

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



6'ncı Toplantı

13 Haziran 2019 Perşembe



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

İ Ç İ N D E K İ L E R

I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR

Sayfa

II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI

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

III.- SUNUMLAR

1.- Tohum Otizm Vakfı Başkan Yardımcısı Aylin Sezgin'in, erken tanının ve 0-3 yaş arası otizmlili çocuklarda eğitimin önemi, otizmlilerin eğitim ve istihdamı ile çözüm önerileri hakkında sunumu

2.- Anadolu Otizm Eğitim ve Mücadele Geydirici Vakfı Başkanı Nüvit Uyar'ın, Türkiye Otizm Meclisinin faaliyetleri, karşılaşılan sorunlar ve çözüm önerileri ile Vakfın faaliyetleri hakkında sunumu

3.- Uluslararası Down Sendromu Federasyonu Genel Başkanı Muhammed Abdullah Tuncay'ın, Down sendromlu bireylerin ergenlik döneminde ve akademik eğitimden sonra karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

4.- Ankara Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Başhekim Prof. Dr. Yaprak Üstün'ün, Rahim Tahliyesi ve Sterilizasyon Hizmetlerinin Yürütülmesi ve Denetlenmesine İlişkin Tüzük ve gebelikte tanıdan sonra ailelere danışmanlık verilmesi gerektiği hakkında sunumu

5.- Ankara Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Başhekim Yardımcısı Opr. Dr. Şule Özel'in, antenatal takibin, gebelikte tanı konulan annenin izleminin ve zihinsel engelli bireylerin üreme sağlığı konusunda bilgilendirilmesi gerekliliği hakkında sunumu

IV.- ARAŞTIRMA KOMİSYONLARI

A)GÖRÜŞMELER

1.- Ankara Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Başhekimliği, Anadolu Otizm Eğitim ve Mücadele Geydirici Vakfı, Uluslararası Down Sendromu Federasyonu ve Tohum Otizm Vakfı temsilcilerinin yaptıkları sunumlara ilişkin görüşmeler



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

—●—
6'ncı Toplantı
13 Haziran 2019 Perşembe
—●—

I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR

TBMM Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu saat 11.03'te açıldı.

Komisyon Başkanı Kemal Çelik, Komisyonun çalışmalarına ve bugünkü gündemine ilişkin bir açıklama yaptı.

Tohum Otizm Vakfı Başkan Yardımcısı Aylin Sezgin tarafından, erken tanının ve 0-3 yaş arası otizmlı çocuklarda eğitimin önemi, otizmlilerin eğitim ve istihdamı ile çözüm önerileri,

Anadolu Otizm Eğitim ve Mücadele Geydirici Vakfı Başkanı Nüvit Uyar tarafından, Türkiye Otizm Meclisinin faaliyetleri, karşılaşılan sorunlar ve çözüm önerileri ile Vakfın faaliyetleri,

Uluslararası Down Sendromu Federasyonu Genel Başkanı Muhammed Abdullah Tuncay tarafından, Down sendromlu bireylerin ergenlik döneminde ve akademik eğitimden sonra karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri,

Ankara Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Başhekimi Prof. Dr. Yaprak Üstün tarafından, Rahim Tahliyesi ve Sterilizasyon Hizmetlerinin Yürütülmesi ve Denetlenmesine İlişkin Tüzük ve gebelikte tanıdan sonra ailelere danışmanlık verilmesi gerektiği,

Ankara Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Başhekim Yardımcısı Opr. Dr. Şule Özel'in, antenatal takibin, gebelikte tanı konulan annenin izleminin ve zihinsel engelli bireylerin üreme sağlığı konusunda bilgilendirilmesi gerekliliği,

Hakkında birer sunum yapıldı.

Ankara Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Başhekimliği, Anadolu Otizm Eğitim ve Mücadele Geydirici Vakfı, Uluslararası Down Sendromu Federasyonu ve Tohum Otizm Vakfı temsilcilerinin yaptıkları sunumlara ilişkin görüşme yapıldı.

Komisyon gündeminde görüşülecek başka konu bulunmadığından saat 13.57'de toplantıya son verildi.

13 Haziran 2019 Perşembe

BİRİNCİ OTURUM

Açılma Saati: 11.03

BAŞKAN : Kemal ÇELİK (Antalya)

BAŞKAN VEKİLİ : Radiye Sezer KATIRCIOĞLU (Kocaeli)

SÖZCÜ : Bahar AYVAZOĞLU (Trabzon)

KÂTİP : Hülya NERGİS (Kayseri)

BAŞKAN – Değerli arkadaşlarımız, hepiniz hoş geldiniz.

6’ncı toplantımızı açıyorum, inşallah hepimiz açısından hayırlı olur.

II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI

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

BAŞKAN – Bugün daha önceki toplantılarımızdan farklı olacak. Daha önce bakanlıklarımızı dinliyorduk, yetkili kuruluşları dinliyorduk, bu arada milletvekili arkadaşlarımız da görüşlerini belirtiyordu, sorularımızı soruyorduk, çok verimli bir toplantı gerçekleştirdik. Tabii, ayrıca bütün sivil toplum örgütlerimizin ilgileri için çok teşekkür ediyoruz. Sivil toplum örgütlerimiz bizim için son derece önemli çünkü bu işi bizzat icra eden arkadaşlarımız, yaşayanlarla beraber olan arkadaşlarımız, ailelerle beraber olan arkadaşlarımız, onların sorunlarını dile getiren arkadaşlarımız, kamuoyunda canlı tutan arkadaşlarımız; bu bakımdan sivil toplum örgütlerimize çok önem veriyoruz.

Bizim Komisyonumuzun özelliği, çok uyum içerisinde bir komisyonuz biz. Burada parti yok, tamamen bu işe gönül vermiş arkadaşlarımız var yani siyaset yapmamız gereken yerde siyaset yapmıyoruz. Onun için, sivil toplum örgütlerimize de bu siyaset işine çok girmemelerini tavsiye ediyoruz, ki girmiyorlar, Türkiye bu açıdan çok iyi. Bu siyaset üstü bir şey yani insanlığı doğrudan ilgilendiren bir olay ve bu insanların normal insan olmaları hepimizin hedefi. Türkiye’imiz bu bakımdan belli bir düzeye gelmiş ama ilginç olan, her zaman belli bir düzeye geldikten sonra da sorunların daha çok çoğalması, bu da doğru bir şey ve inşallah, sorunların da üzerine gideceğiz, kurumlarımız bu konuda çok ciddi çalışmalar yapmışlar ama asla yeterli değil, daha da iyi olacak inşallah.

Ayrıca, bizim bu konuda beraber çalıştığımız uzman arkadaşlarımız var, onlardan da çok faydalandık, inşallah daha da faydalanacağız; daha doğrusu, inşallah, hepimiz ortak bir zeminde buluşacağız ve çok güzel bir rapor sunacağız.

Bu rapor için tabii kamuoyundan beklediklerimiz var, bakanlıklardan beklediklerimiz var, yasal düzenlemeler gerekiyorsa biz zaten bunu hep beraber yapacağız çünkü daha sonra, rapor hazırlandığı zaman Türkiye Büyük Millet Meclisi Genel Kurulunda biz bunu sunacağız, oranın da onayını alacağız. İnşallah, bu araştırma komisyonu başarılı olur; daha doğrusu başarılı olmak zorunda, başarılı kılmak da bizim elimizde. Onun için, hepimize ayrı ayrı görevler düşüyor. Ben, şimdiden teşekkür ediyorum.

Daha önceki toplantılarımızda sivil toplum örgütlerimizi dinlemedik, onlar bizi dinlediler, bu da doğru oldu, sürekli gelen arkadaşlarımız var hem kurumlarımızı dinlediler hem milletvekillerimizi dinlediler hem uzmanlarımızı dinlediler ama biz, bugün, sivil toplum örgütlerimizi dinleyeceğiz.

Şöyle bir yol izliyoruz, biraz öncelik sırası da var, galiba Aylin Hanım'ın bir özel işi varmış, bu bakımdan Tohum Otizm Vakfını önce dinleyeceğiz, daha sonra Türkiye Otizm Meclisi yetkililerini dinleyeceğiz, daha sonra Uluslararası Down Sendromu Federasyonunu dinleyeceğiz, en son da uzman bir doktor arkadaşımızı, Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Başhekimi Prof. Dr. Yaprak Üstün Hanımefendi'yi dinleyeceğiz, bir de yardımcısı Şule Hanım var. Bu arada da siz de bizim sivil toplum örgütlerimizi, bu konudaki vakıflarımızı, meclislerimizi dinlersiniz, daha iyi olur, en son size söz vereceğiz. Vakti olan arkadaşlarımız da tabii Şule Hanım'ı ve Yaprak Hanım'ı dinlerlerse çok memnun oluruz.

Ben, şimdi sözü, Tohum Otizm Vakfı Kurucu Başkan Yardımcısı Aylin Sezgin Hanımefendi'ye takdim edeceğim.

Ricamız şudur: Yirmi dakikayı geçmezse memnun oluruz, bakanlıklardan da istediğimiz olur. Bir de daha ziyade çok ilginç tespitler olursa onu bize aktarabilirsiniz ama daha ziyade bizim için önemli olan, sorunları biliyoruz genelde -ama çok ilginç sorunlar vardır, bunları özet aktaralım ama- çözüm önerileri bizim için çok daha önemlidir, çözüm önerilerinizi net söylersiniz, bunları derli toplu yazılı da verebilirsiniz ayrıca, burada da aktarabilirsiniz ama bize katkısı olacak örnek olaylar varsa onları da anlatabilirsiniz, daha doğrusu çok öz bir sunum olursa çok memnun oluruz.

Teşekkür ederim.

Buyurun efendim.

III.- SUNUMLAR

1.- Tohum Otizm Vakfı Başkan Yardımcısı Aylin Sezgin'in, erken tanının ve 0-3 yaş arası otizmlili çocuklarda eğitimin önemi, otizmlilerin eğitim ve istihdamı ile çözüm önerileri hakkında sunumu

TOHUM OTİZM VAKFI BAŞKAN YARDIMCISI AYLİN SEZGİN – Sayın Başkanım, Sayın Komisyon üyeleri, sayın uzmanlar, değerli STK temsilcileri, misafirler; bu sözü verdiğiniz için teşekkür ederek başlamak istiyorum.

Ben, 22 yaşında otizmlili bir genç annesiyim. Dolayısıyla, geçmiş yirmi iki yıl içinde 5 Sağlık Bakanı, 6 Millî Eğitim Bakanı, 9 Aile ve Sosyal Politikalar Bakanı, bakanlıkların müsteşarları, bürokratlarıyla müteaddit defalar konuları aynı ortamda değil de teke tek görüşme şansı bulmuş, 200'den fazla ziyaret yapmış bir kurumun temsilcisiyim. Bugün, burada, hepimizin aynı masa etrafında toplanmasının önemini arz etmek istiyorum. Gerçekten bir arada olmak çok kıymetli. Ve buradan gerçekten bir sonuç çıkacağını ümit ediyoruz. Az önce belirttiğim gibi, Sağlık Bakanlığı, Millî Eğitim Bakanlığı, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı bizim aynı anda sorunlarımıza farklı noktalarda müdahil olan bakanlıklar.

Ülkemizde yasal düzenlemelerle ilgili olarak her şey aslında oldukça iyi. Bu, sadece vakfımızın bir görüşü değil, teknik ihale çerçevesinde, yaptığımız bir teknik ihale çerçevesinde Millî Eğitim Bakanlığıyla, Özel Eğitim Kanunu hakkında karşılaştırma yapılmış ve yurt dışına göre belirgin bir fark olmadığı gözlemlenmiştir ancak uygulamada eksikliklerimizin olduğu gerçektir.

Otizmle ilgili bakışları geçiyorum, sadece bunları yazılı olarak sunduğum için burada görüyoruz. Ve otizm ülkemizde ne kadar var? Tarama yapıldı mı? Bununla ilgili daha evvel katıldığım bir toplantımızda sorular vardı. İki defa tarama yaptık Sağlık Bakanlığımızla birlikte: Bir tanesi 2006 yılında, 5 ilde, 50 binin üzerinde çocuk tarandı ve o tarihte ülkemizde rastladığımız oran dünyadaki oranla uyumluydu, 170'te 1'di bizde, dünyada 150'de 1 iken. Ve en son 2017'de İstanbul'da yaptığımız 10 bin çocuklu taramada da bulduğumuz oran 82'de 1'dir ve şu anda dünyadaki oran da 68'de 1 ya da en son çalışmalar 59'da 1 olduğunu göstermektedir. Bu çalışmaları paylaşmaktaki sebebim, artık

otizmin ülkemizde ne kadar görüldüğüyle ilgili tarama yapılması gerçekten ülke kaynakları için bir israf olacaktır. Çünkü her bir çocuk için maliyet yaklaşık 45 liradır. Tüm ülke çapında yapılacak böyle çok büyük bir geniş tarama hem zaman alacak hem de ciddi manada kaynak israfı olacaktır. Tabii, takdir yöneticilerin fakat aslında Sağlık Bakanlığının elinde -son yirmi yıldan beri en azından, alanda olduğum için, çocuğum da otizimli olduğu için biliyorum- her tanı alan çocuğun kaydı, bilgisi vardır, bunların Sağlık Bakanlığından istenmesi daha pratik bir yol, yöntem olabilir.

Peki, bu otizimli rakamlar bize ne getiriyor? Yine bunu nüfusa vurduğumuz zaman, 0-19 yaş arasında 434 bin otizimli çocuğumuz olduğunu ve toplam nüfus içinde de yaklaşık 1,4 yani 1 milyon 300 küsur bin çocuğumuz olduğunu söyleyebilirim. Fakat burada bizi ilgilendiren asıl nokta, biz bunun ne kadarına hizmet götürebiliyoruz? Ve Millî Eğitimin yine 2017-2018 istatistik kitabına baktığımız zaman, sadece 30 bin çocuğumuzun okullaşabilmiş olduğunu ve tam anlamıyla eğitime ulaştığını görebiliyoruz.

Evet, erken tanı, yoğun ve sürekli özel eğitim bunların çaresi. Ama bu “özel eğitim” dediğimiz zaman illa bu masa başında eğitim olması gerekmiyor. Onların yaşam becerilerini ve iletişim becerilerini de kazanarak topluma yük olmayan bireyler hâline dönmesi gerekiyor.

Peki, “Ülkemizde otizm hakkında ne kadar farkındalık var? Artık farkındalığa devam edelim mi etmeyelim mi?” konusunda bir çalışma yaptığımız zaman, otizmin duyulma sıklığı 2015’te 29’ken, 2017’de 58’e çıkabildi, daha toplumun yarısı hâlâ otizmi duymadı. Ama maalesef belirtilerini bilen sayısı ise sadece yüzde 18’e çıkabildi. 2019’da yeniden çalışma yaptırıyoruz, sonuçlarını eğer Komisyon çalışmalarını bitirmeden elde edersek sizlere sunacağız. Yani alanda hâlâ daha yapılması gereken çok iş var.

“Biz kimiz?” dediğimiz zaman, biz, 2003 yılında kamu yararını gözeten ve kâr amacı gütmeyen bir sağlık ve eğitim vakfıyız. Erken tanıdan, erken yoğun eğitimden kaynaştırma eğitimine çocuklarımızı olabildiğince yönlendirmek ve oradan mesleki eğitime ve mümkünse bağımsız, ekonomiye katkıda bulunan bireyler hâline getirmeyi hedefliyoruz. Bu çerçevede içinde hem çocuklarımıza okulumuzda eğitim veriyoruz hem Millî Eğitim Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı ve Aile, Sosyal Politikalar Bakanlığıyla projeler yürütüyoruz hem de devletin okullarında özel alt sınıf açıp onların müfredat ve materyal desteğini de sağlıyoruz. Aynı zamanda öğretmen açığı ve sağlık personelinin eğitimi için de eğitim destekleri vermeye devam ediyoruz. Bu şekilde, detaylarını raporda bulursunuz, zamanı daha şey kullanmak amaçlı buraları geçiyorum ama, yaklaşık on altı yılda 435 bin insana ulaştık ve onların hayatında bir fark yaratmaya çalıştık.

Peki, “2003 yılından beri ülkemizde ne oldu?” diye bakarsak, evet, 2003 yılında Otizm Vakfını kurduk ve 2006 yılında da diğer STK’lerle beraber, alanda çalışan diğer STK’lerle birlikte Otizm Platformu’nu kurduk. Ve o tarihten itibaren bakanlıklara üç defa, 2008, 2010 ve 2012’de otizm bildirimlerini sunduk. Bu bildirimler çok fazla etki oluşturmadığı için, bunu daha etkin bir hâle çevirmek için Otizm Eylem Planı’nın oluşturulmasına karar verildi Aile, Sosyal Politikalar Bakanlığının himayesinde bunu 2013’te yaptık ve 2013’te de bu plan duyuruldu ve daha sonra platform bir kademe daha ilerleyerek Türkiye Otizm Meclisine dönüştü. Yine, informal bir yapı ama alandaki tüm STK’ler ve biz de Türkiye Otizm Meclisinin birer üyesiyiz.

Evet, 2016 yılında Otizm Eylem Planı Resmî Gazete’de yayımlanarak yürürlüğe girdi. 2019’dayız, çok az bir zaman kaldı. Peki, bu Ulusal Eylem Planı çerçevesinde neler yaptık, şimdi ona bakmak gerekirse, altı eksende aslında bakanlıklara görev verdi bu Otizm Eylem Planı: Farkındalık, erken tanı, tedavi, ailelere yönelik eğitim, istihdam ve sosyal hizmetler diyebiliriz. Bu noktada neler yapıldı ve neler acilen yapılması gerekiyor? Sağlık Bakanlığı muhteşem bir iş yaparak gerçekten, aile hekimlerini

eğitti ve artık aile sağlığı merkezlerinde çocuklarımız risk altında mı, değil mi diye tespit ediyor ve bunlar çocuk ve ergen psikiyatristlerine sevk ediliyor. Ancak çocuk ve ergen psikiyatrist sayımız yetersiz olduğu için çok uzun zamana randevu alınabiliyor, küçük illerdeyse bu uzmanlar olmadığı için yine sıkıntılar yaşanmakta.

ÇÖZGER’le ilgili kısma girmek istemiyorum, o gün zaten konuşulmuş ama ÇÖZGER öncesinde 0-3 yaş arasında rapor almada çocuklarımız sıkıntı çekmekteydi. Oysa ki 0-3 yaş gerçekten çocuklarımız için çok kıymetli ve altın çağ.

Rehberlik ve araştırma merkezlerimiz var ancak rehberlik ve araştırma merkezindeki personelin otizm konusunda yeterlilikleri eksik ve çocuklarımızın gelişim düzeylerini tespit etmek için kullanılan ölçekler de güncel değil.

Peki, neden erken müdahale programları çok önemli. Eğer 0-3 yaş arasında gerçekten yoğun, haftada yirmi saatlik bir eğitim verilirse dünyada görüldüğü üzere yaklaşık yüzde 50’sinin ileride özel eğitime ihtiyacı kalmamaktadır, bu çok kıymetli.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) - Bir kere daha tekrarlar mısınız?

TOHUM OTİZM VAKFI BAŞKAN YARDIMCISI AYLİN SEZGİN - Eğer 0-3 yaş arasında çocuklarımız tanı alır, erken, yoğun eğitim alırsa, “yoğun eğitim” derken haftada yirmi saatten bahsediyoruz yani ayda seksen saat eğitim alabilirse en azından yaklaşık yarısının ileride özel eğitime ihtiyacı kalmamakta olduğu bilimsel olarak ispatlanmıştır. Kalan yaklaşık yüzde 40’ının da orta düzeyde ilerleme göstermekte olduğu ve diğer çocuklara kıyasla özel eğitime ihtiyaçları yarı yarıya azalmaktadır.

Peki, maddi olarak bu ne demek? Yani nasıl bir örnek verebiliriz diye baktığımız zaman, örneğin, 0-3 yaş arasında iki yıl boyunca seksen saat eğitimin bir çocuk için ülkemizdeki yaklaşık maliyeti 200 bin liralık bir yatırımdır ama bu uzun dönemde yani yetmiş senelik bir ömür için yaklaşık 3,5 milyon liralık bir zararı kapatacak bir durumdur. Yani eğer çocuğumuz bu eğitimi 0-3 yaş arasında bu kadar yoğun almazsa çocuğun maliyeti bize 3,5 milyon TL olmaktadır.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) - Bu yeni parayla mı 3,5 milyon? Yani yeni tabirle değil mi 3,5 milyon. Bazen farklı söylüyorlar.

TOHUM OTİZM VAKFI BAŞKAN YARDIMCISI AYLİN SEZGİN – Evet, yeni parayla.

Bununla ilgili yurt dışında yapılan araştırmalar vardır, onun kaynakları altta verilmiştir ama Türk lirası olarak da bu hesabı yaptığımız zaman, şu an ayda yaklaşık sekiz saat eğitim aldığını farz edelim çocuğumuzun; on bir ay boyunca eğitim aldığını düşünecek olursak ve yaklaşık otuz, otuz beş sene bu eğitime gelip gittiğini farz etsek, yaklaşık bu 310 bin civarında bir para. Kalan hayatının devamında iyi bir eğitim almadığını farz ediyoruz yani sadece şu anki sistemde kalırsa. Yine devletin bize bildirdiği rakamlara göre kişinin bakım maliyeti 7 bin lira, 7 bin lirayı da otuz beş sene ve on iki ayla çarpınca, yaklaşık 3 milyon lira gibi bir maliyet. Eğer biz çocuklarımıza, şu anda 0-3 yaş arasına 200 bin liralık bir yatırım yaparsak, yaklaşık 3,5 milyon gibi bir maliyetten kurtulma ihtimalimiz var.

Peki, nasıl yapabiliriz bunu? Bunun için bu çocukları merkezlere getirmek çok sağlıklı değil çünkü çocuklar çok küçük, evde erken çocukluk eğitim hizmetinin sağlanması lazım. Tanı sonrası ailelerin yol haritasının çizilmesi, ailelere psikolojik destek verilmesi, gerek evde gerekse Sağlık Bakanlığı bünyesindeki toplum sağlığı merkezlerinde terapi hizmetlerinin sunulması çok önemli.

Sağlık Bakanlığı toplum sağlığı merkezleri ve aile hekimliği birimlerinde aile destek birimlerinin hızlıca kurulması, tanı alan otizmli çocuğun ailesine otizm konusunda bilgilendirme yapılması ve kabul sürecinin, destek hizmetlerinin sağlanması da yine aynı derece önemli. Bunlar şu anda olmayan hizmetlerimiz. Bu aile destek birimlerinde psikologlar, çocuk gelişimi ve sosyal hizmet elemanlarından oluşan bir multidisipliner kadro çalışabilir.

Evde hizmeti sunabilecek olan ara eleman olarak da kız meslek liselerinin çocuk gelişimi ve özel eğitim programlarından mezun gençleri ve bunların da özel eğitim öğretmenlerinin gözetim ve denetiminde çalışmalarını önermekteyiz. Daha evvel buna benzer bir program, Küçük Adımlar Zihinsel Engelli Çocuklar Programı olarak kullanılmıştır, yaygınlaştırılmıştır ve oldukça da başarılıdır.

Erken müdahale kapsamındaki her çocuk için bireyselleştirilmiş aile hizmetleri planı hazırlanmasını sağlamaya yönelik olarak yasal ve yönetsel düzenlemeye de bu noktada ihtiyaç vardır.

Çocuklar için bireysel eğitim planı hazırlanması yerine 0-36 aylık çocuklar ve aileler için aile hizmetleri planlaması yapılmasını önermekteyiz.

0-3 yaştan sonra, yine çok kıymetli bir başka dönem, artık beyin gelişiminin yüzde 80'inin tamamlandığı dönem 3-8 yaş. Yetersizliği olan çocuklara 3 yaşından itibaren okul öncesi eğitim verilmesi zorunlu olmakla beraber, anaokullarındaki özel eğitim öğrenci sayısı son derece azdır.

Kaynaştırma hizmetlerine destek vermemiz gerekmektedir.

Okul öncesi döneme ait müfredat yeterli değildir. Öğretmen sayısı ve eğitimlerin eksik olduğunu söylemek durumundayız. Tüm okul öncesi sınıf ve branş öğretmenlerinin kaynaştırma konusunda bilgi ve beceri sahibi olmaları için kurslar düzenlenmelidir ancak kaynaştırma eğitimi alamayacak olan çocuklarımız da oldukça fazla, bunlar için de her okulda özel eğitim alt sınıfı açılmalıdır. Dolayısıyla, çocuklarımız bu özel eğitim alt sınıflarına devam edebilirlerse... Eğitim anayasal bir hak ve hepimiz, aslında, okulda haftada otuz, ayda yüz yirmi saat eğitim alıyoruz. Engelli çocuklarımız da bu özel eğitim alt sınıflarına ulaşabilirse, ayda yüz yirmi saat eğitim hakkına kavuşabilecekler, bunun devamında rehabilitasyon merkezlerinde ek hizmetlerini alabilecekler.

Kaynaştırma öğrencisi alma konusunda özel okullarımız biraz çekingen davranmakta, diğer çocukların ailelerinden çekinmekte ve aynı zamanda özel okulların başarı seviyesinin düşmesinden çekinmekte. Dolayısıyla, bunları teşvik edebilmek için bu özel gereksinimli çocuklarımızın ders notları dışarıda bırakılarak başarı seviyesi tespit edilmesi yönüne gidilmelidir. Ayrıca, bu sınıflarda eğitim verecek yeterlilikte özel eğitim öğretmeni istihdam edilmeli ve uygun müfredat da geliştirilmelidir.

Kaynaştırma destek elemanı ya da eski adıyla gölge öğretmen olması yasal bir zorunluluk hâline getirilmeli, eğer mümkünse devlet tarafından karşılanmalı, yoksa yine hiç değilse aileler bunu kendileri yerine getirebilecek durumdaysa yasal haklarının olduğunu bilmelidirler.

Her okulda yeteri kadar destek eğitim odası açılmalı, destek eğitim odası olsun özel alt sınıf olsun, bunlar bu tip projelerin içine konulmalıdır.

Dünyada ve Türkiye’de erken müdahale ve okul programlarından örnekler vermek istedik belki ziyaret etmek istersiniz diye. Bunlar dünya sıralamalarına göre olan okullardır.

Türkiye’de özel eğitim öğretmeni eksikliği konusu uzun yıllardır devam eden bir konudur. 2017 itibarıyla öğretmen açığımızın yaklaşık 15 bin olduğu Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından açıklanmıştır ancak ülkemizdeki öğretim kadrosu eksikliği çok büyüktür; 18’inde hiç profesör yoktur, 17’sinde hiç doçent yoktur, 11’inde ise ne profesör ne de doçent vardır. Dolayısıyla, mezun ettiğimiz öğrencilerin kalitesinde de bazı kısıtlamalar olmaktadır.

Rehabilitasyon merkezlerinde verilen ayda on iki saatlik destek eğitim hizmeti -tabii 2006 öncesinde hiç yoktu- şu anda oldukça da kıymetli bir destek ancak normal gelişim gösteren çocukların ayda yüz yirmi saat eğitim aldığı göz önüne alınınca nitelik ve nicelik olarak yetersiz kalmaktadır.

Ayrıca, her engel grubunun ihtiyacına uygun olarak eğitim saatleri belirlenmeli ve maksimum fayda gözetilmelidir. Zira, devletimiz çok ciddi miktarda -geçen yıl rakamlarına göre 4 milyar- inanılmaz büyük bir rakam kaynak aktarmaktadır.

Aslolan örgün eğitimidir, şu anda rehabilitasyon merkezlerinde verilen eğitim örgün eğitimden tamamen kopuktur. Rehabilitasyon merkezlerinde verilen destek eğitimin otizmlili bireyin devam ettiği okulda verilmesi esas olmalıdır.

Otizmlili bireylerin istihdamı şu ana kadar çok fazla gündeme gelmemiş bir konudur çünkü alanda yeterince destekli istihdam uzmanı ve iş koçu yetiştirilmemiş durumdadır. Nitelikli iş koçları ve destekli istihdam uzmanlarının yetiştirilmesi ve maliyetlerinin devlet tarafından karşılanması işveren yükünü azaltacaktır. Yüzde 3'lük kota kapsamında engelli istihdam etmediklerinde işverenlere verilen idari para cezalarıyla oluşan gelirle otizmlili bireylerin istihdamına yönelik iş koçu destekli istihdam projeleri çalışmaları yürütülmeli ve maliyetleri karşılanmalıdır. Bu konuda, mesela bizim Bursa'da Eker'le yaptığımız bir örnek var. Otizmlili Bireyler Eker'le iş Gücünde Projesi bir yıldan beri devam etmektedir. Fransa'dan uyarlanan bu başarılı modelin iş dünyasında yaygınlaştırılması için çabalar devam etmektedir. Vaktim kalırsa onunla ilgili kısa bir video sizlere göstermek istiyorum.

2007-2011 arasında ülkemizde olmayan ama otizmlili bireylerle çalışması gereken eksik meslek elemanları konusunu Mesleki Yeterlilik Kurumuyla çalıştık. Kaynaştırma, destekleme, rehabilitasyon danışmanları, bakım elemanları, iş koçları, bunlar tamamlandı ancak bu konunun Hükümet seviyesinde çözülmesi gerekmektedir. YÖK'le iş birliği yapılması gerekmekte ve bu konuda adımlar atılması gerekmektedir.

Bağımsızlık ve toplumsal yaşam becerilerinde yetersizliği olan yetişkinler için en uygun bağımsız yaşam düzenlemesi olan grup evi düzenlemeleri ülkemizde henüz yoktur. Otizmlili bireylerin toplumdan ayrıştırılmasına yol açacak olan yaşam köyü uygulamalarında vazgeçilmelidir. Zaten dünya da bu yaşam köyü projelerini çoktan bırakmış, onların yerine grupevlerini başlatmıştır. Yine, iyi örneklerden bir tanesi PCDI'de olup bu siteden de incelenebilir.

Bakımevleri ya da grupevlerinin açılabilmesi için gerekli donanımına sahip bakım personeli yetiştirilmeli, bu konuda YÖK'le beraber çalışmalar yapılmalı ve yurt dışına burslu uzman gönderilmelidir. Millî Eğitim Bakanlığının her sene verdiği bin kişilik uzman içinden bir seferberlik yapılarak belki her sene 50 kişi kadar bir kadronun gerek bakım personeli gerek rehabilitasyon danışmanı, davranış analisti, ev eğitmeni, okul destek elemanı gibi meslek elemanları olarak yetiştirmeleri konusunda burs almalarını önermek istiyoruz.

Son olarak, size, Tohum Vakfı olarak, bizim, bugüne kadar sadece sorunları söyleyen bir vakıf olmadığımızı, her zaman çözüm önerileriyle birlikte geldiğimiz ifade etmek istiyorum. İlk defa bugün bir rapor yazmadık, daha önce sizlere de dağıttık. Otizmle ilgili olarak 3'üncü defadır Türkiye'de otizm spektrum bozukluğu ve özel eğitimle ilgili raporlar hazırlayıp bunları da sizin dikkatinize sunduk.

Yaptığımız projelerden bazılarını isim olarak geçmek istiyorum: Sağlık Bakanlığıyla Tarama Projesi, farkındalık çalışmaları, Otizm Dostu Şehir, otizm eylem planı hazırlık süreci. Yine, Millî Eğitim Bakanlığıyla yaptığımız projeler arasında öğretmen eğitimleri, kaynaştırma ve bütünleştirmenin etkinliğini artırmak için politika ve uygulama önerileri, anne, babalara yönelik eğitim portalı hazırlanması, gençlerin üretkenliğinin artırılması ve iş gücü piyasasında desteklenmesi projeleri,

kaynaştırmanın daha anlaşılabilir olması için çizgi film projemiz, otizm aile seminerleri, özel eğitim güçlendirmesi teknik ihalesi, Beylikdüzü'nde özel eğitim iş uygulama okulunun açılması ve okul öncesi kaynaştırma projemizi ve en sonunda TANAP'la Eğitime Uzmanan Yol Projesi çerçevesinde açtığımız özel alt sınıfları sayabilirim. Bunun dışında diğer projelerimizi de yine listelemiş bulunuyorum.

Vakit ayırdığınız için, bize söz verdiğiniz için teşekkür ediyorum. Sorularınız varsa...

BAŞKAN – Biz teşekkür ediyoruz, kısa ve öz oldu.

Ayrıca, tabii, Bakanlıkla çalışmanız gerçekten doğru bir şey. Hem örnek olaylar verdiniz, örnek uygulamaları anlattınız hem de çözüm önerilerini gösterdiniz. Zannediyorum, uzman arkadaşlarımız da bunu değerlendirecekler.

Bizim milletvekili arkadaşlarımızın görüşleri olabilir, size soruları olabilir.

Buyurun efendim.

AYLİN CESUR (Isparta) – Çok teşekkür ediyorum değerli sunumunuz için.

Öncelikle, bu Komisyonunda yer aldıktan sonraki günlerde gerek bakanlık yetkilileri gerek sivil toplum örgütlerini dinlemeye karar verdik. Açıkçası, bu işe ne kadar çok gönül verdiğinizin ve ne kadar yürekli bir şekilde diğer vakıf ve dernekler gibi çalıştığınızın bilgisi daha önceden gelmişti. Tabii, bugünkü sunumlarda şurada gördüğüm dokümanların her biri, bu işi bugünkü katılımcıların ne kadar ciddi ele aldıklarını gösteriyor. Ben de pozitif ilimler eğitimi almış bir tıp doktoru olarak duyduğum memnuniyeti öncelikle dile getireyim.

Çok teşekkür ediyorum. Sunum çok önemliydi, çok kapsamlıydı. Rakamlarla hadisenin ne olduğunu, ne yapılması gerektiğini çok iyi bir şekilde bize söylediniz. Aşağı yukarı, başta Başkanımızın söylediği gibi, konuya, Komisyonumuzun zaten bir kısmı kendi aile bireyleri olarak, bizler de işin içinde olarak biraz hâkimiz ama bu kadar detaylı bir şekilde hadiseye hâkim olduğunuzu görmek ayrıca memnun etti.

Yapılacak işleri belirtirken, 0-3 yaşta yapılması gereken önlemleri söylerken devlete de bunun ekonomik bir boyutu olduğunu söylediniz. Bu rakamları dökmüş olmanız sizlerin titizliğini gösteriyor, çok teşekkür ederiz. Ama ben şunu söylemek istiyorum: Ekonomik boyut şu aşamada gerek devlet gerek bizler, hepimiz tarafından gerekse toplum nazarında da kamu nazarında da bence zaten olması en sonda gereken bir şey. Çok değerli verdiğiniz bilgiler. Gerçekten de ekonomik anlamda da fayda sağlayacak, ki öyle görünüyor, verilen çözüm önerilerini uygulamaya geçirecek yasal düzenlemeleri yaparsak. Ancak tersi de olsaydı, bir evladımız da olsaydı, bence bütün varlığımızı, her şeyimizi onlara vermemiz gerekir diye düşünüyorum.

Bu duygularda olduğumu belirtmek istedim.

Teşekkür ederim .

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyoruz.

Buyurun efendim.

METİN İLHAN (Kırşehir) – Ben de dâhiliye uzmanıyım.

Mükemmel bir sunum yaptınız, öncelikle teşekkür ederim. Benim de bir çocuğum var, şu an 6 yaşında; o da atıpık otizm tanısı aldı. Konuya çok hâkim olduğunuzu gördüm. Ben doktor olduğum hâlde bu kadar fazla şeyi bilmiyordum. İşin içine girdikten sonra bazı şeyleri öğrendik.

Az önce sizin sunumunuzda benim dikkatimi çeken şu oldu: “0-3 yaş grubunda yakalandığı zaman ayda yirmi saat.” mi demiştiniz?

TOHUM OTİZM VAKFI BAŞKAN YARDIMCISI AYLİN SEZGİN – Haftada yirmi, ayda seksen.

METİN İLHAN (Kırşehir) – Haftada yirmi saatle bu çocukların büyük bir kısmının, yüzde 50’sinin ileride özel eğitime ihtiyaç duymadığını söylediniz. Ya da “yüzde 60”ı dediniz herhâlde?

TOHUM OTİZM VAKFI BAŞKAN YARDIMCISI AYLİN SEZGİN – Yüzde 50 civarında.

METİN İLHAN (Kırşehir) – Çok ciddi bir rakam, çok güzel bir rakam.

Maalesef, ama benim gittiğim rehabilitasyon merkezinde bu kadar çocuğu hiç bir arada düşünmemiştim yani bu kadar otizimli, bu kadar Down sendromlu, özellikle atipik otizm, Asperger ve bu tür hastalıkların bir arada olduğunu hiç düşünmemiştim ama o kadar çok vaka var ki, o kadar çok çocuk var ki... Bunların durumlarını görüyorsunuz, çok büyük sıkıntılar içerisinde olduğunu görüyorsunuz. Siz de zaten 22 yaşına kadar çocuğunuzu getirmişsiniz, hangi şartlarda hangi sıkıntıları yaşadığınızı tabii ki biz... Şu ana kadar biz yaşadık ama siz, bizden herhâlde daha fazlasını yaşamışsınızdır çünkü bu otizm son zamanlarda daha çok gündeme gelmeye başladı çünkü daha önceden çok fazla gündeme gelmiyordu. Benim gittiğim rehabilitasyon merkezinde aynı anda bir annenin hem otizimli hem de Down sendromlu bir çocuğu var. Bu insanlar gelip bu komisyonlarda konuşmak istiyorlar yani Otizm Vakfı olarak sizler, bilmiyorum, o ailelerle görüşüyor musunuz, onların görüşlerini alıyor musunuz? Çünkü çok bilinçli insanlar. Biz, tanı konulduktan sonra, bu gölge öğretmenin ne olduğunu, daha sonra, evde destek nasıl verilir, kimlerle verilir; bunların hepsini hemen hemen öğrenmeye çalıştık ama tabii bir taraftan psikolojik olarak çok büyük sıkıntılar yaşıyorsunuz, bir taraftan kabullenmeye çalışıyorsunuz; öbür taraftan, çocuk iyileşecek mi, bir yerlere gelecek mi... Aslında beklentilerin şu olması gerekiyor çocuklarda: Bizden sonra da yaşamını idame ettirebilecek şekilde olması. Bizim en çok istediğimiz bu. Yani yarın, biz yanlarında olmazsak kendi hayatlarını idame ettirmesini istiyoruz. Bu anlamda, ailelerin bizden çok büyük beklentileri var. Aileler istiyor ki... Bu çocuklara verilen destek bir kere çok çok az. İkincisi, haftalık iki saat mi, üç saat mi, dört saat mi, devletin ödediği; bir para ödüyorlar ama ben inanmıyorum, hiçbir faydası yok, aileler de kendini kandırıyor, biz de kendimizi kandırıyoruz çünkü görüyorum ben orada; bir saat zaten kırk dakikada geçiyor. Çocuğun girmesi çıkması, sorunu, şuyu buyu derken çocuk yirmi-yirmi beş dakikada geri çıkıyor. Yani biz kendimizi mi kandırıyoruz acaba? Bu tedaviler çok mu yetersiz? Az önce siz gerçekten çok güzel şeyler söylediniz. Biz bu olaya yavaş yavaş vâkıf olmaya başladık yani yavaş yavaş öğrenmeye başladık. Sizin değerli katkılarınızı görünce size daha çok soru sormak istiyorum ama hangi konularda da açıkçası daha fazla soracağımı da çok fazla şey yapamıyorum ama biz istiyoruz ki bu sayılar artırılsın. İnsanların maddi durumu çok çok kötü, devletimiz daha çok üzerine düşün bu konunun çünkü bu bir sağlık sorunu. Yani bazı şeylerden kısılabilirsiniz ama sağlıktan bence asla kısılmaması lazım. Çünkü bu çocuklar büyüdükleri zaman -biz bunun şimdi sıkıntısını yaşıyoruz- okula gittiğinde -az önce söylediniz- biz özel okula göndermeye çalıştık ama özel okul bile bizi kabul etmedi. Yani o kadar ciddi rakamlar ödedik ki buna rağmen özel okula bizim çocuğumuz gölge öğretmeninle beraber gitti, gölge öğretmen çocuğu sürekli dışarda tutmuş, çocuk içeriye, sınıfa bile girememiş, bizim haberimiz altı ay sonra oldu. Yani bunlar çok ciddi olaylar. Altı ay o çocuk gitmiş gelmiş özel okula, ne bizim haberimiz var ne okul bize haber veriyor ne çocukta bir ilerleme var, çocuk sadece ağlayıp, gölge öğretmene sarılıp tekrar akşam eve dönmüş. Yani bu, gölge öğretmen olayını da... Şimdi, tabii ki biz bu işe girdiğimizde bu kadar maliyetli olduğunu da bilmiyorduk, çok ciddi rakamlar ödüyoruz, bu aileler kesinlikle bunu ödeyemiyordur. Bu, gölge öğretmenin tutma konusunu az önce siz söylediniz. Mutlaka devletin buna destek vermesi lazım, gölge öğretmenin ücretinin en azından devlet tarafından ödenmesi lazım.

Bir de aileler -anneninin babanın zaten psikolojileri darmadağın- çocuklarına evde bizim de bulunduğumuz ortamda bir öğretmen istiyorlar; en azından üç dört saat baksın çocuğumuza, eğitim versin, biz de o saatlerde, işte, alışverişimizi ya da evin gereksinimlerini karşılayalım, en azından da bir hava alalım, dışarı çıkalım, psikolojimiz azıcık düzelsin istiyorlar. Bunları ben ailelerden dinliyorum. Yani kendi görüşlerim de bu şekilde de ailelerden dinlediğimi daha çok ön planda tutuyorum.

Yani bu konuda özellikle medya desteğini çok almak lazım. Otizm konusunda gittiğimiz çok deneyimli hocalar var, profesör hocalarımız var; onların isimlerini de zaten Sayın Başkanımıza söyledim ben, onları da bu Komisyonda dinlemek isteriz çünkü gerçekten de çok katkısının olacağını düşünüyorum. Ama bizim en çok bastıracağımız şey, 0-3 yaşta otizm teşhisi nasıl konulur ya da atlanmaması gereken bir yaş olduğu. Bunu defalarca anlatıp aile hekimlerine özellikle o konuda destek verilmesi, eğitim verilmesi konusunda bastırmamız lazım. Sizin de bu yönde bir çabanız var mı? Özellikle onu sormak istiyorum. Çünkü bu çocuklar 6 yaşında, 5 yaşında yakalandı mı zaten bu çocukların geriye dönme ihtimali çok çok çok zayıf. Zaten bize de bunu anlattılar, çok çok zayıf. Onun için, bunun için bizim hep birlikte medya desteği olarak, bu komisyonlar olarak 0-3 yaşı özellikle vurgulamamız gerekiyor. Çünkü bizler sonuçta toplumun bilinçli insanlarıyız ama Anadolu'nun ücra kesimlerinden gelen insanların büyük bir kısmının ne otizmi bildiğini ne de farkında olduklarını ben orada gördüm. Çünkü bir de bizim getirdiğimiz özel eğitim merkezi Ankara. Bakıyorum, Samsun'dan, Ordu'dan, Giresun'dan, Sinop'tan, oradan çok fazla sayıda çocuk geliyor. Yani eğer oralardan geliyorsa ben doğuyu, güneydoğuyu hiç düşünemiyorum, oradaki çocukların hangi şartlarda yaşadığını, hangi sorunlarla karşılaştığını hiç düşünemiyorum. Onun için, çok ciddi bir anlamda bir komisyon kurulsun, bu çocuk psikiyatrisinin doktorlarının dağılımını -özellikle devletimizin bununla uğraşması lazım- çok ciddi bir şekilde yapsın. Hani, bir dâhiliye dağılımı, bir kardiyoloji dağılımı, bir şekilde dağılım yapılabilir. Ha, bunları size söylüyorum çünkü vakıf olarak sizin içinizde tabii doktorlar da vardır muhtemelen. Bunu çok ciddiye almaları gerektiğini düşünüyorum. Çünkü bir kardiyoloji, bir dâhiliye bir şekilde çözülebiliyor ama gerçekten, çocuk psikiyatrisi çok çok önemli. Onun için, bu dağılımın yapılması gerektiğini düşünüyorum.

Bir de üniversitelerde bu konuda yetişmiş elemanların olması gerektiğini düşünüyorum. En önemlisi de hastanelerde bu desteği verebilecek çocuk gelişim uzmanları ve dil terapistleri, psikologlar yani bunların da sayısının çok artırılmasını, iyi ücretler verilmesini, iyi maaşların verilmesini... Çünkü bunlara iyi ücretler, iyi maaşlar vermediğiniz zaman... Ben bizim kendi hastanemize de götürdüm, dil terapisti var diye götürdüm, çok fazla bir şey alamadık çünkü oradaki dil terapisti istiyor ki ben de bir hemşire gibi boş zamanımda kaçıp gideyim. Bunun böyle olmaması lazım. Oturup ciddi anlamda işini yapacak. Onun ciddi bir rakam aldığını göstereceksin ve o çocuklarla ciddi bir şekilde uğraşılması lazım, diğer sağlıklı çocuklar gibi değil.

Az önce bir şey daha söylediniz, biz çocuğumuzu hangi okula göndereceğimizi de şaşırdık, şimdi ilkokula başlayacak. Aileler otizmin bulaşıcı bir hastalık olduğunu düşünüyorlar. Kesinlikle bu konuda artık siz vakıf olarak elinizden geleni yapın. Çünkü vakıfların bu işe el atması çözümün yüzde 50, yüzde 60 olduğunu gösterir, bizim el atmamız da yüzde 100'e çıkarır. Onun için, bu farkındalığı artırmamız lazım. Özellikle şeyi bilmiyorum ama bir film izlemiştim ben, bir sinema, orada otizmlili bir çocuk vardı, gerçekten hayatı çok güzel anlatılmış ama eksiklikler de fazlaydı. Biraz da doktorlara, çocuk psikiyatrlarına danışılıp bu iş yapılmış olsaydı daha güzel olacaktı. Bunların sayısının biraz artırılmasını istiyorum artık. Hani, yapımcılarla mı görüşülür, sinema aktörleriyle, aktrisleriyle mi görüşülür; bunların da yapılmasını istiyorum. Bu konuda da sizden çok şeyler bekliyoruz Otizm Vakfı olarak. Biz de gereken desteği, elimizden gelen neyse vermeye hazırız.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Değerli arkadaşlarımıza teşekkür ediyorum.

Şöyle yapalım: Biraz daha soru şekline gidelim çünkü diğer arkadaşlarımızı da konuşturacağız. Daha sonra biz geniş açıklamada bulunuruz.

Yalnız, tabii, Metin Bey bizim uzmanlarımıza çok güzel öneriler de söyledi. Ayıyeten Metin Bey’le de bir gün bir özel çalışmak lazım gerçekten. Yani şaka olarak söylemiyorum, doğru, gerçek.

Aylin Hanım’ın sunumu da ufkumuzu biraz daha açtı. O, 0-3 olayında duracağız ama nasıl duracağız, onu iyi çalışmamız lazım. Sağlık Bakanlığına çok iyi, uygulanabilir öneri götürmemiz lazım.

TOHUM OTİZM VAKFI BAŞKAN YARDIMCISI AYLİN SEZGİN – Başkanım, yurt dışındaki örnekleri özellikle belki gidip gören uzman arkadaşlarımız olabilir.

BAŞKAN – Onları da davet edebiliriz.

TOHUM OTİZM VAKFI BAŞKAN YARDIMCISI AYLİN SEZGİN – Onları da davet edebiliriz tabii ama o zaman davet konusunda biz de önyak olabiliriz, çok daha iyi olabilir. Biz sunumu erken çocukluğa odaklandırmak istedik ama yine aslında niş bir grup da ağır otizmlili çocuklarımız için de çok özel, yine dünya sıralamasında olan merkezler var yurt dışında. Fakat o noktayı biraz daha...

BAŞKAN – Özel çalışalım. O merkezleri biz nasıl kurarız?

TOHUM OTİZM VAKFI BAŞKAN YARDIMCISI AYLİN SEZGİN – O konuda aslında bir ön çalışma...

BAŞKAN – Çalışalım, bunu diyorum yani buna çalışalım.

TOHUM OTİZM VAKFI BAŞKAN YARDIMCISI AYLİN SEZGİN – ...Sağlık Bakanlığımız yapmıştı. Ankara’da da bir merkez kurulmuştu öncelikle, başına da Özgür Öner Hoca ile eşi de geçirilmişti. Böyle, daha otizm mükemmeliyet merkezi gibi düşünülüyordu, Sayın Recep Akdağ döneminde fakat bir şekilde proje sekteye vuruldu ve kaldı, dağıldı o merkez. Umarım tekrar böyle bir otizm mükemmeliyet merkezi kurulması yönünde adımlar da atılabilir.

BAŞKAN – Teşekkür ederim.

Yani dağılma nedenleri tespit edilerek yapılabilir.

Milletvekili arkadaşlarımıza öncelikle söz vereceğim.

Buyurun efendim.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Çocuk hastalıkları uzmanıyım.

Başkanım, vakitten tasarruf için, çok uzatmadan...

Şimdi, Tohum Otizm Başkan Yardımcısı Aylin Hanım çok güzel bir sunuş yaptınız, tebrik ediyorum öncelikle.

TOHUM OTİZM VAKFI BAŞKAN YARDIMCISI AYLİN SEZGİN – Sağ olun.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Tabii ki yaşayan biliyor. 22 yaşında -97 doğumlu sanırım-bir çocuk annesi, dolayısıyla 2003’te böyle bir vakfa girmiş yani çocuk 5 yaşına falan gelince, zorluklar artınca yaşayarak ve hakikaten de ömrünü bu işe vakfetmiş.

Biz aslında otizmde bir buz dağının görünen küçük bir yüzüyle uğraşıyoruz gibi geliyor bana bir çocuk doktoru olarak. 3 aşaması var, biz hastalıkları böyle okuduk tıp fakültesinde. 1) Etiyolojisi, sebebi nedir? 2) Tanısı nasıl konulacak? 3) Tedavisi nasıl yapılacak?

Şimdi, bizim elimizde bir etyoloji yok. Kesin sebebi bilmiyoruz, bir şey içinde çırpınıyoruz, bir mücadele ediyoruz ama çok çalışarak bunun esas sebebini bulacağız. Bildiğimiz şu: Tanıyı erken koyarsak, tedaviye erken başlarsak başarılı oluyoruz. Bu, tanıyı erken koymada ve tedavide, etyoloji için üniversitelerde çalışmalar yapılması lazım, buna odaklanan bölümler olması lazım yani sebebi tam bulmak için. İkinci tanı kısmında Sağlık Bakanlığı büyük bir faaliyet hâlinde, Millî Eğitim Bakanlığı ve Aile, Çalışma ve Sosyal Politikalar Bakanlığı da çaba içinde, çok şey yapılmış ama yeterli mi? İşte eksikleri biz buradan bulup çıkarmaya çalışacağız.

Şimdi, yeterli eğitimi, erken başlanmasını ve bilinçli kişilerce verilmesini söylediniz. Benim merak ettiğim, Tohum Otizm Vakfı düzgün çalışmış, bir ekonomi var; acaba sizin destekleriniz... Ekonomik olarak nasıl ayakta duruyorsunuz vakıf olarak, bunu merak ettim, aklıma takıldı. Sorum bu, daha sonra diğer şeyleri konuşuruz.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum.

Buyurun efendim.

BAHAR AYVAZOĞLU (Trabzon) – Teşekkür ediyorum Başkanım.

Öncelikle hoş geldiniz. Değerli bilgileriniz için de gerçekten teşekkür ediyoruz, istifade ettik hep birlikte.

İlk sorum: Vakıftan faydalanan, özel eğitim alan öğrencilere yönelik, o zaman-maliyet-sonuç formülasyonunu biraz açabilir misiniz? Bir çocuk sizin vakfınıza getirildiğinde -hani kâr amacı gütmeyen bir vakıf olması hasebiyle soruyorum- ortalama maliyeti ne kadardır ve o maliyete dayanarak almış olduğu eğitimin sonuçları hakkında biraz bilgi verebilir misiniz?

İkincisi de: Yaşam köylerinden ziyade grup evlerinin daha rantabl olduğu konusuna değindiniz. Zaman zaman bize, sürekli, her şehirde bir yaşam köyü kurulmasıyla ilgili talepler geliyor. Sizce, yaşam köyünün dezavantajları, grup evinin avantajları nedir? Bu konuları biraz açabilirseniz çok sevineceğim.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Bahar Hanım, çok teşekkürler.

Buyurun efendim.

NECDET İPEKYÜZ (Batman) – Ben de teşekkür ediyorum.

Daha önce de Tohum Vakfını takip etmiştim ve arkadaşlarla tanışmıştım. Birkaç konuda... Aslında arkadaşlarımız da değindi. Tohum Vakfının diğer vakıflardan farkı -yani zaten bir sivil toplum örgütü gibi- hem tanı kısmına hem eğitim kısmına değiniyorsunuz. O yüzden teşekkür ediyorum çünkü başlı başına iki ayrı konu ve aslında iki ayrı konu olmasına rağmen bir bütünlük içinde ele alınmadığında da bir aksaklık çıkıyor. Bir, bu açıdan -sizin önerebileceğiniz, diğer sivil toplum örgütleri ve bu alanda çalışanlara- nasıl bu ilişkiyi daha sağlıklı yürütebiliriz? Yurt dışında da buna benzer örnekler var mı yok mu? Çünkü bizim ülkemizde bazen merkezî düzeyde çok iyi organizasyon, koordinasyon olsa bile periferiye gidince bu yok oluyor veya bu konuda duyarlı daha çok insanların olduğu yerde süreç takip edilebiliyor ama ulaşamayan, az önce arkadaşımızın söylediği gibi Anadolu’da veya Güneydoğu’da dezavantajlı kesimler biraz daha sıkıntı yaşayabiliyorlar. Burada sizlerin rolü nasıl olabilir?

Yaşam evi veya köyü gibi uygulamalar dışında, ben ilk günden beri şöyle bir şey düşünüyorum: Gerçekten bu işi kamunun ciddi anlamda ele aldığı dönemler oluyor tarihi alırsak; bir, çok asıldığı dönem oluyor, sonra bir, rutine iniyor. Özelden de... Özeli de ikiye ayırmak lazım: Bir, bu işten para kazananlar var; bir, gerçekten bu işe kendi yaşamlarından inanıp, hatta kendi bütçesinden katkı sağlayıp işi geliştirenler var. Bizim bunu ayırıp bu sivil toplum örgütlerine bir destek vermemiz lazım özellikle

Komasyon raporunda. Bu konuda saęlıklı alıřan sivil toplum kuruluřlarını da... Dnyanın birok yerinde de vardır zaten “sivil toplum” dedięiniz odur, rnek sivil toplum rgtlerini geliřtirmemiz lazım.

Hayal ettięim řey... Yani kentimden rnek vereyim. Batman’daki bir aile keřke Tohum’un bir hafta misafiri olsa. İřte, kamu misafirhanelerini mi ayarlarız, bařka bir řey, bir olanak mı yaratırız. nk o zaman bir zel eęitim merkezine gittięinde oradaki psikoloęa da sosyal hizmet uzmanına da veya hekime de diyecek ki: “Siz bunu...” nk ilk ęrendięi řey onun iin en doęru řeydir. İkinci yere gittięinde o ilk ęrendięini tmyle... Hepimizin yařamında yle, ilk ęrendięimiz řey bize en iyi řey geliyor. Mesela siz hekimsiniz, br doktor yle davranıyor. O yzden iyi rnekler, bu, siz olmak zere, daha farklı rnekler de olmak zere; byle bir konuk etsek onları. Yani nasıl hekime gidilecek, nasıl davranacak, sosyal hizmet uzmanı nasıl davranacak, eęitim nasıl olacak? “Gel, merhaba, bitti, git.” filan deęil. Bylece en byk deneti kendisi olacak ve bu iřin doęruluęuna inanmıř olacak. İnandığı iin de geleceęini koruyacak. Bu konuda Sayın Bařkan, bir alıřırsak yani Tohum bařta olmak zere dięer řeylere...

BAřKAN – O da olabilir, belki de bu konudaki vakıflarımız, STK’lerimiz Batman’a gidebilir yani o da olabilir.

NECDET İPEKYZ (Batman) – Ha ben tam da onu syleyecektim Bařkanım.

BAřKAN – Yani yapabiliriz.

NECDET İPEKYZ (Batman) – Mesela Trkiye’yi 7 coęrafi blgeye ayırmıřız. Her bir blgede bykřehirlerimiz var. Mesela Gneydoęu Anadolu Blgesi’nde, Karadeniz Blgesi’nde, Doęu Anadolu’da; diyelim ki Van’da, Diyarbakır’da, Trabzon’da, Samsun’da, Antalya’da, muhtelif yerlerde...

BAřKAN – Yani İ Anadolu ve Doęu aęırlıklı bir řey yapabiliriz.

NECDET İPEKYZ (Batman) – Yani neyse, dezavantajlı yerlerde yle bir řey yapaım ve birok kiři gelsin, bir... “Uygulama” demek istemiyorum da bir řeyin grnmesi lazım.

BAřKAN – Onu biz kendi aramızda bir tartıřalım.

NECDET İPEKYZ (Batman) – Yani bunu yapaım diye ben bunu...

BAřKAN – Yani bu fikir olabilir. Bir Gneydoęu, bir Doęu, bir de İ Anadolu yapaım. br daha kolay.

NECDET İPEKYZ (Batman) – Arkadařlarımız da bilir, Saęlık Bakanlıęı da bilir; bu konuda hangi blgede sayı nedir, ihtiya nedir...

BAřKAN – Yapaım, STK’lerimizle beraber, olabilir.

NECDET İPEKYZ (Batman) – Hatta kamuya da bir eęitimin etkisi olabilir ve zendirme etkisi de olur, zendirmiř de oluruz.

BAřKAN – O eęitimi biz bir alalım bu toplantılarla.

NECDET İPEKYZ (Batman) – Yani kabaca, bu, iřte sizin sylediniz, dnem dnem de sizlerin alıřmalarını rotasyona dnřtrmek lazım. Yani maalesef mesela “İstanbul” deyip gemeyelim, İstanbul ok byk bir kent ama rotasyona da dnmesi lazım nk sorun kiři sayısı deęil, 1 kiřiye bile biz ulařabiliyorsak, hele hele 0-3 yařta, iyi bir hizmet etmiř oluruz.

Ben teřekkr ediyorum alıřmalarınızdan dolayı.

BAřKAN – Teřekkr ediyorum.

Şimdi Mehmet Ali Bey, buyurun efendim.

MEHMET ALİ CEVHERİ (Şanlıurfa) – Teşekkür ederim Sayın Başkanım.

BAŞKAN – Urfa da olur, Urfa’ya da gidilebilir, Urfa da işimize gelir.

MEHMET ALİ CEVHERİ (Şanlıurfa) – Biz buna talibiz Sayın Başkanım.

BAŞKAN – Ama Batman’a söz verdik tabii bu arada.

MEHMET ALİ CEVHERİ (Şanlıurfa) – Tabii Necdet Bey güzel bir şeyi dile getirdi, ben katılıyorum. Tabii biz çölyak komisyonunda da yer aldığımız dönemde, o zaman Şanlıurfa’da çölyak komisyonu olarak ciddi manada etkin bir program yapmıştık. Özellikle otizm ve doğum hastalığının yaygın olduğu illerde olursa ve dernekleşmenin ve vakıflaşmanın yoğun olduğu bir il olursa daha iyi olur diye düşünüyorum ama Güneydoğu olarak, Şanlıurfa olarak biz buna ev sahipliği yapabiliriz.

Şimdi, ben iki soru sormak istiyorum. Birincisi: Millî Eğitim Bakanlığı özel öğretim kurumları, rehabilitasyon merkezlerine 4 katrilyon 164 trilyon 464 bin 521 TL para aktarmış. Şimdi, Değerli Vekilim Metin Bey de dediler ki: “Ben çocuğumu götürdüm önce...” “Ciddi manada bir eğitim alınmadığını, iki saatin verimli olmadığını ifade ettiler. Acaba bu aktarılan kaynak yerine ulaşıyor mu? Dolayısıyla, çok ciddi manada bir kaynak yani bugün Türkiye şartlarında 4 katrilyon gibi bir rakam çok ciddi bir kaynak. Aslında devletimiz çok ciddi manada bir fedakârlık yapıyor. Yani bunu gördüğümüzde, ben bu rakamı gördüğümde çok ciddi manada memnun oldum, aynı zamanda, kendi devletim adına memnuniyet verici bir rakam olduğunu gördüm ama eğer kaynak ulaşmıyorsa, bu ciddi manada bir kaynak israfıdır, çok daha verimli alanlarda kullanılması gerekiyor. Veya niçin bu kaynak yerine ulaşmıyor? Neden bu eğitim yeterli değil? Bu kurumlar denetimsiz mi ve kaliteleri nasıl yükseltilir buna bakmamız lazım. Buna yönelik bir çalışmamız olabilir mi?

İkinci sorum: Şimdi, Eker firmasıyla birlikte, zannedersem Tohum Otizm Vakfı tarafından yürütülen otizmlili bireyler Eker’de iş başında... Şimdi, istihdam edildiğinde, tabii iş koçu destekli bir program olması lazım, muhakkak iş koçunun yanında olması gerekiyor ama bu arkadaşlarımızın verimi nasıl? Sonuçta, özellikle iş adamları şuna bakacaklardır: Yani kâr amacıyla bir şirket kurulmuştur, bir hayır kurumu değildir, kendi kârını maksimize etmeye çalışacaktır. Bu çocukların verimi ne durumda? Yani arzu edilen verim alınabiliyor mu? Bu noktada bizi bilgilendirirseniz sevinirim.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Şimdi, aslında dünyada şöyle bir şey var, deniyor ki: Ben o zaman AGİT üyesiydim daha önceki milletvekilliğimde, orada “Devlet ülkeyi tek başına yönetmesin, sivil toplum kuruluşları ve özel sektörle beraber, üçü yönetsin.” deniyor. Tabii, Mehmet Ali Bey’in dediği çok önemli, özel sektör kısmı var, STK’ler burada, Sağlık Bakanlığı ve diğer bakanlıklarımız burada, devlet burada; yani demek ki başarıda bu iş birliği önemli bir unsur. İnşallah biz de bunu gerçekleştirelim.

Sayın Başkanım, Tohum Otizm Vakfı Başkanımız, arkadaşlarımızın sorularına çok kısaca cevap verirsiniz çok memnun oluruz; çok da vaktimiz kalmadı, hemen öbür arkadaşlara geçmemiz lazım. Tabii şunu da söyleyelim: Sadece Otizm Vakfı yok, diğer meclisler ve vakıflar var, Türkiye’de gönüllü kuruluşlar var, onu da belirtelim.

TOHUM OTİZM VAKFI BAŞKAN YARDIMCISI AYLİN SEZGİN – Tabii, 80’in üzerinde dernek ve vakıf var.

BAŞKAN – Hepsinin ayrı ayrı değer olduğunu düşünüyoruz.

Buyurun efendim.

TOHUM OTİZM VAKFI BAŞKAN YARDIMCISI AYLİN SEZGİN – Farkındalık sorunuzla başlayacağım sayın vekilim. Dedğiniz doğru, farkındalık konusunda daha yapılacak çok şey var. Zaten Tohum Otizm Vakfının kuruluş amaçlarından biri de budur; erken tanı, yoğun eğitim ve farkındalık. Dolayısıyla, farkındalık çalışmalarımıza devam edeceğiz ancak bu konuda üç bakanlığımızın da desteği gerekiyor. Şu an için otizm eylem planı Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının yönetiminde olduğu için onların desteğine ihtiyacımız var farkındalık konusunda daha etkin olabilmek için. Şu an için sadece nisan ayında gündeme gelebiliyoruz, diğer on bir ay çok gündeme gelmiyor.

“Nasıl ayakta kalıyoruz?” sorusuna gelince: 2003 yılında kurucularımızın, değerli ailelerin koyduğu katkılarla yola çıktık fakat ondan sonra -hepsinin kendi vakıfları vardır, çok değerli aileler- onlar bir daha bu vakfı desteklemeyeceklerini ve ayakta durmamız gerektiğini söylediler bizlere. Dolayısıyla, biz de projelerle ayakta duruyoruz. Bugüne kadar 36 tane proje yönettik ve tabii ki halktan alınan 10’ar liralarla ayakta duruyoruz. 2017 sonu itibarıyla Maliye Bakanlığında çok ciddi bir denetimden geçtik ve şükürler olsun, örnek gösterilecek vakıf olarak rapor aldık. Özellikle, harcamalar konusunda çok titiz davranmaya gayret ediyoruz. Şu ana kadar devletten ne kira ne bir ayni yardım aldık, talep de etmedik, almadık da. Zaten devlete yaklaşırken herhangi bir bakanlığa gittiğimiz zaman “Bize şu yeri verin.” ya da “Bizim için şu projeyi yapın.” demedik, “Birlikte şöyle bir proje yaparsak ülkemize şu şekilde katkı koyarız.” demeye gayret ettik. Çalışma prensibimiz bu şekilde yürümekte.

Vakfın maliyetlerine gelince: Bir uygulama okulu açtık. Özellikle, 2006 yılında bunu açmamızın sebebi, o tarihte ilgili yöneticilere gittiğimiz zaman -Millî Eğitim Bakanlığına özellikle- “Otizmli çocuklardan bir şey olmaz, onları oyalayın. Allah bize bu çocukları vermiş, sabredin.” şeklinde yorumlarla karşılaşılırdık. Oysaki dünyadaki uygulamalar böyle değil. Herkes kendi kapasitesinin maksimumuna çıkarılmaya çalışılıyor ve herkes bir birey olarak kabul ediliyor. Dolayısıyla, biz de bu çocukların gerçekten bir birey olabileceklerini gösterebileceğimiz bir uygulama okulu açtık, 4+4+4’ün ilk 4’ü şeklinde, anaokulu. Burada 2006’dan beri Millî Eğitim Bakanlığına bağlı olarak eğitim veriyoruz. Haftada otuz saat -haftada yirmi de değil- eğitim alan çocuklarımızın yaklaşık yüzde 40’ını tamamen otizm şeyinden kurtararak akranları gibi olacak şekilde getirebildik. Dünyadaki oran da yaklaşık bu civarda, tamamen yani hiçbir etiket kalmama durumu yüzde 40 civarında, dolayısıyla bu başarı oranını yakaladık. Bu başarı oranını neye göre yakaladığımızı da aynı zamanda, yurt dışından gelen uzmanlara kendimizi denetleterek gösteriyoruz yani biz dedik diye olmuyor, objektif kriterlerle çalışmaya gayret ediyoruz. Bu uygulama okuluna çocukları seçerek aldığımızı söylediler, oysaki bu yapılmadı, otizm olması yeterliydi. Otizm artı zihinsel engelli olanları da vardı, çok ağır olanlar da var ama içinden şu anda mezun olup üniversiteye giden de var, ağır olmasına rağmen bir iş yerinde çalışan da var. Sadece Eker projemiz yok, Akbankta çalışan var, bir tekstil firmasında çalışan var, her çocuğumuz kendi kapasitesi doğrultusunda çalışmakta, yetişkin olanlar, yaklaşık on beş yıldır devam edenler.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Burayı kapatmadan, ücret alıyor musunuz ailelerden?

TOHUM OTİZM VAKFI BAŞKAN YARDIMCISI AYLİN SEZGİN – Evet. Ücreti atladım, özür dilerim. Okulumuzda saat ücreti olarak devletin verdiği ücretin aynısını alıyoruz. Ama haftada otuz saat, ayda yüz yirmi saat ve açık olduğumuz gün nispetinde eğitim verdiğimiz için eğitim ücretimiz yıllık 110 bin lira civarında. Fakat bize maliyetini soruyorsanız eğer, 150 bin lira civarında. Biz istisnasız, her çocuğa 40-50 bin civarında burs veriyoruz, durumu ne olursa olsun. Ama bunun dışında, bu metoda kurulurken şöyle bir şey denilme ihtimaline karşı rehabilitasyon merkezi de açtık: “O zaman burası zenginler okulu.” Bu denilmesin bize diye rehabilitasyon merkezi açtık ve rehabilitasyon merkezinde

yaklaşık 120 çocuğumuz var, bunun da yarısı tamamen bursludur. Rehabilitasyon merkezinde de devletin verdiği eğitim saatlerinden daha fazla eğitim veriyoruz çünkü sekiz saat eğitime inanmıyoruz. “Sekiz saat eğitim olur mu?” dedi bir vekilimiz, evet, sekiz saat eğitim yetmiyor, kesinlikle yetmiyor. Yirmi dört saat eğitim veriyoruz, en az on altı saat veriyoruz, ailelerin durumuna göre daha fazla eğitim almak isteyenler de var.

Bu uygulama okulu eğer çok kârlı bir şey olsaydı şu ana kadar -bu zarar eden bir kurum, uygulama okulumuz- zaten diğer rehabilitasyon merkezleri tam zamanlı bir okul açardı. 1.700 küsur tane rehabilitasyon merkezi var ama hiç kimse tam zamanlı okul açmıyor.

BAHAR AYVAZOĞLU (Trabzon) – Öbür dilerim, ayda kaç saat demiştiniz?

TOHUM OTİZM VAKFI BAŞKAN YARDIMCISI AYLİN SEZGİN – Ayda yüz yirmi saat eğitim veriyoruz, ayrıca haftada bir gün aile tam zamanlı olarak okula geliyor, eğitim alıyor, bir gün de akşamleyin gidip evde eğitim veriyoruz. Ancak bu eğitim öyle bir eğitim ki eğer çocuk çok ciddi bir davranış bozukluğu sergiliyorsa -kendi çocuğumdan biliyorum- sabaha kadar öğretmen o evde veya gerekirse kapının önündeki arabada kalarak gerektiği an çocuğa müdahale ediyor ve böyle olduğu zaman çok ciddi davranış problemleri olan çocukları bile biz sağaltabiliyoruz.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Devletten hiç destek alıyor musunuz uygulama okulunda veya...

TOHUM OTİZM VAKFI BAŞKAN YARDIMCISI AYLİN SEZGİN – Hayır efendim, normal rehabilitasyon miktarının dışında bir destek olmuyor.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Onu alıyorsunuz yani.

TOHUM OTİZM VAKFI BAŞKAN YARDIMCISI AYLİN SEZGİN – Evet, onu zaten alıyoruz, ayda sekiz saatin karşılığı olarak alıyoruz ama onun dışında ek bir şey almadık.

Bugüne kadar okulumuzda 1.904 çocuğumuz eğitim aldı, 921’i de bursludur. Bazen “Basından bunları niye vermiyorsunuz?” diyorlar; birincisi, aile istemezse ne resmini ne ismini paylaşabiliriz; ikincisi, zaten son zamanlarda çıkan Kişisel Verilerin Korunması Kanunu çerçevesinde paylaşmamız yasak da.

Grup evleri veya yaşam köyleri: Yaşam köylerinin dezavantajı, şehrin dışında, izole yerler. Bir dönem Avrupa’da özellikle bunlar kuruldu, hastane gibi. Bir nevi, Bakırköy Ruh ve Sinir Hastalıkları Hastanesini de bu çerçevede düşünebilirsiniz. Bu tür merkezlerde bu kadar çok insanın bir anda sağaltılması, davranışlarının kontrolü, akademik veya yaşamsal becerilerinin geliştirilmesi mümkün değil. Bir ölçek var, o ölçeğin dışına çıkamıyorsunuz, maksimum 30-40 civarında insanı bir arada tutabiliyorsunuz. Hatta, daha küçük, 3’lü, 5’li gruplarla mahallenizde komşunuz olarak, komşu dairede kalmalarında fayda var. 2’si mesela ev hizmetlerini yaparken 3’ü de işe gidebiliyor, 1’i tek başına gidebiliyor, 2’si de yanında bir iş koçuyla işe gidebiliyor. Bu şekilde modeller geliştirdiğiniz zaman hem daha az maliyetli oluyor hem de hayatın içinde oluyorlar ve sadece engelliler arasında kalmamış oluyorlar. Yaşam köyleri sürdürülebilir bir proje değil hem maliyet açısından hem de orada belli bir kaliteyi tutturabilmek açısından.

Doğuya yardım: Daha çok yeni, Diyarbakır’da, Batman’da, Şanlıurfa’da eğitim seminerleri verdik hem ailelere yönelik hem eğitimcilere yönelik. Bugüne kadar, sürekli eğitim birimimiz çerçevesinde 21.695 aileye, eğitimciye ve üniversite öğrencisine ulaştık. Evet, herkesi ağırlamak isteriz fakat herkesi bir anda almamız mümkün değil. Yani bizim bulunduğumuz yerde 150 çocuk kapasiteli bir yer var ve tam zamanlı eğitim veriyoruz. Ama tabii ki biz herkesi davet etmeye açtık. Zaten eğitim yaptığımız sırada kapılarımız kapalı değildir, çocuklar duvara sıkıştırılmış değildir, bir odada bir çocuk değildir.

Çünkü aslında hiç kimse o şekilde çalışmıyor, herkes 3'lü, 5'li gruplar hâlinde çalışıyor. Dolayısıyla, onları normal hayata alıştırmaya çalıştığımız için normal koşullar arasında eğitmeye çalışıyoruz. Sistemimizi daha detaylı anlayabilmeniz için sizleri okulumuza davet etmek isterim, gelerseniz çok seviniriz. Doğuya gitmeye hazırız. Çok yeni bir protokol yapmayı hayal ediyoruz Doğu'da ve Güneydoğu'da. Çünkü ben daha çok yeni, Diyarbakır'a gittim ve bir rehabilitasyon merkezinde ne yapıldığını duydum, içim çok acıdı. Öğretmen ne yapacağını bilmediği için çocukla halay çekiyormuş. Yani sosyalleşme gibi gözükebilir ama eğer devletten para alıp bunu yapıyorsa ben üzülüyorum, 4 katrilyona üzülüyorum. "4 katrilyonla nasıl, ne yapabiliriz?" dediğimiz zaman –biliyorum, sözlerimi kısa kesmem lazım Sayın Başkan- şu anda bu yardımı kesersek ailelerin gidebileceği başka bir yer yok ama orta vadede veya uzun vadede özel alt sınıflarla rehabilitasyona olan ihtiyacımızı azaltmamız söz konusu. Özel alt sınıf ve devletin özel eğitim öğretmeni yetiştirmesi şart.

Eker verimliliği... Eker'le yaptığımız protokolün 1'inci şartı buydu: Eğer çocuk verimli değilse işten çıkarılacaktı ve nitekim böyle bir çocuğumuz oldu, onu işten çıkardılar, yerine daha... Her proje her çocuğu hitap edecek diye bir şey yok. İşverenler haklı olarak kâr etmek istiyorlar ya da en azından zarar etmemek istiyorlar dolayısıyla onlar belli bir verimlilik sağlanmasını istiyorlar.

Otizmli çocuklarımız –son olarak bunu söyleyeyim- eğer çalışabilecek düzeye gelmişse normal bir insan, hatta onun üzerinde verimle çalışabiliyor.

Çok teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyoruz.

Tam bir saat oldu, bu fazla oldu bizim için, diğer arkadaşların hakkını yemiş gibi olduk ama.

Şimdi Türkiye Otizm Meclisinden sunum yapacak arkadaşımız Nüvit Uyar.

Şöyle yapalım: Nüvit Bey, biz gerekirse tekrar dinleyebiliriz sizi, yirmi dakika kuralına uyalım.

Buyurun efendim.

2.- Anadolu Otizm Eğitim ve Mücadele Geydirici Vakfı Başkanı Nüvit Uyar'ın, Türkiye Otizm Meclisinin faaliyetleri, karşılaşılan sorunlar ve çözüm önerileri ile Vakfın faaliyetleri hakkında sunumu

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR

– Sayın Başkanım, değerli Komisyon üyeleri, sayın milletvekillerim, değerli sivil toplum temsilcileri, kıymetli katılımcılar; burada birkaç şapka ile bulunuyorum. Bir tanesi burada bulunmamızın asıl nedeni olarak Türkiye Otizm Meclisinin yürütücü sekreteryaya görevi temsilcisi olarak burada bulunuyorum. Dolayısıyla öncelikle Türkiye Otizm Meclisini anlatarak başlayayım.

Türkiye Otizm Meclisimiz ülkemizdeki otizm alanındaki 101 sivil toplum örgütünü bir araya getiren bir çatı örgütlenmedir. Az önce sunumunu yapan değerli vakıf da bizim, Türkiye Otizm Meclisimizin üyelerinden biridir; kendileri de ifade etmişlerdi. Bu mecliste bulunan bütün STK'lerin söyleyecek birçok sözü olmakla birlikte zamanı efektif kullanma ve mükerrer şeyler yapmama adına bundan yıllar önce Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ve ilgili bakanlıklarla işişareler sonucu "Türkiye Otizm Meclisi" adı altında bir oluşum geliştirildi. Hepinize dağıttığımız Türkiye Otizm Meclisinin tarihçesi önünüzde, görünüyor, onu tekrar burada okumak istemiyorum.

BAŞKAN – Arkadaşlarımız, uzmanlarımız zaten değerlendirecekler.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR

- Hemen ikinci sayfasına baktığımızda da bu vakıflardan, derneklerden ve federasyonlardan oluşan bir çatı örgütü olduğunu göreceksiniz; 7 vakfımız var, 88 derneğimiz var, 5 de federasyonumuz var. 101 sivil toplum örgütünü, alanda faaliyette olan tüm sivil toplum örgütlerini temsil sıfatıyla burada bulunuyoruz.

Burada kendimden de bahsetmem gerekiyor. Ben Anadolu Otizm Vakfının kurucusu ve şu anda da Yönetim Kurulu Başkanım. Vakıf olarak da Türkiye Otizm Meclisinin sekreteryaya görevini yürütüyoruz. 14 yaşında otizimli bir çocuk babasıyım. Birlikte buraya geldiğimiz arkadaşlarım, yürütme kurulu üyelerimiz, OBİDEV'in Başkanı Sayın Fatma Tabanlı da bir otizimli annesidir. Keza Anadolu Otizm Vakfımızın Koordinatörü Sayın Ali Sapmaz da bir otizimli babasıdır. Esasında ben bakıyorum buraya, komitede olan herkes zaten bir otizimli yakını ya da annesi, babası, kardeşi; mutlaka yakını var. Dolayısıyla burada esasında empatik olarak birbirine çok yakın insanlar bir arada. Sayın Kemal Başkanımın çok iyi ifade ettiği gibi bu komite hakikaten siyaset yapılması gereken, siyaset için örgütlenmiş Türkiye Büyük Millet Meclisinde siyasetüstü bir kurum olarak faaliyetine geçti. İşte bizim hayalimiz de buydu. Hatta bizim Anadolu Otizm Vakfımızın öyküsünden kısaca bahsetmem gerekirse tam da bu amaçla, dertte bir arada olma şiarıyla –millet olmak dertte bir arada olmaktır- kurulmuş bir vakıf olduğunu ifade etmem gerekiyor. Tam bu ruh anlayışına uygun. Vakfımızın kurucu mütevelli üyeleri arasındaki birkaç ismi size arz etmek isterim. Böylece tam bir siyasetüstü tavır içerisinde olduğumuzun daha iyi anlaşılacağını düşünürüm. Bu anlayış aynı şekilde Türkiye Otizm Meclisinde de aynen yaşamaktadır. Vakfımızda Sayın Binali Yıldırım, Sayın Kemal Kılıçdaroğlu, Sayın Tunç Soyer, Sayın Fatma Betül Sayan Kaya, Sayın Çetin Arık, Sayın Betül Pakdemirli mütevelli üyeleridir. Onlar ya ailelerindeki yakınları nedeniyle duydukları yakınlık ya yerelde bizim vakfımızın faaliyetlerine gösterdikleri ilgi, teveccüh ya da genel anlamda bu konuya gösterdikleri duyarlılık sonucunda davetimize icabet ederek bu vakfın kurucuları veya mütevelli üyeleri olmuştur. Ne mutlu bize ki burada yine siyaset ötesi bir anlayışla bir araya gelmiş, tüm partilerimizi bir araya getiren bir komitede ülkemizin en önemli meselelerinden biri hâline gelmeye aday olan otizm meselesine çözüm üretmek için ortak aklı harekete geçiren bilimi, duyarlılığı bir araya getiren bir anlayışla bir arada bulunuyoruz.

Türkiye Otizm Meclisimiz kuruluşundan hemen sonra 6 tane çalıştayla, o sırada ilan edilmiş olan Otizm Eylem Planı'na geri bildirim raporu hazırladı. Önümüzdeki dosyada bu geri bildirim raporunun özeti bulunmaktadır. An itibarıyla da şu anda biz detaylı bir sunuma girmek istemedik. Bir çerçeve tanımlama yaparak ne yapmak istediğimizi kısaca anlatmaya çalışıyoruz. Bu 6 çalıştayda yapılmış her bir konuyu tek tek ele alan raporlamayı güncelleyecek yeni bir çalışmayı daha ele alıyoruz. Gerekli uzmanları gene projeler oluşturarak uzman çağrılarıyla ve bunu örgütleyerek son hâliyle sayın komitemize sunacağız. Hatta burada hemen arz etmek isterim, bu çalışma bir buçuk ay içerisinde tamamlanacak ancak öğrendik ki Meclisimiz 15 Temmuzda ara verecektmiş.

BAŞKAN – Muhtemelen öyle görünüyor.

Arkadaşlarımızın bilgisi olsun –belki milletvekili arkadaşlarımızın da haberi olmayabilir- süremiz şöyle: Meclis galiba 15 Temmuzda tatile giriyor, ekimde açılıyor. Bu arada bizim süremiz 27 Ekimde bitiyor, artı bir ay alabiliyoruz yani 27 Kasım, aralık ayına kadar bir süremiz var. Şurada on beş günde de biraz yoğunlaşalım, daha sonra da raporumuzun temelini atalım. Özellikle ekimden sonra da artık daha somut çözüm önerilerine girelim istiyoruz, onun için bu yoğun çalışmayı yapıyoruz. Bence verimli oldu, önümüze aldık en azından, kontrol elimizde şu anda. Sizleri de acele dinleyelim istedik, önümüzdeki hafta, 15 Temmuza kadar da tekrar dinleyeceğiz.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR
- Cemal Başkanım, biz dediğim gibi, 6 çalıştayla zaten dersimizi yoğun şekilde çalışmış durumdayız. Detaya inip sizin de ifade ettiğiniz gibi öneriler bölümüne de geçip, tekrar güncelleyip –anlaşılan o ki- ekim ayına hazır olmamız gerekiyor. Ekim ayında bu raporu arz edeceğiz sayın komitemize.

BAŞKAN – Tabii, daha iyi olur.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR
– Ve komitemizden tüm Otizm Meclisi Yürütme Kurulu olarak bu sunumu yapacağımız özel bir toplantı talep ediyoruz.

BAŞKAN – Tamam, hayhay.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR
– İlk toplantımız bu olursa biz size bunu arz ederiz. Bu sivil toplumumuzun, oluşturduğumuz Türkiye Otizm Meclisinin detaylı çalışmalarını yaptıktan sonra genel kurulunda da geçecektir. Biz de 6’ncı genel kurulumuzu tahmin ediyorum eylül ayında yapacağız. Bu genel kurulda da tüm Türkiye’deki STK’lerin ortak bilgisi ve kararı olarak komitenize arz edeceğiz bu raporu, önerilerimizle beraber arz edeceğiz.

VİLDAN YILMAZ GÜREL (Bursa) – Biz ekimde raporu hazırlayacağız, sizin de bence daha önce vermeniz lazım.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR
– Biz daha önce hazırlayacağız.

BAŞKAN – Eylülde genel kurul var, ekimde bize gelecek raporları.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR
– Biz eylül öncesi, genel kurul öncesi zaten hazırlığımızı yapıyoruz. Eylüldeki genel kurulda biz bunu son olarak kendi içimizde geçirmiş olacağız, yoksa, temel yapısı oluşmuş olacak, ağustos ayı içerisinde bitecek.

BAŞKAN – Tamam, çok teşekkür ederim.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR
– Ben bu anlamda, çerçeve olarak yol haritamız anlamında bir tanımlama yapmaya çalıştım Sayın Başkanım.

Bunun dışında söylememiz gereken birtakım şeyler var. Son Türkiye Otizm Meclisi Yürütme Kurulunda Anadolu Otizm Vakfımızın pilot projeleri vardı, bunların da bazılarını sayın vekillerimizle yaptığımız görüşmelerde dosyalar hâlinde arz etmiştik. Bu projelerimizi de Türkiye otizm meselesine katkı verecek pilot projeler olarak sunma konusunda ve bunların Türkiye Otizm Meclisinin projeleri olması konusunda karar alındı. Bu projelerden ben burada detaylı olarak bahsetmesem de -buna vakit olmadığını, kısıtlı, yirmi dakikalık süre de olduğunu bilerek- başlıklarından söz etmek istiyorum.

Az önce, bir tanesi yoğun şekilde üzerinde beyin fırtınası yapılmaya çalışılan Yaşam Köyü konusudur. Bir diğeri de otizm... Biz buna erken müdahale, temel eğitim, takip araştırma merkezi diyoruz, bir tür mükemmeliyet merkezi; bir projemiz de böyle bir pilot projedir.

Bir diğer proje “Yaşam Köyü” diye de tanımlayabileceğimiz tarımsal rehabilitasyon, korumalı iş yeri ve yaşam köyü projemizdir. Gene bir başka projemiz de otizmli ve down sendromlu bireyler için bir tatil köyü projesidir, bunun da yaygınlaştırılmasını öngörüyoruz. Otizmli Bireyleri İzlem Merkezi diye

bir projemiz var, OBİM. Bunun da Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığımız ve Millî Eğitim Bakanlığımızla yaptığımız protokoller kapsamında, oradaki uzmanlarımızla beraber geliştirdiğimiz proje olduğunu söylemek isterim. Gene aynı şekilde, Otizmli Öğrenci Destek Personeli Projemiz var.

Aşağı yukarı 7 tane projemiz var.

Burada konudan az önce bahsedildiği için birkaç cümle de ben söylemek istiyorum Yaşam Köyü konusunda. Yaşam köyleri, Aylin Hanım'ın ifade ettiği gibi, bütün otizmliler için bir çözüm değil ama gene o tanıda yüzde 10'luk bir otizmli grubu var biliyorsunuz, ağır otizmliler ve en önemlisi, bütün otizmli ve engelli ailelerinin temel derdi "Bizden sonra ne olacak?" Yaşam köyleri, ailesini kaybetmiş otizmliler için bir çözümdür, kendi başına yaşama becerisi olmayanlar için. Aramızda birçok tıp insanı var, her tıbbi vakanın ayrı bir vaka olduğu gerçekliğinden yola çıkarsak her otizmli de ayrı bir vaka. Her otizmliye farklı çözümler söz konusuysen, yaşam köyü türünde bir örgütlenmenin de bir kenara bırakılabilecek bir örgütlenme değil, mutlaka bütün içerisinde yerinin olması gereken bir model olduğunu düşünerek, bunun da pilot örneğini geliştirmeye çalışıyoruz ve buna çok önem veriyoruz çünkü en yaralı durum bu. Dediğim gibi, ailesini kaybetmiş ve tek başına yaşama becerisi olmayan otizmlilerden bahsediyoruz. Peki, bizim modelimiz ne? Çerçeve anlamında, bizim önerdiğimiz model yani Türkiye Otizm Meclisinin bunu bir pilot örnek olarak, Meclis projesi olarak ortaya dökmeye çalıştığı model, otizm STK'lerinin bir tür akreditasyon yöntemiyle, liyakatinin ölçülmesiyle, onlardan oluşan sivil toplum örgütleri tarafından yönetilen bu gibi yapıların oluşturulmasıdır. Yani devletimiz elbette gereken desteği ve sürdürülebilirlikle ilgili meselelere çözümünü aktaracaktır. Zaten hâlihazırdaki var olan kanun ve yönetmeliklerde dahi hem yerel yönetimlere hem var olan merkezî kanun ve yönetmeliklere baktığımızda birçok fırsat da bulunuyor; bunların total bir düzenlemesiyle sürdürülebilirliğin maddi tarafını elde etmek mümkün. Ama en büyük sorun, bu gibi kurumlardaki 657'ye bağlı yapılarda gözlemlenen suistimal vakaları vesairedir. Burada, otizmle ilgili örgütlenmiş, akredite olmuş, liyakati denetlenmiş, eli taşın altında, empatik yaklaşımı olan STK'lerin yönetimde yer aldığı yapılardan bahsediyoruz. Bizim oluşturmaya çalıştığımız, hayal ettiğimiz model bu Sayın Başkanım ve değerli vekillerim.

Bunlarla ilgili konuşulabilecek daha çok şey var. Eğer detaya girmek gerekir ve soru olursa, bu konularda da, bahsettiğim 7 proje hakkında da detaylı bilgiler verebilirim.

Ama en önemli konulardan biri de biz, Türkiye Otizm Meclisi olarak, seçimlerin esasında farkındalıkla ilgili bir fırsat yarattığını da düşünerek, göreve talip olan her partiden, her kesimden bütün başkan adaylarına "Otizm dostu kent yaratmayla ilgili söz istiyoruz." diye bir kampanya başlatmıştık; fark etmiş olmanızı umarım. Gazetelerde yayımlandı ve çok yaygın bir şekilde ilgili gördü. Seçim öncesinde göreve talip olan adaylar bu konuda büyük ölçüde sözler verdiler. An itibarıyla, Türkiye Otizm Meclisi olarak, görevi alanlara, görev yetkisi alanlara artık bunu bir taahhütname hâline getireceği bir kampanyayı bu arada başlatıyoruz. İnşallah İstanbul'da da göreve seçilecek olan başkandan da aynı şeyi isteyeceğiz, öncesinde kendilerinden de zaten talep ediyoruz. İyi bir tesadüf olarak, vakfımızın da kurucu mütevelli ve yönetim kurulu üyesi olan Tunç Soyer İzmir Büyükşehir Belediye Başkanı oldu. Kendisinin konuya özel hassasiyetinden dolayı onun da yapabileceği şeylerin bu konuda bir örnek oluşturabileceğini umuyoruz. Ama aynı şekilde, İstanbul'da görev için halkımız kime yetki verirse -Sayın Binali Yıldırım ya da diğer aday- onlardan da aynı sözleri isteyeceğiz, tüm büyük şehirlerde otizm mükemmelliyet merkezleri...

BAŞKAN – Yani 30'unda rahat rahat.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR
– Evet.

Otizm mükemmelliyet merkezlerinin, belediyelerle iş birliği, yereldeki STK'nın iş birliği, onun idareye katılmasıyla yapılacak mükemmel bir sistem olacağını düşünüyoruz.

Bu konu hakkında, esasında ilginç bir başarı örneği, göreceli bir başarı örneği Antalya'da var. Sayın vekilim, biliyorsunuz, Antalya'da mola evlerinin dışında bir merkez var, Döşemealtı'ndaki merkez. 42 dönüm arazi içerisinde aşağı yukarı 14 bin metrekaresel müthiş bir merkez yapıldı. Farkı şudur: Sadece otizm üzerine değildir yani diğer engel gruplarıyla da alakalı olarak bir çözüm...

BAŞKAN – Engelliler için o daha uygun oluyor.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR
– Bazı şeyler için öyle Sayın Başkanım.

Ben bu arada, bu vesileyle kendi vakfımızın neler yaptığına dair birkaç söz söylemek istiyorum.

Anadolu Otizm Vakfımız kamuya yararlı statüsü olan, herkesi bir araya getiren, siyaset ötesi bir anlayışla kurulan, az önce söylediğim tarzda üyeleri olan, gönüllüleri olan, mütevellileri olan bir vakıf olarak faaliyetine devam ediyor. Kâr amacı gütmüyor ve bu konuda eğitimcilerin eğitilmesinin en önemli mesele olduğunu bilerek, elinden geleni yapmaya çalışarak şunları gerçekleştiriyor: Alanda kâr amacı gütmeyen kurumların eğitimcilerine karşılıksız eğitim veriyoruz. Bununla yetinmiyoruz, bu konuda yurt dışında da bazı faaliyetlerimiz gelişti. Mesela TİKA'nın Kosova ve Makedonya'da yaptığı bazı faaliyetlerde, alanda yardımcı olmak adına oradaki kurumların eğitimcilerinin eğitilmesi konusunda destek verdik, Azerbaycan'da aynı desteği verdik, şu anda İran'da böyle bir temas hâlindeyiz.

Bütün bunları yapmaya çalışırken “Nasıl bunları gerçekleştiriyoruz?” sorusu az önce Aylin Hanım'a da sorulmuştu, bana da sorulacağını varsayarak önceden cevap vereyim. Allah kerim yöntemiyle yapıyoruz. Hayırseverlere müracaat ediyoruz, sponsorlara müracaat ediyoruz. Bugüne kadar ikna edebildik ama bu sürdürülebilir bir model mi? Değil. İşte, onun için zaten hep bir aradayız. Bu esas olarak devletimizin görevi. STK'lar idarede yer almalıdır, bu yapıların yönetim süreçlerinde yer almalıdır ama devletimiz özellikle... Aylin Hanım az önce 0-3 yaş döneminin matematiğini yaptı. Evet, son derece doğru, hatta Amerika'da yapılan bir araştırma, eğitilmeyen bir otizminin topluma maliyetinin 2,5 milyon dolar olduğunu söylemiş, Türkiye'de de bunun yarısı olduğunu varsayalım. Demek ki otizm eğitimi esasında kazandırıyor. Bir kere bunu bilmek ve bunu anlayarak düşünmek gerekiyor. Ben, esasında devletimizin tüm kesimlerinin bu konuda artık bir şeyler yapma konusunda aynı bilinç noktasında olduklarını biliyorum. Aklıma 2016'nın 3 Aralıkta mütevellî üyemiz ve dönemin Başbakanlığını yapan Sayın Binali Yıldırım'ın “Ne lazımsa verilecek.” diye verdiği sözü geliyor. Keza, Sayın Kemal Kılıçdaroğlu'nu Çetin Arık ve hastasıyla vakfımıza davet ettiğimizde, kendisi bu vakıfta yer almanın onur verici bir şey olduğunu söyleyip aramıza katıldığında bununla ilgili ne yapılması gerekirse siyasetin ötesinde bunları yapacağıyla ilgili sözlerini hatırlıyorum.

Ben daha çok şeyler söylemek isterim ama sanıyorum sürem doldu, tam yirmi dakika oldu.

BAŞKAN – Ekimde de size tabii, söz vereceğiz.

Çok teşekkür ediyorum.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR
– Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Çok güzel şeyler söylediniz.

Bu arada tabii, şu oldu: Yaşam Köyü'nü de çok da reddetmeyeceğiz, herhâlde daha tartışmaya devam edeceğiz bu şey üzerine.

Yine soru-cevaba geçmiyoruz.

Sadece Aylin Hanım bir soru soracak, diğer arkadaşlarımızın sunumundan sonra soru-cevap kısmına geçeceğiz.

Aylin Hanım, buyurun.

AYLİN CESUR (Isparta) – Teşekkür ederim.

Nüvit Bey, çok teşekkür ederiz.

Gerçekten çok değerli sunumlarınız ve buraya getirdiğiniz dokümanlarınız için buradaki tüm katılımcılara ben çok teşekkür ediyorum.

Annem ameliyat olacak, o yüzden ayrılmak zorundayım. Kalanını buradaki yardımcı arkadaşlardan, uzman arkadaşlarımızdan rapor olarak alacağım. Bunu aslında beyan etmek istedim. Özür diliyorum.

Gerçekten çok değerli bilgiler. Az önce Aylin Hanım'ın da sizin verdiğiniz bilgiler de. Bundan sonra konuşacak arkadaşlar da eminim, çok değerli bilgiler verecek.

Aslında, çok güzel çözüm önerileri var -sayın vekilimiz, diğer vekillerimiz- bence bunların tamamını yapalım, seçmeyelim, hepsini yapalım. Havuzda ne kadar çok şey varsa o kadar iyi. Görüyorum ki devletimiz bu işe el atmış ve bir şey yapma yolunda gidiyor, istenilen seviyede henüz değiliz ama Türkiye gelişmekte olan bir ülke, lokomotif çıkıyor, lokomotif çıkarken o lokomotifi arkadan itecek olan güce ihtiyaç var ki o da bugün de burada gördüğümüz gibi sivil toplum örgütleri, tüm demokratik ülkelerde böyle. Bizim bu konudaki sivil toplum örgütlerinin bu kadar kapsamlı ve değerli çalışmaları olduğunu duymak beni yasama organındaki, buradaki bir görevli, yetkili olarak da çok memnun etti.

Amerika'yı yeniden keşfetmeye gerek yok. Sizler çok değerli çalışmalarınızı yıllarca yapmışsınız. Herkesin katkısıyla buradaki çözüm önerilerine daha çok odaklı bir şekilde yasama organı olarak bizim devlette, gölge öğretmenden tutun da 0-3 yaştaki tanımın daha erken ve daha kapsamlı bir şekilde... Geçen yıl bakanlıktan gelen arkadaşlarımız anlattılar, sayılar istedik kendilerinden ama henüz istenilen seviyeye ulaşamamış. O başlamış, başlangıç önemlidir. "Göç yolda düzelir." derdi Sayın Cumhurbaşkanımız, Demirel'den bahsediyorum. Göç yolda düzelir, hakikaten bir yola çıkılmış ama biz bunu, yolu hızlandırmamız lazım. Belli ki doğru yoldayız, sizlerle beraber bunu tespit etme imkânı oldu. Bundan sonraki değerli uzmanlarımızın görüşleri de çok çok değerli bizim için. Bunları toparlayalım ve ondan sonra, bir an önce yasal düzenleme olarak biz burada, bütün partilerin bir arada gönül verdiği bu işte bugüne kadar sizlerin zorlandığınızı, buraya getirirken dönemeçlerde sıkıntı yaşadığınızı ne varsa hazır fırsat bulmuşken hep beraber biz yasama organı olarak bunları yapalım diyorum.

Bu 4 katrilyon gene bir miktar çok önemsendi, bence de önemlidir. 434 bin eğitim alan öğrenci olduğunu söyledi Aylin Hanım. Bunun tamamı devlette mi yoksa özel sektörde mi kastetti, bilmiyorum ama özel sektör de bu parayı aldığına göre Millî Eğitim Bakanlığından, bunu da böldüğümüz zaman aslında...

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR
- Efendim, orada küçük bir şey var. 0-19 yaş arası grup 434 bin kişi var otizmli, bunların 30 bini eğitim görüyor.

AYLİN CESUR (Isparta) – Kişi başına 1.900 dolar gibi bir şey çıkardım, 2 bin dolara yakın bir şey çıktı. Bilmiyorum, rakam sizler tarafından daha iyi detaylandırılabilir. Çok da büyük bir rakam değil. Başka ülkelerden gelen insanlara bile 35 milyar dolar ayırabilen zengin, iyi bir durumumuz var. O hâlde biz bu işin parasını ikinci plana alarak -tekrar altını çiziyorum, ilk konuşmamda söyledim- ekonomik kısmını daha arka plana alarak tüm çocuklarımız, tüm otistik, Down sendromlu ve diğer hastalıklardaki bireylerimiz için devlet olarak yasal düzenleme, neler yapmamız gerekiyorsa bence biz Komisyon olarak en fazla ona odaklanalım. Diğer konularda, sosyal endikasyon, dışarıdan derneklerin, vakıfların

dinlenilmesi, bizim oralara gitmemiz, tespitler yapılması tabii ki önemli, daha seconder ve ikinci planda. Üç aylık bir süresi varsa bu Komisyonun ilk planda çıkarması gereken, sizler tarafından tespit edilmiş ve burada kararlaştıracağımız yasal değişiklikleri yapma yönünde çalışmalarımızı hedefe yöneltirsek daha sonrasında, bizlerin de bu üç ay sonunda -ben şahsım adına da söylüyorum, arkadaşlarım da aynı düşünüyor- bu işe gönül verdikten sonra destek olmaya elbette devam edeceğiz. Daha sonrasında da bunu geliştirmek ve en profesyonel, en perfect hâle götürmek için katkı sağlamak mümkün diye düşünüyorum.

Hepinize çok teşekkür ediyorum.

Müsaadenizle ayrılmak zorundayım.

Başkanım, çok teşekkür ederim.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyoruz, görüşürüz.

Çok geçmiş olsun.

Nüvit Bey, çok teşekkür ediyoruz.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR
– Ben teşekkür ederim Başkanım.

BAŞKAN – Uluslararası Down Sendromu Federasyonu Genel Başkanı Sayın Muhammed Abdullah Tuncay.

Buyurun.

3.- Uluslararası Down Sendromu Federasyonu Genel Başkanı Muhammed Abdullah Tuncay'ın, Down sendromlu bireylerin ergenlik döneminde ve akademik eğitimden sonra karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

ULUSLARARASI DOWN SENDROMU FEDERASYONU GENEL BAŞKANI MUHAMMED ABDULLAH TUNCAY – Sayın Başkan, çok değerli milletvekillerimiz, STK temsilcileri ve uzman arkadaşlar; Uluslararası Down Sendromu Federasyonu Türkiye'nin uluslararası alandaki Down sendromu konusundaki ilk ve tek sivil toplum kuruluşudur. Türkiye'nin önderliğinde dünyada 23 ülkede, Türkiye'de 42 şehirde teşkilatlanmış ve tamamen dünyayla entegre olan ve Türkiye Cumhuriyeti'nin bu alandaki sosyal politikalarındaki liderliğini üstlenmiş bir sivil toplum kuruluşuyuz.

Federasyon olarak ben burada, açıkçası, eğitimi ya da sağlıkla ilgili konuları çok fazla tekrarlamak istemiyorum çünkü otizmlili veya diğer dezavantajlı gruplarda yaşanan, Millî Eğitim Bakanlığıyla, Sağlık Bakanlığıyla yaşanan tüm sorunlar ayrımcılık olmadan Down sendromlu çocuklarımızın ya da Down sendromlu ailelerin de bu alanda yaşadığı aynı sorunlar.

Ben 2004-2007 yıllarında Türkiye Cumhuriyeti Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığında Başkan Danışmanlığı yaparken 2006 yılında çıkan Özürlüler Kanunu'yla aslında Türkiye'de engelli alanında ciddi bir devrim yapılmıştır çünkü 2006'ya kadar sosyal politikalarda ve sosyal haklarda engelli bireylerin veya ailelerinin hiçbir ciddi desteği veya sözcülüğü yoktu. 2006 yılında çıkan Özürlüler Kanunu 2019 yılına kadar Millî Eğitim Bakanlığıyla, Sağlık Bakanlığıyla, YÖK'le, Çalışma Bakanlığıyla, genelgelerle bir yere kadar geldi ama ben o dönemde bir devlet memuru olarak yasama içinden çalışmalarda bulunduğum için...

Türkiye'de Down sendromlularda en büyük sorun 18 yaşına kadar akademik eğitimi alan bireylerin 18 yaşından sonra eve dönüş hikâyeleri. Bu dönüş hikâyesinde maalesef aslında bir diğer sorun da Türkiye olarak muhafazakâr ve tutucu bir yanımızdan dolayı bu çocuklarımızın ergen eğitimlerindeki cinsel problemleri. Bir annenin, bir babanın bize en çok getirdiği sorun, o ergenlik döneminde yaşadığı

sıkıntılar. Maalesef, bunlar bizlerin dile getiremediği, utandığımız ve Türk toplumu örf, âdetleri içinde hep bastırmaya çalıştığımız konular ve toplumda, bazen medyada farklı ve hoş olmayan görüntüleri de maalesef izlemek zorunda kaldık. O yüzden Komisyonunuzun mutlaka Down sendromlu bireylere ergenlik döneminde, ailelere de bu eğitimi verecek uzmanlara mutlaka bir yol haritasının çizilmesi öngörülür. Türkiye’de 2002 yılında TÜİK’in yaptığı araştırmaya göre 100 bine yakın Down sendromlu birey olduğu iddia ediliyor. Bu, 2002 yılında alınan rakam ve bu çocuklar büyüyorlar.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Rakamı bir daha verir misiniz?

ULUSLARARASI DOWN SENDROMU FEDERASYONU GENEL BAŞKANI MUHAMMED ABDULLAH TUNCAY – 2002 yılında TÜİK’in almış rakamlara göre 100 bine yakın Down sendromlu bireyin Türkiye’de yaşadığı tespit edildi.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – 2002 verisi mi?

ULUSLARARASI DOWN SENDROMU FEDERASYONU GENEL BAŞKANI MUHAMMED ABDULLAH TUNCAY – Evet, 2002.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – En son veri, başka veri yok mu?

ULUSLARARASI DOWN SENDROMU FEDERASYONU GENEL BAŞKANI MUHAMMED ABDULLAH TUNCAY – Yok.

Şu anda, açıkçası, Federasyon olarak kuruluşumuzdaki ikinci amaç ”Bu akademik eğitimden sonra bu çocuklarımızın eve dönmeden hayatın içinde, toplumun içinde nasıl bir birey olarak ‘Ben de varım.’ı oluşturabiliriz?”di ve Federasyon olarak Kültür ve Turizm Bakanlığı ile Türkiye Aşçılar Federasyonu’yla pilot bir çalışma yaptık. 12 ilde 18 yaşından büyük 27 Down sendromlu bireyimize Türkiye Aşçılar Federasyonunun belirlediği eğitim programıyla ve biz yine bu programda Aile Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğündeki uzman arkadaşlardan da destek alarak Türkiye’nin 5 yıldızlı otellerinde aşçılardan eğitim aldırarak yirmi üç hafta boyunca eğitim verdik ve şu anda 12 ilde 27 çocuğumuzun 5 yıldızlı otellerde aşçı olarak işe girme konusunda iş başlangıçlarını yaptık.

Yine, İstanbul’da Züccaciyeciler Derneğiyle iş birliğinde 5 çocuğumuza eğitim vererek mağazalarda satış elemanı konusunda iş imkânı yarattık. Çünkü STK’ların asıl görevi -ben bunu her yerde büyük bir keyifle söylüyorum- para toplamak ya da parasal kampanyalar yapmak değil, STK’ların asıl görevi hükümetlere ve yerel yönetimlere sosyal politika üretmek ve rehber olmaktır. Ama Türkiye’de en büyük sıkıntımız ve gördüğüm en büyük sıkıntı maalesef STK’ların her zaman devletten ya da özel sektörden ekonomik talepleri, istekleri oluyor. Biz Federasyon olarak yüzde 50 kendi öz kaynaklarımızla, yüzde 50 de yaptığımız projelerin sponsorluk kültürleriyle çalışmalarımızı sonuçlandırıyoruz. Aslında bence Türkiye’de farkındalık oldu, bizim artık fark etmekten ziyade eyleme geçmemiz lazım. Çünkü artık eğitimin bir kampanyası olmaz, eğitim her bireyin hakkıdır ama biz işte “engellilere eğitim” diyerek, kampanya yaparak aslında pozitif ayrımcılık yapıyoruz. Artık dünyanın ayrımcılıktan çok normalleşmeye döndüğü bir sistemde biz hâlâ engelli parkı, engelli oteli, engelli köyü, engelli iş yeri diyerek kendi kendimize ayrımcılık yapıyoruz. Ben Türkiye’de 42 şehirde... Down sendromlular için -siz de mutlaka gitmiş, ziyaret etmişsinizdir- restoranlar açılıyor, Down kafeler açılıyor. Ben bunları asla doğru bulmuyorum çünkü bir şehre, bir kafeye 10 genci tıkıyorsunuz ve gönüllülük ve vicdan adına oraya gidip “selfie” çekip günde 1 defa onları hatırlayarak biz duyarlı olamayız. 10 çocuğu orada yetiştirin, 10 firmaya dağıtın, işte o zaman biz normalleştiririz ama tatil köyünü ayrı yaparak, engelli parkını ayrı yaparak olmaz. Hayır, dünya normalleşirken biz hâlâ ayrımcılıkla uğraşmayalım. 2006 yılına kadar Türkiye bunu bilmiyordu ama artık elimizde Engelliler Hakkında Kanun var, artık devlet sosyal devlet olma yönünde, tüm siyasi partiler bu farkındalığı destekliyor. Bizim yapacağımız tüm

milletvekillerimizi, devlet kurumlarını normalleştirmeye çekmektir. Çünkü artık bir hayır kültüründen, bir bağış kültüründen çıkmalıyız. Her birey kendince değerlidir ve her birey mesleki eğitim aldığı anda mutlaka doğru bir iş imkânı sağlayacaktır. Ben devletten hiçbir destek almadan tüm yaptığım mesleki projelerde destek gördüm. 5 yıldızlı otellerin en büyük kaygısı marka değerinin kaybolmasıyken Sheraton otelleri, Hilton otelleri Down sendromlu çocuklarımıza iş imkânı açıyor yani markasal bir kayıp yok. Biz sadece doğru yerlere doğru çocuklarımızı eğiterek, yönlendirerek işe katmalıyız; yoksa 3 Aralıkta, 16 Mayıs haftasıydı, 21 Mart Dünya Down Günü'nü hep beraber kutlarız, hep beraber farkındalık yaparız ama o orada kalıyor. Sonuçta, çocuk eve döndüğünde bizler STK olarak bunun sorumluluğunu taşımamız gerekir. Hiçbir Down'lu birey eve dönmemelidir, hayatın içinde kalmalıdır. Bu, onlara vereceğimiz bir lüks değildir. Biz kendi çocuklarımızda bu lüksü görmüyorken bu bireylere de bir lüksmüş gibi, bir lütfümüş gibi sunmamalıyız.

Ayrıca, yine, şu anda Fransa merkezli bir aşçılık derneğinin dünyada 80 ülkede oluşumu var ve ilk defa Down Şefler Projemiz Fransa'daki dernek tarafından kabul gördü, beğenildi. Önümüzdeki dönemlerde İstanbul'da bir yerde 10 çocuğumuzun eğitim alacağı ve 10 çocuğumuzun konaklayacağı bir okul yaptırıyoruz ve Melek Yüzler Aşçılık Okulu olarak da burada biz hem dünyaya bir örnek sunacağız hem de buradan altı ayda 1 mesleki eğitim almış çocuklarımızı sektöre kazandırarak bu normalleşmeye katkı sağlayacağız.

Ayrıca, yine, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığıyla olması gereken bir teklifimdir: Şu anda 2.020 lira olan sosyal yardımdan dolayı çoğu aile iyi çocuklarını işe yerleştirmiyor. Ben kendim Züccaciyeciler Derneğiyle 17 ilde 100 çocuk bulup eğitime başlayacağımız zaman yaklaşık 50'ye yakın aile şunu dedi: Hocam, çocuğum işe girdikten sonra sosyal yardımı kesilecek ve işten çıktığı zaman biz o yardımı alamayacağız. Eğitim alsın ama işe göndermem." Maalesef burada ciddi bir sıkıntı var.

BAŞKAN – Bunu uzman arkadaşlarımız dikkate alsınlar.

ULUSLARARASI DOWN SENDROMU FEDERASYONU GENEL BAŞKANI MUHAMMED ABDULLAH TUNCAY – Teklifimiz de şudur: Zaten 2.020 lira asgari ücret veriliyor. Devlet şu anki ekonomik duruma göre her bireye 2.500 liralık bir kota koyduğunda ve aradaki 500 lirayı da devlet tamamlarsa özel sektöre katkı olarak, çocuk işe girdiğinde 2.500 lira gibi bir maaşla hem bağımsız olarak çalışmış olacak hem de devlet burada 500 liralık bir sosyal yardımı aileye yapacak. Eğer işten çıkarsa da otomatikman devletin tekrar o yardımına geri dönmeli ve böylece aile de "Çocuğum işten çıkarsa..." kaygısı duymadan, o garantiyi alarak iş hayatına, iş katılımına çok büyük katkı sağlar. Biz 23 ülkede Türkiye'nin liderliğinde her yıl bir ülkede toplanarak bu çalışmalarımızı yapıyoruz. İnşallah, aralık ayında Hollanda'da Hollanda Büyükelçimizin himayesinde 23 ülkeden dernek başkanlarımızla ve Türkiye'deki dernek başkanlarımızla ilk defa hem Down sendromlular farkındalığını Avrupa'da kutlayarak uluslararası bir sivil toplum kuruluşu olmak hem de oradaki ülkelerle doğru entegrasyonu sağlamak adına bir oluşum yapacak. İnşallah, vaktiniz olursa davetli olarak sizleri de Hollanda'da uluslararası çalışmamızda aramızda görmek bizleri onurlandırır.

Çok sağ olun.

Saygılarımla.

BAŞKAN – Evet, çok teşekkür ediyorum.

Arkadaşlar, hiç vakit kaybetmeyelim, Yaprak Hanımı dinleyelim, çok beklettik.

4.- Ankara Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Başhekimi Prof. Dr. Yaprak Üstün'ün, Rahim Tahliyesi ve Sterilizasyon Hizmetlerinin Yürütülmesi ve Denetlenmesine İlişkin Tüzük ve gebelikte tanıdan sonra ailelere danışmanlık verilmesi gerektiği hakkında sunumu

ANKARA DR. ZEKAİ TAHİR BURAK KADIN SAĞLIĞI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ PROF. DR. YAPRAK ÜSTÜN – Estağfurullah.

BAŞKAN - Buyurun Hocam.

ANKARA DR. ZEKAİ TAHİR BURAK KADIN SAĞLIĞI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ PROF. DR. YAPRAK ÜSTÜN - Sayın Başkanım, sayın Komisyon üyeleri, çok değerli milletvekillerim ve değerli misafirlerimiz; hepinizi saygıyla selamlıyorum. Bana da söz hakkı verdiğiniz için çok teşekkür ediyorum.

Ben bir kadın doğum uzmanıyım, Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesinin Başhekimi olarak görev yapıyorum. Sizlere de arz ettiğim “Her Yönüyle Down Sendromu” kitabında bölüm bölüm konuşmamda geçen konulardan bahsettik, onlar da yer aldı.

İlk olarak, kendi hastanemizde yaptığımız bir çalışmayla, veriler vererek başlamak istiyorum. Hastanemiz ülkemizin 3’üncü en çok doğum yapan hastanesi ve hastanemizde yıllık 15 bin ila 20 bin canlı doğumumuz gerçekleşiyor. 1.096 gebemizin yapılmış olan taraması sonrasında yüksek riskli tespit edilen ve sonrasında, birazdan bahsedeceğim tarama ve tanı testlerini yaşadktan sonra, down sendromu tanısı almış 8 çocuğumuz var. 1.096 gebeden 8 down sendromu tanısı almış çocuğumuz var. Bunların 4’üne gebelik terminasyonu uygulanmış, bu çocuklarımızdan 3’ü erken gebelik döneminde kaybedilmiş ve 1’i ölü doğmuş, sadece 1’i canlı olarak dünyaya gelmiş. Tarama testi yaptırılmayan -hastanemizde bu süreç içerisinde- 1 çocuğumuz da yine down sendromu tanısı alarak dünyaya gelmiş, sadece bin gebemizi örnek olarak aldığımız örneklemimizde. Yıllık 15 bin-20 bin çocuğumuzun doğduğunu düşünürsek bu sayıları bununla orantılı olarak hesaplamamız mümkün.

Tabii, bu çocuklarımızın tanısı konulurken gebe başına tanı maliyetinin 115 lira olduğunu görüyoruz bu tarama testleri uygulandığında ki 2018 TÜİK verilerine göre ülkemizde 1.248.847 çocuğumuz dünyaya geldi ve bu gebelerimizin her birine bu testlerin uygulandığını düşünürsek maliyet gebe başına yaklaşık 115 TL’den de hesaplanabilir.

1983 yılında yayımlanmış 2827 sayılı Nüfus Planlaması Hakkında Kanun’da “Gebelik süresi on haftadan fazla ise rahim tahliyesi ancak gebelik annenin hayatını tehdit ediyorsa ya da tehdit edeceği düşünülmüyorsa veya doğacak çocuk ile onu takip edecek nesiller için bir ağır maluliyet söz konusu ise bu hâllerde kadın doğum uzmanı ve ilgili daldan bir uzmanın objektif bulgularına dayanan gerekçeli raporla tahliye edilir.” şeklinde on haftanın üzerindeki gebeliklerin sonlandırılmasına yönelik çok açık ve net bir kanun maddemiz söz konusudur. Bu kanun maddesine dayalı olarak 1983 yılında Bakanlar Kurulu kararıyla Rahim Tahliyesi ve Sterilizasyon Hizmetlerinin Yürütülmesi ve Denetlenmesine İlişkin Tüzük yayımlanmış ve bu tüzüğe göre gebelik süresi eğer on haftayı geçiyorsa rahim tahliyesi yapılamaz. “Bu durumlardaki kadınlarda ancak tüzüğe ekli 2 sayılı listede sayılan hastalıklardan birinin bulunması hâlinde ve kadın doğum hastalıkları uzmanı tarafından rahim tahliyesi yapılabilir.” şekilde tüzükte bir ek açıklama yapılmış.

Hepimizin bildiği gibi, aslında tüzükler kanun maddesini genişletemez, daraltamaz ya da amacını değiştiremez. Baktığımızda, bu tüzüğümüzün ek 2 no.lu listesinde sıralanmış birtakım hastalıklar var. Bunlardan bir iki açıklayacağım örneği vermek istiyorum. Bunlardan bir tanesi sezaryen ameliyatı, diğeri myomektomi ve en sonda gördüğümüz “n” bendinin “konjenital nedenler” dediğimiz doğuştan nedenler içerisinde down sendromu 3 numaralı maddesinde yer alıyor.

Aslında, bu liste son derece karmaşık, anlaşılması zor, çağın tıbbi gelişmelerine uzak ve hatalarla dolu bir liste. Nitekim, artık biz modern tıbbın imkânlarıyla myomektomi veya vajinal estetik ameliyatlar ya da az önce söylediğim sezaryen operasyonu sonrası gebelerimizi güvenle doğurtabiliyoruz. Oysa,

tüzüğün bu maddesine göre, on haftayı geçmiş bir anne adayını, eğer önceden sezaryen operasyonu geçirmişse bu gebeliği sonlandırabilir anlamına geliyor. Dolayısıyla, tüzüğün çağın koşullarına uygun olmadığı bir gerçek.

Down sendromundaki prenatal tarama testlerine baktığımızda, bizlerin gebelerimize Sağlık Bakanlığı kılavuzlarının önerileri doğrultusunda yaptığımız birtakım tarama testleri var down sendromu ve diğer anöploidiye bağlı hastalıkları tarayabilmek adına. Bunlardan bir tanesi bizim gebeliğin on ikinci haftasında yaptığımız ikili test. Burada anneden kan alıp birtakım belirteçlere bakıyoruz. Bunlar bebekten salınan belirteçler ve bu belirteçlerde bir anormallik durumunda annenin taşıdığı bebeğin down sendromu açısından riskli olduğunu değerlendiriyoruz eğer belli bir riskin üzerindeyse. Bir diğer testimiz, on altıncı, on sekizinci gebelik haftalarında yaptığımız üçlü test. Bir diğer testimiz dörtlü test. Yine, bunu da on altıncı, on sekizinci gebelik haftalarında yapıyoruz, duyarlılığı biraz daha fazla gördüğümüz gibi yani daha çok down sendromlu gebeliği tespit edebiliyor.

Bizler, gebelerimize bize başvurdıklarında bu testler hakkında bilgi veriyoruz, danışmanlık veriyoruz, uygulamayı düşünen gebelerimiz de bu testlerimizi uyguluyorlar. Ama tabii, baktığımızda, yurt dışında ilk defa bu testlerin uygulanmaya başladığını gösteren ve tarihi belirten test... Görüyorsunuz, ilk defa 1984 yılında üçlü testin bir bileşeninin down sendromlu çocuklarda yüksek olduğu tespit edilmiş, diğer belirteç 1987 yılında ortaya konmuş yani aslında bizim tarama testlerimiz 1980'li yılların sonuna doğru ortaya çıkmıştır. Oysa tüzüğümüz 1983 yılında yayımlanmıştır. Bunlar bizim hastanemizde doğan down sendromlu bebeklerimizin resimleri, izinlerini alarak aldığımız resimler. Dolayısıyla, bu tüzükte belirtilen “down sendromu” şeklindeki tanımlama tarama testleri çıkmadan önce yayımlanmış bir tüzük olduğu için aslında bebeğin down sendromluluğu değil annenin down sendromluluğudur yani “Eğer annenin down sendromluluğu söz konusuysa bu gebelik sonlandırılabilir.” şeklinde bir görüş de biz kadın doğumcular ve hukukçular arasında hâkimdir.

Down sendromu bir hastalık değildir, bir farklılıktır, bu şekilde değerlendirilmelidir. Esas olarak, bir zekâ geriliğidir ama her çocuk gibi down sendromlu çocukların da farklı zekâ seviyesi, farklı yeteneği ve farklı kişilik yapıları vardır. Zekâ seviyelerini hafif, orta ya da şiddetli olarak sınıflandırabiliriz. Hafif zekâ geriliği yüzde 85 oranla tüm zekâ gerilikleri içerisinde en sık rastladığımız zekâ geriliği tipidir yani zekâ gerilikleri içerisinde hafif zekâ gerilikleri daha ön plandadır ve zekâ puanı da genel olarak 55 ila 70 arasındadır hafif zekâ geriliğinde. Bu da aslında eğitilebilecekleri anlamına gelmektedir ve özel eğitimle desteklendikleri takdirde okuma yazma ve aritmetik gibi eğitim becerilerini çok rahatlıkla bu çocuklarımız kazanabilmektedirler ve kendi hayatlarını idame ettirebilmektedirler ve aralarında lise, üniversite bitirenler, yurt dışındaki okullarda şeref listelerine girenler, ikinci dili öğrenenler, sanatçılar, sporcular da oldukça yaygındır. Bizim yine çalışmamızda belirttiğimiz gibi, çoğu down sendromlu çocuğun zekâ seviyesi 50 ila 70 arasındaki puanla belirlenmiştir. İlimiz rehberlik ve araştırma merkezlerinde down sendromu tanısı almış olan çocuklarımızın zekâ testlerinin sonuçlarını burada görüyoruz, IQ ortalamalarını görüyoruz ve hakikaten bu testler sonucunda 69'lara ulaşan zekâ seviyesi olan down sendromlu çocuklarımız var.

Yine, bu tüzüğe tekrar vurgu yapmak istiyorum. Tüzükte özellikle “Bu listede bulunan hastalıklardan birinin varlığı hâlinde kesin klinik ve laboratuvar bulgulara dayanması gerekli.” diyor; oysa, söylediğim gibi, down sendromu çok geniş bir yelpaze, bunu ağır maluliyet olarak değerlendirmek mümkün değil, anne karnında down sendromlu çocukların zekâ seviyesini tespit etmemiz mümkün değil. Bu anlamda da tüzüğün bu maddesine göre “down sendromlu” tanımının tekrar ele alınması gerekli.

Bu tüzükte “Konjenital nedenler yani doğuştan nedenler içerisinde 3’üncü maddede down sendromu yer alıyor.” dedik ve sadece bu bent içerisinde 7 tane hastalığın adını görüyoruz. Bir tanesi marfan sendromu. Marfan sendromunu size çok kısa olarak söylemek istiyorum: Bir genetik hastalık, bağ dokusu hastalığı, kişinin bağ dokusunda zafiyet var ve özellikle de ana damarlarındaki bağ dokusundaki zafiyetle kendisini gösteriyor. Marfan sendromlu bireyler tamamen normal bireyler, okuyor, çalışıyor, evleniyor ve çocuk sahibi olabiliyorlar ve bu listede Marfan sendromu da var. Dolayısıyla, buradaki Marfan sendromluluğu, aslında bebeğin Marfan sendromluluğu değil annenin Marfan sendromluluğu yani eğer bir Marfan sendromlu kadın gebe kalırsa bağ dokusundaki zafiyet sebebiyle ana damarında bir anevrizma, bir şişme olabilir ve doğum esnasında ya da gebelik süresince bu damarı yırtılıp kanayabilir ve anneyi kaybedebiliriz. Dolayısıyla, bu listede vurgu yapılan Marfan sendromu annenin hâlidir. Bu da yine buradaki down sendromu maddesinin de annenin down sendromluluğu olduğunu destekleyen diğer bir kanıttır.

Dediğim gibi, bu konu hem kadın doğum uzmanları hem hukukçular arasında inanılmaz bir şekilde tartışmalara yol açmakta, kadın doğum hekimlerimizin bu konularda malpraktis davaları bulunmakta ve bize hukukçulardan gelen, bu tereddütlerini gösteren yazıyı da sizlerle paylaşmak istiyorum. “Mahkememiz dosyası konusu gereği 2827 sayılı Kanun ve Rahim Tahliyesi ve Sterilizasyon Hizmetlerinin Yürütülmesi ve Denetlenmesine İlişkin Tüzük çerçevesinde down sendromlu gebeliğin onuncu haftadan sonra da sonlandırılmasının mümkün olup olmadığı hususlarımızda mahkememize bilgi verilmesi.” Yani on haftanın üzerindeki down sendromlu çocuklar bu tüzüğün maddesi yanlış yorumlanması sebebiyle sonlandırılmaya gitmektedirler. Burada benim kanaatim ve benim gibi pek çok bilim adamının paylaştığı down sendromlu rahim tahliyesi bilgi notu ve burada hekim arkadaşlarımızın, bilim insanlarının da tüzüğün bu maddesinin tüzük ek 2 no.lu listesinin çok sıkıntılı olduğunu paylaştıkları bilgi notu var, bunları da sizlerle paylaştık. Dolayısıyla Yasa aslında onuncu gebelik haftasından sonraki gebeliklerin sonlandırılmasıyla ilgili çok net ve açıktır. Ek 2 no.lu tüzük, down sendromlu çocukların sonlandırılmasına sebebiyet vermektedir ki bunların ağır malul olmadığını hepimiz günlük hayatımızda paylaşıyoruz, bunlar çok merhametli, çok saf bireylerdir, bu anlamda Yasa yeterlidir, ek 2 no.lu tüzük kaldırılmalıdır. Ek 2 no.lu tüzüğün kalkması durumunda tahliye eğer yapılacaksa rahim boşaltılacaksa kanun maddesine göre boşaltılacaktır, ek 2 no.lu liste kafayı karıştırmaktadır. Bu anlamda da hekimler ve hukukçular arasında tereddüt hasıl olmaktadır.

Son olarak Şule Hocamın vereceği konuya girmek istiyorum, devamında o tamamlayacak. Down sendromunun tanısını biz doğum öncesinde koyabiliyoruz, dolayısıyla aileye tanıyı koyduktan sonra bu aşamada mutlak surette danışmanlık verilmeli ve burada da danışmanlığı verecek kişiler aile danışmanı ve özel eğitim uzmanları olmalı. Aile danışmanları aile içerisindeki iç motivasyon üzerinde çalışırken özel eğitim uzmanları da doğumla birlikte nelerle nasıl mücadele edecekleri eğitim basamaklarını mutlaka aile ve yakınlarıyla paylaşmalılar diyorum.

Çok teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Evet, çok teşekkür ediyorum.

Gerçekten bir yani bir yirmi dakika uzatsanız bir şey demeyecektik, onu da söyleyelim yani onu bilin. Ayrıca bu kafamızı karıştıran şeyler oldu, Nüfus Planlaması Kanunu, Kanun’da bir şey yok mu, iyi mi?

ANKARA DR. ZEKAİ TAHİR BURAK KADIN SAĞLIĞI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ PROF. DR. YAPRAK ÜSTÜN – Kanun’da hiçbir sıkıntı yok Sayın Başkanım.

BAŞKAN – Sıkıntı yok.

ANKARA DR. ZEKAİ TAHİR BURAK KADIN SAĞLIĞI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ PROF. DR. YAPRAK ÜSTÜN – Tüzük ama bizim kafamızı karıştırıyor, liste günün şartlarına uygun değil.

BAŞKAN – Peki, yani bizim Meclise düşen önemli görevler de var, öyle gözüküyor.

Çok teşekkür ediyorum.

Şimdi de Şule Hanım’a sözü takdim edelim, hakkınızı helal edin, siz birkaç defa konuşmak istediniz, biz de yani programın akışı itibarıyla öyle gerekiyordu, önce oradan da başlayabilirsiniz konuşmak istediğiniz konulardan, daha sonra da asıl konunuza gelebilirsiniz.

Teşekkür ederim.

Buyurun efendim.

5.- Ankara Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Başhekim Yardımcısı Opr. Dr. Şule Özel’in, antenatal takibin, gebelikte tanı konulan annenin izleminin ve zihinsel engelli bireylerin üreme sağlığı konusunda bilgilendirilmesi gerekliliği hakkında sunumu

ANKARA DR. ZEKAİ TAHİR BURAK KADIN SAĞLIĞI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİM YARDIMCISI OPR. DR. ŞULE ÖZEL – Öncelikle ben teşekkür ediyorum bizim çok hassas olduğumuz kadın doğum hastanesi olarak bir konuyu böyle gündeme getirdiğiniz için; uzun zamandır bu konunun gündeme gelmesi için bekliyorduk.

Sayın Başkan, sayın vekillerim, değerli katılımcılar; hepinize teşekkür ediyorum.

Sunumuma başlamadan önce daha önce otizmle ilgili arkadaşlarımızın verdiği sunumun sonucunda bir öneride bulunmak istiyorum. Biz hastanemizde çok fazla engelli bebek tanısı alan annelerle muhatap oluyoruz ve onların bu ilk tanıyı aldıkları zamanki duygularıyla karşı karşıya kalıyoruz ve bize ilk sordukları soru bu engellenebilir miydi, görülebilir miydi? Bu amaçla hocamla beraber dedik ki etiyojolojiyi araştırmaya yönelik çalışmalar yapmamız gerekiyor. Onun için Millî Eğitimle, özel eğitim ve rehberlik şubesiyle temasa geçtik. Otizm tanısı alan bebeklerin, çocukların dosyalarını tarayalım, antenatal takiplerine ve gebelik takiplerine bakalım, risk analizlerini yapalım diye yola çıktık fakat -şimdi dosyalarını tarayabilmemiz için önce bu çocuklara ulaşmamız gerekiyordu, bize rehberlik şubesiinden destek olsalar bile ailelerle temas kurmamız gerekiyordu- birkaç dosya taradıktan sonra etik nedenlerden dolayı bu çalışmamıza devam edemedik çünkü mesela madde bağımlılığı, sigara bağımlılığı, son zamanlarda yapılan çalışmalarda bu manyetik alanın bilgisayar çok fazla kullanan, telefon kullanan annelerin çocuklarında bilişsel birtakım problemlerin daha fazla olduğuna dair çalışmalar var, tabii ki bunların birtakım verilerle desteklenmesi gerekiyor. Bakanlık ve Millî Eğitimle ortak bir proje yapılabilirse bu çocukların dosyaları ve antenatal takipleri sağlanabilirse -ki biz buna talibiz, yola başlamıştık- aydınlatıcı verilere ulaşabileceğimizi düşünüyoruz.

İkinci olarak, üzerine vurgu yapmak istediğim konulardan bir tanesi fetüse down sendromu tanısı koyulan annelerin izlemi. Anne tanıyı aldıktan sonra gebeliğinde down sendromlu bir bebek sahibi olacağını öğrenen ve bebeğini doğurma kararı alan anne, gebelik sürecinde ruhsal ve bilişsel yönden özellikle de takip ve eğitime ihtiyaç duymaktadır. Bu bebeğini doğurmaya karar veren anne, annenin kararıdır. Bizim tarafımızdan özellikle uzmanlar tarafından oluşturduğumuz bir poliklinikte takip olmakta çünkü diğer sağlık çalışanlarının ya da diğer hastane personelinin farklı yorumları onlarda farklı duygulanımları oluşturmaktadır. Bu annelerin sağlık yönetimleri deneyimli ve özel eğitilmiş bir sağlık personeli tarafından yapılmaktadır bizim hastanemizde de. Bebek dünyaya gelmeden önce down sendromlu bebeğin gelişimsel problemlerini minimize edecek davranış ve yönetim modellerinin anne ve yakın çevresine kazandırılması sağlıklı bir sosyal çevrenin gebelik sürecinde yapılandırılması bu

bireylerin yaşayacakları, daha sonra yaşayacakları mağduriyetleri azaltacağı kanaatindeyiz. Bu nedenle birtakım düzenlemeler yaptık hastanemizde. Bazı STK'lerle temasa geçtik ve onlardan destek aldık çünkü bizim bu konudaki deneyimimiz çok yeterli değildi ve kendimizi de eğitime sürecine girdik bu konuyla alakalı.

Üçüncü vurgulamak istediğim konu, gebelik öncesi danışmanlık, hocamın da vurguladığı gibi üreme çağındaki kadınlara gebelik öncesi danışmanlık veren bir merkezimiz var. Burada özellikle kadınların gebe kalmadan önce bebekte, fetüste anomaliyi tetikleyecek, olumsuz özellikleri tetikleyecek sigara, alkol, madde, ilaç kullanımı, akraba evliliği, genetik problemler, çevresel kimyasallara maruziyet, meslekten kaynaklanan birtakım kimyasallara maruziyetle alakalı bilgilendirme yapmak üzere eğitimde bir hekimimiz mevcut. Bu danışmanlık hizmetinde koruyucu hekimlik babından, problem oluşturmadan engellemek babından bu hizmeti veriyoruz. Özellikle sigara bıraktırma polikliniğimizde gebelerimizdeki sigaranın da her türlü anomaliyi tetiklediğini bildiğimizden dolayı gebelik öncesi danışmanlıkta aktif rol almakta.

Üzerinde, çok durduğumuz ve sancısını toplumda ve bize başvuran annelerde, adolesan polikliniğimize başvuran annelerde çok duyduğumuz zihinsel engelli kadınlardaki üreme sağlığına yaklaşımla alakalı birtakım eksikliklerimizin olduğunu biliyoruz çünkü engelli bireyler toplumda genelde görmezden gelinen ve sadece merhamet duygusu, acıma duygusuyla yönetilen bireyler ve sanki bunların ihtiyaçları sadece barınma, korunma, yeme, içme gibi algılıyoruz fakat onlar da bizim sahip olduğumuz her türlü ihtiyaca sahip bireyler. Biz Altındağ Belediyesiyle böyle bir çalışma yaptık ve belediyede belediyeye bağlı engelli bireyleri toplayarak onlara cinsel üreme sağlığına yönelik eğitimler verdik hocalarımızla beraber. Söylediğim gibi bizim bu konuda oluşturulmuş bizim bu çalışmamız bir buçuk yıl önce oldu ve biz de birtakım protokollerini bu süreçte oluşturuyoruz yani profesyonel bir çalışma programına doğru çalışmalarımızda destek alarak, bilmediğimiz noktalarda danışarak götürüyoruz. Şunu vurgulamak istiyorum, Yaprak Hocamın da, benim de yakın çevremizde bir engelli birey yok, yakın çevremizde derken akraba çevremizde ama biz akşama kadar bu tanıyı alan ve bu aciziyeti yaşayan annelerle ya da anne karında izlediğimiz bu bebeklerin durumuyla karşı karşıya kalıyoruz.

Dünyada ve ülkemizde zihinsel engelli kadınların yaşadığı problemleri çözmeye yönelik birçok çalışmanın varlığına rağmen onların üreme sağlığına yönelik muayene için uygun materyal ve deneyimli personel eksikliği. Uygun aile planlaması yönteminin tanımlanması ve sunulmasındaki yetersizlik, fertilite ile ilgili sıkıntılarının çözümüne yönelik destek eksikliği gibi konularda yeterli bilgi ve donanımına sahip uzman eksikliği ülkemizde mevcuttur. Ülkemizde demiyorum aslında dünyada mevcuttur.

Engelli bireyin evlenme, aile kurma, anne baba olma, üreme sağlığıyla ilgili hizmet alma yasal hakkıdır. Kadınlar, down sendromlu, otizmlili kadınlar engelli de olsa cinsellik ihtiyacı ve soyunu devam ettirme içgüdüsüne sahiptir. Buna rağmen özellikle zihinsel engellilerin cinsel ihtiyaçlarının olması ve bunları tatmine yönelmesi toplum tarafından suç olarak algılanmaktadır ve bu ihtiyaçları görmezden gelinmektedir. Bu bireylerin engelleri nedeniyle maruz kaldıkları sosyal davranışlardan cinsel benlik algıları ve karşı cinse güvenleri zedelenebilir ve cinsel eş bulmada problem yaşayabilmektedirler.

Şunu vurgulamak istiyorum: Toplumda sıkça görülen down sendromlu kadınların yüzde 15-30'u üreme potansiyeline sahiptir ve bunların gebelik olduğu takdirde yüzde 50 oranında down sendromlu bebek doğurma riskleri mevcuttur. Down sendromlu erkeklerin baba olabildikleri konusunda elimizde net bir veri yoktur. Bebek sahibi olmayı isteyen down sendromlu annelerin -ki bu da tartışılabilir, ben

sadece bilimsel veriyi vermek için söylüyorum- trizomi yönünden sağlıklı bebek doğurabilmeleri için Preimplantasyon Genetik Test yöntemi diye bir yöntem vardır sağlıklı bebek doğurabilmelerine yol verebilecek.

Bu bireylerde, zihinsel engelli kadınlarda cinsel istismar ve saldırı savunmasız bir grup oldukları için daha fazla izlenmektedir. Nitekim, bizim hastanemize bu istismar vakası olup da engelli olarak gelenler ki çok sayıda engelli bireyle karşı karşıya kalmaktayız ve onların mağduriyetlerine şahit olmaktadır. Bu tür durumlar, bu istismar durumları zedelenmiş olan cinsel kimliklerinin daha da zedelenmesine yol açmakta ve maruz kaldıkları istismarın nedeni sadece bunların zihinsel kapasiteleri değil başka bireylere olan bağımlılık düzeyleri ve cinsellik hakkındaki bilgi eksiklikleridir.

Bu istismarı engellemenin yolu cinsel yönden aktif olan engelli kadını cinsel yolla bulaşan hastalıklardan ve istenmeyen gebeliklerden korumanın en iyi yolu, bu bireylere kendi cinsel organlarını tanıyıp korumalarına ve uygulayabilecekleri kontraseptif metotlara yönelik iyi bir eğitim vermekten geçmektedir. Gebeliği önleyici metotlar konusunda eğitilmelerinin yanında bunlara ulaşabilmeleri yönünde yapılan yakın rehberlik zihinsel engelli bireyin korunmasız cinsel ilişkinin neticesinde yaşayacağı mağduriyeti engelleyecektir.

Aynı zamanda bu 1983'teki yasada, annenin on haftanın üzerinde rahim tahliyesi olabilmesine, on haftanın üzerinde rahim tahliyesi yaptırmasına gerekçe gösterilen durumlardan bir tanesi de annenin mental probleminin olması olarak gösterilmektedir.

Nitekim toplumda ihmal edilen bu engelli bireyler -yirmi haftanın üzerinde anne karnındaki bebek- bu tüzükten kaynaklanan nedenlerle ki sağlıklı da olsa o sağlıklı bebeği termine edilmesi için vasileri tarafından getirilmektedir; o da işin farklı bir dramatik boyutu. Yani vasi tayin ettiği kişilerin ihmali yüzünden yirmi altı, otuz iki hatta terme kadar anne karnındaki sağlıklı bebeğin terminasyonu yoluna gidilebilmektedir. Bizim bu konuyla alakalı Aile Bakanlığıyla yaptığımız görüşmelerde bize söylenen: "Eğer anne ya da aile bebeği istemiyorsa kendi problemlerinden dolayı o bebeğe Aile Bakanlığının bakma kapasitesinin şu anda olduğunu ve doğum sonrası alabileceklerini beyan etmektedirler. Fakat bu engelli birey, zihinsel engelli birey gebe kalıp terminasyona geldiği zaman gebelik çok ileriye, terminasyonu olmadığı takdirde yakınlarına "Bu bebeği verin Aile Bakanlığına." "Hayır, ya bu bebek ölecek ya da bizim ailemizde kalacak." dediklerini ve bunun da sosyal çekincelerden dolayı kaynaklandığını görmekteyiz. Engelli bireyler istismar sonrası gebelik yaşadığı durumlarda istismar gebeliğiyle yirminci gebelik haftasına kadar gebelik tahliyesi yapılabilmektedir. Bu nedenle toplumda bu bireylerin kontraseptif yöntemler konusunda eğitilmesinden öte bunları kesin çözmek sanki yani bunların insani duygularını bir tarafa ekarte ederek tüp ligasyonu, tüplerinin bağlanması ve rahimlerinin alınması gibi taleplerle gelinmektedir ve bu vasi talepleriyle başvuran engelli bireyler mevcuttur.

Bir de aynı zamanda adetlerini düzenlemek amacıyla da mesela, bunlara rahim ameliyatı yapılırken çok daha böyle rahat karar verilebilmektedir çünkü bunlar toplumda zaten varlıklarıyla ekarte edilmek istenen, hani yok sayılmaya çalışılan bireylerdir, yük olarak görülen bireylerdir; onun için, onların üreme potansiyelleri hemen elinden alınmaya çalışılmakta ama yapılan operasyonun ona getireceği sekonder zararlar ikinci planda bırakılmaktadır.

Bir birey kısıtlı da olsa engelli de olsa kendisine uygulanacak müdahale konusunda uygun materyal ve metot geliştirilerek bilgilendirme ve yapılacak müdahaleye yönelik irade bildirme hakkına sahip olmalıdır kanaatindeyiz. Bu nedenle, mümkün olduğunca uzmanlaşmış, profesyonel bir sağlık çalışanı tarafından zihinsel engelli birey aydınlatılıp onam alındıktan sonra sterilizasyonuna karar verilebileceği

kanaatindeyiz ve vurgu yapmak istediğim konulardan bir tanesi de engellilere danışmanlık hizmeti veren sağlık personelinin engellilerin sağlık problemleri ve onlara yaklaşım konusunda özel eğitimden hem psikolojik hem de bilgisel eğitimden geçmiş olması gerekmektedir.

Engelli bireylere engele özel üreme sağlığı hizmeti sunacak donanımlı sağlık uzmanları dünyada da yetersizdir; biz de demiyorum çünkü çok araştırdık bu konuyla alakalı ve materyalde çok zorlandık. Yani bu konuda yine bizim hastanemizde hani çalışmalar vardır ama referans olabileceğini düşünüyoruz ve bu amaçla konuyu geliştirirken birkaç tane makalemiz var hocamın sundukları, o dağıtmış olduklarımız da makalelerimiz. En son yine bu verilerin bulunduğu bir kitapçık, onların üremi sağlığıyla alakalı yer alacağı bir metin de mevcut.

Zihinsel engelli kadına üreme sağlığına yönelik verilen hizmetin sağlıklı bir şekilde yönetilebilmesi için bireyin sürecin her aşamasının farkında olması ve sürece aktif katılması gerekir. Bu hizmetin kalitesi ve etkinliği mevcut engeli bertaraf edecek yardımcı materyallerle ki bunlar görsel olabilir, işitsel olabilir desteklenmesiyle artacaktır.

Zihinsel engelli bireyin zekâ düzeyine göre şekillendirilmiş bilgilendirme materyalleri engelli bireylerin verilen sağlık hizmeti konusunda aydınlanıp tedavi sürecine aktif katılımlarına yardımcı olacaktır. Aynı zamanda bu bireylerin ihtiyacı olan cinsel terapist konusunda uzmanlaşmış eleman eksikliğimiz de var. Bu teorikte yaşananların pratikte yaşanmasıyla uzmanlaşma kavileşmektedir. Tıp eğitim almış cinsel terapistlere de ihtiyacımız vardır. Bizim bu konuda yetiştirmek için gayretlerimiz var ama destek ve kümülatif bir büyümeye ihtiyacımız var.

Aynı zamanda çok önemli bir nokta var: Hep diyoruz ki eğitim ve bunlar da birtakım diğer bedensel hastalıklara da yakalanabiliyorlar. Mesela, yapılan kanser taramaları, mamografi çoğu zaman bunlara sunulmuyor bile ve sorulmuyor bile ve bu yöntemleri de almaya hakları olduğunu düşünüyoruz.

Sonuç olarak şunu söyleyebilirim ki zihinsel engelli bir kadın sağlıklı bireyler kadar üreme sağlığı hizmetlerini alma hakkına sahip olmalıdır.

Teşekkür ediyorum beni dinlediğiniz için.

BAŞKAN – Biz teşekkür ediyoruz.

Gerçekten çok güzel... Yalnız şöyle bir şey söylediniz: “Tüzük kaldırılmalı.” dediniz. Yani kaldırılmalı mı değiştirilmeli mi?

ANKARA DR. ZEKAİ TAHİR BURAK KADIN SAĞLIĞI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ PROF. DR. YAPRAK ÜSTÜN – Tüzük kaldırılırsa Başkanım...

BAŞKAN – Şimdi, kanunun bir tüzüğü oluyor ya...

ANKARA DR. ZEKAİ TAHİR BURAK KADIN SAĞLIĞI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ PROF. DR. YAPRAK ÜSTÜN – Şimdi, Başkanım, aslında tüzükler yöntem belirlemek için varlar ama bu tüzükteki liste yetersiz bir liste olduğu için...

BAŞKAN – Peki, yeniden yazılması...

ANKARA DR. ZEKAİ TAHİR BURAK KADIN SAĞLIĞI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ PROF. DR. YAPRAK ÜSTÜN – ... tüzükteki Ek 2 no.lu liste çıkartılmalı. Tüzük kalmalı, Ek 2 no.lu liste çıkarılmalı.

BAŞKAN- Yani bu tüzük değiştirilmeli.

ANKARA DR. ZEKAİ TAHİR BURAK KADIN SAĞLIĞI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ PROF. DR. YAPRAK ÜSTÜN – Değiştirilmeli Ek 2 no.lu liste çünkü Sayın Başkanım, bu liste güncel değil. Örneğin, bu listeye göre sezaryan ameliyatı olmuş bir kadın sonrasında yirminci gebelik haftasına gelip ben bunu sonlandırıyorum dediğinde sonlandırılabilir.

BAŞKAN – Yani, biz şimdi kaydımıza alıyoruz. Bu tüzük değiştirilmeli. Değiştirilmesini uzman arkadaşlarımız sizinle de çalışsınlar. Hukukçularla da görüşülmesi gerekiyor tabii. Yani bu, Meclise gelecek. Belki kanunla ilgili de ona da bakalım. Meclis tüzük yapmaz, Meclis kanun çıkarıyor. Ama kanunda da bir değişiklik gerekebilir bu kapsamda. Yasal düzenleme konusu açısından bizim için önemli bu. Yani kanun ve tüzük değişikliği konusuna biz çalışacağız, Meclise de ileride sunacağımız önemli bir şey bu. Siz bize öneri getireceksiniz, sonra biz milletvekillerimizle zaten konuyu değerlendireceğiz, raporumuza yazacağız.

Evet, çok teşekkür ediyorum.

IV.- ARAŞTIRMA KOMİSYONLARI

A) GÖRÜŞMELER

1.- *Ankara Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Başhekimliği, Anadolu Otizm Eğitim ve Mücadele Geydirici Vakfı, Uluslararası Down Sendromu Federasyonu ve Tohum Otizm Vakfı temsilcilerinin yaptıkları sunumlara ilişkin görüşmeler*

BAŞKAN - Şimdi, soru sormak isteyen arkadaşlarımıza...

Buyurun efendim.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Şimdi, Doktor Yaprak Üstün Hocaya soruyorum: Şimdi, şu anda tüzük kalktı, elimizde kanun var, on haftalığı geçmiş bir gebe var, Down sendromu teşhis ediliyor. Mevcut yasaya göre tüzük kaldırılınca gebeliğini sonlandırabiliyor muyuz, isteği dâhilinde?

ANKARA DR. ZEKAİ TAHİR BURAK KADIN SAĞLIĞI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ PROF. DR. YAPRAK ÜSTÜN - Sayın Vekilim, şimdi bu, tüzüğün kaldırılması değil, ek (2) no.lu listenin kaldırılması. Ek (2) no.lu liste kalktıktan sonra yani o Down sendromu...

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Yaprak Hanım, ihtiyaç var mı buna? O liste var sizde, bir daha açın, görelim onu.

BAŞKAN – Biz buraya yoğunlaşacağız.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Onu, tutanaklara girsin diye soruyorum soruyu.

BAŞKAN – Tabii, soracağız, soracağız; tekrar tekrar da soracağız.

ANKARA DR. ZEKAİ TAHİR BURAK KADIN SAĞLIĞI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ PROF. DR. YAPRAK ÜSTÜN – Sayın Vekilim, ek (2) no.lu liste çıktıktan sonra, bu liste kalktıktan sonra, Down sendromlu on haftanın üzerinde bir aile başvurdu, bir çift başvurdu, “Ben bu gebeliğimi sonlandırmak istiyorum.” dedi. Kanuna göre 2 koşulda bu gebelik sonlandırılabilir: Bunlardan bir tanesi, annenin hayatını tehdit eden bir durum söz konusuysa; Örneğin, annede “şiddetli preeklampsı” dediğimiz, şiddetli yüksek tansiyon söz konusuysa.

Diğeri, eğer çocukta ağır maluliyet söz konusuysa. Bu “ağır maluliyet” nedir? Down sendromlu çocukların yaklaşık yüzde 50’sinde çok ciddi kalp anomali vardır. Çok ciddi bir kalp anomali varsa ve ağır maluliyet... Hani bizler nasıl tanımlıyoruz ağır maluliyeti? “Kendi kendine yaşamını sürdüremeyecek.” şeklinde tanımlıyoruz. Çok ciddi bir kalp anomali varsa, çok ciddi bir gastrointestinal sistem anomali varsa, bu 2 koşulda yine sonlandırılabilir. Ama, sadece zekâ geriliği

olduğu düşünülerek başka bir ek anomalisi yoksa bu, kadın doğum uzmanı ve ilgili branş hekimi tarafından değerlendirilerek, yine istiyorsa yani gerekli bir koşul sağlandıysa sonlandırılabilir. Yani tüzük, sadece oradaki maddeleri ek (2) no.lu liste maddeleri kalktıktan sonra “Anne ve bebeğin; annenin hayatı, bebeğin ağır maluliyeti söz konusuysa Down sendromlu olsa bile kanun sonlandırılabilir.” diyor, yine sonlandırılabilir.

BAŞKAN – Teşekkür ederiz.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Yani burada yazılanlar hastalıklar herhâlde, buradan tam okuyamıyorum.

ANKARA DR. ZEKAİ TAHİR BURAK KADIN SAĞLIĞI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ PROF. DR. YAPRAK ÜSTÜN – Evet, Sayın Vekilim.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – O hastalıklar kalacak mı?

ANKARA DR. ZEKAİ TAHİR BURAK KADIN SAĞLIĞI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ PROF. DR. YAPRAK ÜSTÜN – Sayın Vekilim, kalkacak. Örneğin orada “miyomektomi” diyor. Yani miyomları alınan bir kadın yirminci gebelik haftasında geldi: “Ben gebeliğimi sonlandırmak istiyorum.” dedi. Tüzüğe göre sonlandırılabilir ama tüzüğün bu maddeleri kalktıktan sonra buna komisyon karar verecek. Annede hayatı tehdit eden durum söz konusuysa ya da bebekte ağır maluliyet söz konusuysa, örneğin beyin gelişimi yoksa, buna yine bu komisyon kendi bilgisi, görgüsü çerçevesinde karar verip sonlandırmaya gidilebilir. Ama bu listeye bakıp miyomektomi ya da diğer nedenler söz konusuysa kişiler direkt sonlandırma hakkı istiyorlar.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Şimdi, bir şey daha kafama takıldı. Şimdi, bu listeyi kaldırdığımız zaman, diğer 2 tüzük ve o maddeye göre kriteri nasıl belirleyecek? Yani orda açık mı, anne hayatının tehlikede olması ve...

ANKARA DR. ZEKAİ TAHİR BURAK KADIN SAĞLIĞI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ PROF. DR. YAPRAK ÜSTÜN – Ağır maluliyet.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – O yeterli midir?

ANKARA DR. ZEKAİ TAHİR BURAK KADIN SAĞLIĞI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ PROF. DR. YAPRAK ÜSTÜN – Tamamen açıktır ve yeterlidir.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Yani doktorlar orada mesela farklı görüşler sevk edebilir, başka bir doktor başka bir şey diyebilir. Çünkü görüyoruz, normal hastalıklarda da farklı görüş beyan eden doktorlar görüyoruz. Oradaki çelişkiyi nasıl kaldıracağız ortadan?

ANKARA DR. ZEKAİ TAHİR BURAK KADIN SAĞLIĞI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ PROF. DR. YAPRAK ÜSTÜN – Sayın Vekilim, bu çelişkiyi başka türlü kaldıramayız. Yani listeler oluşturamayız. Sadece o konjenital nedenler içerisinde 7 neden var. Oysa, örneğin “korpus kollozum agenezisi” dediğimiz, 2 beyin hemisferinin arasından bağlantıların sağlandığı bir hastalık var ve bu hastalık normalde ağır maluliyete yol açabilir. Ya, onu bile koymamız gerekir. Yani bu listenin sonu gelmez; biri hatırlansa öbürü unutulur. Dolayısıyla, ona kararı komisyon verecektir. Ama bu komisyonda şöyle bir koşul getirilebilir tüzük çalışmaları yapılırken: Bu kararı perinatoloji uzmanlarının olduğu ve diğer yan dal uzmanlarının olduğu yani beyin cerrahının bulunduğu ya da kardiyovasküler cerrahının olduğu ya da gastrointestinal sistem bozukluklarının üzerinde uzmanlaşmış bir hekimin bulunduğu bir komisyon öbür türlü karar verecektir. Yani bunları listelere kısıtlamamız mümkün değildir.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Hastanelerimizde bu dediğiniz uzmanlar mevcut mudur?

ANKARA DR. ZEKAİ TAHİR BURAK KADIN SAĞLIĞI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ PROF. DR. YAPRAK ÜSTÜN – Tabii ki Anadolu’nun bütün her yerini düşündüğümüzde mevcut değildir ama bunlar da zaten özellikli vakalardır, belli yerlerde bu tarz merkezler kurulup kararlar verilebilir. Yani bu kararlar verilirken perinatoloji uzmanlarının olmasında ciddi fayda vardır.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Bir şey daha sorayım, hazır mikrofondayken. Bu üçlü tarama testleri ve sair 115 TL dediniz değil mi, her bir hamile için?

ANKARA DR. ZEKAİ TAHİR BURAK KADIN SAĞLIĞI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ PROF. DR. YAPRAK ÜSTÜN – Bizim kendi çalışmamız olarak söyledim ama bazen öyle oluyor ki ikili testi yaptırıyor hasta, yüksek risk çıkıyor, gidiyor bir başka laboratuvar da bir kez daha yaptırıyor. İkili testi yüksek riskli çıkıyor, on altıncı haftayı bekliyor, üçlü test yaptırıyor. Üçlü testi yaptırdı, yüksek riskli çıktı. Bunlar tarama testleri olduğu için, tanının konulabilmesi için annenin karnından sıvı alınması gerekiyor, amniyosentez, bunlar da ücretli işler. Yeni bir yöntem çıktı, anne kanından bebeğin DNA’sının incelenmesi. Bu, şu an SGK tarafından da ödenmiyor çünkü inanılmaz maliyetli. Hani bunların sınırı yok, bu maliyet çok çok artabiliyor. Bu, bizim sadece kendi çalışmamızda yaptığımız, kendi olgularımızda ortalama bu maliyetle gebelerimizin tarandığını ve tanıya gidildiğini tespit ettiğimiz için ama bunun çok çok üstüne çıkabiliyor. Ama bazı gebe gruplarımız da oluyor, bu testleri hiç yaptırmak istemiyorlar. Biz bunları gebelerimize sunduktan sonra, taramamız bu şekilde yapılıyor diye, “Biz zaten sonlandırmak istemiyoruz. Biz zaten her şekilde çocuğumuzu doğuracağız.” diyorlar ve bizim hiç test de uygulamadığımız grubumuz da var.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Ben işte tam burada görüşünüzü sormak istedim, sanki yani “Bu tarama testleri yapılmasın.” gibi bir şey hissettim, onun için sordum. Öyle bir düşünceniz mi var?

ANKARA DR. ZEKAİ TAHİR BURAK KADIN SAĞLIĞI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ PROF. DR. YAPRAK ÜSTÜN – Bu benim şahsi düşüncemdir. Taranabilir, taranamayabilir ama Sağlık Bakanlığımızın kılavuzu, şu an bu konuyla ilgili bilgi verilmesini, bilgi verildikten sonra kişinin kendisine, ailenin kendisine bırakılmasını öneriyor.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum.

Şimdi, uzmanımız Profesör Doktor Neşe Kurt Hanımefendi herhâlde bir ilave katkıda bulunacak.

Buyurun.

YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. AYŞEGÜL NEŞE ÇITAK KURT - Sayın Başkanım, teşekkür ediyorum.

Yaprak Hocama da bu güzel ve detaylı, bilimsel destekli çok güzel sunumu için de teşekkür ediyorum.

Gerçekten ek (2) listesinde yer alan Down sendromlu bireylerin çok büyük bir kısmı, yaklaşık yüzde 60’ı, yüzde 70’i hafif zekâ geriliğine sahip olup toplum içerisinde çok iyi düzeylerde kendine yetebilen bireyler olarak yaşamlarını sürdürebiliyorlar, zaten Komisyonumuzun amacı da onları çok daha iyi düzeylerde kendilerine yeten bireyler hâline getirebilmek. Dolayısıyla, Down sendromunun gebeliğin sonlandırılması gereken liste içerisinde yer alması, o günün şartlarındaki bilimsel verilerle anne açısından değerlendirilerek alınmış bir karar olduğunu zaten çok güzel bir şekilde bize de anlattınız. Annenin Down sendromlu olması durumunda gebeliğin sonlandırılmasında da özellikle

Down sendromlu annelerin yüzde 50 oranında Down sendromlu bebeğe sahip olma ihtimali düşünülerek yapılmıştır diye düşünüyorum. Dolayısıyla, böyle bir listenin olması güncel tıp imkânları dâhilinde açıkçası olmaması gereken bir liste çünkü pek çok parametre artık gebeliğin sonlandırılması kriterleri içerisinde değil.

Korpus kallozum agenezisiyle ilgili benzer bir durumdan bahsettiniz. Ben korpus kallozum agenezisi olup da yeni her iki beyin hemisferi arasındaki bağlantının olmadığı bebeklerde ileriki yaşlarda neler olduğunu da çocuk nöroloğu olarak izliyorum. Bir kısmı gerçekten tamamen normal zekâ seviyesi ya da sınır zekâyla günlük hayatlarına devam ediyorlar, üniversiteyi kazanabiliyorlar. Bir kısmı gerçekten çok ağır zekâ geriliğiyle hayatlarına devam etmek durumunda. Bunların hangi kategoride olabileceğini belirleyen birkaç kriter var yani korpus kallozum agenezisi ya da bir başka sendrom tek başına mı ya da birkaç tane patolojisi bir arada mı? Bütün bunlar göz önüne alınarak bir gebeliğin sonlandırılma kararı alınırken dolayısıyla tek bir hekim ya da birkaç hekim değil, konuyla ilgili, Yaprak Hocamızın da bahsettiği gibi, bir komisyonla karar verilmeli gebeliğin sonlandırılmasına. Bu komisyonun içerisinde özellikle annelerin de yer alması gerekiyor yani ailelerin de dâhil edildiği bir komisyonla karar alınmalı. Yine, ailelerin, özellikle Down sendromu zaten sonlandırılma listesinde yer almamalı. Çok güzle bir noktaya Şule Hanım temas etti. Doğum öncesi, Down sendromu tanısı aldı, gebeliğin sonlandırılma ihtimali hani tüzük zaten kalktı ama bu ailelere ne yapacağız, bebek doğmadan? O ailelerin de aile danışmanı ve özel eğitimciyle doğumdan önce temas etmesi gerçekten onların doğum sonrası döneme adaptasyonu ve o bebeği kabullenme sürecini daha kolay atlaması için çok önemli bir hamle olduğunu düşünüyorum.

Çok teşekkür ederim.

BAŞKAN – Biz teşekkür ediyoruz.

Buyurun Sayın Vekilim.

NECDET İPEKYÜZ (Batman) – Ben teşekkür ediyorum sizlere, gerçekten iyi aydınlattınız bizleri.

Benim önerim, bu tüzük ek 2 tabii, yıllar önce çıkarılmış, bunu uzmanlık dernekleriyle ve çeşitli üniversitelerle beraber ele almak. Yani birden kaldırmak desek farklı bir şeye de çekilebilir. O yüzden orada bir tartışılması lazım ve dönem dönem bunun güncellenmesi lazım. Ki Meclis bünyesinde farklı komisyonlar da var, belki de onları da arada ortaklaştırmak lazım, çeşitli spekülasyonlardan da uzak durmamız lazım, o yüzden uzmanlık derneklerinden görüş almak lazım.

Bir diğeri de bizim bir yaklaşımımız da şu olması lazım: Bunların mutlaka yaşanması, yaşatılması, desteklenmesi... Ve tıp her gün gelişiyor zaten. Bu aileler bir daha çocuk doğurmak istediklerinde nasıl bir destek sunabiliriz? Yani şöyle bir şey yapabilir miyiz acaba: Bu tarama testlerinin tüp bebek yöntemlerinde -yani onu size sorayım konunun uzmanı olduğunuzdan, sizin hastanede de böyle bir merkez var bildiğim kadarıyla- bir yolu var mı, bu tarama testleri bildiğim kadarıyla yapılabilir ama hepsi yapılıyor mu, yapılmıyor mu? Komisyon olarak da şunu önerebiliriz: Bu aileler 2'nci çocuk veya bir daha çocuk sahibi olmak istiyorlarsa... Zaten tüp bebek konusunda iktidarın veya devletin bir desteği var. Bu tür aileleri daha da desteklemek yani onlara daha da ortam yaratmak... Çünkü zaten bir maneviyat var, bir şey var. Yani tümüyle bir ücretsiz şeye dönüştürsek bence çok anlamlı bir iş yapmış oluruz.

BAŞKAN – Yani ilginç bir öneri, bizim de değerlendirmemiz gereken, arkadaşlarımızın, hassas bir konu.

ANKARA DR. ZEKAİ TAHİR BURAK KADIN SAĞLIĞI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ PROF. DR. YAPRAK ÜSTÜN – Sayın Vekilim, bizim hastanemizin tüp bebek ünitesi var -şimdi şehir hastanesine taşınma sürecindeyiz- orada da preimplantasyon, genetik tanı dediğimiz... Günümüzün en son koşullarıyla sizin de üzerinde durduğunuz gibi, eğer bir çiftin daha önceden bilinen bir genetik hastalığı olan çocuğu doğduysa ve biz bunu daha önceden tespit edebiliyorsak tüp bebek yöntemiyle bir sperm ve yumurtayı bir araya getirdikten sonra ondan biyopsi alarak bu bebeğin, bu embriyonun hastalıklı olup olmadığını ayırt edip sağlıklı olan embriyolar anne karnına transfer edilebiliyor. Dolayısıyla tüp bebek yöntemiyle bu PGD dediğimiz işlemin bir arada kombinasyonu bu imkânı tanıyor. Zaten biz bu gebelerimize mutlaka bir sonraki gebelikleri için genetik danışmanlık veriyoruz ve bu yöntemleri zaten öneriyoruz. İnşallah bu da hani kamunun kontrolünde...

NECDET İPEKYÜZ (Batman) – Ücret alınıyor mu Hocam?

ANKARA DR. ZEKAİ TAHİR BURAK KADIN SAĞLIĞI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ PROF. DR. YAPRAK ÜSTÜN – Son çalışmalarla artık alınmıyor.

NECDET İPEKYÜZ (Batman) – Tüp bebek işleminde herhangi bir ücret alınmıyor bunlardan?

ANKARA DR. ZEKAİ TAHİR BURAK KADIN SAĞLIĞI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ PROF. DR. YAPRAK ÜSTÜN – Şöyle: Eğer tekrarlayan bir genetik hastalığı varsa PGD işleminden alınmıyor.

NECDET İPEKYÜZ (Batman) – Hayır, ben tümünü...

ANKARA DR. ZEKAİ TAHİR BURAK KADIN SAĞLIĞI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ PROF. DR. YAPRAK ÜSTÜN – Tüp bebekten de alınmıyor, tüp bebeği 3'e kadar zaten devletimiz, SGK ödüyor.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – 40 yaştan sonra sanırım kademeli bir ücret ödüyorlar, çok büyük bir destek var orada yani.

ANKARA DR. ZEKAİ TAHİR BURAK KADIN SAĞLIĞI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMİ PROF. DR. YAPRAK ÜSTÜN – Koşulları var ama çok ciddi desteğimiz var, 3'e kadar ödeniyor.

Müsaade ederseniz şunu da eklemek isterim: Ankara Jinekoloji Derneğinin Başkanıyım, Jinekoloji Obstetrik Derneğinin Başkanıyım Ankara Şubesinin, bu anlamda onu da hani dernek görüşünü de kapsıyor anlamında ilave etmek istedim.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum.

Sayın Vekilim, buyurun.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Şimdi, Otizm Meclisi Sekreteri ve Anadolu Otizm Vakfı Başkanına soracağım. Soru kısmına geldik herhâlde?

BAŞKAN – Tabii, geldik geldik.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Şimdi, 88 dernek, 7 vakıf, 5 federasyon olduğunu söyledi. Ben Karabük'ü, Kastamonu'yu ve Kırşehir'i göremedim, acaba onlarda yok mu?

BAHAR AYVAZOĞLU (Trabzon) – Trabzon'da yok, ekleyebilirsiniz.

BAŞKAN – Sayın Vekilim, Trabzon'u eklemediniz, kayda girmedi yani.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Trabzon'u da ekliyorum tamam.

Şimdi, bu dernek, vakıf ve federasyonlardan kaç tanesi devletten destek alarak, ücret alarak okul hâlinde çalışıyor Tohum gibi; bunun bilgisi var mı sizde? Hani maddi destek olarak nasıl ayakta durduklarını merak ettiğim için sordum bu soruyu.

Bir tane de şöyle bir şey söyleyeceğim: Az evvel konuşmanızda, Nüvit Bey konuşurken şöyle bir şey dedi, bu da tutanaklara geçsin diye söylüyorum: “Sayın Binali Yıldırım adayı ya da diğer aday.” dedi, diğer adayın ismi Ekrem İmamoğlu, söyleseydiniz iyi olurdu.

Teşekkür ederiz.

BAŞKAN – Olur öyle şeyler, siz söylemiş oldunuz.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Kayda girsin diye söyleyin bari siz şimdi.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Söyledim, Ekrem İmamoğlu aday diye.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR – Bir kasıt tabii ki yok, dilime gelmedi.

BAŞKAN – Yeterli, maksat hasıl oldu.

Buyurun, siz soruya cevap verin.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR – Öncelikle, bahsettiğim bizim bir çerçeve modelimiz var. Sivil toplum örgütlerinin liyakati olan, kendine has bir akreditasyon standardıyla akredite olanlarının bu meselelerde elini taşın altına koyması zaten gönüllü olan bütün STK’ların nihayetinde ermek istedikleri nokta budur. Vakıflaşmak ve bizim ülkemizde, toplumumuzda var olan vakıf kültürü malum, imece kültürü malum, bizim esas korumamız gereken bu kültür ve bunun güncel ve çağdaş hâle gelmesidir, bu anlamda da devletin verebileceğini, olabildiği kadarını vermesidir. Sürdürülebilirlik denklemini devletin üstüne düşeni yapması, pozitif ayrımcılık yapmasıyla mümkün görüyoruz.

Sayısal anlamda size hemen bir cevap verebilecek bir durumda değiliz, böyle bir araştırmamız yok ama bu konu hakkında OBİDEV Başkanımız Sayın Fatma Tabanlı’nın da söyleyecek sözleri var, ben sözü ona vereyim.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Şimdi, bunu takdir ediyorum, yanlış anlaşılmasın yani dernekleri ve Anadolu Otizm Meclisini takdir ediyorum, çok iyi, güzel. Benim merak ettiğim hani ayakta kalamazlar uzun süre, ekonomik destekleri yoksa merak ettiğim için soruyorum, yoksa... Tohum Otizm Vakfına da sormuştum “Nasıl bir ekonomik destek içinde ayakta kalıyorsunuz?” diye. Ben yıllarca tabip odası başkanlığı yaptım, en ciddi sıkıntımız ekonomik olandı, yürütemiyorduk yani hâlâ da öyle şu anda tabip odaları. Onun için meraktan sordum yani.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR – Sayın Vekilim, esasında buna çözüm getirmek için hepimiz bir aradayız. Bu, esas itibarıyla devletin görevi. Devletin bununla ilgili sürdürülebilirlik kaynaklarını oluşturabilmesi ve daha sonra bu oluşacak kurumların nasıl yönetileceği hususunda biz bir model öneriyoruz. Bunlar vakıflar, liyakati olan kurumlar vasıtasıyla, devletin sağladığı kaynak ve imkânlarla yürütülebilecek şeyler yoksa bu model ne Tohum için ne bizim için sürdürülebilir bir model değil. Ben en başta ifade ettim, Allah kerim yöntemiyle gidiyoruz. Ama hakikaten Allah kerim, gidiyoruz ama herkes bunu yapabilir mi? Zor, şartlar kolay değil.

Bir kere, eğitim hakkı normal bireyler için bile bir haktır. Engelli birey için pozitif ayrımcılık açısından baktığımızda öncelikli bir haktır. Dolayısıyla ben orada gene söylemek istiyorum, siyaset ötesi bir tavırla, sizin Komisyonunuzun kuruluş mantalitesi, bizim vakfımızın kuruluş mantığı, keza Türkiye Otizm Meclisinin kuruluş mantığı da bu olduğu üzere siyaset ötesi bilinçli bir tavırla, bilim yöntemiyle bir model oluşturmak, sürdürülebilir bir yöntem oluşturmak için hep birlikte çalışıyoruz.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Bu Komisyondan otizm, Down sendromu, serebral palsi ve diğer gelişimsel bozukluklar, nöro gelişimsel bozukluklarla ilgili bizler nasıl katkı sunabiliriz, bir kanun teklifi olsun, nasıl bir destek sunabiliriz; esas amacımızın bu olduğunun bilincindeyim, ben bunları destekliyorum. Çünkü hakikaten toplumsal bir problem ülke için, devletin burada elinin olması lazım, zaten bu sorumluluk için de buradayız. Kendim de çocuk hastalıkları uzmanıyım. Hem ileriki yaşlarda kendi başına kalınca bunları devletimiz korumalı hem de ailelere destek vermeli. Ama şu andaki mevcut durumu anlayabilmek için maddi olarak nasıl ayakta kalıyorlar diye merak ettiğim için sordum.

Teşekkür ederim.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR

– Bu konu hakkında birkaç söz söylemek isteyen Fatma Hanım var.

BAŞKAN – Buyurun.

OTİZMLİ BİREYLERİ DESTEKLEME VAKFI BAŞKANI FATMA TABANLI – Sayın Başkanım, sayın Komisyon üyelerimiz; 29 yaşında otizmlili bir genç kızım var, Merve. İlimizde en fazla önem verdiğimiz eksen ağda belirtildiği üzere, farkındalık yaratmak. Ben kızımdaki farklılığı 8 aylıkken fark ettim çünkü kız meslek lisesinde çocuk gelişimi dersi okumuştum, Merve’nin gelişim aşamalarını kendim test ediyordum. İşte burnuna ruj sürüyordum, aynada ona bakıp göstermesini istiyordum ama maalesef yapamıyordu. Ama o dönemde çocuk nörolojisi uzmanına gitmeye başladık fakat 3 yaşına kadar tanı alamadık, 1990 yılından bahsediyorum. Ben Merve’nin tanısını önce çocuk gelişimi öğretmeni arkadaşımın bana “Bebeğim ve Ben” ansiklopedisini getirmesiyle ve sonrasında da, üç gün sonra Dustin Hoffman’ın “Yağmur Adam” filmini izledikten sonra kendim koydum ama yine de üç haftalık bir hastanede yatış sürecinden sonra. Hep bu yaşadığım sıkıntılardan dolayı 2011 yılında derneği kurduk. Kaynak nasıl yarattık? İlimizdeki eğitim kalitesini artırabilmek için o dönemde Güney Marmara Kalkınma Ajansı sosyal destek hibe çağrılarını açıyordu ama şu an açmıyor, iki proje yazdık. Birisi olması gereken bilimsel dayanaklı uygulamaların Millî Eğitime bağlı okullarda görev yapan öğretmenlere Anadolu Üniversitesi Zihin Engelliler Bölümü hocalarının yaptığı çalıştaylarla verdik ve okullara da materyal desteği sağladık çünkü o dönemlerde biz materyalleri kendimiz aileler toplanarak alıyorduk, çok maliyetliydi. Birebir özel eğitim imkânlarımızdan yararlanamıyorduk, İzmir’e eğitime geliyorduk. Bu imkânsızlıklardan yola çıkarak ihtiyaçlarımızdan hâsıl olan çeşitli projelerle kaynaklarımızı geliştirdik. Bunda kesinlikle destek sağlanmıyor ama bizim çocuklarımıza spor, resim, müzik gibi terapi yöntemlerinin de çok katkısı oluyor. O alanda özellikle erken yaşta yeteneklerini ortaya çıkartmak açısından çok faydası oluyor. Sonrasında, devamında ailelerin bize ulaşmasıyla biz de bir vakıf kurup bu konuda Nüvit Bey’den, Ali Bey’den hem öğretmenlerimizin eğitimi konusunda hem de vakıf kuruluşuyla ilgili, riskleriyle ilgili çok desteklerini gördüm ve Balıkesir’de de bir vakıf kurduk. Şu an vakfımızın bir rehabilitasyon merkezi var, 78 çocuğumuz bizden eğitim alıyor, yaş aralığı 18 ay ile 28 yaş. Hep burada 0-3 yaş üzerinde duruyoruz, tabii ki 0-3 yaş ama artı 3 yaş daha olmalı. Bizim gelen çocuklarımızda yaptığımız değerlendirmeler performanslarını aldıktan sonra öncelikli hedefimiz çocuğumuzdaki otizm eğitim değerlendirme, RAM tarafından verilen değerlendirme raporunu kaldırmak oluyor. Bunu kaldırdığımız çocuklar da var, aynı şey Nüvit Bey’lerin okulunda da gerçekleşiyor, bunu

kaldırdığımız çocuklar da eğitim değerlendirme raporu olmadan normal okullara devam ediyorlar. Kaldıramadıklarımız kaynaştırma eğitimine devam ediyor. Kaynaştırmada sayın vekilimin anlattığı gibi büyük sorunlar var, gölge öğretmen sınıfa kabul edilmiyor. Biz bununla ilgili Sabancı Vakfına bir proje yazdık, Destek Eğitim Personeli Yetiştirme Projesi ve bu proje kapsamında meslek yüksek okulu çocuk gelişimi bölümünde okuyan 30 gönüllü arkadaşımızı destek eğitim personeli olarak yetiştirdik. Onlar da kaynaştırma sınıflarının çocuklarının olduğu okullarda projelerini, staj uygulamalarını yaptılar ve proje sonrasında da bir kitap çıkacak, bir yayın çıkacak, destek eğitim personeli kimdir, bu görevi kim yapar ve neler yapması gerekir konusunda. Ama kesinlikle sınıflarda 25 kişinin olduğu bir sınıf ortamında sınıf öğretmenin bizim çocuğumuzla birebir ilgilenmesi imkânsız. Bunun kesinlikle destek eğitim personeli olarak desteklenmesi ve bununla ilgili de bir bütçe ayrılması gerektiğini düşünüyorum. Bizim kaynaklarımız neler? Bağışçılarımız... Şu anda 78 öğrencimiz var ama sadece 40 tanesi devlet destekli, diğer aileler RAM'dan rapor alma konusunda imtina ediyorlar “İleride bu bizim karşımıza çıkar, çocuğumuzun askerliğini etkiler, mesleki hayatını etkiler.” diye ailelerimiz rapor almaktan imtina ediyorlar.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Otistik çocuğu olsa da mı?

OTİZMLİ BİREYLERİ DESTEKLEME VAKFI BAŞKANI FATMA TABANLI - Yaygın gelişimsel bozukluk tanısı varsa eğitimle bunu aşabileceklerini düşünüyorlar ve bunu başaranlar da var.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR - Sayın vekilim, bu yaygın bir davranış. Biz de yüzlerce otizmlili ailesiyle hem tarama anlamında hem eğitim verme anlamında karşılaşıyoruz. Özellikle ilk dönemde bu çok yaygın bir durum. Kabullenme...

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) - Bir ret var yani.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR - Evet ret var ve dediğiniz gibi bu ancak ailenin durumu idrak etmesinden sonra, belli bir süreçten sonra kabullenilebilen bir durum.

Sayın vekilim, sizin sorduğunuz soruya Ali Bey bir katkı vermek istiyor.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI GENEL KOORDİNATÖRÜ ALİ SAPMAZ – Şimdi, özellikle demin de söylediğimiz gibi devletin 4 katrilyon gibi bir kaynak ayırdığı özel eğitimde otizmlili bireylerin, Down sendromlu bireylerin, aşağı yukarı 400 bin civarında destek eğitim alan çocuk var. Bu iş genelde özel sektör tarafından icra edilirken otizm konusunda son dönemlerde vakıflar faaliyete geçmeye başladı. Ben bunların illerini söyleyeyim size: İlk başlayan Tohum Vakfı olmakla beraber şu an Konya'da SOBE Vakfı'nın okulu var, öğrencileri var; İzmir'de Anadolu Otizm Vakfı'nın okulu var, öğrencileri var; Balıkesir'de OBİDER'in açtığı bir okul var; Ankara'da Otizm Vakfının açtığı bir okul var, yine İlgi Derneği var Ankara'da gene okul işleten. Bizler otizmlili ebeveynleri olarak otizm konusunda profesyonelleşmiş yani ihtisaslaşmış, uzmanlaşmış ailelerin de içinde olduğu denetlenabilir eğitim merkezlerinin artmasını istiyoruz ve bu arada tabii işimiz çok daha zor çünkü bizler vakıf olduğumuz için her şeyimiz yasal yani öğretmen ücretlerimiz. Ve bu arada özel eğitim merkezlerinin gerek materyal temininde gerek çalıştırdıkları öğretmenlere verdikleri ücretler konusunda kendini geliştirmesi gerekiyor. Yani bu sadece kâr amacıyla yapılacak olan bir iş değildir. Biz özel sektöre kesinlikle karşı değiliz ama bunun denetlenmesinin çok iyi yapılması gerekiyor. Ben mesela Millî Eğitimin şeyi var, işte biz sunacağımız raporda bütün bunları ortaya koyacağız, çünkü Millî Eğitimin müfettişi gittiğinde bir materyal değerlendirmesi yapıyor mu “Otizme özgü sen hangi materyalleri kullanıyorsun?” diyor mu? Yani İzmir Kemeraltı'ndan gidip üç kuruşluk Çin malı materyaller alıp otizmlili çocuğun önüne koyup eğitim vermeye kalkan kurumları biliyoruz biz.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR - Üstelik şöyle bir şey de var: Bakanlığımız çok güzel bir çalışma yaptı, bir yarışma düzenledi, orada olağanüstü şeyler çıktı, çok yaratıcı ürünler ortaya çıktı ve bunları yaygınlaştırmayla ilgili de Millî Eğitim Bakanlığının ilgili dairesi çok güzel çalışma yaptı. Bu daha da tekamül ettirilmeli.

BAŞKAN – Bunları rapor ediyorsunuz. Size zaten daha sonra fazla söz vereceğiz, ekim ayında söz vereceğiz.

Var mı ilave edeceğiniz bir şey? Çünkü Meclis Genel Kurulunun açılış saati de yaklaşıyor, kapatacağız.

Sizin ilave edeceğiniz bir şey var mı? Yok.

Teşekkür ederim.

Buyurun.

ULUSLARARASI DOWN SENDROMU FEDERASYONU GENEL BAŞKANI MUHAMMED ABDULLAH TUNCAY - Sayın Başkanım, ben yirmi dakikayı aşmamak adına... Biz Uluslararası Down Sendromlular Federasyonu olarak bu eğitimle ilgili, özellikle farkındalıkla ilgili 2-6 yaş arası anaokullarında Down sendromlu çocuklarımız kabul edilmiyor tüm Türkiye’de ve biz bununla ilgili Özel Eğitim Hizmetleri Genel Müdürlüğünden bir destek yazısı aldık. Önümüzdeki yıl anaokullarında normal ebeveynlere Down sendromu hakkında bilgi verici ve tanıtıcı bir CD hazırlıyoruz ve bunu Millî Eğitim Bakanlığının desteğiyle tüm anaokullarında tüm velilere dağıtılarak toplumun o sağlıklı dediğimiz kişilerin Down sendromu konusunda alacağı bilgiyle en azından küçük yaşta çocuklarına Down sendromlu arkadaşlarını tanıma konusunda akran eğitimiyle sanırım küçük yaştan bu eğitimi vererek ve komisyon da bunu desteklerse daha sağlıklı bir topluma ulaşmış oluruz.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz. Sizin rapor biraz daha ayrıntılı olursa iyi olur, sizden de bekliyoruz.

ULUSLARARASI DOWN SENDROMU FEDERASYONU GENEL BAŞKANI MUHAMMED ABDULLAH TUNCAY - Tabii ki Sayın Başkanım.

BAŞKAN – Son olarak size söz vereceğim.

Buyurun.

TOHUM OTİZM VAKFI GENEL MÜDÜR YARDIMCISI ÖZGÜL GÜREL – Sayın Başkan, çok teşekkür ediyorum bu fırsatı verdiğiniz için hem sivil toplum kuruluşu hem siz değerli uzmanların çok önemli katkıları var.

Ben vaktinizi almadan sayın vekilimin sorduğu otizmlî çocukların tanı almasına rağmen ailelerin rapor istememesi... Çünkü o ilk dönemde, sizlere takdim ettiğimiz sunumumuzda da dile getirdiğimiz multidisipliner bir ekiple Sağlık Bakanlığı içerisinde aile destek birimlerinin kesinlikle kurulmasının önemini bir kez daha arz etmek istiyorum. çünkü aile destek birimleri, çocuk, ergen psikiyatrisi tanıyı koyduktan sonra aileye o anda tanıyı söylüyor ama aile otizmi hiç duymamış, aile otizmin ne olduğunu, nasıl bir yol haritası çizeceğini bilmediği için, özellikle hastanelerdeki polikliniklerde zaman kısıntısı da olduğu için, çocuk, ergen psikiyatrisi bu şeyi söylüyor, bizim birçok ailemiz bunu dile getiriyor, hikâyelerini anlatıyor. Bana doktor bunu söyledikten sonra ben sokaklarda kayboldum, evimin yolunu bulamadım. Otizmi ilk defa duyuyordum, ne olduğunu bilmiyordum. Aileye gerekirse sürekli psikolojik destek verecek -aileye çocuğunu eğitim hayatında, yasal hakları konusunda nasıl bir yol bekliyor, bunu anlatacak desteğe- aile destek birimlerinin Sağlık Bakanlığı içerisinde bulunmasının önemini tekrar arz etmek istiyorum.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Biz de çok teşekkür ediyoruz.

Son bir söz vereceğim, ondan sonra...

İsminiz neydi efendim?

ULUSLARARASI DOWN SENDROMU FEDERASYONU TEMSİLCİSİ AHMET ÖZGÜL – Ahmet Özgül, Uluslararası Down Federasyonu Yönetim Kurulunda, aynı zamanda bir özel eğitim okulunda idarecilik yapıyorum.

Şimdi, birçok şey aslında söylendi ama ben okullarımızda fizyoterapist ihtiyacını özellikle belirtmek istiyorum çünkü özellikle serebral palsili öğrencilerimizin, bedensel engelli öğrencilerimizin tedavilerinde ve davranışlarında işte tekerlekli sandalyede devamlı olmalarından dolayı o konuda bir destek, muhakkak okullarda fizyoterapist olması gerektiğini düşünüyorum.

Bu velilerimiz öğrencilerine çok bağlılar yani aslında öğrenciyi veliden biraz ayırmak gerekiyor. Bunlar için normal hayata adaptasyon sürecinde gerçekten psikolojik destek almaları gerektiğini... Okullarımızda bulunma ihtiyacı hissediyorlar özellikle alt bakımı konusunda. Ne kadar alt bakımı için işte birilerini görevlendirsek de kendi çocuğunun alt bakımını kendisi yapmak istiyor, okulda bulunmak istiyor, okulda bulundukça çocuktan kopamıyor. Özellikle alt bakımı için okullarda birilerinin, özellikle eğitilmiş birilerinin bulunması gerektiği kanaatindeyiz.

Ücretli öğretmenler konusunda... Bizim de 140 öğrencimiz var, 2 özel eğitim öğretmenimiz var, 60'a yakın ücretli öğretmen var ve bunlar 80 saatlik bir eğitim alıp geliyorlar. Bunun ücretlendirilmesi ayrı ama 80 saatin üstünde bunların yine eğitimlerinin devam etmesi lazım. Bu şekilde eğitim alırlarsa çocukları oyalamak değil de eğitim yapmaya gayret ederiz çünkü kendisi eğitim almamış bir insanın eğitime gerçekten ihtiyacı olan bireylere ne kadar eğitim verebileceğini takdirinize sunuyorum.

BAŞKAN – Siz bunları rapor hâlinde zaten yazacaksınız, bekliyoruz.

ULUSLARARASI DOWN SENDROMU FEDERASYONU TEMSİLCİSİ AHMET ÖZGÜL – Tamam.

Çok teşekkür ediyorum, saygılar sunuyorum.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Şöyle yapacağız: Son olarak Down Sendromu Derneği Başkanı Fulya Hanım'ın kısa bir değerlendirmesi olacak, daha sonra da...

DOWN SENDROMU DERNEĞİ KURUCU BAŞKANI FULYA EKMEK – O zaman hemen çok kısa...

Ama izniniz olursa hocalarımın dediği şeye bir şey eklemek istiyorum.

BAŞKAN – Hayhay.

Buyurun.

DOWN SENDROMU DERNEĞİ KURUCU BAŞKANI FULYA EKMEK – Şimdi, üreme ihtiyacı ve cinsel eğitimden bahsettiniz. Ben çok teşekkür ederim. 11 yaşında bir kızım var, bana söylediği şey “Biliyorum artık benim de karnımda bebek büyüyecek, değil mi anne?” oldu. Bu gerçekten ailelerin şeyi ama şunu göz önünde bulunduralım lütfen: Cinsel eğitim bebeğin doğumuyla başlamalı. Cinsellik o zaman başlıyor. Bir de istismardan korunma için çok önemli ama bizim yaşadığımız 18 yaş üstü gençlerimizde istismar eden duruma düşmelerini engellemek için asıl çok önemli. Bu, toplumsal birtakım linç vakalarına kadar gidebilecek bir sorun yaratabilir. Aileler bize ikili, üçlü, dörtlü testler, amniyosentez, CVS ve NIPT için çok geliyorlar, bilgi almak için.

“Aile danışmanları” dediğiniz için o kısma belki şunu eklemek gerekebilir: Bize geldiklerinde hep “Down sendromlu çocuğunuzla tanışabilir miyiz?” oluyor. Benim yüzlerce aile evime gelmiştir ve bu onların kararlarını bir şekilde etkiliyor “Biz ne yapacağız?” kararını. O aileleri diğer ailelerle bir araya getirmek gerçekten önemli bir şey.

Yaşam Köyleriyle ilgili bir şey eklemek istiyorum. Bizim bir pusulamız olması gerek ve pusulamız Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi aslına baktığınızda ve o sözleşmeye baktığınızda ayrıştırma ortamlarının hiçbiri kabul edilmiyor. Dolayısıyla “Yaşam Köyü” Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi’yle örtüşmüyor. Bu çok önemli. Çünkü biz devlet olarak belli aralıklarla rapor sunuyoruz ve diğer kurumlar da gölge rapor sunuyor. Türkiye’nin itibarı açısından bu konuya yani bu sözleşme kapsamında birtakım önlemler ve projeler geliştirmeye çok dikkat etmemiz gerekiyor.

Başkanım, zihinsel engellilerin irade bildirimiyle ilgili de çok önemli bir nokta vesayet altına alınma şartlarını gündeme getirmek gerek çünkü bütün haklarını kaybediyorlar. Dolayısıyla zaten irade bildiriler bile bir geçerliliği olmuyor, 18 yaşından sonra çoğu vasi tayin edildiği için ailesinin kararı neyse ona uymak zorunda kalıyor.

Çok teşekkürler gündeme getirdiğiniz için.

ANKARA DR. ZEKAİ TAHİR BURAK KADIN SAĞLIĞI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİM YARDIMCISI OPR. DR. ŞULE ÖZEL – Bir şey söyleyebilirim miyim?

Genelde vasi tayin edilen anne-baba da aynı engele tabi gibi bir şey oluyor.

DOWN SENDROMU DERNEĞİ KURUCU BAŞKANI FULYA EKMEK – Aynı...

ANKARA DR. ZEKAİ TAHİR BURAK KADIN SAĞLIĞI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİM YARDIMCISI OPR. DR. ŞULE ÖZEL – Aynı engele... Engelli kızı getiren anneye bakıyorsun kız ona rehberlik yapıyor.

DOWN SENDROMU DERNEĞİ KURUCU BAŞKANI FULYA EKMEK –Abdullah Bey çok güzel şeylere değindi, teşekkür ediyorum ama TÜİK’in 2002 özürülüler araştırmasında Down sendromluların sayısı yok, hepsi zihinsel engelli olarak gözüyor, dolayısıyla ayrıştırılmıyor. 100 bin, 70 bin gibi sayılar tamamen istatistiki verilere dayanarak bizlerin yaptığı tahminler. Orada ufak bir düzeltme yapmak istedim.

Down sendromlu babalarla ilgili İtalya’da yapılan bir çalışma var. Daha sonra sizinle konuşursak paylaşmak isterim.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Arkadaşlar, çok teşekkür ediyorum.

Toplantımız burada sona ermiştir.

Kapanma Saati: 13.57

