

SOSYAL POLİTİKA GÜNDEMİ



YÜKSEL TAŞKIN
CUMHURİYET HALK PARTİSİ
SOSYAL POLİTİKALARDAN SORUMLU GENEL
BAŞKAN YARDIMCISI

OTİZMLİ VE DOWN SENDROMLU BİREYLERİN COVID-19 PANDEMİSİYLE DERİNLEŞEN SORUNLARI VE ÇÖZÜM ÖNERİLERİ

Engelli, “bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde doğuştan veya sonradan kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlükleri olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyar durumda bulunan kişiler” olarak tarif edilmektedir.

Tüm engelliler, insan hakları ve temel özgürlüklerden eşit olarak yararlanma hakkına sahiptir. Engelli hakları, Anayasamız başta olmak üzere, yasalarımız, İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi, Türkiye’nin de 2009 yılında onayladığı Birleşmiş Milletler Engelli Haklarına İlişkin Sözleşmesi ile güvence altına alınmıştır. Engelli hakları bir bakım ya da rehabilitasyon sorunu değil; eşitlik, adalet ve yurttaşlık sorunudur. Sosyal devlet, engellilik türü ne olursa olsun, engelli vatandaşına insanlık onuruna yakışır ve topluma tam katılımlı bir hayat sağlayacak hizmetleri eksiksiz olarak sunma sorumluluğu ve bilinci içerisinde olan devlettir.

Haklarının korunması, geliştirilmesi, artırılması için ulusal ve uluslararası yasalar ile sözleşmelerin varlığına rağmen engelli hakları, Türkiye’de ne yazık ki kağıt üzerinde kalmakta, engelliler uygulamada bu haklardan yeterli şekilde yararlanamamaktadır.

Ülkemizde engelli nüfusu konusunda net bir sayı bulunmamaktadır. Engelli sayısına ilişkin farklı araştırmalar yapılmakla birlikte tüm nüfusu kapsayan güncel veriler bilinmemektedir. 2002 yılında TÜİK tarafından bu sayının yüzde 12.29 olduğu açıklanmıştır.¹

Engelliler arasında pek çok farklılık vardır ve engellilik çeşitleri mevcuttur. Bu gruplar içinde, kendini ifade edemeyen ya da etmekte zorlanan ve sürekli özel gereksinime ihtiyaç duyan dolayısıyla daha dezavantajlı bireylerin büyük kısmını otizmliler ve Down sendromu tanısı almış olanlar oluşturmaktadır.

Otizm, doğuştan gelen ya da genellikle yaşamın ilk yıllarında fark edilen nöro-gelişimsel farklılık olarak tanımlanmaktadır. Otizmin, beyinin yapısını ya da işleyişini etkileyen bazı sinir sistemi sorunlarından kaynaklandığı düşünülmektedir. Nedeni günümüzde hala bilinmemekle beraber genetik temelleri olabileceği, çevresel faktörlerle tetiklendiği

¹ Engelliler Konfederasyonu, 2021. Çevrimiçi <https://www.engellilerkonfederasyonu.org.tr/>

görüşü hakimdir.²

Çocuğun çevresi ile yeterli sosyal ilişkiler kuramaması, dil-iletişimsel alanında belirgin gelişimsel sorunlar göstermesi ve takıntılı davranış biçimlerine sahip olması ile tanımlanan otizm, günümüzde rastlanan en yaygın nöro-gelişimsel farklılıktır. Otizmlilerin, dış görünüşleri diğer çocuklardan farklı değildir. Temel belirtileri arasında, toplumsal karşılıklı bozulma, sözel ve sözel olmayan iletişimde bozulmalar, sınırlı ilgi alanı ve tekrarlayıcı davranışlar (belli düzen ve rutinlere ilişkin aşırı ısrarcılık, göz teması kuramama, ismi söylendiğinde dönüp bakmama, yinelenen davranışlar (sallanma ya da parmak uçlarında yürüme), başkalarına fazla yakınlık ya da uzak durmak, dönen nesnelere aşırı ilgi duyma ve konuşmada gerilik gibi davranışlar) yer almaktadır. Amerika'daki Hastalıkları Kontrol Etme ve Önleme Merkezi (Centers for Disease Control Prevention)' nin verilerine göre 2006 yılında her 150 çocuktan birinde otizm görülürken, 2018 yılı verilerine göre her 59 çocuktan biri otizmliler olarak dünyaya gelmektedir.³

Otizmin görülme sıklığı günümüzde büyük bir hızla artarken Türkiye'de otizmliler birey sayısına ilişkin net bir veri bulunmamaktadır. Sağlık Bakanlığı 2019 resmi verilerine göre, ülkemizde otizm tanısı almış birey sayısı 38 bin 661'dir.⁴ Ancak alanda çalışan sivil toplum örgütleri engel türüne göre resmi verilerin kendileri ile paylaşılmadığını ve kurumlar arası paylaşılan verilerde uyumsuzluk olduğunu vurgulamaktadır.⁵ Konu hakkında yapılan bazı araştırmalarla ilgili yapılan açıklamalara göre, ülkemizde 550 bin civarında otizmliler birey bulunduğu tahmin edilmekte, 0-14 yaş grubundaki otizmliler çocuk sayısı da 140 bin olarak öngörülmektedir.⁶ Tohum Otizm Vakfı'nın dünyada otizmin görülme sıklığından hareketle (1/59) yaptığı nüfus projeksiyonuna göre, ülkemizde bir milyon 387 bin 580 otizmliler birey yaşadığı tahmin edilmekte, 0-19 yaş grubu arasında 434 bin 10 çocuk ve genç olduğu

² Tohum Otizm Vakfı, 2021. Çevrimiçi <https://www.tohumotizm.org.tr/otizm/otizm-spektrum-bozuklugu/>

³ Tohum Otizm Vakfı, 2021. Çevrimiçi <https://www.tohumotizm.org.tr/otizm/otizm-spektrum-bozuklugu/>

⁴ Down Sendromu, Otizm Ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti İle İlgili Bireylerin Ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu Raporu, Şubat 2020. (s.116)

⁵ Down Sendromu, Otizm Ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti İle İlgili Bireylerin Ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu Raporu, Şubat 2020. (s. 152)

⁶ Down Sendromu, Otizm Ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti İle İlgili Bireylerin Ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu Raporu, Şubat 2020.(s. 9)

varsayılmaktadır. Yapılan nüfus projeksiyonuna göre Türkiye’de bu durumdan etkilenen bireylerle birlikte 5 milyon 550 bin 320 aile ferdi bulunduğu öngörülmektedir.

Nöro-gelişimsel bir farklılık olan otizmin dışında genetik bir farklılık olan Down Sendromu ise bir kromozom anomalisidir. Sıradan bir insan vücudunda kromozom sayısı 46 iken, Down sendromlu bireylerde bu sayı 47 olmaktadır. Down sendromlu kişilerde düşük kas tonusu, yüz hatlarında farklılık (burun köprüsünün daha yassı olması, gözlerin çekik, kulakların ve el-ayakların küçük olması, kıvrık serçe parmak, kalın ense, avuç içindeki tek çizgi, ayak baş parmağının diğer parmaklardan daha açık olması) gibi bazı ortak fiziksel özellikler görülebilmektedir. Benzer fiziksel ve zihinsel özelliklere rağmen Down sendromlu bireylerin her biri farklı kişilik ve kapasiteye sahiptir. Ortalama her 800 doğumda bir görülür. Tüm dünyada 6 milyon civarında Down sendromlu birey yaşamaktadır. Türkiye’de tıpkı otizimli bireylerde olduğu gibi bir veritabanı bulunmamaktadır ancak yaklaşık 70.000 Down sendromlu kişi olduğu tahmin edilmektedir.⁷

Down sendromlular da otizmliler gibi özel gereksinime sahip bireylerdir. Bu durum daha yavaş öğrenme, karışık sonuca varma ve yargı konularında, soyut kavramları öğrenmede, konuşmada zorlandıkları anlamına gelir ancak bu zorlanma bireylerin öğrenmesinde engel teşkil etmez. Down sendromlu kişiler öğrenir ve öğrendiğini kaybetmez.

Otizm ve Down sendromu, tıbbi bir yöntemle tedavi edilen bir hastalık değil; erken tanı ve yoğun, sürekli özel eğitimle öğrenme üzerindeki olumsuz etikilerin azaltılabildiği bir durumdur.

Otizm ve Down sendromunda erken tanı ve doğru bir eğitim yöntemi hayati öneme sahiptir. Araştırmalar, yoğun olarak eğitim alan çocukların yaklaşık yüzde ellisinde otizmin belirtilerinin kontrol altına alınabildiğini göstermektedir. Hatta erken tanı ve eğitimle önemli bir ilerleme kaydeden bazı otizimli çocukların ergenlik yaşına geldiklerinde diğer arkadaşlarından farkı kalmadığı da belirtilmektedir.⁸ Yapılan araştırmalar, Down sendromlu bireyler için de erken tanı ve sürekli, yoğun eğitimin fiziksel, zihinsel ve sosyal gelişimlerinde önemli ilerleme kaydetme sağlamaya yardımcı olduğunu ortaya koymaktadır.⁹

⁷Türkiye Down Sendromu Derneği, 2021. Çevrimiçi <https://www.downturkiye.org/down-sendromu-nedir>

⁸Tohum Otizm Vakfı, 2021. Çevrimiçi <https://www.tohumotizm.org.tr/otizm/otizm-spektrum-bozuklugu/>

⁹Türkiye Down Sendromu Derneği, 2021. Çevrimiçi <https://www.downturkiye.org/down-sendromu-nedir>

Otizimli ve Down sendromlu çocuklar ve yetişkinlerin hayatlarını azami bağımsızlıkta devam ettirebilmeleri için okul öncesi eğitimden başlamak üzere, nitelikli eğitim hizmetlerine erişimlerinin etkin bir şekilde sağlanması gerekmektedir.

Ülkemizde özel gereksinimi bulunan çocuklar, örgün eğitimdeki ayrıştırılmış okullarda (Özel Eğitim Uygulama Okulu), okulların içerisinde bulunan özel eğitim sınıflarında veya kaynaştırma sınıflarında eğitim sistemine dahil edilmektedir. Otizimli çocuk ve gencimizin sayısı tam olarak bilinmese de Milli Eğitim Bakanlığı verilerine göre, 2018- 2019 eğitim yılında sadece 42 bin 461 otizimli öğrenci okullaşabilmiş ve eğitime ulaşabilmiştir.¹⁰ Down sendromlu öğrenci sayısı ise bilinmemektedir.

Örgün eğitim dışında özel gereksinimli çocuklar, Özel Eğitim Ve Rehabilitasyon Hizmetleri Merkezleri'nde sunulan ve giderleri Milli Eğitim Bakanlığı (MEB) tarafından karşılanan, tüm engellilik durumlarında, 8 saat bireysel, 4 saat grup olmak üzere ayda toplam 12 saat ücretsiz destek eğitim hizmeti alabilmektedirler.

Tüm bunlarla birlikte COVID-19 pandemisi, toplumun her kesimini etkilemiş ve hayat rutinini, alışkanlıklarını değiştirmiştir. Ancak olağan dönemlerde dahi toplumun diğer kesimlerine göre daha fazla ayrımcılık ve hak ihlaline maruz kalan, sağlık hizmetlerine, eğitime, istihdama erişimde zorlanan otizimli ve Down sendromluların pandemi sürecinden daha derinden etkilendiğini söylemek mümkündür.

Pandemi sürecinde, maske takma ve sosyal mesafeyi koruma gibi tedbirler ile okulların kapanması ve uzaktan eğitime geçilmesi gibi değişiklikler, özel gereksinimli çocukların alıştıkları rutinleri bozmaya; yaşamlarını zorlaştırmaya neden olmuştur.

Pandeminin devam ediyor olması her ne kadar bu kesimin pandemiden etkilenme boyutunu tam olarak koymaya izin vermese de, yapılan bazı araştırmaların sonuçları önemlidir. .

Bu araştırmalardan biri olan Engelli Çocuk Hakları Ağı tarafından yapılan “COVID19 (Pandemi) Sürecinde ‘Özel Gereksinimli Çocukların ve Ailelerinin İhtiyaçlarını Belirlemeye Yönelik’ Eğitim Ve Sağlık Analizi Raporu” başlıklı çalışma oldukça çarpıcıdır. Farklı tanıya sahip 565 çocuğun ailesi ile yapılan araştırmaya sonuçları ise “Evde Hayat Var” sloganı ile

¹⁰ Milli Eğitim Bakanlığı Stratejik Daire Başkanlığı Verileri (2018-2019)

sürece uyum sağlamları beklenen özel gereksinimli bireyler ve ailelerin yaşadığı sorunları göz önüne sermektedir.¹¹

“Araştırmaya katılan aileler, hem kendilerinin hem de çocuklarının psikolojik anlamda zorlandıklarını belirtmişlerdir. Psikolojik zorlanmaların temelinde ise; evde kapalı olan çocukların sosyal ortandan uzak kalması ve buna bağlı olarak gelişen agresyon, anksiyete, saldırgan davranışlar, hırçınlık, ağlama, öfke nöbetleri, kendisine ve çevresine zarar verici davranışlarda bulunmanın başlaması/artmasından şikayetçi olmuşlardır. Yıllarca alınan eğitimlerde elde edilen kazanımların kaybedildiği düşüncesi, çocukların kazanımlarının gerilemeye başlaması, ailelerin çocukları ile ne şekilde ve hangi yöntemlerle ilgileneceğini bilmemeleri, ailelerin süreci nasıl yöneteceklerini bilmemeleri, gerekli materyallere sahip olmamaları, ailelerin öğretmen disiplinini verememeleri, çocukların aileyi öğretmen rolünde kabul etmek istememesi, ailelerin egzersiz adımlarını ve yöntemlerini bilmemesi ve bilseler de etkili şekilde uygulayamamaları, çalışan ailelerin çocuklarına bakacak kişilerinin olmaması ve işte devamsızlıklar yaşamaları kaynaklı olduğu görülmüştür.”

Araştırmada otizm tanısı almış çocukların ailelerinin cevapları incelendiğinde dikkati çeken spesifik cevaplar şöyledir:

“Ağlama, takıntılarda artma, ekolali, stereotip hareketlerde artma, kazanımlarda gerileme, kendine zarar verme, anksiyetede artış, anlamsız ses çıkarmalarda artış, kilo artışı ve içine kapanıklığın başladığı belirtilmiştir.”

Down Sendromu tanısı almış çocukların ailelerinin verdiği cevaplar incelendiğinde dikkati çeken spesifik cevaplar ise şu şekildedir:

“Hareket kaybına bağlı kilo artışı, kazanımlarda özellikle dil ve konuşma becerilerinde gerileme, ellerinden tutunca yürüyebilen bir öğrencinin yürümeyi unuttuğu, ayaklarında açık damar yolu olduğu için de çalışma hareketlerini ailenin yaptıramadığı, bir diğer öğrencide ise kekemelik başladığı belirtilmiştir.”

¹¹ COVID19 (Pandemi) Sürecinde ‘Özel Gereksinimli Çocukların ve Ailelerinin İhtiyaçlarını Belirlemeye Yönelik’ Eğitim Ve Sağlık Analizi Raporu, 2020. Çevrimiçi <https://www.echa.org.tr/>

Özel eğitim hizmetlerinin sürdürülebilmesi konusunda tüm tanı gruplarının verdiği cevaplara bakıldığında;

“Özel eğitim ve fizik tedavi hizmetlerinin acilen başlatılması gerektiği yanında gerekli tedbirler alınarak özel eğitim hizmetlerinin devam etmesi gerektiği, canlı eğitim ve BEP dikkate alınarak uzaktan eğitim planlanması, fizyoterapi uygulamalarının ise uzmanlar tarafından bizzat çocukların evlerine giderek yapılması, öğretmenlerin aileleri de işin içerisine katarak aile-okul işbirliği dikkate alınarak ebeveynleri bilgilendirmesi, yönlendirmesi, çocukların kazanımlarını arttırıcı ve destekleyici programların hazırlanıp haftalık olarak ailelere verilmesi, canlı yayın desteği ile ailelere eğitimler verilip fizyoterapi hareketlerinin tarif edilmesi, EBA TV’de bebek ve okul öncesi dönem çocuklarına yönelik özel eğitim programlarının yayınlanması, eğitimin tek tek ve çocuğun kendi evinde gerçekleştirilmesi, EBA TV’nin görme yetersizliği olan çocukları da kapsayacak şekilde eğitim vermesi, eğitim içeriklerinin çocukların gereksinimlerine göre planlanması, öğretmenler ile zaman zaman görüntülü görüşme yapılarak çocukların öğretmenlerini unutmaması, acilen teleterapi hizmeti sunulması’ önerilerinin verildiği gözlemlenmiştir.”

Çocukların örgün eğitime erişebilme durumları ve erişebildikleri kaynaklar konusunda verilen cevaplar ise oldukça çarpıcıdır:

“Sorulara cevap veren 565 aileden 332’ si yani %61’i bu soruya HAYIR cevabı vermiştir. Yani çocukların yarısından fazlası ‘Pandemi’ sürecinde hiçbir kaynağa ulaşamamakta, eğitimlerini alamamaktadırlar. Ailelerin bu sorulara ağırlıklı olarak örgün eğitime erişilemediği cevabını verdiği, EBA TV’nin yetersiz olduğu, bunun nedeni olarak çocukların gereksinimlerine uygun eğitim programları olmadığını belirtmişlerdir. Öğretmenin gerçek varlığı olmadan öğretimin gerçekleşmediği, çocuklarda etkili olunamadığı cevapları da gözlemlenmiştir.”

“Ekonomik durumu yetersiz aileler için ücretsiz internet erişimi sunulması talebini içeren öneriler ile özellikle otizmlili çocukların TV ekranlarından uzak tutulması gerektiğinden uzaktan örgün eğitim sağlanmasının mümkün ve sağlıklı olmadığı konusunu içeren cevaplar da yer almıştır.”

Araştırma sonuçlarında özel gereksinimli çocukların sağlık hizmetlerine erişimde yaşadığı sorunlardan bazılarının da ilaca erişim, rapor yenileyememek ve reçete yazdırmak için hastaneye gidememekten kaynaklandığı görülmüştür.

Asıl sorun polikliniklerin kapatıldığı zamanlarda yaşandı. Bu durum tanı almayı ve eğitime başlamayı geciktirdi. Ekonomik durumu daha iyi olan aileler özel dersler alabildiler. Bu durumda asıl mağdur yoksul ailelerin çocukları oldu.

Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi'nin 11.maddesinde “Acil insani durumlar ve risk durumlarında” engellilerin korunması ve güvenliğinin sağlanması için “insancıl hukuk ve uluslararası insan hakları hukuku dahil uluslararası hukuk çerçevesindeki yükümlülüklerini yerine getirmek için gerekli tüm tedbirler” devletler tarafından alınır, denmektedir.¹²

Bu bağlamda COVID- 19 pandemisinin tüm engelliler için “risk durumları ve insani acil risk durumlar” olduğunun altını çizerek, acilen otizmliler ve Down sendromlu bireylerin pandemi sürecinde yaşam, eğitim ve sağlık haklarının korunması için şu önlemlerin alınmasını talep ederiz:

- Otizmliler ve Down sendromlu bireylerin yaşamlarına devam edebilmesinde rutinlerinin ve alışkanlıklarının değişmemesi çok önemlidir. Yukarıda da değinildiği gibi yapılan araştırmalar göstermektedir ki otizmliler ve Down sendromlu bireylerin pandemi sürecinde rutinlerinin ve alışkanlıklarının değişmesi, yeni davranış problemlerine yol açmıştır. Aileler kapanma sürecinde çocuklarındaki davranış bozuklukları ile başa çıkmakta yetersiz kalmış ve bu durumdan psikolojik olarak etkilenmişlerdir. Ne yazık ki bu süreçte otizmliler ve ailelerine yaygın ve kapsamlı psiko-sosyal destek verilmemiştir. Psiko-sosyal destek sağlama noktasında Sağlık Bakanlığı'nın pandemi başında devreye aldığı “Özel Çocuklar Destek Sistemi” faydalı bir mobil uygulama olmuştur. Bu uygulamanın sürekliliği ve yaygınlaştırılması bir hedef olarak belirlenmelidir. Yine çevrimiçi bire bir psiko-sosyal destekler sağlanması, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin eğitim modüllerine aile eğitim ve destek programlarının eklenmesi sağlanmalıdır.
- Otizmliler ve Down sendromlu öğrenciler, uzaktan eğitim sisteminden gerektiği şekilde yararlanamamaktadır. Otizmliler ve Down sendromlu öğrenciler, ekran karşısında

¹² BM Engelli Hakları Sözleşmesi. Çevrimiçi <https://resmigazete.gov.tr/eskiler/2009/07/20090714-1.htm>

odaklanmakta zorlanan, dikkat sorunu yaşayabilen bireylerdir. Aileler, çocuklarını ekran karşısına oturtmakta sorunlar yaşamaktadır. Uzmanlar ve aileler, EBA TV'nin ders içeriklerinin özel gereksinimi olan çocuklar için yetersiz olduğunu, derslerin çok hızlı işlendiğini, içerik ve materyallerin olması gerektiği verimlilikte ve çeşitlilikte olmadığını ifade etmektedir. Oysa bireyselleştirilmiş eğitim planı, özel eğitimin ana unsurudur. Pandemi nedeniyle alınan güvenlik tedbirleri kapsamında yayımlanan genelgenin sonucu olarak, çocuğa özel olarak hazırlanmış bireyselleştirilmiş eğitim planlarına uygun olarak on-line canlı bire bir ders şeklinde verilmesi talepleri MEB tarafından karşılanmamıştır. Her bir çocuk için sanki okulda yüz yüze eğitimdeymiş gibi, uzaktan canlı bağlantılar ile Bireysel Eğitim Planları (BEP) hazırlanmalı ve özel gereksinimli tüm öğrencilere birebir uzaktan canlı eğitimler, ailenin bu dersleri pekiştirebileceği derse özel materyaller sağlanmalı ve on-line destek eğitim sınıfları açılmalıdır.

- Pandemide, Özel Eğitim Ve Rehabilitasyon Merkezleri'nin uzaktan çevrimiçi olarak yaptıkları eğitimler devlet tarafından karşılanmamakta, eğitim modülleri arasında aileye yönelik destek ve eğitim modülleri bulunmamaktadır. Özel Eğitim Ve Rehabilitasyon Merkezleri'nden uzaktan bire bir canlı ders alınma imkanı sağlanmalı ve devlet tarafından ödeme yapılabilmesi için düzenlemeler yapılmalıdır. Ayrıca bu dersler hem aile hem çocuğa yönelik olmalıdır.
- Anayasa ve Uluslararası sözleşmeler kapsamında, destek eğitim odasında verilen "Destek Eğitim Hizmeti" ve Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezleri'nde verilen "Okul Dışı Destek Eğitim Hizmeti" özel gereksinimli bireylerin temel haklarından biri olan eğitim hakkı ve özel eğitimin ayrılmaz bir unsurudur. Bu sebeple pandemide ve sonrasında destek eğitimlerin durmaması sağlanmalıdır. Burada ana sorunlardan olan okullarda destek eğitim odası açılmasında karşılaşılan tutum ve personel eksiklikleri sorunu MEB'in gündemine alınmalıdır. Pandemi döneminde ve benzer olağanüstü durumlarda özel eğitim rehabilitasyon merkezlerindeki eğitimlerin de on-line olarak verilebilmesi yolunda yasal düzenleme yapılmalı, bu eğitimlerin devletin özel gereksinimli çocuklara tanıdığı ayda 8-12 saatlik destek hizmetleri kapsamında değerlendirilmesi sağlanmalıdır.
- Evde eğitim hizmeti durdurulmuştur. Evde eğitim için de yukarıda bahsettiğimiz şekilde pandemi dönemine özel, uzaktan eğitim ve aile desteği hizmetleri devreye alınmalıdır.

- Down sendromlu kişilerde bağışıklık sistemi daha düşük olmakta ve çoğu zaman sendromdan dolayı kalp rahatsızlıkları, tiroid problemleri, lösemi, işitme sorunları, akciğer ve orta kulak enfeksiyonları gibi hastalıklara daha yatkın olmaktadır. Bu açıdan bakıldığında çocuklarda Covid-19 etkilerinin Down sendromlu çocuklar için daha ciddi riskler taşıyabileceği olasılığı hiç göz önüne alınmamıştır. Bu riskler göz önünde tutularak Sağlık Bakanlığı tarafından Down sendromlu çocuklara yönelik ek önlemler sunulması gerekmektedir.

Otizmlı ve Down sendromlu bireylerin eğitim ve sağlık alanlarında temel sorunlarına ilişkin atılması gereken adımlar da bulunmaktadır:

- Ülkemizde engelli bireylere ilişkin güncel ve sağlıklı istatistiki veriler bulunmamaktadır. Sağlıklı verilerin olmaması ne yazık ki özel gereksinimli bireylere sunulacak hizmetlerin de sağlıklı bir şekilde planlanamamasına ve sunulamamasına sebep vermektedir. Türkiye genelinde özel gereksinimli bireylerin haritası çıkartılmalı ve ulusal veri tabanı oluşturulmalıdır. Bakanlıklar ve diğer kamu kurum ve kuruluşları tarafından yapılacak hizmet planlamasının bu verilere göre ivedilikle yapılması gerekmektedir.
- Otizmlı ve Down sendromlu bireylerin toplumsal hayata katılımı için erken tanı ve özellikle de erken müdahale büyük önem taşımaktadır. Ülkemizde erken tanı, tedavi ve müdahale zincirinin kurulması için tarama ve tanılama hizmetleri planlı ve sistematik bir şekilde yapılmalıdır.
- Tüm engel gruplarında olduğu gibi erken eğitim hizmetine ücretsiz erişim için özel gereksinimli bireylerin sağlık kurulu raporu alması gerekmektedir. Bürokratik işlemler ve randevu almakta yaşanan yoğunluk sebebiyle bu raporun alınması uzamakta; bireylerin eğitim hizmetine erişimi de gecikmektedir. Sağlık Kurulu rapor alma sürecinin kolaylaştırılarak hızlandırılması çocukların en önemli öğrenme dönemi olan erken çocukluk eğitim döneminden mahrum kalmamaları için önem taşımamaktadır.
- Türkiye’de otizmlı bireylerin yatılı ya da gündüz faydalanabileceği bakımevi İstanbul’da ve sadece bir tanedir. Burasının da niteliğinin hala istenen seviyede

olmadığı ve olumsuz durumlarla basına yansıdığı bilinmektedir. Aileler, ‘Benden sonra yokluğumda çocuğuma kim bakacak?’ kaygısını yoğun olarak yaşamaktadır. Bu kaygıları ortadan kaldırmak ve otizmlili bireyler uluslararası standartlarda bakım hizmetine kavuşturmak için bir an evvel gerekli tedbirler alınmalı, bakımevlerinin niteliği ve niceliği iyileştirilmelidir. Her ilde bir gündüzlü ve yatılı bakım evi açılmalı; ailelerin cenaze, hastalık, özel günlerinde otizmlili çocuğunu bırakabileceği mola evleri hayata geçirilmelidir.

- Sürekli bakıma muhtaç özel gereksinimli çocuğu olan anne veya baba ile bakmakla yükümlü olan kişilerin erken emeklilikten yararlandırılmasının sağlanması için gerekli düzenlemelerin yaygınlaştırılması gerekmektedir.
- Özel gereksinimli bireylerin, engellilere yönelik hizmetlerden faydalanabilmesi için her yıl tekrar tekrar rapor istenmesi mağduriyet yaratmaktadır. Ayrıca bakanlıklar arası koordinasyon sağlanarak Sağlık Bakanlığı tarafından alınan sağlık kurulu raporunun eğitim, istihdam, vesayet, SGK vb. işlemler sırasında da kullanılması sağlanmalı, ailelerin hastanelerde sağlık kurulu raporu almak için çektikleri eziyet sona erdirilmelidir.
- Türk Ceza Kanunu’nun 122. Maddesinde “Nefret ve Ayrımcılık” suçu düzenlenmiştir. İlk düzenlemede bu madde başlığı “Ayrımcılık” şeklindeyken 02.03. 2014 tarih ve 6529 sayılı Kanun’la yapılan değişiklikle başlığa “Nefret” ibaresi eklenmiştir. “Nefret” bir duygudur ve soyut kavramdır. Ayrımcı bir uygulamanın bu duygu ile hareket edilerek yapıldığını ispatlamak çok zordur. Adli Sicil ve İstatistik Genel Müdürlüğü istatistiklerine göre, 2018 yılında TCK mad.122’den 205 soruşturma dosyasından sadece 23 dosyada kamu davası açılmış ve yedi mahkûmiyet kararı verilmiştir. Bu bağlamda maddenin yeterince uygulanmadığı ve ispat yükü nedeniyle mahkûmiyet kararlarının çok az sayıda verildiğini görülmektedir.¹³ Halbuki ayrımcılık hangi sebep ile yapılırsa yapılsın Anayasamız ile Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi ile yasaklanmıştır. Bu bağlamda özel gereksinimli bireylere yönelik ayrımcılığın önlenmesi için Türk Ceza Kanunu’nun 122. maddesinden “nefret sebebi” ibaresinin madde metninden çıkarılması, “Her türlü farklılığa karşı ayrımcılık” ibaresinin madde metnine konulması gerekmektedir.

¹³ İstanbul Barosu. 2021. Çevrimiçi <https://www.istanbulbarosu.org.tr/HaberDetay.aspx?ID=15822>

- Özel okullar yani kolejler, otizmliler, Down sendromlu ve öğrenme güçlüğü tanısı olan öğrencileri keyfi olarak kabul etmeyebilmektedirler. Özel okulların engelli öğrenci kabulünü zorunlu tutan net ve açık yasal düzenlemeler yapılması, bu düzenlemelerde yasaya uyulmaması durumunda verilecek cezaların da açıkça belirtilmesi gerekmektedir. MEB Rehberlik ve Araştırma Merkezleri, kaynaştırma raporu verdiğinde devlet okullarının engelli öğrencileri kaydetmesi yasal olarak zorunlu olsa da bu kararlara direnç gösteren okul yöneticileriyle karşılaşabiliyoruz.
- Otizmliler ve Down sendromlu bireyler için eğitim hayati önem taşımaktadır. Örgün eğitim dışında özel gereksinimli çocuklar sadece ayda 12 saat rehabilitasyon hizmetinden faydalanabilmektedir. Normal gelişim gösteren çocukların ayda 120 saat eğitim aldığı göz önünde bulundurulduğunda özel gereksinimi olan çocuklar için bu eğitimlerin nicelik ve nitelik olarak yeterli olmadığı anlaşılmaktadır. Alanda çalışan sivil toplum örgütleri ve özel gereksinimli bireylerin aileleri tarafından da bu sistemin, çocuğun bireysel gelişimini karşılayamadığı ifade edilmekte, çocukların okul öncesi ve ilköğretimde en az ayda 40 saat eğitim almasının, ilerki yaşlarda ise bu saatlerin çocuğun bireysel ihtiyaç ve farklılıklarına göre belirlenmesinin gerektiği vurgulanmaktadır.
- Özel gereksinimli bireylerin eğitiminin erken çocukluk çağında başlaması gerektiği, erken müdahale programı ile en iyi gelişim seviyesine ulaşılacağı bilimsel araştırmalarla tüm dünyada kanıtlanmıştır. Bu bireylere sunulan hizmetlerin kalitesi ise çocuk ve aile düzeyinde uygulamakla sorumlu olan öğretmen ve diğer uzmanların niteliği ile yakından ilişkilidir. Nitelikli uzman personel yetiştirilmesi ve bu personelin periyodik olarak özel gereksinimli bireyler ile ilgili gelişmeler doğrultusunda bilgi ve becerilerini güncellemesi çok önemlidir.
- Bir an önce kapsayıcı eğitime geçiş için atılması gereken adımlar hayata geçirilmelidir. Anayasamız başta olmak üzere Milli Eğitim Kanunu, Özel Eğitimi düzenleyen kanun ve yönetmelikler, Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi ve Çocuk Hakları Sözleşmesi ile özel gereksinimli bireylerin eğitim hakkı koruma altına alınmış durumdadır. Ne var ki yasalardaki yetersizlikler ve uyumsuzluklar sebebiyle ciddi eğitim hak ihlalleri ortaya çıkmakta ve ihlali gerçekleştiren kişi ve kurumlara bir yaptırım uygulanamamaktadır.

- Down sendromlu ve otizmliler için en verimli eğitim ortamının engelli olmayan akranları ile bir arada okuyabildiği ortamlar olduğu bilimsel çalışmalarla da ortaya konmuştur. Yani Down sendromlu ve otizmliler öğrencilerin kreş yaşıyla birlikte kapsayıcı eğitim ortamlarında akranları ile eğitim alması gerekmektedir. Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi, ayrımcı eğitim ortamlarına karşı olmasına rağmen ülkemizde özel eğitim sınıfları ve özel eğitim okulları bulunmakta, her geçen gün ana sınıftan itibaren bu sınıf ve okulların sayısı artırılarak tecrit ve ayrımcılık pekiştirilmektedir. Bu anlayıştan vaz geçilerek tüm öğrencilerin kaynaştırma sınıflarında yer almasını sağlayacak düzenlemelerin yapılması elzemdir.
- Down sendromlu çocukların dil gelişimi ve konuşmasına yönelik olarak dil ve konuşma terapisinden yararlanmaları elzemdir. Dil ve konuşma bozuklukları, artikülasyon sorunları veya hiç konuşamama, Down sendromunun en göze çarpan etkilerinden biridir. Türkiye genelinde dil ve konuşma bozuklukları uzmanı çok az sayıda bulunmaktadır. Devlet tarafından bu terapiler için yapılan ödemelerin yetersizliği ve yeterli sayıda uzman yetiştirilememesi sorunun ana kaynağıdır. Down sendromlu çocukların dil terapistlerine erişimi kolaylaştıracak önlemlerin hızla hayata geçirilmesi gerekmektedir.
- Okullarda bulunan kaynaştırma öğrencilerine yönelik BEP uygulamalarının yeterli olmaması, tüm kaynaştırma öğrencileri için okullarda aynı BEP'in uygulanması, bireysel farklılıklara bakılmaması kaynaştırma uygulamalarının başarısız olmasına sebep vermektedir. Bu bağlamda uygulanma sürecinde denetleyici mekanizmalar geliştirilmesi sağlanmalıdır.
- Kaynaştırma sınıflarındaki öğretmenlerin, özel gereksinimli öğrenciler hakkında bilgi yetersizliği bazen öğrenciden olduğundan yüksek veya düşük performans beklentisi yaratmaktadır. Genel eğitimde görev yapan eğitim personeline yönelik olarak hizmet içi eğitimlere özel gereksinimli öğrenciler konusunun alınması ve öğretmenlere yönelik uygulama becerilerini geliştirmeleri amacıyla, iş başında eğitim almaları için gerekli düzenlemeler yapılmalıdır.
- Kaynaştırma eğitimi konusunda aile, eğitimci ve yöneticilere eğitimler verilmeli, okullarda yönetici, öğretmen, aileler ve öğrencilerin otizmi olan çocuklar hakkında farkındalık çalışmaları yürütülmelidir.

- Kaynaştırma öğrencilerinin gerçekten kaynaştırma uygulamasından yarar görebilmesi için bir diğer dikkat edilecek nokta da kaynaştırma öğrencilerine yönelik müfredata dayalı değerlendirme yapılmalı, böylece kaynaştırma uygulamalarının gerçek anlamda uygulanabilmesi sağlanmalıdır.
- 2019 yılında özel eğitim öğretmeni açığının 22 bin olduğu MEB Özel Eğitim Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından açıklanmıştır. Bu açığın kapatılması için gerekli önlemler bir an evvel alınmalıdır. Alan mezunu öğretmenlerin ataması yapılmalıdır.
- Gelişimsel yetersizliklere ve otizm tanısına sahip çocukların, sınıf etkinliklerine daha aktif ve bağımsız katılmalarında ve hayata uyum sağlamalarında önemli rolleri olan gölge öğretmenlerin yetiştirilmesi ve istihdam edilmesi ile ilgili yasal bir düzenleme yapılmalıdır.
- Özel eğitim ve rehabilitasyon hizmeti sunan özel kurumların hizmet kalitesini artırabilmek için, MEB tarafından bu kurumların programları yeniden yapılandırılmalı, denetimler için uzmanlar yetiştirilmeli ve bu kurumlarda çalışan personelin sertifikalandırılması sağlanmalıdır.
- Eğitim hakkı olarak verilen ayda 12 saat ücretsiz özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanabilme hakkı ise hastanelerden ÇÖZGER (Çocuklar İçin Özel Gerekseim Raporu) alma ve bu raporu veren hekim heyetinin çocuğun alabileceği eğitimleri belirlemesi ön şartına bağlanmıştır. Bu durum, Down sendromlu çocuklar için 1 aylık olduğundan itibaren alması gereken eğitimlere erişimin önünde ciddi bir engeldir. Hekimlerin alınması gereken eğitimleri belirleyecek donanıma sahip olması her zaman mümkün olmamaktadır. Bu uygulama ile ilgili kararların eğitimler ve bu alanın uzmanları tarafından verilmesi için gerekli düzenlemelerin yapılması elzemdir.
- Otizmliler ve Down sendromlu gençler üniversite sınavlarına girebilmekte ama okul süresince sadeleştirilmiş bir müfredat okumalarına rağmen herkes ile aynı sorulara cevap vermeleri beklenmektedir. Üniversite sınavına giren otizmliler ve Down sendromlu gençlere ek süre verilmesi, sınav cevap şıklarının azaltılması, yanlış cevapların doğru cevapları etkilememesi, sınav sorularının kendi seviyelerine uygun

şekilde sadeleştirilmesi, sınavda bir okutman verilmesi, sınav kitapçığının okutmanda değil sınav boyunca önlerinde olmasının sağlanması gibi kolaylaştırıcı önlemlerin alınması seçeneklerinin dikkate alınması gereklidir. Aslında bu konuda yasal düzenlemeler mevcut ve YÖK'ün de engelsiz öğrenci birimeri var. Üniversiteler bu düzenlemelere göre rektörlüğe bağlı birimler kurmakla yükümlüler ama uygulamada eğitimcilerin direncinden yayanaklanan sorunlar var.

- Toplum Sağlığı Merkezleri, Aile Hekimliği birimlerinde “**Aile Destek Birimleri**” nin kurulması hızlıca başlatılmalıdır. Tanı alan özel gereksinimli çocuğun ailesine; bilgilendirme ve kabul sürecinde destek hizmetleri sağlanmalıdır. Ayrıca çocuğun izleme ve takibi yapılarak, gelişimi, beslenmesi, ilaçları gibi konularda aileye bilgi ve yönlendirmeler yapılmalıdır.

Tüm bunlarla birlikte bir an önce Otizm Eylem Planı hayata geçirilmeli ve “Down Sendromu, Otizm Ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti İle İlgili Bireylerin Ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu” raporu uygulanmaya başlanmalıdır.