

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 AMACIYLA KURULAN MECLİS ARAŞTIRMASI KOMİSYONU KOCAELİ TOPLANTI TUTANAKLARI

—●—
9 Kasım 2019 Cumartesi

—●—
Kocaeli Çalışma Ziyareti Toplantısı

9 Kasım 2019 Cumartesi

BİRİNCİ OTURUM

Açılma Saati: 09.18

BAŞKAN: Kemal ÇELİK (Antalya)

BAŞKAN VEKİLİ: Radiye Sezer KATIRCIOĞLU (Kocaeli)

SÖZCÜ: Bahar AYVAZOĞLU (Trabzon)

KÂTİP: Hülya NERGİS (Kayseri)

(Kocaeli Çalışma Ziyareti Toplantısı)

KOCAELİ VALİSİ HÜSEYİN AKSOY – Türkiye Büyük Millet Meclisimizin çok değerli Komisyon üyeleri, Sayın Başkan, değerli katılımcılar; Down sendromu, otizm ve serebral palsi konularında araştırma yapmak üzere ilimize gelmiş olmanızdan dolayı Komisyon üyelerimize teşekkür ediyorum.

Kocaeli Türkiye'nin önemli şehirlerinden birisi ve bu alanda da Kocaeli'de yürütülen önemli çalışmalar var. Engelli veri bankası konusunda Türkiye'de örnek çalışma yapan illerden biri Kocaeli. Biraz sonra, bu toplantımızda Kocaeli'deki engelli veri haritasını sizlerle paylaşmış olacağız. “Kaç tane engelli, hangi bölgelerde yaşıyor?” Bu konularda yapmış olduğumuz çalışma tamamlanmış durumda. Buradan hareketle engellilerimizi bilmek, onların hangi engel gruplarına dâhil olduğunu görmek ve onlara ilişkin birtakım çözüm önerileri, sosyal birtakım projeleri yapmak konusundan, farklı çalışmalarını ortaya koymak bakımından bu engelli veri bankası bizler için oldukça önemli. Birçok alanda yürütülen çalışmalar var. Bunları daha sonra toplantı süreci içerisinde Komisyonumuzla paylaşacağız.

Ben Sayın Komisyon Başkanımıza ve değerli üyelerine Kocaeli'ne yapmış oldukları bu çalışma ziyaretinden dolayı tekrar hoş geldiniz diyorum, teşekkür ediyorum. Burada yapılacak çalışmalar, bu alanda yürütülecek faaliyetlere çok ciddi katkılar sunacaktır. Ben emeği geçen, katkı sunan bütün Komisyona, Komisyonla beraber çalışan teknik arkadaşlara, ilgili sivil toplum kuruluşlarımıza teşekkür ediyorum.

Tekrar hoş geldiniz diyorum.

Buyurun Sayın Başkanım.

BAŞKAN – Sayın Valim, çok değerli kaymakamlarımız, değerli Komisyon üyesi arkadaşlarımız, değerli başkanlarımız, ilimizin çok değerli il müdürleri, kamu kuruluşlarımızın çok değerli temsilcileri; iki günden beri Kocaeli'de bulunmaktan son derece mutlu olduğumuzu özellikle ifade ediyorum. Tabii, benim Sayın Valimle, bir meslektaşlığımız da var; meslektaşlığımızdan öte bir yakınlığımız da var. Sayın Valimin, her gittiği vilayete ben mutlaka gittim, sadece Samsun'a gitmedim biliyorum, diğer vilayetlerde Sayın Valimi ziyaret ettik ama tabii, Sayın Valim, Muğla'dan Mersin'e geçti, Mersin'den Samsun'a geçti, Samsun'dan Diyarbakır'a, Diyarbakır'dan buraya; Antalya'yı arada atladı, hep aklımızda bu bizim. İnşallah, öyle bir şey olur. Çünkü Sayın Valim, kesintisiz on sekiz yıl bu mesleği yürüten bir arkadaşımızdır, çok başarılıdır; gerçekten ilde güven veren bir özelliği vardır, her siyasi görüşe gayet olumlu yaklaşır, daha doğrusu ilde huzur ve sükûn için Sayın Valimin çok önemli olduğunu düşünüyorum.

Tabii, Kocaeli'yi tercih ederken Komisyon üyemiz Sayın Radiye Hanımın etkisi oldu ama Sayın Valimin de etkisi oldu. Ben dünden bu yana gördüm ki çok isabetli olmuş. Biz bu çalışmada daha çok yeni modeller öneriyoruz. Bir de, tabii, yeni başkanlık sistemine geçtik. Belki başkanlık sisteminde koordinatörlük yönünden daha değişik bir yöne gitmek istiyoruz çünkü araştırma Komisyonumuzun

görev alanlarındaki konularda bir koordinasyon sorunu olduğu da gözüküyor; işte, bu çerçevede illerimizi ziyaret ediyoruz. Özellikle engelli veri bankası burada başlamış, biz de raporumuza bu veriyle ilgili ciddi öneriler koymayı düşünüyorduk. Yani Türkiye’de tabii, veri çok önemli ve veriyle ilgili, veri tabanı oluşturulması açısından bazı sorunlarımız vardı. Buradaki modeli de arkadaşlarımızdan dinleyeceğiz ve inşallah tüm Türkiye’ye de önereceğiz.

Şimdi, Down sendromu, otizm ve serebral palsi ve diğer gelişim bozuklukları çok önemli bir alan, insanlar bunun içine girmedikçe bilmiyor. Bizim buradaki Komisyon üyesi arkadaşlarımızın çoğunun -başta ben olmak üzere- bu durumda birer çocuğu var. Eğer çocuğumuzda bunu görmeseydik, belki biz de farkında değildik. Biliyorsunuz “farkındalık” kelimesi var –tırnak içinde- toplum otizmin, serebral palsinin farkında değil, belki Down sendromunun biraz farkında. Yani işte “Felç oldu gitti.” deniyor. Hâlbuki öyle değil, ayrı ayrı hastalık bunlar. Özellikle otizm hızla yayılıyor ve Komisyona başladığımızda 59’da 1 yani 59 kişiden 1 kişi otizimli deniyordu; şimdi, bugünlerde 58’e indirdiler, o derece de hızlı gidiyor. Bu şu demek: Var ama farkında değiliz, o hâlde biz bunu anlatmalıyız. Biz bu çerçevede bakanlıklarımızı dinledik. “Neler yapıyorsunuz?” diye. Tabii, çok başarılı çalışmalar olmuş ama yeterli mi? Tabii ki yeterli değil. Yani dünyada ne varsa Türkiye’de o olmak zorunda, Türkiye artık öyle bir ülke; dünyanın hangi gelişmiş ülkesinde ne varsa Türkiye’de, bizde aynısı olacak. Bir, bunu yapabilecek gücümüz var. İki, toplum da bunu istiyor. Down sendromu, otizm bizim Komisyonumuzun alanına giriyor. Bunların son derece örgütlü sivil toplum kuruluşları var, olayı da gayet iyi biliyorlar. Şimdi, bir de tabii internet var, oradan da araştırıyorlar. Onun için çok önemli bir alanı inceliyoruz, araştırıyoruz; önerilerimizi sunacağız. Gayet olumlu sonuca ulaşacağımızı düşünüyorum. Bakanlıklarımızın bakışı çok önemli, Milli Eğitim Bakanımızı ziyaret ettik, önümüzdeki hafta Sağlık Bakanımızı ziyaret edeceğiz, öbür hafta Aile Bakanımızı ziyaret edeceğiz, önerilerimizi söyleyeceğiz. Zaten onların temsilcilerini dinledik. İşte, illeri ziyaret ediyoruz, 27 Kasım’da süremiz doluyor, ondan sonra da inşallah raporumuzu hazırlayıp sunacağız.

Tabii, bu arada -özellikle basın açısından- Aksaray’da bir münferit olay oldu. Yani “Her şerde bir hayır var.” derler ya, inşallah, bunun da ben hayra vesile olacağını düşünüyorum. Bu çerçevede, tabii, Aksaray halkını suçlayamayız. İnsanlar bazı şeyin -biraz önce söyledik ya- farkında değiller, farkında olması gerekiyor. Tabii, özellikle otizm konusunda en önemli konu eğitim. Yani eğitim sorunumuz var, eğitimi sorunumuz da var. Tüm bunları raporumuza işleyeceğiz. İşte, eğitimi sorununun çözümü için önerilerimiz olacak, eğitim sorununun çözümü için önerilerimiz olacak. Tabii, bu çerçevede bir de ailelerin eğitimi var, sadece ilgili ailelerin değil, belki de okuldaki tüm çocukların ailelerinin de eğitime ihtiyacı var. Bu konuda da bizim uzman arkadaşımız Jülide Hanım da bir sunum yapacak. Yani Aksaray’daki olay tabii bizi üzdü. Bu çerçevede bir toplantımızı da salı günü Aksaray’da yapmayı düşünüyoruz. Orada, okulda olayı büyütmeden kısa bir inceleme yapacağız ama daha sonra tarafları da dinleyeceğiz. Orada uzmanlarımız da bir sunum yapacaklar. Aksaray konusunda o olayı, inşallah, biz hayra vesile olmasını sağlayacağız. Toplumda belki de farkındalığın artması konusunda bir faydası olacak.

Kısacası şunu söylemek istiyorum: Bu önemli bir konu. Buradaki kaymakamlarımızdan da beklediğimiz bu, yerel yönetimlerden beklediğimiz bu. Yani buradaki uzmanlarımızı gayet dikkatli dinlemenizi tavsiye ederim çünkü gerçekten içinde olmayan bunu bilemiyor, ne yaparsak yapalım, hangi eğitimi görürsek görelim ama bilemiyoruz. Ondan sonra da ilçelerimizde, beldelerimizde bunların üzerine gitmemiz lazım ama Kocaeli’deki avantajımız şudur: Başta Sayın Valim, bu konuyu baştan itibaren -demek ki diğer illerde de uyguladı- benimsemiş ve bu konuda gereğini yapıyor. İnşallah, hep beraber iyi bir çalışma yapacağız.

Ben kısa bir açıklamada bulundum. Basınımızın soruları varsa onların sorularını alalım, daha sonra da sadece bu Meclis TV kalacak, diğer arkadaşları dışarıya davet edeceğiz. Valilik basını da kalabilir.

Teşekkür ederim.

Arkadaşlar, şimdi bizim uzmanımız Onur Hocam, bir sunum yapacak.

Buyurun.

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI DOÇ. DR. ONUR BURAK DURSUN - Sayın Başkanım, Değerli vekillerim, Sayın Valim, değerli hazırun; ben çalışmalara başından itibaren akademik olarak katkı vermeye çalışıyorum. Sağlık Bilimleri Üniversitesi Uluslararası Tıp Fakültesi Çocuk Ergen Ruh Sağlığı Ana Bilim Dalı Başkanlığım aynı zamanda.

Şimdi “yaşam boyu gelişimsel bozukluklar” diye ismini verdim bu sunumun çünkü benden sonra Aynur Hocam da var, o da erişkinlik dönemini anlatacak. Peki ne demek gelişimsel bozukluk? Gelişimsel bozuklukların birkaç tane ortak özelliği var. Bir kere yaşamın ilk yıllarında bulgu veriyorlar ve bazı zihinsel –bizim kapsamdakilerin çoğu zihinsel ama serebral palsi gibi bir bozukluğumuzda fiziksel- işlevlerin beklenen düzeye ulaşmamasına yol açıyorlar ve çoğu uzun süreli ve yaşam boyu etkileri olan tıbbi durumlar. Şimdi, tabii, şöyle bir şey gelebilir aklınıza: Bazı uzmanlar “bozukluk” diyor, bazı uzmanlar “zorluk” diyor; bu konuda bir terminoloji karmaşası var, neden kaynaklanıyor bu? Şimdi, aslında baktığınız zaman bizim hani hastalıkları klasifiye eden sistemler içerisinde yer alıyor ve biyolojik kökenleri olduğunu biliyoruz ama bazı aileler diyor ki: “‘Bozukluk’ terimi çok damgalayıcı, çok yaralayıcı, o yüzden bunu kullanmayalım.” Ama şimdi Amerika Birleşik Devletleri’nde bir grup da diyor ki: “Siz bunu diyorsunuz ama ‘zorluk’ dediğiniz zaman sanki bizim sorunlarımız her an geçecekmiş gibi, sanki hafifmiş gibi görüyorsunuz; 40 yaşındaki çocuğum hâlâ konuşmıyor. ‘Zorluk’ dediğiniz zaman ben birtakım devlet haklarından faydalanamıyorum. O yüzden neyse bize olduğu gibi söyleyin.” diyorlar. O yüzden bu konuda bir kafa karışıklığı vardı ama Sayın Başkanım, biz Komisyon olarak bunu bir çözüme kavuşturduk. Ben çok etkilendim, bizim Zihinsel Engelliler Federasyonu Başkanı Aynur Dankaz Hanımefendi bir sunum yaptı. Bizim bir uzmanımız bu terminoloji konusundaki hassasiyetini belirtti, onun da derneğinin adı “Zihinsel Engelliler Federasyonu” dedi ki: “Size saygı duyuyorum ama benim çocuğum için ne dediğinizden çok ne yaptığımız önemli. Benim –aynı böyle bir ifade kullandı- çocuğuma ‘orkide’ diyebilirsiniz ama sorununu çözmedikten sonra benim işime yaramıyor.” O yüzden ben ailelerin bu görüşünü baz alıp bunun üzerinden gitmek istiyorum.

Hangi bozukluklar var bu kapsamda? Otizm, Down sendromu, serebral palsi, özgül öğrenme güçlüğü, dikkat eksikliği, hiperaktivite bozukluğu ve bilişsel gelişim sorunları. Şöyle bir şey aklınıza gelebilir: “Peki, neden bu Komisyonun çatısı altında toplandılar, bunların ortak özellikleri ne? Çünkü birbirinden çok farklı gibi görünüyorlar.” Birincisi, bunlar yaşamın ilk yıllarında bulgu veriyorlar ve erken dönemde beynin gelişimiyle ilgili sorunlara yol açıyorlar. Yine ICD ve DSM gibi yerlerde gelişimsel bozukluklar altında sınıflanıyorlar. Bizim Komisyonumuz için en önemli şeylerden bir tanesi ortak prosedürler var. Tanı, raporlandırma, rehabilitasyon süreçleri ortak. Ben gururla söyleyebilirim ki ülkemiz yönetmelikleri sayesinde yüzde 98,5’i, bir şekilde çocuk ergen ruh sağlığı polikliniklerinde takip ettiğimiz hastalar. Kronik gidişleri var özel gereksinimlere yol açıyorlar. Yine bizim için çok önemli bir şey sorunlarına ortak çözümler geliştirebilmemiz. O yüzden bu Komisyon çok çok önemli.

Şimdi, siz şunu söyleyebilirsiniz: “Ya, bir sürü hastalık var, yaklaşık 200 civarında yaygın hastalık 2 bin civarında tıpta tanımlanmış durum var. Neden biz cumartesi sabahı burada toplandık, bunun önemi neden bu kadar fazla?” Şimdi, burada sıklıkları görüyorsunuz. İkinci sütunda da yani bizim Komisyonumuzun kapsamında 100 hasta olsa, kaç bu bozukluklara düşerdi onu görüyorsunuz. Otizm 68’de 1, Down sendromu 700’de 1, dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu 20’de 1, özgül öğrenme bozukluğu 25’te 1, bilişsel gelişim geriliği 100’de 1 ve serebral palsi 250’den 1 gibi görünüyor. Yani bizim Komisyon kapsamında da önemli kısmını dikkat eksikliği, hiperaktivite bozukluğu, otizm, özgül öğrenme bozukluğu gibi yaygın ama etkisi daha düşük gibi görünen bozukluklar kapsıyor. Ama

şimdi hep bu rakamları söylüyoruz ama bu rakamlar ne anlama geliyor, ona da bakmak lazım. Şimdi bunları topladığınız zaman -Sayın Valim- şöyle bir sonuç ortaya çıkıyor: Biz diyebiliriz ki bu rakamlar biraz abartılı yani saha çalışmaları gerçeği yansıtmıyor. Eğer Türkiye şartlarına yansıtırsak ve dünya verilerinin yüzde 10'unu alırsak yaklaşık 1 milyon birey yapıyor bu kapsamda. Her birinin anne baba ve bir kardeşi olduğunu düşünürseniz 4 milyon kişi yapıyor. Dünya verilerinin sadece yüzde 10'unu alırsak. O yüzden inanılmaz bir gruptan bahsediyoruz.

Bir diğer önemli sorunumuz bilmediğimiz bir nedenle sürekli artıyor. Yani hem 4 milyon kişiyi kapsıyor hem de sürekli olarak artan bir durum. Şimdi yine diyebilirsiniz ki yani bu önemlilik meselesinde: “Aileler ve çocuklar nasıl etkileniyor?” Şimdi, Dünya Sağlık Örgütü’nün bir sınıflaması var, bir bozukluk ne kadar önemlidir, neye yol açar? Bu “disability adjusted life years” diye bir şey yani otizminin birinin, bir uzvu hiç olmayan bir bireyden daha fazla yaşamsal kaybının olduğu gösterilmiş. Yine şunu biliyoruz, diyebilirsiniz ki “Dikkat eksikliği, hiperaktivite bozukluğu ya, o kadar da önemli mi acaba?” Bu çocukların liseyi bitirememesi oranı 2 kat daha yüksek diğer çocuklardan. Mesela üniversiteye gidiyorsa eğer yanı sıra oturandan da 20 puan IQ’sunun yüksek olması lazım. Sizin yirmi, yirmi beş dakikada hallettiğiniz şeyi beş dakika da halletmesi lazım; böyle arkadaşlarınız vardır, üniversite sıralarında sürekli oturup kalkan ama gerçekten çok ciddi IQ gerektiriyor ki bu sıralara genellikle hiç gelemiyorlar.

Biz şeyden bahsettik ama insana değen kısmı var, otizmliler aileler neler yaşıyor? Onu da bilmemiz gerekiyor, önem için. Yaptığımız bir çalışmada biz şunu gördük: Çok ciddi psikolojik sıkıntılar yaşamasına rağmen ailelerin ancak yüzde 2’si psikolojik destek alabiliyor. Çok güçlü bir sosyal toplumuz biz ama yine, yüzde 57’si yakın çevresinden destek alamadığını söyledi, neredeyse yüzde 60’ı yakın çevresinden destek alamıyor. Yine “Siz sivil toplum kuruluşlarıyla bağlantıya geçtiniz mi?” dedik. Ancak yüzde 20’si sivil toplum kuruluşlarıyla bağlantıya geçmişti. Yani şu çok önemli: Tanıyı yakınlarına bile söyleyememiş bu insanlar. Nereyse yüzde 40’ı hemen paylaşmış ama geriye kalan yüzde 60’ı yakınlarına, en yakınlarına bile bu tanıyı söyleyememiş. “Peki, söylediniz ne tepki söylediniz?” diye de sorduk. Yaklaşık yüzde 30’u diyor ki: “Bizimle bağlantıyı kestiler.” Yüzde 40’ı da “Tepkisiz kaldılar.” diyor. Bu tepkisiz kalmak psikiyatride şu anlama geliyor: Travma yaşadığınız zaman ilk donarsınız. İşte, Batılıların “freezing” dediği bir şey var. Yani birine söyledikleri zaman donup kalmışlar ama bu insanlar kendileri onu yaşıyorlar, çocuklarında yaşıyorlar. O yüzden çok çok önemli. “Eşinizle sorunlara yol açtı mı?” dediğimiz zaman yaklaşık 40’ı eşiyile sorunlar yaşamaya başlamış. Dünya literatüründe daha iyi bu veri ama biliyoruz ki zaman içerisinde bu yük çok fazla gelebiliyor insanlara. Yüzde 90’a yakın çocuğun kardeşinde de ciddi sıkıntılar olduğunu biliyoruz, maalesef yine çok dokunamadığımız bir grup.

Peki, tamam, insan konusunda gerçekten önemli olduğunu anladık. Ekonomik olarak boyut nedir? Bunlar Amerikan ekonomisi rakamları, bizim rakamlarımız daha yeni yeni geliyor. 2015 yılında otizme Amerika ekonomisinden ayrılan pay 268 milyar dolar ve 2025’te bunun 461 milyar dolara çıkması öngörülüyor. Diğer taraftan, baktığımız zaman çocukluk çağı müdahalelerini yaptığımız zaman çok daha etkin verim alabiliyorsunuz. Yapılan harcamaların önemli kısmı erişkinlikte yapılmış, artık bir kurum bakımı gerektirecekse yapacağınız harcama çok daha fazla ve kaybınız da çok daha fazla. Yani bu 268 milyar dolar ne demek? Çok yaygın olan hipertansiyon ilaçlarla bir sürü para harcıyoruz, ondan daha fazla. Yine “Peki, bir aile ne harcıyor dersiniz?” Yaklaşık 6 kat daha fazla harcıyor otizmliler olmayan bir çocuktan, bizim ülkemizde de böyle biliyoruz. İşte bu tedbirlerin başlangıcı açısından da çok önemli bir veri.

Peki, tamam, otizm zaten zor bir bozukluk dedik ama dikkat eksikliği, hiperaktivite bozukluğu yine bizim kapsamımızda. Bunun da Avrupa’daki ekonomisinden çok çarpıcı bir veri, bütün Avrupa ülkelerinde yapılmış. Yaklaşık olarak Avrupa ülkeleri 730 milyon ila 1 milyar euro sadece dikkat

eksikliği, hiperaktivite bozukluğu için hasta harcaması yapıyor ve aile üyelerinin harcamaları da artıyor, o da yaklaşık 500 milyon euro civarında. Korkunç rakamlar. Biz henüz dikkat eksikliği, hiperaktivite bozukluğunun bu boyutuyla henüz karşılaşmadık çünkü bizim dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu hastalarımızın ancak yüzde 4'ü kliniklere geliyor, yüzde 96'sını henüz hiç görmedik. O yüzden önümüzdeki on yıl içerisinde belki on yıl sonra dikkat eksikliğinin etkileriyle ilgili bir komisyonda konuşacağız. O yüzden bu Komisyon o açıdan da kapsamının bu kadar geniş olması çok çok değerli.

Yine neye harcamışlar parayı? Burada çok ilginç veriler var. Hasta sağlığına harcanan var, bir de çok ilginç, aile yakınlarının sağlığı da bozuluyor, ona da bir miktar para harcanıyor. Eğitime harcamayı anlayabiliriz ama şurada gördüğünüz yaklaşık 350 milyon euroluk bir kısım üretime katkı yapamamaktan kaynaklanan bir kaybımız var. O yüzden ekonomik olarak da inanılmaz korkunç rakamlarla karşı karşıyayız ve önümüzdeki on yılda bunlar sık sık önümüze gelecek.

Özetle, etkisi giderek çok artan, hızla önlem alınması gereken devasa bir problemden bahsediyoruz.

Şimdi, tek tek bu durumlara geçeceğim ama Sayın Başkanım, süremin kısıtlı olduğunu biliyorum, aileler yanlış anlamasın lütfen, otizmle başlayacağım yetiştirebildiğim kadarıyla hepsini anlatacağım.

Şimdi, otizm nedir? Otizm temelde yaşamın ilk yıllarında bulgu vermeye başlayan ve üç alanı etkileyen bir bozukluk. Bir tanesi sosyal gelişim, ikincisi konuşma ve iletişim, üçüncüsü de tekrarlayıcı hareket ve davranışlar. Spektrum bozukluğu, ne demek spektrum bozukluğu? Spektrum, aslında bir yelpaze bozukluğu. Yelpazenin bir ucunda Einstein... İşte şimdi bir dizide gördüğümüz karakterin bulgularını düşünün, aslında Einstein'ın konuşmasının geciktiğini biliyoruz, okumaya çok geç başlayabilmiş, sosyal ilişkileri felaket, karısına hayatı zehir etmiş çünkü çok ciddi ritüelleri varmış ama baktığımız zaman geçmişe dönük birtakım bulguları olduğunu söyleyebiliyoruz. Ama diğer tarafta, hiç konuşmasını kazanamamış, sadece stereotipleriyle önemli vakit geçiren çocuklarımız da var. O yüzden bu yelpaze, bu tanı konusunda da çok karmaşaya yol açıyor.

Nereden başlamış? Bu da ilginç bir hikâye ama detayına girmeyeceğim. İkinci Dünya Savaşı sırasında Almanya'ya göçen Leo Kanner ilk çocuk psikiyatrisi kliniği kuruyor, orada 9 vaka tanımlıyor ve ondan sonra otizm tanımı başlamış oluyor. Ben şimdi bu belirtileri hep anlatıyorum ama geçen Trabzon Valimiz ziyaret etti ve dedi ki: Ya, bana herkes anlatıyor ama bir türlü gözümde tam olarak canlandıramıyorum, bunu bize aile hekimlerimiz de söylemişti. Onlarla bir çalışma yaptık, yaklaşık 50 aile hekimine ulaşan video bazlı bir çalışma. Şimdi, onun üzerinden otizm gözünüzde canlansın diye size birkaç dakikalık bir video göstermek istiyorum. Aile hekimlerimiz bu çalışmayı çok benimsediler. Yani başka sebeplerle çocukların otizmine de baktılar. Biz onlardan tarama istemedik ve 800 bin çocuktan 1.100 civarında çocuk evlerinde otururken tanı alıp sisteme dâhil oldular, erken müdahale şansı buldular.

Ben bu arada Leo Kanner'in hikâyesini biraz anlatıyım mı Sayın Başkanım. Şimdi, özellikle İkinci Dünya Savaşı öncesinde Avusturya ve Almanya'da otizm konusunda çalışmalar yapılmaya başlanıyor. Leo Kanner Nazizm'den kaçarak Amerika'ya gidiyor. Bu arada onun öğrencileriyle çalışmaya başlayan bir de Hans Asperger var. Asperger bozukluğunu da o çalışmaya başlıyor ama ikisi arasındaki fark şu: Leo Kanner Amerika'ya gidip savaşı Amerika kazanınca çalışmalar hızlanıyor ve oradan otizmle ilgili tanımlar yükseliyor. Asperger'in ise 1980'e kadar dünya gündemine gelmemiş, onu da gündeme getiren bir İngiliz.

Bu, bizim "Ey dost" diye İngiltere'de geliştirilen bir oyun üzerinden görüşme, onun bir parçası. Temel verileri yukarıda görüyorsunuz, tekrarlayıcı hareketler, stereotipik hareketler en önemli bulgularımızdan bir tanesi. Gördüğünüz gibi Arda 4 yaşında aslında şu an konuşuyor olmasını bekleriz ama ağzından konuşma duyamıyoruz. İsme tepki çok önemli, bunu da hekimlerimize 4 kez seslenmek lazım. "Arda... Arda... Arda... Arda..." Ondan sonra da annesinden istiyoruz. Basitçe sağlık ocağında

yapılabilecek bir şey. Şimdi, burada ne var? Sağ tarafında ilgi çekici bir oyuncak var. Normalde çocuğun şunu yapması lazım: Ben “Arda...” dediğim zaman benim gözüme bakacak, oyuncağa bakacak bir üçgen kuracağız. Bu sosyal iletişim üçgeni. Olmazsa parmağınızla gösteriyorsunuz, olmazsa oyuncağı çalıştırıyorsunuz, onun dereceleri var. Gördüğünüz gibi Arda göz teması da kurmuyor. Yani aslında ben hiç iletişim kuramadım Arda’yla.

Bu da Muhammet Eren. Muhammet Eren hemen bana baktı, benim ilgilendiğim şeyle hemen ilgilendi. Aslında biz bir taraftan muayene ediyoruz, oyun oynuyormuşuz gibi görünüyoruz ama. Tekrarlayıcı hareketimiz yok. Konuşuyoruz karşılıklı. Aynı yaşta çocuklar. Muhammet Eren’in annesi dışarıda. Beni takip ediyor sürekli. “Anne...” Bu, sihirli an çünkü çocuk bir taraftan dışarıdaki annesini takip ediyor, parmağıyla işaret ediyor. Bu, çocukların bir yaşında yapması gereken bir şey. Otizm en temel bulgularından bir tanesi. “Anne sen orada otur, ben geliyorum.” diyor. O yüzden buradaki her an önemli ve biz bunu aile hekimlerimizle çalıştık. Yaklaşık kırkar dakikalık görüşmeler yaptık, üzerinde konuştuk, aynı böyle yuvarlak masa etrafından. Tamamdır, bu kadar yeterlidir diye düşünüyorum, devam edebiliriz.

Dediğim gibi biz, bu otizmi –işte farkındalık çalışmaları için bu çok önemli Sayın Başkanım-insanları toplayıp amfide bulgularını anlatabiliriz ama bir video göstersek -yani bunu özellikle yapmak istedim- üç dakikalık bir video sizin kırk dakika anlatmanızdan çok daha etkili olabilir. O yüzden görsel medya çok önemli bizim için.

“Kimde görülüyor?” dersiniz, her grupta görülüyor ve sıklığı artık 68’de 1’den, 49’da 1’e kadar diyen çalışmalar var gitgide artıyor. Çeşitli ülkelerde nasıl, bir tek Amerika verisi mi var elimizde? Hayır. Mesela Güney Kore’den çok iyi bir çalışma var Amerika’dan daha sık görülüyor 38’de 1 gibi ama Polonya’dan daha düşük veriler var. Dünya Sağlık Örgütü hepsini bir havuzda toplamış yaklaşık yüzde 1 diyebilirsiniz ama Amerikan verisini daha güvenilir alırsanız 68’de 1’i gibi çok sık bir rakamla karşı karşıyayız.

Neden artıyor mu? Açıkçası yapılan çalışmalar şunu gösteriyor: Bir, artık daha farkındayız. Muhtemelen, bizim elli yıl önce “bilişsel gelişim geriliği” hatta -tırnak içinde söylüyorum- “zekâ geriliği” dediğimiz şey aslında otizmdi ve biz onu yeni fark ediyoruz. Profesyonellerimiz artıyor. Bilinen en geçerli çevresel faktör ebeveyn yaşı, anne ve baba yaşı, özellikle baba yaşına daha çok vurgu var ama kesin bir şey değil. Ben size bir slaytla neden oluyor anlatmak istiyorum.

Bu bizim gen ağacımız. Bunun ana dallarında Down sendromu gibi bir bozukluk bulamıyoruz ama küçük dallarında bir dal yerine iki dal veya bir dalda kırık, bunlar bir yatkınlık oluşturuyorlar. Bu yatkınlıkla beraber, bilmediğimiz bir çevresel tetik çekiliyor ve sonuç olarak beyin anatomisinde veya hücre yapısında veya kimyasal maddelerinde veya beynin elektrik iletiminde birtakım sıkıntılar oluyor ve sonuç olarak biz bu davranışsal sorunlar kümesini yani otizmi görüyoruz. Ama şunu belirtmek istiyorum: Henüz neden olduğunu bilmiyoruz ama şunu biliyoruz: Ne otizm yapmıyor? Bunu biliyoruz; aşılar otizm yapmıyor, cıva otizm yapmıyor, aile tutumu... 1950’lerden sonra aileler çok suçlanmış. Özellikle ekonomik düzeyi yüksek aileler “Siz çocuğunuza bakmıyorsunuz, bundan oldu.” diye suçlanmış. O yüzden bu çok önemli. Artık bunun tamamen biyolojik bir durum olduğunu biliyoruz. Bu da çok önemli. “Ekran başında kalmak otizm yapar mı?” diye aileler sıkça soruyor. Tek başına -eğer yatkınlığı yoksa çocuğun- yapmıyor ama otizme çok benzer “bağlanma bozukluğu” dediğimiz bir durum var, ona yol açıyor ve çocukla siz sağlıklı iletişime geçtiğiniz zaman hızlıca bulguların toparladığını görüyoruz. Tedavisinde -Sayın Başkanım da belirtti- ruhsal, eğitsel yaklaşımlar, özellikle erken müdahale programları çok önemli. Biz ilaç kullanıyor muyuz? Bütün dünyada olguların yüzde 60’ı ilaç kullanıyor çeşitli agresif davranışlar, hiperaktivite gibi durumlar için. Biz bazı durumları ilaçla azaltabilirken çekirdek bulgulara ilaç tedavimiz yok.

Şimdi, “Nasıl gidiyor? Nasıl oluyor?” dersiniz biz şunu biliyoruz: Kabaca olguların yarısında, temel bulgulara azalmalarla gidiyor. Daha iyi bulgulara yüzde 10 ila 30’luk bir grubu artık biz spektrumun dışına çıkarabiliyoruz, dediğim gibi, başlangıçta daha iyi olan çocuklar için. Şimdi, ben bu kadar anlattım. Başkanım, sadece bir şey daha göstermek istiyorum, 2’nci videoyu bir gösterelim. Anlatıyoruz, anlatıyoruz da bu çocuklar ne yaşıyorlar? Yani sadece bulgularını bir görmenizi istiyorum. Eğer onların bulgularını, üstelik de en ağır olmayan bulgularından bir tanesini yaşasaydık nasıl olurdu? Şimdi, eğer otizmlı bir çocuk gibi caddede yürüyor olsaydınız ne olurdu? Normal bir insan, gördüğünüz gibi, caddede yürüyor; arabalar var, duvar var, anormal bir durum yok bizim için, normal, caddede yürüyoruz. Şimdi, sizin hassasiyetiniz, işitsel hassasiyetiniz, görsel hassasiyetiniz varsa otizmlı bir çocuk nasıl yürüyor, onu görelim. Işığa bir kere çok hassas. Hiç duymadığımız sesler duymaya başladık; arkadan ambulans sesi... Az önce hiç duymamıştık bunları ama bu çocuklar rahatsız edici derecede bununla gitmek zorundalar ve bu durumda çocuk şunu hissediyor: Burada korkutucu bir şey var, benim kaçmam lazım; agresifleşiyor ve biz bunu anlayamıyoruz dışarıdan. Şimdi, bir taraftan biz hiç fark etmedik ama tekeri gördü, tekere özel ilgisi var bu çocuğun, çok yüksek bir “sensitivite”si var, bu sefer oraya takıldı ve caddede yürümekte bile zorlanıyor. Şimdi şu boruya -boru da yuvarlak- takıldı bu sefer. Bunlara da özel ilgileri var; rögar kapakları, rögar kapağı geldi, biz hiç fark etmemiştik. İzmaritin kokusundan rahatsız oldu, hiç fark etmedik. Fark etmediğimiz bir sürü şey. Bu kadar yeter sanıyorum. Yani sadece bu kadar konuşuyoruz, hiç kolay bir şey değil, onu anlatmak istedim.

Beş dakika daha devam etmeme izin verir misiniz, ne kadar vaktim var bilmiyorum.

BAŞKAN – Yavaş yavaş toparlayalım.

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

O zaman sizinle bir kişi daha tanıştıracam, Sayın Valimle tanıştıracam bunu özellikle, ondan sonra diğer bozukluklar için affınızı isteyeceğim.

Fatih’le tanıştıracam sizi. Fatih, 4’üncü sınıftayken okulundan bir fotoğrafla başlıyoruz, öğretmeninin notuna bakalım önce. Öğretmen diyor ki: “Aslında zeki, istese yapar bu çocuk ama dikkatini bir türlü derse veremiyor. Dersler ağırlaştıkça da iyice kopmaya başladı 4’üncü sınıfta. Arkadaş çevresi de bozulmaya başladı, eskiden hareketliydi filan ama şimdi sözümü de dinlememeye başladı, bir doktora götürseniz iyi olur. Bir sorun var ama ben anlamıyorum.”

Şimdi, baktığımız zaman aslında gelişiminde bir sorun yok, doğumundan sonra filan bir sorun yaşamamış ama annesi diyor ki: “Ayaklarını yere basar basmaz ondan sonra hiç durmadı. Tepegöz bir çocuktü, sağdan soldan düşmüş, bir sürü kazaya maruz kalmış kolu kırılmış vızır vızır dolaşan bir çocuk.” Anaokuluna gittiği zaman bakmışlar ki kurallara uyamıyor ve sağda solda dolaşıyor, etkinliklere bir türlü alamıyorlar bu çocuğu. Aile büyükleri demişler ki: “Erkek çocuk, geçer.”

Sonra ilkokula başlayınca, 1’inci sınıfta yine böyle hareketlilik, oturamama filan, 3’üncü, 4’üncü sınıfa doğru artık dikkat sorunları başlamış, hareketlilik azalmış ve çocuk yavaş yavaş dersten kopmaya başlamış. Babası diyor ki: “Bu çocuk sorumsuz, ondan, biz buna ilgi yetiştiremiyoruz, sürekli kaybedip duruyor.”

Şimdi, maalesef ortaokula geldiğimiz zaman artık derslerle alakamız kopmuş, kötü bir arkadaş grubuna başlamışız, sigaraya başlamışız, ondan sonra artık... Bu çocuk için şöyle demiş ailesi: “Nasıl olsa düzeler, bekleyelim.” 4’üncü sınıfta, biliyorsunuz, öğretmenin öyle bir önerisi vardı, doktora gelmemişler. Onan sonra lise de böyle geçince...

Şimdi, artık Fatih bir yetişkin. Darıca’da bu kahvede oturuyor -bize yakın olan, elinde sigara olan- 29 yaşında, annesiyle oturuyor çünkü boşanmış, 3 kardeşin en büyüğü, babası üç yıl önce kalp krizinden ölmüş. Bu arada tabii başından bir evlilik geçmiş, Fatih çok şıpsırdı, böyle yıldırım nikâhıyla

birisiyle evlenmiş ama hızlıca boşanmak zorunda kalmışlar. Karısını bir dinleyelim isterseniz, diyor ki: “Aslında çok sevecendir ama artık dayanamıyorum ben bu adama çünkü sorumsuz, ‘Çocuğun ilacını al gel.’ diyorum, unutuyor, faturaları hiç zamanında ödemiyor. Yani bir işte bir dikiş tutturamıyor, gidiyor, patronuyla tartışıyor, sabah kalkmıyor, sorumsuzluğundan oradan da kovuluyor. Ya bizim cebimizde paramız yok, adam bir sürü borca girdi. Ondan sonra biz şey yapıyoruz... Birisi, ‘Hadi, ava gidelim.’ diyor, bizim evde ekmeğimiz yok, adam ava gitmeye çalışıyor, heyecan peşinde koşuyor. Bir de söylüyor, ondan sonra pişman oluyor ama bir anlamı kalmıyor, çok kırdı beni. Aniden sinirleniyor ve sonra artık el kaldırmaya başlayınca da ben de ‘Yeter.’ dedim ve boşandım.” İçki sigara da başlamış maalesef, sigara başlamıştı zaten, içki de eklenmiş.

Bu da Ali, onun çocuğu, Fatih’in çocuğu, bu vaziyette, maalesef gözü yaşlı. Dediğim gibi bir işte dikiş tutturamıyor çünkü sorumluluk alamıyor. İşte aniden patronuna bir şey söyleyiveriyor, sonra kovuluyor.

Şimdi, bu kendi kendini tedavi etme çabası aslında bu içki sigara dediğimiz. Yani bu adam da anlam veremiyor, “İçimde bir şey var ama ben niye böyleyim?” bir türlü anlam veremiyor. Bulduğu tek iş, heyecanlı bir iş kuryelik, o da istasyon kavşağında bir kaza yapmış, ondan sonra da hastanenin abonesi olmuş, Fatih böyle. 2019 yılında Kocaeli nüfusuna göre 50 bin Fatih’imiz, 50 bin Fatih adayımız var ve bunlardan ancak yüzde 3’ü bizim denetimimizde tedavi alıyor. Fatih bir tedavi edilmemiş dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu. Dikkat eksikliği, hiperaktivite bozukluğu dikkat veya hareketlilik, yani sadece dikkat bulgularıyla da görebiliriz, hareketlilikle de görebiliriz. Hareketlilikle birlikte bir de dürtüsellik oluyor, lap diye bir şey yapmak “impulsivite” diyoruz biz ona. Bizim en sık gördüğümüz ve en acısı, tedaviye tüm psikiyatrik bozukluklar arasında en iyi cevap aldığımız dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu. Depresyon vesaire aklınıza gelen bütün erişkin bozuklukları dâhil en iyi cevap vereni ve ciddi kayıplara yol açıyor. Ne kadar sık görülüyor? Yüzde 5 diyorum ama Türkiye verisi yüzde 13; yüzde 7 ila 13 arasında değişiyor Türkiye’de, dünya verisi yüzde 5. Yine sizi çok korkutmak istemedim. Diyabete bakıyoruz yüzde 2,5; erkeklerde daha fazla görülüyor, aslında 3 yaşında bulgu vermeye başlıyor ama 6 yaşında biz tanıyabiliyoruz onu. Bizim bir şansımız burada, nedeni -Sayın Vekilim o konuya çok hassas- daha iyi bilebiliyoruz, dopamin mekanizmasıyla ilgili bir sorun olduğunu bilebiliyoruz.

Şimdi, şöyle bir genel kanı olduğu için buna bir değineyim istiyorum: Aktif çocuk mu hiperaktif çocuk mu? Yani biz şunu biliyoruz: Tüm zekâyla ilişkili bir bozukluk değil, biz çocuğun aktif olmasını istiyoruz. Aktif çocuğa hiperaktivite tanısı koymuyoruz, çocuk karıştırır kurcalar ama bir etkinlik yaptığı zaman beş dakika sizinle oturur. Bu çocuklar onu yapamayan çocuklar maalesef. O yüzden de eğitim kayıplarımız oluyor. Herhangi bir tahlili yok, psikiyatrik muayeneye tanı konuluyor. Tedavisinde de dediğim gibi bu bozukluklar arasında en şanslı olduğumuz tedavi de bu. Çünkü yüzde 70’inde biz bu çocuklarda tedavi başarısı sağlıyoruz. Tedavi edilmezse ev kazalarından başlıyor, madde kullanımına, suç davranışlarına kadar gidebilen geniş bir yelpazede sorunlara yol açıyor.

Şimdi, ben buradan son iki slaytına geçmek istiyorum, affınıza sığınacağım. Diğer bozukluklar için söylediğim gibi. Ne yapmamız lazımla ilgili çok kısaca bir şey, dünya ne yapıyor, ne yapmamız lazım? Onunla ilgili bir tahlil, sadece iki grafikte size göstermeye çalışacağım ve bütün dünyanın sisteminin uygun olduğunda geçtiği model nasıl çalışıyor? Ben çok şanslıyım, bu üç yerde de çalışma şansını buldum. İngiltere’nin 2’nci basamak servisleri -Aynur Hocam burada, onun çok daha fazla deneyimi var- yine California’da “regional center”larda uygulanan bir model. Yani ailenin sağlıkla ilgili tüm ihtiyaçlarının bir danışman eşliğinde, atadığınız bireysel danışmanla birlikte tek elden sağlayabilecek tüm profesyonelleri içine katarak yapacağı bir takım çalışması. Bizim sistemimiz şöyle işliyor, bütün dünyada böyle, geçebilen ülkeler ikinciye geçiyorlar: Aile geliyor, bir profesyonelimiz çok güçlü, bu

genelde hekim oluyor, psikolog yanında oluyor. Sizden geliyor, otizmlı bir çocuk, raporunu almak için Millî Eğitime, oradan Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığına aileyi sürekli dolaştıran bir sistem var. Bu, bizim kabahatimiz değil, bütün dünyada sistem böyle.

Bizim yapmamız gereken ne? Aileyi merkeze alıp arada kalan hizmetleri de bir ekibe verip hatta Millî Eğitimden eğitim danışmanımızı, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığından sosyal danışmanımızı alıp aileyi dolaştırmadan bütün hizmetimizi tek elden vereceğimiz multidisipliner yaklaşıma ihtiyacımız var. Bu konuda Sağlık Bakanlığı da Millî Eğitim Bakanlığı da çalışmalar yapıyor. İnşallah, bu Komisyondan sonra çok da verim alırız. Ben dediğim gibi, bir kritik nokta, bir personelin en başından itibaren danışmanlık yapması.

Sabırınız için teşekkür ediyorum, farkındalık çalışması gibi oldu.

Çok teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Evet, çok teşekkür ediyoruz Onur Hocama.

Şimdi, Kocaeli İl Sağlık Müdürlüğümüz Kocaeli’de uygulanan bir örnek uygulamayı anlatacak.

Buyurun.

KOCAELİ İL SAĞLIK MÜDÜRÜ DR. ŞENOL ERGÜNEY – Sayın Valim, Değerli Başkanım, değerli milletvekillerim, kıymetli katılımcılar; ben de hepinizi saygıyla selamlıyorum.

Ben, inşallah, on-on beş dakika içerisinde Kocaeli’imizde Sayın Valimizin talimatıyla 2018 yılında geliştirmiş olduğumuz “Engelli Bilgi Bankası” adı altındaki projemizden, içeriğinde yazılımı olan çalışmalarımızdan ve kısaca bazı verilerden bahsetmek istiyorum.

Bu Engelli Bilgi Bankasını oluşturmaktaki amacımız, doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle meydana gelen bedensel, zihinsel, ruhsal, duyuşsal ve sosyal yeteneklerini belli bir oranda kaybeden engelli bireyleri tespit etmek, engelli bireylerin sağlık, eğitim ve sosyodemografik durumlarıyla ilgili verileri Engelli Bilgi Bankasına aktarmak, yine en önemli şeylerimizden bir tanesi, belli bölgelerde engelli sayısında yoğunlaşma varsa buna göre de ilimizdeki sağlık, sosyal ve diğer stratejilerimizi geliştirmektir. Engel nedenleri tespit edilerek, onlara sunulan koruyucu, önleyici, destekleyici ve rehabilite edici hizmetleri ve yaşam kalitesini geliştirmek yine amaçlarımızdan bir tanesi. Bu oluşturmuş olduğumuz Engelli Bilgi Bankası aracılığıyla engellilerin takibini yapmak, biraz önce de bahsettiğim gibi sadece sağlık ve sosyal değil, aynı zamanda, eğitim, istihdam, spor ve diğer alanlarda kurumlar tarafından -hem resmî hem özel kurumlar- sunulan hizmetlerin daha hızlı ve etkin verilmesinin sağlanması amaçlarımızdan bir tanesiydi ve bu hizmeti almayan engelli bireyler varsa bunları da tespit ederek onlara da aynı hizmetin verilmesini sağlamak.

Sistem nasıl çalışıyor? Şöyle: Bir yazılımımız var. Bu yazılıma Kocaeli’deki kamu hastaneleri, Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesinden engelli raporu almış olan ve paydaş kurumların bilgi ve otomasyon sistemlerinden kayıtlı olan ve de Kocaeli’de ikamet eden engelli vatandaşlarımızın sisteme kaydı yapılıyor.

Sisteme nasıl giriş yapılabilir? Engelli Bilgilendirme “web” sitemiz var -biraz sonra göstereceğim- bu “web” sitesi aracılığıyla engelli vatandaşlarımız on-line kendileri giriş yapabiliyorlar, muhtarlıklar aracılığıyla giriş yapılabilir. Engellinin kendisi veya yakını bizzat ilçe sağlık müdürlüklerimize gelerek oradan da girişlerini yaptırabiliyorlar. Bu, girişler yapıldıktan sonra, bizim il sağlık müdürlüğümüzün elektronik onayına düşüyor. Biz elektronik olarak onayladıktan sonra sisteme geçmiş oluyor. Yirmi dört saatte bir verilerimizi güncelliyoruz yani bir kişinin birden fazla engelli raporu varsa en son almış olduğu geçerli olacak şekilde mükerrerlik kontrolünü yapıyoruz. Vefat eden vatandaşlarımız, sürekli MERNİS kontrolü olduğu için yirmi dört saatte bir güncellenerek sistemden düşürülüyor, başka bir veri tabanında saklanıyor. Verilerimizi hastanelerimizin bilgi sistemlerinden aldığımız için güncel oluyor.

ICD-10 kodlama sistemine göre, HBYS'lerden çekiyoruz. Burada -biraz sonra göstereceğim- istatistiki analizler, coğrafi analizler -ki bu çok önemli- ve de biraz önce bahsettiğim gibi MERNİS kontrolüyle entegre çalışıyoruz, sürekli güncelleniyor.

Birçok paydaşımız var. Şu anda Büyükşehir Belediyesi de paydaş olarak katıldı, o da çalışmalara başladı. Şurada görmüş olduğumuz 8 tane paydaşımız sürekli verileri güncelliyorlar.

Şöyle bir “web” sitemiz var, Kocaeli Valiliğimizin Engelli Bilgilendirme “web” sitesi. Burada engellilere yönelik haberler, duyurular, bütün linkler, resmi linkler ve engelli kayıt formu -şurada- biraz önce bahsetmiş olduğum o, on-line girişler buradan yapılabilir. Yine Merkezi Hekim Randevu Sistemi'yle buradan engellilere yönelik randevu sistemine ulaşabiliriz.

“Engelli rehberleri” başlığı altında aklına gelebilecek her şeyin burada cevabını bulabiliyor, her türlü mevzuata ilişkin soruların da cevaplarını burada bulabiliyor.

Yine sıkça sorulan sorularımız var. Yani bir engelli vatandaşımız bu siteye girdiği zaman kendisiyle alakalı olan her şeyi ve linkleri buradan bulabiliyor.

Yazılımdan da kısaca bahsedeyim -biraz sonra canlısını da göstereceğim- bu yazılımımızda hem engelli verilerimiz kayıtlı hem de “süreğen hastalıklar” dediğimiz, işte Dünya Sağlık Örgütü'nün kabul etmiş olduğu veriler var; bunların hepsi kayıt altında. Burada birtakım standart raporlamaları yapabildiğimiz gibi dinamik raporlama özelliğimiz de var. Yaklaşık 150-200 parametre üzerinden ve/veya mantığıyla her türlü çapraz analizleri yapabiliyoruz; böyle bir coğrafi bilgi sistemimiz var -biraz sonra bunun canlısını da göstereceğim- bir tıkla hangi hastalığı istiyorsak -ki buradakiler örnektir sadece, istersek bütün hastalıkları, bu verileri çekebiliyoruz- o hastalığın il içindeki dağılımını, işte o ilçedeki nüfusa oranını veya bunları istediğimiz gibi çeşitlendirebiliyoruz. Bunlar sadece örnektir yani ne görmek istiyorsak bunun coğrafi dağılımını burada görüyoruz. Burada süreğen hastalıklarla bir örnek vermiş olduk. Burada da coğrafi bilgi sistemimizi gösteriyorum. Örneğin, diyelim ki bu haritadaki daha ayrıntıyı görmek istiyorsak bu canlı haritamıza giriyoruz ve mahalleye kadar, eve kadar o hastalıkların nerede yoğunlaştığını on-line görme imkânımız var.

Burada da engellilerle ilgili gündemimiz olduğu için kısaca bazı verilerden bahsetmek istiyorum: 62.870 engelli raporu olan vatandaşlar ki biraz önce bahsetmiştim, raporu olmayanlar da olabiliyor, işte onlara da sürekli taramalarla ulaşıyoruz ve yapmış olduğumuz çalışmalarda şu anda yüzde 98'e varan bir oranda bütün engellilerimizin rapor almasını sağladık, geri kalanlar da kendileri istemediği için almamış oluyorlar. Şu anda ulaşmadığımız vatandaşımız yok. İlimizde bu dinamik veri tabanından veri çektiğimiz 463.755 süreğen hastalığı olan vatandaşımız var; bunlar, diyabet gibi, koroner arter hastalığı gibi, alzheimer gibi, işte dünyaca kabul edilmiş belli başlıklar. İlimizin toplam nüfusu da 1 milyon 906 bin.

Burada da bir örnek tablomuz var; ilimizdeki engellilerin engelli sağlık kurulu raporu aldıklarında kayda geçen parametreler bunlar. Yani bu parametrelerden bahsediliyor, raporlarda işaretleniyor bunlar varsa, biz de bunları veri tabanımızdan otomatik olarak çekip raporlayabiliyoruz. Biraz önce bahsetmiştim, 62.870 engellimiz var, engel sayısına baktığımızda ise 84.116 olmuş oluyor. Bu, neden? Çünkü bazılarında birden fazla engel olabildiği için burada sayı biraz fazla gözüküyor ama total hasta sayısı 62.800 ve 2019 nüfusumuz 1 milyon 906 ki biraz önce bahsetmiştim.

Burada da engellilere yönelik bir dağılım. İşte, örneğin, burada mesela bakacak olursak, Kartepe'de 3.727 engellimiz varmış; bu, Kartepe nüfusunun yüzde 3'üne tekabül ediyor. Örneğin, Çayırova'da 3.816 varmış; bu, Çayırova nüfusunun yüzde 2,94'üne tekabül ediyor. Bu kriterleri istediğimiz gibi değiştirebiliyoruz; ne istiyorsak tamamını tanımladığımızda bize o şekilde raporu veriyor.

Burada biraz önce gösterdiğimiz haritadaki engelli hastalarımızın yaş aralıklarına göre dağılımını görüyoruz il bazında. Burada gördüğümüz gibi, işte, 11-18, 31-40 ve 41-50 arasında yoğunlaşabiliyor. Bu grafikler ve bu analizler tamamen bize bağlı. Çok dinamik bir sistemimiz var, ne istersek her türlü analinizi paket olarak da yaptırabiliyoruz, anlık olarak da çıkarabiliyoruz; biraz sonra göstereceğim.

Burada da engelli hastalarımızın cinsiyeti göre dağılımını görüyoruz kadın-erkek şeklinde; toplam sayımız 62 bin küsurdu.

Bu grafiğimizde de projemize yaklaşık 2018 Nisan aylarında tam olarak uygulamaya başladık. Aslında şu anda buna “proje” diyemeyiz, bizzat bir rutinimiz, İl Sağlık Müdürlüğümüzün otomasyon sisteminde var olan, sürekli kullandığımız bir yazılım, 8 tane paydaş kurumla beraber kullandığımız bir yazılım. Burada 2.805 engellimiz biz sistemi aktive ettikten sonra vefat etmiş ve otomatik olarak sistemden düşen sayı. Yeni engelli raporu alan kişi sayısı: Bu arada, bu projenin başlangıcından beri 7.386 kişi ilk defa engelli raporu almış.

Burada, tabii, Down sendromundan kısaca bahsetmek istiyorum ama hocamız anlattı, ben burada daha fazla durmayacağım. Burada da Down sendromunun ilimizdeki gene otomasyon verilerimizden almış olduğumuz dağılımını görüyoruz. Burada da yaş aralıklarına göre bakacak olursak, daha çok 0-10 yaş arasında. Tabii, bunlar, hastanelerimize başvurmış olan ve otomasyonlarda kayıtlı olanları gösteriyor. Eğer kişi başvuramamışsa bu verileri göremiyoruz burada dinamik bir yapı olduğu için. Burada da cinsiyete göre dağılımlarına baktığımızda, daha çok kızların belli yaş aralığında şey yaptığını görüyoruz. Burada da eğitim alan Down sendromu il ve ilçe dağılımı. Toplam 280 kişi eğitim alıyor. İşte, bunların da en çok -gördüğümüz gibi- Gebze’de yoğunlaştığını görüyoruz. Burada da işte “Neden şurada az? Buraya bir müdahale yapalım.” veya “Neden burada fazla, öyleyse burada bir hastalık mı daha fazla?” diye birtakım halk sağlığı ve koruyucu politikalar üretmek mümkün.

Serebral palsi de bugün gündemimizin başlıklarından bir tanesiydi. Bunlar da bildiğimiz gibi beynin nörolojik bozukluğunu içeren bir terim. Yaklaşık 1.000 doğumda 2-3 oranında gözükken bir şey. Bu da gerçekten gündemde olan bir durumumuz. Bunu geçiyorum, sebeplerinden bahsediyor. Burada da serebral palsi hastalıklarımızın yine otomasyon sistemimizden almış olduğumuz ilçelere göre dağılımı, ilçelere oranı ve yaş aralıklarına göre de dağılımını görebiliyoruz. Burada da bunun grafiğini görebiliyoruz. Toplam 2.988 serebral palsimiz var ilimizde ve buradaki veriler engelli raporu olanlar.

Otizm spektrum bozukluğu... Biraz önce değerli hocamız ayrıntılı bir şekilde anlattı. Bunları geçiyorum. Burada da ilimizdeki otizmlili kişilerin otomasyonlarımıza göre dağılımını gösteriyoruz. Toplam 826 vakamız var. Burada da yaş aralıklarına göre yoğunlaşmayı görüyoruz. Toplam sayı 826. Burada da cinsiyete göre dağılımlarını görüyoruz.

Biz Sağlık Müdürlüğü olarak ne yapıyoruz otizmle ilgili? Çocuk psikiyatri uzmanlarımız tarafından sağlık personelimize eğitim veriliyor. İşte, şu anda toplam 1.000 personelimizden 821 artı 29’una iki sene içinde eğitim verdik. İnşallah bu sene içinde de hepsini tamamlamış olacağız.

Yine, tarama programlarımız var, Sağlık Bakanlığımızın standart otizm tarama ve takip programı yürütülüyor. Bu kapsamda da 2018 yılında 18.399 çocuğumuzu taramışız, 267’sini çocuk psikiyatrisine sevk etmişiz, 9’u otizm tanısı almış, diğer tanıları alanlar. Bu da 2019 yılındaki verilerimiz görünüyor.

Ben teşekkür ediyorum.

Sayın Valim, izin verirseniz yazılımdan da kısaca bir canlı göstermek isterim. Beş dakika içinde yazılıma geçebilirsek...

KOCAELİ VALİSİ HÜSEYİN AKSOY – Olur, olur.

KOCAELİ İL SAĞLIK MÜDÜRÜ DR. ŞENOL ERGÜNEY – Bu biraz önce bahsetmiş olduğum yazılımımızı şu anda canlı olarak görmekteyiz. Bu yazılımımızın ana sayfası “dashboard” dediğimiz, şöyle aşağı doğru inersek burada birtakım hazır haritalarımız, grafiklerimiz var. Evet, devam edelim, inelim aşağıya, hepsini gösterelim.

Buralarda hazır raporlarımız var, bu raporlar canlıdır, anında sistemden çekiliyor, bunları değiştirebiliyoruz yani neyi hemen görmek istiyorsak onları buraya yazabiliyoruz.

Burada, esas 2 tane ana başlığımız var demiştim, başlığımızın bir tanesi engelli rapor olan vatandaşlarımız ki engelli bilgi bankası bunun içinde. Biz bu yazılımı yaparken aslında sadece engelli diye çıktık ama daha sonra Valimizin talimatıyla süregelen hastalıkları da ekledik, daha sonra bayağı bir geliştirdik, onlardan kısaca bir bahsedeceğim.

Şimdi, mesela, buna tıkladığımızda hemen burada görebiliyoruz. İşte, şu anda 62.870; 39 bini erkek, 23 bini bayan... Mesela yüzde 40 altı ve üstü verileri görebiliyoruz. Yüzde 40 altına tıklayalım. Yüzde 40 altında olanları da sisteme kaydediyoruz, yüzde 10 bile olsa kaydediyoruz çünkü onların da alabileceği birtakım hizmetler olabileceğini düşünüyoruz. Şu anda uzaktan erişim olduğu için tabii biraz bekletiyor.

Coğrafi analize geçelim. Şuradan haritaya tıklayalım. Burada, görmekte olduğumuz sayfa canlı bir sayfa yani şu anda bizzat kullanmakta olduğumuz. Buradaki başlıkları istediğimiz gibi oluşturabiliyoruz, alt başlıkları istediğimiz gibi oluşturabiliyoruz. Mesela, yüzde 40, üstünü, altını görebiliyoruz, tümünü görebiliyoruz. Buradan da erkek ve kadın... Yani bunlar bizim hazırlamış olduğumuz pratik, hızlı raporlar, aslında bizim buraya ne istersek koyma imkânımız var. Mesela, şimdi buradan gündemimiz olduğu için, Downa tıklayalım. Verilerimiz günceldir, mesela, iki saat sonra girdiğimizde farklı çıkacaktır, yarın baktığımızda farklı çıkacaktır çünkü dediğim gibi, yirmi dört saatte bir güncellenmektedir. Tabii, bunu çağırırken şu anda ilimizdeki bütün hastanelerin veri tabanını tarıyor, oraları toparlayıp bizim serverımızdan teyit edip buraya getirdiği için birkaç saniye geçebiliyor, geldi zannedersen, geldi evet. Down sendromu olan hastalarımızın şu anda canlı kaydı gelmiş durumda. İşte bakalım, Kandıra’da 6 vaka var, yüzde 0,01 Kandıra nüfusuna oranı, Gebze’de 71 vakamız var, bu da yüzde 0,02 oranına sahip.

Bir de süreden örnek gösterelim. Burada da süregelen hastalıklarla ilgili raporlarımız var.

BAŞKAN - Hocam, yeterli.

KOCAELİ İL SAĞLIK MÜDÜRÜ DR. ŞENOL ERGÜNEY – Sayın Valim, o analizi de göstereyim mi hani dün söylemiştiniz ya?

KOCAELİ VALİSİ HÜSEYİN AKSOY - Neydi o?

KOCAELİ İL SAĞLIK MÜDÜRÜ DR. ŞENOL ERGÜNEY – Hani bir ilçede nasıl oluyor diye...

KOCAELİ VALİSİ HÜSEYİN AKSOY - Örnek varsa hızlı girebiliyorsan gir.

KOCAELİ İL SAĞLIK MÜDÜRÜ DR. ŞENOL ERGÜNEY – Var mı, gösterebilecek misiniz onu, dün hazırladığımız hazır raporları?

Peki, Sayın Valim, anlatmayayım çünkü ben özet olarak şöyle söyleyeyim, aslında anlatacak çok şey var, sadece bunu saatlerce anlatabiliriz. Özetle şunu söyleyeyim: Çok mükemmel bir raporlama sihirbazımız var, hâlâ da geliştiriyoruz. Sayın Valim, şu anda buradaki en büyük sıkıntımızı ben söyleyeyim burada, problemimiz nedir? Problemimiz şu: Paydaş kurumlarımızdan ve devletimizin birtakım veri tabanlarından otomatik veri çekemiyoruz. Örneğin, ulusal özürölüler veri bankası var, oradan on-line veri çekemiyoruz. Bunu çekebiliyor olsak verilerimiz daha güvenilir olacak.

İkincisi: Şu anda devletimiz e-rapor sistemine geçti. E-rapor sisteminden otomatik “web” servisten veri çekmemiz gerekir. Onu çekemediğimiz için zaman zaman hatalarla karşılaşyoruz. Onunla ilgili müracaat da bulunduk, ret cevabı geldi ama hâlen çalışmalarımızı sürdürüyoruz.

Teşekkür ediyorum, saygılar sunuyorum.

BAŞKAN – Sayın Sağlık Müdürümüze çok teşekkür ediyorum.

Şimdi, bizim uzman arkadaşlarımız herhâlde dikkatle izlemişlerdir. Bu, bizim için son derece iyi bir model oldu. Daha da iyi öneri getirirken bunu geliştirelim hatta bulabilirsiniz Kocaeli’nin eksiğini de bulun, faydalı olur -bulabileceğinizi zannetmiyorum- çünkü geliştirmemiz lazım. Burası artık bir pilot il hâline gelmiş. Kocaeli’den, Sayın Valimden, sayın müdürlerimizden; hem Sağlık Müdürümüzden hem Millî Eğitim Müdürümüzden hem de Aile Bakanlığı İl Müdürümüzden de faydalanarak güzel bir model geliştirmemiz lazım. Bu, bizim için son derece iyi oldu.

Teşekkür ediyorum.

Şimdi, Doçent Doktor Aynur Görmez Hanımefendi konuşacak.

Buyurun.

DOÇ. DR. AYNUR GÖRMEZ – Merhabalar, Sayın Valim, Sayın Başkanım, sayın vekilleri ve hazırın; ben de hepinizi saygıyla selamlıyorum.

Medeniyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri Bölümünde görev yapmaktayım.

Önce kendimden bahsetmek istiyorum, bir psikiyatrist olarak niye bu Komisyondayım? Öncelikle davetiniz için de teşekkür ederim.

Tıp doktoruyum, psikiyatri uzmanıyım, psikiyatri ihtisasımı İngiltere’de yaptım fakat bunun üzerine zihinsel yetersizlik psikiyatrisi üst ihtisası da İngiltere’de yaptım. İngiltere’de aslında psikiyatri uzmanlığının yapılandırılması biraz farklıdır. Bütün Avrupa ve dünyada “zihinsel yetersizlik psikiyatrisi” adı altında uzmanlık eğitimi veren tek ülkedir. Ben de üst ihtisasım sırasında beş yıl sadece zihinsel yetersizliği olan ağırlıklı olarak erişkinlerle çalıştım, çocuklarla çalıştığım bir dönem de oldu. TÜBİTAK’ın çağırısı ve kapsamıyla 2014 yılında da zihinsel erişkin engellilerde psikiyatrik sorunlar, psikiyatrik hizmetlere erişim önündeki engeller ana temalı bir çalışma yapmak üzere Türkiye’ye döndüm. İlk olarak Bezmîâlem Vakıf Üniversitesinde çalıştım ve ilk Bezmîâlemde başladım, şu anda Medeniyet Üniversitesinde çalışıyorum, orada devam ettim. Bu da yine ülkemizde tek olan erişkinlere yönelik, erişkin engelli bireylere yönelik psikiyatri polikliniği hizmeti. Aynı zamanda üniversitemizde açtığımız bir araştırma uygulama merkezi var, otizm; burada da müdür yardımcısı olarak çalışmalarına devam ediyorum. Ama bütün bunların ötesinde -Sayın Başkanımızın da ifade ettiği gibi- ben de içeriden biriyim, benim de üç aylıkken geçirdiği menenjit sonucu zihinsel engeli olan, ağır zihinsel engeli olan bir erkek kardeşim var.

Onur Hocam zaten yeterince detaylı anlattı işin tıbbi boyutunu. “Zihinsel yetersizlik” dediğimiz grup yüzde 1 ile yüzde 3’ü arasında, toplumun önemli bir kısmını oluşturuyor; otizm spektrum bozukluğu aynı şekilde. Ben burada Down sendromunu özellikle belirttim çünkü Komisyonun adında Down sendromu özellikle geçiyor ama aslında Down sendromu daha çok dikkat çekiyor, çok kolay tanı konuluyor ama sadece yüzde 15-yüzde 20’sini oluşturuyor bir grubun; geride bazen ismi unutulmuş, fark edilmemiş en az yüzde 80’lik bir kesim var.

Şimdi, Türkiye’de şu karmaşayı da fark ettim ben: Bazen profesyoneller, alanda çalışanlar otizm spektrum bozukluğu olan çocukların otizmi fark edilmiyor ve sadece zihinsel yetersizlik, mental yetersizliği tanısı alıyor. Bazen de bunun tam tersi oluyor, çocukta aslında mental yetersizlik var, zihinsel yetersizlik var ama beraberinde otizm var, bu fark edilmiyor. Bunlar aslında iç içe geçmiş sendromlar. Otizm spektrum bozukluğu, Onur Hocamın da anlattığı gibi, aslında çok ağırlıklı olarak

zihinsel engelliliğin eşlik ettiği, en az yüzde 70’inde zihinsel yetersizlik durumu var ama bir yüzde 30’luk kesim var, bunlar normal zekâ seviyesinde, hatta üstün zekâlı çoğu Asperger tanısı alan da bir grup var. Zihinsel yetersizlik grubunun da en az -yani zihinsel yetersizlik belki biraz daha şemsiye bir terim bu anlamda- yüzde 10’unu otizm spektrum bozukluklu bireyler oluşturmakta.

Şimdi, çocukluk dönemi çok konuşuluyor ki konuşulmalı da. Sonuçta hastalar tanısı o dönemde alıyorlar ve erken müdahale otizm ve diğer bütün engel grubunda çok önemli fakat günümüzde artık teknolojinin ilerlemesi, tıbbın ilerlemesi, beslenmenin gelişmesiyle bu bireyler daha uzun süre yaşıyorlar. Yani 1960’lı yıllarda ortalama yaşam beklentisi zihinsel engellilerin 19’du, bu artık 66 yaşa kadar... Daha ilerisi de var, ortalamalardan bahsediyorum ki az önce Kocaeli’deki sunumlarda gördük, 100 yaş ve üzeri bile var. Yine, Down sendromu... Çünkü Down sendromu birçok tıbbi problemle birlikte dünyaya geliyor. 1920’lerde 9 yaşına kadar yaşarken şimdi ortalama yaşam beklentisi 56 gibi bir şey. Dolayısıyla, giderek büyüyen bir popülasyonla karşı karşıyayız, giderek yaşlanan bir popülasyonla karşı karşıyayız. Artık sadece çocuk psikiyatristlerinin ya da çocuklara bakan hekimlerin bir ilgi alanı olmaktan çıktı, genel popülasyonda da giderek artan sorunlarıyla birlikte aslında devam eden bir popülasyon. Aslında, dünyanın birçok yerinde yapılan araştırmalar bunun bir sorun olduğunu, yeterince çalışılmadığını, bu kişilerin sorunlarının –erişkin dönemden bahsediyorum- yeterince tespit edilmediğini... Bunlar ne yapıyorlar, biz birtakım müdahalelerde bulunuyoruz, hangisi ne kadar işe yarıyor? Yani uzun dönemli gözlem çalışmaları, müdahale çalışmaları yapılmadığı, bu kişilere ulaşamadığı gibi kaygılar var. Aslında bizim ülkemiz açısından bu kaygıya belki bir şey daha eklenebilir, ülkemizde çocuk psikiyatrisi uzmanlığı zaten nispeten yeni bir alan. Yani bugün benim poliklinikte gördüğüm, 40 yaşındaki, 50 yaşındaki hastaların döneminde zaten çocuk psikiyatristi yoktu. Zaten bu aileler bu yakınlarını götürecekleri bir uzman ya da bir sağlık hizmeti yoktu, zaten tanı almadılar, tanı almadıkları için de herhangi bir hizmetten yararlanmadılar ve erişkin olarak hekimlerin karşısına çıkıyorlar. Ülkemizde yetişkin psikiyatristlerinin de bu alanda eğitimleriyle ilgili ya da tecrübeleriyle ilgili ciddi sıkıntılar var. Hatta, birkaç hafta önce üniversitemizin etik kurulu kararı alınarak şu an Türkiye’deki erişkin psikiyatristlerin zihinsel yetersizliği olan bireylerle ilgili tecrübelerini, algılarını, tutumlarını inceleyen bir anket çalışması da başlattık. İlerleyen zamanlarda bunların sonuçlarını da paylaşabiliriz.

Şimdi, zihinsel yetersizlik dedik, psikiyatrik sorunlar, çocuk psikiyatrisi, erişkin psikiyatrisi ama pek çoğunuzun bildiği ve tecrübe ettiği gibi, aslında beyin hasarıyla gelişen bir hastalık ve tıbbi bir problem. Birçoğunda genel popülasyondan kat kat fazla görülen tıbbi sorunlar var; işitme sorunları, görme sorunları, ağız ve diş hastalıkları, obezite ciddi bir problem, epilepsi gidişatı da etkileyen bir süreç, “inkontinans” dediğimiz idrar kaçırma çünkü bunun hastanın yaşam kalitesini etkilediğine dair ciddi düzeyde çalışmalar var, psikiyatri sorunlarına, davranış sorunlarına yol açtığına işaret eden ciddi sorunlar var. O nedenle “inkontinans”ı yani idrarını tutamamayı da ekledim. Bir de solunum sistemi hastalıkları.

Gelelim psikiyatrik sorunlara. Aslında çocukluk çağıyla ilgili literatürde bayağı bir araştırma var. Dünya literatüründe de artık erişkin zihinsel yetersizlik ya da otizmlili olan bireylerle ilgili çok ciddi düzeyde araştırma var. Ülkemizde hiç yok ama benim organize ettiğim birkaç çalışmayla biz de verilerimizi oluşturmaya başladık. Dünya literatürüne bakarsak her zihinsel engelli bireyin yüzde 13 ile yüzde 75’ine kadar geniş bir yelpazede aslında psikiyatrik sorun yaşandığına dair veriler var. Hani neden bazısında yüzde 13 bulunmuş, neden bazısından yüzde 75 bulunmuş bu tartışılıyor fakat sonuç olarak artık şu genel kabul görüyor: Zihinsel engelli popülasyon en az bizim kadar psikiyatrik problem yaşıyor ve bütün psikiyatrik rahatsızlıklar bu bireylerde de görülebiliyor.

Ben Bezmiâleme döndüğümde bizim psikiyatri asistanlarına şunu sordum eğitimin birinde: Sizce ağır zihinsel engeli olan birisi depresyon yaşayabilir mi, depresyona girebilir mi? İçlerinden birkaç tanesi “Hayır.” dedi. “Neden, neden ağır zihinsel engeli olan birisi depresyon yaşayamasın?” dedim. “Çünkü Hocam, onun bilişsel seviyesi, algıları bunun için yeterli değil.” dedi. Peki, sen şunu bilmiyor musun: Bir çocuk 6’ncı haftadan itibaren sosyal gülümsemeyi öğrenir yani annesini gördüğü zaman, tanıdık birisini gördüğü zaman gülümsüyor. Çocuk eğer 6’ncı haftadan itibaren sosyal gülme, duygusal gelişim öğreniyorsa, bununla çocuk doğuyorsa en ağır zihinsel engelli dediğimiz kişi bile en az 6 haftalık çocuk kadar bilişsel kapasiteye, duygusal kapasiteye sahip. Hayır, en ağır engeli olan da dâhil bütün psikiyatrik bozuklukları görüyoruz. Onların da duygusal, sosyal karşılık alabilme becerileri var, otizmliler de aslında bunlara dâhil fakat otizmliler için bu farklı olabilir, farklı algılama olabilir fakat bunlar duygusuz, ruhsuz, mekanik varlıklar değil, sorun bizde.

İlk yaptığımız çalışma yüz yüze yaptığımız bir çalışmaydı. 151 tane hastanın bir kısmını gittim, bakımevlerinde buldum, bir kısmını rehabilitasyon merkezlerinde, bir kısmı da başlattığımız zihinsel engelli polikliniğine gelen hastalardı ve bunlarla yaptığımız muayene sonucunda her 2 kişiden 1’inde psikiyatrik bozukluk oldu, her 3 kişiden 1’inde de problem davranış olduğu. Problem davranış da çok vurgulanır literatürde. Çünkü “problem davranış” dediğimiz şey bizim için problem olan davranışları değil, bizi rahatsız eden davranışları değil; kişinin aslında birtakım davranışları nedeniyle, evet, bu kendine zarar verme olabilir, başkasına zarar verme olabilir ya da sosyal açıdan uygunsuz, örneğin uygunsuz cinsel davranış gibi davranışlar olabilir ama bütün bu davranışları yüzünden var olan imkânlardan faydalanamaması. İşte çocuk agresif olduğu için artık okula gidemiyor. Çocuk kendine zarar verme davranışı çok yoğun olduğu için okul diyor ki “Bu çocuğu getirmeyin.” gibi yani çocuğun var olan imkânlardan toplumsal katılımını engelleyen davranışlar bunlar. Bu da en az –ortalama literatürde de böyledir- üçte 1.

Yine, 771 erişkin zihinsel engelliye tarayarak yaptığımız bir çalışma da şu an bu uluslararası bir dergi tarafından değerlendirilme aşamasında. Burada da psikiyatrik belirti ve problem davranışları belli oranda bulduk ama burada incelediğimiz bir şey daha vardı, ailelere şunu sorduk: Psikiyatri hizmetlerine -bunlar erişkinlerin aileleri- erişimde sizin yaşadığınız sorunlar neler? Hastaneye geldiniz, hastanede bekleme sürecinde kimler sorun yaşıyor? Yüzde 42’si “Ben hastaneye geldim, muayeneydi, tahlillerdi, bekleme, şuydu buydu, yüzde 42’si hastanede yaşayacağım süreç beni hastaneye getirme konusunda –ben psikiyatri özelinde sordum ama muhtemelen diğer branşlar için de paraleldir sonuçlar- sorun yaşıyorum. Yüzde 27, neredeyse üçte 1’i engelli çocuğumu hastaneye getirme konusunda sorun yaşıyorum. Bu çocuklar toplu taşıma kullanma noktasında ciddi sorun yaşıyorlar, özellikle otizmliler. Onur Hocam da bahsetti çünkü çok ciddi duygusal sorunları var, çok karmaşanın olduğu, ne olduğunun bilmediği, hele İstanbul’da... Ben çalışıyorum, İstanbul şartlarında bu daha da kötü, çocuğumu hastaneye getirmek büyük bir işkence. Zaten bizim sonuçlardan bir tanesi de bu sorunları en çok yaşayan grubun davranış problemi olan yani davranış problemi olan ailelerde bu sorunlar daha fazla.

Yine randevu bulmada yüzde 18,8 oranında. Tabii, bu erişkin psikiyatrisi için eminim çocuk psikiyatrisinde bu oran çok daha fazladır çünkü çocuk psikiyatrisi sayımız çok az. Herhangi bir alanda, herhangi bir aşamada sorun yaşayan kimler dediğimizde yüzde 64 gibi bir rakam psikiyatri hizmetlerinin önünde kullanmalarını engelleyen bariyerler olduğunu ifade etti.

Yine bakım yükü, şunu söyleyeyim, evet çocukken de özellikle ilk tanı süreci, sisteme girme, sistemi tanıma, aileler için gerçekten maddi ve manevi olarak çok yıpratıcı bir süreç ama bir de bunu uzun vadeli düşündüğümüzde artık erişkin bireyler... Evet, birtakım sorunlar azalıyor aslında, davranış problemleri belki azalıyor, otizmin belki o sivri belirtileri biraz siliniyor davranış anlamında ama şöyle düşünelim: Bu çocuklar güçleniyorlar, aileler zayıflıyor, aileler yaşılanıyor, özellikle anne babanın baş etmesi çok zorlaşıyor, anne babanın kendi hastalıkları ortaya çıkıyor. Bu çocukların da az önce

bahsettiğim gibi bir yığın başka tıbbi sorunları ortaya çıkıyor. Dolayısıyla, orantısız bir bakım veren ve bakım alan durumu söz konusu. 102 ailede yaptığımız çalışmada şunu gördük: Evet, bakım verme yükü çok fazla hatta diğer tıbbi sorunu olanlarla kıyasladığımızda fakat en çok bakım yükü oluşturan grup otizmlili grup. Gerçekten otizmlili bir çocuğa sahip olmak -erişkinlik dönemi için benim bulgularım- ailelerin yükünü artıran çok önemli bir etken. Bir de problem davranışları olan, hâlâ erişkinlikte de problem davranışlar, zorlayıcı davranışlar devam ediyorsa bu bakım yükünü artıran bir faktör.

Bir diğer bulduğumuzda en çok bakım yükünü hisseden aileler üniversite mezunu. Bu da tabii şunu gösteriyor: Annenin çalıştığı, dışarıda başka bir işinin olduğu durumlarda çocuğunun bakımı daha büyük bir sorun hâline geliyor ya da öyle algılanıyor.

Şimdi, Dünya Sağlık Örgütü aslında giderek daha çok önem veriyor zihinsel engelli bireylerin psikiyatrik hizmetleri noktasında birtakım kılavuzlar yayımlıyor, görüş bildiriyor. Şimdi, ben İngiltere’de çalıştım, İngiltere’de çok fazla özelleşmiş hizmet var, hatta zihinsel engelli psikiyatristi -Türkiye bağlamından örnek vereceksek- Sağlık Bakanlığına değil de Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığına bağlı çünkü bu bireylerin çok ciddi oranda sosyal sorunları var. Dolayısıyla, eğer sosyal hizmetler çatısı altında organize olursak daha iyi hizmet veririz, daha kolay hizmetlere erişebilirler şeklinde. Dünya Sağlık Örgütü de diyor ki: Bu bireyler mümkün olduğunca genel popülasyonun faydalandığı sağlık hizmetlerinden faydalansınlar, genel hastaneye gelsinler, herkes gibi aile hekimine gitsinler, genel psikiyatri hizmetlerinden faydalansınlar. Neden böyle öneriyor? Dünya Sağlık Örgütü diyor ki: “Eğer biz bunları özelleştirirsek bir damgalama söz konusu olabilir, stigmatizasyon. Şöyle düşünün: Siz “otizm” diyorsunuz, otizmliler için özel bir poliklinikte -ki ben de yapıyorum bunu son beş yıldır- çocuk bekleme salonunda çok ağır engeli olan birisi ile normal ya da üstün zekâlı olan birisi... Bu çok caydırıcı olabiliyor ama siz genel bir çerçevede görürseniz hastaları, genel hizmetin bir parçası olup gelip giderlerse aileler de, hastaların kendileri de stigmatize olmaz. Öyleyse eğer genel sağlık hizmetlerinden faydalananaklarsa gelişimi kolaylaştırın.” Ki az önce benim gösterdiğim bulgularda da Türkiye’de psikiyatri hizmetlerine erişimde ciddi sorunlar var. Bir de “Mümkün olduğunca toplum içinde yaşasınlar.” diyor. Aslında, 1960’lardan, 1970’lerden itibaren “zihinsel engellilerin normalizasyonu” diye bir kavram gelişti çünkü bir dönem -bizim ülkemizde böyle acı tecrübeler yok aslında- kısırlaştırma, ailelerden alınma, kurumlarda bakılma, tırnak içerisinde, tımarhanelerde yetiştirme gibi bir süreci vardı Avrupa’nın, böyle bir ayıbı vardı ve 1960’lardan, 1970’lerden itibaren “normalizasyon” diye tanımladıkları, normal bir birey gibi toplum içerisinde yaşayacak, toplumsal aktivitelere katılacak, kendi tercihleri olacak, seçimini yapacak, böyle bir süreç başlatıldı ve toplu kalınan kurumlar yavaş yavaş kapatıldı ve bunlar yine devlet kontrolünde küçük gruplar hâlinde oluşturulan evlere yerleştirilmeye başladılar. Bunun artık çok güzel örnekleri ülkemizde de var. Örneğin, İstanbul’da umut evleri var, oradan da bana hastalar geliyor. 3-4 kişi bir arada yaşıyorlar, yanlarında bakım verenleri... Aslında, burada şunu da belirtmek lazım: Bizim ülkemizin sosyokültürel yapısı gereği zaten birçok çocuk, anne babanın gücü yettiği müddetçe aile yanında kalıyor. Bu anlamda, devlete düşen yük bir Avrupa kadar değil. Çok çok özel durumlarda yani anne babanın yaşlandığı, başka bakım verenin olmadığı ya da çocuğun çok özel psikiyatrik sorunları, artık evde yönetilemeyecek kadar sıkıntıları varsa bu alternatifler değerlendirilmeli ya da geliştirilmeli.

BAŞKAN – Hocam, tamamlayalım yavaşça.

DOÇ. DR. AYNUR GÖRMEZ - Aslında, ülkemizde pek çok hizmet sunuluyor, onun altını çizmek lazım. Ben, İngiltere’ye ilk gittiğimde bu alanda çalışan bir hocayla konuştuğumda -2003’te gittim- 2005’in başlarında, söyleyecek hiçbir şey bulamadı, inanmıyordu, aklı almıyordu ama o tarihten bu yana çok şey yapıldı, sosyal haklar anlamında, eğitim anlamında fakat neler yapılabilir, noktasında birkaç öneride bulunmak istiyorum. Bunların bir kısmı belki bu Komisyonun çerçevesinde değil ama yine de belirtmek istedim.

Engelli bireylerle ilgili, tıp fakültesi müfredatında ve psikiyatri uzmanlığı müfredatında çok daha fazla programa yer verilmesi gerekiyor, engelli bireylerle iletişim becerisine yönelik derslerin olması gerekiyor. Birinci basamakla ilgili belki çok fazla çalışma var zaten ama belki bunun erişkin kısmının da biraz vurgulanması, altının çizilmesi gerekiyor. Aile hekimlerinin –bilmiyorum, burada tam yapılıyor ama- yıllık sağlık “check-up”ları... İşte, İngiltere’de bunun bir örneği vardı, “health book” dedikleri, nereye gitseler onu yanlarında götürüyorlar. Her yıl belli tahlillerin yapıldığı, rutin taramaların yapıldığı yıllık sağlık taramaları.

Yine, “farkındalık” dedik. İş yerlerindeki birtakım zorunlu eğitimlere zihinsel engellilik ve otizm grubunun da dâhil olması. Bu hastalara daha fazla zaman gerekiyor, kendileriyle iletişim kurmak zaman alıyor. O yüzden, “MHRS” dediğimiz randevu sisteminde daha fazla randevu tanımlanması gerekiyor süre olarak.

Bilmiyorum, yine siz Sağlık Bakanlığıyla da görüşeceğimiz için söylüyorum, hastaları hastaneye getirmek bazen çok zor oluyor. Hakikaten, ilk muayenesini yapıyoruz, bir şekilde getirmiş oluyor aile ama ikinci bir kez getirmek gerçekten çok çok zor oluyor. Telefon kontrolü muayenesi, bu, bizim, İngiltere’de yaptığımız bir şeydi. Karşımızda aile var, çocuğun durumunu soruyoruz, ona göre tavsiyede bulunuyoruz ama şu an bunu yapmamız illegal, bunu yapmamız, bununla ilgili sisteme giriş yapmamız yasak. Psikiyatristlere de ev vizitesi... Çünkü bunların birçoğunun zaten fiziksel engeli de var. Aile hekimlerinde olan, verilen hizmetin bir benzerinin psikiyatristlere de tanımlanması, hastaların transport imkânlarının artırılması...

Son slaytım, bir de, psikiyatri açısından neler yapılabilir? Şu an ülkemizde, biliyorsunuz, toplum ruh sağlığı merkezleri var, İstanbul’un her ilçesinde bir tane var. Bunun amacı, hastaları daha yakın takip etmek, erişimi kolaylaştırmak ve multidisipliner bir hizmet sunmak. Orada psikolog, sosyal hizmet uzmanı, iş uğraş terapisti, ergoterapisti gibi farklı disiplinlerden uzmanlar hizmet vermekte. Yalnız, bu TRSM’ler ülkemizde sadece şizofreni ve bipolar hastalarına hizmet veriyor. Ben, zihinsel yetersizliği ve otizmi olan bireylerin de belki bir yerden başlayarak, pilot uygulama olarak bu sisteme entegre edilmeleri ve bir test etmemiz gerektiğini düşünüyorum erişim açısından ve multidisipliner yaklaşımı sağlamak için.

Bir de süreli bakım hizmeti ailelerde gördüğüm. Hani uzun süreli kurumlar literatürde de çok iyi sonuçlar vermediği görülüyor ama ailelerin zaman zaman kriz dönemleri oluyor. Anne ameliyat oluyor, baba ona refakatçi oluyor. Çok büyük bir olay oluyor, düğün oluyor, eve giren çıkan belli değil, stresli bir ortam oluşuyor. Ailelerin nefes alabilecekleri, soluk alabilecekleri süreli bakım hizmetleri. İşte, bazen hafta sonu geçirebileceği, bazen hafta içerisinde bir gününü orada geçirebileceği, bir nevi aktivite de yapabileceği bir ortam.

Bunun dışında, zaten rehabilitasyon merkezleri var ama gün içerisinde hobi, aktivite ve mesleki eğitim veren merkezlerin sayılarının artırılması ve niteliklerinin daha iyi denetlenmesi noktasında da bir fikir beyan etmek istiyorum. İstihdam çok önemli bir sorun çünkü erişkin gruptan bahsediyoruz. İstihdam, evet, çok problem ama benim erişkin bireylerden gördüğüm özellikle normal ve üstün zekâlı bireylerde kariyer danışmanlığı çok önemli. Onur Hocam söyledi, bugün dünya tarihini, insanlık tarihini değiştiren birçok kişi evet, otizm spektrumundaydı; Einstein, Newton, sayıları çok fazla. Bizim içimizde de üstün zekâlı insanlar var. Bunların doğru yerde istihdam edilmesi, doğru yönlendirilebilmesi çok önemli. Çok zeki, çok başarılı ama yanlış bölümde, alanda olduğu için kriz yaşayan ve başarılı olamayan çok fazla hastalarım oldu.

Aslında sonuç olarak belki şunu söylemek lazım: Hakikaten dünya gibi Türkiye içinde yetişkin zihinsel yetersizliği olan grup ya da otizmlili grup daha çok araştırılması gereken bir alan. Bununla ilgili akademik bir grup oluşturulması ve kendi yerli çözümlerimiz çünkü bizim çok fazla artılarımız var.

Aile yapımız çok güçlü, aile desteği çok fazla. Sorunlarımızı daha net belirleyip kendi çözümlerimizi, formüllerimizi, modellerimizi oluşturabilmek için ciddi bir akademik profesyonel ekip oluşturmak gerek. Bir de belki Aksaray'daki olayın üzerine bunu da söylemek gerekiyor. Ailelerin ya da engelli bireylerle muhatap olan herkesin bu noktada ayrımcılıkla ilgili mevzuatı iyi bilmesi, haklarını savunabilmek açısından neler yapabilecekleri konusunda daha çok bilgilendirilmesi gerekmektedir diyorum.

Teşekkür ederim. Saygılar.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum, sağ olun.

Şimdi, programımız bir hayli yoğun. Ayrıca, tabii, milletvekillerimize de söz vereceğiz. Tam bu noktada Aynur Hanım'ın söylediği...

Jülide Hanım avukat, engelli haklarıyla ilgili çalışması var ama on beş dakikayı geçmesin. Hem Aksaray'la ilgili hem de genel olarak konuşma yaparsanız.

Buyurun.

AVUKAT JÜLİDE İŞİL BAĞATUR – Sayın Valim, sayın milletvekillerim, Komisyonun değerli üyeleri, sayın daire başkanlarım; hepinize çok teşekkür ederim.

Ben de Komisyonunda uzman olarak çalışma onuruna eriştim. Hukukçuyum, hukukçu bir aileden geliyorum. 3 evladım, 32, 29 ve 17 yaşında özel eğitim yelpazesinin her biri bir yerinde. En büyük oğlum özgül öğrenme güçlüğü ve dikkat eksikliğiyle okudu; koleji, üniversiteyi bitirdi, çalışmaya devam ediyor. Ortanca oğlum çok çok ağır zihinsel engelli, 29 yaşında. Öz bakımını yardımla yapıyor. 17 yaşındaki oğlum da üstün zekâ ve yeteneklilik durumu vardı. Dolayısıyla, bizim için özel eğitim yönetmeliği kaçınılmazdı. Yüksek lisansımı İstanbul Üniversitesi Adli Tıp Enstitüsünde bu konuda yaptım. Hâlen Kadir Has Üniversitesi Özel Hukuk Bölümünde özel gereksinimli bireylerin eğitim hakkının zedelenmesinden kaynaklanan tazminat yükümlülüğü konulu doktora çalışmamı yapmaktayım. Aynı zamanda, özel eğitim fakültelerinde özel eğitim yasalar dersini verdim.

Aslında, Aksaray'daki olayla gündeme gelen haklar boyutuna çok kısa değinmek istiyorum. Ülkemizde, bir kere hepimizin şundan kesinlikle emin olması gerekiyor ki gerek uluslararası sözleşmeler gerekse Anayasa, 573 sayılı Kanun Hükmünde Kararname, Engelliler Hakkında Kanun, diğer mevzuat çerçevesinde, eğitim hakkı ve fırsat eşitliği kapsamında özel eğitim bir hak olarak hepimize tanınmış ve güvence altına alınmış durumda. Bu konuda yasal olarak güvence sağlandığını bir hukukçu olarak tam olarak söylemem mümkün.

Ülkemizde nasıl eğitim veriliyor? Aslında, merkezde tam zamanlı kaynaştırma, şimdiki adıyla “bütünleştirme eğitimi” ihtiyaç duyduğunda, en az sınırlandırılmış ortamdan kademeli olarak, özel eğitime ihtiyacı olan bireyler ayrıştırılarak ama her koşulda tipik gelişim gösteren akranlarıyla aynı sınıfa, aynı sraya, aynı eğitim programına alınması; esas olarak birlikte okutuluyorlar. Yönetmeliğe baktığımızda, kaynaştırma, bütünleştirme yoluyla eğitim uygulamalarının özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin her tür ve kademede diğer bireylerle karşılıklı etkileşim içinde bulunmalarını ve eğitim amaçlarını en üst düzeyde gerçekleştirmelerini sağlamak üzere destek eğitim hizmetleri aracılığıyla tam zamanlı ya da yarı zamanlı özel eğitim sınıflarında verilen eğitimi kastettiğini görüyoruz.

Şimdi, peki, neden Aksaray'daki olay yaşandı? Bu, gerçekten başka yerlerde var mı, olabilir miydi? Hepimizi bir kere vicdanen çok üzdü, çok sarstı. Çok üzüldük özellikle özel gereksinimli birey aileleri olarak. Öğrencilerin gördüğü yuhalamaya varan eleştiriler hiçbir şekilde kabul edilemezdi.

Yalnız, Aksaray'daki “iceberg”in bana göre buzun üstünde kalan kısmı çünkü okullar düzeyine baktığımızda aslında, Aksaray'daki anne babaların da bir kaygıyla hareket ettiğini görüyorsunuz; kendileri için değil, özel gereksinimli çocukların, kendi çocuklarına zarar verebilecekleri gibi bir kaygı

var. Biz bunu maalesef okullarda görüyoruz. Peki, nedir? Her şeyden önce yapılması gereken şu: Bir kere biz bu kaygıyı göz ardı edemeyiz. Yapılan çalışmalar kaynaştırma, bütünleştirme uygulamaları yapılan okullarda, kaynaştırma eğitimi alan öğrencilerden çok diğer öğrencilerin daha fazla yarar sağladığını gösteriyor. Bir öğrenci mimar olmak istiyorsa, ilkokulda okuduğu sırasında bedensel engelli arkadaşı yoksa, görme engelli arkadaşı yoksa, otizmlili arkadaşı yoksa, ileride tasarlayacağı binalarda onları yok sayabiliyor. Bunlar artık bilimsel olarak kanıtlanmış durumda. Yani kaynaştırmadan en fazla faydayı otizmlili bireyler ya da engelli bireyler değil, toplumun diğer bireyleri görüyor. Bu nedenle, aslında kaynaştırma, bütünleştirme uygulamaları hepimiz için vazgeçilmez olmalı. Bu birinci unsur.

İkinci unsur: Mümkün olduğu kadar erken başlanmalı. Erken çocukluk döneminde, kreş aşamasında -bunlar da bilimsel çalışmalardır, verilerle ortaya konmuştur- okul öncesi dönemde bu çocukları ne kadar erken, mümkün olduğunca daha fazla kaynaştırmaya başlarsanız, kaynaştırma ve bütünleştirmenin başarısı diğer kademelerde, hatta sosyal hayatta giderek artmaktadır. Dolayısıyla, aslında bizlerin... Elbette ki yasal olarak gerekli önlemler alındı, yasal düzenlemelerdeki boşluklar, aykırılıklar, bunlar Komisyonumuzda gündeme getiriliyor, rapor olarak sunacağız ancak toplum olarak hepimizin bilmesi gereken şey bu, aslında özel gereksinimli, otizmlili bireylerden çok bizler için çok büyük bir ihtiyaç, bizleri geliştiren çok önemli bir değer. Kaynaştırma, bütünleştirme uygulamaları aynı zamanda bir kültür. Dolayısıyla, bu uygulamalar, başarılı uygulamalar arkasında güçlü bir okul, bu sistemin arkasında duran müdür ve idarecileri gerektiriyor. Yani aslında burada verilmesi gereken doğru mesaj “Siz merak etmeyin, biz başka bir okul yaptırıyoruz, onları oraya alarak orada okutacağız.” dediğinizde, aslında diğer velilerde var olan o korkuyu destekliyorsunuz. Hâlbuki şu açıklamaları yapabilirsek “Hiç merak etmeyin, biz bu çocukların birlikte büyüyeceğine, birlikte okuyacağına, birbirlerini geliştirip birbirlerini büyüteceğine inanıyoruz.” desek bundan hepimiz toplum olarak en fazla faydayı göreceğiz. Kapsayıcı eğitimin hepimize çok faydası var, eğitimsel faydası var. Standart eğitim artık tipik gelişim gösteren öğrenci için dahi geçerli değil. Her bireyin öğrenme şekli farklı. Dolayısıyla, standardizasyondan uzaklaşılması gerekiyor. Bireyselleştirilmiş eğitim programlarının sadece otizmlili bireyler, sadece özel gereksinimli bireyler değil, aslında tipik gelişim gösteren bütün çocuklar için, onların kapasitelerine göre -fırsat eşitliği kapsamında- hepsi için söz konusu olması gerekiyor.

Sosyal gerekçesi var. Daha adil, hoşgörülü, çeşitliliği bir kültür olarak benimseyen bir toplum yapısı için kaynaştırma ve bütünleştirme uygulamalarının arkasında hep birlikte durmamız gerekiyor. Ekonomik gerekçesi var, maliyet olarak aslında ayrıştırmış ortamlarda eğitim vermek ülke ekonomisi açısından çok daha masraflı ve maliyetli.

Ben bütün ebeveynlere aslında kendi yararları, kendi çocuklarının birlikte okumadan alabilecekleri yarar gösterildiğinde başarıya ulaştırılacağına inanıyorum. İyi örnekler artırılmalı. Bu kaygıyı yadsıyarak elbette yasal gereklilikler yapılmalı, zaten yapıldı ama her şeyden önce, kök nedene inerek, Sayın Başkanımızın konuşmasının başında da ifade ettiği gibi, bu korkuyu ya da kaygıyı görmezden gelerek değil, bütünleştirme uygulamalarını ta kreş aşamasından başlayarak devlet, millet ve vatandaş olarak tam anlamıyla arkasında durarak, hayata geçirerek bence sadece eğitim sistemi değil, kültürel yaşamımızın, çeşitliliğimizin gelişmesine de katkıda bulunuruz diye düşünüyorum.

Çok teşekkür ediyorum Sayın Başkanım.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Tabii, en güzel cümle “Bu kültür” dedi, kaymakamlarımız da herhâlde aldılar. Artık böyle bir kültüre sahip olmamız gerekiyor yani birlikte olmaları bir kültür, ileri düzeyde bir kültür. İnşallah Kocaeli’den başlayarak tüm Türkiye’de bu kültüre sahip oluruz.

Arkadaşlar, çok hızlı olarak, Gençlik ve Spor İl Müdürlüğüne... Çok uzun olmasın, beş dakikayı geçmesin. İldeki rakamları herhâlde, değil mi?

KOCAELİ VALİSİ HÜSEYİN AKSOY - Evet.

BAŞKAN – İyi olur.

Müdür Bey, buyurun.

KOCAELİ GENÇLİK VE SPOR İL MÜDÜRÜ MUZAFFER ÇİNTİMAR - Sayın Valim, Sayın Başkanım, kıymetli milletvekillerim; ben de şahsım ve teşkilatım adına sizleri saygıyla selamlıyorum.

Sayın Başkanım, ilimizdeki spor kulüplerimizin yüzde 10'u yani 60 kulübümüz bugün konu olan engelli gruplarında faaliyetlerini sürdürmektedir. 10 kulübümüz görme engellilerde, 15 kulübümüz bedensel engellilerde, 26 spor kulübümüz bugün konu olan özel sporcularla ilgili faaliyetlere katılmaktadırlar. Görme engellilerde 159, bedensel engellilerde 307, özel sporcular olarak da 374 sporcumuz yani toplam 924 sporcumuz ilimizde bu tür faaliyetlere katılmaktadır. İlimizde üst liglerde yer alan Başiskele Bedensel Engelliler Basketbol Takımımızın yanı sıra özellikle, özel sporcular dediğimiz, Down sendromlu anlamında da 2 futbol takımımız bulunmaktadır ve Millî Takıma sporcu vermektedir. Yine, bunun yanı sıra da Kocaeli Büyükşehir Kağıtspor Kulübümüzün bünyesinde de dünya ve Avrupa'da kürsüye çıkan birçok özel sporcumuz bulunmaktadır.

Down sendromlular, ilimizde, özellikle atletizm, yüzme, futsal organizasyonları yerel ve ulusal anlamda gerçekleştirilmektedir. İştme engellilerde de futbol, güreş, bilek güreşi ve karate olarak faaliyetlerini sürdürmektedir.

Sayın Başkanım, Bakanlık olarak ilimizde görev yapan bütün antrenörlerimizin her biri farklı branşlarda engelli anlamında antrenör eğitimine tabi tutulmuş ve şu an itibarıyla bütün arkadaşlarımız da engelli anlamında yeterlilik sahibidirler. Yine Bakanlığımız tarafından ilimize gönderilen araçla da bu engel grubundaki çocuklarımız veya gençlerimiz evlerinden toplanarak bütün spor tesislerine ulaştırılmaktadır. Yine aynı zamanda da il dışındaki faaliyetlerinde de bütün kaynakları tarafımızdan karşılanmak kaydıyla götürülüp getirilmektedirler.

Yine bunun yanı sıra, Spor Genel Müdürlüğü tarafından “mutlu çarşamba” diye, özellikle çarşamba günü bütün spor tesislerimizde spor yapılması yönünde bir çalışma sürdürülmektedir. Bunun yanı sıra da spor tesislerimizde ve özellikle havuzlarımızda rehabilitasyon saatlerimiz mevcut olup çalışmalarımız devam etmektedir.

Arz ederim.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum Müdür Bey.

Buyurun.

KOCAELİ İL MİLLÎ EĞİTİM MÜDÜRÜ RASİM ÇELİK - Sayın Valim, Değerli Başkanım, değerli milletvekilleri, değerli katılımcılar; hepinizi saygıyla selamlıyorum.

Aslında bizim giriş bölümünde, zihinsel engelli, otistik, Down sendromlu çocukların eğitildiğinde neler yapabileceğini göstermek ve bu havayı biraz dağıtmak için bir çalışmamız vardı, eğer zamanımız varsa onun izlenmesini isteriz.

İlimizde toplam öğrenci sayımız 398.315. Bunun içerisinde özel eğitim öğrenci sayımız 14.097, bu da tüm öğrencilerimizin yüzde 4'üne tekabül etmektedir. Özel eğitim öğrencilerimizin dağılımına baktığımızda, kaynaştırma öğrencilerimizin yüzde 71'ini yani toplam 14.097 öğrenci sayımızın içerisinde özel eğitim okulu ve sınıflarında 2.718, kaynaştırma öğrencileri 10.014, BİLSEM'deki, bilim sanat merkezlerindeki öğrenci sayımız da 1.365. Bunlar da yansıda görüldüğü gibi özel eğitim okulu yüzde 19, BİLSEM'dekiler yüzde 10. İlimizde özel eğitim okul sayımız 31, Sayın Valim gelmeden önce ilimizde bu sayı 10-12'lerdeydi. 31 okulumuzdaki derslik sayımız da 332. Bizzat eğitim alan

çocuklarımız 1.390. İlimizde toplam özel eğitim sınıfı sayımız 243, toplam öğrenci sayımız da 1.328. Özel eğitim okullarının ilçelere göre dağılımı da yansıda görüldüğü gibi. İlçelere göre özel eğitim öğrenci sayılarımız 2.718. Bunların tamamı da taşınalı eğitimden faydalanmaktadır Başkanım. Kaynaştırma uygulamalarından yararlanan toplam öğrenci sayımız 10 bin, bu da ilçelere göre dağılımı. Bilim sanat merkezine devam eden öğrenci sayımız... 533 destek eğitim odamız bulunmaktadır, ihtiyacı olan hemen hemen tüm okullarımıza açmaktayız ve özel gereksinimli öğrenciler şu şekilde. Bakanımızın açıkladığı yeni destek eğitim odalarının bu şekilde de planlamalarını yapmaya başladık. Toplam destek eğitim odalarındaki derslik sayılarımızın ilçelere göre dağılımı.

İlimizde evde eğitim gören öğrenci sayımız 208. Tamamının evlerine giderek bizzat eğitimlerini veriyoruz. Ortaokullarda on saat, liselerde on altı saat. Evde eğitim alanların dağılımı...

İlimizde hastanede eğitim gören öğrenci sayımız 20. Hastanedeki ilkököl, ortaokul, lise çağında olan çocuklarımızın tamamının eğitimini hastalıkları süresince bizzat öğretmenlerimiz tarafından hastanelerde vermekteyiz. Destek eğitim, özel eğitim, rehabilitasyon yani özel rehabilitasyon merkezlerinden faydalanan öğrenci sayımız 3.030; devlet desteğinden faydalanıp evinden alınıp eğitim alan çocuklarımızın. Bunun içerisinde 22 türdeki zihinsel engelli çocuklarımızın hepsinin sayıları mevcuttur, ilçelere göre dağılımı da.

Rehberlik araştırma merkezi sayımız 3, özel eğitim öğretmen sayımız 332, rehberlik öğretmeni sayımız da ilimizde 851'dir. Diğer illere göre oldukça iyi durumdayız bu konuda.

Gelişim bozukluğu olan öğrenci sayılarımıza baktığımızda, özgül öğrenme güçlüğü olan disleksi öğrenci sayımız 1.994, otizm tanılı öğrenci sayımız –şu anda okullara devam eden- 918, Down sendromlu öğrenci sayımız 280, diğer gelişim bozukluğuna sahip öğrenci sayımız da 10.905.

Bunların da dağılımlarına baktığımızda disleksiyle ilgili -zaten bunu az önce değerli akademisyenlerimiz anlattılar, ben bu kısmın fazla üzerinde durmadan- şu anda ilimizde -Sayın Valimizin talimatlarıyla- öğrencilerimizin tamamında bir çalışma başlattık, Türkiye geneline örnek olabilecek nitelikte, Kocaeli Üniversitesi, Cerrahpaşa Üniversitesi, Osmangazi Üniversitesiyle. Türkiye geneline örnek teşkil edeceğini umuyorum.

Otizm tanılı öğrencilerimizin sayısını az önce vermiştim Başkanım -fazla zamanınızı almamak açısından- 14.097 öğrencimizin içerisinde yüzde 7'ye tekabül ediyor orta, ağır, hafif düzeyde olanları.

Down sendromlu 280 öğrencimiz var. Bunların da toplam okul türlerine göre dağılımı: Okul öncesinde 134, ilkököl 102, ortaokul 61, lisede 83.

İlçelere göre dağılımı... Burada, Gebze'deki sayısının bu şekilde 94 olmasının sebebini az önce sağlık müdürüm de söylemişti. Orada, Çayırova ve Darıca'da özel eğitim okulu olmadığından dolayı bu sayı fazla gözükmetedir, aslında sadece Gebze'nin problemi değildir yani.

Down sendromlu ilçe oranları... Bu da çocuklarımız eğitildiğinde neler yapabileceğini kısaca...

İşte, Avrupa Atletizm Şampiyonası'nda 1'inci oldu, daha sonra da... Down kafe... Gölcük ve İzmit'te de 2 tane Down sendromlu çocuklarımız için kafe bulunuyor. Atletizm başarıları... Eğitildiklerinde neler yapabileceklerini... Bu da mehter takımı.

BAŞKAN – Her yerde var yani müthiş, müthiş.

KOCAELİ İL MİLLÎ EĞİTİM MÜDÜRÜ RASİM ÇELİK - Aynı zamanda üretim de yapabiliyorlar.

İşte, bu son projemiz, yeri imzaladık ve bunun çalışmalarını da başlattık, inşallah sonuçları da hayırlı olacaktır.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

KOCAELİ İL MİLLÎ EĞİTİM MÜDÜRÜ RASİM ÇELİK - Biz teşekkür ediyoruz.

Saygılar sunuyoruz.

BAŞKAN – Bizim arkadaşlar, bu sunumları hem sağlık müdürlüğünün hem milli eğitimin sunumlarını alalım. Kocaeli burada güzel bir model olmuş, arkadaşların, milli eğitimin ve sağlığın konuya tamamen konuya hâkim olduğu gözüküyor. Bu, diğer illerde bu kadar değil. Onun için, bu sunumları biz alalım; uzman arkadaşlarımız, bu sunumları alalım.

Çok teşekkür ediyorum.

Şimdi, arkadaşlar, Sayın Cengiz Uzun ve Nazife Kurt Hanımefendi konuşacaklar. Yalnız, on dakikanız var, sunumunuz on dakika olursa çok mutlu oluruz.

Millî Eğitim Müdürümüz başta yavaş gitti, sonra hızlandı ya, öyle yapalım, hızlandığı şekilde devam edelim.

Teşekkür ediyoruz Müdür Bey, çok güzel, derli toplu olmuş.

SEPARİN-DER BAŞKANI CENGİZ UZUN – Herkese teşekkür ediyorum. Özellikle, Başkana teşekkür ediyorum, Separinder Derneğimize böyle bir fırsat verdiği için.

24 yaşında serebral palsili (CP) oğlum var. Oğlum en ağır CP’li, serebral palsi quadriplegic tanılı.

Şimdi, biz İstanbul’dan geliyoruz. Bir yıllık bir derneğiz. Derneğimizin ismi Serebral Separinder ve Yeryüzü Serebral Palsili Çocuklar Derneği. Kusura bakmayın yani ben bu konuda profesyonel değilim, ne dernek kurma ve yönetmede profesyonelim ne de böyle ortamlarda bulunma konusunda. Öncelikle, daha henüz bir yıllık bir dernek olduğumuz için kusura bakmayın.

Şimdi, serebral palsi bir hastalık değildir. Birincisi, bu kesinlikle literatürden çıkarılması gerekiyor. Serebral palsi nedir? Serebral palsi beynin bir kısım hücrelerinin oksijensiz kalması sonucu ölümüdür. Bu bulaşıcı bir durum da değildir, ilerleyen bir durum da değildir. Serebral palsinin çeşitleri: Serebral palsi spastik, serebral palsi diskitenik, serebral palsi ataksik ve bunların vücuttaki etkilenim durumları görülüyor.

Serebral palsi fiziksel bir engeldir. Serebral palsili duyuşal ve duygusal engellilik değildir. Yani hiçbir serebral palsili insan duyuşal, duygusal bir engele sahip değildir. Yine, serebral palsi zekâ engeli de, algılama engeli de bulunmayan insanlardır. Bunların eğitimi çok daha kolay olmaktadır. Burada benim oğlum İbrahim ve yine, burada olan bir çocuğumuzu görüyoruz. Bu çocuklarımıza söylediğiniz zaman komut alabilirler, sizin istediklerinizi yapabilirler yani bu insanlar eğitilebilir, öğretiler, değiştirilebilir, hayatın içerisine katılabilir.

Serebral palside uygulanan fizik tedavi ve özel eğitim saatleri yetersiz. Ben babayım. Şimdi, burada bir cihaz görüyorsunuz ve bu cihazın üstünde bir bayan görüyorsunuz. Serebral palside fizik tedavi yapılıyor. Yapılan fizik tedavi nedir? Kolları açma germe, ayakları açma germe ve vücuda hareket yaptırma. Bu yapılan fizik tedavinin -eğer Komisyon kabul ederse kendilerine- altı dakikalık Amerika’da çekilmiş bir videosu var -bir sinir bilimcinin AR-GE sonucu- bu AR-GE sonucunda “bir başkasının sizin vücudunuzda yaptırmış olduğu fizik tedavi” diye söylenen. Yani şu “tedavi” kavramını çıkarmak istiyoruz. “Fizik, hareket” yani “fizyolojik hareket”. Hiçbir anlamı bulunmuyor, hiçbir anlamı. Bunun örneği ve uygulaması mevcut ve Türkiye’de fizik tedavi yapılıyor, devlet buna çok büyük para ödüyor. Türkiye’de özel eğitim kurumu olarak 2.607 tane -geçen ayın rakamı- kurum var ve bu kurumların hepsinde fizik tedavi yapılıyor ve yapılan fizik tedavinin hiçbir anlamı yok, bizim çocuklarımıza bir faydası da yok.

Şimdi, burada gördüğünüz bu cihazı ben kendi çocuğum için geliştirdim. Benim çocuğum 16 yaşına kadar tekerlekli sandalyedeydi. Dediler ki: “Bundan sonra siz altından alacaksınız.” “Altından alacaksınız.” dedikten sonra işimi gücümü bıraktım ve evime kapandım çocuğumla beraber, evimin salonunu boşalttım ve fizik tedaviye başladım bildiğim kadarıyla. Bunun arkasından işte bu cihazı

geliştirdim. Tabii, bu cihaz böyle bir anda gelişmedi. Burada, bu cihazın üstünde çocuk hareketlerin tamamını kendisi yapıyor. Burada bu cihaz yukarıya kalkıyor, 360 derece dönüyor ve buradaki bütün hareketleri çocuğun kendisi doğru bir şekilde yapıyor. Ayak eklemi düzgün, diz eklemi düzgün, kalça eklemi düzgün. Bunu hiçbir fizyoterapistin eliyle bu kadar hassas yapmasının imkân ve ihtimali yok. Bu cihazın üstünde 30 tane hareket yapılıyor en az, en az 30 tane hareket. Ben tam hareketli -zamanım olmadığı için- videosunu koymadım.

Şimdi, burada yatan bayan avukat, 37 yaşında, geçen hafta bizim derneğimize geldi ve kendisi 20 yaşında beyin felci geçirmiş, bir beyin kanamış geçirmiş, bundan dolayı serebral palsi olmuş. On yedi yıldır bilinci açık, kendisi çalışıyor ama bizim derneğimizdeki şu gördüğü cihazı görmemiş ve çalışmaları görmemiş, dün ikinci kez derneğimizde çalışmaya geldi. Bakın, ayak bileği burada çalışıyor, diz eklemi çalışıyor, kalça eklemi çalışıyor. Sonra bunu bağlayabiliyorsunuz, diğer ayağa geçebiliyorsunuz, bunu çift ayak çalıştırabiliyorsunuz. Bütün bunların hepsini zorlaştırıp ve kolaylaştırarak yapıyorsunuz. Ben bunları makine mühendisleriyle uzun yıllar uğraşarak kendi çocuğuma göre geliştirdim.

Serebral palside kullanılan medikal malzemeler SP için üretilmemiştir. Maalesef, serebral palsi için üretilmiş olan ve kullanılan bu cihazlar. Bu ortezi yani eklemli ortezi sağdaki, soldaki eklemsiz ortezi. İşte, bu TheraSuit, korse. Bu bir başka cihaz, öbürü uzun yürüme cihazı. Bunlar immobilizer, koruma bilizeri ve böyle devam ediyor. Peki, bunlar kim için üretilmiş? Bunlar sağlıklı insanların normal ayak burkulmasında on gün, on beş gün eklem yapısını korumak için üretilmiş fakat bizim çocuklarımızda bu cihazlar sürekli kullanılıyor. Bu cihazların içerisinde çocukların eklemleri zayıflıyor ve bu eklemler zayıfladıktan sonra dışarıya çıkardığınızda çocuk ayağına hiçbir şekilde basamıyor. Artık şu anda bir tane doktor Ankara’da geçen hafta bu konuda, ortezler konusunda “doğru bildiğimiz yanlış uygulamalar” diye seminer vermeye başladı. Ben on yıldır bunu dile getiriyorum. Maalesef bizim çocuklarımızın bu cihazlar içerisinde eklemleri zayıflatılıyor, kasları zayıflatılıyor ve çocuklar eğitileceği yerde, güçlendirileceği yerde zayıf bırakılıyorlar.

Evet, serebral palside kullanılan ilaçlar: Serebral palside, etken maddesi temelde 4 ya da 5 tane olan ama 30-40 tane çeşidi olan ilaç kullanılıyor. Bu ilaçların hepsi bağımlılık yapıyor ve bundan kurtulamayan insanlar var, ileri yaşta olup bundan kurtulamayan insanlar var. Şimdi, aile çocuğunu alıyor, serebral palsi konusunda herhangi bir bilgisi yok, doktora gidiyor, diyor ki: Benim çocuğum şunu şunu şunu yapıyor. Yani çocuğunu anlatıyor, aslında çocuğunu doktora şikâyet ediyor. Doktor da tamam diyor. İşte, çocuk uyumuyor, uyutmak için ilaç veriyor; çocuğa uyutulmak için ilaç veriliyor. Hâlbuki serebral palside durum tam tersi olmalı, beyin aktif ve dinamik tutulmalı, ilacın dışında tutulmalı ki verdiğiniz eğitimi alabilsin, hareket kabiliyetini alabilsin ve öğrenebilsin fakat bizim çocuklarımız doktorlara... Kusura bakmasınlar, burada doktor olanlar vardır, yanlış anlamasınlar, bize ayıracakları çok bir zaman yok. Gidiyoruz, on dakika, beş dakika ve genelde de biz buraya gittiğimizde şununla karşılaşıyoruz: Randevu alarak gidemiyoruz, özel, parayla gidiyoruz, bundan dolayı da yüksek ücretler ödüyoruz.

Şunu söylemek istiyorum: Benim çocuğum için 2011 yılında yazılan ilaç 3 tane; 3’ü de uyuşturucu ve bağımlılık özelliği taşıyor, 3’ü de beynin hareket kabiliyetini aşağıya çekiyor. Sabah akşam 1.200 miligram... Ben, bu konudaki profesörle tartıştım ve bu ilacı almadım, dedim ki: “Buyurun, bu ilacı siz kullanın.” İstemediğim hâlde, yanlış anlaşılmasın. Sonra, ben bu ilacı kendi çocuğumda kendim 200 miligram kullanıyordum, 200 miligramı 100 miligrama düşürdüm, 50 miligrama düşürdüm, sonra da bir gün verip bir gün vermemeye düşürdüm ve kestim; benim çocuğum dört yıldır ilaç kullanmıyor. Eğer, serebral palsili çocuklarla aileler düzgün iletişim kurarsa, serebral palsili çocuklar eğer dışarı çıkarılıp gezdirilirse, günlük gezme rehabilitasyonu gibi beyni dinamik ve aktif tutan bir eylem gerçekleştirilirse çevresi... Serebral palsili çocuklar her şeyi anlar yani sizin ciğerinizi okurlar, yüzünüzün ifadesini

okurlar. Her şeyi anladıkları için, eğer onlara insanca bir değer verilirse, insanca muamele görürlerse bu çocukların hemen hemen hiçbirisi ilaç kullanmak zorunda kalmaz. İşte bizim çocuğumuz kullanmıyor. Bunun pek çok örneği var yani ilacı kendiliğinden kesenler var.

Şimdi, serebral palside ameliyat ve “botoks”lar: Evet, maalesef ameliyatlar ve “botoks”lar serebral palside para için yapılıyor. Şu anda 12’nci, 13’üncü kez “botoks” yapılan çocuklar var. Derneğimize geliyorlar, görüyoruz, hiçbir şekilde düzelmek üzere artık kaslarını kaybetmişler. Buna bir “Dur!” denilmesi lazım. Bizim çocuklarımız normalde, o gördüğünüz cihaz üzerinde çalıştıkları zaman hiçbirisinin kas ameliyatı olmasına gerek kalmaz, hiçbirisinin skolyoz ameliyatı olmasına gerek kalmaz, hiçbirisinin kalça çıkığı ameliyatı olmasına gerek kalmaz. Gelin, burada yetkililer var, Sayın Valim var, kaymakamlar var, bize bir alan tahsis etsinler, derneğimize bir alan tahsis etsinler, bu işin profesyonelleriyle beraber bir makale çalışması yapalım.

Bir tane örnek vereyim burada: Benim çocuğum 2007’de ameliyat oldu, özel, parayla oldu. Serebral palsy konusunda tez hazırlamış bir profesörde, Çapada oldu; yıl 2007. Bu ameliyattan sonra ben çocuğuma ayrı bir daire tuttum, özel bir bakıcı tuttum, özel bir araba verdim, üç buçuk yıl fizik tedavi aldı gün boyu, hem de hiçbir yerden etkililenmeden. Üç buçuk yılın sonunda aynı doktora gittiğimizde benim çocuğumun kasları için dedi ki: “Yeniden ameliyat olması lazım, çok geri gitmiş.” Yıl 2011, yeniden ameliyat olduk ve ben 2011’den beri hiçbir sağlık teşkilatından 1 seans fizik tedavi almadım, 1 seans özel eğitim almadım, evimde ve kendim, kendi çocuğumla beraber... Benim oğlumun şu anda kaslarında herhangi bir kısılma mevcut değil. Eklemlerinde herhangi bir deformasyon mevcut değil.

BAŞKAN – Evet, Cengiz Bey, kısa keselim, o ayrı bir şey. Siz anlatmak istediğinizi çok özet anlatın.

SEPARİN-DER BAŞKANI CENGİZ UZUN – Serebral palside ameliyat ve “botoks”lar bakın. İşte, “botoks”, yukarıda yapılan. Bu çocukların hepsi burada. Ameliyattan sonra bizim çocuklarımızın yüzde 70, yüzde 80’i eski hareket kabiliyetini kazanamıyorlar. Bu da ayrı bir gerçek.

Serebral palside terapi metotları: Bobath terapisi, duyu bütünleme, feldenkrais, maes terapisi, uzay terapisi. Şurada uzay terapisini bir izah edeyim size. Uzay terapisi 2002 yılında Türkiye’ye geldi. Ben 1999 yılında oğlum için İstanbul’a gelmiştim. Bu uzay terapisi 15 metrekareydi. Kadıköy’e ilk geldiğinde, 2002 yılında. Şimdi kaç metrekare oldu dersiniz? Bütün resmî kurumlar da kullanıyor bunu. 5 metrekare. 15 metrekarelik uzay terapisi şimdi 5 metrekareye düştü, düşürüldü. Sadece çocuğu yandan lastiklerle ortada tutma. İşte, burada gördüğünüz, bakın, bunlar 5 metrekarelik uzay terapileri. 2 metreye 2,5 metrekare. Pek çok kurum alıyor, olduğu gibi duruyor. Bir de bunun standardı da yok. Üsteki başka bir firmanın, alttaki başka bir firmanın.

Bir başka şey, hidroterapi. Çocuklarımız havuz terapisine gidiyor. Allah rızası için bu nasıl bir şeydir, ben anlamıyorum. Bir sürü insan çalışıyor buralarda. Tek bir tane yardımcı cihaz yok. Bu çocukların su içerisinde hareket edebileceği bu ülkede üretilen, getirilip kullanılan tek bir tane yardımcı cihaz yok. Ve bunlar eğitim olarak veriliyor.

Serebral palsili bir çocuk, kasılması olan bir çocuk burada ne yapar? Su yuttuğu zaman ne yapar? Kasılması daha fazla artar. Bu çocuk bir şey öğrenemez ki. Kasılma hâlinde vücut hiçbir şey öğrenemez. Vücudun bir şey öğrenebilmesi için dengeye sahip olması lazım.

İşte hipoterapi, atla terapi, elektro terapi...

Şimdi, Sağlık Bakanlığı üniversitelere, hastanelere ve tıp merkezlerine doksan saat bizim çocuklarımız için fizik tedavi verdi. Peki, verdi, bunu denetliyor mu? Burada neler yapılıyor? Evet, ben birçoğuna gittim, 40 metrekarelik bir alan ya da 50 metrekarelik bir alan tıp merkezlerinde. Buraya konmuş 8-10 tane sedye. Bu sedyelerin her birinin başına da bir tane elektroterapi cihazı. Çocuklar geliyorlar elektroterapiye bağlanıyorlar. Devlet buraya ödemeyi yapıyor. Peki, elektroterapinin,

serebral palsili çocuklarda herhangi bir faydası var mı? 6 dakikalık videoyu lütfen seyredin. Herkese söylüyorum. Göndereyim herkese. Hiçbir faydası yok. Beyinde hiçbir karşılığı yok. Bu, bilimsel olarak ispatlanmış durumda.

Serebral palside sosyolojik algı ve tanımlama...

BAŞKAN – Cengiz Bey, onları geçelim.

Başka söyleyeceğiniz bir şey var mı?

SEPARİN-DER BAŞKANI CENGİZ UZUN – Burada bir başka cihaz. Bu da benim kendi çocuğum için üretmiş olduğum bir cihaz ve bu cihaz dünyada yok. Öbür cihaz da dünyada yok. Şu anda Türkiye'nin en büyük üniversitesi olan Medipol Üniversitesinde, -İstanbul'un en iyi üniversitesi- Çapa Tıp Fakültesinde İstanbul Üniversitesinde, Vakıf Gureba Üniversitesinde, hiçbirinde yok.

Bu yürüme bandı. Bu yürüme bandı 2 parça. Bizim çocuklarımızın ayağının birisi kısa kalır ya da birisine basmaz diğerine basar. Burada tek ayak çalıştırabiliyorsunuz. Bu cihaz sıfırdan başlıyor. Bunun yanı sıra geri çalışıyor. Yürümenin nasıl başladığı konusu bile fizyoterapistler tarafından maalesef, maalesef bilinmiyor. Yürüme nasıl başlanıyor?

Bu cihazı da ben kendim ürettim ve bunun benzeri de yok. Sayın Valim burada, kaymakamlar burada. Biz İstanbul'dayız. İstiyoruz. Bize bir alan tahsis edin. Bu cihazları yerli ve milli olarak yani benim dernek kurma sebebim de budur. Medipol Üniversitesinden gelen 3 profesör beş saat boyunca incelediler çalışmaları ve cihazları. Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı Sabancı...

BAŞKAN – Cengiz Bey, bir dakika...

Bu cihaz tanıtımını bırakalım. Tamam, öbürleri kötü sizinkiler iyi de. Bunu, tabii, bilimsel olarak araştırarak...

Başka konu var mı söyleyeceğiniz?

SEPARİN-DER BAŞKANI CENGİZ UZUN – Devam edelim.

BAŞKAN – Gerek yok. Yeterli.

SEPARİN-DER BAŞKANI CENGİZ UZUN – Şu da benim hâlâ çocuğumun kullandığı.

Şimdi, mesela, burada serebral palside AR-GE ve araştırma... Bir Pilates topu kullanılıyor. Normal sağlıklı insanların zayıflamak için kullanmış olduğu Pilates topu serebral palsili çocuklarda tedavi unsuru olarak kullanılıyor. Burada çocukların kasılmaları artırıyor.

Sayın Başkanım, bakın, burada, Kocaeli Valiliğinin ve müdürlerinin yapmış olduğu çalışmalar gerçekten çok güzel ama bir şeyi fark ettiniz mi bilmiyorum, 800 kişilik otizm grubu var, 200 ya da 300 kişilik Down grubu var, 3 bin kişilik serebral palsy grubu var ama serebral palsy başlıkları yok. Serebral palsililerin eğitimi çok daha kolay. Serebral palsililerin fiziksel hayata kazandırılması, fiziklerinin düzeltilmesi çok daha kolay. Bunların hayata kazandırılması da kolay.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz Cengiz Bey, sağ olun.

SEPARİN-DER BAŞKANI CENGİZ UZUN – Ben teşekkür ediyorum. Çok sağ olun.

Sayın Başkanım, küçük oğlumuzun çok kısa bir talebi vardı.

BAŞKAN – Hayır, çok teşekkür ediyoruz, sağ olun.

Peki, buyurun.

SEREBRAL PALSİ HASTASI DORUK KURT – Biraz heyecanlı gözükebilirim, bunun için herkesten özür dilerim. (Alkışlar) Ama benim hayatımda yaşadığım şeyleri... Diğerlerini bilmem ama ben kendiminkini anlatacağım.

Şimdi şöyle: Ben özel okula değil, normal okula gidiyorum. Arkadaşlarımla beraber eğlenip öğle teneffüsüne çıkıyorum, sonrasında iki saat etüdüm var. İki saat sonrasında bazen “El Ele” diye bir özel eğitim merkezine gidiyorum, oradan dört buçukta çıkıyoruz neredeyse. Akşam gelmiş oluyorum. Hafta sonları da işimiz oluyor. “Artık niye devletin karşıladığı tedavi merkezlerine gitmiyorsunuz?” dersiniz çünkü artık aynı hareketleri yaptırıyorlar sürekli, artık biz kendimiz de yapmaya başladık evde. Artık havuzlu evimiz, havuzda terapi yapıyoruz. (Alkışlar)

BAŞKAN – Teşekkür ederim.

Teşekkür ediyorum.

Değerli arkadaşlarım, söz vereceğiz ama önce milletvekillerimiz kısaca bazı hususları açıklayacaklar sizlere. Ondan sonra da Aile Bakanlığı İl Müdürümüze kısaca, bir de İŞKUR yetkilisine, STK'lere de ayrıca söz vereceğiz.

METİN İLHAN (Kırşehir) – Sayın Valim, Komisyon Başkanım, milletvekili arkadaşlarım ve çok kıymetli katılımcılar; hepinizi saygıyla selamlıyorum.

Gerçekten konu otizm, Down sendromu ve serebral palsi olunca söylenecek çok şey var. Ben de dahiliye uzmanıyım. Kırşehir’de yaklaşık yirmi beş senedir hasta bakıyordum ve en son bir yıldır milletvekiliyim. Tabii, 1995 yılında Cerrahpaşa Tıp Fakültesinden mezun olduğum dönemde otizm çok bilinen bir hastalık değildi, hatta Türkiye’de çok da fazla tanınmıyordu. Hocalarımız bize “otizm” diye bir şeyden bahsettikleri zaman bir iki cümleyle geçiştiriyorlardı. Tabii, o dönemde çocuk psikiyatri bölümü de yoktu, bu işe daha çok erişkin psikiyatri bölümü bakıyordu ve çocuk psikiyatrisi sonradan gelişti. Ama söylenen birtakım cümleler vardı, onlar çok önemliydi, söyledikleri şuydu: “Günün birinde tüm dünyada ve Türkiye’de otizm hızlı bir şekilde artacak ve çağın hastalığı olma yolunda bir ilerleme kaydedecek.” şeklinde söylemleri oluyordu. Tabii, bu, bize çok farklı bir söylem olarak geliyordu ama bugün bakıyoruz ki gerçekten de otizm çağın hastalığı durumuna gelmiş durumda.

Tabii, otizm, Down sendromu ve serebral palside önemli olan öncelikle tanıyı erken koymak. Tanıyı erken koymadığınız sürece ileri dönemlerde yakalanan otizmlı hastaların büyük bir kısmına özel eğitim veriliyor fakat bu özel eğitimle çok da ilerleme göstermediğini hep beraber biz kliniklerde görüyoruz. Beş aydır bu çalışmamız var. Tabii, bir süre sonra Meclis gündemine de gelecek. Rehabilitasyon merkezlerini tek tek geziyoruz. Rehabilitasyon merkezlerinde tabii ki yapılmış güzel olan şeyler var. Özel eğitim merkezlerinde yapılmış olan güzel şeyler var. Şehirlerde yapılmış çok güzel şeyler var. Benim memleketim Kırşehir’e de arkadaşlarımı götürdüm, orada olan güzel gelişmeleri gördüler. Aynı şekilde, Konya’da yapılan çok güzel şeyleri gördüler. Özellikle Konya’da etkilendiğim bir merkez vardı, gerçekten çok mükemmel bir merkez. Bunu da belediye yapmış, belediye harika bir merkez açmış oraya ve otizm için ne kadar gerekli tedavi yöntemleri varsa hepsini tek tek oraya oturtmuşlar. Fakat medya ayağımız mı çok eksik, yoksa yapılan güzel şeyler çok iyi anlatılamıyor mu bilmiyorum ama Konya’daki hastaların büyük bir kısmı, otizmlı vakaların büyük bir kısmını biz Ankara’da görüyoruz, Ankara’ya tedaviye gidiyorlar. Niye? Çünkü Ankara büyük bir şehir, çok fazla doktor var, Ankara’nın imkânları daha fazla. Ama biz bunun böyle olmadığını gördük çünkü Ankara’da gerçekten rehabilitasyon merkezleri, özel eğitim merkezleri var ama orada da çok eksiklikler var, şehir olarak, isim olarak orada birtakım şeyler ön plana geçmiş durumda. Az önce Aynur Hocam açıkladı, İngiltere’deki yapılan şeylerden bahsetti. Mecliste bizim Komisyonunda çalıştığımız dönemde de İngiltere’de uzun süre kalmış bir profesör hocamız vardı ama ismi şu an aklıma gelmiyor, o da İngiltere’de çok bahsetti. Orada da aile hekimliği sisteminin olduğunu, doktorların tarama yaptığını söyledi, ailelerin tedavi için bu işe girdiğini söyledi. Fakat orada ilginç olan bir şey vardı, bilmiyorum, Aynur Hocam ne diyecek, bir hastanede sadece 40 dil terapistinin olduğunu söyledi, biz tabii buna çok şaşırıktık. Çünkü Ankara genelinde, şehirde toplam sadece 5 ya da 10 dil terapisti olduğunu bize

söylediler. Yani bu bizim için çok büyük bir sıkıntı çünkü özellikle otizmlı hastalarda konuşma geriliği çok ön planda olduğu için duyularını, düşüncelerini, isteklerini çok fazla dışarıya belli edemiyorlar, onun için dil terapisti çok çok önemli. Bizim gezdiğimiz şehirlerde gerçekten her şeyden çok güzel şeyler var ama birbirinden bağımsız güzel şeyler var. Bir şehirde çok güzel yapılmış birtakım şeyler ama öbür şehirde de öbürü eksik, bir sonraki şehirde de bir başka güzel bir şey var, öbüründe de o yok. Yani en kısa zamanda bunun bir standardının sağlanması gerekiyor. Niye? Çünkü otizm tedavisi sadece çocuk psikiyatristinin değil, aynı zamanda fizyoterapistlerin, aynı zamanda dil terapistlerinin, aynı zamanda bütün böyle paydaşların bir arada hareket edeceği, ailelerin de tedavi göreceği, eşlerin de tedavi göreceği bir hastalık durumuna gelmiş. Çünkü otizmlı çocuğu olan ailelere baktığımız zaman, çocuk bir taraftan tedavi görüyor ama -az önce hocalarımızın 2'si de çok güzel söyledi- aileler gerçekten çok yıpranıyor. Ailelere de mutlaka bir psikolojik danışman ve psikiyatrik tedavi gerekiyor.

Yani ben rehabilitasyon merkezlerinde şunu gördüm: Aileler çok sıkıntılı, çok perişan durumda ve otizmlı çocuğu olan ailelerde -biz bunu Komisyonda da çoğu zaman konuşuyoruz- yüzde 60-70 oranında bir boşanma olayı var. Rehabilitasyon merkezinde anne şunu söylüyor: "Ben eşimden ayrıldım, çocuğumu artık daha rahat getirebiliyorum, kafam rahat." Yani bu mantık gerçekten çok zor, acı verici bir mantık. Niye? Ortada bir hasta çocuk var, anne tek başına bırakılmış, anne tek başına başının çaresine bakmaya çalışmış, çocuğunu sahiplenmeye çalışmış. İşte tam burada bizim Hükümetimizin, devletimizin devreye girmesi lazım. Bu sahipsiz annelere, bu çocuklara bir şekilde -tabii ki yapılan güzel şeyleri her zaman alkışlıyoruz ama- kol kanat gerilmesi lazım. Bunlara verilen maddi desteğin -ailelerin söylediği bu, benim görüşüm değil, tabii ki ailelerin söylediği görüşü direkt aktarmam lazım, benim görüşüm de öyle- artması lazım, en azından bir asgari ücret düzeyinde olması lazım.

Verilen eğitimin çok yetersiz olduğunu düşünüyorum. Bizim ülkemizde otizm için ayda altı saat eğitim veriliyor, hâlbuki ayda kırk saat eğitim verilmesi gerekiyor; arada müthiş bir fark var, bu farkın bir an önce giderilmesi gerekiyor.

Yine, az önce kaynaştırma eğitiminden bahsettik. Kaynaştırma eğitiminde çok çok ciddi sorunlar var. Bunun en büyük nedeni -az önce Aksaray'daki olaydan bahsettik- insanların otizmin ne olduğunu bilmemesi yani cehalet. Bir an önce eğitime başlanıp velilerin, otizmlı ailelerin ebeveynlerinin bir şekilde eğitilmesi lazım. Çünkü kulaktan dolma bilgiler, kulaktan dolma söylemler en büyük sıkıntıyı yaratıyor. Otizmlı bir çocuk -enfeksiyon hastalıkları gibi- sanki diğerlerine bulaştırıyormuş gibi bir hava veriyor; sağlıklı bireylerin, çocukların anneleri bu şekilde bir hava veriyor. Bu havayı verdikleri zaman toplumda vicdanen çok ciddi sorumluluklar ortaya çıkıyor, vicdanları yaralıyor. Aksaray'daki olay gerçekten çok ciddi bir olay. Bu sadece Aksaray'la ilgili bir olay da değil çünkü biz aynı şeyleri birçok yerde yaşadık, birçok yerde yaşandığını duyduk. Özellikle bu tür çocukları olan aileler bu söylemlerin altında ezilip kalıyorlar. Niye? Çünkü psikolojileri zaten darmadağın, bunun üzerine sağlıklı bireylerin aileleri, velileri o yaptıkları baskıyla karşısındakini daha da eziyor, ailelere daha da acı veriyor. Yani bir an önce bu farkındalığın artırılıp bu ailelere destek olunması gerekiyor.

Kaynaştırma eğitimi gerçekten çok doğru bir eğitim. Niye çok doğru bir eğitim? Çünkü otizmlı çocuklar tedavide mutlaka akranlarıyla beraber oynamalı, beraber iletişim hâlinde bulunmalı. Yoksa çocukları siz saatlerce bir öğretmenin elinin altına bırakıp da bir yere gelmesini kesinlikle beklemeyin. Çünkü uzmanlarımızın da söylediği bu, uzmanlarımız şunu söylüyor: "Bu çocuklar akranlarıyla iletişim hâlinde olmalı, evlerinde bir köşede yatmamalı, evlerine bağımlı hâle getirilmemeli." Bunlar çok önemli şeyler.

Yani konu başlıkları o kadar fazla ki neresinden tutsanız elinizde kalıyor ama güzel şeyleri de alkışlamak lazım. Ankara'da gördüğümüz bir rehabilitasyon merkezi, Saray Engelsiz Yaşam beni çok etkiledi. Ben bu kadar otizmlı, bu kadar Down sendromlu, bu kadar serebral palsili çocukların bir arada olduğunu hiç görmedim. En hafifinden en ağırı var. Bu anlamda, gerçekten, Hükümetimize, devletimize

teşekkür ediyorum. Ama orada da eksiklikler var. Oradaki eksikliklerin de bir an önce giderilmesi lazım. Orada bir doktor arkadaşımız var -ben yirmi beş sene doktorluk yaptım- doktor arkadaşımıza gerçekten üzüldüm, hâline üzüldüm. Niye? Çocuk yeni mezun olmuş, koşturuyor, yapıyor ediyor, bir şeyler yapmak istiyor ama tek başına olacak bir şey değil, 40 çocuk, hepsinin de böyle aspirasyon tehlikesi var, solunum cihazına bağlanmışlar, dışarıdan beslenme ünitesiyle besleniyor. Bu çocuk tek başına koşturuyor, bu böyle olmamalı çünkü Türkiye’de gerçek anlamda doktor sayısı aslında çok da yetersiz değil, doktor sayımız bence yeterli eğer bunu düzgün kullanabilirsek ve düzgün merkezlere, ihtiyaç olan merkezlere o insanları kanalize edebilirsek açığın büyük bir kısmını kapatmış olabiliriz. Bu anlamda tabii ki Sağlık Bakanımıza da büyük işler düşüyor, Sağlık Bakanımızla da bu hafta bir görüşme yapacağız, bu görüşlerimizi orada da dile getireceğiz. İnşallah otizmlı, Down sendromlu ve bu tür gelişimle ilgili hastalıkların çözümü konusunda elimizden geleni yapmak için bu Komisyondayız.

Ben dinlediğiniz için hepinize teşekkür ederim.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Metin Bey güzel bir yere temas etti, gerçekten orada bir pratisyen çok büyük fedakârlık gösteriyor. Biz, tabii, aslında araştırır, tespit ederiz ama Sağlık Bakanımıza da inşallah söyleyeceğiz “Şuraya Ankara’nın göbeğine de gönderilsin.” diye. Demek ki oradaki yetkililer “Fazla kişi gelmiyor falan.” diyor, takip edersen gelir yani Bakanlıklardan, bu işleri bilen getirir, bilemeyen de öyle bir pratisyenle bekler, Bakanımıza da hemen onu söyleyeceğiz. Biz sadece tespit edip bırakmayacağız inşallah bu işin peşini. Zaten Komisyon olarak da karar aldık, görevimiz 27 Kasım’da bitiyor ama ondan sonra böyle bir gönül derneği kurup bunun takibini yapacağız inşallah. Yani 12 arkadaşımız var, her partiden, böyle ortak bir irademiz var. Bu işi inşallah bizzat takip edenler olacağız.

Mehmet Ali Bey, buyurun.

MEHMET ALİ CEVHERİ (Şanlıurfa) – Teşekkür ediyorum Başkanım.

Kıymetli milletvekili arkadaşlarım, kıymetli hazırun, hepinizi saygıyla selamlıyorum.

Down, Otizm, Serebral Palsi Araştırma Komisyonu olarak ben Türkiye’de bir farkındalık oluşturacağımıza inanıyorum. Biraz önce Kocaeli’nin verilerine baktığımda sorunun aslında çok da önemli olduğunu gördüm. 1 milyon 906 bin 321 nüfusu var, bunda engelli oranı 3,29. Yine süregelen hastalığı olan da yüzde 24,32. Yani yaklaşık toplamın üçte 1’i ciddi manada bir tedavi hizmeti alıyor. Bu, toplum için, beşeri manada çok ciddi bir yüküdür. Bizim üretken olması gereken yani bu ülke için çalışması gereken bir kitlenin ciddi manada hem üretimden ayrılıp tüketici konumunda olması veya hastalıklı olması ciddi manada bir yük. Tabii, bu bizim gerçeğimiz. Devlet olarak bunun üzerinde ciddi manada çalışılıyor, özellikle son yıllarda Aile ve Sosyal Politikalar ve Sağlık Bakanlığı olarak devletimiz ciddi manada elini yükün altına koymuştur. Öyle hizmetler yapıyor ki aileler noktasında, hastalar noktasında, bakıma muhtaçlar noktasında, engelliler noktasında güzel hizmetler var. Tabii, yine, eğitime baktığımız zaman yaklaşık 398 bin ortaöğretime giden öğrencisi var, bunun 14.097’si özel eğitim alan öğrenci, bu da yaklaşık yine yüzde 3,5’a tekabül ediyor. Bu da çok ciddi manada bir sayı. Ben bu rakamlara bakarken Şanlıurfa nüfusu 2 milyon 35 bin, 1 milyon 30 bin civarında bir fazlalık var. Bizim ortaöğretime giden öğrenci sayımız 686 bin 608 civarında, yaklaşık olarak 300 bin öğrencimiz fazla. Acaba bizdeki değerler nasıl, onu çok merak etmeye başladım. Şanlıurfa’da yine akraba arası evlilik de çok fazla. Acaba bunu tetikliyor mu, bunu düşündüm.

Tabii, Kocaeli Valiliğimizin yapmış olduğu bu engelli bilgi bankası çok önemli. Bütün illerde olması gerekiyor, ben bunu kendi ilimize de özellikle Valiliğimize tavsiye edeceğim.

Yine, burada gezerken Büyükşehir Belediyemizin hizmetlerini gördük, her gittiğim yerde böyle bakıyorum. Gençlere yönelik spor hizmetleri çok önemli, engellilere yönelik spor hizmetlerinin güzel olduğunu gördük. Sosyal belediyeçilik önemli. Burada ciddi manada işlevler yerine getiriliyor.

Tabii, aile hekimlerinin -değerli vekil arkadaşlarım da ifade ettiler- bu eğitimi alması lazım. Aileler bilinçli olmadığından dolayı tanının konulması gecikebiliyor. Aile hekimleri veya çocuk hekimleri eğer bu tür hastalıklar noktasında yetiştirilmiş olursa erken tanı önem kazanacak, bunun üzerinde durmamız gerekiyor.

Ben hep ifade ederim, arkadaşlarım da zaman zaman bu hususta benim düşüncelerimi de aktarıyorlar. Eğer son otuz dört yıl içerisinde 2.500'lerden veya 10 binlerden 250, 68, 50'lere iniyorsa bu hastalık, ciddi manada bunu tetikleyen bir unsur olduğunu düşünüyorum. Ben kullanılan kimyasal ilaçların, kimyasal gübrelerin ve gıdaların bu noktada etkili olduğunu düşünüyorum. Bunun üzerinde durmamız gerekiyor, bilimsel çalışmalarımızı bunun üzerinde yoğunlaştırmamız gerekiyor, yoksa önümüzdeki on yıllar içerisinde bu yük çok daha artacaktır. Bu, terörden daha beter bir durum. Gençliğimiz ve geleceğimiz yok ediliyor diye düşünüyorum.

Ben bu Komisyonun çok daha güzel hizmetlere vesile olacağını düşünüyorum. Bizi burada ağırladığınız için, güzel ev sahipliğinizden dolayı ve yaptığınız sunumlardan dolayı da teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Mehmet Ali Bey'e çok teşekkür ediyoruz.

Şimdi Kayseri Milletvekilimiz Sayın Çetin Arık.

Buyurun.

ÇETİN ARIK (Kayseri) – Teşekkür ederim Sayın Başkanım.

Sayın Valim, sayın kaymakamlarım, sayın belediye başkanlarım, sayın idare amirleri, sivil toplum kuruluşunun değerli temsilcileri; hepinizi saygıyla selamlıyorum. Kocaeli ve Sayın Valime misafirperverliklerinden dolayı da teşekkür ediyorum.

Komisyonumuz otizm, Down sendromu, serebral palsi ve diğer gelişimsel bozuklukların tespiti, sorunları ve bu sorunların çözümü için var, onun için de bugün Kocaeli'deyiz.

Sayın katılımcılar, otizm, yaşamın ilk yıllarında ortaya çıkan, ömür boyu devam eden nörogelişimsel bir bozukluk ve bugün için nedeni tam olarak belli değil. Birtakım faktörler suçlanıyor, genetik faktörler, çevresel faktörler vesaire ama bugün için nedeni belli değil. Bilinen şu: Ne kadar erken tanı koyarsanız, ne kadar erken tedaviye başlarsanız ve bu tedavi ne kadar devamlı olursa bu çocuklar yaşama o kadar tutunabiliyor, yüzde 50'sinden fazlası yaşama tutunabiliyor. Onun için erken yaşta tanı ve bunun eğitimi çok önemli. Bu konuda farkında da olmamız lazım, otizmi bilmemiz gibi, toplumun otizmin farkında da olması lazım. Bugün Kocaeli'de olmamızın nedenlerinden birisi de bu, otizmde farkındalığı yaratabilmek. İşte Aksaray'da yaşanan olay da aslında otizmin bilinmemesinden, otizm ne olduğunu bilinmemesinden kaynaklanıyor. Bugün Türkiye'de her 10 kişiden 7'si otizmin ne olduğunu bilmiyor. O zaman bizim medyamıza da büyük görevler düşüyor. Yani televizyonlarda evlilik programı yapılacağına, yemek programları yapılacağına bu konuda toplumu bilinçlendiren programların yapılması gerekiyor.

Eğitim, nasıl bir eğitim? Eğitimin nitelikli olması lazım. Hepimizin evinde tipik gelişen çocuklarımız var ve haftada en az kırk saat eğitim alıyorlar. Yetmiyor bu eğitim ve biz onları eksik oldukları konuda dershaneyle ya da özel okullara gönderiyoruz. Şimdi, bu çocuklar haftada iki saat eğitim alıyorlar. Yani haftada iki saat eğitim alıyor ama sınavlarda haftada kırk saat eğitim alan, tipik gelişen çocuklarla aynı sorulara tabi tutuluyor; bu, eşitsizlik, adaletsizlik, haksızlık, vicdansızlık diye düşünüyorum. Yapılması gereken şey ne? Bu eğitim saatini mutlaka ve mutlaka artırmak. Bunun yetersiz olduğunu düşünen aileler kendi çabalarıyla ders almaya çalışıyorlar ve en az aylık maliyeti 10 bin lirayı geçiyor. "Ben bu otizmlı çocuğuma ders alayım, hayata tutunsun." denildiğinde 10 bin lirayı geçiyor. O zaman ne yapmak gerekiyor? Millettin parasını milletin ihtiyaçları doğrultusunda bizim harcamamız gerekiyor. Yani bu çocukların, otizmlı çocukların anayasal hakkıdır. Bu ayrımcılığın ortadan kalkması

ve tipik gelişen bireyler gibi en az haftada 40 saat eğitim almaları gerekiyor. Bu bizim birinci görevimiz olacak çünkü başka çaresi yok. Bakınız, eğitim alınıyor, işte Aksaray’da yaşanan olayda, orada bu çocuklara eğitim veren kim? Sertifika almış, muhasebe mezunu ücretli öğretmen. Olmaz böyle bir şey. Yani siz işletme mezunuyla, muhasebe mezunuyla ya da bu işi bilmeyen, özel eğitim öğretmeni olmayan birisi, işte emekli olmuş, bir de sertifika almış “Ben bunlara eğitim veriyorum.” demekle olmaz. Bizim yapmamız gereken, hakkıyla bu çocukları eğitebilmek. Zaten saat çok kısıtlı, 2 saat; onda da verdiğiniz kişi özel eğitim öğretmeni değil, bu işi bilmeyen. Bunun gerçekten ciddiyetle ele alınması ve eğitimin nitelikli olması lazım. Yani siz tamam, benim çocuğum gidiyor, haftada işte şu kadar eğitim alıyor demekle olmaz. Aksaray’da protesto yapması gerekenler aslında bu veliler, otizmlili çocukları olan veliler yapmalıydı “Benim çocuğuma niçin kaliteli bir eğitim verilmiyor ya da niçin nitelikli bir eğitim verilmiyor.” diye. Bunu Sayın Başkanım “Münferit bir olay.” diye açıkladı ama ben öyle olduğunu düşünmüyorum. Eğitim, otizmlili ailelerin kreş çağından itibaren en büyük problemi. Sayın Valim, kreşlere bir bakın, kaç tane otizmlili çocuk var Allah aşkına ya da bu çocuklara o kreşlerde nasıl davranılacağını bilmedikleri için “Ya, bu çocuk ele avuca sığmıyor, bu çocuğu alın başka kreşe götürün.” diyor oranın yöneticileri ya da idarecileri. Bu yaşanan bir gerçek, realite bu. Bu otizmlili çocuklar kreş, kreş dolaşıyor. Her yerde böyle bu. Yani o zaman yapılması gereken ne? Bir şart koşulacak: “Arkadaş, senin otizmi bilen bir öğretmenin var mı?” ya da “Özel eğitim öğretmenin var mı?” ya da “Senin kreşinde en az 50 öğrencin varsa 5’i de özel öğrenci olmalı.” denilmesi gerekiyor ve bu ailelerin bu sorunlarına deva olunması gerekiyor. Bu ailelerin çoğu işini bırakıyor yani anne çalışıyorsa çocuğuna bakmak için işini bırakıyor. Boşanma oranı yüzde 80’ler civarında, parçalanmış bir aile oranı. Ve Amerika’dan bahsetti, bu çocukların eğitimi için 268 milyar dolar bütçe ayrıldığından bahsetti sayın hocamız. Doğru. Ve şunu söylüyorlar: “Her 1 dolar harcadığımızda ülke ekonomisine 16 dolar olarak geri dönüyor.” Demek ki biz bu çocuklara hakkıyla, layıkıyla eğitim verebilirsek hayatta tutunabilecekler.

Bir diğer konu, bu çocukların, burada -Sayın Valime çok teşekkür ediyorum- engelli bilgi bankası kurulmuş ve burada da Sayın Sağlık Müdürümüz de bahsetti, Kocaeli’de Down sendromlu çocuk sayısı 443 ve 280 kişinin eğitim aldığını söyledi. Acaba geri kalan 200 kişi erişkin olduğu için mi eğitim alamıyor ya da niçin eğitim alamıyor? Bu konuda bir çalışma yapabildiniz mi? Ve otizmlili sayısını ben burada yetersiz olarak gördüm. Yani eğer ki bugün 58 çocuktan 1’i otizmlili doğuyor ise Kocaeli’de de yılda 30.667 çocuk doğmuş 2018 yılında, bu sayının daha fazla olması gerektiğini düşünüyorum çünkü 528 çocuğun otizmlili doğması lazım.

Ve yine, Türkiye’de 0-18 yaş grubu arasında 352 bin eğitim bekleyen çocuğumuz var ve resmi rakamların verdiği oran 27 bini eğitime ulaşabilmiş. Geri kalan çocuklarımızı, Sayın Valim, evlerinden çıkartıp bulup mutlaka ve mutlaka eğitimle buluşturmamız gerekiyor. Acaba bu çocuklar gerçekten sosyal hayattan dışlandıkları için, toplum otizmi bilmediği için “aileleri tarafından iyi terbiye edilmemiş çocuklar” olarak görüldükleri için bu çocuklar sosyal hayatın içinde değil. Bunlar bir lokantaya gidip rahat yemek yiyemiyorlar, sinemaya gidemiyorlar, vesaire, vesaire. Onun için ailelerinde hapis hayatı yaşıyorlar. Bunların mutlaka ve mutlaka bulunup eksik de olsa, saati yetersiz de olsa eğitimle buluşturulması gerekiyor. 0-18 yaş arası 350 bin çocuktan bahsediyorum ve eğitime ulaşan çocuk sayısının sadece 27 bin olduğundan bahsediyorum Sayın Valim. Türkiye’de ivedilikle yapılması gereken şeyin de Özel Eğitim Yönetmeliği’nin mutlaka ve mutlaka eksikliğinin giderilmesi gerektiğini düşünüyorum. Bir tarafta atanamayan 450 bin öğretmenimiz var diğer tarafta 10 bin özel eğitim öğretmeni eksikliğimiz var. Bu sayının da ivedilikle giderilmesi gerektiğini düşünüyorum.

Aynur Görmez Hocam sunumunu sunarken Türkiye’den rakamlar, istatistikler verirken 2002’den bahsetti. Evet, bu doğru, Türkiye’de siz burada güzel bir çalışma yapmışsınız Sayın Valim engelli bilgi bankası oluşturmuşsunuz ama Türkiye’de maalesef bizim elimizdeki veriler 2002’nin verileri.

2020'ye giriyoruz, aradan on sekiz yıl geçmiş, Türkiye'nin bir engelli haritası yok. Yapılması gereken, ivedilikle, hızla her ilde sayın valilerimizin başkanlığında Türkiye'deki engelli haritasının çıkarılıp ne kadar otizmlili var, ne kadar Down sendromlu var, ne kadar iştme engelli var, ne kadar serebral palsili var ve bunların ihtiyaçları doğrultusunda çalışmalar yapılması gerekiyor. Ona da soru işareti koymuşsunuz, 2002'de demişsiniz ama rakamı da şüpheli bulmuşsunuz, ona dikkat ettim Sayın Hocam.

Bu konu, otizm, serebral palsy, Down ailelerinin en çok istismar edildiği, en çok kandırıldığı alan. Yani bu konuda insanlar evlerini satıyor, arabalarını satıyor, işte, birisi diyor ki: "Ben bir diyet buldum, senin çocuğun otizmden kurtulur." Burada şunu söylemek istiyorum: Pozitif bilimden kaçmayacağız ve ben bir dernek yöneticisinin kullanılan ilaçların çocukları uyuşturduğunu söylemesini de son derece yadırgadım çünkü bu ilaçları veren bilim adamları... Çünkü bu çocukların ek problemleri oluyor, yatmaktan enfeksiyonları oluyor, davranış problemleri oluyor, uyku problemleri oluyor. Siz bunları tedavi edeceksiniz ki çocuğun diğer tedavilerini de... Yine, orada fizik tedavi hipoterapi, yine eğitim saati çok çok önemli. Yani işte, otizmlili olup da hocaya gitmeyen yoktur. Komşusu diyor ki: "Kes şu ilaçlarını, falanca yerde şöyle bir hoca var, ona götür, çocuğun kurtulur." Ve gidiyor gerçekten. Yine, birisi diyor ki: "Serebral palside ben şöyle bir alet buldum, gelin benim aletimden faydalanın ve siz de bundan yararlanın." Ya da hocaların ya da üniversitedeki öğretim üyelerinin, bu işle ilgilenenlerin bu işteki ameliyatları sadece para için yaptığı görüşüne de son derece karşıyım. Ben hiçbir bilim adamının, hiçbir öğretim üyesinin para için bir çocuğun hayatıyla oynayacağını düşünmüyorum ve her zaman için pozitif bilimden yana, bilimin ışığında geliştirilmiş aletlerle ya da fizik tedavide kullanılan cihazlarla ya da kullanacakları ilaçlarla hayata daha iyi tutunacaklarını düşünüyorum. Bu çocukların istismar edilmesine, bu ailelerin istismar edilmesine Sayın Valim, hep beraber, devlet olarak karşı çıkalım diyorum.

Hepinizi saygıyla selamlıyorum.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN - Çetin Bey'e çok teşekkür ediyorum.

Ben bir ilave yapayım: Aksaray'a ben "bireysel" dedim, Çetin Bey "bireysel değil" dedi, inşallah benim dediğim doğrudur yani gönlümüz böyle istiyor; onu bir belirtiyim. Gerçekten benim "bireysel" demek belki işime geldi yani öyle olsun artık, Türkiye'ye bireysel olmak yakışır diye öyle düşündüm, toplumumuz duyarlı olduğunu düşünüyorum ama Çetin Bey'in dediğinde de bir gerçeklik var.

"Bu ameliyatlar para almak için" demişti, ben de ona bir cevap veriyim. Benim oğlum ayaklarından ameliyat oldu, doktor da bize gerçekten nasıl ameliyat ettiğini, ne yaptığını gösterdi ve çok iyi bir netice aldık; onu da söyleyeyim. Yani bilimi de o kadar horlamamak lazım, doktorlarımızı da hor görmemek lazım. Bunu bir kere belirtiyim yani öyle değil, öyle kolayca suçlamayalım.

Çok teşekkür ederim.

Karabük Milletvekili Hüseyin Avni Aksoy.

Buyurun.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Sayın Valim, sayın milletvekili arkadaşlarım, Sevgili Komisyon Başkanı, değerli protokol, hanımefendiler, beyefendiler; hepinizi saygıyla selamlıyorum.

Bir çocuk doktoruyum ben, Karabük Milletvekiliyim. Sebebi bilinmeyen hastalıklarla uğraşıyoruz. Bütün bilinmeyenlerden korkar insanlar. Birkaç başlık hâlinde bunları söyleyeceğim. Şimdi, acaba mikrobik mi değil mi, neyin nesi; aslında biz bunu tespit ediyoruz. Yoksa "hastalıkların etiolojisi" dediğimiz sebebini bilsek tedavisi çabuk kolaylaşacak.

Birincisi: Down sendromu örneğinden gidersek 700 doğumda 1 Down sendromu olur, şu bulgular olursa Down sendromu olur. İşte 1 kromozom fazlalığı var ama neden olduğunu hâlâ bilmiyoruz. Otizmde belki genetik sarmalda bir sıkıntı var, belki başka kimyasal sebepler var. Sayın milletvekillerimizden birisi “Ben kimyasalları suçluyorum.” diyor. Bu yüzden, birincisi, sebebi bulmak için bu hastalıklarda araştırma geliştirmeye ihtiyaç var, bunun için bütçe ayırıp uğraşmamız lazım ülke olarak.

İkincisi: Şu anda elimizdeki mevcut hastalar için erken tanı ve erken tedavinin başarılı sonuçlar doğurduğunu görüyoruz. Bu yönde yapılan mevcut yasaların ve uygulamaların aksayan taraflarını düzeltmemiz lazım.

Üçüncüsü: Mevcut durumu biz tespit etmek için -sahada ne oluyor, ülkemizde ne aşamadayız- bunun için geziyoruz ve Mecliste de birçok bilim insanını dinledik bu hastalıklarla ilgili. Demin Doktor Metin Bey’in söylediği Saray’da gördüğümüz, hakikaten çok güzel şeyler yapılmış. 786 hasta var fakat 1 tane revir var orada 30 yataklı, tamamen ileri dönemde 28 hasta gördük. 1 pratisyen hekim -7 kadro varmış orada, Sayın Sağlık Bakanına bunu bizzat iletceğim- bir yıllık pratisyen hekim Emre Bey yardım istedi. Yani mevcut durumda çok mücadele ediyoruz ama hastaların durumu çok ağır olduğu için bocalıyoruz. Birçok annenin babanın fevran etmesinin sebebi de -sebebi belli değil- elimizdeki durumun çaresizliğinden.

Çağdaş dünyada durum nedir? Bunu araştırıp gözümüzün ucuyla takip ediyoruz, bilim insanları bu konuda bize sunumlar yapıyor. Biz bunlardan ileri miyiz, geri miyiz, eksiklerimiz var mı; bunları tamamlamamız lazım.

Olmazsa olmazı aileye destek, aileye psikolojik, sosyal ve maddi destek gerekiyor. Tek başına bu hastalıklarla baş etmesi pek mümkün değil. Bu bireylerimizin hayatını idame ettirebilmesi için -kendi başına kaldı; aile, anne baba yok- sosyal devlet anlayışıyla bunların yanında olup kendi kendilerine yetecek duruma getirmemiz, istihdam edebileceğimizi, çalışabilecekleri alanda istihdam etmemiz... Bunu da kavramış durumdayız.

Bütün bunların ışığında, yapılması gerekenler için hangi yasal düzenlemeler, yasamızda ne tür boşluklar var; işte, bunu biz Komisyon olarak aramızda yasal düzenlemeler için de bu dediklerimin hepsini birleştirip bireylerimize -şu anda birçoğu çocuk yaşta olduğu için- çocuklarımıza faydalı olmalıyız. Ama ileri yaşlarda da artık... Saray’da ve birçok yerde gördük.

Kocaeli örneğine gelince, ben burada Sayın Valimize -adaşım Hüseyin Aksoy, benimki de Hüseyin Avni Aksoy- çok teşekkür ediyorum, gerçekten kutluyorum kendisini, misafirperverliğinden dolayı da kutluyorum. Engelliler için çok ileri bir veri bankası oluşturmuş ekibiyle beraber. Bu sebeple sizleri de tebrik ediyorum. Bu, Türkiye için bütünü için olması gereken, olmazsa olmaz; bu bilgisayar çağında bir şey. Yani bununla mutlu oldum.

Bir çocuk doktoru olarak da gerçekten kendi ilimde de bunu örnek alıp gerekli kişilerle görüşeceğim. Bizim için pilot bölge gibi oldu. Çalışmalarımız sürüyor. Umutsuzluğa kapılmasın, devletimiz güçlüdür. Anne babaların, herkesin yanında olacağız. En önemlisi, inşallah etiyojilerini bulacağız bu hastalıkların, tedavi de kolaylaşacak.

Çok fazla bir şeyi herkes, bütün arkadaşlar söyledi zaten. Bilim insanları da sunum yaptı. Vaktinizi çok almak istemiyorum.

Hepinizi saygıyla selamlıyorum.

BAŞKAN – Radiye Sezer Katircioğlu, belki tanımazsınız, Kocaeli Milletvekili.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Teşekkür ederim, çok nazıksınız.

Değerli Başkanım, Sayın Valim, Komisyonumuzun değerli üyeleri, Kocaeli'mizin değerli bürokratları, sivil toplum örgütleri, Büyükşehirimizden başkan vekilimiz var, genel sekreter yardımcımız var, böyle sayıları saymaya kalkınca illaki unutuluyor ama belki de hepsinden önemlisi ailelerimiz var aramızda, bizzat bu rahatsızlıklardan muzdarip kişiler var, akademisyenler var aramızda, kısaca değerli hazırun; güzel Kocaeli'mizde sizlerle olmaktan mutluluk duyduğumu ifade etmek istiyorum.

Neden Kocaeli? Kocaeli özel bir şehir. Konumu, coğrafyası –diğer şeylere girmeyeceğim ama-yaptığı çalışmalarla gerçekten Türkiye'ye örnek olan bir şehrimiz. O anlamda da bu şehrin bir evladı hem de bir vekili olarak Kocaeli örneğini yakından incelememiz gerektiği düşüncesiyle birkaç ilimiz vardı, Kocaeli'yi de buna dâhil ettik. Bugün öğleden sonra İstanbul'da da güzel bir örnek var, onu inceleyeceğiz. Yani araştırma komisyonları Meclis çatısı altında sadece kitabi bilgiler değil, iyi uygulamaları da yerinde görerek, prototip örnekleri de yaygınlaştırma noktasında, başarılı örnekleri de yaygınlaştırma noktasında kapsamlı bir çalışma yapabilen komisyonlar. Ama dün de istişare ederken de söyledik, belki bir parantez açmak gerekir, gerçekten bir külliyat var Türkiye Büyük Millet Meclisi çatısı altında. Çok özel alanlarda, çok kapsamlı, gerçekten derinlemesine yapılan çalışmaların raporları mevcut, raflarda duruyor ama ne kadar yararlanılıyor, benim yüksek lisans söyleyimde, evet tez için kullanıyoruz ama aslında yerel yönetimlere buradan mesaj vermek gerekebilir ya da ilgili bakanlıklara. Aslında sorunların çözüm noktalarına rahatlıkla ulaşabilmek için orada bir külliyat var, yerel yönetimler bunu rahatlıkla kullanabilirler. Gerçekten güzel, başarılı çalışmalar var.

Geçen dönem Komisyon Başkanlığımızda da bir alt komisyonumuz var, engelliler ve engelli yakını olan kadınların, ailelerin sorunlarıyla ilgili; orada ilk önümüze çıkan bir engelli veri bankasının, kapsamlı bir engelli veri bankasının olmadığı ama bununla ilgili bir çalışmanın yapıldığıydı. O zaman da yine Sayın Valimizin Samsun'daki ekibi bize gelip bir sunum yapmıştı, bugün de burada yine aynı kapsamda bir sunum aldık. Çok önemli, neyin ne kadar olduğunu bilmeden çözüm üretmeniz tam olmuyor, etki analizlerini iyi yapamıyorsanız, yaptığınız çalışmaların yerini bulup bulmadığını tam göremiyorsunuz, bu anlamda önemli.

Burada bir ihtilaf var, benim geçen komisyonda da, bu Komisyonda da gördüğüm, ilgili bakanlıkların niye bu veri tabanını oluşturamadığıyla ilgili bir konuda, birkaç hususta anlaşamadıklarını, kararlaştıramadıklarını görüyoruz. Yani bir engelli tanımını nasıl yapacaklar, hangi aralıklarda yapacaklar? Yani bazı kısıtları var. Herkes kendini “engelli” olarak tanımlamak istemiyor, kayda girmek istemiyor, vesaire, vesaire. Biraz bu işi yavaşlatmış ama bu örnek; gerçekten buradan valimizi bir kere daha kutluyorum. Ekibine, bu ilgili kurumdaki müdürlerimizin de bu konuya sahip çıkmış olması güzel bir ekiple birlikte güzel bir çalışma var. Bunu Türkiye'ye yayabiliriz, daha geliştirebiliriz, öneriler bu anlamda çok önemli, tekrar kutluyorum.

Aynı zamanda, dün yaptığımız temaslarda, bugün de tekrar yapacağımız temaslarda da Büyükşehir Belediye Başkanımızın ve ilçe belediye başkanlarımızın güzel uygulamalarını gördük, yerinde inceledik. Mesela Cemil Meriç Engelsiz Yaşam Merkezi -tam adı böyleydi sanırım- çok güzel, ben orada bir kritik soru sordum, yaptığımız o tüm temaslarda o karşımıza çıkmıştı “Buraya giren bir öğrenci ne kadar kalıyor?” diye. Süresiz...

Bakın, detaylar geliyor, şöyle: Yaptığımız bu çalışmalarda sayın vekil arkadaşlarımız anlattı, girmeyeceğim ama bir tanesi ailelerin yaşadığı endişe: “Ben ölürsem ne olacak?” Bakanlık bunu çözmüş, kurumlarını kurmuş, özel sektörü de içine almış, özel uygulamalarla birlikte hayata geçiriyor ama diyor ki: “Ben bu eğitimleri aldırdıktan sonra -dün de bir aile söyledi işte devletin okullarına gidiyor, rehabilitasyon merkezlerine gidiyor, bitiyor- bu çocuğu ne yapacağım?” Yani verilen eğitimler, destekler bittikten sonra ailenin en büyük sıkıntısı da o. İşte bu merkez bunu sürekli veriyor, bu çocukları sosyal anlamda geliştirmek, aileleri biraz rahatlatmak... Bu gibi örneklerin daha da geliştirilerek başka yerel noktalardaki hassasiyetleri düzelterek herkes kendine uygulayabilir diye düşünüyorum.

Tabii, Komisyonumuzda doktor arkadaşlarımız var, onlar biraz daha sağlık kısmından yaklaştılar. Ben bir sivil toplum örgütçüyüm, biraz sosyal kısmına değinmek istiyorum, çok uzatmak istemiyorum ama çok önemsiyorum. Aksaray'daki olay, aslında Komisyon sürecinde bizim gördüğümüz bir şeydi, medyaya yansdı. Evet “Bilmemek yani farkındalığı oluşturmak nasıl olur?” diye konuşurken Aksaray'daki olay, aslında otizmi, otizmlilerin kaynaştırmada yaşadığı sorunları bir an, birden ortaya çıkardı, bu da bizim merakımızı uyandırdı -yani bizim derken toplumca söylüyorum- araştırmaya, sormaya başladık.

Şimdi, neden bu aileler bu kadar kaygılı, niye bu kadar tepki veriyor, çocuklar niye böyle yapıyor? Ben biraz daha geniş çerçevede birkaç cümleyle anlatmaya çalışacağım. Başta kadına şiddet de olmak üzere doğaya, hayvana, her türlü canlıya uygulanan şiddetin, agresifliğin, bazı insani sıkıntılarının altında, ben empati duygumuzu artık kullanamamamızın, onun da beraberinde getirdiği merhamet ve vicdan otokontrollerinin diyelim, oluşmadığından ya da unutulduğundan, biraz daha geride kaldığından dolayı olduğunu düşünüyorum. Çocuklarımıza bakıyoruz, çok izole bir hayat yaşıyorlar yani sanal ortamdalar. Eğer iş başına gelmezse -böyle bir rahatsızlık- ya da işte başka bir şey yaşamazsa bilmiyor, bilmediği şeyin de bilincini oluşturup empati oluşturamıyor. Bizler biraz kendi içimizde bir hayat yaşıyoruz, bizden daha farklı hayatları bilmiyoruz. Yani Osmanlı döneminde yardımlaşma, dayanışma, vakıf kurumlarının oluşmasında çok önemli bir şey vardı, sürekli bir yardımlaşma vardı, bu kurumlar oluşmuştu; şimdi biraz daha stabil yaşıyoruz. Özellikle çocuklarımızın, belli aralıklarla hepimizin bu dezavantajlı gruplarla bir araya gelecek etkinlikleri, bazı faaliyetleri yerine getirmemiz gerekiyor. Mesela, okullarımızda var nispeten ama uygulayamıyoruz. Çocuklarımıza, sosyal sorumluluk projeleri kapsamında böyle ailelerle, böyle çocuklarla, böyle kurumlarla bir araya getirmemiz, belli aralıklarla, onlara o süreçleri tanıtmamız gerekiyor. Yani Aksaray'daki bir olayın olmasına gerek kalmadan, bizim, normal, rutin hayatımızın içinde çocuklarımız ve kendimizi böyle yaşamlarla bir araya getirecek durumları oluşturmamız lazım. Bu, beraberinde başkasıyla ilgili farklı yaşamları da tanımanın, bilinçlendirmenin, hayatı ona göre göğüslemenin, zorluklara karşı mücadelenin, depresyonla mücadelenin -aslında bunun altını dolduracak hocalarımız var, sosyologlar var- ben önemli olduğunu düşünüyorum, bu kısmı da yerine getirmemiz gerektiğini düşünüyorum. Yani televizyon filmleri bir yere kadar ama normal yaşamımızın bir parçasına getirirsek bizden farklı yaşantıları, başka zorlukları gördükçe bizim bu sorunlarla çok daha iyi mücadele edeceğimizi düşünüyorum. Aslında anlatacak çok fazla şey var ama birlikte yaşama kültürünü her şeye rağmen, her türlü farklılığa, dezavantaja rağmen hayata beraber geçirebileceğimizi düşünüyorum. Bunu da Komisyonumuz aslında çok güzel ortaya koydu. Başkanımıza çok teşekkür ediyorum, çok iyi bir yönetimi var ve üyelerimiz de bu anlamda çok iyi bir uyum sağladı. Tüm siyasi partiler, evet, ülke gerçeklerinde, toplum gerçeklerinde bir araya gelip artıları koyabilmeyi, belli bir noktada buluşabilmeyi başardı. İnşallah, tüm alanlarda da bu, sirayet edecek, bunu bir başlangıç olarak görüyorum. Hepimizin yapması gerekenin, Türkiye'nin en önemli ihtiyaçlarından, önünün açılması, gelişmesi, büyümesi, sorunların çözülmesi noktasında en önemli ilacın bu olduğunu düşünüyorum.

Çok teşekkür ediyorum. Tekrar toplantımız hayırlı uğurlu olsun.

BAŞKAN – Çok teşekkürler.

Sayın Valim, kaymakamlarımıza söz verelim mi? Kırşehir'de kaymakamlarımıza söz verdik Sayın Valim. Tabii, orada gördük ki bir kaymakamımız “Otizmliler yok bizde.” dedi; tamam dedik biz de, kabul ettik çünkü inceleme, araştırma olmamış. Kaymakamlarımıza aslında biz mesajı verdik bence, mesajın biri şu... Tabii, kaymakamlarımız hep vali olacaklar, haklarıdır, onun için Kocaeli Valisini de biraz izlesinler, tavsiye ediyorum. İlçelerinde bunu yaparlarsa daha sonra illerinde de yaparlar, belediye

başkanlarıyla uyum içerisinde. Yerel yönetimleri çünkü biz daha fazla yetkilendirmeyi düşünüyoruz inşallah. Kaymakamlarımıza soru sormayalım, söz vermeye gerek yok, mesajı aldıklarını düşünüyorum ama “Ben görüş beyan edeceğim.” diyen varsa da olabilir.

Burada bir de söz almak isteyen aileler var, onlara da çok kısa söz vereceğiz.

Buyurun.

GÖLCÜK DOWN SENDROMLULAR DERNEĞİ REHBER ÖĞRETMENİ ÇİĞDEM GÜLOĞLU – Biz buraya Kocaeli’yi temsil için Down Sendromlular Derneği adına geldik. Bizim derneğimiz Kocaeli bölgesinde tek faaliyet gösteren dernek. Gölcük ilçesinde bulunuyoruz ama tüm Kocaeli bölgesine hizmet veriyoruz. Ben kısa bir süre önce bu dernekte gönüllü rehber öğretmen olarak işe başladım. Öncelikle, ben Sayın Kaymakamımıza da çok teşekkür ediyorum. Bu kısa sürede değerli vaktinizi bana ayıracağınız için de çok teşekkür ediyorum.

Ben hemen kısa bir şey söylemek istiyorum: Bunu niçin söylüyorum? Çünkü sesimi sizlere duyurmak benim en büyük hedefimdi bugüne kadar ve bana bu dernek bu fırsatı verdi.

Ben bir yıl kanser tedavisi gördüm ve kemoterapi almamın ikinci gününden itibaren beni aramasalar bile bütün velilerimi özel olarak tek tek arayıp “Çocukların eğitiminde şunu yapacaksınız, bunu yapacaksınız ve bunu yapacaksınız...” dedim. Yani ben kendi hastalığımı bir kenara bırakıp... “Çocuklarımız için neyi, nasıl yapmalıyız?” benim için çok önemliydi çünkü ben 2 çocuk annesiyim. Benim çocuklarım normal gelişimde çocuklar ve ben bu sektörde on yedi yıldır çalışıyorum. Ailelerin “Bize bir şey olduktan sonra çocuklarımız –çok özür diliyorum sesim titriyor çünkü gerçekten içten hissediyorum şu an söylediklerimi- nasıl devam edecek yaşantılarına?” sorusu var. Evet, benim çocuklarım yaşantılarına bir şekilde devam edebilir, ben hep bunu düşündüm ama benim için, gerçekten, benim çocuklarımdan da daha önemli olan, özel gelişimli çocuklarımıza doğru ve etkin eğitim verildikten sonra, anne babalarının gözü arkada kalmadan “Evet, bizim çocuklarımız da büyük bir oranda gelişimlerini devam ettirebilir.” düşüncesini ispatlamaktı, benim tek niyetim buydu ve ben bunu ulaşabildiğim öğrencilerle ve verdiğim hizmetle de başatabildiğime inanıyorum.

Benim dün çok az bir vakit önce haberim oldu bu sunumdan, keşke daha uzun çalışabilseydim ama sabah beşi çeyrek geçeye kadar bir sunum hazırladım, yatıp altıda kalktım. Çok teşekkür ediyorum beni dinlediğiniz için.

Şimdi ben uzun süre beraber çalıştığım 3 öğrencimin videosunu hazırlamıştım, en fazla dört-beş dakika sürer.

BAŞKAN – Hemen lütfen.

GÖLCÜK DOWN SENDROMLULAR DERNEĞİ REHBER ÖĞRETMENİ ÇİĞDEM GÜLOĞLU – Çok teşekkür ediyorum.

Şimdi videoda izleyeceğimiz ilk çocukla ben 10 yaşında tanıştım, yüzde 80 zihinsel engel durumu vardı bu çocuğun, ailesinin tek çocuğu ve ailenin de maddi durumu iyi aslında.

BAŞKAN – Hani sunum?

GÖLCÜK DOWN SENDROMLULAR DERNEĞİ REHBER ÖĞRETMENİ ÇİĞDEM GÜLOĞLU – Şimdi gelecek, o yüzden ben önce bir çocuğu tanıtıyorum.

BAŞKAN – Eğer hazır değilse diğer aileyi dinleyelim bu arada, siz hazırlayın. Siz hazır olunca...

Evet, buyurun.

KOCAELİ OTİSTİK ÇOCUKLAR DERNEĞİ BAŞKANI İLKİN KILIÇARSLAN – Sayın Valim, sayın milletvekillerim, Başkanım, değerli protokol üyelerimiz, değerli aileler; öncelikle kendimi tanıtmak istiyorum. Ben Kocaeli Otistik Çocuklar Derneği Başkanı İlkın Kılıçarslan ama aynı zamanda, Rabb’imin bana armağan ettiği 23 yaşında otizmlili bir melek annesiyim ve her zaman da şükrediyorum.

Ne olur kusura bakmayın, en son Aksaray’da yaşanan bu olaylar beni çok üzdü açıkçası ama ben otizme devletimizin kesinlikle çözüm bulacağına inanıyorum. Otizmlili çocuklarımızın eğitim hakkının olduğunu biliyoruz ve otizmlili aileler ve çocuklarımız varlar.

Şunu söylemek istiyorum. Aslında çok anlatmak... Yani otizm anlatılmaz zaten değerli akademisyenler, hukukçular ve doktorlarımız anlattı. Şöyle bir şey: Bence otizm anlatılmıyor, yaşanıyor. Yani otizmle yaşamak gerek. Evet, görseller çok önemli. Gerçekten ben çok teşekkür ediyorum aynı zamanda görseller için.

Şöyle, benim oğlum yüzde 98 otizmlili, ağır engelli. Çok mücadele verdik. 1999 senesinde tanı aldık. 1999 senesinde 251’de otizm tanısı alınıyorken şimdi artık 58’e düştü, tahmin ediyorum -68 dendi ama- şimdi en son 58 deniyor. Gerçekten çok korkunç bir artış var.

Şöyle bir şey söyleyeyim: Onlara fırsat verildiğinde, sevgiyle yaklaşıldığında, sabırla yaklaşıldığında otizmlilerin inanın yapamayacakları hiçbir şey yok. Ben şöyle bir örnek de veriyorum, biz Kocaeli’de olmaktan da çok mutluyuz aslında. Kocaeli gerçekten çok kucak açıyor otizmlilere ve bizim Kocaeli Büyükşehir Belediyesine gerçekten teşekkür ediyoruz şu konuda: Bir yaşam merkezi bize tahsis ettiler ve ağır otizmlili çocuklar topluma çok giremedikleri için çok güzel bir merkezimiz oluştu orada. Şunun içinde çok önemli, aslında o kadar çok anlatılacak şeylerimiz var ki zaman çok az, onu biliyorum. Lütfen, şuna çok şey yapalım, 0-3, 3-6 yaş o kadar önemli ki, ne olur, erken tanıyla çocuklarımız topluma gerçekten kazandırılabilir. Tabii, okul dönemleri zaten anlatıldı ama ben şöyle küçük bir örnek vermek istiyorum: İş istihdamı hakkında da kontrollü olarak, bireylerin başında olarak Kocaeli’de bir pişmaniye firmasında ağır otizmlili çocuklarımızın çalışma hayatı oldu biliyor musunuz? Gerçekten fırsat verildiğinde bunu yapacaklarını gösterdiler. Çok güzel bir projemiz oldu ve 5 çocuğumuz orada üretim yaptılar. Ben olmayacak diye düşünmüyorum.

Çok teşekkür ediyorum.

Bizlere fırsat verdiniz, sizleri burada görmek gerçekten mutlu etti bizleri, otizmlili aileler adına söylüyorum.

Saygılarımı sunuyorum efendim.

BAŞKAN – Evet, çok güzel, aslında çok güzel özetlediniz, gerçekten özetlediniz. Tabii, bir de hanımefendi sunarken aklıma geldi, burada gönüllülük çok önemli.

Bir de siz hangi kaymakamımıza teşekkür ettiniz? Siz de kaymakamımıza teşekkür ettiniz. İyi biz de teşekkür edelim.

KOCAELİ OTİSTİK ÇOCUKLAR DERNEĞİ BAŞKANI İLKİN KILIÇARSLAN – İzmit Kaymakamımıza çok teşekkür ediyorum. Bize hemen kucak açtılar. Kocaeli Valim zaten o, bu konularda çok duyarlı. Sayın milletvekilim, o keza Otizm Eylem Planı’nda her zaman geçmiş senelerde de bizi şey yaptılar.

Çok teşekkür ediyoruz.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Tabii, yani kaymakamların bu tür derneklerle, vakıflarla, sivil toplum örgütleriyle daha fazla mesai yapmasında fayda var.

Teşekkür ediyorum.

Buyurun.

GÖLCÜK DOWN SENDROMLULAR DERNEĞİ REHBER ÖĞRETMENİ ÇİĞDEM GÜLOĞLU – Şimdi, bizim bu videoda izleyeceğimiz öğrencimiz 10 yaşında. Ben aileyle 10 yaşında tanıştım. Ben tekrar cümlemin en başında da söyledim: Etkin rehberlik eğitimi. Ben uygulama kısmındaki eksikliklerin üzerinde durmak istiyorum.

Türkiye’de Kocaeli bölgesinde, rehabilitasyon merkezlerinde rehberlik eğitiminin üzerinde çok fazla durulmadığını düşünüyorum. Çocuklarımız zaten bireysel eğitimlerini sınırlı saatte alıyorlar, ayda sekiz saat bireysel ve dört saat grup eğitimi alıyorlar. Sadece çocuklar eğitimlerini alıp çıkıyorlar. Ama burada izleyeceğimiz bu 3 öğrenci birebir benim rehberlik hizmeti verdiğim ailelerin çocukları. Aileler eğitimleri dışında, rehabilitasyon merkezlerinde aldıkları eğitimin dışında çocuğu yirmi üç saat eğitimde nasıl destekleyeceklerinin farkına vardıkları zaman, ailenin hayatı muhteşem bir şekilde değişiyor. Bu çocuğun özellikle babası çok iyi bir kariyere sahip bir baba.

BAŞKAN – Oturan çocuk mu?

GÖLCÜK DOWN SENDROMLULAR DERNEĞİ REHBER ÖĞRETMENİ ÇİĞDEM GÜLOĞLU – Gözlükleri olan. Göz problemi de var öğrencimizin, güneşe bakamıyor, o yüzden gözlük takmış. Hiçbir şekilde anneye, babaya bile tepki göstermeyen bir öğrenciydi. 10 yaşında. 9 yaşını anlatıyorum, bir yıl içinde aldığı eğitimden sonrası bu. Anne babayı normal bir vatandaş gibi gören, annenin yanından hiçbir şekilde ayrılmayan, hiçbir şekilde konuşma ihtiyacı duymayan, konuşma yetisi olmayan, sosyalleşme davranışı, grup içine girme davranışı hiçbir şekilde olmayan, tuvalet eğitimi dâhil hiç bir şeyi yoktu. 9 yaşını doldurmuş bir çocuktü. Yani sadece nefes alan bir canlı gibi düşünün ve anne baba tamamen ümidini kaybetmişti. Çünkü 2 yaşından beri çocuk eğitim almış, rehabilitasyon merkezlerine gitmiş; bireysel saat iki saat ve dört saat de grup eğitimi, eğitim bitmişti. Aileye denilenler: “Çocuğunuz böyle, ağır etkililmiş, bu kadar olabilir.” Ama aile benimle tanıştıktan sonra ben, bireysel eğitimlerin dışında, her alanda, çocukla neler yapılması gerektiğini aileye öğrettim aslında, çocuklarını ona tanıttım. Eğitimi aileye tanıttım. Yani annesinin yanından ayrılmayan çocuk, bir yıl içinde, şu an normal arkadaşlarıyla ilkokula gidiyor. Bu çocuğu okullar almıyordu yani çocuk 9 yaşında 1’inci sınıfa benim sayemde başladı, benim yönlendirmelerimle.

Ben burada kaynaştırma eğitiminin üzerinde durmak istiyorum. “Kaynaştırma”yı -ne olur- kelime olarak kullanmanın dışında, artık uygulamada hayatımıza katalım. Çocukları birbirinden ayırmayalım çünkü hepimiz için geçerli. Tıp fakültesini bitirmiş bir öğrencinin işi öğrenmesi için niçin biz onu pratisyenin yanına vermiyoruz, işi bilen, hocasının yanında işi öğretiyoruz. Bizim çocuklarımızın da aynı şeye ihtiyacı var. Daha iyi olmaları için daha iyi olanların yanında eğitim almalılar. Şu an Ebrar’ın babası gururlanarak, dokuz yıldır hiç kimseye bahsetmediği çocuğunu şu an çevresine ve arkadaşlarına bahsediyor: “Benim de çocuğum var, benim çocuğum, evet, bunları yapabiliyor.” Ailenin tek dediği şey: “Keşke sizinle çocuğumuz 2 yaşındayken tanışsaydık ve biz hayata daha pozitif baksaydık.” Bu tek bir öğretmenin elinde çünkü ben hayatım boyunca hiçbir zaman “Öğrenemeyen öğrenci var.” profilini kabul etmedim. Eğer çocuk ilerlemiyorsa, bunu öğretmen olarak biz kendimizi sorgulamamız gerektiğini düşünüyorum: Neden biz bir şeyler yapamıyoruz? Bu çocuğa neden dokunamıyoruz?

Şimdi, ben burada asıl Down sendromlular üzerinden de konuşacağım. Öğrencim 3,5 yaşındaydı ben tanıştığımda. Sekiz aydan itibaren eğitime başlamış. Ama ben aileyle tanıştığımda yine sadece nefes alan bir canlı gibiydi. Takıntılı hareketleri vardı. Otistik davranışları vardı. Ailesine hiçbir şekilde sese tepki vermeyen...

Yine bu çocuk da eğitim almış. Sekiz aydan itibaren 2,5 yaşına kadar eğitim almış ama nasıl eğitim almış? Eğitim sadece merkezde kalmış, rehabilitasyon merkezinde, aile neyi, neden yapacağını bilmiyor. Biz aileyle tanıştıktan sonra ben yine bireysel eğitimin dışında etkin olarak rehberlik

hizmetleri vermeye başladım. Yirmi üç saat çocukla: Şu davranışında bunu yapacaksın, bu durumda bunu yapacaksın, bu durumda bunu yapacaksın.” O yüzden burada aile eğitimi lütfen önemseyelim ve devlet olarak bireysel eğitimin dışında bence asıl öncelik aile tanımalı çocuğunu, ne yapması gerektiğini bilmeli ki çünkü yirmi saatini aile geçiriyor çocukla. Onun dışındaki kısımda öğretmen zaten işi biliyorsa gerekli olan şeyi yapacak ama aile eğitimi çok önemli.

Bu çocuğumuz benimle tanıştıktan beş ay sonra konuşmaya dair iki kelimelik cümleler kullanmaya başladı, hiçbir şekilde ses de yoktu ve ben her zaman aileye diyorum ki: “Bu benim başarım değil, bu önce sizin başarınızdır çünkü siz benim dediklerimi çok iyi dinlediniz ve uyguladınız, şimdi kendi başarınızı görüyorsunuz.” şeklinde. Ben ısrarla Down sendromlu çocuklar için şunu söyleyeceğim: Şimdi son videoyu göreceksiniz, son videoda bizzat benim eğitime başladığım çocuk var. Elif Çetindemir ismi, Kocaeli’nin belki de birkaç iyi çocuğundan biri diyebilirim ve bizim çocuklarımız her yıl doktora giderler ve geçen yıl kontrol için doktora gittiğinde, doktor “Ben Down sendromlu böyle bir çocuk meslek hayatım boyunca görmedim. Bu çocuğun normal gelişimdeki çocuktan hiçbir farkı yok.” şeklinde söylemiş ve aile bana “Ben çocuğumun -3,5 yaşında şu an, en son kız çocuğu videosu- bu durumda olacağını bilseydim dünyaya geldiğinde o gözyaşlarını dökmezdim. Şu an o gözyaşlarım için ağlıyorum ama mutluluktan ağlıyorum.” dedi. Ben şu an hiç sesimi çıkarmayacağım, ne olur, ses verip izleyebilir miyiz? Bu çocuk şu an 1,5 yaşını biraz geçmiş, yürümesine, yönergeleri yerine getirmesine bakın. Ne olur dinleyin, olur mu? Annesini ne kadar dikkatli dinlediğini görüyor musunuz? 17-18 aylık bu dönemde. Şu an 3,5 yaşında, espri bile yapabiliyor öğrencimiz, o şekilde düşünelim. Benim burada sizden, devlet büyüklerimden ricam, ne olur, sekiz saat bireysel, dört saat grup, bizim öğrencilerimiz için kesinlikle yeterli değil.

Bunun dışında, aile bireyleri olarak, her birey için zorunlu eğitim saatleri konulsun. Bir de, bizim çocuklarımız bezliler diye kreşlere alınmıyorlar ve ben kapı kapı kreş gezip hatta kavga ettiğim okul müdürleri oldu. “Niye istemiyorsunuz?” Çok özür diliyorum ama bir okul müdürü bana “Isırma özelliği var mı?” diye sordu. Ben inanmadım bu cümleye. Ailelerin eğitimi gerçekten çok önemli ama öncelikle biz hani her zaman diyoruz ya üniversite okuduk, okuduk, okuduk; okumak üniversiteyle olduğunu düşünmüyor. Ne olur, öncelikle eğitimciler olarak hepimiz bu çocukları kabul etmemiz gerektiğini uygulamada öğrenelim.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Ben teşekkür ediyorum.

Son video çok güzeldi.

Şimdi, arkadaşlar, bu arada ailelere tekrar söz vereceğim.

Ekrem Bey, burada İŞKUR’la ilgili, eğitimle ilgili çünkü burada sanayi odası temsilcilerimiz de var, bilgi sunar.

Buyurun.

İŞKUR İSTİHDAM UZMANI EKREM KAYACI – Teşekkür ediyorum Sayın Başkanım.

Şimdi, Komisyonumuzun hedef grubunda yer alan Down sendromu, otizm, serebral palsi, özgül öğrenme güçlüğü, hiperaktivite bozukluğu ve gelişim yetersizliği olan diğer bireylerle ilgili olarak İŞKUR olarak bu vatandaşlarımızın çalışma çağına geldiklerinde kurumumuza kayıtlarını yapıyoruz. Ama en zor istihdam edilen grup aynı zamanda en fazla sorunları bulunan vatandaşlarımız oluyor. Kocaeli gelişmiş, sanayileşmiş bir kentimiz, burada güzel mesleki rehabilitasyon iş atölyeleri gezdik, gezmeye de devam edeceğiz. Bizimköy uygulamasına gideceğiz, yerinde uygulamaları göreceğiz. Kocaeli’de de aldığımız verilere göre kurumumuza kayıtlı olan toplam 4.333 aktif engelli vatandaşımız var, bunların da 1.619’u iş arıyor. Son sayılara göre engelliye istihdam etmek zorunda olan, 50’den fazla

işçi çalıştıran 1.312 firmamız var. Bildiğiniz gibi İş Kanunu gereğince 50 ve daha fazla işçi çalıştıran özel sektör iş yerlerinde yüzde 3 oranında kamuda da yüzde 4 oranında engelli çalıştırma yükümlülüğü var.

Kocaeli'deki tüm çalıştırma zorunluğu kapsamında ve gönüllü olarak çalışan toplam engelli sayısı 7.976 ve bu da kontenjanların doluluk oranının yüzde 93'ler, 95'ler civarında olduğunu gösteriyor. Dolayısıyla, istihdam anlamında da güzel çalışma yapan illerimizin başında geliyor Kocaeli.

Bu yıl içerisinde de -henüz yıl bitmedi ama- 1.919 engelli vatandaşımız işe yerleştirildi. Bu sadece işe yerleştirme anlamında güzel bir rakam ama bunun dışında "aktif iş gücü programları" dediğimiz meslek kazandırma, vasıf, beceri kazandırma ile ilgili mesleki eğitim kurslarımız, işbaşı eğitim programlarımız, diğer, kendi işini kurmayla ilgili olarak, korumalı iş yerlerinde istihdamlarıyla ilgili olarak da değişik çalışmalar, hizmetler sunuyoruz.

Açıkçası Sayın Valimiz, sayın kaymakamlarımız, Belediyemizin Genel Sekteri burada, Belediye Başkanıyla da görüştük dolayısıyla özellikle en zor istihdam edilen grup içerisinde yer alan hedef grubumuzdaki kardeşlerimizin, vatandaşlarımızın istihdam edilmeleri için "destekli istihdam yöntemleri" dediğimiz engelli iş koşuluyla ilgili uygulamayı da başlattık, Kocaeli de bu illerimizden birisi. Bunun yanında, "korumalı istihdam" dediğimiz, işletmelerde korumalı birimler oluşturulabileceğini, kurumsal firmalarda bunların güzel uygulamalarının olabileceğini düşünüyorum. Manisa'da ve Bursa'da çok güzel örnekler var, Kocaeli'de de bunları yaygınlaştırabiliriz diye düşünüyorum açıkçası, bunu tavsiye ediyorum. Korumalı istihdamla ve destekli istihdam yöntemleriyle hedef grubumuzda yer alan engelli vatandaşlarımızı da verimli bir şekilde istihdam edebiliriz ve ailelerin "Bizden sonra ne olacak?" diye kaygı duyma oranlarını azaltabiliriz diye düşünüyorum.

Burada tüm sunum yapan yetkililere çok teşekkür ediyorum. Sabırla dinlediğiniz için teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Ben teşekkür ediyorum Ekrem Bey'e.

Özellikle kaymakamlarımızdan beklediğimiz, işte, korumalı iş yeri nedir, bunların hepsini bilemeyebiliriz başımıza gelmeyince.

Şimdi, arkadaşlarımız İŞKUR temsilcileriyle, daha doğrusu Aile ve Çalışma Bakanlığıyla görüşerek ilçelerde tabii yerel yönetimlerle, belediye başkanlarıyla kaymakamlarımızın bizzat iyi ilişki içerisinde olup o yönde yönlendirmesi gerekiyor. Çünkü belediye başkanlarımız biraz fazla yoğundur çünkü halkla doğrudan temas kuruyorlar. Belki de kaymakamlarımız bu konuya daha fazla ağırlık verebilirler. Hatta şöyle de olsun, ben tam onu anlamaya çalışıyorum şu anda, İŞKUR'u biraz daha fazla işin içine sokmamız lazım gibi geliyor bana. Daha çok işte millî eğitimde hademe, değişik şeylerde oluyor ama "Onu ne yapabiliriz?" şeklinde öneriler de hazırlayalım. Daha doğrusu kaymakamlarımız ilçelerinde bu konuda tam hâkim olurlarsa... Kocaeli'de çünkü büyük bir imkân var, 1.150 firma öyle mi?

İŞKUR İSTİHDAM UZMANI EKREM KAYACI – 1.300 civarında.

BAŞKAN - Önemli bir rakam, 1.300 civarında, bunları iyi değerlendirelim.

Çok teşekkür ediyorum.

Radiye Hanım, buyurun.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Değerli Başkanım, misafirlerimizin arasında, girişte söylemiştim, belki en önemli katılımcılarımızdan birisi de bu ailelerimizdi.

Şimdi, Fatma Eyi var, oradan bakıyor bana, kendisiyle ilk milletvekili olduğum zaman tanıştım, benim oturduğum mahalleden özellikle. Üç sayfalık bir raporu var, Fatmacığım bunu Komisyonumuzun raporuna kaydedeceğiz. Ama "Fatma Eyi kimdir?" dersiniz, 3 tane kitabı var Değerli Başkanım: "Ben"

adı bir tanesinin, birisi “Yüreğimle Koşuyorum” diğeri “Mutluluk Uzak Değil” dördüncüsünü de yazmaya başlamış, bir tanesi sanırım şiir kitabı. Adına konuşmak istemiyorum Fatmacığım ama Fatma diyor ki aslında bize: “Esas engel yüreklerdedir, istersek her şeyi yapabiliriz.” (Alkışlar)

Yine Fatma’nın yanında Gülşah Yazıcı kızımız var, burada galiba. Yine Gülşah da “Esas engel yüreklerdedir.”i kanıtlayan bir kızımız, karakalem çalışmaları yapıyor ve sosyal medyayı çok iyi kullanıyor ama en önemlisi bir kankası var Antalya’da, Mevlüt Çavuşoğlu; sosyal medya üzerinden.

BAŞKAN – O zaman bir resim gönderelim, bugün Antalya’da Mevlüt Bey..

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Bir resim göndermemiz gerekecek.

Yine hemen orada bir ailemiz daha var, Seyhan Hanım, çok değerli bir oğlu var. Bir annenin hem engelli çocuğu olup hem de çok aktif bir yaşam, çalışma hayatı, siyaset hayatı olabileceğini kanıtlayan örnek bir ailemiz. Zaman çok kısa olduğu için sizlerin adına konuştum ama hakkınızı helal edin. Ben de çok teşekkür ediyorum. Diğer dernek başkanlarımız var, başka ailelerimiz var, çok tanımadığım için onlar adına bir şey söylemek istemiyorum.

Hepimize aslında bir hayat dersi veriyorlar kendimizi biraz hesaba çekmek anlamında “check” etmek adına teşekkür ederim tekrar.

BAŞKAN – Ben teşekkür ediyorum.

Aile Bakanlığı İl Müdürümüz Bekir Bey, buyurun.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKANLIĞI KOCAELİ İL MÜDÜRÜ BEKİR YÜMNÜ – Sayın Valim, Sayın Başkanım, sayın milletvekillerim, değerli hazırun; kısaca ben tabii, burada konuşulanların sonuç itibarıyla bakım hizmetlerine ve sosyal yardımlara da dayandığını bildiğim için kısaca bundan bahsedeceğim Sayın Başkanım.

Şimdi, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığımız genelde üç konu üzerinde hizmetlerini yoğunlaştırıyor. Koruyucu, önleyici ve toplum hizmetleri. Bunu biz bir proje olarak ASDEP’le değerlendiriyoruz, o çalışmayı yapıyoruz. Bakım hizmetleri resmî ve özel olmak üzere, bir de sosyal yardımlar var. Bütün engel gruplarımızı yüzde 40’ı aştıktan sonra sosyal yardımlar ilgilendirmekte, ailelerimizi devletimiz de desteklemekte. Dolayısıyla yerindelik, ailesinden ayrılmadan, çevresinden ayrılmadan evinde bakılan çocuklarımız veya engellilerimiz daha huzurlu olmakta, hem bu sosyal yaşamın gereğini yerine getirmekte hem de devletin ekonomik olarak hizmetleri yapmasında avantaj sağlamakta.

Ben kısaca önce sosyal yardımları ifade etmek istiyorum. Sosyal yardımlar, Sosyal Yardımlar Genel Müdürlüğümüzün bünyesinde sosyal yardımlaşma vakıflarıyla beraber aynı zamanda Bakanlığımızın da alanına girmekte. Sosyal yardımlaşma vakfının yaptığı yardımlardan bir tanesi, 2022 ki sayın kaymakamlarımızla, muhtarlarımızla, ailelerimizle birlikte bu konuda çalışılıyor. Burada belirli kriterler söz konusu. Sosyal güvencesi olmayan yüzde 40’ın üzerinde...

BAŞKAN – Bizle ilgili rakamları verin, onları biliyoruz.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKANLIĞI KOCAELİ İL MÜDÜRÜ BEKİR YÜMNÜ – Veriyorum efendim.

BAŞKAN – Onlara geçelim.

AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKANLIĞI KOCAELİ İL MÜDÜRÜ BEKİR YÜMNÜ – Tamam.

Kocaeli’de burada yaklaşık 8 bin dolayında sosyal yardımlaşma vakfından 2022 kapsamında maaş alan vatandaşımız var. Aynı zamanda sosyal ekonomik destek var. Bu, 1.051 dolayında, bunun içinde yaklaşık 100 engelli çocuğumuz söz konusu, aileleri destek almakta. Yine, engelli evde bakım hizmetleri açısından da 9.212 vatandaşımız evinde bakılmakta ve bu bakım süreçlerinde eğer ailede 2 engelli ve daha fazla varsa onlara da destek verilmekte.

Yatılı bakım hizmetlerinde ise resmî ve özel olmak üzere hizmet veriliyor; şu anda resmî ve özel olmak üzere 500 vatandaşımıza Kocaeli’de yatılı hizmet verilmekte. Gündüz bakım hizmetlerinde, şu anda Kocaeli’de, dönüşümlü olmak üzere 50 engelli vatandaşımıza hizmet verilmekte.

Yine, geçici misafir bakımı ki bu daha çok gerçekten ihtiyaç duyan ailelerimiz için yapılmakta. Burada, özellikle engelli bireylerimizin kamuda istihdamıyla ilgili bahsetmek isterim: Burada İŞKUR Genel Müdürlüğümüzün ifade ettiği gibi, kamuda istihdam yoğun bir şekilde devam etmekte. İlköğretim mezunu olanlar kurayla, diğerleri de alanlarındaki sınavlarıyla yapılmakta.

İlimizde yaklaşık 4 tane yatılı resmî kurum, 2 tane özel kurum, 1 tane de gündüz kurum olmak üzere 500 vatandaşımıza hizmet verilmekte Sayın Başkanım. Ayrıca, lisanlı olarak spor yapan 20 engelli sporcumuz var; bunlardan en önemli, öne çıkan, bocce çalışması, masa tenisi ve yüzme çalışmalarıdır.

Kısaca böyle arz ediyorum efendim.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum.

Buyurun, yalnız çok kısa...

KOCAELİ AMATÖR SPOR KULÜPLERİ FEDERASYONU BAŞKANI MURAT AYDIN - Çok kısa olacak Sayın Başkanım.

Sayın Valim, Sayın Başkanım, değerli milletvekillerimiz, sayın kaymakamlarımız; İl Müdürümüz, ilimizdeki sportif yapıyı zaten anlattı, sayısal rakamları verdi. Bunun devamında ben şöyle bir eklemede bulunmak istiyorum: Özel merkezlerimize beden eğitimi öğretmenlerinin de atanarak beden eğitimi öğretmenlerinin o birimler içerisinde ders vermeleri gerektiğini düşünüyorum. Bu da şöyle: Okula başlayan bir öğrenci okulda her türlü eğitimi alırken spor eğitimi de alıyor, sanat, müzik, resim eğitimi de alıyor ama özel eğitim merkezlerinde bu tür çocuklarımızın herhangi bir şekilde sportif faaliyetlerle çok iç içe olmadıklarını düşünüyorum; onun için, beden eğitimi öğretmenlerinin atanmasının faydalı olacağını düşünüyorum ben.

Bizim de Kocaeli Amatör Spor Kulüpleri Federasyonu olarak kendi bünyemizde bir Engelliler Kurulumuz var, bu Engelliler Kurulumuzda geniş çaplı bir hazırlık içerisindeyiz; inşallah, orada gerekli raporlarımızı hazırladıktan sonra Sayın Milletvekilimize, Sayın Valimize de iletmış olacağız.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz.

Değerli arkadaşlarım...

Hayhay, buyurun.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Kapatacaksınız sanırım.

Bir not geldi, mesajı gösterdi bir dernekten arkadaşımız: Türkiye genelinde yanlış hatırlamıyorsam otizmle ilgili bir yürüyüş planlıyorlarmış. Bütün dernekler ve federasyonlar bir grup kurmuşlar, oraya ekleniyormuş; ileriki tarihte saati ve günü belli edilecekmiş.

Bir de Cemil Meriç Engelsiz Yaşam Merkezinde de istihdam olduğunu söylemişlerdi; burada da çalışan bir çocuğumuz varmış, Ömer Faruk Keskin buradaymış, bir görelim.

Ömer, çok güzel iş çıkartıyormuşsun.

BAŞKAN – Aşçı yardımcısı, evet.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Aşçı yardımcısı olarak, evet.

BAŞKAN – Evet. Demek ki yani bu çocukların eğitimi ve istihdamı bir arada gitmeli. (Alkışlar)

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Tebrik ederiz.

Bu kadar Başkanım, teşekkür ederiz.

BAŞKAN – Sağ olun.

Evet, değerli arkadaşlarım, Sayın Valime orada...

Buyurun efendim.

KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ SPOR BİLİMLERİ FAKÜLTESİ ÖĞRETİM ÜYESİ DOÇ. DR. ZEKİYE BAŞARAN - Sayın Valim, Sayın Başkanım ve sayın konuklar; ben Kocaeli Amatör Spor Kulüpleri adına geldim ama aslında Kocaeli Üniversitesinde Öğretim Üyesiyim, doğal olarak da araştırmalarımız var hem Rektörlük bünyesinde hem de Spor Bilimleri Fakültesi bünyesinde uzmanlık derslerimiz de var engellilerle ilgili. Buradan yola çıkarak, yaptığım araştırmalar ışığında küçük iki tane önerim olacak: Bir tanesi, öğretmenlerin eğitimiyle ilgili. Piyasada çok fazla eğitmen var ama bunların ne derece eğitim aldığıyla, nasıl eğitim verdiğiyle ilgili hiçbir şey yok; bunların derecelendirilmesi ya da denetimi gerekiyor.

Bir diğeri ise: Bu tür kuruluşlar çok var. Devlet ve özel olarak bunların bir denetimi gerekiyor. Yani, tabii ki herkes özel çalışmasını yapacak ama denetlemeye de ihtiyaç var; turizm rehberliği gibi bir dernek mi olur, devlet gözetiminde mi olur... İki konunun özellikle dikkate alınmasını istiyorum.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Evet, çok Teşekkür ediyorum.

Gerçekten koordinasyon sorunu var, önemli; denetim sorunu var, önemli -üçüne değinildi- bir de eğitmeni sorunumuz var yani. Biz bunları açıkça rapora da koyacağız, merak etmeyiniz. Yani, şöyle: Biz sorunların üzerine gideceğimiz, ertelenmesine de fırsat vermeyeceğiz inşallah. Bu, acil ihtiyaç. Yani, demek ki Kocaeli’de yapılıyorsa diğer illerde de yapılsın, onun için bunu sağlamaya çalışmalıyız.

Ben Sayın Valime çok teşekkür ediyorum; bize böyle bir imkân sağladı, çok güzel oldu.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Bir söz rica edebilir miyim?

BAŞKAN – Bana söz yok.

Evet, buyurun.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Büyükşehir Belediye Başkan Vekilimiz burada.

BAŞKAN – Demin yoktu.

Var mıydınız? Buyurun.

KOCAELİ BÜYÜKŞEHİR BELEDİYE BAŞKANI VEKİLİ YAŞAR ÇAKMAK - Çok kıymetli Valim, değerli Komisyon üyelerimiz; sizleri şehrimizde görmekten son derece memnun olduğumuzu belirtmek istiyorum. Hepinizi hürmetle, muhabbetle selamlıyorum.

Sabahtan bu yana hayli görüş beyan edildi, fazlaca huzuru meşgul etmeyeceğim ama şunu söylemek isterim: Çalışmanın burada yapılması önemli, değerli çünkü şehrimiz ülkemizin gerçekten birçok açıdan laboratuvar şehirlerinden bir tanesi. Biz Büyükşehir Belediyesi ve ilçe belediyelerimiz olarak “Mutlu Şehir Kocaeli” mottosuyla hareket ediyoruz. Şehrin insanının mutlu olması bir kere her şeyden önemli; ruh sağlığının, beden sağlığının ve çevre sağlığının yerli yerinde olmasıyla mümkün olabiliyor.

Bir örnek vereyim: Üst geçitler yapıyoruz hem de asansörlü üst geçitler yapıyoruz ama o üst geçitleri yakıyorlar, öyle durumlar söz konusu oluyor. Yani, üreteceğimiz çözümlerin uçtan uca olması gerekiyor; eksik halka, zincirin en zayıf yönünü gösterir. Teşhisler çok önemli, tespitler önemli, daha sonra da tedavi. Valiliğimizin, sayı tespitine ilişkin yaptığı çalışma son derece kıymetli; kendilerini ve tüm Valilik personelimizi, kaymakamlarımızı tebrik ediyoruz.

Biz Kocaeli Büyükşehir Belediyesi olarak sizlere, Komisyonumuza ayrıca yaptığımız çalışmaları detaylı olarak aktarırız; gerçekten de örnek çalışmalarımız var; burada tek tek sayıp sizleri, huzuru meşgul etmeyeceğim ama şunu söylemek isterim, vurgulamak isterim bu güzel toplantıda: Bu bir medeniyet toplantısıdır. Cenab-ı Allah isteseydi insanları bir tarağın dişleri gibi aynı, hatta melekler gibi günah işlemeksizin yaratabilirdi ama çeşitli özelliklerde yarattı. Niye? Kıymet bilinsin, doğru ile yanlış ayırt edilsin diye. Bizi değerli kılan, gerçekten hizmet etmemiz. Toplumun eksik, aksak, sıkıntılı, sorunlu, özürli kesimlerini görmezden gelemeyiz, gelmemeliyiz. Halının altına süpüreceğimiz her sorun muhakkak ileride çok daha büyük sorunlara yol açacaktır.

Son derece kıymetli bir Komisyon tespit edilmiş. Bu Komisyonunda görev alan değerli büyüklerimizi içtenlikle tebrik ediyorum, çalışmalarınızda başarılar diliyorum. Her türlü işbirliğine, katkıya hazır olduğumuzu bilmenizi isterim.

Saygılarımı sevgilerimi sunuyorum.

BAŞKAN – Evet, çok teşekkür ediyoruz.

Tabii, Büyükşehir Belediye Başkanımızın da bizi çok iyi anlayan bir özelliği var; onu da iyi değerlendirelim yani, Başkanımızdan da hizmet alalım; ilçe belediye başkanlarımızla, kaymakamlarımızla koordinasyon içerisinde bunu yapalım.

Çok teşekkür ediyorum Sayın Valime böyle bir organizasyon için, bize çok güzel bir imkân sağladı, çok teşekkürler.

Şimdi, biz programdan neredeyse bir saat geride gidiyoruz ama hızlı bir program uygulayacağız.

Teşekkür ederim, sağ olun.

Kapanma Saati: 13.02

