

DÖNEM: 27

CİLT:

YASAMA YILI: 2

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



**1'inci Toplantı
22 Mayıs 2019 Çarşamba**



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

İ Ç İ N D E K İ L E R

Sayfa

I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR

II.- ARAŞTIRMA KOMİSYONLARI

A)GÖRÜŞMELER

1.- Komisyonun çalışma takvimine, Komisyonunda görevlendirilecek uzmanların belirlenmesine ve Komisyona davet edileceklerin tespitine ilişkin görüşmeler



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

—●—
1'inci Toplantı
22 Mayıs 2019 Çarşamba
—●—

I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR

TBMM Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu saat 13.03'te açıldı

Komisyonun çalışma takvimine, Komisyonunda görevlendirilecek uzmanların belirlenmesine ve Komisyona davet edileceklerin tespitine ilişkin bir görüşme yapıldı.

Komisyon gündeminde görüşülecek başka konu bulunmadığından saat 14.35'te toplantıya son verildi.

—●—

22 Mayıs 2019 Çarşamba

BİRİNCİ OTURUM

Açılma Saati: 13.03

BAŞKAN : Kemal ÇELİK (Antalya)

BAŞKAN VEKİLİ : Radiye Sezer KATIRCIOĞLU (Kocaeli)

SÖZCÜ : Bahar AYVAZOĞLU (Trabzon)

KÂTİP : Hülya NERGİS (Kayseri)

BAŞKAN – Değerli arkadaşlarım, toplantıyı açıyorum. Hepiniz hoş geldiniz.

Çoğunluğumuz vardır.

Bu 1'inci toplantımız. Ülkemize, milletimize hayırlı olsun inşallah. Burada hepimiz gerçekten çok kutsal denilebilecek bir görev yapıyoruz. İnşallah beklentilere cevap verecek bir araştırma komisyonu olur. Hepimiz de üzerimize ne düşerse bunu yapacağız.

II.- ARAŞTIRMA KOMİSYONLARI

A)GÖRÜŞMELER

1.- Komisyonun çalışma takvimine, Komisyonunda görevlendirilecek uzmanların belirlenmesine ve Komisyona davet edileceklerin tespitine ilişkin görüşmeler

BAŞKAN – Bugün gündemimizde çalışma takvimimizi belirleyeceğiz. Komisyonunda görevlendirilecek uzmanlarla –bu konuda bazı önerilere de her zaman açığız- ayrıca önümüzdeki toplantımızdan itibaren kimleri, hangi grupları, hangi vakıfları, hangi dernekleri dinleyeceğiz, onlarla ilgili bir planlama da yapacağız. Milletvekili arkadaşlarımızın dinlenmesini istediği vakıflar, dernekler varsa bunlara tabii ki öncelik vereceğiz. Önemli olan ciddi bir şekilde sonuç almak.

Tabii ayrıca, burada görevlendirilecek uzman kişilerin belirlenmesi daha çok önemli. Bir kısım çalışma yaptık ama sizlerin önerileri varsa onları da alacağız, değerlendireceğiz ve yazacağız, görevlendirmeyi sağlayacağız. Şöyle bir şey düşünüyoruz: Tabii, biz önce bakanlıklardan uzman kişileri dinleyelim istiyoruz, daha sonra STK'leri dinleyelim istiyoruz, daha sonra da ilgili bakanlarımızı. Burada da bir öncelik planladık. Sağlık Bakanımızı dinlemek istiyoruz, Millî Eğitim Bakanımızı dinlemek istiyoruz, Aile ve Sosyal Güvenlik Bakanımızı dinlemek istiyoruz, bir de Gençlik ve Spor Bakanımızı dinlemek istiyoruz öncelikle. Tabii, hem dinleyeceğiz hem çalışmalarımızı aktaracağız hem de neler yaptık, neler yapabileceğiz... Çünkü bu çalışmanın sonucunda, tabii, Meclise ne düşüyor, hangi yasalar çıkarılacak, bakanlıkların sorunu nedir, uygulamadaki sorun nedir, sivil toplum örgütlerimizin sorunları nedir, hepsini gayet akılcı bir şekilde ortaya koyacağız, güzel, hep beraber iyi bir çalışma yapacağız. Yani genel prensibimiz budur. Beklentilere cevap vermemiz lazım.

Tabii, burada önemli olan, Komisyondaki arkadaşlarımızın hepsinin de ayrı ayrı bu konuda uzman olduklarını görüyoruz. Özellikle doktor bey, tabii, bu konuda çalışmış. Çetin Bey de aradı beni. Çetin Bey'e de tüm bu bilgileri gönderdik, bir kısmını, çalışmalarla ilgili bilgi vereceğiz. Ayrıca onun talepleri varsa onu da alacağız. Yani bu Komisyonumuz arkadaşlarımızdan en iyi şekilde faydalanacağımız bir komisyondur. Uzman arkadaşlarımız gelecek ama gerçekten, bizim Komisyon üyelerimiz de uzman bu konuda. Onun için avantajlı olacağımızı düşünüyorum. Sadece çalışma yöntemimizi, yani daha verimli nasıl çalışırız, onu çok iyi belirlememiz gerekiyor. Hep beraber istişare edeceğiz.

Tabii, burada öncelikle yapmamız gereken –geçen toplantıda rahat konuşuyorduk ama- söz alarak konuşacağız çünkü arkadaşlarımız tutanaktan, not alıyorlar.

Şimdi, değerli arkadaşlarım, önerileriniz var mı? Komisyonun çalışma takvimini nasıl yapalım? Şimdi, zamanımızı ben size şöyle açıklayayım. Ayın 14’ünde başladık, bu ay da on beş gün sayılır, haziran ayı tam olabilecek mi bilemiyoruz ama olduğunu düşünelim, temmuzda zannediyorum üç aylık bir tatile girecek. Dolayısıyla buradan bir bir-bir buçuk ayımız gidiyor.

SEFER AYCAN (Kahramanmaraş) – Temmuzda tatile girmeyebilir.

BAŞKAN – Girmeyebilir. Biz girerse diye düşünelim.

Tabii, İstanbul seçimleriyle ilgili de belki bayramdan sonra bir ara verilebilir. Bunlar sayılmıyor günden yani demek ki bayağı bir kârımız olacak buradan. Artık Meclis çalışırsa buna devam edeceğiz ama çalışmazsa öyle de bir zamanımız var, belki daha değişik bir şekilde çalışmamıza biz devam edeceğiz çünkü yazması var, ilgili kuruluşlarla görüşülmesi var, bayağı zor bir görevimiz var. Biz gerektiği zaman şunu belirleyelim: Bazen haftanın iki günü çalışmamız gerekiyor zannediyorum, bu konuda ne diyorsunuz, görüşünüz var mı, arkadaşlarımız söz verdiğimiz zaman belirtsinler. Bir de Komisyonunda görevlendirilecek uzmanlarla ilgili talepleriniz varsa bu talepleri de alalım ve bunu değerlendirip kararını bir an önce verip göreve başlatmamız lazım. Tabii, Komisyona davet edilecekler, kurumlar, vakıflar, dernekler kim varsa milletvekillerimizin taleplerini öncelik alıyoruz. Yani kimi arzu ederseniz biz bunları burada dinleyeceğiz. Sonra “Ben dinlemedim.” falan demesin kimse, herkesi dinleyeceğiz. Yani milletvekillerinin talepleri bizim önceliğimizdir. Şimdilik gündemimiz bu.

Söz almak isteyen arkadaşlarımız varsa başlayalım.

Buyurun.

SEFER AYCAN (Kahramanmaraş) – Teşekkür ederim.

İyi günler diliyorum.

Tabii, hakikaten süreç kısa ama daha önceki çalışmalar da olduğunu biliyoruz bu konuda. Aslında belki çok dinlenmek isteyen, buraya gelmek isteyen dernek var, hastalar var, aileleri var ama hepsini dinlemeye de çok gerek yok. Özet bir şekilde, toplu bir şekilde sunulursa iş yapmamız için daha çok özellikle de saydığımız bakanlıklarla bir araya gelip -onlar çünkü uygulama yapacak bakanlıklar- ne yaptıklarını, bundan sonra ne yapabileceklerini konuşmamız lazım çünkü yapılacaklar belli aslında, yapılması gerekenler de belli. Mesafe katetmek için bence daha çok bakanlıklarla bir araya gelip hastaları, dernekleri dinlemeyi kısa tutup belki toplu bir rapor hâlinde getirseler çok daha işimize gelir.

BAŞKAN – Bakanlıklar önce olsun, öncelik.

SEFER AYCAN (Kahramanmaraş) – Hayır hayır, önce hastaları ve dernekleri dinleyelim, ortak bir rapor, görüş, beklentilerini, önerilerini çıkaralım, ondan sonra da bakanlıklarla bir araya gelelim, bunu nasıl yapabiliriz, yapabilir miyiz, neyi yaparız, neyi yapamayız...

BAŞKAN – Şimdi, bakanlığın bürokratlarıyla diyoruz, sonra biz bakanlarımızı da düşünüyoruz, o daha sonra olsun.

SEFER AYCAN (Kahramanmaraş) – O daha sonra olsun. İster bakanlığın bürokratları veya bakanlar, birlikte de gelebilirler.

BAŞKAN – Önce bürokratları dinleyelim biz.

SEFER AYCAN (Kahramanmaraş) – Çünkü onlar teknik olarak ne yapacaklarını söyleyecekler. Çalışma takvimi açısından, tabii, zaman sıkışıklığı var. Benim açımdan bir sakınca yok ama arkadaşlar burada olmuyor herhâlde, işte, salı günü çalışmıyoruz. İki gün çalışacaksa pazartesiye kullanabiliriz

ama çoğu vekil arkadaşım da herhâlde Ankara’da olmuyor, orada da sıkıntı oluyor. Geriye kalıyor çarşamba ve perşembe. Onun da çalışma süresini biraz uzatmamız lazım. Bugün de sıkışık bir gündeyiz, şimdi saat ikide Genel Kurul var. Erken, on gibi filan başlayıp belki daha uzun mesafe katedebiliriz.

Onun dışında da önerilerim var. Herkes, tabii, isim önerecektir, ben çok da fazla genişletmeden iki isim öneriyorum özellikle, doktor arkadaşlarım bunlar benim, uzmanlık alanlarıyla ilgili olarak. Uzman Doktor Burak Açikel, Sami Ulus Hastanesi Çocuk Psikiyatrisi. Özellikle bir çocuk psikiyatristi, bir de çocuk nörolojisinden birer kişi çağırılım diye düşündüm.

BAŞKAN – Bunu uzman olarak dinleyelim.

SEFER AYCAN (Kahramanmaraş) – Bunlar mutlaka bize yardımcı olabilecek kişiler.

BAŞKAN – Komisyonunda çalışması için mi, uzman olarak mı?

SEFER AYCAN (Kahramanmaraş) – Komisyonunda çalışması için yani bize teknik olarak yardımcı olmaları...

BAŞKAN – Bakanlıktan izin almamız gereken, özel değil, değil mi?

SEFER AYCAN (Kahramanmaraş) – Değil değil, özel değil. Sami Ulus devlet hastanesi biliyorsunuz, Türkiye’nin en büyük çocuk hastalıkları hastanesi Sami Ulus. Uzman Doktor Burak Açikel Sami Ulus Hastanesi Çocuk Psikiyatrisi Uzmanı bu.

Bir de Profesör Doktor Neşe Kurt var. Bu da Yıldırım Beyazıt Üniversitesinde Çocuk Nörolojisi Uzmanı. Yani bir çocuk nörolojisi ve bir çocuk psikiyatrisinin mutlaka olması lazım.

Dernek olarak da bana özellikle gelip burada dinlenmek isteyen Mehtap Akgül, Bandırma Otizm Derneği Başkanı. Bende kiler bunlar.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Teşekkür ederiz, sağ olun.

Buyurun.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Çok Değerli Başkanım, kıymetli arkadaşlar; ben de toplantımızın hayırlara vesile olmasını diliyorum.

Öncelikle, Komisyonumuzun hem Kocaeli’de hem de Türkiye’de görüştüğüm kişiler, temasta bulunduğum kişiler tarafından çok heyecan uyandırdığını, bu anlamda çok olumlu bir hava oluşturduğunu sizlerle paylaşmak istiyorum. Aileler gerçekten böyle bir komisyonu bekler durumdaymışlar. Benim hafta sonu birkaç temasta bulunma imkânı oldu benim kendi şehrimde. İki derneğimizin mevcudiyetini fark ettik. Birisi Gölçük’te down sendromlular, diğeri de İzmit’te KOÇDER dediğimiz, çok eski, köklü, güzel çalışmalar yapan derneklerimizle ve ailelerimizle bir araya geldik.

Başkanım, oradaki hususların başlıkları öne çıktı ki ben vekilime katılıyorum, sivil toplum örgütlerinin sayısı çok fazla olacak ve genelde de aynı başlıkları bizimle paylaşacaklar. Bence bu anlamda STK’lerle görüşme kısmını bizim bir planlamamız gerekiyor zaman yönetimi anlamında. Orada çıkan başlıklar ve Kocaeli’ye ve Meclise gelen STK’leri dinlediğimizde, raporla ilgili yaşanan sıkıntıların öne çıktığını görüyoruz. İçinde alt başlıkları var, onları konuşacağız inşallah. Eğitim hem doğumyla birlikte ailenin ve sonrasındaki çocuğun eğitimiyle ilgili kısımda yaşanan sıkıntıların olduğunu görüyoruz. Aynı zamana, bu çocukların sosyalleşmesi için hem spor yapmaları hem diğer çocuklarla, ailelerle birlikte olabilmesi için bazı sıkıntılar yaşandığını görüyoruz. Fizik tedaviyle ilgili Sağlık Bakanlığının içindeki farklı doktorların farklı görüşlerinden dolayı tedavi almada sıkıntı yaşadıklarını görüyoruz ve aynı zamanda bunların yanında, STK’lerle, evet, bakanlıktaki bürokratlarla ve en son bakanlarımıza çıktılarımızı sunacağımız şekilde, bakanlık düzeyindeki, bakan düzeyindeki

görüşmelerimizin ardından iyi örnekleri de yerinde tespit etmemiz gerektiğini düşünüyorum. Bu anlamda, biraz yine araştırma yaptım. Gaziantep'te güzel bir uygulamanın olduğunu gördüm. Birkaç araştırmam daha devam ediyor, o bilgiler de geldikçe zaman içinde sizlerle de paylaşacağım inşallah.

İki gün çalışma noktasında ben de olumlu bakıyorum. Yetiştirme sıkıntımız olabilir. Rapor yazma kısmı en çok herhâlde bizim vaktimizi alacak; oraya dercetmek, bilgileri aktarmak, onları da bir çıktıya dönüştürebilmek, işte, kanun düzenleme, mevzuat düzenlemesi vesaireyle ilgili kısımda da çok iyi çalışmamız gerekecek bence. Bu anlamda, çalışmamızı fazlalaştırabiliriz. Seçim bölgemizde de işlerimizi biraz daha bu anlamda, buna göre planlarız diye düşünüyorum. Önceki araştırma komisyonları uzmanımız da bilir, sabah ve öğlen olmak üzere gün içinde de çalışmışlar. Bu yöntemi de kullanabiliriz diye düşünüyorum.

Benim de önereceğim birkaç isim var. Öncelikle, önceki dönemlerden –üç dönemdi yanlış hatırlamıyorsam- milletvekili arkadaşımız var Necdet Ünüvar. Kendisi Sağlık Bakanlığı Müsteşarlığı yapmış, torunu da aynı zamanda Down sendromlu ve şu anda Cumhurbaşkanlığı Sağlık Kurulunda da üyelik yapıyor. Tam onun çalışma alanı. Farklı araştırma komisyonlarına da başkanlık yapmış bu tip alanlarda. Onu da dinlememizin faydalı olacağını, bize çok kestirme bir yol haritası hazırlayacağını düşünüyorum. Dernek başkanlarıyla ilgili birkaç isimim var, Başkanlığa da sunarım ama Gül Bilgin, Down Sendromu Dernek Başkanı, kendisi bu anlamda önemli çalışmalara imza atmış. Hülya Ekmen yine Down sendromlu. Yine Down sendromlularla ilgili Muhammed Abdullah Tuncay var. Bunların detaylarını arkadaşlarımızla da, sizlerle de paylaşıyoruz.

Şimdilik bu kapsamda söyleyelim ama bizim, hepimizin aynı görüşle, aynı samimiyetle siyaset üstü bu konuyu ele alalımız toplumda çok büyük bir sinerji oluşturdu, çok pozitif bir hava oluşturdu. İnşallah bu sonuçlara da bu samimiyetimiz çok iyi şekilde yansiyacak, bu ailelerin dertlerine de derman olacağız, yaralarına da merhem olacağımızı da düşünüyorum.

Çok teşekkür ederim. Şimdiden hayırlı uğurlu olsun.

BAŞKAN – Biz teşekkür ederiz, sağ olun.

Buyurun efendim.

HÜLYA NERGİS (Kayseri) – Başkanım, ben de herkese bu toplantımızın ve Komisyonumuzun hayırlar getirmesini diliyorum.

Ben uzman noktasında Nevzat Tarhan Hocanın -yani Türkiye’de ve dünyada önemli bir nörolog ve önemli bir de beyin hastanesi var dünya çapında- özellikle dinlenmesi gerektiğini düşünüyorum.

BAŞKAN – Bir, dinlenmesi gerekenler; ikincisi, burada uzman olarak görev alacaklar. Yani bu önerilere ihtiyacımız var sanki.

HÜLYA NERGİS (Kayseri) – Bir dinlenmesinde fayda görüyorum çünkü kendisinin hastanesini de ben yakinen biliyorum, uzmanlarını biliyorum, uyguladığı yöntemleri biliyorum. O anlamda faydalı olacağını düşünüyorum.

Şimdilik söyleyeceklerim bu kadar.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum, sağ olun.

Buyurun Aylin Hanım.

AYLİN CESUR (Isparta) – Teşekkür ederim Sayın Başkan.

Ben de Sezer Hanım’ın da söylediği gibi çok olumlu geri dönüşler aldım öncelikle Komisyonun kurulmasından, böyle bir beklenti varmış toplumun genelinde. Bunu karşılayabilmemiz gerekiyor, sonuca ulaştırmamız lazım. Kurulması tabii çok iyi ama -bazen senelerdir hepimizin takip ettiği

araştırma komisyonlarının görevi bittiği zaman- hakikaten elle tutulur bir şeyle sonuçlanması lazım. Bunun için mesainin fazla olması konusunda benim de itirazım yok, hatta ne gerekiyorsa fazlasıyla yaparız, katılamayan arkadaşlar olduğunda katılabilenlerle sonuçta mesai yaparız, mesai konusunda sorun yok. Raporlama, vesaire zaman alacaktır ama eğer iyi bir ekip kurup uzmanlarla ve buradaki tabii ki uzman arkadaşlarımızla beraber, onlardan da aldığımız destekle o kısmı bizim mesaimizi çok da etkilemeden tamamlayabileceğimizi düşünüyorum.

Şimdi, planlama kısmında, dinleyeceğimiz kurumlar ve kişiler gerçekten önemli. Burada önerilen isimler de hep doğru isimler. Necdet Hodayı ben de şahsen çok yakın tanırım ve Cumhurbaşkanlığında oluyor olması da benim geçen toplantıda dile getirdiğim mekanizmayı çalıştırması bakımından bize o konuda da faydası olacağına inanıyorum. Hem Sağlık Bakanlığındaki, önceki dönemlerdeki görevlerinden...

BAŞKAN – Onu baştan çağıralım.

AYLİN CESUR (Isparta) – Bence doğru.

Bir de, şimdi, geçen hafta belki buradaki milletvekillerimizin tamamından randevu istediklerini söylediler ama görüşebildiler mi bilmiyorum sizlerle. Türkiye Otizm Meclisi beni ziyarete geldi ayın 15’inde. Bir kısmınızla görüşme imkânı bulmuştur diye tahmin ediyorum.

BAŞKAN – Ben Antalya’daydım.

AYLİN CESUR (Isparta) – Siz dışarıdaydınız, sizin danışmanınız katıldı toplantıya.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Anadolu Otizm mi?

AYLİN CESUR (Isparta) – Bu 88 dernek, 7 vakıf, 5 tane federasyondan oluşuyor. Orada onlarla olan görüşmenin sonucunda, tabii, üç senedir dağılmamak adına, hani, birtakım dernekler belki daha etkin olabilir, birtakım dernekler yeni kurulmuştur, diğerlerinin geldiği aşamalara henüz gelememiştir, iyi niyetlidir ama, bunu kaybetmemek adına bu 88 dernek, 7 vakıf ve 5 federasyondan oluşan ve kendileri bütün toplantılarımıza katılıp katkı sağlamak üzere gönüllü olduklarını ifade ettiler. Oradaki görüşmede de kendilerini tek tek tanıttılar. Temsilcileri vardı birtakım, Türkiye’nin her yerinden gelmiş. Temsilcilerin birçoğunun çocuklarında vardı bu problem. Dolayısıyla hem aynı zamanda bu hastalıklara sahip bireylerin aileleri olmaları bakımından hem de senelerdir bunu yapanların toplanıp bir meclis oluşturmalarından dolayı ben memnuniyet duydum, kendilerine de bunu ifade ettim. Çok istekliler. Tabii, bu kadar kalabalık bir meclisin katılması fiziki anlamda mümkün olmadığı için kendileri bir temsilci kurup o temsilcilerle bize sunum yapmak ve bilgi vermek istiyorlar. Çok olumlu gibi göründü bana.

BAŞKAN – Çok güzel. Bunları, tabii, uygulayalım.

AYLİN CESUR (Isparta) – Bu bence önemli çünkü Amerika’yı yeniden keşfetmeye gerek yok. Zaten onlar senelerdir bu işe başlamışlar.

BAŞKAN – Bize hazır hap lazım.

AYLİN CESUR (Isparta) – Hazır, hazır, her şeyi yapmışlar. Çok da güzel çalışmalarını getirdiler.

BAŞKAN – İsmi nedir onların?

AYLİN CESUR (Isparta) – Türkiye Otizm Meclisi, Başkanları Nüvit Uyar. İletişim bilgilerini, size ulaşmış olmaları lazım ama, ben de verebilirim. Bütün üyelere gitmişler, şöyle de bir dosya verdiler.

BAŞKAN – Aylin Hanımın bu önerisini, bütün arkadaşlarımızın önerisi, buna da öncelik tanımamız gerekiyor.

AYLİN CESUR (Isparta) – Çok yol katetmişler yani bize çok zaman kazandıracaktır.

BAŞKAN – Ama sadece ricamız, çok kalabalık gelmeden, gerçekten derneklerini veya federasyonlarını temsil etsinler.

AYLİN CESUR (Isparta) – Benle arkadaşlar bağlantıya geçerse, Nüvit Bey... Zaten onu ben söyledim, fiziki, 388 dernek, 7 vakıf...

BAŞKAN – İsterseniz şöyle yapalım Aylin Hanım: Radiye Hanım ile siz bunlarla muhatap olun, daha iyi olur.

AYLİN CESUR (Isparta) – Olur.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Değerli Başkanım, ismini zikrettiğiniz için araya gireceğim, Aylin Hanım, kusura bakmayın.

Ben de gördüm, diğer arkadaşlarımızla da beraber, topluca görüştük. Gerçekten, bence bütün STK'leri, neredeyse büyük bir kısmını içine almış, bize özet bir rapor sunabilecekler yani, objektif olarak da sunacaklar.

AYLİN CESUR (Isparta) – Çok mesai yapmışlar senelerce.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Ama şöyle bir şey de düşündük: Çok sivil toplum örgütü var. Eğer “Bunları dinlememiz çok faydalı olur ya da onlarla temas kurmamız bu anlamda toplumsal mutabakatta da iyi bir yansıma olur.” denirse bir formül de geldi aklımıza arkadaşlarla istişare ederken. Bir böyle salon toplantısı yapabiliriz, burada olur, başka bir yerde. Onların da muhtelif sorularını alabiliriz. Uzmanlar olur, işte, bakanlıktan bazı kişiler olur. Böyle karşılıklı bir görüş, bir çalıştay tarzı gibi bir şey de yapılabilir.

AYLİN CESUR (Isparta) – O, tabii, daha ilerlediğimiz zamanlarda...

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Eğer hani her arkadaşın bu konuda bir ısrarı olursa diye bir B formülü olarak da bizim aklımızda var.

AYLİN CESUR (Isparta) – O, hani, bu çalışma takvimi içerisinde bence de olur ve iyi de olur, onları tatmin etmek ve motive etmek bizim de onlarla istişarede bulunmamız anlamında katkı sağlar.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Yani çok da hoş olur.

AYLİN CESUR (Isparta) – Ama benim burada kastettiğim bunlar...

BAŞKAN – Şimdi, ilk irtibatı siz beraber kurarsanız onu geliştireceğiz zaten.

AYLİN CESUR (Isparta) – ...bütün komisyon çalışmalarını da takip edip...

BAŞKAN – Öyle uygun mu sizce?

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Benim için çok uygun.

BAŞKAN – Beraber Aylin Hanım ile siz bu...

AYLİN CESUR (Isparta) – Hayhay.

BAŞKAN – Daha değişik görevlendirme yapalım daha sonra.

AYLİN CESUR (Isparta) – Hani, otizm konusunda 88 dernek, 7 vakıf ve 5 federasyonun özeti gelip bize sunacakları için...

BAŞKAN – Çok iyi evet, bayağı bir şey yani, boş değildir yani.

AYLİN CESUR (Isparta) – ...bence önümüzdeki hafta onları dinlemek bakımından önemli.

Şimdi, bir başka şey, benim şahsi tecrübem olan bir vakıf. Senelerdir ben de onların bütün etkinliklerine katılırım. ZİÇEV diye, Down sendromu özellikle ve zihinsel engelliler, hani diğer hastalıklarla ilgili ama daha çok Down ağırlıklı, okulları da var, eğitim kurumları da var. 1982'den beri

faaliyet gösteriyorlar. Başkanları Ülay Karakoç diye bir hanımefendi, eski bir milletvekilinin de eşi aynı zamanda kendisi. Ülay Hanım tamamen kendini vakfetmiş, çok büyük toplantılar, organizasyonlar yapıyor her sene, sivil toplum örgütü olarak çok doğru bir şey. Down sendromu konusunda bize faydalı olacağını düşünüyorum.

Bu isimlerin dışında, eğer bir de kişisel eğitim veren pedagog, uzman arkadaşlar var. Bunlardan bir tanesi şahsen, yine İstanbul'da tanıdığım, ismini vermek istemediğim, herkes tarafından bilinen önemli bir ailenin çocuğuna uzun zamandır eğitim veren ama sadece ona değil, üniversitelerde, akademik kadrolarda görev yapmış, Amerika'daki büyük ve Avrupa'daki büyük eğitim kurumlarını yerinde gidip incelemiş, oralardan birtakım eğitimler ve kurslar alıp bunları getirip daha çok özel, işte, çocuğuna evde eğitim verme anlamında yararlanılan biri. Eğer bu tarz birine de ihtiyaç olursa onların tavsiyeleri, dinlemek anlamında...

BAŞKAN – Yurt dışı deneyimi de çok önemli bir şey.

AYLİN CESUR (Isparta) – Ebru Şen diye bir hanımefendi var, İstanbul'da oturur, özel çalışıyor. Eğer böyle birine de ihtiyaç olursa, farklı bir şey sağlaması bakımından.

BAŞKAN – Bunu peki dinleyecek miyiz?

AYLİN CESUR (Isparta) – Evet, bence önerileri varsa dinlemekte fayda olduğunu düşünüyorum.

BAŞKAN – Hayır hayır, dinleyeceğiz zaten de sadece dinlemek için mi, yoksa buraya gelip çalışma değil, çalışamaz.

AYLİN CESUR (Isparta) – Dinledikten sonra faydalı olacağına birlikte karar verirsek eğer bence çalışma anlamında faydalanalım.

BAŞKAN – Evet, hayhay, zaten öyle yapmamız gerekiyor, doğru. Tamam, bunu da not aldık.

AYLİN CESUR (Isparta) – Sağ olun.

Benim kurum olarak önereceğim başka bir şey yok. Benim sadece geçen toplantıda dile getirdiğim, bu konuyla ilgili bakanlıkları birleştireceğimiz bir koordinasyon kurulu kurulması konusunda bir önerim olmuştu. Bunu hayata geçirirsek, beraberinde eş zamanlı çalışmalar devam ederse, sadece bakanlıklardan uzmanları katmak dışında, daha efektif sonuçlara ulaşabiliriz diye düşünüyorum. Neden böyle düşünüyorum? Şimdi, dünyada biraz bu konuda, Avrupa'da ve Amerika'da neler yapılmış? Daha gelişmiş ülkeler özellikle hem eğitim kurumlarında hem sağlığın ve eğitimin her bakımından daha çok ele alındığı gelişmiş ülkeleri örnek almamız lazım. Buna daha fazla zaman ve vakit ayırmış, daha erken zamanlarda başlamış ülkeler bizim için örnek teşkil edebilir. Biz de tabii o ülkelere katkı sağlayabiliriz yapacağımız çalışmalarla ama önce yapılmış bir hani görmek bakımından baktığımızda, konu, sağlık, eğitim ve aslında istihdamın birlikte ele alınması gerektiğinin altını çizmek istiyorum. Bunun için de dünyada, Batılı ülkelerde, özellikle bu konuda yol katetmiş ülkelerde bununla ilgili bir ortak görüş var, herkesin sağlığı, eğitimi var yani sağlık kısmı, eğitim kısmı ve finansman kısmı, bu üçü üç ana başlıkta inceleniyor ama bu finansmanın nereden bulunacağı konusunda ülkelerdeki uygulamalar farklı. Yani bazı yerlerde özel sektör daha ağırlıklı, bazı ülkelerde kamu daha ağırlıklı olabiliyor, kamu-özel birlikte olabiliyor ama özellikle karma sistemlere rağmen sosyal devleti güçlü olan ülkelere, İskandinavya gibi, baktığımız zaman, orada belediyeler yoluyla kamu sosyal güvenlik finansmanı vasıtasıyla hizmet sunulduğunu hani görüyoruz. Bu manada, belediyelerin de bu işin finansmanını, önce bir neler yapılacağını -tabii ki biraz erken belki bunları söylememiz için, önümüzdeki toplantılarda bu görüşler için daha çok zaman olacak ama hani- kurumları dinledikten sonra daha efektif, çözüme yönelik neler yapılacağını belirlerken en önemli şeylerden biri finansmanın nereden sağlanacağını netleştirmemiz lazım. Bakanlıkların da bu işe girmesiyle belki biraz daha işimiz kolaylaşır.

BAŞKAN – Yani “Hem bakanlıklar hem yerel yönetimler.” diyorsunuz.

AYLİN CESUR (Isparta) – Evet, hani biz hangi modeli örnek alacağız? O konuda da bence bir mesai yapmamız lazım. Belki sivil toplum örgütleri ve ilgili uzmanlar bizi bu konuda yönlendirebilirler.

Şimdi, kamu kaynaklarının sınırlı olması ve özel sektör hizmetlerinin pahalı olması önümüzde duracak bir şey. Bizim amacımız sadece maddi durumu iyi olanlara değil, toplumda kim varsa bu hastalığa muhatap olmuş herkese bunu sağlamak. O, o manada önemli.

İşte, tarama, rehabilitasyon, eğitim bu konuları tek tek, toplantılarda belki ayrı ayrı ele alıp bakmamız lazım, şimdi ben daha fazla vaktinizi almayayım.

Ülkelere baktığımız zaman, araştırdığımız zaman Amerika da sosyal devlet fonksiyonları daha sınırlı ülkelerden ama yıllık ortalama 4.100-6.200 dolar arasında bir harcama yapıldı buna rağmen. Tabii, ülkelerin gelir seviyeleriyle bu direkt olarak çok orantılı. Avrupa’ya da baktığımız zaman, mesela Danimarka’da yıllık 22.400 avroya çıkmış buna ayrılan pay. İncelendiğinde özellikle Finlandiya’da bu konuya daha çok eğilmiş, daha kapsamlı ve örnek olabilecek kurumların olduğu geçen toplantıda konuşulmuştu, örnek alalım, gidip yerinde de görelim diye. Böyle bir araştırma yaptım, bunu sizlerle paylaşmak istedim.

Bu gündemin konusu olmadığı için bu konuya çok girmek istemiyorum ama önümüzdeki toplantıların gündeminde bunların sizlerle tekrar paylaşmak isterim.

BAŞKAN – Aklımızdaki her konuya girelim, bu konunun şakası yok, hepsine girelim.

Çok teşekkür ediyorum Aylin Hanım.

AYLİN CESUR (Isparta) – Ben teşekkür ederim.

BAŞKAN – Buyurun efendim.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Sayın Başkan, değerli arkadaşlarım; şimdi, Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu’nda üç başlık düşündüm bir tıp doktoru olarak.

1) Hasta sayısının, hastanın sıklığının tespit edilmesi.

2) Tanı ve tanıdaki zorluklar. Yani bu hastalıkların tanısında epey bir zorluk var, hemen tanı koyamıyoruz.

3) Tedavi.

Yani sıklığını tespit edeceğiz... Down sendromu ülkemizde aşağı yukarı 70 bin civarında tahmin ediliyor, elimizde değerli bir veri yok. Ancak otizm 1 milyon da deniyor, 1,5 milyon da deniyor ama gerçek veriler değil. Sıklığının tespit edilmesi için -prevelans diyoruz- bunu bir öğrenmemiz için.

Tanıda zorluklar var, çocuk hastalıkları uzmanları dâhil, çocuk ruh sağlığı uzmanları dâhil birçoğu buna atlayabiliyor, özellikle otizmi. Çünkü hasta 1 yaşına kadar normal, 1 yaşından sonra yavaş yavaş, 2 yaşından sonra “Niye gecikti?” şeklinde geliyor, hatalar oluyor. Benim tam bu tanı konusunda veya hastalık konusunda bizi bilgilendirecek bir arkadaşım var, Hacettepe Tıp Fakültesinin Çocuk Ruh Sağlığı Bölüm Başkanı Profesör Doktor Füsün Çuhadaroğlu’nu dinlemeliyiz, değerli bir doktordur.

AYLİN CESUR (Isparta) – Ben de tanıyorum.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Benim de sınıf arkadaşımdır, yakın bir diyalogumuz vardır.

Tabii ki Down sendromunun tanısında çok sıkıntı kalmadı, amniyosentezde en son da olsa aşağı yukarı 700 doğumda 1 genetik çalışmasıyla bulabiliyoruz trizomi 21'i ama otizmde henüz çoklu bir genetiksel bozukluktan bahsediliyor son zamanlarda ama henüz kesinleşmiş değil.

Bizim Araştırma Komisyonu bu iki konuyu dinleyerek ve araştırarak bulur ancak esas tedavide çok sıkıntı var ülkede şu anda. Gerek milletvekili arkadaşlardan gerek hasta sahiplerinden gerek derneklerden bize gelen en büyük sıkıntı şu anda aslında "rehabilitasyon merkezleri" adı altında sadece fizik tedavi, fiziksel duruma giden ve onun süresi de çok kısıtlı olan dernekler yani özel, bakanlıkla anlaşmalı kurumlar yapıyor bu işi. Hâlbuki tedaviyi üçe ayırmak lazım. Bu özel eğitim gerektiren birey, eğitim süresi ne kadar olmalı, eğitimin şekli nasıl olmalı ve kimlere eğitim vermeli? Bizim belki bu Araştırma Komisyonundan sonra en çok müdahale edeceğimiz eğitim kısmı olacak, bunun süresini uzatmamız gerekecek ve ehliyet olarak bu eğitimleri kimlerin vereceği önemli.

İkincisi: Fiziksel yöne yönelik fizik tedavinin süresi... Mesela "İkinci ayda başlasın, ikinci aydan itibaren düzenli fizik tedavi alsın." diyor bazı görüşler, çocuğun gelişiminde çok önem arz ediyor. Down sendromu ortalama 50-55 sene yaşıyor, boyları kısa, birçok sistematik arızaları var, fizik tedavinin çok faydası var, "gevşeklik" dediğimiz eklem yumuşaklığı var bunlarda.

Üçüncüsü de fizik tedavi yaptıktan sonra rehabilitasyon. Hem eğitim sebebiyle normal topluma kazandırılması şeklinde bir rehabilitasyon... Mesela otizmli okula gidebiliyorsa, başarabiliyorsa normal okulda dursun, değilse alt sınıfa geçsin yani bir önceki sınıfa geçsin, daha olmuyorsa özel eğitim gerektiren yerlerden yardım alsın. Rehabilitasyonda da "Bunları toplumda ne yaparız, nasıl iş sahaları olur? Şu andaki devlet desteği şeklindeki desteğin şekli değişebilir mi eğitim süresini uzatarak?" Bence en çok bunları araştıralım ve üç ayın sonunda da... Mecliste ne kadar kalınır, ne olur belli olmuyor ama en yararlı görevimizin bu olduğu düşüncesindeyim. İnşallah başarılı çalışmalar yapacağız.

Hepinize başarılar diliyorum.

Saygılarımı sunuyorum.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Buyurun.

Metin Bey Kırşehir Milletvekilimiz. Geçen biz şöyle bir şey yaptık, arkadaşlarımız daha ziyade şöyle tanıttılar kendileri: "Niçin burayız?"ı anlattılar ve çok mutlu olduk. Herkesin bu konuda aşağı yukarı bir mevcut durumu veya geçmişi var. Söze başlarken kendinizi kısaca bir tanıtırmanız daha iyi olur.

METİN İLHAN (Kırşehir) – Ben Kırşehir Milletvekiliyim, Metin İlhan, dâhiliye uzmanıyım, yirmi-yirmi beş sene doktorluk yaptım Kırşehir'de.

Ben de Çetin Arık'la zaten aynı kaderi paylaşıyorum, benim de bir çocuğum var o da önce yanlış bir teşhis, ondan sonra otizm tanısı aldı. Tabii, o tanıyı aldıktan sonra bu ülkede çok büyük sıkıntıların olduğunu gördük maalesef, psikolojimiz çok bozuldu. Ailelerin psikolojisi çok bozuluyor gerçekten de. Yanlış olan şuydu: Biz çocukta bir şeyler fark ettik ama -az önce Hüseyin Ağabey'im de söyledi- bu hastalığın teşhisi gerçekten çok gecikiyor. Niye? Çünkü anne, baba çok çalışıyor, çok yoğun, evde çocuğa bakamıyor. Aslında gecikmesi, çocuğa ilgiyle alakalı bir şey. Hani aileler bunu yapamıyorsa sosyal devlet anlayışıyla öncelikle çocukların tek tek bir kontrol edilmesi lazım, tek tek oturup ailelerin dinlenmesi lazım. Yani otizm teşhisiyle ya da belirtileriyle geldiği zaman zaten iş isten geçmiş oluyor ki zaten en büyük sorunlar o zaman başlıyor. 3 yaşına kadar bizim çocuğumuz çok çok iyiydi yani hiçbir şeyi yoktu, hiçbir sıkıntısı yoktu; ağabeyi, ablası vardı ikizler, onlara göre daha iyi bir çocuktu, biz hatta "İkizlerde çok çektik, bu çocukta rahat edeceğiz." diye düşünüyorduk. Kendimizi çalışmaya çok verdik,

koşturduk falan, ondan sonra baktık kötü giden birtakım şeyler var. Sonra çocuğu götürdüğümüzde önce bize tabii direkt otizm teşhisi koydular; tabii, hayallerimiz yıkıldı, her şeyimiz yıkıldı, dünyamız değişti filan.

BAŞKAN – Hepimiz yaşadık.

METİN İLHAN (Kırşehir) – Tabii, bunları ben bire bir yaşadığım için ailelerin sorunlarını çok iyi biliyorum. Yani iki yıldır çocuğu rehabilitasyon merkezine götürüyorum, oradaki ailelerle konuşuyoruz, ailelerin sorunlarının hemen hemen hepsi aynı, hepsi de şunu söylüyorlar: Tanı gecikiyor, tedavi yeterince yapılmıyor, yanlış yerlere insanlar yönlendiriliyor, yanlış yerlere gidiyorlar. Yani biz artık bu otizmin ve Down sendromu tabii ki... Down sendromunda tabii ki yapılacak şeyler belli ama otizmde çok şey yapılabilir yani uygun bir yere götürdüğünüz zaman, uygun bir rehabilitasyon merkezine, uygun ellere ya da işte, profesyonel merkezlere götürdüğünüz zaman çok şeyin değiştiğini hissediyorsunuz, fark ediyorsunuz. Ama maalesef Türkiye’nin şartlarında yani bizim ülkemizin şartlarında insanlar biraz kaderine terk edilmiş durumda. Hangi doktora gidersen farklı bir teşhis koyuyor, hangi doktora gidersen farklı bir rehabilitasyon merkezi öneriyor, hangi doktora gidersen farklı şeyler yapıyor. Bizim istediğimiz ve ailelerin de istediği şu: Öncelikle Sağlık Bakanımızla bence görüşelim, Sağlık Bakanımızla bence oturalım, aileleri de çağıralım... Çok bilinçli aileler var, benim çocuğumu götürdüğüm rehabilitasyon merkezinde çok işi bilen, hem Down sendromlu hem de otizmlili çocuğu olan kişi var yani iki çocuğu var biri Down sendromlu biri otizmlili, böyle bir anne var ama müthiş bilinçli yani böyle bir anne... Tabii ki artık nasıl bilmiyorum, biraz kaderi mi artık neyse böyle bir kadının, öyle bir annenin öyle çocuklarının olması? Bazen bakarsın, aile çok ilgisiz olur, çocuklarına değer vermez, önem vermez, işte, hamileliğinde aile yeterince değer vermez, ilaç kullanır, şunu yapar, bunu yapar; çocukta birtakım sorunlar ortaya çıkabilir ama bu aile çok bilinçli bir aile, çocukları hem Down sendromlu hem otizmlili, iki tane çocuk. Yani bunlar istiyorlar ki biz Sağlık Bakanımızla bir görüşelim, sorunlarımızı anlatalım. Haftalık iki saatlik devletin karşıladığı bir ücretle rehabilitasyonun kesinlikle olmadığı inancındalar. Ailelerin psikolojisi çok bozuk. Evde mutlaka bir yardımcının olması gerekiyor. Bunların dertlerini, sorunları dinlemek lazım çünkü öyle çocuklarınız olduğu zaman bir dakika hareket edemiyorsunuz, bir dakika başka bir yere kılmıdayamıyorsunuz, sürekli diken üstündesiniz “Acaba bir sorunu olacak mı, bir şey yaşayacak mıyım?” diye. Bence aileleri de dinleyelim, sivil toplum kuruluşlarını da dinleyelim. Milli Eğitim Bakanımız gelsin. Hani şöyle olabilir: Eğitim konusunda, aileleri bilinçlendirme konusunda, aileleri aydınlatma konusunda nasıl bir propaganda, nasıl bir medya desteği olabilir? Çünkü gerçekten Türkiye’de birtakım şeyler bazı insanların başına gelmedikçe bu olaylar düzelmiyor, kesinlikle düzelmiyor. Bizim başımıza gelmeden önce ben otizmin ne olduğunu bile bilmiyordum, tıp doktoruyum ama. Hani geçiyordu, sonuçta dâhiliye uzmanısın, uzmanlaşmışsın, başka bir branşta hareket ediyorsun, hani çocuktan uzaklaşmışsın. Onun için birtakım şeyler insanların başına gelmeden önlemini almak lazım. Gün geçtikçe otistik çocuk sayısı çok çok fazla artıyor. Ben bu kadar olduğunu bilmiyordum, rehabilitasyon merkezini gördükten sonra, nereden bakarsanız, Türk toplumunda 10 kişiden 1 kişi artık otizmle, Down sendromuyla karşı karşıya.

Bir de şunu gördüm: Birkaç tane rehabilitasyon merkezini denedik, inanın zaman kaybettik, çocuğu gereksiz yere götürdük, çocuk da orada zaman kaybetti ama şu an bir rehabilitasyon merkezinde çok güzel tedavi veriyorlar, çocukta çok ilerleme oldu, çok da beğeniyorlar çocuğu.

BAŞKAN – Bu rehabilitasyon merkezi Ankara’da mı?

METİN İLHAN (Kırşehir) – Ankara’da. Ben Kırşehir’de oturuyorum, haftanın iki-üç günü getiriyorum çocuğu.

BAŞKAN – Onun ismini verebilir misiniz?

METİN İLHAN (Kırşehir) – Orada Profesör Tevhide Hanım var ama soyadını şimdi hatırlamıyorum.

BAŞKAN – Hayır, ismi ne rehabilitasyon merkezinin?

METİN İLHAN (Kırşehir) – İsmi söyleyeyim mi yani biraz ticari olmasın.

BAŞKAN – Yok, mahzuru yok.

METİN İLHAN (Kırşehir) – “Parla” diye bir rehabilitasyon merkezi var...

BAŞKAN – Yani reklam olup da bir şey yapmıyoruz.

METİN İLHAN (Kırşehir) – Reklam olmasın diye ben...

BAŞKAN – Olsun, çok önemli değil. Yani iyiyse de reklamı olsun.

METİN İLHAN (Kırşehir) – Daha önce biz “Artı” diye bir yere göttürmüştük, çok ilerleme falan olmadı. Hani bir ara “Yurt dışına mı götüreyim, ne yapayım?” diye bunalım derecesine kadar geldik biz ailece. Tamam, iki çocuk çok sağlıklı ama öbürüne baktığınız zaman çok farklı bir yaşantı, çok farklı bir davranış, her dakika “Acaba yanlış bir şey yapacak mı...” Yani insanların psikolojisi çok önemli. Ailelerin psikolojisi için de bence bir erişkin psikiyatri uzmanının olması lazım bence, öyle birini de getirmek lazım. İnsanların dertlerini, sorunlarını dinleyebilecek, onları hayata tutundurabilecek birilerinin olması lazım.

Otizimde Fatih Ünal var, Madalyon Hastanesinde çalışıyor. Fatih Ünal bu konuda gerçekten çok iyi, çok başarılı, bizi çok güzel yönlendirdi. Yani çocuğumuz çok kötüydü, şu an için çoğu çocuğa göre gerçekten çok iyi. Yine de tabii, Allah’a şükrediyoruz ama daha fazlasını, daha iyi hizmeti insanların hak ettiğini düşünüyorum. Mesela bu işin içerisinde olduğumuz için de insanlar sürekli bizi arıyorlar. Şu an Ankara’da 25-30 çocuğun ailesi çocuk psikiyatristi doktoruna ulaşamadıklarını, dört ay, beş ay sonrasına randevu verdiklerini... Bunlar çok ciddi Başkanım yani dört, beş ay demek çok büyük bir sıkıntı yani büyük bir kayıp çünkü dört, beş ayda çocuğun ne kadar ilerlediğini görüyorsunuz. Onun için benimle konuştular, ben de Kırşehir’e yönlendirdim bunları. Hani oradaki çocuk psikiyatristi doktor arkadaşımla görüştüm, dedim ki: “Böyle böyle aileler var, lütfen bizim için ya da işte, bu toplum için bir şeyler yaparsanız, bir beş dakikanızı, on dakikanızı da bu çocuklar için ayırın.” O 25 çocuğu ben Ankara gibi metropol bir şehirden tuttum Kırşehir’e gönderdim yani böyle bir şey olamaz. Biz istiyoruz ki insanlar en güzel hizmeti alsınlar çünkü bunlar hasta çocuklar, hepimizin çocuğu, hepimizin geleceği bunlar. Onun için elimizden gelen ne gerekiyorsa... Çünkü benim bu Komisyona girmemin de tek nedeni, kendi çocuğum böyle oldu, başka insanların çocuğu bu şekilde olmasın, bu sorunları aileler yaşamasınlar, çevresindeki insanlar yaşamasınlar. Çünkü çok kötü bir psikoloji yani çocuğu ortaya bırakıyorsun, başka bir çocuk geliyor, “Bu çocuğun nesi var...” diyor, farklı ithamlarda bulunuyor, çok acı bir şey. Onun için, diğer insanlar yaşamasın. Bence çok kapsamlı bir çalışma olması lazım.

Yani bundan sonra şunu yapabiliriz: Bu dalda uzman profesörler var benim tanıdığım, isimleri de aslında bende vardı ama getirmeyi unuttum.

BAŞKAN – Her zaman bize verebilirsiniz.

Şimdi, birisini söylemiştiniz...

METİN İLHAN (Kırşehir) – Madalyon Hastanesinde Fatih Ünal. Gerçekten hem başarılı...

BAŞKAN – Fatih Bey’i dinleyeceğiz, değil mi?

METİN İLHAN (Kırşehir) – Evet, Fatih Bey’i dinlemek lazım çünkü şöyle: Bizim çocuğu ilk götördüğümüzde “Yaygın gelişimsel bozukluk diye bir tanı var, otizm olarak tam tanı koyamam. Çocuğun görüntüsü öyle durmuyor, zekâsı yerinde.” dedi. Gerçekten de biz başka doktorlara da götördük Fatih Bey’den önce, onlar bizi tam bitirdiler yani biz artık intiharın eşiğine geldik açıkça

söylemek gerekirse. Gerçekten bu böyle. Ben hani yirmi beş yıl doktorluk yapmış bir insan bu duruma geldiysem diğer insanları, aileleri hiç düşünemiyorum. Çünkü çocuk psikiyatrisi, erişkin psikiyatrisi gördüm, okudum ama gerçekten insan sinirlerine, hiçbir şeye hâkim olamıyor yani insan çok farklı yerlere sürüklenebiliyor. Ha, ben sonradan tabii ki yendim bunu ama bunu da nasıl yendim? Kendimi tamamen hastalarım verdim, tamamen hastalarımın muayenesine verdim. Hastalarım ilgiyle, tüm Kırşehir’e ilgiyle dedim ki: “Tek unutayım bu işi, aklıma gelmesin.” Ama bu, doğru bir yaşantı değil yani kesinlikle değil. Biz istiyoruz ki insanlar hak ettiği en güzel yaşamı alsınlar, desteği alsınlar.

İki saat kesinlikle yetmiyor, bence bir çocuğun haftada altı saat rehabilitasyon alması lazım. Ben rapor bile çıkartamıyorum, istemiyorum öyle bir rapor, psikolojim çok uygun değil o tanıyı orada görmek için. Onun için şu an maddi durumu çok çok kötü olan insanlar var, rapor çıkaramıyorlar, onlar da gelip rehabilitasyon merkezlerine para ödüyorlar. Hadi biz bir şekilde her şeyi karşılıyoruz ama onların bu şekilde ödeyemediklerini, çok zor durumda kaldıklarını görüyorum. Bu iş artık biraz da ticarete dökülmüş ülkede. Maalesef bu şekilde olmuş, hiç olmadık yerlerde, hiçbir eğitim olmadığı hâlde, rehabilite edilmediği hâlde çocuk, o rehabilitasyon merkezleri müthiş paralar kazanıyor. Yazık, günah yani bu insanlar belki de...

BAŞKAN – Evet, yani o var.

METİN İLHAN (Kırşehir) – Belli bir yerde tedaviyi de kesmek gerekiyor.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Denetimi, evet...

BAŞKAN – Denetim konusunda sıkıntımız var.

METİN İLHAN (Kırşehir) – Denetimi mutlaka yapmak lazım.

Bu çocukların gerçekten tanıları doğru mu? O, önemli bence, ben onu da gördüm biraz.

BAŞKAN – “Tanıları doğru mu?” Cümle çok ilginç.

METİN İLHAN (Kırşehir) – Tanıları doğru mu? Bir ona bakmak lazım çünkü biraz ticari olmuş bu iş. Şöyle de bir durum var: Çocuk rahatlamış, belli bir seviyeye gelmiş, çocuk günlük aktivitelerinin hepsini yapabiliyor, toplumla iyi ilişkiler içerisinde, ilişkisi de çok güzel ama yine çocuk bırakılmıyor, devam ediliyor. Bu da doğru bir şey değil. Çocuk artık bu durumu yakaladığı zaman normal, sağlıklı bireylerin içerisine artık göndermek lazım o çocuğu. Böyle şeyler var yani bir an önce bu rehabilitasyon merkezleri denetlenmeli, uzman kişilerce denetlenmeli; Sağlık Bakanlığının kesinlikle buna el atması lazım ve aileler özellikle dinlenmeli. Elimizden gelen ne varsa, ne gerekiyorsa biz Komisyon olarak yapacağız, yapmak istiyoruz. Çalışma saatleri bizim için hiç önemli değil, benim için hiç önemli değil; sadece iki gün ya da üç gün rehabilitasyon merkezine götürüyorum, onun dışında hep buradayım. Üzerime düşen ne varsa yaparım. Aileleri de buraya getirmek istiyorum. O aileleri de dinleyin, bizim yaşadıklarımızın hepsini yaşamışlar.

BAŞKAN – Biraz yoğunlaşırız, dinleriz ya. Biz pratik yapar gideriz yani.

METİN İLHAN (Kırşehir) – Tamam, çok da uzatmayayım lafı.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Bir kere zaten milletvekillerimizin dediğini karşılayacağız yani sizlerin talebini yapacağız.

AYLİN CESUR (Isparta) – Herkesi dinlemek için toplu bir çalıştay yapılabilir.

BAŞKAN – Daha geniş de yapacağız ama özel dinlememiz gerekenleri de dinleyelim. Ne olacak ya, az konuşuruz, çok dinleriz. Ben iyi yaparım bu tür şeyi. Dinleyelim, biraz da tatmin olsunlar, önemli bir şey.

Hayhay, çok teşekkürler, çok memnun olduk.

Benim büyük iki oğlan var, ondan on beş sene sonra bir Bahadır var benim, onda da hem Down sendromu hem otizm var biraz önce bahsettiğiniz ailede olduğu gibi. Çok fazla değil gibi ama şimdi memnunuz oğlandan, iyi gidiyor ama tabii, böyle bir dünya olduğunun biz hiç farkında değildik gerçekten.

Çok teşekkür ediyorum, sağ olun.

METİN İLHAN (Kırşehir) – Ben teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Buyurun efendim.

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) – Sayın Başkan, arkadaşlar; ben de tekrar merhaba diyorum.

Aslında alan o kadar geniş ki vakti de değerlendirip hangisinden bahsetsem diye düşünüyorum. Küçük küçük notlar aldım, inşallah atlamam, atlarsam sonra konuşurum inşallah.

Şimdi, benim çocuk da rahatsız, birtakım sıkıntılarımız oldu, her ailenin ekonomik sıkıntısı olmasa, insan ihtiyacı fazla olsa da yani tek anne hasta iki çocuğa bakıyor mesela ama biz üç büyük, üç yetişkin bir hasta çocuğa bakıyoruz, buna rağmen zaman sıkıntısı oluyor. O zaman avukattım, Meclis düşüncemiz hiç yoktu. Kendi kendime “Ne yapabiliriz?”i biraz düşündüm. Sonra Cumhurbaşkanlığımızın internet sayfasına girdim, araştırmalar yaptım, bilgi edinme gereği dedim ki: “Kaç tane çocuk nöroloji uzmanı var, kaç tane nörolojik hasta çocuk var bu ülkede?” İlk önce onu bir öğreneyim, oradan başlayayım dedim. Çünkü biliyorum, istatistik olarak elimde veri yok ama fiilen kimlerle görüşebiliriz, kimlere gidebiliriz diye araştırdığımda Türkiye’de 30-40 çocuk nöroloji uzmanı var.

BAŞKAN – O kadar?

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) – Aynen öyle ama net öğrenmek istedim. Yazdım, verilen cevap: “Bilmiyoruz.” Yani böyle bir veri yok, veri tabanlarında kayıtlı değil. O yüzden bence kesinlikle istatistik çalışma yaptırmamız gerekiyor, şu anda gücümüz var, Komisyon marifetiyle hangi resmî kuruma sorarsak bir an önce bu çalışmayı yaparlar. Biliriz ki bu konuda kaç çocuk hastamız var, yetişkin hastamız var ve ne kadar hekimimiz var, dağılımı da nasıl. Yani devlet hastanelerinde bu hekimleri tutmak çok zor, hasta sayısı çok olduğu için çalışma şartları zor, diğer uzman hekimlerle aynı yasal haklara sahipler yani hiçbir artısı yok, bu sebeple hemen istifa edip özel muayenehane açıyorlar. Aileleri en zora sokan durumlardan biri bu. Biz bir profesörün ismini duyuyoruz, hangi şehirde olursa olsun hemen gidiyoruz ama o sadece ticarete dökmüş işi çünkü kendisi gibi profesör, ismi duyulmuş 3-5 rakibi var; hasta çok olduğu için de onu uzun süre takip edip ilgilenmeyi tercih etmiyor, hemen anlaşmalı kurumlara gönderiyor, testler yaptırıyor, ondan sonra “Yapacak bir şey yok, aynen tedavinize devam edin.” gibi... Bu, bizi tatmin etmiyor aile olarak. Hocam, siz de söylediniz, özel rehabilitasyon merkezleri de maalesef minimum şartları taşıyıp kurumları açıyorlar, ondan sonra devletten alacakları ücretin hesabını yapıyorlar yani işi ticarete dökmüşler; çok azı vicdani davranıp “Hastanın bir an önce iyileşmesinde acaba ne koyabilirim?”i düşünüyor. Hatta iyileşirse bir öğrenci kaybı olacak düşüncesiyle bakanlar da var maalesef. O sebeple bu istatistiki çalışmayı yapmamız lazım, önce onu görmemiz lazım. Hocamın söylediği gibi sadece rakamsal boyutuyla değil, ismi konulamayan hastalıkları da biz burada somutlaştırmalıyız bence yani “yaygın gelişim bozuklukları” diyoruz ya, diğerleri ne? Ben seçim sürecinde birçok ev ziyareti ve kurum ziyareti yaptım, ismini şu an hatırlamadığım bir sürü hastalık duydum ama Türkiye’de 7-8 tane, 30 tane, bilemediniz 100 tane aynı hastalığa yakalanmış hastaların olduğunu duydum. Bunlardan hangisi bize... Çünkü başka bir komisyon daha kuruldu, hangisini biz irdeleyeceğiz, ele alacağız? Onu da somutlaştırmak gerektiğini düşünüyorum.

İkinci konumuz da işte, bu ailelerin, hele de böyle bir Komisyon kurulduktan sonra beklentileri tavan yaptı yani her birimizi arayan aileler bizim onlara çözüm olabileceğimizi düşünüyorlar ve bu yüzden çok mutlular. Biz bu aileleri de dinlemeliyiz, devlet kurumlarının eksiklikleri nedir, talepleri nedir, o anlamda onları da dinlemeliyiz. Aynı zamanda, maalesef kapanmadığı sürece özel rehabilitasyon merkezleri de bizim çocuklarımızın iyileşmesi sürecinde bir evimiz, yuvamız; onları da dinlemeliyiz. Dolayısıyla biz bu toplantıyı organize etmeliyiz ancak sizin de söylediğiniz gibi önce ilgili bakanlıklardan gelecek arkadaşlardan mevzuatımızda nedir, ne değildir, ne vardır, ne yoktur, o konularda bir brifing alalım. Yani önce bu konuda bir...

BAŞKAN - Pardon, sözünüzü kesiyorum.

Şimdi, önce hafif bir anlayalım biz konuyu, bir anlayalım, ondan sonra uzmanları çağıralım, o bakanlarımızı da sonra çağıralım. Yani hem aileleri hem bu dernekleri, bir kısım ara verelim, gerekirse diğerlerini daha sonra dinleyelim ama biraz daha pratik çalışalım, öyle yapalım.

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) - Aslında Başkanım şöyle: Bir yandan biz onlardan bilgi alırken bir yandan da işte bu STK'lerden -her birimiz bölgelerimizde ziyaretlerimize devam ediyoruz- görüştüklerimizle görüşelim, Sayın vekilimin önerdiği gibi, "Bu STK çok bilinçli ve iyi bir altyapısı var, çalışmışlar, bunu dinleyelim." gibi yine ekip çalışması yapalım.

BAŞKAN - Çok da vaktimiz var, o kadar da şey yapmayalım, biz dinleyeceğiz sürekli. Yani zaten bizim konuşmamız bitti, biz ne konuşacağız bundan sonra, biz dinleyeceğiz daha çok ama çalışacağız, onları değerlendireceğiz.

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) - Sonra işte orada uygun gördüğümüz isimleri STK'lerden, özel rehabilitasyon merkezlerinden bir tane temsilcisi mahiyetinde birisini, ailelerden 3-5 temsilciyi bence orada söz vererek dinleyelim ama herkesi çağıralım yani herkesi davet edelim. Şu anda değil de yani "İki ay sonra toplantı olacaktır." diye önceden duyurusunu yapıp herkesi davet edelim. Çünkü "Ya, bizi dinlemediler." olmasın. Belki onlara söyleyecek şey kalmayacak. Çünkü bizim seçtiğimiz kişiler zaten onların ifade etmek istediği, talep edeceği şeyleri söylemiş olacak. Yani bir günde bence çok verimli bir çalışma olur nihayetinde. Oradan çıkacak rapor bizim rehberimiz olur. Ondan sonra da çözüm olmuş olmayacak. Biz bu Komisyonun raporunu kesinlikle çözüme ulaşacak şekilde yasal değişikliği yapmak üzere önerge hazırlayalım.

BAŞKAN - Evet, doğru.

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) - Yani onu nihayete bağlamadıktan sonra sadece tespit etmek anlamsız kalır.

BAŞKAN - Çok iyi şeyler yapabiliriz, sadece çok kararlı olalım, bir de akıllı hareket edelim, çok iyi sonuç alabiliriz bence.

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) - Zaman önemli Hocam, orası iyi, burası iyi; evet, katılıyorum ama çocukların gelişiminde hangi tarihte tedavi aldığı çok önemli. Yani GATA çok iyi mesela benim çocuğu ben on ay sonra GATA'ya getirdim.

BAŞKAN - Bu Bilkent'teki yere mi?

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) - Evet, orası da gidip görülebilecek bir yer, oradan bir hoca da istenebilir kesinlikle. Çünkü dünyadaki üç önemli merkezden biri büyüklük olarak ve gelişmişlik olarak. On ay geçmişti henüz ve benim çocuk devamlı uyuyordu, uyandıramıyorduk. Dolayısıyla orası mekân olarak, çalışma olarak, birikim olarak çok iyi olmasına rağmen benim çocukta hiç, sıfır etki. Ama yine de biz kurumlarımıza bir standart koyalım, "Şu kurumu gezdik, çok iyi, bunu çok iyi düşünmüşler, bu husus tüm kurumlarda uygulanmalı." diye standart koyabilirsek çok iyi olur Sayın Başkan.

BAŞKAN - Anladım, evet.

Yani eksiklikleri de söyleyelim, Bakanlık da onu tamamlasın.

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) - Evet.

BAŞKAN - İşte bizim esas şeyimizde bu, çok önemli.

Çok teşekkür ediyorum.

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) - Ben Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Buyurun efendim.

NECDET İPEKYÜZ (Batman) - Merhabalar.

Aslında bütün arkadaşlarımızın hepsine ben teşekkür ediyorum, çok önemli tespitlerde bulundular, size de özellikle yönetiminizden dolayı, kısa sürede bunu bitirip de aileleri dinlemek önemli bir konu ve gerçekten ciddi bir suistimal de var. Yani devlet veya kamu bir şeyler yapmak isterken bunu -birçok alanda olduğu gibi- çok kötüye kullanan ve özellikle dezavantajlı kesimlerin mağduriyetlerinden yararlanmak isteyenler de var. Bizim araştırmamızda mutlaka medikal boyutu olduğu kadar bu sosyal işlere de eğilmemiz lazım.

“Dezavantajlı” derken, işte, yoksul, daha ulaşımı zor olan, sosyoekonomik durumu, hekime ulaşmasında, gitmesinde, gelmesinde ve takip sürecinde, işte diyelim ki fazla çocuk sayısı var, işte tarımla uğraşıyor, bunlar gerçekten problem yaşıyor, ne var ki biraz daha eğitim düzeyi yüksek, biraz daha ulaşabilen insanlar bu sesi daha da gür çıkartıyorlar veya kolaylaştırıyorlar. Bizim biraz da onlara ulaşmamız lazım yani problemleri ne? Bu, diyelim ki Afyon’un köyünde, Siirt’in köyünde, Mardin’in köyünde, Rize’nin köyünde nasıl yaşıyor? Ama Ankara, İstanbul’da yaşayan biraz daha avantajlı. Hatta İstanbul’un semtlerine göre bile farklı olabilir. O nedenle bunlara yönelelim. Yani doğru adres bulalım, doğru destek ulaşturalım ve bu işi suistimal edenlere de ağır ceza getirelim. Yani şimdi hepimiz, bütün arkadaşlar diyor ve özellikle burada aileler zaman konusunun yeterli olmadığını düşünüyor, doğru. Ama bazı konularda zamanı yükselterek daha fazla nemalanmak istiyor, bir de böyleleri var. Bunu bizim iyi oturtmamız lazım. Hemen yeri gelmişken söyleyeyim, bu denetimler, siz de belirttiniz Sevgili Başkanım, şey yani denetimlerde sivil toplum örgütlerinin mutlaka yer alması lazım. Sadece kamu değil, biraz da denetçi... Hatta kendi özel kurumlarının içinde yer aldığı bir federasyon, dernek filan varsa da onların bile yer almasında yarar var.

Bir diğeri: Bu çıkan başlıklarla ilgili bir basamaklandırma sistemi kurmamız lazım. Yani diyelim ki bir çocuk nöroloğuna gittiğinde tanı konuldu, her şey bitti olmaması lazım. Yani sizin yaşadığınız gibi. Bir basamaklandırma olması lazım. Tanınız bu, benim yapabileceğim bu, bundan sonra sizin şu hekim, şu hastane ve aynı zamanda şu kuruma gitmeniz lazım. Bir yol haritası, basamaklandırma yapmamız lazım.

BAŞKAN – Peki, bu nasıl olabilir?

Şimdi, şöyle bir şey var bizde, sıkıntı, ben yıllardır hep onu görüyorum: Biz sorunları iyi biliriz de çözüm dediğimiz zaman hemen tık, hepimiz kalırız. Bizim onu iyi bulmamız lazım. Hani eskiden yazardı, rahmetli Demirel de yapardı. Yüz günlük eylem planı falan, böyle şeyler olurdu ya. Yani bizim bir kere şeyi yapmamız lazım. Bir otizm eylem planı varmış, aslında otizm eylem planı gibi bir şey ama daha iyi bir şey yapmamız lazım. Bu nedir? Bir devletin yapacağı eylem planı ama bir şahsın yapacağı eylem planını da sizin ona verebilecek bir sistemi getirmemiz lazım.

NECDET İPEKYÜZ (Batman) – Sayın Başkan, siz de belirttiniz şimdi, arkadaşlarımızın çoğu hekim. Türkiye’de pek uygulanmadı, sevk sistemi denilen bir şey var. Yani aslında biz bu meselede bir sevk sistemi oturtursak özellikle dezavantajlı kesimler için çok büyük avantajı olur. Çünkü çok da kafa karışıyor. Mesela burada bizler bile kendi öykülerimizi anlatırken “A kurumu iyidir, A hocasıdır.” diyoruz. Şimdi diyelim ki Batman’da bir isim “Ya, bu konuda Ankara’da şu üniversitedeki hoca çok iyiymiş.” dediğinde akan sular duruyor, illa oraya gitmesi lazım, beş ay sonrasında randevu alması lazım ama o beş ayda belki yapabileceği şeyler var. O yüzden bir basamaklandırma olması lazım. Yani önce bir hekime ulaşması lazım. O hekim diyelim ki çocuk uzmanı ama yeterli değil. Bir çocuk nöroloğu üniversitede mi var, bir bölge hastanesinde mi, oraya yönlendirilmesi lazım veya aile hekimi. Daha sonrasında bu hekim sosyal destek açısından hangi kurumsa ona yönlendirmesi lazım. Burada da sadece kamu değil, mutlaka sivil toplumu her aşamada yerleştirmemiz lazım. Sivil toplum derken de illa dernekler değil, bu konuda çalışmış çok iyi özel eğitim merkezleri var, özel kurumlar var, bunları destekleyen vakıflar var; onlardan da yararlanmak lazım çünkü özellikli bir konu. Bu özellikli konu üzerinde de gerçekten emek harcamış kesimlerden yararlanmak lazım.

Bir diğeri de olabildiğince Türkiye’nin farklı bölgelerindeki üniversitelerden yararlanmak lazım. Yani bir Samsun’dakiyle bir Antalya’daki, bir İstanbul’daki, bir Diyarbakır’daki problem farklı olabilir hastanın. Tanı doğru, ulaşım ve diğer sıkıntıları açısından. Oradaki üniversiteden yararlanmak lazım. Bir, işte, Türkiye’nin kendi coğrafyasına göre çok sesliliği çıkarmak açısından. Benim en büyük hayal edebileceğim veya burada aklıma geldi, aslında bir enstitü kurulması lazım bu konuda. Yani YÖK’le mi konuşulur, başka bir şeyle mi konuşulur, özerk bir yapının olması lazım. Yani içinde hekimi de olacak, akademisyeni de olacak, sosyal bilimcileri de olacak, sosyoloğu da olacak, antropoloğu da olacak, sivil toplum da gidebilecek bir böyle özerk enstitü gibi -yani mevzuat nedir bilmiyorum ama- ona yönelmek lazım ki her bilgi ortak olsun. Bizler de Parlamentoda, sivil toplum örgütleri de onların sorunlarını hep dile getirsin. Hem denetleme görevini hem diğer kısımları ve maddi kısmı da biraz daha rahatlamış olur. Böyle bir öneriye dönüştürebiliriz. Öneriler konusunda arkadaşlarımızın birçok önerileri de olumlu ama sanırım burada Aylin, Sezer Hanım var -burada “Tohum” diye bir vakıf var, Tohum Otizm Vakfı, 2003’ten beri onlar hizmet veriyorlar, 2007’den beri de eğitim alanında. Yani web sitelerine de girseniz birçok bilgi veriyorlar. Bilinen bir kurum. Orada mesela genç bir çalışan arkadaşımız da var, Ekin Gamze Gencer, uzman düzeyinde, uzun süredir gönüllü olarak. Mesela onları dinlemek ve onlardan destek almakta yarar var.

BAŞKAN – Yazalım, davet edelim.

NECDET İPEKYÜZ (Batman) – Buradalar zaten şu anda çünkü epeydir bütün vekil arkadaşları ziyaret etmeye çalışıyorlar. Bir taraftan da biraz önce söylediğim gibi, üniversiteler aslında birçok, özellikle tıp fakültesi bulunan yerlerde, tabii, her tıp fakültesi değil de bölgelere özel, Erzurum’da, Van’da, Diyarbakır’da, Antalya’da yani bölgelere göre ona inebiliriz, oradan yararlanmak lazım. Bu konuda uzmanlık dernekleri varsa, mesela psikiyatrist, isimleri geçiyor ama uzmanlık derneklerine de yazalım. Yarın öbür gün işte “Meclis onu çağırdı, şunu çağırdı.” diye biraz da Türk Psikiyatri Derneği’ne yazı yazalım “Bu konuda Komisyonumuz çalışma yürütüyor, sizin de önereceğiniz kişiler var mı?” diye. Ama benim aklıma gelen Bahçeşehir Üniversitesinde Özgür Öner Profesör Hocamız, bu, çocuk ve ergen psikiyatristi, bu konuda özel bir çalışması var. Artı, Bülbin Sucuoğlu, o da Hacettepe Üniversitesinde özel eğitim alanında çalışıyor. Gönül Kırcaali İftar Maltepe Üniversitesinde, o da özel eğitim alanından bir akademisyen. Bunlarla buluşmamızda yarar var. Dönem dönem aklımıza gelen, bize öneriler de geldiğinde size iletiriz, bu konuda çalışma yürütülür.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Şimdi, size üniversiteler dedik ya, bir de enstitü dediniz. Bunların ikisini bağdaştıralım.

NECDET İPEKYÜZ (Batman) – İsmi enstitü olamayabilir Başkanım.

BAŞKAN – Hayır hayır, benim dediğim başka bir şey. Örneğin Akdeniz Üniversitesi var bizim orada. Akdeniz Üniversite bu konuda bir şey yapsın, uzmanlaşan bir şey yapsın.

NECDET İPEKYÜZ (Batman) – Ben Akdeniz mezunuyum.

BAŞKAN – Kırşehir’de, neydi o üniversitenin adı.

METİN İLHAN (Kırşehir) – Ahi Evran mı? O yeni kurulmuş bir üniversite.

BAŞKAN – Ahi Evran, o yeni ama veya Ege bunu yapsın, Akdeniz bunu yapsın, İstanbul’da birkaç üniversite uzmanlaşsın. Böyle olsun yani. Şimdi bir şeyler yapmamız... Üniversiteler de çok zayıf.

NECDET İPEKYÜZ (Batman) – İşte bizim onları özendirmemiz lazım.

BAŞKAN – Evet, bir şeylere bizim bayağı bir kafa yormamız lazım. Bence sorunun çözümüne -hep sorun söyleniyor burada, çözümüne yine hep şey kalacağız ama- bence biraz kafa yoralım buna. Arkadaşlar dinlerken de şu soruları soralım: “Net çözüm söyle bize, yapılmayan, yeni bir şey söyle bize.” Yoksa sorunu biliyoruz hepimiz. Gelecek arkadaşlar, herkes aynı şeyi söylerse de dinlemenin anlamı yok yani. Bence biz Komisyon olarak diyelim ki: “Bize net bir şey söyle. Şunu nasıl yapacağız, onu söyle ama sorunun tespiti...” Hepsini zaten Metin Bey ile biz hepimiz yani bunu yaşayan aileler, hepimiz biliyoruz biz bunu. Vildan Hanım gayet iyi biliyor, sürekli, yirmi dört saat, ben yirmi dört saat, Metin Bey yirmi dört saat.

AYLİN CESUR (Isparta) – Allah kolaylık versin.

BAŞKAN – Şimdi ama işte çare bekliyoruz. Onun için biz de Komisyon olarak bence buna biraz yoğunlaşalım. Aynı şeyi hepsi söylerse de bir şey yok ama biz tabii, öncelikle milletvekili arkadaşlarımızın söylediklerini dinleyeceğiz. Bir sıraya koyacağız. Zaten seri dinleriz, seni çok da uzatırmayız. Seri dinleyelim, evet.

Sizde sıra galiba, buyurun.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Şimdi, hasta teşhisi, kesin teşhisi aldıktan sonra sosyal... Yani biz eğitim desteği vereceği ya, T.C.’sine yazmak lazım. Yani T.C.’si çıktığı dakika, günlük yani haftalık altı saat özel eğitim alacak. Bir de şöyle bir, evde ailenin derdini bölüşmek için bir sosyal çalışmacı yani sosyal hizmet uzmanı gibi, eve gelip üç saat kalacak mesela. Oradaki anneye, bu bireylerin olduğu ailelere devletin desteği olması lazım. Hani önerge vereceğiz diyoruz ya, şimdi, dışarıdan gelen insan da o basamak tedavilerini veya rehabilitasyon tedavisi alacak, özel eğitim alacak, artı, ailenin dertlerini de dinleyecek, evdeki ortamı değiştirecek, böyle bir şey düşünülebilir. T.C. numarasına da kesin tanı konunca bu işlenir. Hani aile devamlı hastaneye gelecek, bir daha rapor alacak, şu bu değil. Söz gelimi, beş sene geçerlidir, beş sene sonra çocuk iyileşti, evdeki hasta, yani her sene gitmesin oraya. T.C.’ye işlensin, şu andaki sistemden farklı bu dediklerim. Bunun büyük faydası olur. Mesela işte eve geldi sosyal hizmet uzmanı, sosyal çalışmacı biri geldi, anneye teması oldu, üç saat durdu süreli veya altı saat durdu, ailede büyük rahatlama olur. Yani geliyor, derdini dinliyor, “Şunu yapalım.” diyor, yardımcı oluyor. Bunu da T.C.’ye işlemek lazım, hani “sosyal destek alması uygun” gibi düşünüyorum.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) – Ayda sadece sekiz saat kırk dakikadan yani 8x40 veriyor ve eve hizmet yok, şu anda çok kötüyüz.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – O sürenin çok uzaması gerekiyor zaten, o birincisi, eğitim süresinin uzaması lazım.

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) – Ve RAM’da grup önerisini çok zor veriyor yani grup çalışması da vermiyor.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Bunu belirteyim dedim.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Ben teşekkür ederim.

Buyurun Aylin Hanım.

AYLİN CESUR (Isparta) – Teşekkür ederim.

Çok kısa bir iki, bu değerli açıklamaları dinledikten sonra...

Tabii, şimdi, Demirel dediniz, “Damdan düşenin hâlinde damdan düşen anlar.” derdi Sayın Cumhurbaşkanım, onun o lafı geldi aklıma. Hani bu Komisyonun ne kadar doğru kişilerden oluştuğunu görüyorum dinledikçe. Yani sizin deneyimleriniz aslında hem burada çözüm üretecek, Komisyon üyeleri olarak hem de hadiseyi yaşamış kişilerin burada oluyor olması bizim de çok işlerimizi kolaylaştırıp daha hızlanacak. O manada çok değerli sizin varlığınız. Teşekkür ederiz. Allah yardımcı olsun, Allah kolaylık versin. Hep beraber üstleneceğiz.

Şimdi, sayın vekilim gitti ama yaşadığı sıkıntıları anlatırken şöyle bir duygu belirdi: Ben tıp doktoruyum ve milletvekiliyim burada. Sayın vekilimiz de tıp doktoru ve milletvekili. Hani bu çocuklar yani sizlerin çocukları, elbette hastalık Allah hiçbir çocuğa, hiç kimseye hastalık vermesin ama yine de hasta bireyler ele alındığında, tüm hasta bireyler ele alındığında da aslında şanslı çocuklar yani hani bilinçli ailelerin çocukları, imkânları olan ailelerin çocukları. Öyle bakıldığında aslında öyle. Biraz önce hani vekilimizin de dile getirdiği gibi bizim bir numaralı hareket planımızı belirlememiz lazım. Hani tıp doktoru olarak hocamın söylediği tıbbi önlemlerin tamamı, hepsine katılıyorum. Ben şunu anladım dinledikten sonra, kendi düşüncem. Biraz bizim öncelikle problemimiz nedir, bu probleme yönelik dünyada en iyi yerlerde ve bizim ülkemize uygulanabilecek çözüm önerileri nelerdir ve bunlara en kısa zamanda, hangi varlıklarımızı, buna kamu da dâhil, Sağlık Bakanlığı da dâhil, birtakım kurumlar da dâhil, STK’ler de dâhil, nelerimiz var; bunların hangi şekilde yola koyarak çözüme odaklanabilir ve çözüm üretebiliriz. Bu üç başlık hâlinde bir hareket planı yani acil eylem planı dediğiniz şeyin bir benzerini -aslında aynı şeyi kastediyorum- oluşturmamız lazım, onu görüyorum.

Şimdi, dünyayı incelediğimizde, gelişmiş ülkelerde, az önce bahsettiğim rakamları bu işe ayıran ülkelerde bile en büyük problem, bu iş geç teşhis ediliyor ve çocuklarda da hani geç teşhis edildiği vakit ilerleme daha az olabiliyor. Dolayısıyla erken teşhis çok önemliyse o zaman bu hareket planının içerisinde dünyada, Amerika’da ve Avrupa Birliği ülkelerinde de tarama en büyük problem yani taramanın... Az önce buradaki deneyimleri de dinleyince, bilinçli aileler bile, tıp doktoru olan bir ailenin çocuğu bile hani geç fark edilebiliyorsa ve birtakım merkezlere ulaşabilen bir insan... Az önce vekilimiz anlattı. Ama toplumda filanca şehrin filanca kasabasında veya köyünde yaşayan, sosyokültürel seviyesi son derece düşük, ekonomik anlamada çocuğunu belki de çok büyüene kadar doktora bile götürememiş aileler var.

Şimdi, bizim hedef kitlemiz değil... Hedef kitlemiz bütün Türkiye’deki ve hatta dünyada buna aday olan çocuklara ne yapılabilir, bunu bulmamız lazım. Bu yüzden de hani taramanın çok önemli olduğunu dünyada görüyoruz. Amerika’da ve hatta Avrupa ülkelerinde bile yirmi beş ay civarında en erken teşhis. Hâlbuki daha erken de tespit edilebilen bir hastalık otizm, teknik bilgiler öyle görünüyor,

bize verilen veriler. Bu kırk beş aya, kırk dört aya kadar uzuyor, çok kaynak ayrılıyor. “Birtakım yol kat etmişler, bizden daha iyi durumdalar. Eğitiminde, sağlığında, her şeyi hani yerleştirmişler.” dediğimiz ülkelerde bile durum böyle. O hâlde...

Şimdi, çok basit bir şey var, Isparta’da, benim kendi seçim çevremde bir dernek var Isparta Nefes Otizm Derneği diye. Çok basit 2 tane broşür yapmışlar. Kağıda dökemedim, yeni elime ulaştı. Daha sonra onu ulaştırırım. “Isparta, otizm hızla artıyor, farkında mısınız?” diyor. Otizmi tanıtan ve arkasından da şöyle bir, otizmin işaretleri nelerdir... Çok basit, herkesin anlayabileceği yani okuma yazması olan herkesin anlayabileceği çok basit broşürler. Şimdi, bu bizim hareket ve çözüm eylem planımızda tıbbi olarak ve eğitim anlamında yani Millî Eğitim ve Sağlık Bakanlıkları anlamında, bakanlarla direkt görüşüp ilgili bir birim, şube olur, daire başkanlığı olur bilemiyorum ama bütüncül bir, hani Türkiye’nin her yerindeki tüm aile hekimlerine, tüm ailelere, sıkıntısı olan ailelerin hemen, ekonomik koşulları yerinde olmasa bile başvurabilecekleri, belki tek bir telefon numarasıyla başvurabilecekleri ve ilgili merkeze yönlendirilecekleri, daha sonra bu dataların tamamının az önce hocamın bahsettiği gibi işlenebileceği bir sistemin kurulması lazım. Yani bütün aileler bundan yararlanabilmeli. Sadece... İşte az önce birtakım yerlerin isimleri verildi, oralara ulaşabilenler şanslı çocuklar yine de. Herkes ulaşmalı ve oralardaki denetlemelerin hepsinin tamamının da tek bir elden ve doğru şekilde... STK’lerin, uzmanların, üniversitelerin içinde olduğu bir mekanizmayla denetlendiği bir sistem oturmalı. Bunun içerisinde Türkiye gibi, özellikle kişi başına düşen millî gelirin daha düşük ve aslında bu zihinsel hastalıklar hakkında bilincin daha az olduğu ülkelerde kamunun hizmet ve finansman sağlayıcı olduğu çözüm önerileri daha mecburen ön planda olacak, öyle görünüyor. Dolayısıyla bu politikaların üretilmesini sağlamak bakımından Millî Eğitim ve Sağlık Bakanlıklarıyla direkt görüşüp her iki bakanlığın ortak çalışacağı ama hani otizm ve bu zihinsel engelli hastalıkların tamamının tüm Türkiye’deki vatandaşın ulaşacağı bir merkez...

BAŞKAN – Bunda Necdet Hocamdan da...

AYLİN CESUR (Isparta) – Yararlanabiliriz.

BAŞKAN – Tabii, Cumhurbaşkanlığından yönlendirerek...

AYLİN CESUR (Isparta) – Tabii.

Mesela Amerika’da Obama bu işi üstlenmişti. Hani direkt olarak Cumhurbaşkanı düzeyinde böyle bir şeye el atmıştı. Bu tip bir öneri de getirilebilir. Yani hani bir kurumun... Ama Sağlık Bakanlığının ve Millî Eğitim Bakanlığının bu işin içerisinde olması şart.

Şimdi, bununla beraber, kaynakların verimli kullanılmasını sağlayacak Türkiye’de ne merkezi ne de yerel bir sistem yok. Az önce bahsedilen iyi örnekler var. Belki dünyadaki birçok kurumla yarışacak hocalarımız var sağlıkta ama Türkiye’deki tüm ailelerin buna ulaşmasını sağlayamayız. O yüzden bütün dataları ve bütün kaynaklarımızı, içinde bunun doktorların olduğu, psikiyatrların olduğu, pedagogların olduğu, sosyal hizmet uzmanlarının olduğu tüm kaynakları tek bir merkezde gerek bilgi gerekse faydalanma anlamında toplamamız lazım ve bununla alakası olacak tüm hastanelere belki, belki tüm üniversitelere -belki belli üniversiteler daha merkez olabilir- insanların en kolay ulaşacağı şekilde bölgesel anlamda yayılmasını sağlayacak bir mekanizma kurmamız lazım. Bütün bunlar yapılırken de tabii, dünyada ne oluyor, ne bitiyor; bütün bunları Türkiye’ye getirmemiz lazım. On saat eğitim çok az çünkü eğitimle bunların ne kadar iyi olabildiği görülüyor. 2023’te de 2 çocuktan 1’i dünyada –bugün 59’da 1 ama- otizmlı doğacağı söyleniyor Massachusetts Enstitüsünün rakamlarına göre. Yani bu sadece bizim mevcut hastalıklara maruz kalmış olan aileleri ve çocukları rahatlatmak değil, daha sonrasında olası... Yani her 2 çocuktan 1’i demek Türkiye’de de çok yüksek demek. Dolayısıyla bizim gerçekten çok önemli bir görev üstlendiğimizi düşünüyorum. Kapsayıcı, bütüncül ve çözüm odaklı bir

mekanizma oluşturmamız lazım. Sivil toplum örgütlerini dinledikten sonra direkt ilgili kurumların hani en tepesindeki yetkililerle görüşüp bizim de onlara bir brifing verecek durumda olmamız lazım. Hani bir de “Sivil toplum örgütlerini, uzmanları dinledik ve elimizde yapılması gerekenler bunlar ve bunu, bütüncül ve merkezî bir şekilde yaklaşmak bakımından sizlerin bu işi ele almanızı istiyoruz.” deyip çözüm önerilerini sunmamız, burada da gerekli yasal değişikliği de yapmamız lazım.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Bahar Hanım, buyurun.

BAHAR AYVAZOĞLU (Trabzon) – Teşekkür ederim Başkanım.

Öncelikle, farklı bir alt komisyonda görevli olduğum için biraz gecikmeli katıldım, hepinizden özür diliyorum.

Toplantımız hayırlara vesile olsun inşallah.

Son konuşmacı olunca aslında çok da fazla konuşacak bir şey kalmıyor. O kadar değerli bilgiler ediniyoruz ki. Benim bir otizmlî çocuğum, birinci dereceden bir akrabam yok ama hani burada bunu bire bir yaşayan ailelerin olduğunu, onların yaşadığı tecrübeleri dinledikçe de konuşmacı olmaktan çok dinleyici olmayı tercih ediyorum. Sanki bir hadsizlik gibi görüyorum bazen kendimde. Benim burada olmam biraz gönüllülük esasına dayalı çalışmalarımın ötürü. İnşallah burada da güzel çalışmalara imza atarız.

Benim de iletmek istediğim birkaç nokta var çok da vaktinizi almadan. Şimdi, malum, tanı çok geç konuluyor ve belki önümüzdeki en büyük engel bu. Tanının geç konulmasındaki faktörlerden bir tanesi de ailelerin de geç fark etmesi, bazen ailelerin kabul etmemesi. Bizim Sağlık Bakanlığımızın çok güzel bir sistemi var. Malum, hani bir kadın bir hastaneye gittiğinde gebelik tanısı konulur konulmaz hemen sistem üzerinden sağlık ocakları anında kadını arıyor ve ondan sonra takibini başlatıyor. Bu bir zorunlu takip. Bu hastalıklarla ilgili de bu sistem oturtulabilir. Hani Down sendromunun anlaşılması biraz daha kolay ama en azından bu tanının çocuklara konulabilmesi için böyle, spesifik aralıklarla kontrole gelmeleri zorunlu hâle getirilebilir. Aileler bu anlamda sürekli devlet tarafından ciddi bir takiple incelenebilir. Bunun için de kurulması gereken, kurulması elzem olan aile destek birimleri devreye girebilir. Birinci derece sağlık kuruluşlarında aile destek birimlerinin oluşturulması hem tanının konulmasını hem tanı sonrası ailelere psikolojik destek verilmesi açısından çok işlevsel bir hâle getirilerek çok önemli bir hizmet verilebilir diye düşünüyorum.

Yine, üniversitemizi ve araştırma hastanelerimizin bu alandaki çalışmaları mevcut ama bunun kapasitesinin ve sayısının artırılarak şu an ciddi bir eksiklik olarak gördüğümüz, bu toplantıda da dile getirdiğimiz uzman eksikliği açığının kapatılması yönünde bir çalışma yapılabilir.

Bir de şöyle bir durum var: Hepimiz burada farklı bakanlıkları ilgilendiren konularda tespiti yapabiliyoruz. Hani biraz önce Başkanım, sizin de söylediğiniz gibi, şu yapılmalı, bu edilmeli, bu işin en kolay kısmı ama nasıl yapılmalı, nasıl edilmeli kısmında da tespit yapıldıktan sonra ilgili bakanlıkların en üst yetkilileri Komisyonumuza davet edilerek... Yine söylendi ama dolaylı yol... Mesela Sağlık Bakanlığı, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Millî Eğitim Bakanlığı hatta Kalkınma Bakanlığı devreye sokularak, belki Gençlik ve Spor Bakanlığı...

BAŞKAN – Gençlik Spor zaten var bizde. Kalkınmayı niye söylediniz?

BAHAR AYVAZOĞLU (Trabzon) – Bu işin bir de bütçe boyutu var.

BAŞKAN – O Maliye Bakanlığı.

BAHAR AYVAZOĞLU (Trabzon) – Kalkınma Bakanlığı da şöyle: Bir sosyal devletin de kalkınmışlık düzeyi bu anlamda önemli. Kalkınma Bakanlığı da bence bunu hesaba katmalı. Yani bir devletin sosyal devlet olabilmesi için birtakım alanlarda da çok önemli çalışmalara imza atması...

BAŞKAN – Yani kalkınmanın bir gereği bu tabii.

BAHAR AYVAZOĞLU (Trabzon) – Tabii, kalkınmanın bir gereği olduğunu düşünüyorum.

Bütçe kısmı, evet, onu yanlış söyledim, Maliye Bakanlığı, aynı şekilde.

Her bakanlığın en üst düzey yetkililerini burada misafir ederek... Zaten STK'lerle, ailelerle konuşacağız, bizler burada bir fikir teatisinde bulunuyoruz. İstenilen şu: Biz neredeyiz ve nerede olmalıyız arasındaki o mesafenin kapanması için gerekli çalışmaların hızlıca yapılması ve en sonunda da bunun denetime tabi tutulması. Yani bu Komisyondan çıkacak olan raporun ivedilikle hayata geçirilebilmesi için yine bizim tarafımızdan takip edilebilmesi çok önemli.

Son olarak da yine benim naçizane bir önerim olsun: Trabzon'da Kanuni Araştırma Hastanesi Numune Kampüsünde bir otizm merkezi var. Onun kurucusu Doçent Doktor Onur Burak Dursun. Kendisinin bu alanda yıllarca yapmış olduğu çok önemli çalışmalar var. Şu anda da bildiğim kadarıyla Dünya Sağlık Örgütüyle otizm üzerine bir programda çalışıyor ve başta tüm çocuk psikiyatrisi hastalarına hizmet edecek multidisipliner tedavi birimini kurdu. Kendisinin de bu alanda bizlere katkı sunabileceğini düşündüğüm için uygun bir zamanımızda Ankara'ya davet edip bize bir sunum yapmasını isteyebiliriz. Faydalı olacağı kanaatindeyim. Bunu da buradan aktarmış olayım.

Hepinize tekrar teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Çok güzel şeyler söylediniz gerçekten. Bu aile destek birimi, bir de takip, tabii, çok doğru.

Biz salı günleri iki buçuk gibi toplantı yapsak. Salı-perşembe diye kafamdan geçti de, onu anlatmaya çalışıyorum. Bu bir.

İki: Önümüzdeki toplantıya her milletvekilimizin yazdırdıklarından çağıralım, dinleriz seri şekilde. Bir planlama yapalım.

Hülya Hanım, buyurun.

HÜLYA NERGİS (Kayseri) – Şimdi, Değerli Başkan, bu konu çok netameli ve zor bir konu ve arkadaşlarımızın hepsi çok değerli bilgiler sundular ama hiçbirimizin bilgisi bir uzman düzeyinde değil. Ben bir anne olduğum hâlde ve yıllardır... Benim 1997 doğumlu bir oğlum var ve yıllardır bu işin içindeyim. Hem sağlık hem eğitim boyutunda, her aşamada bu sıkıntıları yaşamış birisi olarak...

Şimdi, devletimiz çok samimiyet ve gayretle bu işte çok ciddi adımlar attı ve geçmişte olmayan çok şeyler yapıldı. Bunları da geçmişi de biliyorum. Dolayısıyla neler yapıldığıyla alakalı aslında biz tabii ki uzmanları dinleyelim ama başlangıç referans noktamız bizim, önce, devlette neler yapılıyor.

BAŞKAN – Onu dinleyeceğiz zaten.

HÜLYANERGİS (Kayseri) – Yani Sağlık Bakanlığının ilgili birimlerinin, Millî Eğitim Bakanlığının ilgili birimlerinin hepsinden önce burada dinlenmesi gerektiğini ben düşünüyorum. Onlardan alacağımız taslak üzerinde bizim çalışmamız gerektiğini düşünüyorum. Tabii, buraya çağıracağımız uzmanlar da -herkesin önerdiği değerli isimler var ama- çok fazla isim çıkıyor ve çok fazla da sivil toplum kuruluşu var. Bu hususta ciddi bir değerlendirme ve süzgeçten geçirmek gerektiğini düşünüyorum çünkü burada vaktimiz de sınırlı. Dolayısıyla bu hususta bence bir eleme de yapmak gerekir. O kanaatteyim.

BAŞKAN – Hülya Hanım, çok eleme yapmayalım, çok fazla isim gelmedi, benim düşündüğümünden az. Şimdi yarım saat versek, bunu da dinleyelim. Bir de dinlemezsek de olmuyor.

HÜLYA NERGİS (Kayseri) – Ama bir uzman yarım saatte çok bir şey anlatamaz Başkanım.

BAŞKAN – Yani uzatır, yarım saat deriz.

AYLİN CESUR (Isparta) – Elemeyi kimin yapmasını uygun buluyorsunuz? Sayın Başkanın mı yoksa yönetim olarak mı?

HÜLYA NERGİS (Kayseri) – Yani yönetim olarak. Şimdi, o hususta ben bir şey söyleyemem ama biraz daha derli toplu çalışmamız gerektiğini düşünüyorum.

BAŞKAN – Şöyle, Hülya Hanım, biraz bunalmadık bence şeyden, çok yoğun gelmedi. Bunalırsak eleyelim diyorum ben. Çok da elemeyelim, bu çünkü çok hassas bir...

Dün Necdet Hoca'mla görüştük biz bir, oradan anladım ki bizim çok dinlememiz lazım.

Ben çok da görmüyorum ya. Bakarız, aynı şeyleri söylerse “Öbür tarafa geç diyeceğiz.” yani.

Siz isim bildirdiniz mi?

HÜLYA NERGİS (Kayseri) – Ben Nevzat Tarhan Hocayı bildirdim. Şimdi, sivil toplum kuruluşlarından değerli vekilimiz bahsetti. ZİÇEV’de benim oğlum hâlihazırda eğitim alıyor. ZİÇEV Türkiye’de yaklaşık 8-9 ilde de şubesi olan ve Türkiye’de ilk vakıf hâline gelen özel eğitim kurumu ve vakıf olduğu için, tabii, kâr maksatlı da eğitim vermeyen bir kurum. O anlamda ZİÇEV örneği önemli. Onları davet edebiliriz. Otizm Meclisi önemli, onlarla biz de görüşmüştük, onların yapacağı tespitler de çok önemli olur.

Bir de tabii, otizmin üzerinde de yoğunlaşmak gerektiğini düşünüyorum çünkü teşhiste en çok sıkıntı çektiğimiz konu otizm mevzusu. Tabii, bu tespitler yapıldıktan sonra tedavi noktasında veya neler yapılmalı noktasında ben bu mevzuyla alakalı yerel yönetimlere de çok iş düştüğünü düşünüyorum rehabilitasyon merkezleri açılması noktasında. Çünkü yerel yönetimlerin imkânları çok geniş dolayısıyla devlet kadar da sık bürokrasiye boğulmadan daha rahat hizmet sunma imkânları var. Yerel yönetimlerde iyi örnekler de var Türkiye’de.

BAŞKAN – Hatta Belediye Kanun’unda değişiklik yapıp görev vermemiz lazım bence, mecbur hâle getirmemiz lazım.

HÜLYA NERGİS (Kayseri) – Bazı yerel yönetimler de bu noktalarda hizmet sunuyorlar, bunu da araştırmak da fayda görüyorum.

BAŞKAN – Bir model, güzel bir örnek bulursak gerekirse bunu hepsi yapsın.

HÜLYA NERGİS (Kayseri) – Bir de tabii, hocamız değindi, yurt dışındaki iyi örneklerin, iyi tahlil edilerek aslında...

BAŞKAN – Gerekirse bir iki arkadaş gönderebiliriz bir iki yere. Yani bilemiyorum bunu da tabii konuşmamız lazım, bunu da yapabiliriz.

HÜLYA NERGİS (Kayseri) – Nasıl bir model geliştirdikleriyle alakalı bu da önemli olur diyorum. Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Ben teşekkür ederim.

Bir de şu eleme olayında şöyle de bir şey var: Zaten ben de biliyorum, bazı, bu işi kullananlar, nemalananlar da var, biz de bunları eleyeceğiz yani o kadar da yeter seninki deyip göndereceğiz.

AYLİN CESUR (Isparta) – Dinleyince biz anlarız zaten.

BAŞKAN – Anlarız zaten. Bize yeni bir şey vereni, bize bir çözüm önerisi göstereni biz daha fazla dinleriz yani yarım saat versek de bir saat de sürecek.

BAHAR AYVAZOĞLU (Trabzon) – Önerdiğimiz STK konusunda bazen bir rekabet söz konusu kendi aralarında.

BAŞKAN – O da mümkün. Bana söylüyor işte, falan yerdeki şöyle falan böyle söyleniyor, hepsini bir kısa dinleriz, tamam teşekkür eder, göndeririz.

AYLİN CESUR (Isparta) – Bir planlama yaptırıp bize bilgi verdirerseniz herkesin önerdiği kişilere, şu tarihte burada oldun diye, iletişime geçmeleri konusunda...

BAŞKAN – Yani öyle de yapacağız ki Mecliste miyiz, hemen kuliste de toplanacağız icabında, şöyle şöyle şey yapacağız, daha pratik çalışalım, bu bir son şeyimiz...

Haftaya toplantımız için ne diyorsunuz?

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Salı 15.00 çok iyi.

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) – Sayın Başkanım, pazartesi günü grup toplantısının olup olmayacağı belli oluyor ya grup toplantısı olmayacaksa biraz erkenden...

BAŞKAN – Ama şimdi grup şöyle: Her partide farklı o, öyle değil o. Salı grup var.

HÜLYA NERGİS (Kayseri) – Salı iki buçuk uygun.

BAŞKAN – Salı iki buçuk mu uygun, üç buçuk mu uygun?

AYLİN CESUR (Isparta) – İki buçuk uygun değil Başkanım.

BAHAR AYVAZOĞLU (Trabzon) – Biraz daha geç bir saatte olabilir Başkanım.

BAŞKAN – Üç buçuk. Zaten esas şeylerde beş buçuk, altıya kadar gidiyor, biz de toplantımızı yaparız.

Arkadaşlar, salı günü ayın 28'inde...

BAHAR AYVAZOĞLU (Trabzon) – Özür dileyerek bugün benim yaşadığım sıkıntıyı başka bir gün sizlerde yaşayabilirsiniz, hepinizin çok farklı komisyonları var, bir çakışma olursa nasıl yapacağız?

BAŞKAN – Vallahi birbirimizi idare edeceğiz yani.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Bu salı için, bir tek bu salı için önceden, randevu, iftar falan bir şeyler var yani önemli bir kurumdayım, Karabük'te, Kardemir Demir Çelik İşletmelerinde bir şey var, olmam gereken; çarşamba olsun.

BAŞKAN – Şimdi, biz salı, perşembe düşünüyoruz da o açıdan...

HÜLYA NERGİS (Kayseri) – Şimdi, çarşambaları diğer komisyonlar mutlaka toplanıyor, bizim KEFEK mutlaka toplanıyor, salı daha uygun gibi.

BAŞKAN – Bize sanki daha uygun bu bize.

Sizi ilk konuştururuz Karabük'e göndeririz, yakın zaten Karabük, onun bir formülünü buluruz ya.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Öyle yaparız.

BAŞKAN – Salı günü, ayın 28'inde 15.30'da toplanıyoruz; bu bir, çalışma böyle, takvim şimdilik bu.

İkincisi, görevlendirilecek uzmanlarla ilgili biz bir çalışma yapıyoruz, sizleri de bilgilendiriyoruz. Davet edileceklerle ilgili de çalışma yapıyoruz, sizleri bilgilendiririz.

Hepinize teşekkür ediyorum, sağ olun.

Toplantıyı kapatıyorum.

Kapanma Saati: 14.35