüyoruz.

Orta düzeyde zihinsel yetersizliğe geldiğimizde: 35-50 bandında IQ skorları. Artık gelişim basamakları bariz geri. İlkokulun sonuna doğru artık harfleri zar zor tanıyor ya da tanıyamıyor. Konuşmaları çok basit, soyutları hiç anlayamıyorlar. Basit hesap yapamıyorlar. Zaman karışık. Öz bakımını ancak destekle, aile desteğiyle... İşte, elini yıkamasını, tuvaletten çıkınca elini yıkaması gerektiğini bilmesini ya da tuvalet temizliğini ancak destekle yapabiliyor. Basit sosyal etkinliklere

katılabiliyor. Bunlar da eğitimle ilkökul 1'inci, 2'nci sınıf düzeyine kadar öğrenebiliyorlar. Ha, okuma yazmayı öğreniyor ama ilerisi biraz zor onlar için. Genellikle çevre desteğine ihtiyaçları var ve destekle basit işlerde çalışabiliyorlar.

Ağır zihinsel yetersizliğe geldiğimizde, gelişim basamakları artık çok geri, sürekli desteğe ihtiyaçları var, genelde ek bir fiziksel rahatsızlıkları var. Konuşma yeteneğini az çok kazanıyorlar ama çok kısıtlı konuşabiliyorlar. Uzun süre eğitimle öz bakım becerilerini zar zor olsa da kazanabiliyorlar.

Çok ağıra geldiğimizde, artık bunlar yatalak hâle gelmiş hastalar. İşte, genelde yardımla hareket edebiliyorlar, sürekli bakıma muhtaçlar ve durumları gerçekten çok ağır.

Bu hastalıklardaki bir diğer kötü özellik de şu: Zihinsel yetersizliğe diğer psikiyatrik rahatsızlıkların ve fiziksel rahatsızlıkların çok sık eşlik etmesi. Aslında bu, ciddi bir talihsizlik. Otizm yine başta, konuşma, dil sorunları, dikkat eksikliği, hiperaktivite bozukluğu, davranış bozukluğu, şizofreni, depresyon, bipolar bozukluk, kaygı bozuklukları, travma sonrası stres bozuklukları, yeme ve uyku sorunları ve takıntı bozukluğu gibi birçok bozukluk ne yazık ki zihinsel yetersizliği olan bireylere çok sık eşlik ediyor. Yine fiziksel olarak epilepsi, yine Komisyonumuzun önemli bir konusu olan serebral palsi, görme bozuklukları, işitme engeli gibi birçok sorun beraberinde gidiyor.

Peki, tedavide ne yapıyoruz, daha doğrusu ne yapabiliyoruz diyelim? Doğrudan bir tedavimiz ne yazık ki yok. Hani zekâyı direkt aldık yükselttik diyebileceğimiz herhangi bir şeyimiz yok. Ancak bu zihinsel yetersizliğin sonuçlarını en aza indirmek için elimizde uygulayabileceğimiz birçok yöntem var açıkçası. Bunların başında da tabii ki özel eğitim geliyor. Hepimizin de dediği gibi, erken başlayan, erken tanısı konulmuş, erken başlamış bir özel eğitim ve kişiselleştirilmiş bir özel eğitim tedavide aslında en önemli şey ve bu, çocuğun destek noktasını artırıyor, desteklenmesini sağlıyor. Bununla birlikte, yine kişiselleştirilmiş olmasının bir diğer özelliği, sadece gerekli alanlara müdahale etmiş oluyoruz ve böylece zaman kazanmış oluyoruz çocuğun eksikliklerinin üzerine gidebildiğimiz için. Yine, tedavide varsa diğer ruhsal bozukluklar için çocuk psikiyatristinde kesinlikle tedavi altında olması gerekiyor. Yine birçoğumuzun bahsettiği, bu çocukların uyum becerilerinin artırılmasında ergoterapi çok etkili, sanat, spor ve müzik aktiviteleri çok etkili. Bu çocuklar bunlardan fayda görüyorlar.

Eğer önlemeye gelecek olursak, hani bunlar hiç olmasın, böyle çocuklar doğmasını istiyorsak öncelikle gebelik takibini çok iyi yapmamız gerekiyor. Doğum komplikasyonları, doğumun kötü sonuçlarını azaltmamız gerekiyor. Neden olabilecek, önlenbilir hastalıklar dediğimiz o galaktozemi gibi hastalıkları, fenilketonüri gibi hastalıkları erken tanıyıp tedavi etmemiz gerekiyor, yine hipotiroidi de burada. Ayrıca, bir şey saptadığımızda da genetik danışmanlık için yönlendirmek oldukça önemli. Yine de her ne kadar bunları yapsak da yüzde 40'ının sebebini tam olarak bilemediğimiz için başararak dahi çok da büyük bir azaltmada bulunamıyoruz bunlarda.

Burada yaptığımız bir çalışmadan bahsetmek istiyorum: Biz özellikle geçen yıl bu çalışmayı bitirmiştik, tamamlamıştık. Bu da çok güzel oldu, Komisyonumuza sunmak için güzel bir çalışmamız oldu bizim. Özel Gereksinimli Çocuklar Komisyonu olarak böyle bir çalışma düzenledik ve özel gereksinimli çocuklar ve ailelerinin heyet raporu alımında yaşadığı güçlükleri araştırdık biz. Hani bu çocuklar özel eğitime başlıyor ama heyet raporu alırken ne güçlükler yaşıyor diye başlamıştık yola ama o yolda ailelerin yaşadığı tüm sorunlara da ulaşma fırsatımız oldu. Çalışmaya birçok şehirden katılım oldu. Erzurum, İstanbul, Ankara, Manisa, Kayseri, Edirne gibi birçok üniversitemizden ve hastanemizden destek oldu ve 507 ebeveyne ulaştık, büyük bir kitleye ulaştık. Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerdi bunlar.

Baktığımızda, zihinsel yetersizlik en büyük kısmını oluşturdu. Bu rapor almaya gelen hastaların yüzde 28'inin zihinsel yetersizliği vardı, yüzde 11'inin otizmi vardı, yüzde 24'ünün özel öğrenme güçlüğü vardı, yüzde 12'sinin konuşma bozukluğu vardı, yüzde 8,7'sinin işitme ve görme engeli vardı, yüzde 5'inde dikkat eksikliği ve diğer bozukluklar vardı.

Genelde ortalaması 9 yaşta bu başvuruların çocuk yaş grubunda, daha sıklıkla 9 yaşında başvurduklarını gördük. Yüzde 60'ı erkekti, yüzde 40'ı kızdı bunların. Burada önemli bir nokta olarak özellikle biz şunu sorduk: İlk olarak bu çocukların gelişiminde bir sorun olduğunu kim fark etti ailede? Ailelerin yüzde 70'i ilk olarak annenin fark ettiğini söyledi. Babanın farkındalığı yüzde 6'ydı, akrabaların farkındalığı yüzde 3'tü, öğretmenin farkındalığı -çok düşük- yüzde 7'ydi, sağlık çalışanlarının -çok daha düşüktü- yüzde 2'ydi, anne babaları topladığımızda yine yüzde 12'ydi -ikisinin birlikte olduğu- ama burada önemli olan annelerin farkındalığıydı. Burada çok önemli bir veriye ulaştık. Bireyin gelişiminden ilk endişe duyulan yaş aslında 2,5 yaş. 2,5 yaşında annenin şüphe oluşuyor aklında "Bu çocukta bir sorun var." diye. Çocuk 3 yaşına geldiğinde ilk kez doktora götürüyorlar, orada 6 aylık bir kayıp var, ilk doktora götürme yaşı 3,1 ancak çocuğun tanı yaşı 4,3'e çıkıyor. Bu arada bir buçuk yıllık bir süre boyunca tanısı konulamıyor. Ardından, bir yedi aylık sürenin ardından birey özel eğitime başlıyor. Yani aslında 2,6 yaşında oluşan şüphenin üstüne çocuk 5 yaşında özel eğitim almaya başlıyor ve iş işten geçiyor zaten. Hep 3 yaştan bahsediyoruz, burada iş işten geçmiş oluyor.

Biz sonra şunu araştırdık: Peki, sizin, çocuğunuzun gelişiminden ilk endişe duyduğunuz yaşta, 2,6'da bunu fark etmenize rağmen niye 4,3'te tanı aldı? Buradaki gecikme neden kaynaklıydı? dedik. Ailelerin yüzde 30'u "Yapabileceklerimiz hakkında hiçbir bilgimiz yoktu." dedi. Aslında yine burada farkındalığın önemi, ailelerin burada bilgisizliği açıkçası bir numaraydı. Onun dışında, yüzde 18'i çocuğun normal olduğunu düşünüp doktora götürmek istememiş, yüzde 17'sinde yine doktorlar bir süre takip etmek istemiş tanıyı koymak için, yüzde 14'ü bu durumun geçeceğini düşünmüş, bir kere doktora götürmüş, bir daha götürmemiş. Bu da çok önemli bir şey bence, yüzde 8'inin eşi desteklememiş, doktora götürülmesini istememiş ve yüzde 8'i böyle kalmış. Yüzde 6,7'sinde doktorlar önemli bir durum olmadığını söylemiş. Yüzde 5,6'sında ise "Çevremdekiler önemli bir durum olmadığını söyledi." diyerek konuyu bu şekilde kapatmışlar.

Ardından, bir diğer şey vardı, şunu sorduk: "Tamam, çocuk 4,3 yaşında tanı alıyor ama 5 yaşında özel eğitime başlıyor, bu fark neden?" diye sorduk ailelere. Burada çok önemli bir nokta çıktı yine. Ailelerin neredeyse yarısı, yüzde 47,8'i "Özel eğitim hakkında yeterli bilgi sahibi değildik." dediler ve özel eğitime başlamayı reddettiler doktorların yönlendirmesine rağmen. Yüzde 17'si yönlendirmenin yapılmadığını söyledi. Yine çok önemli, yüzde 17'sinin eşi istememiş, eşi istemediği için göndermemiş. Yüzde 6,6'sının özel eğitim kurumları hakkında ön yargıları vardı. Yüzde 6'sının diğer aile yakınlarının olumsuz tutumu nedeniyle yani akrabalar göndermesini istemediği için bir algısı vardı. Yüzde 4,4'ünün ise RAM personeli çocuğu özel eğitime uygun bulmadığı için özel eğitime başlamaması sebepleriydi ve yeniden özel eğitime başvurmaya gelmişlerdi. Bizim çalışmamız bunun üzerineydi.

Şimdi, biz geçelim Komisyonumuzun esas alanı olan yaşanan sorunlar ve çözüm önerilerimize. Burada 12 başlıkta sorunlar ve çözümler üzerinde duracağız.

Birinci başlığımız şu: Az önce yaptığımız çalışmada da olduğu gibi, aileler, öğretmenler ve sağlık çalışanları zihinsel yetersizlik konusunda gerçekten yeterli bilgiye sahip değil ve bu konuda ön yargıları olduğu için tedaviye başvurmayı reddediyorlar. Biz bunun için neler yapabiliriz? Hem öğretmenler hem aileler hem de sağlık çalışanlarının erken dönemde çocukların tanı almalarını sağlayabilmek için farkındalıklarını artırıcı eğitimlere özellikle bir numarada ihtiyacımız var.

İkincisinde farklı bir veri elde ettik. Babalar, öğretmenler ve sağlık çalışanlarının kız çocuklarının gelişim düzeylerinden endişe etmeleri erkeklerinkinden daha düşüktü. Yani kız çocuklarını erkek çocuklar kadar umursamıyorlardı, yaşanan geriliği geç fark ediyorlardı. Aslında, annelerin bunu fark etmesine rağmen, annelerin talebi olmasına rağmen, babalar çocukların doktora götürülmesini engelliyordu. Bu konuda bizim çözüm önerimiz ne? Kız çocuklarının gelişimi konusunda özellikle babalar, öğretmenler ve sağlık çalışanlarının farkındalığını artırmamız lazım ve özel eğitime yönlendirilmelerinin önündeki engeller ne, bunları nasıl aşabiliriz, bunlar üzerinde araştırmalar yapmamız gerekiyor.

Üçüncüsü: Evet, bilişsel gelişim gecikmesinde sorunlar yaşıyoruz ama özellikle kırsal bölgelerde bu sorun daha fazla oluyor, tanılar daha geç konuluyor, doktora daha geç başvuruluyor ve tedaviye daha da geç başlanıyor. Bir diğer sorun, raporlar noktası. Rapor çıkarmakta gerçekten çok zorlanıyorlar. Burada da çözüm önerisi olarak: Erken tanı, erken teşhis ve erken tedavi süreci oldukça önemli. Bunun tek bir merkezde, multidisipliner bir şekilde, çocuk veya ruh sağlığı hastalıkları uzmanının liderliğinde bir ekip şeklinde yapılması, değerlendirmesinin tamamlanması, testlerin uygulanması, raporun çıkarılması ve takiplerinin tek bir yerde yapılması oldukça önemli.

Bir diğer şey, erken müdahale için hem sağlam çocuk hem de riskli bebek takiplerinin, polikliniklerinin sayısının artırılması ve bunların tüm çocukları kapsayacak şekilde geliştirilmesi ve ilk saptanan belirtide 0-3 yaş destek eğitim programına çocukların çok hızlı bir şekilde ulaştırılması. Bu önemli bir çözüm önerimiz.

Bir diğer noktaya bakacak olursak, bu da birçok ailenin yaşadığı nokta. Çocukların zihinsel yetersizliği var, okullara gitmekte sorun yaşıyorlar, RAM'a gittiklerinde sorun yaşıyorlar, bazı okul yönetimleri kabul etmiyor, keyfi uygulamalar söz konusu oluyor, böyle olunca çocuklar dışlanabiliyor ya da işte çocukların akran istismarına maruz kalıyorlar gibi sorunlar oluşabiliyor. Bir diğer nokta, RAM'larda biz tıbbi tanıyı koyuyoruz, zekâ testini yapıyoruz, diyoruz ki: "Hafif düzeyde zihinsel yetersizliği var." RAM'a gidiyor, aynı testi bir kez daha orada uyguluyorlar, tabii, çocuk orada öğreniyor bizde yaptığı testin sonuçlarını da gördüğü için, burada o zaman o testi yapabildiği için çocuk normal çıkabiliyor. Bu sefer RAM'lar diyorlar ki: "Şu an bu çocukta herhangi bir sorun yok, özel eğitim alamaz." Böyle bir çelişkiyle karşı karşıyayız. Burada bizim çözüm önerilerimiz neler olabilir: Birincisi, okullardaki uygulamalarımız eğitimin ayrıştırılmış değil, bütünlüştürülmüş olması. RAM'ların ihtiyaçlarına yönelik yeni müfredat programları hazırlanmalı. Bu programların sıkı bir şekilde denetlenerek uygulanması gerekiyor. Bir diğer şey de RAM'larda artık tekrarlayan bir zekâ testi yapılması uygulamasından vazgeçilmesinin gerekliliği ve zekâ testi tekrarlanmasından ötürü hastaların daha yüksek skorlar alıp tanıda yanılgıların engellenmesinin sağlanması.

Beşinci sorunumuz şuydu: Her ne kadar birçok çocuğumuz özel eğitim alsada ister istemez gerek perifer olsun gerek Ankara'da dâhil olan yerler var, yetersiz ve kalitesiz özel eğitim alan çocuklarımız var ve bunlar aslında tedavisiz bırakılmış sayılıyor. Biz ne önerebiliriz bu noktada? Özel eğitim kurumları çok sıkı bir şekilde denetlenmeli, biraz daha sıkılaştırmamız gerekiyor. Sertifika almış öğretmenlerden ziyade, alanında uzman olan, özel eğitim bölümünden mezun olan öğretmenlerin çalıştırılması ve haftalık iki saat olan bireysel eğitim derslerinin artırılması gerekiyor. Yine devlet bünyesinde olan gerçekten çok güzel hizmetler var, özel eğitim okulları var ve burada güzel hizmetler veriliyor. Bunların sayısının artırılarak uygulamanın daha çok artırılmasının da güzel sonuçlara yol açacağını düşünüyoruz.

Bir diğer şey, özel eğitim alanında yaş sınırı olmamasına rağmen RAM'lar belli bir yaşın üstünde çocukların fayda görmeyeceğini düşündükleri için ya da işte erişkinlerin özel eğitim almasını engelliyorlar, daha doğrusu, uygun görmüyorlar. Bu uygulamayı belki şöyle çözebiliriz diye düşündük:



Hayat boyu öğrenme modülleri var. Bunun içine özel eğitim uygulamalarının da eklenmesiyle birlikte, spor olur, müzik olur, dans olur, drama olur, ergoterapi uygulamaları olur, bunların grup eğitimi içinde, modüller içinde konularak uygulanması ve devletin ödenek sağlaması bu konuda oldukça faydalı olacaktır.

Benzer şekilde, gelir testinden geçemeyen aileler 2022 maaşı alamıyor zihinsel yetersizliği olsa da. Bu gelir testi uygulamasının kaldırılarak maaşın engellinin kendisine yapılması bu konuda büyük çözüm olabilir, aileleri rahatlatılabilir.

BAŞKAN – Burayı tekrar edebilir misiniz? 2022, evet...

UZM. DR. HAKAN ÖĞÜTLÜ – Başkanım, ailelere gelir testi yapılıyor, o gelir testinin sonucuna göre ihtiyacı varsa veriliyor, ihtiyacı yoksa verilmiyor gibi bir uygulama var. Onun yerine, ailenin durumundan bağımsız olarak engellinin kendisine bağlanan bir maaş olsa ve böylece aile, engelli çocuğu için bunu harcayabilse.

BAŞKAN – Yani 2022’de bir yasal düzenleme olacak, bu yasal düzenleme nasıl olacak? Uzman arkadaşlarımız bunu doğru bir şekilde kaleme alsın yani gerçekçi ve uygulanabilir olsun.

UZM. DR. HAKAN ÖĞÜTLÜ – Kesinlikle Başkanım.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN – Kusura bakmayın, araya giriyorum.

Orada bir sıkıntı daha var. Özellikle engelli bireylerin üzerinden araç alınıyor. Eğer 2022 bağılıysa ve araç alındıysa bu esnada 2022 maaşı da kesiliyor. Aslına bakarsanız, engellinin kendisi için çok büyük bir ihtiyaç araç, bir yerden bir yere gidip transfer olabilmesi için. Aynı şekilde, bir mülk edindiğinde, ev, arsa vesaire onlar olduğu zaman da 2022 kesiliyor. Eğer, bu yasal düzenlemede hep birlikte bir şey yaparsak bunları da göz önünde bulunduralım.

BAŞKAN – Siz de Bakanlık temsilcisisiniz, hep beraber, inşallah...

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) - Aracın 58 bin lirayı geçmemesi gerekiyor.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN – O belirli bir sınır içinde veriliyor. Benim vekillik yaptığım dönemde 200 bin liraya kadar araç alınabiliyordu fakat daha öncesinde bu sınırsızdı. Sınırsız olduğunda da suistimale çok açıktı. Yani o engelli bireyi kullanıp onun üzerinden aile yakınları ya da herhangi bir kişi o aracı kendi üzerine alıyordu, tabii, engelliye kullanarak. Dolayısıyla şöyle bir ticaret de yapılıyordu aralarında: “Sen bana hakkını verirsene ben sana 5 bin lira, 10 bin lira veririm.” O da ne yaparsın? Bir yarayı kapatabilmek adına kendi hakkını veriyordu. Oysa biz birileri faydalansın diye değil, engelli kardeşlerimiz kendileri faydalansın diye özellikle böyle bir hak vermiştik. İnşallah, bununla ilgili de bir düzenleme yapılırsa...

BAŞKAN – Buna bir çalışmamız lazım.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN – Orada bir sıkıntı var. Sınırsız olduğunda özellikle –yanlış anlamayın- maddi durumu iyi olan kişiler yurt dışından araç getirebiliyorlar Mercedes, Audi vesaire gibi markaları, lüks araçları alabilmek için. Bu da tabii, hoş olmuyor. Biz sadece engellinin bir yerden bir yere transfer olabilmesi için o aileye destek vermek adına ÖTV, MTV gibi vergilerden muaf tutuyoruz.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – 42 yaşında bir zihinsel engellinin kardeşleri daha yüksek bir araba almışlar yani baba kullanıyor, engelliye de yanında taşıyor. 2 kardeşin durumu iyiymiş, onlar engelli değil. 58 bin lirayı geçen araç almışlar, 486 lira maaşı varmış, kesilmiş.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum.

Demek ki bunu bizim bayağı iyi tartışmamız lazım.

Buyurun, devam edin.

KOMİSYON UZMANI UZM. DR. HAKAN ÖĞÜTLÜ – Bir diğer nokta, ailelerin çocuklarını kabullenme noktası aslında tanıyı ilk duydukları andan itibaren ve aldıkları özel eğitimi okulda, evde ve sosyal ortamda sürdürme seviyesinde ne yapacaklarını bilememeleri. Bu yüzden de çocukların gelişimi gerçekten olumsuz etkilenebiliyor. Burada da öneri olarak şöyle bir şey yapabiliriz: Her engellinin ihtiyaç ve gereksinimleri farklı farklı ve aileler farklı sorunlar yaşıyorlar. Bu konularda ailelere eğitim düzenlenmesi gerçekten çok etkili olacaktır. Yine aileler dışında kardeşler de çok ciddi sorun yaşıyor. Onlar da ön planda tutularak bu kişilerin düzenli aralıklarla psikolojik görüşmeler yapılarak psikolojik sağlıklarının artırılması -özellikle ailelerin ve kardeşlerin- ve hastanelerde tedavi önceliğinin sağlanması da önemli olacaktır.

Bir diğer sorun, çocuklar öfke patlaması yaşadığı zamanlarda nasıl davranılacağını aile bilemiyor, bazen kendileri bile krize giriyorlar ve çocuğa olumsuz tepkiler verebiliyorlar. Bunun için ne önerebiliriz: Yurt dışında da uygulanan bir sistem var. “Kriz ekipleri” dediğimiz pratisyen hekim, hemşire ve sağlık çalışanından oluşan bir ekip var. Böyle bir anda aileler, çocuğun öfke patlaması olduğunda kriz ekibini arıyor, bu ekip eve geliyor hem çocuğu yatıştırıyor hem de aileye çocuğunu yatıştırabileceği teknikler öğretiyor ki bir sonraki krizi çocuk daha rahat atlatabilsin. Böyle bir şey kurarak bu ailelere gerçekten büyük bir katkımız dokunabilir.

Yine bir diğer sorumuz, sınavlarda yaşanan sorunlar. TEOG’da, engelli KPSS’inde tüm engelliler aynı başlıkta toplanıp aynı sınava giriyor, böylece kendi içlerinde tabii ki bir sorun oluşuyor. Bunun da çözümü olarak: Özürlülerinin derecelerine ve türlerine göre uygun şekilde sınavlar planlanmalı ve uygulanmalı. Bu gerçekten bu çözümü sağlayacaktır diye düşünüyorum.

Bir diğer sorun şu ve herkesten duyduğumuz şey aslında: “Bizden sonra ne olacak?” Ailelerin aklındaki en büyük düşünce bu. Biz ne önerebiliriz burada: Birincisi, gerçekten özel işler çok önemli istihdamın sağlanması için, hem maddi desteğe kavuşacaklar hem de sosyal yönleri artacak bu kişilerin. İkincisi, bakımevlerinin sayısı artırılarak bu çocuklar erişkin dahi olsa aileleri –Allah göstermesin diyelim- vefat ettiğinde bile kalabilecekleri bir ortamın güvencesinin sağlanması aileleri büyük ölçüde rahatlatacaktır. Bir diğer nokta, bireysel emeklilik sistemi. Bireysel emeklilik sistemi de sağlansa ailelerin akıllarındaki soru işaretinin tamamen kalkacağını düşünüyorum çünkü bir yandan da çocuğunun düzenli bir gelir sahibi olup bakımevinde kalacağını bilen bir aile muhtemelen bu konuda da rahatlamış olacaktır.

BAŞKAN – Bir dakika... Bir açıklama...

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN – Çok özür dilerim ben yine araya girdim burada.

Bu tip engelli kardeşlerimizin aileleri olmadığı takdirde devlet güvencesi altında birçok bakımevimiz kuruldu ve artık ailenin endişesi olmadan “Ben ölünce benim evlatlarım ne olacak?” kaygısını gidermek amacıyla böyle kuruluşlarımız var. Hatta, bir de aileler rahatlasın diye gündüzlü bakımevlerimiz var fakat bunları çoğaltmaya çalışıyoruz.

BAŞKAN – Yaygınlaştırılmadıkça olmuyor. Tabii, burada “Ankara’da var.” diyoruz, tabii...

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN – Sadece Ankara’da değil, birçok ilimizde var ama şöyle de olabiliyor: Mesela, diyelim ki Urfa’daki bir kardeşimiz orada eğer böyle bir mekân yoksa Çanakkale’ye gönderilebiliyor yani farklı yerlere.

BAŞKAN – Biz bu konuda yine belediyelere görev vermezsek aynı sıkıntı olur.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN – Belediyelerde işte böyle gündüzlü bakım yerleri falan var.

BAŞKAN – Bunu yaygınlaştırmadıkça tek sorun bile, bir yerde olmaması bile yeterlidir. Hemen sosyal medyayla her yerde olmuş gibi hava verebiliyor. Çok önemli bir konu. İnşallah, buna Bakanlığımızla beraber çalışmamız lazım.

Buyurun.

UZM. DR. HAKAN ÖĞÜTLÜ – Son noktaysa şu Başkanım: Bu hastalıklara sahip bireyler damgalanmasın istiyoruz bir taraftan ama bir taraftan da aileler geç başvuruyorlar bundan kanyaklı olarak bu hastalıkları bilmediği için ve çocuğun da damgalanmasından korktuğu için hem de çocuklarını toplum önüne çıkarmaktan korkuyorlar böyle aileler. Bunun engellenmesi için toplumun farkındalığının artırılması şart. Toplumun kabulünün sağlanması amacıyla işte televizyonda, YouTube gibi sosyal medya kanallarında kamu spotları yer almalıdır ama Hocamız Mim Kemal Öke'nin de dediği gibi damgalamadan bunu yapmamız özellikle önemli olacaktır. Burada yurt dışında yapılan kısa bir kamu spotunu göstermek istiyorum ben. Burada çocuğun herhangi bir şekilde tanısını ya da şeyini göstermeden şöyle bir şey yapmışlar. Bir çizgi film gibi bir çizim üzerinden gidiyor.

(Video gösterimi yapıldı)

UZM. DR. HAKAN ÖĞÜTLÜ – Bu videodaki gibi uygulanacak bir kamu spotu hem çok daha etkili olacaktır hem de damgalamayacağımızı düşünüyoruz açıkçası.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Evet, güzel.

Mim Kemal Öke Hocamız ne diyordu? “Siz de böyle olabilirsiniz, sizin de başınıza gelebilir, demeyin.” diyordu. Bu güzel olmuş. Böyle güzel örnekleri de bulmamız lazım.

Çok teşekkür ediyoruz Sayın Hocam.

UZM. DR. HAKAN ÖĞÜTLÜ – Ben teşekkür ederim Başkanım.

İLGİ OTİZM DERNEĞİ BAŞKANI NEJLA ARSLANKURT – Başkanım, ben kısa bir söz alabilir miyim bu konuda?

BAŞKAN – Buyurun.

İLGİ OTİZM DERNEĞİ BAŞKANI NEJLA ARSLANKURT – Ben, İlgî Otizm Derneği Kurucu Başkanım ve 42 yaşında otizimli genç bir adamın annesiyim. Ben oğlumun farklı olduğunu 5 aylıkken anladım. Nasıl anladım? Bunu çok önemsiyorum, Türkiye'nin bunu yapabilmesi çok önemli. Etrafımda hiçbir engelli birey yokken ben bunu nasıl anladım? Tek televizyon kanalımız vardı o yıllarda, TRT'miz vardı ve TRT, benim doğum yaptığım aydan başlayarak her ay sağlıklı bebek gelişimiyle ilgili bir dizi program yapıyordu. “1'inci ay, oğlum bir aylık; 2'nci ay, oğlum 2 aylık” diye giden bir programdı. 5 aylıkta hiçbirimize sorun gelmeyecek bir şeyin sorun olduğunu söylediler. Bir nesne uzatıyor bebeğe, bebek almaya çalışıyor, saklıyor, bebeğin arkasına bakması lazım, takip etmesi lazım. Etmedi ve benim oğlum etmedi. Hemen doktorumuza koştum, bana güldüler. Gayet de iyi doktorlardı, akrabam da kuzenim de olan doktorlar grubuydu bunlar. Diğer aylarda başka şeyler, ortak dikkat oluşturabilme, işaret ettiğin şeye bakmama... Şimdi bunu size niye söylüyorum? O dönemde oğlum daha bebekken benim ikinci hamileliğim oldu ve Kayseri'de yaşıyorduk ama doğumumu Sarıkamış'ta yapmak zorunda kaldım, çok zor şartlardı, eşim asker, ortam çok kötü. Uzun bir zaman geçti ve benim gidebildiğim yerde, Erzurum'daki üniversite hastanesinde çocuk psikiyatrisi yoktu. Çapa'ya 3 yaşında gidebildim ve 3 yaşında tanı aldık.

Şimdi, ben yıllardır otizme hizmet etmiş biri olarak ve bu alandaki tüm bilgileri öğrenmeye çalışan biri olarak erken tanının önemini çok iyi biliyorum. İlk toplantılarımızdan birinde Ankara Üniversitesi Gelişimsel Pediatriken Doktor Ezgi Hanım'ın söylediği şeyler de gelişmede zamanın ne kadar önemli olduğunu gösteriyordu. Benim bu Komisyondan ricam, çok seyredilen televizyon programlarında normal bebek gelişimiyle ilgili olarak ülkemizin, toplumun bilgilendirilmesi. Bu son derece ucuz ama etkisi son derece büyük bir program olur. Sizden bunu rica ediyorum.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyoruz. Gerekirse sizden de destek alalım, zaten Ufuk Bey de var.

Şimdi sırada ZİÇEV var.

Zihinsel Yetersiz Çocukları Yetiştirme ve Koruma Vakfı temsilcisi Osman Akdemir, buyurun.

*4.- ZİÇEV Temsilcisi Osman Akdemir'in, vakıf olarak çalışmaları ve projeleri, tedavide sporun önemi ile engelli bireyler ve ailelerinin yaşadığı sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu*

ZİÇEV TEMSİLCİSİ OSMAN AKDEMİR – Başkanım, ilk önce sizleri saygıyla selamlıyorum, değerli milletvekillerimizi de.

BAŞKAN – Ne kadar sürecek sunumunuz?

ZİÇEV TEMSİLCİSİ OSMAN AKDEMİR – Çok kısa tutacağım Sayın Başkanım.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyoruz. Bunu soruyoruz çünkü bizim Genel Kurul da devam ediyor, arkadaşlarımıza da mesajlar geliyor “Aman ayrılmayın.” diye ama biz de hiç dinlemiyoruz, devam ediyoruz.

ZİÇEV TEMSİLCİSİ OSMAN AKDEMİR – Sayın Başkanım, dinlerken onu fark ettim. Aslında sunum çok uzun hazırlanmıştı, arkadaşlarım çok profesyonelce uğraştılar ama ben hemen kısaltarak, alandan da bazı şeyler söyleyerek bitireceğim.

Bir sürü sorun dile getirdik. İlk önce şunu söylemek istiyorum: Sizlere çok çok teşekkür ediyorum. Gerçekten bugün bu konuların buralarda konuşuluyor olması ve sizlerin hassasiyeti on dokuz yıl önce bu alana başlamış olan biri olarak beni çok sevindiriyor. İnşallah çok daha güzel şeyler olacak. Kötü şeyler olmadı, hep iyiye doğru gitti. Hiçbir engelli yakınım yok ama on dokuz yıldır yaşadıklarım, bundan daha da iyiye gideceğini biliyor olmanın verdiği mutluluk gerçekten inşallah hep beraber çok güzel şeyler olacak diye de umut ettiriyor. Ben teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Biz teşekkür ederiz.

ZİÇEV TEMSİLCİSİ OSMAN AKDEMİR – Biraz sizi neşelendirmek için... ZİÇEV'i çok uzun tanıtmayacağım ama olimpiyat şampiyonu sporcularımız var içinde. Boğaz'ı yüzerek geçen, Sayın Cumhurbaşkanımızın da “manevi evladım” dediği Caner Ekin var. Aslında istendiğinde neleri başarabildiklerini gösteriyorlar. Birçok eğitim materyali, konusu da bu kamu spotunun içerisinde. Kırk beş saniyelik bir video var ZİÇEV'le ilgili, sadece bunu sizlere izletmek istiyorum.

(Video gösterimi yapıldı)

ZİÇEV TEMSİLCİSİ OSMAN AKDEMİR – Değerli Başkanım, değerli Komisyon üyelerimiz ve değerli katılımcılar; ZİÇEV 1982 yılında kurulmuş ve Türkiye'de özel eğitimde aslında ilk eğitimi başlatan -zannediyorum- vakıf kurucumuz Sayın Makbule Ölçen -özel eğitim bölümlerinde, üniversitelerde ondan da bahsedilmekte hâlâ- bu konuya parmak bastıktan sonra çok ciddi bir mücadeleyle aslında bugün konuştuklarımızın bir bölümünü o yıllarda da dile getirmişler. Benim, işin açıkçası, mutlu olduğum bir taraf da bu. 1982 yılında başlayan mücadelenin bu kadar profesyonel

ortamlara doğru geliyor oluşu ve değerli siyasilerimizin hakikaten bu konulara parmak basıyor ve en azından bu sorunları dinlemenin de dışında bazı önlemleri getirecek olmasının umudu bile gerçekten çok iyi yerlere geldiğimizin göstergesi çünkü bu bir takım çalışması.

ZİÇEV, kamu yararı olan bir kurum Sayın Başkanım, aynı zamanda izin almadan yardım toplama yetkisine sahip bir kurum.

Ben arkadaşlarımızın konuşmalarından da bazı şeyler çıkardım. ZİÇEV, 1982 yılında kurulduktan hemen sonra tam gün eğitimi savunan bir kurum. Şimdi değerli hocalarımız da dile getirdiler, çok değerli konuşmacılarımız da; çocuklarımız rehabilitasyon merkezlerinden 8 saatlik bireysel ve 4 saatlik grup eğitimiyle faydalanıyorlar. Ben sadece şunu rica ediyorum: Bırakın, herhangi bir handikapı olan çocuğumuzu, normal bir çocuğumuzun sadece 45 dakikalık bir eğitimde öğretmeniyle o gerçekten sınırlı saatler içerisinde kaç dakikasını eğitimle harcadığını bir hesaplarsak zannediyorum o bahsettiğimiz toplamdaki 12 saat de çok çok aşağıya inecektir çünkü özel gereksinimli, belli problemleri olan özel bir çocukta bahsediyoruz. Dolayısıyla bu saatlerin artırılabilmesi çok önemli.

ZİÇEV, kurulduğu 1982 yılından itibaren tam gün ve çeşitlendirilmiş bir eğitimi savunmuş. Hâlâ Türkiye genelindeki 14 şubemizde 2.500 çocuğa hizmet vermekteyiz. Drama, sosyal aktiviteler, beden eğitimi ve spor -hem bireysel hem de grup dersleri- ve müzik eğitimiyle birlikte birçok eğitimden çocuklarımızı faydalandırmaktayız.

Ben aslında beden eğitimi ve spor mezunuyum. On dokuz yıllık bu çalışma hayatım boyunca yurt dışında da özel eğitimde birçok kurstan geçtim ancak şunu görmekteyiz ki eğer çocuklarımız yaşamın içerisinde bütün bu eğitimlerle kaynaştırılmazsa, normal arkadaşlarıyla bir arada olarak aktivitelerde bulunamazlarsa yani sosyal yaşam becerileri öğreteceğiz diye çocukları sınıflara, belli metrekairelerin içine alıp sadece bilişsel eğitim yapıyoruz anlamında, aslında teoride kalan eğitimler yapılırsa ben çocuklarımızın gelişimlerinin çok ciddi olacağına inanmıyorum. Bir beden eğitimi öğretmeni olarak 2001 yılında çocukları sinemaya götürdüğümde, 2'nci kere sinemaya gittiğimizde ses çıkarmadan oturduklarını, 3'üncü kere sinemaya gittiğimizde diğer insanlarla birlikte oturup izlediklerini gördüğümde bu olayı aslında keşfetmiş ve sonrasında da bunun mücadelesini ZİÇEV'de kişisel olarak da -onların anlayışına da uygun olduğu için- vermiş bir kişiyim. Mutlaka ve mutlaka sosyal hayatın içerisine çocuklarımız dâhil edilmelidir, mutlaka müzik eğitimi almalıdırlar, mutlaka drama eğitimi almalıdırlar.

Benden daha önce Sayın Dernek Başkanımız çok güzel bir şey söyledi. Ben beden eğitmeni olarak bunu söyleseydim, zannediyorum yanlış anlaşılırdım. Aslında söylemeyecektim ama Sayın Başkanım, beden eğitimi öğretmenlerimizin bu çocuklarımızın hem fiziki gelişimlerine hem mental gelişimlerine ve hem de sosyal hayata uyumlarına çok ciddi katkıları varken şundan ben çok almıyorum: Ben de bir kurumda, ZİÇEV'de yöneticiyim. Şubelerimizden ya da oradaki herhangi bir ilden aradıklarında "Bize bir özel eğitim öğretmeni lazım." diyorlar. Maaş olarak verdikleri rakamlar 4 ila 6 bin lira arasında ama aynı yer bir beden eğitimi öğretmeni istiyor bizden "Hocam, ancak asgari ücret verebiliriz." diyor. Oysa o beden eğitimi öğretmenin ne kadar önemli olduğunu bir bilebilsek.

**BAŞKAN – Çok doğru.**

ZİÇEV TEMSİLCİSİ OSMAN AKDEMİR – Sayın Başkanım, hakikaten bu rehabilitasyon kurumlarında beden eğitimi öğretmenlerimiz yer alırsa hem binlerce beden eğitimi öğretmenimize iş sahası açılmış olacak hem fizyoterapi... Biliyorsunuz, fizyoterapistlerimizin de sayısı mezuniyetlerinden dolayı çok fazla değil Sayın Başkanım. Onların da iş yükünün bir kısmını, en azından temel eğitimlerini alabilirler. Ben bunun ispatı olarak da şunu söyleyebilirim: Caner, bir Down sendromlu Sayın Başkanım. 6 yaşında bir pelte olarak ZİÇEV'in eğitim koordinatörünün masasına yatırılmış bir çocuk.

Caner, bugün, sadece belli testlerden geçerek girilen, İstanbul'da düzenlenen Boğaziçi Yarışı'nda o 6,5 kilometrelik parkuru yüzen dünyada tek Down sendromlu. O proje bana aitti, Caner'in on dokuz yıllık öğretmeniym. İlk "Gececeğiz." dediğimizde bize çok tenkitlerde bulundular. Buradan, tabii, Sayın Cumhurbaşkanımıza çok teşekkür ediyoruz. Daha bundan yirmi yıl önce muhtarların yanına bile gidemezken bugün devlet büyüklerimizin bu özel çocukları kucaklıyor oluşu bizlerin elini inanılmaz derecede güçlendiriyor. On dokuz yıl önce bir turnuvaya giderken bir teyze acıyarak benim başımı okşadığında teyze ben engelli bir birey değilim, onların öğretmeniym dediğimde "Olsun evladım." deyip acıyarak okşamaya devam etmişti. Ama bugün sosyal medyada hakikaten bunları gördükçe o kadar gururlanıyordum ki. Ülkemizin gelmiş olduğu nokta da beni çok sevindiriyor. Tabii, yapacak çok şey var. Down sendromluların yükseklik korkuları vardır, bilirsiniz. Bir yerden inerken tirabzanın tutamağını arar ya da birinin kolunu ararlar. O basamaktan inemezler, o basamak 20-25 santimdir. Ama biz Caner'i belki 150 metreye yakın bir derinliğe koyarak, aynı zamanda katılan 1.500 profesyonel sporunun 400'ünü de geride bırakarak o parkuru tamamlamasını sağladık Sayın Başkanım. Bununla da yetinmedik, bütün dünyaya haykırdık. Onlar diyorlar ya Sayın Başkanım "Sizler üçüncü dünya ülkesisiniz, işte gelişmektesiniz" falan ama böyle değil, biz çok ciddi yollar katettik ülke olarak bu alanda da. Dedik ki: Siz bunu yapamadınız, biz yapıyoruz." Antalya'da, Ölüdeniz'de ilk defa dünyada açık su maratonunu düzenleyerek de bütün dünyaya örnek olduk. Sayın Başkanım, 35 özel çocuğumuz -bunların içinde otizmlili olanı var, Down sendromlu olanı var, mental retardasyonu olan çocuklarımız var- şu anda maraton yürüyorlar ve o parkurları tamamladılar. İnşallah sizlerin de desteğiyle onu her sene tamamlayarak uluslararası bir boyuta çekmek istiyoruz. Sporun bu alandaki önemini artık daha fazla anlatmak istemiyorum ama alanların bütünleştirilmesiyle ortaya çıkacak.

Bu çocuklarımızın şoförü çok önemli. Ben orada o çocuğumu eğitiyorum, özel eğitimcimiz bireyselini veriyor, grup eğitimini alıyor ama şoför dönüp çocuğumuza diyor ki: "Şu küfrü eder misin?" İşte, sizin akşama kadar verdiğiniz eğitim oradaki on beş dakikalık belki küçücük bir şeyle dağılıp gidiyor. Dolayısıyla bu, inanılmaz birtakım çalışması. Bıkmayacağız, usanmayacağız. Çölde çiçek yetiştirmeye çalışıyoruz ama on dokuz yıldır hep aynı şeyi söylüyorum, çölde yetişen o çiçek o kadar değerli ki. Bana on dokuz yıllık yaşamımda hep şunu sordular: Siz bu çocuklara neler öğretiyorsunuz? Ben de diyorum ki: Ya, bizim ne öğrendiğimizi niye sormuyorsunuz? Ben o çocuklardan sabrı öğrendim, ben o çocuklardan çok küçük şeylerle mutlu olmayı öğrendim. Ve o çocuklar bir dedektör, sevmiyorlarsa onlara ne verirseniz verin gelip sarılmıyorlar ama bir defa sarıldılarsa ömür boyu sizi unutmuyorlar. Bu sevgiden daha kıymetli bir şey olabilir mi? Bu alanda çalışmak isteyen arkadaşlarıma bunu söylüyorum, onların sevgisinden ve bizim onlara yapacağımız küçücük şeylerden daha değerli bu dünyada hiçbir şey yok. Ben 2 ayrı branşta millî bir sporcuyum, dünya 2'ncisi yetiştirdim. O çocuğum dünya 2'ncisi oldu, bana bir kere teşekkür etmedi ama Caner, her gün okula geliyor, odama giriyor, bana sarılıyor ve beni öpüyor; bunun hiçbir parayla, hiçbir şeyle kıyaslaması olamaz. Keşke bütün insanlarımız bu sevgiyi görebilseler, o çocuklarımızla daha fazla zaman geçirseler, artık belki seralarda yetiştirilecek bu sevgi, karşılıksız sevgi kalmamış. ZİÇEV bu sorunları görerek 0-3 yaş ve 0-6 yaş grubuyla ilgili eğitim binasını açtı, onlarla Sayın Başkanım...

BAŞKAN – Pardon, müsaadenizle burada bir araya gireyim.

Bizim Gençlik ve Spor Temsilcimiz ve Millî Eğitim Temsilcimiz de burada. Atanamayan beden öğretmeni sayısını bir kere biz rakam olarak bir bilelim. Sonra yani gerekirse onlara bu tür bir özel eğitim de verilebilir.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN - Sayın Başkanım, bu çocukların özellikle aldıkları engelli çocuklarla ilgili eğitimler var, değil mi Osman Başkanım?

ZİÇEV TEMSİLCİSİ OSMAN AKDEMİR – Evet.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN – Ve gerçekten de çok başarılı oluyorlar. Öncelikle ben sizi de tebrik etmek istiyorum böyle bir pirlanta yetiştirdiğiniz için.

ZİÇEV TEMSİLCİSİ OSMAN AKDEMİR – Teşekkürler.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKAN DANIŞMANI BENNUR KARABURUN – O yüzden, böyle programları var, aslında değerlendirilebilir, sertifikaya bile gerek yok.

BAŞKAN – Şöyle yapalım: Biz bir kere atanamayan öğretmenlerimizin sayısını tespit edelim. Bu bizim elimizde ileride faydalanabileceğimiz bir veri. Tabii, bunlara nasıl bir eğitim vereceğiz, kısa süreli olur, uzun vadeli olur; bu konuya bir çalışmamız lazım bizim. Bizim çok somut önerilerimizden birisi hem bu öğretmenlerin atamasını sağlarız hem de... Ben çok önem veriyorum, oğlumdan biliyorum. Oğlum biz denizde yüzdürüyoruz, deniz hastası yani bir saat, iki saat, o istemediği sürece biz denizden çıkamıyoruz. İnanılmaz hoşlanıyor ve çok faydası oldu denizde bulunmanın, yüzmenin. Spor çok önemli, örneğin bizce basketbola çok yatkın, topu saatlerce sektirebiliyor yani böyle bir şey yok, basketçilerde gördüğümüz şeyleri yapabiliyor ama bir hoca yok, oraya vermemiz lazım, işte bizim de herhâlde işlerimiz fazla yoğun, ondan mı oluyor bilemiyorum. Yani spor olayını, spor hocası olayını devreye sokmamız lazım bizim; ona bir çalışalım.

Buyurun.

ZİÇEV TEMSİLCİSİ OSMAN AKDEMİR – Sayın Başkanım, yani olaya değindiğiniz için kısaltacağım.

BAŞKAN – Pardon, hocam bir şey belirtecek.

Buyurun.

GAZİ ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ FİZYOTERAPİ REHABİLİTASYON BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ DOÇ. DR. BÜLENT ELBASAN – Bir ayrım yapmak istiyorum sadece, burada konuşmanızdan yola çıkarak. Şimdi, rehabilitasyon ve spor ikisi çok farklı, birbiriyle alakası olmayan şeyler. Hani sporu fizyoterapiye alternatif olarak sunmayı...

ZİÇEV TEMSİLCİSİ OSMAN AKDEMİR – Hayır, hayır, öyle bir şey yok.

GAZİ ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ FİZYOTERAPİ REHABİLİTASYON BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ DOÇ. DR. BÜLENT ELBASAN – Öyle dediniz demiyorum, ben bir konuşayım.

Bu ikisinin ayrımını çok net yapmamız gerekiyor. Biz spordan bahsediyorsak da eğer, bu engelli ya da özel gereksinimli çocuklarımız için adaptif spordan bahsetmemiz gerekiyor. Bunun için belki yüksek lisans programlarını önerebiliriz. Çünkü bir resim öğretmeni için de bir müzik öğretmeni için de aynı şey geçerli. Adaptif sporu geliştirebileceğimiz belki yüksek lisanslı programları önerebiliriz YÖK'e. Böylece o alanda yüksek lisans yapan beden eğitimi mezunları alanda çok daha efektif çalışabilirler çünkü rekreasyonu da fiziksel aktiviteyi de öneriyoruz ama bu çocuklarımızı adaptif olması gerektiğini bir kez daha vurgulamak istiyorum.

BAŞKAN – Hocam, benim dile getirmemin nedeni hem sizin, uzmanlarımızın arkadaşımızla irtibat kurması ve bu konuyu gündemimize almamız hem de atanamayan öğretmenlerimizi de atamış oluruz ve onları da fonksiyonel hâle getirmiş oluruz; önemli olan bu.

GAZİ ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ FİZYOTERAPİ REHABİLİTASYON BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ DOÇ. DR. BÜLENT ELBASAN – Tabii ki. Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Teşekkür ederim.

Buyurun.

ZİÇEV TEMSİLCİSİ OSMAN AKDEMİR – Teşekkür ediyorum ilginiz için.

Tabii, beden eğitimi ayrı bir olay, spor ayrı bir olay, o derinliğe girmediğimiz için bugün çok almadık.

Şimdi iyi şeylerden de bahsedelim demek için bunları kısaca hemen söyleyeceğim.

ZİÇEV’de 0-3 yaş eğitimiyle ilgili iki yıl önce ZİÇEV, zihinsel engelli ve diğer gelişim geriliği olan çocukların eğitim ihtiyaçlarını karşılamak için erken çocukluk eğitimi merkezini kurmuştur. 0-3 yaşlarında bulunan tüm çocuklarımıza gelişim değerlendirmesi yapılmaktadır. Ailelere, çocuklarının gelişimleri hakkında bilgiler verilmektedir ve bu çalışma bizim Gölbaşı yerleşkemizde devam ediyor.

0-3 yaşlarında bulunan zihinsel yetersizliğe, otizm spektrum bozukluğa, bedensel yetersizliğe ve benzeri gelişim geriliğine sahip çocuklarımızın gelişim basamakları değerlendirilmekte ve eğitim programları oluşturularak ailelere yine bu programların karşılığında yaptıkları tüm değerlendirmeler verilmekte.

Çalışan becerilerine, çocuğun ve ailenin eğitim gereksinimlerine göre ihtiyaç duyduğu alanlarda aile eğitim programları ve danışmanlık hizmetleri de yine o merkez içerisinde sağlanmakta.

Gelişim izleme sistemi, Sayın Başkanım, bu çok önemli, ZİÇEV tarafından başlatılan proje kapsamında ilk olarak ZİÇEV’de yapıldı, 5 temel gelişim alanında 7 adet kontrol listesi hazırlanmıştır. ZEEP (ZİÇEV) erken eğitim programıyla öncelikli olarak 0-6 yaş döneminin desteklenmesi amaçlanmakta ve çocukların değerlendirilmesi ve okul öncesi eğitime hazırlanmasına yönelik bu programlar uygulanmaktadır. Program, anne babalara ve eğitimcilere yönelik tasarlanmıştır ve ZİÇEV yerleşkesinde bir merkezde hâlihazırda uygulanmaya devam etmektedir. 14 şubemizde de yine bu programların yaygınlaşması için vakıf, çalışmalarını devam ettirmekte.

Zihinsel Engelli Bireylerle Çalışan Öğretmenler ve Diğer Profesyoneller İçin Müfredat Tasarımı Projesi, yine pilot eğitimlerle test edilmiş olan eğitim programımız ZİÇEV bünyesinde oluşturulan e-öğrenme portalı üzerinden... Yani burada dikkat çekmek istediğim nokta şu: Yapılan çalışmaların değerlendirilmesi, bir sonuç, bir çıktı alınması ve daha sonra dönüşümü sağlanarak eksiklerinin ortadan giderilerek profesyonel hâle getirilmesi bizler için çok önemli. ZİÇEV, aslında, burada biz şunu yaptık demekten ziyade, biz bu alanla ilgili bu çalışmayı yaptık, diğer kurumlar da bunu değerlendirebilir, bütün veriler bizim elimizde demektir. O anlamda da burada anlatırken ZİÇEV şunları başarmış, bunları başarmış anlamında demiyoruz. Zaten ZİÇEV, yaklaşık otuz beş yıllık hayatı içerisinde model oluşturmuştur, bu modelleri de diğer paydaşlarla paylaşmaya ve geliştirmeye hazırdır.

Öğretmenden Öğretmene Kaynaştırma Sınıflarında Çalışan Öğretmenler İçin Müfredat Geliştirme Projesi, bu da çok önemli bir olay. Aslında değerli katılımcılar da muhtemelen süreç içerisinde, çalışma hayatlarında ya da bu çocuklarla olan çalışmalarını süresince şunu gördüler: Bu alanda çalışan öğretmenlerimizin kalitelerinin, eğitim seviyelerinin artırılması çok önemli. Başkanımız da bireysel anlamda yaşadığı zorlukları anlatırken dedi ki: “Gölge öğretmen gidiyor ve onun yerine kimseyi



bulamıyoruz.” Tabii, bir otizmlı çocukla yaşamak ancak o otizmlı çocukla yaşayan ailenin ya da yakınlarının bildiği bir durumdu, ateş düştüğü yeri yakıyordu ama şu anda mutlu olduğumuz nokta şu ki, en azından şuradaki toplantı bile bunun bir örneği, paydaşlar bu sorumluluğu almak istiyorlar ve ne yapabiliriz çalışıyorlar; bu inanılmaz bir olay. Bunu değerlendirmek adına da yapılabilecek birçok şeyin olduğunu görerek katılımcılar zaten kendi katkılarını sunuyor. Ancak eğer siz bir sistemi kurarken... Yani bir fabrikayı kurduk diyelim, bütün makinelerini aldık, bir mamul madde oraya koyacağız ve bir ürün elde edeceğiz. Fakat aletler ne kadar mükemmel olursa olsun bütün o basamaklar içerisinde çalışan işçilerimiz ya da işçi başlarımız, mühendisimiz kimse, o kalitede değilse mamul maddeyi verdiğimizde o ürün her zamanki gibi kaliteli bir şekilde çıkmayacak. Dolayısıyla eğitimcilerimizin geliştirilmesi, takip edilmesi için de web tabanlı bir program ZİÇEV tarafından oluşturulmuş durumdadır. Türkiye'nin neresinde olursa olsun internet üzerinden bu portala girerek sınavına girmekte, konularını çalışmakta ve level atlayarak, eksiklerini gidererek kendini geliştirmektedir. Bunun da yine eğitimcilerimizin çok daha önemli bir boyuta gelebilmesi için önemli bir şey olduğunu düşünüyorum.

**BAŞKAN** – Bence de son 2 madde çok önemli, bizim üzerinde çalışmamız gereken ve ciddi, uygulanabilir öneriler getirmemiz gereken hususlar bunlar.

**ZİÇEV TEMSİLCİSİ OSMAN AKDEMİR** – Sayın Başkanım, aynı zamanda bir uzay üssü gibi. Ben ilk gördüğümde bir proje uygulandı ZİÇEV’de. Biz bütün bu çalışmalarını üniversitelerimizle yapıyoruz, üniversitedeki profesörlerimizle, yardımcı doçentlerimizle birlikte bunlar yapılıyor. Bizim özel eğitimcilerimiz şöyle bir şey haykırıyorlar: Biz her şeyi çok iyi biliyoruz, işte, aman bizden daha iyisi yok. Asla böyle bir şey yok Başkanım. ZİÇEV’in şöyle bir anlayışı var: Konunun uzmanları özellikle üniversitelerde kimlerse onlarla irtibata geçiliyor, onların yaptıkları çalışmalarla birlikte bütünleştirilerek yeni bir tez ortaya atılıyor ki bu uygulama, ilk basamağından şu ana kadar çok güzel bir şekilde de sonuçlarını aldı.

Yine, üniversitemizle beraber yapılan bir çalışmada sanal gerçeklik üzerine bir proje yapıldı. Ben bunu gördüğümde şaşırıp dedim ki: Benim kızım koleje gitse, Türkiye'nin en iyi okuluna gitse böyle bir sistem... Ne yapacaksınız özel çocuklarımıza? Ki ben onların çok başarılı olabileceğine inanan bir insanım. Bana olayı anlattıklarında şok oldum ve gurur duydum. Ülkemde böyle bir projenin hayata geçiyor oluşu ve sanal gerçeklik üzerine çocuklarımıza mesleki eğitim aldırabilecekleri programların yine bilgisayar ve web tabanlı olarak ve üç boyutlu gözlüklerle bu çocuğa yaşatılarak bire bir ona bütün o program içerisinde yer alan basamaklarının öğretileceği bir sistemin kurulmuş olması da çok özel. Ben özellikle paydaşlarımızın mutlaka ZİÇEV’de o bölümü de ziyaret etmelerini istiyorum. Özellikle mesleki eğitim ve beceri kazandırma anlamında da bunun inanılmaz işe yarayacağına inanan bir insanım ki zaten sonuçları da alınmaya başlandı; onun için bütün katılımcıları da davet ediyorum.

Şimdi, kısa keseceğim demiştim, o yüzden kısa başlıklarla devam edeyim Sayın Başkanım. Görülen eksiklerle ilgili de ZİÇEV adına özel eğitimcilerimizin, çalışanlarımızın ve profesyonellerimizin değerlendirmeleri var, ben bunları hemen kısaltıyorum. Türkiye’de özel eğitim alanında yaşanan sorunlar... Engellilerin tanılama sürecinde bazı şeyler var. Şimdi, zannediyorum işin içerisinde olan arkadaşlarımız bunu bilecekler, her yıl raporlar yenileniyor. Şimdi, engelli ailelerimiz zaten çok zor bir görev yapıyor, bence dünyanın en ulvi görevini yapıyorlar. Bir engelli çocuğa sahip olmak bence dünyadaki en özel şeylerden bir tanesi ama tabii çok zorlanıyorlar, bir de bunlara böyle prosedür yükler geldiğinde engelli ailelerimiz gerçekten çok ciddi zorlandıklarını her platformda aslında dile getiriyorlar. Bu nedenle sağlık raporunun yılda 1 kez olması yerine eğitsel değerlendirme ve diğer sosyal yardımlar için değerlendirmelerin ara ara yapılıyor olduğu bir sistemin geliştirilmesini istiyoruz. Zihinsel engelli bireylerin eğitim modülleri ve sınırlandırılmış ortamlarda yapılması da yine özel...

İğneyle kuyu kazdığımızı düşündüğümüz bir alanda çocuğumuzun diğer eğitim modüllerinin, sosyal yaşamın... Onları biz alışverişe götürüyoruz, biz restoranlarda yemek yiyoruz çocuklarımızla, sinemaya götürüyoruz. İnadına da otuz beş yıldır, en azından ben on dokuz yıldır oradayım, götürüyoruz. Evet, bize karşı çıktılar “Bu çocuklarla aynı ortamda olmak istemiyoruz.” dediler. Biz de dedik ki: Öyle bir lüksten faydalanmak istemiyorsanız bu sizin bileceğiniz iş, gittiler. Yollarda turnuvalara giderken 30-35 çocuğumuzla gidiyoruz. Öyle şeyler oldu ki, şehrin 100 kilometre dışında bir restoranda durduk, bin tane sandalye var, doğum günü partisi var diye çocuklarımızı oraya almamışlardı. Ama bugün bunların düzeliyor olduğunu görmek bizler için de çok umut verici. Dolayısıyla lütfen çocuklarımızın eğitim yaşantılarını zenginleştirerek, bir sınıf ortamı içerisinde değil, biraz önce de söylediğim gibi, sosyal yaşam becerileri tamam kazandırılacaktır ama sosyal hayatın içerisinde, normal arkadaşlarıyla kaynaştırılarak dramının, tiyatro eğitiminin, sporun, müziğin ve diğer sanatsal branşlardan hangilerini yapabiliyorsak onunla bütünleştirildiği bir eğitim olmasını diliyoruz.

Özel eğitim alan mezunlarının hâlen yeterli sayıda olmaması. Şimdi, çok ilginç bir durum var, ben on dokuz yıllık beden eğitimi öğretmeniyim ama herhangi bir üniversiteden gelen özel eğitimci arkadaşımı bir kere benim üstüme basarak çıkıyor, diyor ki: “Alanın patronu benim.” Ben şöyle düşünüyorum: Özel eğitim uzmanlarımız yetiştirilirken şöyle mi yetiştiriliyor: “Bu işi en iyi sen bilirsin, senden başkası bunu yapamaz, bu işin direksiyonunda sen varsın.” Ben de diyorum ki: Bu işin direksiyonunda sen varsın ama tekerlek olmazsa bir yere gidemezsin, ben de tekerleğim, diğer arkadaşımı debriyaj, öbürü de gaz. Yani biz bir araya gelirse çok iyi değerlendirmeler yapar, bu çocuklarımızın gereksinimlerini ortaya koyar ona göre bu basamaklamalarla, beceri testleriyle kazanımlarımızı çocuğa verirsek bu çocuk çok daha hızlı yol alır. Ama buradaki sıkıntı, yeterince özel eğitim uzmanı bulunamıyor ve kurumlar ilan verdiği hâlde, ihtiyaçları olduğu hâlde maalesef ki... Hele taşrada, bizim 14 şubemiz var, Ankara ve İstanbul’un dışında birçok ilde bunlarda sıkıntı yaşıyoruz. Bu mezun sayıları eğer artarsa hem biraz daha uygun fiyatlara çok daha fazla özel eğitim uzmanı çalıştırılmış olacaktır hem de bu ihtiyaçlar giderilmiş olacaktır.

Zihinsel engelli bireylerin mesleki eğitim becerilerinin işverenlerin istediği nitelikte ve kalitede yapılamaması. Hep bir efsane dolaşiyor, ben yurt dışında bununla ilgili birkaç tesis gezdiğim için de net konuşabilirim. Çocuklarımızın iş hayatına yönlendirilmesi. Şimdi, kaynaştırma sınıfları var, eğer siz o okuldaki öğrencilere bu çocukların özelliklerini anlatamazsanız o kaynaştırma sınıfı o çocuk için işkenceden başka bir şey olmayacaktır. Öğretmenimiz bir yerde bırakacaktır ve çocuğu o normal çocukların acımasızlığıyla karşı karşıya bırakacağız. Onun için, bunların çok iyi örüntülenmesi lazım. Çocuklarımıza eğer meslek edindireceksek de lütfen, o çocuklarımız bizim için çok özel. Biz onlara küçücük bir şeyi, diğer çocuğun bir günde öğrendiği bir şeyi öğretmek için altı ay uğraşırız. Ama eğer sınırlandırılmış, programlandırılmış ve o iş yerinde sorumluluğu alacak kişilerin de eğitilmediği yerlerde biz bu çocuklarımızı çalıştırsak bir süre sonra küfreden, başka başka başka yanlış davranışlara alışmış -niye, orada eğitimsiz olan bireylerle diyaloga geçtiği için- bir çocuk karşımıza çıkacaktır. Burada da hassasiyet gösterilirse o alanlar düzenlenerek ve gerekli çalışmalar yapılarak çocuklarımız oralarda çalıştırılırsa çok sevinirim.

Ben Osman Akdemir olarak burada bunların konuşulmasından dahi çok mutluyum. Değerli Başkanım, değerli milletvekillerimize ve katılımcılarımıza da teşekkür ediyorum. Eğer çok uzattıysam da özür dilerim.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Uzman arkadaşlarımız da sizinle irtibat kuracak, inşallah beraberce çalışmaya devam edeceğiz.

Şimdi, vaktimiz kısa olduğu için acele ediyorum.

Profesör Doktor Barbaros Çetin Bey, sizin de kısa bir sunumunuz olursa çok mutlu oluruz. Özetlemeniz yeterlidir, ayrıca bize yazılı olarak da gönderebilirsiniz zaten, irtibatımız da devam edecek.

Buyurun.

*5.- Dokuz Eylül Üniversitesi Fen Fakültesi Biyoloji Bölümü Öğretim Üyesi Prof. Dr. Barbaros Çetin'in, dünyada ve ülkemizde Lyme hastalığı, otizm ve Lyme hastalığı ilişkisi hakkında sunumu*

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ FEN FAKÜLTESİ BİYOLOJİ BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ  
PROF. DR. BARBAROS ÇETİN – Sayın Başkanım, sayın vekillerim, sayın konuklar; ben Biyolog Profesör Doktor Barbaros Çetin, Dokuz Eylül Üniversitesi Biyoloji Bölümü Öğretim Üyesiyim.

Bugün buraya bir ezber bozmaya geldim. Sizlere çok yeni bilgileri yurt dışından getirdim. Sizlere bir salgından, Dünya Sağlık Örgütü'nün resmen ilan ettiği bir salgından bahsedeceğim.

Efendim, insanlığın başı belada. Diyeceksiniz ki: Niye belada? Düşünün, bir bakteri, bir virüs bir hastalık yapıyor ama bir bakterinin, “ultra süper spiroket bakteri” olarak adlandırdığım bir bakterinin 365’ten fazla hastalığı taklit ettiğini hiç duydunuz mu bilmiyorum. Ki bugün, günümüzde yaygın olan kronik hastalıklar, otoimmün hastalıklar, örneğin ALS, otizm, MS, fibromiyalji, hashimato tiroidi gibi birçok hastalığı taklit eden bir bakteriyle karşı karşıyayız.

Efendim, burası Beyaz Saray. Geçtiğimiz yıl Amerika Birleşik Devletleri’nde Beyaz Saray’da yaklaşık 80 uzmandan oluşan bir çalışma grubu oluşturuldu. Ki son yirmi yıl içerisinde kene kökenli hastalıkların dünyada hızla yayıldığı ve bunların içerisinde de en çok yaygın olan hastalığın Lyme hastalığı olduğu ortaya çıktıktan sonra Beyaz Saray’da bir çalışma grubu oluşturuldu. Bu çalışma grubunun içerisinde Savunma Bakanlığında tutun terörle mücadeleye kadar, değişik üniversitelerdeki değişik birimlere kadar ve bütün bakanlıklardan temsilciler var çünkü Lyme son yüzyılın salgını. 20’nci yüzyıldaki salgın “Treponema Pallidum” dediğimiz bir bakteri ama 21’inci yüzyılda Lyme’ a adını veren “Borrelia Burgdorferi” dediğimiz bir spiroket bakteri.

Bu çalışma grubu geçtiğimiz yıl çalışmalarına başladı ve bu sene nisan ayında bir rapor yayınladı, ilk raporunu. O rapor bende var, onu gerekirse Komisyona sunarım. Bunu niye vurguladım? Biraz sonra anlatacağım size bir bilim kurgu gibi gelebilir ama maalesef, bu bir dünya gerçeği ve bir biyolog olarak söylüyorum, insanoğlu büyük bir tehlikeyle karşı karşıya. Şöyle bir örnek vereyim: Son yirmi yılda Amerika’da tespit edilen Lyme hastası sayısı 20 milyondan fazla ve yeni öngörüler 80 milyon.

Geçen yıl Dünya Sağlık Örgütü yirmi yıllık bir mücadeleden sonra Lyme hastalığını -burada görmüş olduğunuz gibi- 15 ana başlıkta dünyaya ilan etti ve ICD kodlarını yeniledi, ICD 11 kodları içerisinde Lyme hastalığını 15 farklı başlık altında dünyaya duyurdu ve orada alınan bir prensip kararı şuydu: Dünya Sağlık Örgütüne tüm üye ülkelerin 2022 yılına kadar Lyme hastalığıyla ilgili gerekli çalışmaları yapmaları tavsiyesi çıktı. Dünya Sağlık Örgütü'nün kararından sonra... Burada yine Dünya Sağlık Örgütü'nden bir resmî harita görüyorsunuz. Lyme hastalığı dünyada da Antarktika hariç hemen hemen bütün ülkelerde var ve dikkat ederseniz bu ülkelerden 63’ünde endemik ve bu ülkelerden bir tanesi de Türkiye. Evet, bir tanesi de Türkiye, Dünya Sağlık Örgütü verilerine göre.

Geçen yıl, nihayet, yirmi yıllık bir çalışmadan sonra 3 yeni ICD kodu Dünya Sağlık Örgütü tarafından kabul edildi. Bunlardan bir tanesi “congenital Lyme disease” yani bu bakteri hamileyken anneden çocuğa geçiyor, fetusa geçiyor. Biraz sonra otizmle ilgili olan bağlantısını da sizlere anlatmaya çalışacağım, tabii ki bilimsel yayınlarla, bilimsel kanıtlarıyla. İkinci kod “dementia due to Lyme disease” evet, bu bakteri vücuda girdikten sonra yirmi dört saat içerisinde kan bariyerini bozmak suretiyle beyne yerleşiyor ve siz ölene kadar sizin beyninizde kalıyor. İnanılmaz bir parazit ve ne ihtiyacı varsa sizin beyninizden bunu karşılıyor, oligodendrositleri, sinir hücrelerini, ne varsa

darmadağın ediyor ve alzheimer, parkinson, demans gibi hastalıkların altından bu bakterinin çıktığına dair çok sayıda bilimsel kanıtlar var. Ki bendeniz bu konuda bir kitap yazdım. Bu kitabımda yaklaşık bin tane akademik çalışma var, onların hepsini görebilirsiniz ve alzheimerin parkinsonun, demansın tedavisi var. Diyoruz ki: “Bunların tedavisi yok.” Ünlü bir şarkıcı vardı, Kris Kristofferson, iki yıl önce alzheimer hastalığına yakalandı ve bir yıllık Lyme tedavisinden sonra hayata yeniden döndü. Üçüncü koddan ise merkezî sinir sistemi demiyelinizasyonu... Bu bakteri bütün sinir sistemini geziyor, bizim bütün sinir sistemimize dadanmış. Niye? Çünkü miyelin kılıflarını çok seviyor. Biliyorsunuz, sinir ağımızı bir kablo olarak düşünürsek, miyelin kılıfları onu koruyan çok özel ve özellikle yağ ağırlıklı bir tabaka. Bu bakteri kolesterolü çok seviyor, yağ asitlerini çok seviyor, o nedenle bizim hem beynimize hem de sinir sistemimize resmen parazit olmuş ve dünyanın en tehlikeli parazit bakterisi.

Biyolog olarak söylüyorum, bu genomda başka bir canlı yok. Yaşarken genini değiştiren bir canlı ve bir prokaryot olmasına rağmen, ilkel canlı olmasına rağmen ökaryotlar gibi doğrusal kromozoma sahip. Sadece diğer kromozom çeşitlerine değil, doğrusal kromozoma sahip ve 21 plazmid çeşidine sahip ki bu plazmidlerin yüzde 90'ının genetik yapısı, DNA yapısı dünyada sadece bu canlıya özgü. İnanılmaz derecede moleküler taklit yapıyor, 21'inci yüzyılın en büyük, en tehlikeli taklitçi bakterisi.

Ve ICD 11 kodunun kitabının kapakçığını görüyorsunuz. Bendeniz iki sene bu çalışmalarda buldum. Dünya Sağlık Örgütü çalışma ilanından sonra geçen yıl, üç yıllık Sağlık Komisyonunun altyapı çalışmalarından sonra Avrupa Parlamentosu Avrupa ülkelerine şu duyuruyu ilan etti: “Bu artık ciddi bir halk sağlığı sorunudur, bu bir salgındır, acil eylem planını lütfen bir an önce hazırlayın.” Ve nitekim, geçtiğimiz aylarda Fransa Parlamentosunda yuvarlak masa toplantıları başladı ki diğer Avrupa ülkelerinden de size örnekler vereceğim. Bu, yüzyılın salgını. Evet, acil planı, geçen yıl, 2018'de 11'inci ayda Avrupa Parlamentosu tarafından bu sessiz salgının ciddiyetine göre Avrupa düzeyinde hastalıklarla başa çıkma planını hazırlama çağrısında bulunan bir karar kabul edildi.

Burası Cenevre efendim, Dünya Sağlık Örgütü binasının önü. İki yıl önce kurulmuş olan uluslararası özel komitenin tek Türk bilim adamı üyesiyim. Sağlık Örgütü uzmanlarıyla özel toplantılara katıldık, Lyme gerçeğini anlattık çünkü Lyme'in hikâyesi elli yıllık ve daha sonra gene Cenevre'de Birleşmiş Milletler İnsan Hakları Komiseriyle çok özel toplantılar yaptık. Çünkü dünyada kronik Lyme hastalığının tedavisine ulaşmak hastalar için çok zor -Allah kimseye kronik Lyme hastalığı vermesin- ve tedavi çok pahalı, uzun süreli. Bu nedenle kronik Lyme hastalarının tedaviye ulaşma güçlüğü Birleşmiş Milletler İnsan Hakları Komiserliği tarafından bir insan hakları ihlali olarak kabul edildi. Bu konuya da bizim eğilmemiz gerekiyor.

Bu Komitede gördüğünüz bilim adamları, sivil toplum örgütlerinin temsilcileri değişik ülkelerden. Komitenin Başkanı Jenna Luche-Thayer, kırk yıllık bir insan hakları savunucusu, Birleşmiş Milletler eski temsilcisi. Kendisi ve eşi kronik Lyme hastası ve bu Komisyona katılan üyelerin en aşağı 50'si, 60'ı kendileri kronik Lyme hastaları. İçlerinde enfeksiyon profesörleri de var. Benim sağ tarafımda duran kişi Fransız Enfeksiyon Profesörü Perronne'dir ve sağ olsun, onun özel çalışmaları sayesinde Fransa Parlamentosu harekete geçti. 2013 yılında yani bundan altı yıl önce Amerika'da billboardlara her yıl 300 binden fazla kişinin Lyme hastalığına yakalandığıyla ilgili duyurular asılmaya başladı. Çünkü Center Disease uzun yıllardır Lyme hastalığının yıllık yeni vakasını 10 bin 20 bin olarak kabul ediyordu ama Lyme “society”si, Lyme'la ilgili bilim adamları bu gerçeği ispatladıktan sonra bu rakam billboardlara asılmaya başladı. Daha sonra bu 329 bin oldu ve günümüzde de 400 bini geçti. Lyme doktorlarına sorarsanız her yıl yeni vaka aslında 3 milyon civarında ve her yıl Amerika'da en aşağı 4 milyon Lyme testi yapıyor.

Avrupa’da, örneğin Almanya’da her yıl yeni vaka 1 milyon civarında, Hollanda’da 30 bin civarında, Avusturya’da 70 bin civarında. Bakın, yeni vakadan bahsediyorum. Ve yirmi beş yıldır bununla ilgili bilimsel veyahut da magazin tarzında dergiler var Amerika’da çıkan ve 2018’de, görüyorsunuz, bütün eyaletlerde Lyme var. Birazdan Lyme’in hikâyesini size anlatacağım.

Şöyle söyleyeyim: 1970’li yıllarda, ilk Lyme vakaları ortaya çıktığında Connecticut eyaleti Lyme kasabasında çocuklarda junior romatoid artrit ve alerji hastalıkları görülmeye başlayınca sağlık otoriteleri bunun üzerine gidiyor ve bu bakteriye adını veren Doktor Wilhelm Burgdorfer ve bir arkadaşı Lyme spiroket bakterisini dünyaya ilk defa duyuruyor ve o gündür bu gündür yaklaşık kırk yıllık bir hikâye Lyme. Bunun korkunç derecede ekonomik yansımaları var ve yeni öngörüler var ki Avrupa için 2050’de 134,9 milyon insan Lyme’a yakalanacak. Bu sayı Amerika’da ise 2050’de 55,7 milyon insan.

Görüyorsunuz, bu bir salgın. Bunların hepsi bilimsel akademik makaleler ve hayatlarını yirmi otuz yıldır Lyme hastalığına vermiş olan Lyme uzmanlarının çalışmaları. Yüzlerce, binlerce çalışma var ve Lyme’ı dikkate almayan ülkeler ekonomik olarak çökmeye mahkûm ki ben bu kitabımda Lyme’in ekonomik yönüyle ilgili de bölüm ayırdım ve burada son dört beş yılda değişik Avrupa ülkelerinde yapılmış ekonomik yansımalarla ilgili bilgiler göreceksiniz. Eğer siz Lyme’ı başlangıçta fark etmezseniz ki başlangıçta doktor fark ettiğinde bir aylık veya bir buçuk aylık antibiyotik tedavisiyle hastayı kurtarabiliyorsunuz ama bunu fark etmediğiniz takdirde Lyme gittikçe, bir sene içerisinde kronikleşiyor ve her geciktiğiniz zaman, diyelim ki bir sene geciktiniz, tedavi iki seneye çıkıyor ve şöyle söyleyeyim, Lyme’ı şöyle de tarif edebiliriz: Diyelim ki bir yakınınız hasta, üç yıldır, beş yıldır, on yıldır gitmediği doktor yok; çok değişik semptomları var, değişik teşhisler konulmuş ve o kişi sonunda Lyme hastası olabiliyor ki benim bu kitabımda “Okuyucu Mektupları” kısmı var. O mektuplar içerisinde en çarpıcı örneği size şöyle vereceğim. İki yıl önce Amerika’da bulunduğumda bir mail geldi, bir tıp fakültesi profesörü, beş altı yıldır kendisi hasta. Eşi de tıp fakültesinde profesör, kendisi de hasta, çocukları da hasta fakat bir türlü tedavi olamadıklarını, benim bir videomu seyrettikten sonra kendisinin de Lyme olabileceğini düşünmüş ve benden yardım istedi. Ben de kendisine yardımcı oldum, kanları almaya gönderdik ve sayın tıp profesörümüz, eşi ve çocuğu da Lyme hastası çıktı. Bu olaydan yirmi gün sonra kız kardeşi, biyoloji profesörü, başka bir üniversitede genetik profesörü bana bir mail attı; mailde dedi ki “Ablam yazları gelip bizim köpeğimizle oynardı, sizin yazılarınızdan okuduk, bu kedi köpekten de geçiyormuş. Dolayısıyla da bu konuda bizde böyle bir şey olabilir mi?” Ben de dedim, evet, olabilir. Bu biyoloji profesörü, eşi ve iki çocuğu, bunlar da Lyme hastası çıktılar. Bir müddet sonra tıp profesörü arkadaşım beni aradı -artık arkadaş olduk- dedi ki “Ben bu testleri fakültede arkadaşlarıma kabul ettiremedim, maalesef kabul etmiyorlar. Ama ben bir şeyi biliyorum ki bir tıp profesörü olarak, ben Lyme tedavisine başladığıktan sonra hızla düzelmeye başladım.” İşte efendim gerçek bu.

Bizim dünya çapında çok iyi tıp hocalarımız var, tıp fakültelerimiz var, benim çok sayıda arkadaşım var ve değişik tıp fakültelerinden devamlı iş birliğinde olduğum tıp profesörü arkadaşlarım var. onların bir kısmının Lyme test sonuçları bende. Herkes Lyme hastalığına yakalanabilir

Şimdi, bu tehlike tabii bir anda ortaya çıkınca Amerika’da son on yılda 100’den fazla Lyme vakası ve derneği var. Ki bunların en büyüklerinden bir tanesi Steven Alexandra Cohen Vakfı. Burada da görüyorsunuz, 20’den fazla Lyme projesine 50 milyon dolardan fazla bir para ayırdı bundan iki yıl önce ve ilk 10 milyon dolarını Columbia Üniversitesi Tıp Fakültesi Kene ve Kene Kökenli Hastalıklar Bölümüne bağışladı ve Columbia Üniversitesi de Harvard, Johns Hopkins Üniversiteleriyle güçlerini birleştirdiler, şu anda iki yıldır bu üç üniversite bu bakteriyle ilgili çalışmalar yapıyor ve dünyanın birçok yerinde biyoloji bölümlerinde biyologlar bu bakterinin yok edilmesi konusunda başta bitkisel ekstraktlar olmak üzere yoğun çalışmalar yapmakta. Şimdi düşünebiliyor musunuz bir salgın var, dünya

ayağa kalkmış -ben sekiz on yıldır bu işin içerisindeyim, basında benim birçok yazılarımı görebilirsiniz- Allah'a şükür bizim her şeyimiz var, biz niye bunun altından kalkmıyoruz? Kalkabiliriz. Benim her gün telefonlarım susmaz, mailler gelir, onlara cevap veririm, ziyaretçilerim gelir.

Bakın, şu anda dünyada 38 ülkede parlamentolarda Lyme salgını konuşuluyor ve Lyme hastalığıyla mücadele konusunda kanunlar çıkarılıyor, YouTube'a girerseniz sosyal medyaya bunları görürsünüz. Birazdan örnekler vereceğim. Bakın, bundan yirmi yıl önce Amerika Birleşik Devletleri'nde bir eyalette ilk Lyme hastalığıyla mücadele kanun tasarısı hazırlanıyor. Burayı geçiyorum, senatörler bu konuda yoğun konuşuyorlar, özellikle Chris Smith on yıldır bu konuyla çalışıyor. Center Diseases -tabii kısa kısa geçeceğim, bir örnek veriyorum- 2015'te çok acil bir duyuru veriyor ve 17 eyalette Lyme hastalığının hızla yayıldığını duyuruyor. Arkasından yirmi yıldır Temsilciler Meclisinde, Senatoda bu konuşuluyor, Temsilciler Meclisinden geçiyor, Senatoya geldiğinde maalesef kanun kadük oluyor fakat bu böyle olmayınca bu sefer eyaletler Lyme yasa tasarılarını çıkarmaya başladı ve burada görüyorsunuz eyalet parlamento başkanı, valiler Lyme'la ilgili yeni kanunları ha bire çıkarıyorlar. İşte burada görüyorsunuz, Virginia Valisi, Lyme yasa tasarısını imzalamış ve görüyorsunuz burada başka bir eyaletin duyurusu. Bakın, New York eyaleti senatosunun görüyorsunuz çalışmalarını ve gene bu hastalıkta işin içerisinde valiler var, sayın belediye başkanları var, tabii ki senatörler var. Belki size bu bir bilim kurgu gibi gelebilir. Hayır, bu bir dünya gerçeği. Bu bir dünya gerçeği. Dünya ayağa kalkmış. Bakın, Kanada Sağlık Bakanının açıklaması, orada da Yeşil Parti iki üç yıl bu konuda çok önemli çalışmalar yaptı. Sonunda parlamentosundan yasa tasarısını geçirdi. İngiltere Parlamentosu. İngiltere Parlamentosunu kim ayağa kaldırdı iki yıl önce? İngiltere'nin en zengin adamı, 4U telefon şirketinin sahibi. Sekiz on yıldır ailesinden 11 kişi hasta, istediği doktora gitti, istediği hastaneye gitti, dünyanın her yerine gittiler fakat sonunda bu aileden 11 kişinin Lyme hastası olduğu teşhisini dünyaca ünlü -benim de arkadaşım- Alman doktor Armin Schwarzbach koydu ve o günden beri İngiltere Parlamentosunu ayağa kaldırdı, geçen yıl 1 milyon pounddan fazla harcama yaparak bir Lyme araştırma merkezi kurdu ve bir vakıf kurdu. Ondan sonra ben maalesef son iki üç yıl içerisinde çok kişilerle konuştum, hiç kimseden ilgi göremedim.

Dünyadaki ilk Lyme konferansı otuz beş yıl önce Yale Üniversitesinde yapıldı ve bu ilk konferansın bilimsel çalışmaları Journal of Biology and Medicine dergisinde yayınlandı. Bakın, otuz beş yıl önce dünyada Uluslararası Lyme Konferansı yapılıyor, bizde hâlen Lyme konferansı yok, Lyme doktoru yok. Tabii, değişik görüşler var, değişik görüşler bilimseldir, saygı duyarız, bunları karşılaştırmakta yarar var. Bu hocamızı ben tanıyorum, kendisi iyi bir virüs uzmanı, o konuda hakikaten çok iyi çalışmaları var ama bu konuda geçen yıl vermiş olduğu bir mesaj beni üzdü. Diyor ki "MS, ALS, Otizm gibi hastalıkları Lyme ile ilişkilendirerek hastalar kandırılıyor." Bu beni üzdü. Bakın, efendim, on bir yıl önce Lyme'm otizmle olan ilişkisini ortaya koyan bir kitap. Bu kitabın iki yazarı, birisi gazeteci, kendisi kronik Lyme hastası, diğeri de otizm tanısı almış çocuklara sahip bir anne ve bugün Amerika'da -bu kitabımda var, bütün adresleri var- sadece otizme odaklanmış 100'den fazla Lyme doktoru var, son on yıldır, onların bütün adresleri var. Kusura bakmayın, şuna katılmıyorum... Otizm, bir hastalıktır. Biyolog olarak söylüyorum: Otizm, bir hastalıktır. Ve kitabımda ben şöyle tarif etmişim. Heyecanımı başlatsayın, hemen şuradan olduğu gibi okuyayım: "Otizm, aslında geniş bir patojen yelpazesi olan bir kronik enfeksiyon hastalığı." Kronik enfeksiyon hastalığı. Şimdi, tabii diyacaksınız ki bu konuda bilimsel çalışmalar var mı? Biraz önce olmadığını söyleyen hocalarımız oldu. Olabilir, onun bilgileri öyledir, saygı duyarım. Bu konuda yüzlerce akademik çalışma var. Amerika'da tıp fakültelerinde doktora çalışmaları var, bunlardan bir tanesinin örneğini göstereceğim ve bununla ilgili videoyu Youtube'da görebilirsiniz, otizm-Lyme ilişkisi diye yazarsanız. Anne ve 2 çocuğu uzun yıllar hasta, doktor doktor geziyorlar, sonunda bir Lyme doktoruna rastlıyorlar ve Lyme doktoru hem anneye

hem çocuklara otizm teşhisi koyuyor ve 2,5 yaşında konuşması bir anda giden o çocuk tedaviden sonra, antibiyotik tedavisinden sonra 10'uncu gün konuşmaya başlıyor, Tristan. Tristan'ın hikâyesini Youtube'da görebilirsiniz. Eğer vaktimiz olursa burada birkaç dakikada da gösterebilirim.

Çok sayıda çalışma var. Bunlardan bir tanesi şu: Bryn Speeld ve arkadaşları tarafından... 48 yaşında bir anne 20, 23 yaşlarında kızları ve 26 yaşında oğluyla ilgili. Hemen bir tane örnek veriyorum. 26 yaşındaki oğlunun 2 yaşından beri otizm tanısı var, test sonuçları: borrelia burgdorferi, babesia duncani, bartonella henselae, micopinofermantes HHV 6, streptokokal belirti, citrobacter freundii gibi Lyme ve CoA enfeksiyonları

Lyme bakterisi dünyanın en güçlü bakterisi. İnsan bağışıklık sistemini baskılayan bir bakteri. Bizim kan hücrelerimizin canına okuyan bir bakteri. İnanılmaz bir şey. Bu bağışıklık sistemimizi baskıladığı için bunun birincil CoA enfeksiyonları, ikincil CoA enfeksiyonları ve fırsatçı enfeksiyonlar da bu çocuğumuzun vücuduna yerleşiyor, beynine yerleşiyor çünkü çoğunlukla anne hamileyken fetüsün gelişimi sırasında bu bakteri anneden çocuğa geçiyor ve o sırada beyne ve diğer organlara yerleştiği için bu çocuklarımız otizm tanısıyla dünyaya geliyorlar. Demek ki neymiş otizm? Bir hastalıkmiş ve çoklu bir enfeksiyon, kronik bir enfeksiyon hastalığıymış ki bu dünya artık bunu kabul etmiş durumda. Dolayısıyla da bu beni üzdü. Olabilir, aykırı görüşler olur.

Bakın, eğer öyleyse bu insanlar hayatlarını Lyme'a vermiş. Bunların içerisinde otizm konusunda, Down sendromu konusunda, diğer konularda uzman nörologlar var, enfeksiyonlu kökenliler var. Bakın, dünyanın her yerinde sürekli bu konuda konferanslar var, akademik çalışmalar var. Nasıl AIDS konusunda dünya bir proje yaptı, Lyme uzmanlarının dünyaya ki Plos dergisinde, Patogene dergisinde duyurdular bundan üç dört yıl önce. Bu dünya salgını hakkında, acilen aynı AIDS'te olduğu gibi böyle bir program başlatmalı dünya, Birleşmiş Milletler çünkü en son verilere göre Lyme, AIDS'i Amerika'da 12'ye katladı.

Ben aynı zamanda tıp fakültelerinde Lyme konferansları veren bir biyologum. Bundan dört yıl önce Ege Üniversitesi Tıp Fakültesinde bu konferansı verdim ve geçtiğimiz nisan ayında da Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesinde doktor arkadaşlara -dekan ve bütün yönetim oradaydı- Lyme konferansı verdim çünkü son günlerde, son yıllarda çok sayıda Lyme hastası var ve bunların tabii tıp fakültelerine müracaatları var ki tıp fakültelerimiz Lyme'la ilgilenmeye başladılar. Geçen yıl bir önceki rektörümüzün sayesinde Lyme Araştırma ve Uygulama Merkezi YÖK'ten geçti, Resmî Gazete'de yayınlandı, kurduk fakat şu anda maalesef sadece tabelası var, içi boş.

Lyme'in tarihi beş bin üç yüz yıl öncesine gidiyor.

BAŞKAN – Hocam, sona, önerilere gelelim.

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ FEN FAKÜLTESİ BİYOLOJİ BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ  
PROF. DR. BARBAROS ÇETİN – Hemen hızlandırıyorum, hemen önerilere geleceğim.

Aslında bir buçuk milyon yıldır bu bakteri gezegende var. Bizden önce memeli hayvanlarda yayılmış. Bütün kedi, köpek, domuz, doğada ne kadar hayvan varsa hepsinde Lyme'ı bulabilirsiniz. Çok eski bir tarihi var.

Romatoid artrit başladı. İşte Lyme'in inanılmaz bir damgasıdır. Her kene yapıştığında eğer Lyme geçmişse, bu bakteri geçmişse ki bu eritema migrans dediğimiz, öküz gözü dediğimiz şeyi görürseniz bilin ki bu yüzde yüz bir tanıdır. Ondan sonra bu spiroket bir bakteri, 365'ten fazla hastalığı taklit ediyor. Bunların içerisinde otizm, yüz felci, fibromiyalji, lupus, bipolar bozukluk, epilepsi, migren, ne

ararsanız var. Haşimato, Amerika'da 30 milyondan fazla haşimato tiroidi var ki bunların yüzde 90'ı maalesef kadınlardır ve son otuz yıllık verilere göre Amerika Birleşik Devletleri'nde Lyme hastalarının büyük çoğunluğu kadınlara ve çocuklardır.

ALS, diyoruz ki sebebi bilinmiyor. Ondan sonra bakın Cambridge Üniversitesinde, çok sayıda Amerika'da yapılan çalışmalar var ve ALS hastalarının büyük çoğunluğunda Lyme pozitif test sonuçları, ondan sonra bakın, ALS hastalarınıza hep var. Şimdi burada bir önemli noktaya değineceğim. Bunu aslında diğer komisyonda anlatacağım.

Bu arada bir şeyi unuttum. Sayın Vekilimiz Çetin Arık'a özel bir teşekkürüm var. Benim burada bulunmama sebep olduğu için çok teşekkür ediyorum. İnşallah diğer komisyonda da, SMA komisyonunda da konuşacağız.

Geçtiğimiz ayda Madrid'de Avrupa 9'uncu Lyme Toplantısı'nda yüzyıllık bir ezberi bozdu bir Türk bilim insanı olarak. İşte SMA'nın bir genetik hastalık olduğunu, bir gen eksikliğinden ve bir proteinden... Doğru. Bu bakteri bizim genlerimizle oynuyor. Mesela, ALS hastalarında da bugüne kadar tespit edilmiş 15 genetik mutasyon var ama çok enteresandır ki ALS hastalarının çoğunda da Lyme pozitif çıkıyor. Geçen yıl Sayın Bakanımız açıkladı -basında bunu görebilirsiniz- 276 çocuğumuz için 75 milyon dolar ödemişiz ve Sayın Bakanın ifadesine göre bin euro olan bir ilaca bir çocuk için biz 55 bin euro ödemişiz. Düşünebiliyor musunuz?

Birazdan önerilerimi söyleyeceğim, geçiyorum. Bu arada, bunu da söyleyeyim size: Mesela "MS'in tedavisi yok." deniyor ama MS'i antibiyotik tedavisiyle tedavi eden çalışmalar var. 1911 yılından beri MS'li hastaların beyinlerinde bu bakterinin olduğu ispatlanmış, yüzlerce akademik çalışma var. Almanya'da 1922'lerde yapılan çalışmalarda MS hastalarının beyininde "sprocket" tespit edilmiş. 2011'de biz bunu duyurduk Türkiye'ye ve doktora öğrencim kapıdan girdiğinde yürüyemiyordu. 5 yaşında kene yapışmış, yirmi beş yıl o bakteriyi taşımış ve son beş yıldır MS tedavisi görüyordu. Testlerini yaptırarak, sonra Ankara Tıp Fakültesindeki arkadaşlarımız onu tedaviye aldılar ve bir yıl sonra yüzde 80 oranında iyileşti, şu anda Dokuz Eylülde, benim yanımda kendisi doçent ve aynı zamanda evlendi. Demek ki MS'in tedavisi varmış.

Çok ünlü bir doktorun yaptığı testlerle ilgili bir duyurusu var. Her birinde bunu şey yaptım diyor ve bire bir taklit ediyor, bütün semptomlar aynı ve 10 yaşa düştü.

Bakın "otizm konusunda akademik çalışmalar" diyorsunuz, dediğim gibi, bunlardan kitabımda yüzlercesi var. Bu gördüğümüz bir doktora çalışması ve bu çalışmanın içerisinde 4 çocuğumuz var.

O başka bir çalışma, esas bu çalışmada, bir doktora tez çalışması tıp fakültesinde ve antibiyotik tedavisi ve çok yönlü tedavinin başlangıcının onuncu gününde bu çocuklardan 2'si konuşmaya başlıyor ve tedavileri bir yıl sürüyor, ondan sonra da devam ediyor.

Benim bahsettiğim video bu, lütfen bunu seyredin. Bir anne, 2 çocuğu hepsinde otizm çıkıyor ve çocuk, Christian gerçek tedaviyi gördükten sonra konuşmaya başlıyor.

Bahsettim, bu konuda, otizm konusunda yazılmış kitaplar var. Evet, biraz önce bahsetmiştim, Alzheimer, Parkinson, size binlerce akademik çalışma gösterebilirim, hâlen diyor ki bazı bilim adamları "Alzheimer'in sebebini bilmiyoruz." Her şeyin sebebi var. Bakın, bizzat insan beyininde tespit edilmiş bakteri ve bakteri biyofilm hâlinde.

Burada başka bir akademik çalışmayı görüyorsunuz. Maalesef bu bakteri beyinde tümör de yapıyor, kanser de yapıyor. Ben, bunu testlerle kanıtladım, elimde çok sayıda kanıt var. Son yıllarda çocuklarda, gençlerde çok yaygın, lenf kanseri yapıyor. Bakın, 23 Mayıs 2008'de bir gazetemiz -hatırlıyorum Sabah gazetesi- "Keneler kansere yol açıyor." diye bir başlık atmış. İşveçli ve Danimarkalı bilim insanları bu



Lyme bakterisinin lenf bezi kanserine yol açtığını ortaya koymuşlar. Burada, görüyorsunuz, çok sayıda akademik çalışma var, diğer çalışmaları gösteriyorum. Maalesef bu bakterinin biyolojisi ile kanser hücrelerinin biyolojisi bire bir üst üste geliyor, inanılmaz bir şey ve birçok kanserin altından bu çıkıyor. Multihistaminik bir hastalık, vücutta her türlü organa yerleşiyor ve Lyme kardit yapıyor, 1'inci, 2'nci, 3'üncü blok yapıyor. Buraları geçiyorum.

Son yıllarda -bizim gençliğimizde olmazdı- ilkokullarda, ortaokullarda, liselerde çocuklarımız patır patır kalp krizinden ölüyor. Eskiden böyle bir şey yoktu, 50 yaşının üzerinde olurdu. 2016'da Finlandiya'daki Lyme konferansında Amerikalı bir profesör bu genç yaşta ani ölümlerin sebebinin Lyme'e sebep olan borrelia bakterisi ve kedilerden geçen bartonella bakterisi olduğu olduğunu ispatladı, ben de orada bir sunum yaptım. Bakın, bu sunumda 100'den fazla akademik bildiriyle dünyanın önüne çıktım. Türkiye'de yaklaşık 7 ile 10 milyon kişinin Lyme hastası olduğuna karar verdik çünkü bizim Türk bilim adamlarımızın, doktorlarımızın ve biyologlarımızın yazdığı 100'ün üzerinde makale var son yirmi yılda ve bu sera pozitif çalışmalarına göre en...

BAŞKAN – Hocam, önerilere gelsek... Tedavisi ve öneri...

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ FEN FAKÜLTESİ BİYOLOJİ BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ  
PROF. DR. BARBAROS ÇETİN – Peki, şimdi önerilere geçiyorum.

Birincisi, Amerika'da ve Avrupa'da temeli yirmi beş otuz yıl önce atılmış Lyme araştırma merkezlerinin ve Lyme tedavi merkezlerinin bir an önce kurulması. İkincisi, Lyme konusunda uzman hekimlerin yetiştirilmesi. Üçüncüsü, tıp fakültelerinde Lyme hastalığının ders olarak okutulması ki, Amerika'da bir eyalette ilkokullarda eğitim verilmesi konusunda yasa tasarısı hazırladı bir senatör, bu geçti. Benim önerim, tıp fakültelerinde tıp öğrencilerininin 365'ten fazla hastalığı taklit eden yeni dünya salgını hakkında bilgilendirilmesi gerekir çünkü burada demişim ki: "Bu sprocket bakteri insanlığın sonunu getirir." Dördüncüsü, eğer bundan sonra güzel ülkemizde güzel insanların, evlenmeye karar veren genç çiftlerin, annelerin çocuklarının otizm tanısıyla, Down sendromu tanısıyla ve buna benzer tanılarla dünyaya gelmesini istemiyorsak lütfen hamile kalmaya karar vermeden önce aynen Amerika'da, Avrupa'da olduğu gibi, bir Lyme testi yaptırmalarını önermemiz gerekiyor. Çok acilen kamu spotu hazırlamamız gerekiyor çünkü bizim neyimiz eksik? Bugün, internete, Google'a girin, bütün ülkeler ayağa kalkmış durumda, söyledim, 38 ülke parlamentosunda... Dünya Sağlık Örgütü kararları var, Avrupa Parlamentosu kararları var. Dolayısıyla da biz bunları yaparız, buna bizim gücümüz var.

Sayın Başkanım, diğer bir madde, eğer Komisyon uygun görürse, eğer konuşmalarımı değerli bulursa YÖK Başkanımızla bu işi konuşmanızda büyük fayda var. Ben hazırım, YÖK'te bu konuyla ilgili bir kurulun kurulması, tüm Türkiye'deki devlet ve özel üniversitelerdeki tıp fakültelerinin yetkilerinin bir araya geldiği acil bir kurultayın hazırlanması, diğer taraftan da Sağlık Bakanlığımızın bu testler konusunda harekete geçmesi. Her şeyimiz var efendim, her şeyi yaparız. Bu bir insanlık sorunu ve bu Lyme hepimizin ilgilendiriyor. Şuna inanın ki şurada bir test yaptırırsak kaçımızın Lyme olduğunu ortaya çıkarabiliriz.

BAŞKAN – Hocam, bizi bu kadar korkutma da...

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ FEN FAKÜLTESİ BİYOLOJİ BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ  
PROF. DR. BARBAROS ÇETİN – Korkutmuyorum, ben gerçekleri söylüyorum Sayın Vekilim çünkü amacım korkutmak değil. Heyecanımı anlayın, benim etrafımda o kadar çok Lyme hastası var ki. Telefonda bana ağlayanlar, benden yardım isteyenler...

Bakın, son bir mektupla bitiriyorum, kitabımda çok sayıda mektup var. “Günaydın Hocam, oğlum Lyme hastası, yıllardır kurtulmaya çalışıyoruz. Artık çalışamaz hâle geldi. Oğlum kurtaramıyorum. Yalvarıyorum size.”

İnşallah, bugün tarihe geçecek ve hep birlikte hareket edeceğiz ve bunun üstesinden geleceğiz. Efendim, başka çaremiz yok.

Çok teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Teşekkürler Sayın Hocam.

Şimdi, Onur Hocam, bir tartışma yapmadan bir şeyi açıklarsanız...

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI DOÇ. DR. ONUR BURAK DURSUN – Sayın Hocama Lyme farkındalığı konusunda yaptığı sunum için teşekkür ediyorum.

Diğer uzmanlarımızın alanlarını ilgilendiren şeyler de var.

Tabii ki bu tür şeylerin bilimsel platformlarda, kongrelerde hipotez olarak tartışılması çok faydalı, zaten bilim budur. Zaten, bu tarz çalışmaların akademik ortamlarda, etik kurul onayları alınarak yapılmasının gerekli olduğunu hepimiz herhâlde düşünüyoruz fakat bu sunum, enfeksiyon hastalıkları araştırma komisyonunda yapılsaydı çok daha sağlıklı olurdu diye düşünüyorum.

Ben de hocamı tenzih ederek bir örnek vereceğim. 2013 yılında Türkiye’de bir tez çalışması yapıldı, 64 hasta alındı ve bunlar 2-3 yaş aralığında hastalar, otizm, normal bilişsel gelişim geriliği ve normal hastalar. 20’nin üzerinde hasta alındı, fena rakamlar değil ve bu çalışmadan şöyle bir sonuç çıktı: D vitamini replasmanı yaptığımız zaman otizm bulguları ve nöral growth faktör düzeyleriyle alakalı ilerlemeler kaybettik. Tabii, ondan sonra bu çalışmayı yapan akademisyenlere Amerika’dan -D vitamini-otizm çalışan yüzlerce akademisyen var- bir profesör mail attı “Bu çalışmayı alıp kullanabilir miyiz.” diye. Ama o akademisyen baktı, bu çalışma kontrollü bir çalışma olmasına rağmen tek bir çalışma ve bizim kanıt zincirimizin ortalarında bir yere düşüyor. Kaç tane böyle çalışma var dersiniz on binlerce çalışma var. Bunlardan kaç tanesi placebo kontrollü çalışma dersiniz, böyle yapılmış çalışma bir var, 6 bin çalışmayı almışlar, 20’nin üzerinde hasta aramışlar. Sadece 20 çalışmaya düşmüş. Yani 5 hastamız var, ben gördüm, bu piramidin en altında. Ben de şunu diyebilirim: “Yoğurt iyi geliyor.” Bu benim gözlemimdir ve kanıt değeri en altıdır. Şimdi, böyle binlerce çalışma var, siz buna olgu sunumu yapabiliyorsunuz, üç beş vaka sunumu yapabiliyorsunuz falan. Sonra bu akademisyenin önünde nasıl bir yol var? Şöyle bir basın mensuplarını çağırabilirdi, fotoğraf çektirip diyebilirdi ki “D vitaminiyle otizmi tedavi ettik.” Sonra özel muayenehaneye geçirdi, 500’er lira hastalardan alırdı, bir güzel arabası, bir evi olurdu. Çok şükür ki öyle bir yola hiçbir zaman gitmiş birisi değildi, bu benim yönettiğim bir tez çalışmasıydı. Bir çalışma, bu bir bilimsel çalışma, bir hipotez. Bir hipotezi, sınıadığımız çalışmaları hastaların önüne getiremeyiz. Bakın, bunları tartışmak çok güzel ama Otizm Komisyonunda... Çünkü bu insanların paralarını geri getirebiliyoruz sayın vekillerim ama göz yaşlarını geri getiremiyoruz. Bu insanların çok ciddi canları yanıyor. Bir sürü ispatlanmayan yöntem var. Bütün dünyada bu böyle, sadece bizde böyle değil. Bakın, otizmlili hastaların yüzde 50’si alternatif tıba gidiyor ve bu yöntemler kanıtlanmış mı? Değil. En çok kanıt olanlardan bir tanesi D vitamini. O yüzden bu çalışma yapıldı. Fakat bu başka bir şeydir. Biz, bunu akademik platformlarda sunduk. Amerika’daki meslektaşımıza bunu göndermedim çünkü kendi platformunda kullanacaktı. Bu bir akademisyen ama oradan eklemek yiyor. Yani eğer bir sonuç çıkaracaksa evet, hocam dedi “Bugün tarihe geçsin.” ben daha akademik bir sunum bekliyordum açıkçası.

Bakın, hocamın konusuyla ilgili JAMA diye tıbbın en üst dergilerinden bir tanesi var, onda 2013 yılında yayınlanmış Colombia Üniversitesinde -hocamın söylediği üniversitede- yapılmış bir çalışma var. 70 otizmde 50 kontrol alınmış ve bu çalışmada kaç tane Lyme pozitifliği çıkmış biliyor musunuz? Sıfır. Türkiye’de bir çalışma yapılmış 2018’de Kocaeli’de, yöntemlerini tartışsınız. Bunlar da tek çalışmalardır. Yine, 40 tane hasta alınmış, 18 tane kardeş alınmış, kardeş kontrolü daha zordur. Kaç tane Lyme hastası çıkmış, biliyor musunuz? Sıfır. Bakın, bunlar bilimsel veriler. Hocamla literatürü paylaşabilirim. Uluslararası Lyme Derneğinden Doktor Elena Frid diyor ki: Otoimmün ensefalitler otizmi taklit edebilir. Hocam bilmez, hocam biyolog. Bu bizim çok iyi bildiğimiz bir şey. Hocamın alanına girmek istemiyorum ama bakın, taklit edebilir, ayırıcı tanıda düşünürüz biz bunları. Bu bizim yıllardır bildiğimiz bir şey. Bunu sanki Amerika’yı ilk defa keşfetmiş gibi sunmak... Evet, Lyme hastalığıyla ilgili bir epidemik sorun var, bu başka bir şey ama otizmliler ailelerin duygularıyla oynayarak bunu şey yapamazsınız. Ben var ya ben, benim kitabım falan olmaz yani. Neyse çok fazla bireyselleştirmek istemiyorum ama...

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ FEN FAKÜLTESİ BİYOLOJİ BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ  
PROF. DR. BARBAROS ÇETİN - Konuşmanıza dikkat edin, lütfen.

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI ONUR BURAK DURSUN  
– Özür diliyorum Hocam, başta söyledim, sizi tenzih ederek...

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ FEN FAKÜLTESİ BİYOLOJİ BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ  
PROF. DR. BARBAROS ÇETİN – Burası komisyon, konuşmalarınıza dikkat edin.

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI ONUR BURAK DURSUN - Sizi tenzih ederek söylüyorum ama bakın, profesör hocamız klinik mikrobiyologdur, hocamın bahsettiği Önder Bey, Klinik Mikrobiyoloji ve Enfeksiyon Hastalıkları Derneğinin Yönetim Kurulu üyesidir. Zaten açıklamayı yapmış. Ben Lyme’la ilgili daha fazla haddimi aşmam ama nörolojik bozukluklarla ilgili hocam burada “Bütün nörolojik bozukluklar Lyme’dan kaynaklanıyor.” falan, bu olmaz. Hocamın söylediği Buncefield ekibinin çalışması var. Evet, bu bir çalışmadır, Lyme’la ilgili bizim daha çok çalışma yapmamızı gerektirecek bir çalışmadır ve o kadardır, onun ötesinde değildir. O yüzden insanların duygularıyla...

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ FEN FAKÜLTESİ BİYOLOJİ BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ  
PROF. DR. BARBAROS ÇETİN – O kadar değil, çok sayıda çalışma var, haberiniz yok.

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI ONUR BURAK DURSUN  
- Bakın, bir sürü sorundan bahsediyoruz. Haftalardır biz buradayız ve bir sürü aşmamız gereken sorun var, bir sorun da bu. Biz, evet, bu alternatif tıp yöntemlerini engelleyemeyiz, ama mutlaka bir şablon getirmeliyiz buna, bir çözüm bulmalıyız. Bu da başka bir şey.

Dediğim gibi, haddimi aştıysam özür diliyorum. Hocamı tenzih ederek söylüyorum, mutlaka Lyme alanında çok değerli bilimsel çalışmalar yapmış ama Lyme-otizm, Lyme-MS deyince... Lyme-MS deyince ben susarım, hocam konuşur, çocuk nörologudur. Lyme-otizm olunca o zaman bizim alanımıza girer hocam. Sadece birkaç çalışmayla hastaların önüne bir şey getiremeyiz.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ FEN FAKÜLTESİ BİYOLOJİ BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ  
PROF. DR. BARBAROS ÇETİN – Bir cevap verebilir miyim lütfen.

BAŞKAN – Cevaba gerek yok.

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ FEN FAKÜLTESİ BİYOLOJİ BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ  
PROF. DR. BARBAROS ÇETİN – Bir cümle.

BAŞKAN – Peki, bir cümle.

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ FEN FAKÜLTESİ BİYOLOJİ BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ  
PROF. DR. BARBAROS ÇETİN– Bakın, siz “Ben başka şey bekliyordum.” dediniz. Ben, Komisyonun havasına göre konuştum. O sizin dediğiniz tıp diliyle konferansları ben zaten tıp fakültelerinde veriyorum, anlatabildim mi; bir. Gerçekler bazen acıtır; iki. Bu, dünyanın her yerinde böyledir. Ben, geçen yıl 8’inci Avrupa Lyme Konferansı’nda, bununla ilgili tıp konferansında bir bilimsel, akademik bildiri sundum ve bu konuda tıp dergilerinde çalışmalarım var. Olay ne, biliyor musunuz Sayın Başkanım? Hani dedi ya “Amerika’yı yeniden keşfetmeyelim.”, diyoruz, birçok alanda tıp hocalarımız var, onlarla gurur duyuyoruz. Amerika’da değişik eyaletlerde üç yıl, bazı eyaletlerde dört yıl, liseden çıkan bir öğrenci biyoloji eğitimi almadan tıp okuyamaz. İşte benim güzel ülkemin en büyük eksikliği bu Sayın Başkanım. Biyoloji eğitimi almadan...

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz. Şöyle yapalım: Siz nerede sundunuz onu?

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ FEN FAKÜLTESİ BİYOLOJİ BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ  
PROF. DR. BARBAROS ÇETİN – Dokuz Eylül Tıp Fakültesinde, Ege Üniversitesi Tıp Fakültesinde, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesinde...

BAŞKAN – Sundunuz mu Hocam?

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ FEN FAKÜLTESİ BİYOLOJİ BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ  
PROF. DR. BARBAROS ÇETİN – Tabii efendim, sunumları yaptım.

BAŞKAN – Tamam. Bizim Komisyonumuza o sunumları bir gönderirsiniz Hocam.

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ FEN FAKÜLTESİ BİYOLOJİ BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ  
PROF. DR. BARBAROS ÇETİN – Tabii efendim. Bakın, o sunumlarla ilgili zaten duyuruları burada gösterdim.

BAŞKAN – Öyle yapalım, tamam.

Şimdi, Hocam, bizde böyle tartışma şeyi değil... Sizin kayıtlara geçti.

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ FEN FAKÜLTESİ BİYOLOJİ BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ  
PROF. DR. BARBAROS ÇETİN – Yok, yok, ben bu tepkiyi vermesine çok memnun oldum. Çünkü bir şeyler yapıyormuşuz ki tepki...

BAŞKAN – Tamam Hocam, ben konuşuyorum.

Şöyle yapacağız Hocam: Sizin o sunumlarınızı, o akademik sunumlarınızı bize de, Komisyonumuza iletirseniz çok memnun oluruz tabii.

Teşekkür ediyoruz.

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ FEN FAKÜLTESİ BİYOLOJİ BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ  
PROF. DR. BARBAROS ÇETİN – Ben teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Ama şu var: Hocam, tabii, farklı bir yönü bize ilettili. İnşallah biz bunu hem uzmanlarımızla değerlendirelim. Ayrıca, Hocam, sizden de bekliyoruz o çalışmayı.

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ FEN FAKÜLTESİ BİYOLOJİ BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ  
PROF. DR. BARBAROS ÇETİN – Ben her zaman hazırım.

BAŞKAN – O çalışmayı bizim kurulumuza bir sunun.

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ FEN FAKÜLTESİ BİYOLOJİ BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ  
PROF. DR. BARBAROS ÇETİN – Bu tartışma süreci yirmi yıl önce Amerika’da vardı...

BAŞKAN – Amerika artık yetti, Amerika’yı çok dinledik. Biraz... Türkiye’deyiz.

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ FEN FAKÜLTESİ BİYOLOJİ BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ  
PROF. DR. BARBAROS ÇETİN – Bakın, Lyme konuşan doktorların diplomalarını ellerinden alıyor sağlık “court”ları aynen bu tartışmalar sonucunda ama sonunda gerçeği kabul ettiler ki Dünya Sağlık Örgütü de kabul etti efendim.

BAŞKAN – Hocam, teşekkür ediyoruz.

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ FEN FAKÜLTESİ BİYOLOJİ BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ  
PROF. DR. BARBAROS ÇETİN – Dünya Sağlık Örgütünün kabul ettiği bir şeyi, kodlamayı kabul etmiyorsanız benim başka diyeceğim bir şey yok.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Diğer arkadaşlarımızla daha sonra görüşeceğiz, konuşacağız bu konuları.

Sayın Hocam, sizinle ayrıyeten konuyu görüşeceğiz.

Şimdi, sunumunu yapmak üzere Uzman Fizyoterapist Seher Arslan Hanımefendi, buyurun.

*6.- Uzman Fizyoterapist Seher Arslan'ın, fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamalarında manuel terapinin yeri hakkında sunumu*

UZMAN FİZYOTERAPİST SEHER ARSLAN – Sayın Başkanım, sayın milletvekilleri ve değerli Komisyon üyeleri; biliyorum ki yorulunuz. Çok kısa bir sunum yapacağım. Bugün benim sunumum manuel terapi üzerine.

BAŞKAN – Manuel terapiye biz fazla önem veriyoruz bence, fazla da önem verelim. Ben “spor” derken o da belki de manuel terapinin bir yöntemi.

Teşekkür ediyorum.

Buyurun.

UZMAN FİZYOTERAPİST SEHER ARSLAN – Ben teşekkür ederim.

Manuel terapi ülkemizde son on yıldır çok fazla duyulmaya başladı. O yüzden de manuel terapi yani elle yapılan tedaviyle ilgili kısa bir sunum yapacağım size.

Manuel terapi nedir? Manuel terapi kas-iskelet sistemine ait işlevsel bozuklukların tedavisinde kullanılan, elle yapılan özel manevra ve egzersiz uygulama tekniklerinin genel adıdır.

Manuel terapinin tarihçesine baktığımızda, modern tıbbın temelini oluşturan Hipokrates tarafından yapılmıştır ilk tanımı. Dünyada dört bin yıldır olduğu düşünülüyor. İşte, tarihî eserlere baktığımızda da, figüratif eserlerde de bunları görüyorsunuz. Ancak, modern tıbbın girişi bundan yüz yirmi yıl öncesine dayanmaktadır ve modern tıbbın girmesiyle birlikte günümüz tıbbında fizyoterapi alanında söz sahibi olan Amerika, İngiltere, Yeni Zelanda ve Avustralya gibi ülkelerde insan anatomisi üzerinde yapılan çalışmaların ışığında biyomekanik olarak tasarlanıp geliştirilerek tüm dünyada etkinliği kanıtlanmış ve kabul görmüş bir tedavi yöntemidir.

Peki, neden manuel terapi? Manuel terapi özellikle son yirmi yıldır ülkemizde var ama son on yıldır gerek medyada gerek bu tarz komisyonlarda konuşularak daha bilinen bir yöntem oldu çünkü gelişen teknolojiyle birlikte artan hareketsiz yaşam şekli ya da bir uzmana danışılmadan yapılan hareketler sonucunda toplumun yüzde 80’inde bel, boyun rahatsızlıkları ve duruş bozuklukları görülmektedir. İnsan anatomisi maksimum 45 dakika aynı pozisyonda durmak için yaratılmıştır ancak işte, bilgisayar karşısında uzun süre oturularak, doğru beslenmeme sonucunda insanların bir şekilde omurgaları bozuluyor ve günün sonunda, işte dokuz saatlik mesai sonunda diyorlar ki “Hadi ben bir spora gideyim.” ve spor merkezine gittiklerinde de çok yanlış bir egzersiz programı uygulanıyor ve sonuç olarak insanların omurgasında bozukluklar meydana geliyor.

Bu yanlış ve hatalı alışkanlıklarımız sebebiyle veya bir travma sonrasında kalan mekanik problemler sonucunda vücudumuzun kas-iskelet sisteminde ağrı, eklemlerde hareket kısıtlılığı ve günlük yaşam hareketlerinde fonksiyonel azalma meydana geliyor. Şöyle ki: Mesela kliniğe 30 yaşında bir hasta geliyor bel problemi sebebiyle. Soruyoruz işte: “Son zamanlarda ya da daha önce herhangi bir düşmeniz oldu mu?” diye. “Hayır.” diye bir cevap veriyor çünkü onun aklına gelen son bir yıl öncesi. Daha sonra değerlendirmesini yaparken sorduğumuzda 10’lu yaşlardaki bir düşme bile 30 yaşında omurgada bir probleme sebep oluyor. Yani omurga hafızamız çok güçlü, omurgamız hiçbir şeyi unutmuyor. Sadece bizi hareketsiz bulduğunda, stresli bulduğunda ortaya çıkıyor.

Ameliyat gerektirmeyen düzeydeki omurga problemlerinin tedavisinde klasik fizik tedavi yöntemlerinin -ki en çok elektroterapiyi bilirsiniz- yetersiz kaldığını, insanların “Fizik tedavi de gördüm ancak faydasını görmedim, hâlâ ağrım var.” dediğini defalarca duymuşsunuzdur çünkü klasik fizik tedavi semptomlara odaklanır. Yani nasıl? Kişi fizik tedaviye gittiğinde, işte, “Ağrım var, hareket kısıtlılığım var.” der, işte ağrıyı gidermek için gereken elektroterapi ajanları uygulanır. Onlar beyindeki opioid maddenin salgılanmasını sağlar ve ağrı giderilir ancak temel problem giderilmediği için iki ay sonra kişide tekrar ağrı ortaya çıkar ve cerrahi gerektirmeyen bir problem olmasına rağmen tekrar fizik tedavi görüp iyileşmediği için cerrahi müdahale yapıldığı vakalar oluyor.

Peki manuel terapi ne yapar? Manuel terapi vücut biyomekaniğini bir bütün olarak ele alır. Mesela bir bel hastası geldiğinde manuel terapist hastanın kalçasına da bakar, dizine de bakar, ayak bileğine de bakar, bir bütün olarak ele alır; sadece beli tedavi etmez çünkü eğer problem diz kaynaklıysa kişi tekrar bel problemi yaşayacağı için bir bütün olarak ele alır. Özel test ve tekniklerle esas problemi tespit eder ve meydana gelmiş doku hasarını düzeltmek amacıyla en uygun manuel terapi yöntemini uygular.

Ben kendim manuel terapi yaparkenki bir uygulamanın videosunu sizinle paylaşmak istedim. Çok basit bir şey bu. Hastayla beraber devam eden bir tedavi. Hep sorulur, ağrı kontrolü devam eder. Tedavi boyunca derin nefes alıp vermesini isteriz, nefes kontrolünde gideriz. İşlem çok ağrısızdır, hiçbir şekilde ağrı yoktur. Zaten sürekli “Ağrı var mı, nasıl hissediyorsun?” diye sorulur. Bu hasta diz problemiyle geldi ama diz problemini çözmek için beline ve kalça eklemine bakıyoruz. Gördüğünüz gibi el yöntemi ve egzersiz kombine olduğu bir tedavi yöntemi.

Böyle kısa bir şey izlettim size. Peki, manuel terapi yapıldığında ne oluyor? Manuel terapi yapıldığında öncelikle nefesiniz düzenleniyor ve solunum kapasiteniz artıyor. Yani hayat iki nefes arasında bildiğiniz gibi; o yüzden nefes aldığımız kadar sağlıklı yaşarsınız, nefes aldığımız kadar mutlusunuzdur ve omurgada herhangi bir problem olduğunda, bir bel problemi olduğunda, boyun problemi olduğunda ya da sırt problemi olduğunda omurganın kostalardaki sebep olduğu problemlerden dolayı nefesiniz azalır ve manuel terapide ilk seanstan itibaren solunum kapasiteniz artar ve yaşam kaliteniz ilk seanstan itibaren direkt artmaya başlar. Tedavi edilen bölgede kan akışı artar, dokuda oluşan baskı kalkar, dokuda oluşan gerilim azalır ve iyileşme süreci hemen başlar.

Manuel tedavide, probleme direkt müdahale edildiğinden çok kısa sürede iyileşme imkânı gerçekleşir. Tedavideki amaç, omurların doğal dizilimini sağlamak, kasları ve eklemleri sağlıklı duruma getirmektir. Bu, daha genç vakalarda ve daha yakın travmalarda geçerli. Tabii, böyle dejeneratif değişikliklerin olduğu vakalarda da amacımız olağan durumda tutmak, daha fazla ilerlemesini engellemektir.

Manuel terapi sonucunda hasta egzersizlerini düzenli yaptığı takdirde kalıcı bir iyileşme sağlanmış olur ve yaşam kalitesi artar. Manuel tedaviyle düzelttiğimiz omurlarda hastanın iç doktorunu harekete geçirmemiz gerekiyor. O yüzden de hastaya düzenli olarak egzersizlerini öğretiriz ki iyileşme kalıcı olsun; yoksa yaptığımız tedavi de iki ay sonra tekrar etkinliğini kaybedebilir.

Yine, burada Hipokrates'ın bir sözünü söylemek istiyorum: "Öncelikli hedefiniz vücudun kendi kendini iyileştirme gücünü tekrar kazandırmak olmalıdır." Hipokrates'ın iç doktoru harekete geçirmekle ilgili çok güzel bir sözü var. İşte, biz de manuel terapide kişinin kendini onarma ve iyileştirme yetisini ortaya çıkarıyoruz.

Bu videodaki de boynu kısıtlı olan bir hastanın manuel terapi sonunda boynunun açılması.

Peki, diğer tedavi yöntemlerine göre avantajları nelerdir? Diğer tedavilere göre daha kısa sürede iyileşme sağlar. Duruma göre, 1'inci seansta da iyileşme sağlanabilir ama maksimum 6 seansta iyileşme sağlanır. Tek seansta bile ağrının büyük kısmı giderilir. Başarı oranı oldukça yüksektir. Problemleri bölgeye direkt uygulamalar yapıldığı için hızlı ve etkili bir çözüm sağlar. Uygulamalarda tamamen kanıt dayalı tıp ve klinik bilgiler kullanılır. Herhangi bir ilaç kullanımı gerektirmez, tamamen doğaldır ve hiçbir yan etkisi yoktur.

Hangi hastalıklarda etkilidir? Bel rahatsızlıklarında, bel fitiği, faset eklem blokajları, kanal daralması, bel kayması, boyun rahatsızlıkları, boyun fitiği, boyun düzleşmesi, faset eklem problemleri, boyunla ilgili baş ağrısı. Mesela, migren teşhisli hastaların çoğunun boyun düzleşmesi olduğunu gördük biz -ben kendi adıma söyleyelim- klinikte. Boyun düzleşmesi tek taraflı baş ağrısı yapıyor ve migren gibi çözümsüz değil. Boyun düzleşmesine bağlı baş ağrısı da yine birinci seans ile üçüncü seans arasında geçebiliyor. Omuz problemleri, kas yırtılması, donuk omuz, omuz sıkışma sendromu, dirsek problemleri -yine bu halk arasında "tenisçi dirseği", "golfçü dirseği" denilen- el problemleri, bilgisayar karşısında oturmaya bağlı karpal tünel sendromu, dequervaintenosinoviti, kalça problemleri, diz rahatsızlıkları, menisküs yırtıkları... Özellikle menisküs yırtıklarında da dediğim gibi önce bir kalçaya bakıyoruz, kalçadaki bir problem de menisküs yırtığına sebep olabiliyor. O yüzden bütünsel yaklaşarak iyileştiriyoruz. Ayak bileğinde oluşan rahatsızlıklar ve kırık sonrası rehabilitasyon, kırık sonrasında manuel terapi daha özel limitasyon açma teknikleriyle daha ağrısız iyileşmeyi sağlıyor.

Peki, çocuklarda manuel terapi... Çocuklarda özel eğitim merkezlerinde, yumuşak dokuları gevşetmek, eklem hareket açıklığını artırmak amacıyla yapıyoruz manuel terapiyi. Çünkü ince motor hareketi kazandırmak gibi bir hedefimiz var ve ince motor hareketi kazandırmak için tam mobilite gerekiyor. Tam mobilite için kas dokusunu, diğer yumuşak dokuları ve sinir sistemini gevşetmek ve bu sayede eklemi açmak gerekiyor. Çünkü biz eklemlere mobilizasyon yapamıyoruz SP'li çocuklarda. Çünkü eklem hareketini açtığımızda onu kontrol edebilecek bir kas kuvveti olmadığı için hipermobiliteye, fazla mobiliteye sebep olduğumuz için, daha çok, mobilizasyonu yumuşak dokuyu mobilize ederek sağlıyoruz. Gergin olan kasları gevşetmek, ilgili bölgeyi harekete hazırlamak ve esnekliği sağlamak amacıyla da bu mobilizasyonu yapıyoruz.

Hangi durumlarda uygulanmaz? Kaynamamış kırıklarda, ileri derece osteoporozda, romatoid artritte, enfeksiyöz artritlerde, aseptik nekrozda, osteomyelitte ve kötü huylu tümörlerde.

Peki, manuel terapiyle ilgili şu uyarıları yapmak istiyorum: Çünkü bir şey çok moda olduğunda, biliyorsunuz, insanlar bunu kötü amaçlı kullanabiliyor. Manuel uygulamanın biyoenerji, uzak doğu tıbbi gibi soyut kavramlarla bir yakınlığı yoktur. Uygulamalar biyomekaniksel temellere dayalı, etkinliği kanıtlanmış yöntemlerdir. Manuel terapi uygulamaları karışık ve tecrübe gerektirdiğinden, sadece bu alanda çalışan, manuel terapi eğitimi almış fizyoterapistler veya doktorlar tarafından yapılmalıdır. Bunun haricinde manuel terapi yaptığını iddia eden kişilere güvenilmemelidir. Manuel terapi, birçok yönetime verilen ortak isim olduğundan, uygulayıcı bunlardan birkaçını ya da çoğunu bilip uygulamalarını o tekniğe göre yapar. Bu tekniklerin hepsi uluslararası kurslarda, uluslararası sertifika alarak öğreniliyor. Her elle yapılan uygulama da manuel terapi değildir.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Biz teşekkür ediyoruz.

#### IV.- ARAŞTIRMA KOMİSYONLARI

##### A)GÖRÜŞMELER

1.- Dr. Ersin Ufuk Timuçin, Uzman Dr. Hakan Öğütlü, Prof. Dr. Barbaros Çetin, Uzman Fizyoterapist Seher Arslan ile Bandırma Otizmle Kardeşlik Derneği ve ZİÇEV temsilcilerinin yaptıkları sunumlara ilişkin görüşmeler

BAŞKAN – Buyurun.

ÇETİN ARIK (Kayseri) – Teşekkür ediyorum Sayın Başkan.

Değerli katkılarınızdan dolayı teşekkür ediyorum, hepinizden çok değerli bilgiler aldık.

Ersin Hocam dedi ki: “Çocuk bir manzara ve bütün pencereden bakmak lazım.” Burada da amacımız bu, her pencereden bakalım, her şeyi tartışalım ve sonuçta da en doğru noktaya ulaşalım ve onun için de her bilgiyi değerlendirmeye çalışıyoruz.

Tabii, şunu da çok iyi biliyoruz ki en çok otizmliler aileler nereden bir şey duysalar oraya koşarlar giderler bir dönem “hiperbarik oksijen tedavisi” denildi ve başka tedaviler söylendi, “d vitamini” dediniz. Şu tartışmasız ki erken tanı, erken eğitim otizmde altın standart ve ben çok çok teşekkür ediyorum.

Özel eğitim kurultayını çok önemsiyorum ve bu konuda Ufuk Hocamızdan bu otizm konusunda bu camianın daha fazla faydalanması ve Türkiye adına çalışmalar yapmasını özellikle kendisinden istirham ediyorum.

BAŞKAN – Evet, o gerçekten önemli. Tabii, Komisyonumuzun öyle bir görevi yok ama biz buna önderlik yapabiliriz, yardımcı olabiliriz.

ÇETİN ARIK (Kayseri) – Nerede nasıl dersiniz...

BAŞKAN – Biz Çetin Bey ve milletvekilleri olarak biz bu kurultaya Bakanlık nezdinde de -millî eğitim temsilcimiz de burada- yani bakanlıklar nezdinde bir şey yapabiliriz. Çok güzel öneri.

ÇETİN ARIK (Kayseri) – Mehtap Hanım hipoterapiden de kısmen bahsetti, çocuğunun orada da zaman zaman eğitim alabildiğini. Şu anda hipoterapi TİGEM’de verilmiyor yani Down, otizm için daha ilk başlangıçta veriliyordu ama şimdi özellikle yetersiz elemandan kaynaklanan bir gerçekçyle verilmediğini söylediler. Geçen ay değişti mi bilmiyorum. Bu konuda sizin bilginizi almak isterim.

Bir de özel okullarda...

BAŞKAN – Ona cevap versin.

Buyurun.

BANDIRMA OTİZMLE KARDEŞLİK DERNEĞİ BAŞKANI MEHTAP AKGÜL – En son iki ay önceye kadar fizyoterapistleri vardı. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığımıza kadar ulaşmaya çalıştık bu konuda. Tarım Bakanlığımız ve Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığımız iş birliği protokolü imzalamışlar TİGEM’le, genel müdürlüğümüzle. Ancak iş birliği protokolleri hâlen devam etse de Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığından fizyoterapist görevlendirilemediğinden şu anda yaklaşık iki aydır sadece hayvanları sevebiliyoruz, sportif amaçlı yararlanabiliyoruz. Bu anlamda Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığımıza çok kez yazılı ve sözlü müracaatta bulunduk. Biz kendilerinden destek bekliyoruz fizyoterapist görevlendirmede.

BAŞKAN – Burada var mı Bakanlık temsilcimiz? Hemen gereğini yapalım.



BANDIRMA OTİZMLE KARDEŞLİK DERNEĞİ BAŞKANI MEHTAP AKGÜL – Sağ olun Başkanım.

BAŞKAN – Şimdi, Çetin Bey’e de teşekkür ediyoruz, iyi tespit bu. Ama bu olmaması gereken bir şey. Bu iki ay alamadım, şey değil, gerekirse Tarım Bakanlığı da atasın, TİGEM Genel Müdürümüzü de tanıyorum, onu da ararız gerekirse. Hemen üzerinde duralım.

Siz de Aile Bakanlığı olarak Mesut Bey, gerekiyorsa yazı yazalım, hemen bir şey yapalım.

Çok teşekkürler.

ÇETİN ARIK (Kayseri) – Bir şey daha belirtmek isterim.

Pozitif ayrımcılık olması gerekirken aslında özel çocuklara hâlâ negatif ayrımcılıkta devam ettiğini söylemek isterim.

Bir diğer şey Spor Bakanlığımızı ilgilendiren bir konu. Örneğin, benim kızım koşuda Türkiye birincisi oldu, dereceyle birinci oldu. Ancak millî takıma giremedi. Gerekçesi nedir diye sorduğumda “Otizmlili bireyleri millî takıma almıyoruz.” oldu. Yani niçin millî takıma alınmıyor? Hâlbuki daha da çalışsa belki dünyada da farklı sonuçlar alınabilecek. Yani hayatın her anlamında güzel düzenlemeler var ama hâlâ böyle negatif düzenlemelerin olduğuna da söylemek isterim.

BAŞKAN – Bu Türkiye’nin reklamı aslında. Yani bu alınsa Türkiye’nin reklamı. Onu da biz notumuzu alalım arkadaşlar, bu, Çetin Bey’in örnek olayını da alalım.

ÇETİN ARIK (Kayseri) – Onu bir araştırmanızı isterim, niçin, gerekçeniz nedir?

Türkiye birincisi oldu ama millî takıma alınmadı.

BAŞKAN – Bürokrasi engelini aşamadı.

ÇETİN ARIK (Kayseri) – Gerekçesi nedir denildiğinde otizmlili bireylerin alınmadığı söylenildi.

Özel okullar, Millî Eğitim Bakanlığını ilgilendiren. Aslında özel okulların da özel eğitimi az sınıfları olmalı. Belki de bu açılırken mevzuata koymalı ya da en az iki üç tane özel eğitim öğretmeni, onlar da istihdam etmeli, yani bünyelerinde olabilirse açabileceği söylenmeli. Türkiye’de şu anda çocuğunu özel okulda okutmak isteyen ya da “Bu okulda daha iyi eğitim alabilir benim çocuğum.” denildiğinde özel okulların hiçbirisi kabul etmiyor. Yani bu Ankara’da da böyle, Kayseri’den geliyorum, Kayseri’de de böyle. Yani artık mevzuata mı koyarsınız ya da nasıl yapılabilir bilmiyorum yani özel eğitimi az sınıfı, kaynaştırma eğitimi ya da siz de bünyenizde 3 özel eğitim öğretmeni gibi yani bilemiyorum, belki bunlar daha farklı -zenginleştirilebilir- yapılmalı diye düşünüyorum.

Ben tekrar katılımcılara teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyoruz.

Bunu da notumuza ekleyelim.

Vildan Hanım, buyurun.

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) – Sayın Başkan ve değerli arkadaşlarım, çok saygılı hazırım, akademisyenlerimiz ve STK’nin değerli temsilcileri; ben de sunularımızdan ve katkılarımızdan dolayı çok teşekkür ediyorum.

Kesinlikle Osman Akdemir Hocamın sunumunu çok beğendim, katılıyorum. Spor her ne kadar Bülent Hocamın da dediğine katılmakla birlikte onların hayata bakış açıları ve daha mutlu olmaları açısından çok önemli. Gençlik ve Spor Bakanlığımız da güzel destek veriyor ama Bülent Hocamın dediği gibi daha teknik olabilir, iyileştirme yönünde de olabilir.

Diğer Hocamız Sayın Profesör Barbaros Çetin'i gerçekten ben dikkatle dinledim. Sizi de dinledim Sağlık Bakanlığı temsilcimiz. Şöyle, biz özel eğitim ya da özel tedavi alması gereken çocukların aileleri olarak gerçekten her ne kadar "Bu da boş çıkacak." düşüncesiyle gitsek de her kapıya gidiyoruz. Eğer bu kadar ciddi bir çalışma varsa bence bunun üzerine gidilmeli, değerlendirilmeli. Bu açıdan da biz Komisyon olarak Sayın Başkanım, benim önerim Sağlık Bakanlığına ne yapılmışlarla ilgili, hangi aşamadayız diye bir sormak, bilgi almak gerek.

BAŞKAN – Tabii, hiç yabana atmıyoruz, hepsini değerlendirmemiz lazım. Komisyonumuzla da tartışacağız bunu. Sağlık Bakanlığının bu konuda fikrini bir alalım.

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) – Teşekkürler.

BAŞKAN – Bir de sizin o şeylerinizi bize bir sunarsanız iyi olur Sayın Barbaros Hocam.

Bir söz talebi vardı.

Ezgi Hanım, buyurun.

ANKARA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ GELİŞİMSEL PEDIATRİ BİLİM DALI ÖĞRETİM GÖREVLİSİ EZGİ ÖZALP AKIN – Ben sabahki Ufuk Hocamın ve Hakan Hocamın sunumlarıyla ilgili çok teşekkür ediyorum ve bir küçük katkıda bulunmak istiyorum.

Erken tanının yine öneminden bahsettik hem de özel eğitim merkezlerinden. Hakan Hoca da araştırmasından da bahsetti. Tabii ki de saatler artırılmalı ama bunun yanında aile merkezliliğin çok önemli olduğunu düşünüyorum, özel eğitim merkezinde ve özellikle erken yaşta yani bebeklik ve erken çocukluk döneminde çocuk ne kadar aileyle birlikte içeri alınırsa ve aileyle birlikte o eğitim yapılıp ve aileye ne yapılacağı öğretilirse o kadar etkin olacaktır. Bu yönde de bizim de iki tane araştırmamız var on yıllar aile ve on yıl içinde Türkiye'de hiçbir şey değişmedi bu konuda özel eğitim merkezlerinde aile merkezlilik çok düşük. Mümkün merteye aileler dışarıda tutulmaya çalışılıyor, sonuçlarımız bu yönde. O yüzden bunu bir eklemek istedim.

BAŞKAN – Kesin katılıyorum, doğru.

ANKARA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ GELİŞİMSEL PEDIATRİ BİLİM DALI ÖĞRETİM GÖREVLİSİ EZGİ ÖZALP AKIN – İkinci çok kısa katkım: Daha önce otizm konusunda konuşulmuştu ama şunu söylemek istiyorum: Otizmin erken tanısı için yapılan zaten çok değerli şeyler var ve otoriteleri burada ama ek olarak katkı olarak söyleyebileceğim şey, şu anda mesela bebeklik ve erken çocukluk döneminde gelişimsel sorunların ve ruhsal sorunların sınıflandırılması, 2016'da revize edildi, DC05 olarak. Ben de bunun eğiticilerinden bir tanesiyim dünyadaki ve erken atipik otizm yaşı 9 aya kadar çekildi. Bunun amacı çocukları uzun uzun değerlendirip tanı koymak değil, aslında çocukların uygun girişimi, erken yaşta başlaması. Çünkü biz biliyoruz ki ne kadar, herkes aynı şeyi söyledi, erken tedavinin etkinliğini biliyoruz. Dolayısıyla, yine burada da ekleyeceğim şey daha önceden de söylemiştim ve yine Türkiye'de 2.400 çocuğun üzerinde yaptığımız şu ana kadar ki en büyük insidans araştırmasında gelişimsel sorunları sıklığını yüzde 29 bulduğumuzu da daha yeni bir araştırma ama geçerli bir veri, çok kaliteli bir metodolojisi var, ekleyerek bütün gelişimsel sorunlar erken tanınmalı. Otizmi spesifik olarak taramak, yönlendirmek Hakan Hocamın araştırmasını çok beğendim çok tebrik ederim ama zaman kaybettiriyor yani 2,5 yaşından 5 yaşa kadar devamlı bir zaman kaybı var. Dolayısıyla, bunun birinci basamaktan daha önce bahsettiğim gelişimi izleme ve destekleme rehberinin bütün birinci basamaktaki hekimler, sağlık çalışanları, pediatristler, çocuğu gören herkesin gelişim değerlendirmeyi öğrenmesi, sadece değerlendirmek değil, ne yapacağını da bilmesi, vakti olmasa bile ne yapacağını bilmesi, hepsi konusunda farkındalığının olması. Desteklemeyle ilgili çok güzel, yine uluslararası geçerliliği olan bir programımız var, çok basit uygulaması. Bunların yapılması ve sadece

otizmi değil, yapılan şeylere saygım sonsuz ve mükemmel işler ama bütün hepsinin değerlendirilmesi çünkü dil gelişimindeki sorunları yakalarsak onlar da ileride disleksi olacaklar, hepsini biliyoruz. Her gelişimsel sorun, ince hareket gelişimindeki sorunu yakalarsak erken serebral palsiyi tanıyacağız. Hepsini bütüncül olarak birinci basamaktan –yüzde 30 sıklık çünkü- değerlendirilmesi, desteklenmesi, gerekiyorsa yönlendirilmesi tabii ki çok önemli ve yönlendirilme hem o aşamada hem sonrasında aile merkezli çalışılması çok önemli. Yine, burada bizim de uyguladığımız bir şey videolar çok işe yarıyor. Örneğin, ailenin eğitimde, okulda neler yaptığıyla ilgili videolarıyla birlikte geliyorlar bizim polikliniğimize. Bu tarz şeyler belki kullanılabilir, fikir olarak söylüyorum.

Onun dışında, gene Hakan Hocanın araştırmasında babaların, diğer aile bireylerin bu konudaki blok koyması yani raporlama konusunda. İşte burada bir damgalanma var aslında. Çünkü oraya gitmek aileleri daha gitme aşamasında damgalıyor. Bu algıları kırmamız, daha önce hep konuştuğumuz şeylerdi.

Çok teşekkür ederim sizlere.

BAŞKAN – Biz teşekkür ediyoruz.

Çok teşekkür ediyoruz arkadaşlar, güzel bir toplantı oldu.

Milletvekillerimizi de bugün aslında hepsini bir araya getirirsem Mecliste de bir toplanalım istiyorum çünkü tatile giriyoruz. Ben onlarla programla ilgili konuşmam gerekiyor. O özel bir konu. Ayrıca danışmanlarımızla ilgili çalışmamız devam edecek hep beraber. Bayram sonu bir araya gelelim. Bayrama kadar herhâlde bir tatil olur mu, öyle mi gözüküyor? Bayram sonu size haber vereceğiz, tatilinizi falan bu arada yaparsanız çok mutlu oluruz. 2 Eylülde zaten toplanacağız, biz de aşağı yukarı tatili yapar geliriz. Burada olan milletvekillerimizi de davet edeceğiz. Komisyon dışı yani resmîyet dışında da toplantılarımıza devam edeceğiz rapor yazımıyla ilgili.

Ben uzmanlarımıza çok teşekkür ediyorum. Bu istişare bu arada da devam etsin. Yani bir taraftan da raporumuzu yazmaya yavaş yavaş devam edelim.

Çok teşekkür ediyorum, çok güzel bir toplantı oldu, hepinizin çok güzel emeği oldu. Sivil toplum örgütlerimize çok teşekkür ediyorum. Gerçekten benim düşündüğümünden çok katkıları oldu hem bugün sunum yapanlar hem daha önce sunum yapanlar. O öneriler bizim için çok değerli. Benim hayatımda gördüğüm bir şey vardı, sorunları hep biliriz biz ama çözüm önerilerinde hiç oraya kaldık mı “Ora bize ait değil.” deriz, her şeyi söyleriz, “Şöyle yapılmalı.” deriz. “Nasıl yapılacak?”ta hiç olmayız. Şimdi, bizim uzmanlarımız da hep beraber nasıl yapılacak ayrıntılı, işte bir yasal düzenleme olacak. Örneğin Belediye Kanunu’nun hangi maddesinde nasıl olacak, hepsini ayrı ayrı çalışacağız. Biz de bu arada kendimiz çalışacağız inşallah Meclise de sunacağız hem raporumuzda da belirteceğiz, yürütmeye de sunacağız, “Böyle şeyimiz var.” diyeceğiz. Yani Komisyonun iradesi olarak sunacağız. İnşallah dünyada nasıl oluyorsa bu mücadele Türkiye’de de aynısı olacak. Hani eskiden Demirel “Şehirde ne varsa, köyde de o olacak.” derdi, şimdi biz artık onu aştık, dünyada ne varsa Türkiye’de de o olması lazım. Böyle bir çalışmayı bizim çocuklarımız hak ediyor, bizim ailelerimiz hak ediyor, bizim ülkemiz hak ediyor yani işin gerçeği de bu. Bunu yapabilecek kapasitemiz de var Allah’ın izniyle. Bizim artık dünyayla yarışan bir ülke hâline gelmemiz gerekiyor, geldik de. Bir kere bilim olarak, bilgi olarak geldik; uygulama olarak da gelmemiz lazım.

Sivil Toplum Örgütlerimizi daha çok devreye sokmamız lazım, onlardan nasıl katkı alırız? Örneğin Sabancı Üniversitesinin vardı çok güzel bir uygulaması. Bu Sabancıları nasıl yaygınlaştırabiliriz?

İş sorununu nasıl çözebiliriz? İŞKUR’umuzun önderliği var ama özel sektörde nasıl çalıştırabiliriz?

Spor konusunda çok eksikiz gördüğüm kadarıyla, benim en çok önem verdiğim konu. Bu spor olayını nasıl devreye sokabiliriz? Beden eğitim öğretmenlerimizi daha nasıl aktif hâle getirebiliriz, daha nasıl fonksiyonel hâle getirebiliriz? Tüm bunları inşallah hazırlayalım. Uygulanabilir her önerinizi de hem kayda alacağız hem sunacağız hem de hem yürütmeden hem de yasamadan Komisyonumuz olarak bunları isteyeceğiz.

Hepinize çok teşekkür ederim, sağ olun var olun. İyi tatiller, iyi çalışmalar; hem tatil hem çalışmalar.

**Kapanma Saati:14.32**

