

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



14'üncü Toplantı 11 Temmuz 2019 Perşembe



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

İÇİNDEKİLER

Sayfa

I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR

II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI

1.- Komisyon Başkanı Kemal Çelik'in, Komisyonun bugünkü gündemine, Komisyonun bugüne kadar yaptığı çalışmalarına, hedeflerine ve önerilerine ilişkin açıklaması

III.- ARAŞTIRMA KOMİSYONLARI

A)GÖRÜŞMELER

1.- Asperger sendromu olan İzzet Alp İncekara ve annesi Fatma İncekara'yla yaşamlarına ve karşılaştıkları sorunlara ilişkin görüşme

2.- Zihinsel engelli bir oğlu olan Zehra Durgut'la yaşamlarına ve karşılaştıkları sorunlara ilişkin görüşme

IV.- SUNUMLAR

1.- Türkiye Otizm Meclisi Yürütme Kurulu Üyesi Avukat Sedef Erken, ağır otizmlili bireylerin ve ailelerinin yaşadığı sorunlar ve çözüm önerilerine ilişkin sunumu



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)

14'üncü Toplantı

11 Temmuz 2019 Perşembe

I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR

TBMM Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu saat 11.08'de açıldı.

Komisyon Başkanı Kemal Çelik, Komisyonun bugünkü gündemine, Komisyonun bugüne kadar yaptığı çalışmalarına, hedeflerine ve önerilerine ilişkin bir açıklama yaptı.

Asperger sendromu olan İzzet Alp İncekara ve annesi Fatma İncekara'yla yaşamlarına ve karşılaştıkları sorunlara,

Zihinsel engelli bir oğlu olan Zehra Durgut'la yaşamlarına ve karşılaştıkları sorunlara,

İlişkin birer görüşme yapıldı.

Türkiye Otizm Meclisi Yürütme Kurulu Üyesi Avukat Sedef Erken, ağır otizmlili bireylerin ve ailelerinin yaşadığı sorunlar ve çözüm önerilerine ilişkin bir sunum yapıldı.

Komisyon gündeminde görüşülecek başka konu bulunmadığından saat 12.20'de toplantıya son verildi.

11 Temmuz 2019 Perşembe

BİRİNCİ OTURUM

Açılma Saati: 11.08

BAŞKAN : Kemal ÇELİK (Antalya)

BAŞKAN VEKİLİ : Radiye Sezer KATIRCIOĞLU (Kocaeli)

SÖZCÜ : Bahar AYVAZOĞLU (Trabzon)

KÂTİP : Hülya NERGİS (Kayseri)

BAŞKAN – Değerli arkadaşlarım, 14’üncü toplantımızı açıyorum.

Bu toplantının ülkemize, milletimize, ailelerimize hayırlı uğurlu olmasını diliyorum, inşallah faydalı sonuçlara sebebiyet verir.

II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI

1.- Komisyon Başkanı Kemal Çelik’in, Komisyonun bugünkü gündemine, Komisyonun bugüne kadar yaptığı çalışmalarına, hedeflerine ve önerilerine ilişkin açıklaması

BAŞKAN - Öncelikle, bugün bazı ailelerimizi, mağdurlarımızı dinleyeceğiz. Tabii, sivil toplum örgütlerimizi dinleyeceğiz. Bizim için sivil toplum örgütlerimiz son derece önemli.

Bu arada şunu da belirtmek istiyorum: Bu otizmle, Down sendromuyla, diğer gelişim bozukluklarıyla, SP’yle ilgili STK’lerimizi dinledik, ayrıntılı dinledik, hatta onlara süre kısıtlaması da koymadık, çok güzel çalışmalarımız oldu.

Tabii ki beni en çok memnun eden husus, bu STK’lerde daha çok ailelerin yani çocuklarımızın ebeveynlerinin bulunmasıydı. Bu, bizim için çok önemliydi. Bu daha doğru oluyor, daha uygun oluyor. Şu bir gerçek ki yaşamayanlar bunu bilmiyor.

Dün bazılarınız vardı, bazılarınız yoktu; benim oğlum hem otizmlili hem Down sendromlu hem de SP var ama eğitim sayesinde bir hayli mesafe aldık. Demek ki yapılabilecek çok şey var. Dünyada bu işler nasıl yürütülüyorsa, nasıl bir sistem uygulanıyorsa, nasıl bir tıbbi uygulama varsa, nasıl eğitim varsa, nasıl bir psikolojik eğitim varsa Türkiye’de de o olması gerekiyor. Türkiye’nin artık o düzeye gelmesi lazım. “Biz bunu yapamayız, biz başka ülkeler gibi olamayız.” asla demeyeceğiz.

Onun için, burada daha çok hedefimiz şu: Sorunları hepimiz biliyoruz ama çözüm önerilerine geldiği zaman -hep bunu özellikle belirtiyorum- tıkanıyoruz. “İşte, şunu yapsınlar.” Ama öneri getirmemiz lazım. Öneri getireceğiz, bu önerileri de biz açık şekilde ifade edeceğiz, yasal düzenleme gerekiyorsa biz buradayız. Türkiye Büyük Millet Meclisi olarak bu olaya baştan beri siyaseti hiç karıştırmadık. Biz siyasetin temsilcileriyiz, Mecliste belki kıran kırana mücadele ediyoruz ama bu salonlarda asla bunu yapmıyoruz, bunu da doğru bulmuyoruz. Tabii, ben, özellikle milletvekili arkadaşlarıma da çok teşekkür ediyorum, gerçekten çok memnunum, çok güzel katkıda bulundular, onların önerilerini de hep dikkate aldık, sizlerin davet edilmesinde bize çok yardımcı oldular.

Örneğin Necdet Bey bize bir avukat tavsiye etti, dedim ki: “Her toplantıya katıl.” Dün gelemedi galiba ama katılması gerekiyor, bir kere böyle bir insanı dinlemesek çok eksikmişiz.

Tabii, STK’lerimizin çok güzel uygulamaları var, çok güzel tespitleri var, çok güzel de çözüm önerileri var, inşallah, onları hayata geçireceğiz.

Benim daha çok üzerinde durduğum bir konu var, sivil toplum örgütleri açısından da bu çok faydalı olacak; yerel yönetimleri daha fazla devreye sokmamız gerektiğine inanıyorum çünkü seçimlerde hepiniz hatırlarsınız, belediye başkan adayları yoğun bir vaat istilasına altındadır bırakıyorlar vatandaşları, o zaman yapsınlar. Gerekirse Belediye Kanunu'nda bir değişiklik yaparak onlara görev, yetki ve sorumluluk vereceğiz, belki bu şekilde de bir yasal düzenleme getireceğiz. Bu hizmetin yaygınlaşması açısından belediyelere bu görevi vermek belki daha doğru. Örneğin Antalya'da Mola Evleri var, bu Mola Evleri Muğla'da da var yani demek ki aklın yolu bir, belediyeler bunu yapabiliyor. Bunlar yaygınlaştırılabilir. Bu daha ince ve teknik bir konu. Bizim belediyelerimize daha fazla yetki vermemiz gerekiyor, daha doğrusu bu sayede halkın daha çok duyarlı olmasını sağlamaya çalışacağız.

Tabii ki şu var: Eğitim konusu çok önemli. Devlet bazı hizmetleri özel eğitim kanalıyla yapıyor ama tabii, devletin çok güzel bir düzenleyici ve çok güzel bir denetleyici olması gerekiyor. Bakanlıklarımız çok güzel çalışmalar yapmışlar ama belki koordinasyonda ciddi sorunlar var gibi gözüküyor, buna da bir çare bulmamız lazım.

Bugün de sivil toplum örgütlerimiz sunum yapacaklar.

Avukat Sedef Erken Hanımefendi, hoş geldiniz. Ayfer Hanım da sizinle birlikte.

Galiba, siz 2'nci sırada sunum yapacaksınız, teknik bir konu varmış?

TÜRKİYE OTİZM MECLİSİ YÜRÜTME KURULU ÜYESİ AV. SEDEF ERKEN – Evet efendim.

BAŞKAN – “Ağır Otizmlili Bireylerin ve Ailelerinin Yaşadığı Sorunlar ve Çözüm Önerileri” güzel bir konu, inşallah bu güzel konuyu en iyi şekilde sizlerden dinleme fırsatı buluruz.

İzzet Alp İncekara, hoş geldiniz.

İZZET ALP İNCEKARA – Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Annesi Fatma İncekara, psikolog Ecem Özgören, hoş geldiniz.

İlk sunumu sizler yapacaksınız.

Daha sonra Bandırma Otizmle Kardeşlik Derneği Dernek Başkanı Mehtap Akgül, dernek psikoloğu Selin Atay, birlikte bir sunum yapacak.

+1 Fark ile Gölcük Down Sendromlular Derneği Dernek Başkanı Belgin Abanoz ve Başkan Yardımcısı Yusuf Sirmen var daha sonra da.

Sunumlarımızı seri yaparsak çok iyi olur, daha sonra da soru-cevaba geçeceğiz.

İzzet Alp İncekara ve Fatma İncekara, buyurun.

III.- ARAŞTIRMA KOMİSYONLARI

A)GÖRÜŞMELER

1.- *Asperger sendromu olan İzzet Alp İncekara ve annesi Fatma İncekara'yla yaşamlarına ve karşılaştıkları sorunlara ilişkin görüşme*

FATMA İNCEKARA – Çok teşekkür ederim.

Sayın Başkan, değerli katılımcılar; sizlere İzmirli Teşekkürler, selamlar ve sevgiler getirdim. İzzet Alp İncekara'nın annesiyim. Benim oğlum piyano çalıyor, resim yapıyor, bilgisayar programcılığını bitirdi, ehliyeti var, İngilizce biliyor. Tüm ihtiyaçlarını karşılayan, sekiz aydır da Anadolu Otizm Vakfının açmış olduğu Elele Cafede çalışan, raporu olmayan ama Asperger sendromu olan -otizmden buraya geçtik daha doğrusu- bir gencin annesiyim.

Niçin rapor almadık, ona kısaca değinmek istiyorum. Çünkü 2001 yılında oğlum okula başladığında kaynaştırma öğrencilerinin aileleriyle görüşmüştüm; onların söyledikleri şuydu: “Çocuklarımız sınıfta en arkaya oturtuluyor. Öğretmenler ilgilenmiyor. Dolayısıyla arkadaşları da onlarla ilgilenmiyor.” Onun için rapor almayı hiç düşünmedim. Çünkü bir de okullarda arkadaş zorbalığı da oluyordu. “Bu geri zekâlı, bu anlamaz, hiçbir şeyi anlatamaz.” diyerek, böyle, dövülmeler, tekmeler vesaireler... Tabii, bunlar o zaman için öğretmenlerimizi de pek ilgilendirmiyordu. Belki de bilgileri yoktu. Onları da tam olarak suçlayamıyorum. Bu arada, ilkokul öğretmeninden çok büyük destek görmüştük.

Nasıl başardık? Çünkü kısa kısa anlatmak istiyorum, zamanınızı çalmak istemiyorum. Birincisi, sevgi, sabır, emek, maddi güç, spor, eğitim, eğitim, eğitim... Her gün on saat eğitim alıyordu İzzet Alp. Altı saat normal okulda, iki saat öğretmeni geliyordu, bir saat pedagog, bir saat de pedagogun stajyeriyle çalışıyordu. Hafta sonları olduğu zaman parklara gidiyoruz, devamlı kalabalık yerlerde dolaşıyorduk. Uçaklara özel merakından dolayı hafta sonlarını genelde, fırsat buldukça havaalanlarında geçiriyorduk. Her şeyi anlıyordu fakat özgüveni ve konuşması çok geç geliyordu. Sonra liseye geçtik. Lisede öğretmenleri İzzet Alp’in farklı bir çocuk olduğunu anlayamamışlardı ve ben de onu akşam lisesine gönderdim. Akşam lisesindeki öğretmenlerin bire bir ilgilenmesiyle okulunu da bitirdi. Üniversite sınavlarına girdi. İlk yıl üniversitede bilgisayar programcılığını kazandı ve iki buçuk yılda okulunu bitirdi ama arkadaş yok. Kurslara gönderdik sadece arkadaş edinebilsin diyerek ama orada da arkadaş yok. Artık sosyal yaşama katılması zamanı gelmişti. Bu bizim için en zor eğitimdi. Sosyal yaşama katılabilmesi için çalışması gerekiyordu. Fakat çalışma hayatında kendisine özen, ilgi, takip, davranış çok önemliydi. Bize bunu Anadolu Otizm Vakfı Elele Cafe sağladı.

Bu arada şunu da belirtirim: Çalışması için ne yapacağız diye düşünürken Anadolu Otizm Vakfıyla tanıştık. Bize çok sıcak davrandılar. Başkanımıza ve tüm üyelere teşekkür etmek istiyorum buradan. Bugüne kadar verilen emek, eğitim meyvelerinin alındığı yer işyeri olacaktı. Bu işe başladığı zaman İzzet Alp sosyal iletişimi olmayan, sadece soru sorunca cevap veren, kendini ifade etmeye zorlanan, İrlanda’ya İngilizce kursuna gittiğinde part-time çalışma imkânı olduğu hâlde bunu kabul etmeyip geri dönen, alışverişi yapmayı sevmeyen, yalnız kalmayı tercih eden bir gençti.

Değil mi anneciğim?

İZZET ALP İNCEKARA – Evet.

FATMA İNCEKARA – Oğlum sekiz aydır çalışıyor. İnanamıyorum ama söyleyeceklerim gerçek. Çünkü inanamıyorduk biz bu kadar büyük bir gelişim olacağına. Bize sorular soruyor, kafedeki olayları anlatıyor hatta dün kafeye yabancı bir müşteri gelmiş ve benim oğlum onunla İngilizce konuşmuş. Kazak bir müşteri, orada da görev yapmıştık ve orada da görev yaptığımızı anlatmış kendisine.

Tatile gitme planları yapıyor, kendi ihtiyaçlarını, alışverişlerini kendisi karşılıyor. Tek başına gidip yemek yiyebiliyor. Uçakları çok seviyoruz. En büyük ideali pilotluk kurslarına gitmek. Bunları araştırıyor. “Eğer ki yurt dışında eğitim alacak olursam anne, artık part-time çalışabilirim.” diyor. Orada arkadaşları var, arkadaşlarıyla telefonlaşıyor, oradaki kişilerle sohbetler ediyor ve gelenler de çok seviyorlar İzzet Alp’i, onlar da çok seviyorlar.

Tabii ki bunların hepsinde vakfımızın da rolü büyük çünkü kafemiz devamlı vakfın psikoloğu Ecem Hanım ve eğitimcileri tarafından gözlem altında. Kafede vakfımızın diğer öğrencileri de staj görüyorlar, eğitim görüyorlar, normal insan ve çocukların davranışlarını görüp bunlarla kendi kendilerini de eğitmiş oluyorlar bir anlamda çünkü bu çocukların en büyük ihtiyaçları normal insanlarla bir arada olmak. Çocuk çocuktan çok şey öğreniyor. Yoğun eğitimler ve stajlar sonunda oradaki çocukların da

oğlum gibi geliyeceğine ben çok inanıyorum. Oğlum Anadolu Otizm katıldığımızdan ve orada Elele Cafede çalışmaya başladığından bu yana otizmlilerin hizmet sektöründe çalışabilmeleriyle ilgili bir başarı örneği ve umut oldu.

Bunlar görev adamı. Verilen her görevi en iyi şekilde yapıyorlar, çalışkanlar. Hatta psikoloğumuz hep onu söyler “2 iki kişilik iş yapıyor İzzet Alp.” diyerek. Dürüst insanlar. Yeryüzünün melekleri, Allah’ın bize emanetleri. Ama yeryüzünün diğer melekleri de sizler ve bizim vakıflarımız.

Ömür boyu süren otizmle ilgili tüm yaşam dönemleri için Anadolu Otizm Vakfının projeleri Türkiye Otizm Meclisinin pilot projeleri hâline geldi. Şu anda benim sizden istediğim: Devletimizin de sivil toplumla el ele vererek sorunların çözüleceğine inanıyorum. Eğitim, eğitim, eğitim diyorum; sevgi, sevgi, sevgi diyorum. Tabii ki yirmi dört seneyi bu kadar kısa bir zamanda anlatmak mümkün değil. Çözümlerimizle ilgili, herhâlde daha sonra vakfımız bu konuda size bilgi verecek.

Söylemek istediklerim benim şu anda bunlar.

BAŞKAN – Evet, İzzet Alp bir şeyler söyleyecek mi? Yani istediğin kadar konuşabilirsin. Sen konuşursan bizim için daha iyi çünkü biz senden faydalanmaya, istifade etmeye açığız, ihtiyacımız da var.

FATMA İNCEKARA – İlkokuldan başla istersen. Ne istiyorsan onu söyle.

İZZET ALP İNCEKARA – Şimdi, ben 1995 Ocak doğumluyum. Şu anda 24 yaşımdayım. Şimdi, bizim de annemin dediği gibi, bizim bazı yurt dışı şeyleri oldu babamın görevi dolayısıyla. Değişik ülkelerde kaldık. Oralarda, bana sürekli anlatırlar ederler, dil karmaşası olmuş bende. 2001’e kadar biz yurt dışındaydık. 2001’de biz Türkiye’ye dönüş yaptık. İlkokula başladım, ilkokulda bazı zorluklar falan vardı. O zorlukların bir kısmını atlatmayı başardım. İlk olarak Türkiye’deyken, Türkiye’ye döndükten bir süre sonra bir pedagoga gitmiştim, İstanbul’daydı. Bir süre devam ettik. Ondan sonra 2008’de Azerbaycan’a babamın görevi dolayısıyla gittik. Bir sene orada kaldık, sonra geri döndük. On senedir de İzmir’de yaşıyoruz ailecek.

2009’da geldikten bir süre sonra bir süre devam ettik pedagoga gitmeye. Gittiğim pedagog bana kitap okuturdu sürekli, kendini geliştir et diye. Bir süre boyunca bu gelişim devam etti. Sonra işte üniversiteyi bitirdim ondan sonra. Üniversiteyi bitirdikten bir süre sonra annemin de dediği gibi ben yurt dışına gittim. Yurt dışında altı ay kaldım dil eğitimi için, İrlanda Cumhuriyeti’nde kaldım. Abim de İrlanda’da yaşıyor. Kendisi bilgisayar mühendisi. Onun esas işi siber güvenlik. Altı ay orada kaldıktan sonra Türkiye’ye geri döndüm.

Bir gün annemler internetten bakıyorlarmış, Asperger sendromu diye bir şey varmış. Acaba benimle ilgili bir şey mi diye bakmışlar. Ondan sonra bana söylemişler. Ondan sonra bir süre sonra internetten Anadolu Otizm Vakfını falan gördük, direkt oraya gittik. Bilgi falan aldık. Ondan sonra böyle bir normal hâle gelebilmek için çalıştığım kafeyi önerdiler. Bizde bunun üzerine oradan direkt kafeye geçtik. Yaklaşık dokuz aydır ben kafede çalışıyorum. Çok şeyler öğrendim, çok şeyler edindim. Sosyal hayat git gide artmaya başladı böylece. Gerçekten çok güzel oldu benim için, iyi bir deneyim oldu.

Bu arada, benim gibi çocuklara da böyle bir şeyi tavsiye ederim.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Evet, arkadaşımız sordu, tahsil-eğitim durumunu da anlatabilir misiniz, nereden mezun olduğunuzu?

İZZET ALP İNCEKARA – İki yıllık bilgisayar programcılığı mezunuyum. Hemen ardından dikey geçiş sınavına girdim. Dikey geçiş sınavı sonucunda da yönetim ve bilişim sistemleri bölümünü kazandım. Hâlen oradayım.

BAŞKAN – Evet, teşekkür ediyorum, tebrik ediyorum.

İZZET ALP İNCEKARA – Sağ olun.

BAŞKAN – Bir kere, Fatma Hanım, size çok teşekkür ediyorum, şu cümleleriniz çok güzel, onu biz de tekrar edelim.

Değil mi? “Yeryüzünün melekleri bunlar, Allah’ın bize emanetleri.” diyor, bu bir.

İkincisi, İzzet Alp, sana da gerçekten çok teşekkür ediyorum hatta şöyle yapalım, arkadaşlarımızın sormak istedikleri varsa bu bölümü istisna yapalım, soru-cevabımıza özel başlayalım.

Sadece ben bir iki bir şey ilave edeceğim. Bir kere, sen tüm buradaki arkadaşlarım için, bu aileler için bir rol modelsin. Hani vardır, şöyle, bir sanatçılar vardır özendiğimiz, liderler vardır; sen öyle birisin şu anda. Kendini hiç şey görme, sen çok özel, çok bir rol modelsin gerçekten. Buna böyle devam et. Ne kadar çok katkıda bulunabilirsin; belki bize çok katkıda bulunuyorsun şu anda, onu düşün. Yani iyi bir eğitimcisin, onu düşün. Benim eşimin bir şeyi vardı yani hep öyle söylüyordu: “Bu eğitimde aileleri eğitip eğitmeni olmalarını sağlamak faydalı.” derdi yani şu anda sen iyi bir eğitmeni olacaksın inşallah çünkü bu işi yaşayan birisin.

Çok mutlu oldum, çok teşekkür ediyorum.

Tabii, eğitim, eğitim, eğitim; sevgi, sevgi, sevgi...

Bizim evde de şöyle bir şey var: Benim oğlum -anlattım ya- otizm, Down sendromu ve SP var. Biz kavga edemiyoruz hanımla, kavga ettiğimiz zaman hemen bir kere suratı asıyor. Şimdi anlıyorum ki, şimdi yeni bunu anladım ki “Ayıp ayıp, kocaman adamlarsınız.” diyor yani. Onun için biz de kavga edemez hâle geldik. İyi oldu, bize bir katkısı oldu yani. Bunu da söyleyeyim.

Şimdi, Fatma Hanım, sizin cümleden anlıyorum ki: “Ayıp ayıp.” diyormuş meğer bize çocuk. Hani “Bunlar çok dürüst, bizden daha ileri.” dediniz ya. Bizim içimizdeki şeyler onda yok, çok doğru.

Benden bu kadar.

Çok teşekkür ediyorum.

Milletvekili arkadaşlarımızdan söz almak isteyen var mı?

Buyurun Sayın Arık.

ÇETİN ARIK (Kayseri) – Tanınız kaç yaşında konuldu? Toplumda sizi en çok rahatsız eden şey neydi? Yani toplumun içerisindeyken neden rahatsız oluyordunuz ve bunu nasıl aşıyordunuz?

Teşekkür ederim.

FATMA İNCEKARA – Teşekkür ederim.

Bizim tanımız aslında 3 yaşında kondu. 1,5 yaşındayken İzzet Alp yürümeyince nöroloğa götürdük. Artı ve eksileri vardı İzzet Alp’in. Bütün hayatı dergi ve kitaplardı onun, koltuk altında kitabıyla... Nörolog bütün tahlillerini yaptıktan sonra, önce bize “Sizin çocuğunuz özürü.” dedi, daha sonra özür diledi “Hiçbir şeyi yok.” dedi. Biz, Amerika’dan gelmiş bir psikiyatrist bulduk çünkü çocuğumda bir şeyler vardı. Ben bir süre anaokulu idareciliği yapmıştım, birçok çocuğu da gördüğüm için biraz bilgiye sahiptim. Ona götürdük, zekâ seviyesinin yüksek olduğunu söyledi, biraz bir şeyler olabileceğini söyledi. “Peki, tedavi ne, ne yapabiliriz?” “Anaokuluna gönderin, senede bir kere bize gelirsiniz.” diyerek... Ama bizim çocuğumuzda bir farklılık var, bir şeyler var, artılar var, eksiler var. Ondandır.

sonra, biz yurt dışına çıktık. “Yurt dışına çıkabilir miyiz?” dedik “Orada anaokulu olursa...” dedi. Bahreyn’e gittik, orada Amerika’dan gelen bir pedagog vardı, onunla irtibat kurduk. O da dil karmaşası yaşadığını söyledi İzzet Alp’in “Bir sürü dilde yaşadı.” diyerek. İsim olarak bir şey demiyorlardı. Sonra Türkiye’ye geldik. Türkiye’de, Ankara’da bir doçent hanımla tanıştık ve onun öğrencisi olan diğer pedagog hanımla beraber çalışmaya başladık ve bu tempoda çalıştık, devamlı bu tempoda çalıştık.

Neler yaşadık? Çevre beni ilgilendirmede açık konuşmak gerekirse. Yani İzzet Alp bir yere gittiğimiz zaman “Şu.” derdi “Hayır.” dediğimiz zaman başlardı bağırırmaya. Uçağa bineriz “Milliyet.” der, sadece Milliyet gazetesi ister, eğer yoksa tekrar bağırılabirdi. Onlar beni hiç ilgilendirmede, benim çocuğumdu önemli olan. Benim çocuğum onlara alışamayacağına göre onlar benim çocuğuma alışmak zorundaydı; hep bu felsefeden gittim. Tabii ki biz okullarda arkadaşlarıyla çok problemler yaşadık. Yani 24 yılı şurada çok kısa bir sürede anlatmam mümkün değil, ben özet geçmek istedim. Ailece birbirimize çok bağlandık, ağabeyinin çok büyük destekleri oldu, kendi çevremizin destekleri oldu, ailelerimizin destekleri oldu. Her zaman kalabalığa götürdük, öyle bakanlar olduğu zaman ben onlara sadece gülerek “İsterseniz bu konuda bir iki kitap okuyun.” demekle yetindim. Her zaman için çok güçlüydüm, çocuğum benim her şeyimdi ve ilk pedagoga gittiğimizde eşim sormuştu “Bir istatistik var mı bu çocuklarla ilgili?” diye. Onlar da “Hayır, yok.” demişlerdi. Önce ailelerin eğitilmesi gerekiyor aslında çünkü üç ay o psikolog, beş ay diğer psikoloğa gidilip sonuç alınamadı. Yani Allah bize, bana bir buz dağı verdi ve bu buz dağına bir de iğne verdi elime “Çocuğun en altta ve bunu sen kurtaracaksın.” dedi. Hayatı basamak basamak merdiven olarak gördüm, dedim ki: “Ben yaşlanacağım, bu çocuğu 1 basamak sırtımda taşımak mı daha iyi yoksa 20 basamak mı taşımak daha iyi?” Onun için çok hırslanmadan dedim ki: “20 basamağın 19’unu taşısam kârdayım, 18’ini taşısam kârdayım.” İzzet Alp çok güzel piyano çalıyordu. Azerbaycan’daki hocası “Hemen normal okuldan alalım, müzik okuluna verelim.” dedi ama biz İzzet Alp’e sorduk “Anne, istemiyorum ben.” dedi. “Tamam çocuğum.” dedik. Çok güzel portreler yapıyor İzzet Alp, çok güzeldi, sonra resme başladık, onları yaptıktan sonra dedik ki: “Oğlum, devam etmek istiyor musun?” “Hayır anneciğim.” dedi. Yoksa, eğer ki baskı yapsaydık çok iyi bir piyanist olabilirdi İzzet Alp ama benim çocuğum için sosyalleşme önemli. Ailelerimizin bir hatası daha oluyor, bunlar çocuklarının -ben “eksiklik” demiyorum, onlar farklı çocuklar- o yönlerini kapatabilmek için aşırı derecede akademik eğitim veyahut da bu tarzların üzerine düşüyorlar. Bunlar çok büyük hata. Öğretmenlerimizin bu konuda eğitim almamış olması, hatta ve hatta çocuk doktorlarımızın bile... İzzet Alp’in 2 çocuk doktoru vardı, biri semtimizdeki poliklinikte, biri de tam teşekküllü hastanedeydi. Ben onlara gidip “Bakin, bu çocukta böyle böyle bir şeyler varmış.” deyip sorduğumda, hatta bayan doktoru dedi ki: “E ben de o zaman otistigim.” dedi. “Ama işte öyle değil bu çocuk, sizin otistik olduğunuz gibi değil.” dedim. Kendi kendine okumayı öğrendi İzzet Alp, çok şeyi biliyordu. Bir yıl pedagoguyla konuşmadı, tek kelime etmedi ama biz devamlı götürdük çocuğumuzu. Arkadaş çevresinin anneleriyle ben tanıştım, onları her gün evime getirdim. Sabır, sevgi... Yol çok uzun ama önemli olan, o basamakta bu çocukları ne kadar az sırtımızda taşırsak biz de o kadar mutlu olacağız.

Bir de çocuklarımızın bizden sonraki geleceği var, onları da... O konuda Anadolu Otizm Vakfının çok güzel çalışmaları var, onları Sayın Başkanım sizlere sunacaktır mutlaka. Eğitim, doktor eğitimi, öğretmen eğitimi, aile eğitimi; hepsi eğitimden geçiyor. İlaç kullanmadık biz. İzzet Alp araba da kullanabiliyor, beni gezdiriyor İzzet Alp.

BAŞKAN – Tebrik ediyoruz.

Teşekkür ediyoruz.

Necdet Bey, buyurun.

NECDET İPEKYÜZ (Batman) – Ben özellikle çok çok teşekkür ediyorum size.

FATMA İNCEKARA – Bizler teşekkür ederiz.

NECDET İPEKYÜZ (Batman) – Yani bir mücadele öyküsü, bir yolculuk öyküsü bu. İyi ki varsınız.

FATMA İNCEKARA – Sizler varsınız.

NECDET İPEKYÜZ (Batman) – Bu, zaten sizin tanımlamanız, Sevgili Başkanımızın da söylediği “yeryüzü melekleri” ifadesini insan duyduğunda insana iyi geliyor ve bu Komisyonca –Başkan da açıklamada, girişte söyledi- birçok şeyi biz de öğrenmiş oluyoruz. Ben gerçekten siz ve sizin gibi ailelere -ki bizim arkadaşlarımızın çoğu- ceketimin önünü ilikleyip saygı duyuyorum çünkü gerçekten bir mücadele öyküsü. Türkiye büyük bir ülke. Bazen mücadele etmek yerine saklamak, kabullenmek, sinmek, kaybolmak ve bütünüyle, bütün aile için bir travmaya dönüşen bir şey var ama bu yolculuk, bu öykü bir mücadele ve azim öyküsü. Yani siz anlatırken, aslında...

Bilmiyorum kitap yazıyor musunuz, not yazıyor musunuz yani anlatım diliniz de iyi, belki bir profesyonel katkı sunup bir belgeye veya bir sinemaya dönüşmesi lazım. Yani araba kullanabilen bir düzeye gelmiş Sevgili İzzet Alp. Çünkü onun yaşam öyküsü, mücadelesi herkese bir ışık olacak. Böyle bir yol da izlerseniz iyi olur.

Merak ettiğim şu: Tabii, aile çok çok önemli, sizi dinlerken... Bir kere, İzzet’in yaşamında belki de birçok kişinin normal yaşamda gidemediği ülke gezileri, olanaklar olmuş. Kamu ne yapabilir? Mesela sizin ekonomik açıdan da kendi çevrenizin oluşturduğu olanaklar dışında da... Yani mesela bu Komisyona “Ya, şunu da yapsanız, ulaşamayan ailelere veya mücadele edemeyen ailelere bir anahtar olacaksınız, bir yol açacaksınız.” gibi bir öneriniz varsa, bizimle paylaşırsanız Komisyon açısından yararlı olacaktır.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Necdet Bey tabii biraz ufkumuzu açtı. Onur Bey, Onur Hocam, sizin alanınız zaten otizm. Şöyle bir şey yapalım: RTÜK’le görüşülebilir, TRT’yle görüşülebilir; bir belgesel olabilir, ne olabilir, bu konuları biz ayrıyeten kendi aramızda bir tartışalım, bu konuyu bir düşünelim. Yani bir şey yapılabilir, çalışmamızın semeresi olarak bir şey yapılabilir.

Buyurun.

FATMA İNCEKARA – Şimdi, tabii ki bizim ekonomik durumumuz çok iyiydi, benim eşim bankacıydı ve bu konuda hiçbir kısıtlaması da olmadı çocuğumla ilgili. Zaten burada onun için varız biz. Ekonomik durumu iyi olmayan aileler ve... Türkiye’de de gerçek bir istatistik yok “Ne kadar çocuk var?” diye. İsterseniz, şöyle diyeyim: O kadar çok şey var ki kamunun yapabileceği. Bize müsaade edin, biz Sayın Başkanım ile bu konuları konuşalım, ben fikirlerimi kendilerine ileteyim çünkü kendilerinin de Anadolu Otizm Vakfı olarak çok güzel fikirleri var yani kamunun yapabileceği...

BAŞKAN – Biz dinledik zaten, tekrar, ikinci bir defa da dinleyebiliriz. Öyle yapalım vaktimizi iyi kullanmak açısından. O zaman Otizm Vakfı Başkanımızla siz beraber hazırlanın -Meclis tatile giriyor- ekim ayında biz sizi tekrar dinleyeceğiz.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR – Sayın Başkanım, zaten biz, genelde kendi vakfımızı temsil etmekten öte, yürütücüsü olduğumuz Türkiye Otizm Meclisi adına hareket ediyoruz. Projelerimiz esasında Türkiye Otizm Meclisi tarafından kabul görmüş projelerdir. Anadolu Otizm Vakfının projesi olarak hasbelkader başlatan olmak durumundayız ama 104 otizm STK’sinden oluşan Türkiye Otizm Meclisinin projeleri ve geri bildirim raporları olarak size arz edeceğiz efendim.

BAŞKAN – Tamam.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR

– Bu çalışmaların içerisinde bu gibi çalışmalara da, işaret ettiğiniz konulara da ayrı bir parantez açarız.

BAŞKAN – Ekimde biz ilk sizi dinleyelim çünkü daha sonra biraz ziyaretlerimiz olacak, iyi planlamamız gerekiyor. O açıdan ilk hafta... Size tarih bilgisi gelecek. Ekimin 1’inde Meclis açılıyor, 3’üne toplantı koyuyoruz yani şimdiden.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR

– Sayın Başkanım, 7’sindeki toplantınızda bu konuya zaten Türkiye Otizm Meclisine özel bir toplantı olarak “Hayhay.” diye ifade etmiştiniz o zaman, hatırlatırım. Biz ona hazırlanıyoruz, süratle o raporu ve geri bildirimi arz edeceğiz Komisyona.

BAŞKAN – Tamam, çok teşekkür ediyorum.

Bir de bir talep vardı, buyurun.

2.- Zihinsel engelli bir oğlu olan Zehra Durgut’la yaşamlarına ve karşılaştıkları sorunlara ilişkin görüşme

ZEHRA DURGUT – 15 yaşında, orta zihinsel engelli bir oğlum var. 15 yıldır ben de onunla beraber büyümeye çalışıyorum, onu eğitmeye, büyütmeye çalışıyorum ve okul hayatında çok ciddi sıkıntılar yaşadık. 6 aylıktan başladık daha doğrusu, ben orayı biraz kısaca geçeyim. 6 aylıktan fiziksel tedaviyle başladık, yürümüyordu, 5,5-6 yaşında yürümeye başladı. 2 yaşında bireysel eğitime başladık, 7 yaş gibi konuşmaya başladı.

Çok zorlu bir ilköğretim hayatından sonra okul hayatının olmayacağını, en azından bu çocuğun hayatında aktif spor olması gerektiğini ve bizim de anne baba olarak desteklememiz gerektiğini düşündük eşimle beraber. Son üç yıldır da çok yoğun bir şekilde yüzmede başarılı olabileceğini gördük çünkü grup derslerinde, grup aktivitelerinde başarılı olamıyor, ister istemez soyutlanıyor ve diğer çocuklar onu içine almak istemiyor diğer çocuklarımızda olduğu gibi. Bireysel sporlarda başarılı olabileceğini gördük ve Türkiye 1’incilikleri oldu çocuğun, bölge birincilikleri oldu; federasyonun, Türkiye Özel Sporcular Federasyonunun yarışmalarında, Gençlik ve Spor Bakanlığının yaptığı yarışmalarda, Millî Eğitim Bakanlığının yaptığı yarışmalarda, özel sporcularla beraber girdiği yarışmalarda Türkiye 1’incilikleri aldık, güzel dereceler elde ettik ve bunun özünde de biz çocuğumuzu bir spor lisesine yazdıralım ve spor lisesinde en azından -çocuk normal bir lisede başarılı olamayacak- sporla ilgilenirse mutlu olur gibi, yönlendirelim istedik. Fakat spor lisesine başvuru yaptığımızda, yönetmelikte “Özel çocuklar kendi aralarında değerlendirilir, kendi aralarında sınava alınır.” denilmesine rağmen ve her açılacak sınıf için 2 kontenjan olmasına karşılık İzmir’in spor lisesinin sınavına girdik. Buradan kalkıp ailece gittik. 360 başvuru vardı ve 360 kişinin içinde yalnızca 2 özel çocuk var ve 360’ını beraber sınava soktular. Bizim çocuklarımız bu tarz kalabalık ortamlarda çok fazla heyecanlanabiliyorlar, gerilebiliyorlar. Söylememize karşılık yani bu çocukların ayrı bir gün sınav yapılması, özel bir sınav yapılması gerektiği söylenmesine rağmen, çocuğum parkuru çok iyi biliyordu, ben dört beş aydır ona özel hocadan ders aldırđım, hocayla beraber o parkuru çalışmasına rağmen, heyecandan başarılı olamadı ve 6 çocuk alma hakkı varken okulun... “Başarılı olamadı.” derken, onların istediđi dereceyi yapamadık ama parkuru tamamladı, herkes orada Ali’yi ayakta alkışladı, elde ettiđi başarıyı, oradaki performansını herkes ayakta alkışladı fakat Ali ister istemez o ortamda çok fazla gerildi, kasıldı, heyecanlandı, kustu, telaş yaptı. 6 çocuk alması gerekirken yani böyle bir kontenjanı varken 2 başvuru vardı ve 2’sini de değerlendirmediler. Ali okulun ne olduđunun da farkında deđil, yalnızca “Bu sınavı geçersen beni aquapark’a götüreceksin mi?” dedi. “Evet, sana söz veriyorum, yalnızca gir ve çık, sınavı kazanıp kazanmadan önemli deđil.” dedim. Parkurdan sonra yanıma geldi “Anne, ben aquapark’a gidebilecek miyim?” dedi. “Evet, gidebileceksin.” dedim. Ali, o sınava başarılı olduđunu zannetti, başarılı olup

olmadığını da bilmiyor, içinde bulunduğu durumun ne olduğunu da bilmiyor. Ben, yalnızca o spor eğitimi alırsa... Çünkü diğer okullarda çok fazla dışlanıyorlar. “Eğitimi kaynaştırma” diyorlar ama bu bir kaynaştırma değil, ayrıştırma. Ben, ortaokul bittiği gün okulun kapısında kurban kestim bu sene yani o kadar zorluklarla sekiz yılı bitirdik biz. Ben, her gün okulun kapısından bırakırken “Allah’ım, emanetini emanet ediyorum, sağlıklı almayı nasip et.” dedim. Okulun dibinde çalışıyorum ama her yarım saatte bir okula gidiyorum çocuğuma bir sıkıntı veriyorlar mı diye. Çocuğum ilk zamanlarda altına kaka yaptı, koridorda beklettiler yani çok ciddi sıkıntılar yaşadık. En azından spor yaparsa mutlu olur dedim.

Ankara’da da sınava soktum. Ankara’da 4 kontenjan olmasına rağmen 3 kişi başvuru yapmıştı, diğer 2’si SP’li fakat çok hafif SP’si olan, yüzde 25 oranda SP’si olan bir çocuk, mentalinde hiçbir sıkıntısı yoktu; bir tanesi hiperaktif, yüzde 20 engel oranı olan bir çocuktu, yine bir sıkıntısı yoktu, o çocuklarla değerlendirdiler Ali’yi çünkü Ali’yi alıp da kendilerince yorulmak istemiyorlar yani bizim çocuklarımız, otizmlili çocuklar, zihinsel engelli çocuklar okula külfet gibi geliyor, yük gibi geliyor, onlarla uğraşmak istemiyorlar. Ali’yi bütün girdiği parkurlarda sıfır puan vererek başarısız saydılar. 1’inci çocuk doksan saniyede bitirdi, 45 puan vermişler; 2’nci çocuk doksan iki buçuk saniyede bitirdi, 22,5 puan vermişler; Ali doksan dört saniyede -bakın, yalnızca bir buçuk saniye- bitirdi, Ali’nin yaptığı parkura sıfır puan vermişler. Ali, girdiği bütün parkurları öbür çocuklardan yalnızca bir saniye farkla bitirdi ve yalnızca sıfır puan vermişler. Ben onlardan çok bir şey istemiyordum, aradığımda dedim ki: “Vcdanız rahatısa sizden ben hiçbir şey istemiyorum.” 37 puan vermişler Ali’ye, 24’ü ortaöğretim başarı puanı, 13’ü de Türkiye şampiyonluğundan aldığı puan. Ben onlardan oğluma herhangi bir katkı sağlamalarını istemiyorum, yaşam koçu veya bir gölge öğretmen zaten sağlayacağım, çocuğumun onlara bir yükü olmayacağını, onlara herhangi bir zorluğu olmayacağı da söyledim.

Ben burada ne konuşuyorum, neden konuşuyorum, sizden bir şey istiyor muyum? Oğlum adına bir şey istemiyorum, hiçbir şey istemiyorum. Ben bu işin peşini bırakmayacağım, tekrar yetenek sınavlarına sokacağım oğlumu. Yalnızca bizim çocuklarımız bu tarz sınavlara girerken Millî Eğitim Bakanlığının yönetmelik düzenlerken bizlerin birazcık daha durumumuzun farkında olmasını yani bizim çocuklarımızı nasıl davranılması gerektiğinin, en azından sınav düzenlenirken bizlere de bir özel ayrıcalık gösterilmesi gerektiğinin, durumumuzdan kaynaklı olarak heyecanlanabileceğimizin, orada telaşlı olabileceğimizin göz önüne alınmasını istiyorum ben. Bizim çocuklarımızın da bu okullara gidebileceğini, spor liselerinde, müzik liselerinde, güzel sanat liselerinde yer alması gerektiğini düşünüyorum çünkü öbür okullara gittiğimizde başarılı olamıyoruz, mutlu olamıyoruz. Bu çocuklar, sporla, müzikle kendilerini mutlu ediyorlar. En azından biz de oralarda yer alabilmeliyiz yani sporda çok iyi otizmliler var. Can Demirci var, millî sporcumuz, çok güzel yüzüyor ve millî oldu, Avrupa dereceleri aldı. Dışarıda kimse onun otizmlili olduğunu anlayamıyor, güzel bir spor eğitimi aldı. Ben bu çocuğa yüzme eğitimi aldirmek için -3.700 lira devlet memuru maaşım var- her ay 2.500, 3 bin lira özel öğretmene para veriyorum. Çok ciddi emek veriyorum bu çocuğun bir şeyler yapabilmesi için, özel eğitime çok ciddi para akıtıyorum. Ben, bunlar için devletten maddi olarak bir beklentiye girmiyorum ama en azından manevi olarak yanımızda olduğunu hissetmek istiyorum, bir şeyler yapmak istiyoruz çocuklarımızı.

Ben, bu çocuğu her gün işe götürüp getiriyorum, evde bakanım yok, bugün, eşim iş yerinden izin aldı, evde çocuğa bakıyor. Yani bu kadar zor şartlarda çocuğumuzu ayaklandırmaya çalışıyoruz. Devletten ben para istemiyorum, hiçbir katkı istemiyorum ama bir yerlerde bir şeyler yapacağımız zaman destek olmalarını istiyorum yani önümüze bu şekilde prosedürlerle gelmesini istemiyorum.

Yanlış düşüncelerim olabilir, yanlış ifadelerde bulunuyor olabilirim, şu anda çok heyecanlıyım yani sonuçta, bir engelli annesiyim, yanlış ifadeler kullanıyor olabilirim, affınıza sığınıyorum, kusuruma bakmayın. Çok hazırlanıp da gelmedim, bu Komisyona girebileceğimi de bilmiyordum, son dakika söz hakkı verildi. Yanlış kullandığım cümleler için sizden özür diliyorum fakat bu çocukların bir şeyler yapmasını istiyorum. Biz, anneler olarak bu kadar emek veriyorsak devletin de en azından elini omzumda hissetmek istiyorum, “Yanınızdayız.”ı hissetmek istiyorum.

Kusuruma bakmayın, özür diliyorum. biraz uzattım ama.

Çok teşekkür ederim.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyoruz size gerçekten.

Çetin Bey’le biz bizzat ilgileneceğiz. Yani sizden faydalanacağımız konular var, ben konuşacağım Çetin Bey’le.

Sedef Hanım, buyurun.

IV.- SUNUMLAR

1.- Türkiye Otizm Meclisi Yürütme Kurulu Üyesi Avukat Sedef Erken, ağır otizmlili bireylerin ve ailelerinin yaşadığı sorunlar ve çözüm önerilerine ilişkin sunumu

TÜRKİYE OTİZM MECLİSİ YÜRÜTME KURULU ÜYESİ AV. SEDEF ERKEN – Merhabalar.

Sayın Başkan, değerli hazırun ve saygıdeğer vekillerimiz; bendeniz avukat Sedef Erken, arkadaşım Ayfer.

Çok uzun olmayan, özet bir sunum yapmak istiyoruz.

Başlığımızı biliyorsunuz zaten ama öncelikle bu kampanyadan haberdar etmek isteriz sizi. Kişisel olarak benim bu konunun içinde olma sebebim oğlum, 13 yaşında otizmlili bir oğlum var. Oğlum doğmadan önceki dönemde benim hayatım toz pembeydi açıkçası çünkü önce ticaret yapmıştım, sonra avukatlık yapmıştım, Türkiye’nin en ünlü isimleriyle çalışıyordum, senaristler, müzisyenler, oyuncular, parıltılı bir hayatın içindeydim aslına bakarsanız, konserler, sinema, belgesel... O yüzden elimi kaldırdım, bir projemiz var, bilahare inşallah onu da anlatırız sizlere. Oğlum doğduğunda çok mutlu oldum, bir süre kendim bakmak istedim ona. Tam işe geri dönmeyi düşündüğüm sıralarda, 2 yaş civarıydı “Onda bir şey var.” demeye başladım. Babası dedi ki: “Sen çok işkoliksin, geri dönmek istiyorsun, onun için kreşe vermek istiyorsun bu çocuğu.” “Hayır, bir şey var, hissediyorum ama anlatamıyorum.” dedim. Bir yıla yakın, aslında pek çok annemizin görüldüğü gibi ben de “Biraz kuruntulu, biraz deli, çocuğunu fazla kafaya takıyor.” gibi algılandım ama sonra gerçekten çocuğumda atipik otizm olduğu 2,5 yaş kontrolünde, 2008’in sonunda ortaya çıktı, tam üç ay sonra ben hemen sivil topluma gönüllü oldum ve aileler için gönüllü hukuk danışmanlığı ve bazı farkındalık çalışmaları yapmaya başladım. Bunlardan ilk iki tanesi yine filmdi. Daha sonra başka çalışmalar da yaptık, pek çok kampanyalar.

Ben, o zamanlar yeni tanı alan bir çocuğun annesi olarak ağır otizmlili ailelerin o dönemdeki mail gruplarındaki haykırışımı çok anlayamıyordum, bugün onu görüyorum, diyorlardı ki: “Bütün kampanyalarda, bütün çalışmalarda yetenekli çocukları, daha iyi durumdaki çocukları, bir yerlere getirilebilmiş çocukları anlatıyorsunuz, biz hep geri planda kalıyoruz, aslında bizim çok acil sorunlarımız var, çok ağır konularımız var.” Zaman içinde, yedi yıl kadar bu çalışmaları sürdürürken ben, oğlum ilkokula alınmadığı an durumun vahametini anlayıp Avrupa İnsan Hakları Mahkemesinde onun eğitim hakları için bir dava açtım ve bu dava beş yıl sürdü. Resmî olarak kazanılmasa da aslında kazanılmış oldu çünkü pek çok ailenin hukuki haklarını öne sürmesine de öncülük etmiş oldu bu dava. Ben, o davanın raporuyla beraber ve bu kampanyayı da açarak, o dönem Sayın Fatma Şahin’in

kapısını çaldım, tek başımaydım. Ağladım, 50 sayfa kadar bir rapor götürdüm, anlattım, dedim ki: “Biz tıkanıyoruz, hiçbir şey yapamıyoruz ve bu ülkede bu konuyu ilerletemiyoruz kendi başımıza, lütfen bize destek verin.” Hemen o gün Otizm Eylem Planı’nın ismini koydu kendisi ve Sayın Ayşe Keşir, çalışmalar başladı ve 2 Nisan 2013’te ilan edildi yani bundan altı, yedi yıl kadar önce. O dönemden beri Otizm Eylem Planı’yla beraber bütün çocuklarımız için ama özelinde ağır otizmliler için çözümler hep beraber üretmek istiyoruz, o niyetle sivil toplumun içinde çalışmaya devam ediyoruz.

Ben, yedi yıl sivil toplumda gönüllü görev aldıktan sonra, aslında resmen bir görev almak istemediğimden, dışında dururken, bir gün, biri bana sosyal medyada -benim yoğun kullandığım bir alan- bir fotoğraf gönderdi -önce onu size göstereceğim- ve dedi ki: “Hemen oraya gitmelisin.” Ayfer ve oğlu Sinan. Ben, ertesi gün gittim -üç yıldan fazla zaman oldu zannediyorum- tanıştım Ayfer’le. Bir gecekonduydu, etrafı tamamen çok büyük binalarla çevrilmiş, müteahhitler tarafından tamamı alınmış, tek bir gecekonduydu kalmış, eski kayınpederi o gecekonduyu aslında satmış müteahhide, o da artık “Çıkın.” diyor çünkü dayanabileceği kadar dayanmış yani dozerler artık gecekondunun önünde. Bir odada kendini bilmeden yatan yatalak bir annecanne, bir odada Sinan ve tek başına Ayfer vardı. Ben Ayfer’e dedim ki: “Ne yapıp edip biz bu çocuğu buradan çıkaracağız seninle beraber. Ne yapabiliriz, bilmiyorum ama bu çocuk burada olduğu sürece biz uyku uyuyamayız ve yaşayamayız. Kime gitmemiz gerekiyorsa gideceğiz, ne yapmamız gerekiyorsa yapacağız.” Önce, normal, yasal yollardan neler yapabiliriz diye baktım ben çünkü o dönem derneğimizi kurmamıştım henüz. Birkaç girişimde bulunduk. Çocuğu direkt olarak almak istiyorlar ancak almak istedikleri noktadan sonra nereye koyacaklarını bilemiyorlar çünkü aslında, otizmliler için tek bir otizmliler bakım evimiz var -belki sizlerin de bildiği üzere- Pendik’te ve orası da dolu ve sırada çocuklarımız var, o zaman da öyleydi. Onun üzerine, ben birkaç basın haberi yapıldıktan sonra basındaki arkadaşlara rica ettim: “Ne olur yapmayın.” Çünkü eğer gelip çocuğu zorla almaya çalışırlarsa ve bir yere götürürlerse bu ruh hastalıkları hastanesi oluyor, biz başka vakalarda bunları takip ettik, ben ruhsal vakalarla çalışan avukat arkadaşlarımı da takip ettim. Bu zorla almaya çalışma noktasında polis ve jandarma girebiliyor devreye ve çok daha vahim olaylara sebep olunabiliyor. Dolayısıyla, biz, bir süre ne yapabiliriz diye denedik, hayırseverler girdi devreye, evi değiştirdik fakat ben baktım ki tek başıma bu işin altından kalkamayacağım, yeminimi bozup bir dernek kurdum. Tamamı otizmliler çocukların ailelerinden oluşan yönetim kurulu üyelerimiz var, o arkadaşlarım adına da buradayım zaten. Biz, şunu biliyoruz ki: Biz, otizm sivil toplum örgütü olarak bu topluluk içinde -tabirimi lütfen mazur görün- en fakir, en ağır, en acil vakalara el atmadığımız sürece aslında bu konuda bir şey yaptığımızı söylemek zor. Ben, kendi adıma böyle düşünüyorum. Dolayısıyla, bizim buradan başlamamız gerektiğini önerdim arkadaşlarıma ve dernek olarak biz buna... Aslında, hiçbirimizin çocuğu bu kadar ağır durumda değil dernekteki arkadaşlarımdan ama biz buradan başlamamız gerektiğine karar verdik çünkü hepimiz aslında çocuklarımızı getirdiğimiz noktadan, anlatan annelerin dediği gibi kanımızı, canımızı vererek çocuklarımızı getirdiğimiz noktadan sonra, bir şekilde yarına çıkamayacağımızı biliyoruz, Allah’ın takdiri, kader, bu gece ben kalp krizi geçirebilirim, yarın sabahattan itibaren benim çocuğum geriye de gidebilir, daha ağır bir vakaya da dönüşebilir veya daha kötüye de gidebilir. O yüzden aslında bizler garantimizin olmadığını da biliyoruz.

“Ağır otizmlilerle yaşam ne demek?” diye baktığımızda, bunlar bizim bire bir kitabi bilgilerimiz değil, hepsi ailelerden derlediğimiz bilgiler çünkü biz binlerce aileyle çalışıyoruz. Sürekli uykusuzluk çünkü çocukların büyük kısmı asla uyumuyor. Günde birkaç kez öfke krizi. Aktivite eksikliği sebebiyle kilo alımı, obezite. Kilo alımının sebep olduğu sağlık sorunları. Hastanelerde çare ararken yaşanan öfke krizleri. Otizmi bilmeyen doktor, hemşire ve bekleyen diğer hasta yakınlarıyla sorunlar. Ambulans

çağrıldığında konuyu bilmeyen ekibin polisi, jandarmayı çağırması. Hareketsizlik. Sosyal etkileşim eksikliği sebebiyle otizme eklenen ruhsal sorunlar. Evde hareketsiz, işlevsiz artan sorunlarla tükenme sarmalında yaşamaya mahkûm olan bir aile. Bu genel tablo.

Ailenin başına neler geliyor? Maddi olanaklar önce azalıyor, ardından iflas ediliyor, sonrasında borç alınmaya başlanıyor ve bu bir batağa dönüşüyor. Bazı ailelerde baba belli bir noktadan itibaren aileyi terk ediyor, nadiren annenin çocuğu ve aileyi terk ettiği vakalar da biliyoruz. Tüm bunlardan sonra eve kapanma, yakın akrabalar dâhil sorunlardan kaçan herkesin etraftan uzaklaşması, dolayısıyla toplumdan kopan, içine kapanan ağır sorunlu bir aile. Evde yaşanan sorunlar sese dönüştüğünde apartmandan atmaya çalışan komşular. Birkaç tane davayı biz takip ettik, biliyoruz bizzat yaşadığını. Çocuğun sürekli sorun yaşaması sebebiyle işten izin almak, mazeret. Sevgili annenin söylediği gibi, mazeretlerin artması arttıkça iş yerinde babanın ya da annenin iyi çalışmayan, sorunlu eleman muamelesi görmesi ve giderek boynunu bükerek izin istemeye başlaması, dolayısıyla psikolojisine gelen ek bir yük. Bakımevlerinde otizm konusunda uzman bulunmadığı için kötü koşullarda -eğer aile yitirilmişse, aile ölmüşse- yaşamını kaybeden otizmlilerden de bahsediyoruz.

Vakit kısıtlı olduğu için biraz hızlı konuşuyorum, özür dilerim çünkü vurgulamak istediğim birkaç çok önemli nokta var. Bir tanesi şu: Aslında bu çocuklar ağır otizmliler olarak doğmuyorlar. Dünyanın her yerinde bu çocukların büyük bir kısmı “atipik otizm” denen, aslında orta ve hafif şekilde ya da “asperger sendromu” denen biçimdeki bir formda oluyorlar fakat iyi bir eğitim alınmadığı zaman çocuklar ortaya, sonra ağıra dönüşüyor. Yine bu on yıl içindeki bütün istatistikler bunlar kendimize ait, onun hikâyesi de şöyle gelişiyor: Önce kaynaştırma adayı atipik bir otizmliler çocuk var elimizde, sonra okullarda yaşanan sorunlar var, demin bahsedildiği gibi. “Çocuğu önce kaynaştırmadan özel eğitim sınıfına alsanız daha rahat edersiniz.” şeklinde yönlendiriliyor, bizzat ben daha geçen yıl böyle yönlendirildim. Oradan aynı şekilde baş edilemediği noktada “Özel eğitim okuluna gönderseniz.” deniyor. Oralara gidildiğinde sözleşmeli geçici öğretmenler var, bu öğretmenlerin otizm konusunda bizim kadar dahi bilgisi yok. Uzman zaten yok, tecrübesizlik müthiş bir sorun önümüzde ve davranış sorunları tam bu aşamalarda pekişmeye başlıyor. Yani ağırlaşmaya tam burada başlıyor çocuk çünkü ergenliğe giriyor o dönemde. Dolayısıyla aslında -bunu da yeni öğrendim, geçen yıl- beynin 3-5 yaş arasında bütün bu nöral bağlantıları yaptığını hep duyuyoruz değil mi? İşte, okul öncesi eğitim bu yüzden çok önemli. Aslında beyin aynı bağlantıları bir de ergenliğe girişte tekrar açıyormuş. Dolayısıyla aslında ergenlik girişi ve ergenlik başı bir çocuğun negatif ya da pozitif yönde gitmesinde çok önemli bir dönem ve bu dönemde biz eğitimle çocuğu doğru yöne yönlendiremediğimiz ve negatif bir örüntüye soktuğumuz anda o çocuğun ağırlaşmasını garantilemiş oluyoruz. Davranış sorunları üstelik bu çocukların eğitiminden uzaklaşılması için de bir mazerete dönüşüyor. Zaten konuyla ilgili uzman olmayan, diyelim ki sözleşmeli öğretmen “Çocuğunuzun davranış sorunları ağır; işte, öz bakım beceresi yok, eve götürün, biz bu şekilde bakamayız.” diye bir geri dönüş veriyor. Aile o zaman belli bir mahcubiyet de yaşıyor yani hatta öyle pozisyonlarda kalıyorsunuz ki -ben de yaşadım, daha küçük yaşlarda- çocuğuna daha tuvalet eğitimi verememiş anne baba muamelesi görmek pek çoğumuzun başına geldi. Bunlar bize karşı kullanılıyor da psikolojik olarak o anda mesela. Karşımızdaki kişinin fikri doğru değil, bilgisi doğru değil, iddiası doğru değil ama sırf çocuğunuz altına çişini yaptı diye “Sen ne biliyorsun ki zaten? Bir şey bilsen çocuğunun önce tuvalet bakımını verebilirdin.” gibi bir muamele görebiliyorsunuz mesela, bu büyük haksızlık yani böyle bir şey yok. Çocukları değişseydik, sen işi bana verseydin, ben sana çocuğu verseydim acaba ne olurdu, ona onu sormak istiyorum mesela öyle bir durumda yani bunları becerebilir miydin?

Dediğim gibi, aileyi destekleyici bir ek yardım da olmaması bu krizli dönemde yani ergenliğe giriş, tam ne olacak bu çocuk, ne tarafa doğru gidecek döneminde bir ek yardım olmaması aslında bütün her şeyi daha da negatif bir sarmala götürüyor ve eve kapanma, sağlık sorunları ve sonra ruhsal sorunlar başlıyor. Pek çoğumuz, arkadaşlarımız da kabul ediyoruz, hiçbirimiz çok da normal değiliz bu kadar sorunlarla uğraşan aileler olarak. Çabuk parlıyoruz çabuk söniyoruz, çok seviyoruz, çok öfkeleniyoruz yani duygularımız biraz fazla yüksek fazla düşük, bir gün moralimiz çok yüksek, dağları devirebilirim gibi geliyor, ertesi gün işte, parmağımızı kaldıracak halimiz yok. Niye? Çünkü kapasite üstü çalışıyoruz her anlamda, zihinsel, fiziksel, ruhsal, o yüzden de makine ne yapacağını şaşıyor, bir o yöne, bir bu yöne gidiyor.

Şimdi, biz üç ay önce Sinan'ı çıkardık. Üç ayda bu hâle geldi biliyor musunuz? Daha hiç bir şey yok ortada yani dernek olarak bizim elimizde eğitim imkânları olsa... Biz 50 lira, 100 lira toplayarak bu çocuğu buraya özel spor bakım merkezine yerleştirebildik. Çok zor oldu çünkü bunları da devreye sokmak lazım, biz kamuya yararlı bir şey yaptığımızı düşünüyoruz ama mesela bu statüleri kolay kolay bize vermiyorlar, derneklere. Ya büyük vakıflara veriyorlar ya kimseye vermiyorlar mesela. Pek çok önerimiz olacak daha sonraki dönemimiz için ama bizim elimizde imkânlar olursa biz bu durumdaki çocukları çabuk toparlarız çünkü mesela buraya Sinan'ı biz yerleştirirken dedik ki: Biz kendimiz böyle bir yer yapabiliriz, çok da iyisini yaparız yani bizim denetimizde olursa. Bir hesap yaptık, çok da büyük paralar değil. O yüzden, şimdi, dernekteki arkadaşlarımla bir de vakıf kuralım diye karar verdik. Özellikle çok ağır çocukları alıp toplamak istiyoruz.

Şimdi çözüm önerilerimizde çok basit şeyleri yazdık, eğer isterseniz ekim ayında bir proje olarak getirebiliriz bunu çünkü bizim aslında otizmle ilgili ilk önereceğimiz şeylerden biri, demin sizin de söylediğiniz gibi, özellikle sanat, sinema, müzik bunları devreye sokarak bir zihniyet değişikliğine ihtiyacımız var bizim ülkede. Yani bugün, Otizm Eylem Planı'nda olan her maddeyi bizim uygulamamız için ya orada bir kamu görevlisiyle ya aile olarak bizlerle... Çünkü bizlerin de davranış sorunları olabiliyor, yani bazen öğretmenin tarafından baktığımız zaman ya da memurun tarafından baktığımız zaman hak verdiğimiz de çok oluyor. Çünkü bizler çok saldırganız talep ederken haklı olarak çünkü neredeyse bir orman kanunu gibi bir şeyin içinde yani bir hayatta kalma mücadelesi, suyun üstünde durma mücadelesi verdiğimiz için bazen önümüze kim çıkarsa tırmalıyoruz. Ama bunlar, bazı çözümler daha hazır olsa ya da bir danışman olsa bizim yanımızda... Mesela ben bu sebeple mecburen iki yıl önce İstanbul Üniversitesi Sosyal Hizmetler Bölümüne girip orayı bitirdim. Her aileye, özellikle ağır ve orta ailelere mutlaka bir sosyal hizmet uzmanı atamamız gerektiğini düşünüyorum. Aile hekimi gibi bir sosyal hizmet uzmanı olmalı o ailenin ve 360 derece çözümlerle... Yani balık vermemeli aileye, balık tutmayı öğretmeli. En son dün de baktım olmuyor, 3'üncü etaba geçtim, İstanbul Üniversitesinde yüksek lisansa başvurdum, siyaset bilimi, eylülde de ona başlıyorum. Ondan sonra politika belgeleri üretip getireceğiz dernek olarak inşallah size.

Şimdi, otizimli ailelerin psikolojik desteğe çok ihtiyacı var yani aile danışmanına çok ihtiyacı var. Sayın milletvekillerini gerçekten bu konuda ikaz etmek istiyorum, belki haddimi aşarak fakat bugün ben şunu da görüyorum: Bu uzaktan eğitim, yaşlı bakımı bölümü ön lisansı gibi eğitimler kâğıt üzerinde müthişler ama gerçek bir staj olmadan, gerçek bir tecrübe kazanmadan eğer biz buralardan mezun olan benim gibi kişileri... Yani benim önceden tecrübem vardı, üstüne okudum bunu uzaktan ama bugün bir genç insanı oraya iki yıllık bir eğitime sokup oradan çıkarıp mesela bakımevinde -diyelim ki bakımevinde kalması gerekti- benim çocuğumun başına verseniz, ikisi için de çok kötü bir şey yapmış oluruz yani her ikisi için de çok kötü bir şey. O yüzden YÖK'le bu eğitimlerin içinin doldurulması... Uzman SP, uzman down, uzman otizm... Çünkü buna ihtiyaç var. Bir insan bunların hepsini bilemez. Ben bugün downla ilgili konuları bilen arkadaşlarımdan bildiği şeyleri bilemem, onun gibi.

O yüzden, uzman bakımı veren kişilerin yetiştirmesi bizim önerilerimizde, Türkiye Otizm Meclisinin önerilerinin içinde var, Belediye Kanunu'nda bir değişiklik yapılması ve görev olarak verilmesi. Ancak belediyelerimizin eylemi şu yönde oluyor genelde: A, tabii, bizim bina var, orayı yapabiliriz ya da bizim şurada arsa var ya, oraya binayı yapabiliriz. Şimdi, müteahhitlik belki kolay bir şey olduğu için mi ya da çok zor bir şey olduğu için mi, bilmiyorum hani ben müteahhit olmadığım için... Yani böyle çözümlere çok gidiliyor, bizim elemana ihtiyacımız var. Gerçekten binanın neresi olduğunun hiçbir önemi yok, bir baraka olabilir ama eğer gerçekten otizmi bilen biri o kişiyle ilgileniyorsa oradan harikalar yaratabilirsiniz ya da işte müthiş bir bina yapabilirsiniz ama içinde eğer uzman eğitimci ya da bakım veren yoksa hiçbir işe yaramaz. Dolayısıyla bu işin belediyelere verilecek kısmında bunun mutlaka çok özellikle vurgulanması gerektiğini... Yurt dışı modellerinde çünkü hepsi birden var hatta sivil toplum kuruluşları da denetlemeyi yapıyor.

Bakım standartları mevzuatının kesinlikle yeniden düzenlenmeye ihtiyacı var. Yani özel bakım evleri için de bu böyle, genel olarak Türkiye'deki bütün bakım evleri için de aslında bu böyle çünkü ben yıllardır bunu çalışıyorum. Bizim bakımevi konumuzun genelinde hem mali standartları çok düşük hem de genel olarak işletme standartları düşük. Dolayısıyla bunları yükseltmemiz gerektiğini düşünüyoruz.

Bir de biraz hıza ihtiyacımız var artık bizim. Yani bıçak ailelerin kemiğine dayanmış durumda, biz bizzat, ev ev bazılarını ele almış durumdayız dernek olarak.

Şimdi, 2012 Ekimde görüştük Fatma Şahin'le. Fatma Hanım o gün bana dedi ki: "Bizim yazmamız gereken raporu siz yazmışsınız, bunları hemen devreye alalım." Müthişti, çok güzel başladı. 2013'te Sayın Erdoğan ilan etti "Bakanımla çalışın, ben arkasındayım." dedi. Harika başladık. 2014, 2015'te seçimler ve sürekli bakanların değişmesi sebebiyle bir sekteye uğradı Otizm Eylem Planı. 2016 Aralıkta Otizm Eylem Planı Resmî Gazete'de yayınlandı.

Biz zaten ilk öneri raporumuzda bunlarla da gitmiştik. Yani kalıcı bir şey olsun çünkü bu belki elli yıldır ihmal edilmiş bir konu, elli yıllık bir provizyon bu ve devamını getirmek gerekiyor. Şimdi, bu kadar zaman sonra hocam, bizim, ailelere "Biraz daha bekleyin, Otizm Eylem Planı yakında devreye girecek." dediğimizde inandırıcılığımız kalmamış durumda. Dolayısıyla biz dernek olarak Sayın Orhan Koç'a gittik, Engelli Hizmetleri Genel Müdürümüze "Hemen devreye alalım bazı şeyleri." dedi. Aslında orada, hazır bir enerji var Bakanlıkta, onu biliyoruz ancak üst iradeler de çok önemli. Çünkü hadi hemen yapalım dediğimizde bir hafta sonra, yalnız o Maltepe'deki binayı şuna vereceklermiş, şuradaki bilmem neyi oradan falan deyip... Hani başlıyoruz, orada kalıyoruz çünkü tepeden bir irade gerekiyor, Meclis iradesi ya da bakan iradesi ya da Cumhurbaşkanı ya da kurul iradesi gibi. Bunların oluşması bizim için artık çok önemli ve hakikaten çok çok zorlanıyoruz hepimiz maddi, manevi. Yani en iyi durumda olanımız dahi çok zorlanıyor. Bir de düşünün işte, Ayferciğim gibi... Ayfer, zamanında Tunceli'den neredeyse çocukken gelmiş -birazcık anlatmamın mahzuru yok değil mi- hayatında hiç okula gönderilmemiş, okuma yazması yok. Şimdi, biz dernek olarak ona okuma yazma öğretmesi için 2 öğretmen tuttuk, o, ona başladı. Önce kaynaştırma ya da özel alt sınıf öğrencisi gibi başlayıp OÇEM'lerde kendisi yer silip yemek dağıtıp "Yeter ki çocuğuma eğitim verilsin." diye bir şeyler yapmaya çalışmış ve anlattığım tabloya dönüşmüş.

Şimdi, bizim bir kere, Türkiye'de engelliler meselesinin tamamında sosyal adaleti de bir konuşmamız gerektiğini düşünüyoruz. Diyelim ki bugün benim param var, otizmlı bir çocuğum var, sorunum şu kadarsa, param yoksa sorunum bu kadar oluyor. Demek ki çok ağır bir sosyal adalet sorunu var. Ya da işte, bir vakfa girebiliyorsam eğitim alabiliyorum, giremiyorsam o veya bu sebepten

çocuğumu demir parmaklığın arkasına... Düşünün, bir anne kendi çocuğunu ölmesin diye, kendi evinin içinde bir demir parmaklığın arkasına koyup yedi sene yaşamak zorunda kalıyorsa bu ülkede, bunu çok ciddi şekilde konuşmak ve proje üretmek gerektiğini düşünüyoruz.

Ben daha fazla uzatmak istemiyorum, umarım sıkılmamışsınızdır.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Bizim şöyle bir durumumuz var, önce onu açıklayayım: Tabii, bugünlerde, diğer partilerdeki arkadaşlarımızın, bizim partideki arkadaşlarımızın, CHP'deki arkadaşlarımızın, şimdi de MHP'deki arkadaşımızın toplantısı oldu. İYİ PARTİ'den Aylin Hanım da gelemedi, Hüseyin Bey gitti.

Dolayısıyla, bu toplantıdan sonra Mehtap Hanım ve Belgin Hanım, sizleri önümüzdeki hafta dinleyeceğiz, bunu belirtiyim.

Sedef Hanım, size çok teşekkür ediyorum.

Onur Bey, şöyle bir şey yapalım: Şimdi, Sedef Hanım'ın yaklaşım tarzı bize çok benziyor "En ağır ve en acilden başlayalım." diyor yani zordan başlayalım, zordan başlarsak kolay zaten kolaydır.

TÜRKİYE OTİZM MECLİSİ YÜRÜTME KURULU ÜYESİ AV. SEDEF ERKEN – Evet.

BAŞKAN – Bu, çok güzel bir şey oldu bizim için.

Bu çerçevede, Sedef Hanım'la daha fazla, daha sıkı bir iletişimde olalım, her toplantıya katılabilirsek çok mutlu oluruz, çözüm önerileri zaten daha ziyade pratik öneriler.

Tabii, biraz önce dinledik, hanımefendinin ve Sedef Hanım'ın konuşmalarından anladık ki çocuklarımız tüm parkurları geçebiliyor ama bürokrasiyi geçemiyor. Burada, bizim bakanlık temsilcilerimiz de bunları güzel bir kaydetmiş. Bu bürokrasiyi de geçmemiz lazım. Türkiye Büyük Millet Meclisi bu işe el attı. En son, zaten, gerekirse ilgili bakanlarımızı da buraya davet etmeyi düşünüyoruz raporun son şeklini vermek üzereyken, ayrı ayrı düşünüyoruz.

Zaten bizim dün de aldığımız bir karar var. Bizim süremiz dört ay, üç artı bir, Kasım'da bitiyor, bittikten sonra da biz bu birlikteliğimizi sürdürmeyi düşünüyoruz.

Ben, gerçekten arkadaşlarımızdan çok faydalandım. Bizim yazımda Onur Hocam var. Uzman arkadaşlarımızla hep beraber çalışacağız. Sedef Hanımdan çok faydalanmamız gerekiyor gerçekten.

TÜRKİYE OTİZM MECLİSİ YÜRÜTME KURULU ÜYESİ AV. SEDEF ERKEN – Bir de rehabilitasyon merkezi öğretmenlerinin size çok selamı var, onların da çok ağır sorunları var.

BAŞKAN – Burada sunum yapmak isteyen kim varsa biz bunları dinliyoruz ve pek çok zaman da kesmiyoruz, bakın.

Yalnız şu anda bitirmek zorundayız.

TÜRKİYE OTİZM MECLİSİ YÜRÜTME KURULU ÜYESİ AV. SEDEF ERKEN – Ayfer Hanım bir cümle etsin yine de sesini duyun hiç olmazsa, konuşmak istemiyor ama.

BAŞKAN – Peki.

Ayfer Hanım'ı da dinliyoruz ondan sonra da mecburen kapatıyoruz.

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI DOÇ. DR. ONUR BURAK DURSUN – Sayın Başkanım, bize de mail olarak atarlarsa sunumları çok memnun oluruz ve çok daha etkili olur.

BAŞKAN – Biz bunları kayda alacağız çünkü çok önem veriyoruz.

Ayfer Hanım, buyurun.

TÜRKİYE OTİZM MECLİSİ ÜYESİ AYFER ÖZDEMİR – Ben şu an çok heyecanlıyım, konuşamayacağım, size teşekkür ederim.

BAŞKAN – Biz de her zaman sizin emrinizdeyiz.

TÜRKİYE OTİZM MECLİSİ YÜRÜTME KURULU ÜYESİ AV. SEDEF ERKEN – Çok teşekkür ederiz.

BANDIRMA OTİZMLE KARDEŞLİK DERNEĞİ BAŞKANI MEHTAP AKGÜL – 15 dakika görsel bir sunumumuz var, onu yapabilir miyiz?

BAŞKAN – Hayır, çünkü bizim dinleme yetkimiz yok şu anda, kayıt altına alan arkadaşlar kayıt almazlar, Mecliste böyle bir şey var, çoğunluk olması gerekiyor.

Mehtap Hanım, haftaya ilk sizi dinliyoruz.

Arkadaşlar, çok teşekkür ediyoruz.

Toplantıyı kapatıyorum.

Kapanma Saati: 12.20

