

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



17'nci Toplantı
9 Ekim 2019 Çarşamba



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

İ Ç İ N D E K İ L E R

Sayfa

I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR

II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI

1.- Komisyon Başkanı Kemal Çelik'in, sivil toplum örgütlerinin, kamu kurumlarının ve bilim insanlarının Komisyona katkılarına ve bugünkü gündeme ilişkin açıklaması

III.- SUNUMLAR

1.- Anadolu Otizm Eğitim ve Mücadele Geydirici Vakfı Başkanı Nüvit Uyar'ın, hazırladıkları Türkiye Otizm Meclisi İhtiyaçlar ve Çözüm Önerileri Raporu ve sonuç bildirileri hakkında sunumu

2.- Anadolu Otizm Federasyonu Başkanı Canan Cihan Kılıç'ın, Federasyon olarak ailelerden gelen maillere göre tavsiye niteliğinde hazırladıkları öneriler hakkında sunumu

3.- Otizm ve Engelli Dernekleri Federasyonu Yürütme Kurulu Üyesi Defne Özyiğit'in, Pendik Rehabilitasyon Merkezindeki velilerden Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının nafaka adı altında para talep etmesiyle ilgili konu hakkında sunumu

4.- Otizm Vakfı Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Cengizhan Soneren'in,, Otizm Vakfı Günlük Yaşam Merkezi ve Otizm Vakfı Yaşamköy Projesi hakkında sunumu

5.- Otizm Vakfı Özel Eğitim Koordinatörü Berat Çelik'in, Otizm Vakfı Günlük Yaşam Merkezinde verdikleri eğitim hakkında sunumu

6.-Otizm Vakfı Başkanı Aydın Çayan'ın, konukevinin gerekliliği ve diğer sorunlar hakkında sunumu

7.- ASPERDER Başkanı Mesut Başar'ın, ASPERDER'in amacı, Otizm Eylem Planı ve Otizmle Hayat Portalı Projesi hakkında sunumu

IV.- ARAŞTIRMA KOMİSYONLARI

A)GÖRÜŞMELER

1.- Anadolu Otizm Eğitim ve Mücadele Geydirici Vakfı, Anadolu Otizm Federasyonu ve Otizm ve Engelli Dernekleri Federasyonu temsilcilerinin Türkiye Otizm Meclisi adına yaptıkları sunumlara ilişkin görüşmeler

2.-Otizm Vakfı ve ASPERDER 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)**

**17'nci Toplantı
9 Ekim 2019 Çarşamba**

I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR

TBMM Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu saat 11.06'da açıldı.

Komisyon Başkanı Kemal Çelik, sivil toplum örgütlerinin, kamu kurumlarının ve bilim insanlarının Komisyona katkılarına ve bugünkü gündeme ilişkin bir açıklama yaptı.

Anadolu Otizm Eğitim ve Mücadele Geydirici Vakfı Başkanı Nüvit Uyar tarafından, hazırladıkları Türkiye Otizm Meclisi İhtiyaçlar ve Çözüm Önerileri Raporu ve sonuç bildirileri,

Anadolu Otizm Federasyonu Başkanı Canan Cihan Kılıç tarafından, Federasyon olarak ailelerden gelen maillere göre tavsiye niteliğinde hazırladıkları öneriler,

Otizm ve Engelli Dernekleri Federasyonu Yürütme Kurulu Üyesi Defne Özyiğit tarafından, Pendik Rehabilitasyon Merkezindeki velilerden Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının nafaka adı altında para talep etmesiyle ilgili konu,

Otizm Vakfı Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Cengizhan Soneren tarafından, Otizm Vakfı Günlük Yaşam Merkezi ve Otizm Vakfı Yaşamköy Projesi,

Otizm Vakfı Özel Eğitim Koordinatörü Berat Çelik tarafından, Otizm Vakfı Günlük Yaşam Merkezinde verdikleri eğitim,

Otizm Vakfı Başkanı Aydın Çayan tarafından, konuquevinin gerekliliği ve diğer sorunlar,

ASPERDER Başkanı Mesut Başar tarafından, ASPERDER'in amacı, Otizm Eylem Planı ve Otizmle Hayat Portalı Projesi,

Hakkında bir sunum yapıldı.

Anadolu Otizm Eğitim ve Mücadele Geydirici Vakfı, Anadolu Otizm Federasyonu ve Otizm ve Engelli Dernekleri Federasyonu temsilcilerinin Türkiye Otizm Meclisi adına yaptıkları sunumlara,

Otizm Vakfı ve ASPERDER temsilcilerinin yaptıkları sunumlara,

İlişkin birer görüşme yapıldı.

Ayrıca Uluslararası Lions Dernekleri, 118-R Yönetim Çevresi Federasyonu, Down Sendromu ve Otizm Programı Komite Başkanı Nurcihan Orhun ve SEPARİN-DER Başkanı Cengiz Uzun, Komisyonda sunum yapmak istediklerini ifade ettiler.

Komisyon gündeminde görüşülecek başka konu bulunmadığından saat 13.39'da toplantıya son verildi.

9 Ekim 2019 Çarşamba

BİRİNCİ OTURUM

Açılma Saati: 11.06

BAŞKAN: Kemal ÇELİK (Antalya)

BAŞKAN VEKİLİ: Radiye Sezer KATIRCIOĞLU (Kocaeli)

SÖZCÜ: Bahar AYVAZOĞLU (Trabzon)

KÂTİP: Hülya NERGİS (Kayseri)

BAŞKAN – 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 Komisyonunun 17’nci toplantısını açıyorum. Ülkemize, milletimize ve tüm ailelere hayırlı uğurlu olmasını diliyorum.

II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI

1.- Komisyon Başkanı Kemal Çelik’in, sivil toplum örgütlerinin, kamu kurumlarının ve bilim insanlarının Komisyona katkılarına ve bugünkü gündeme ilişkin açıklaması

BAŞKAN – Öncelikle, şu ana kadar değişik çalışmalar yaptık. İlk defa katılan arkadaşlarımız var, onlara hoş geldiniz diyorum.

Bugün genelde sivil toplum örgütlerimizi dinleyeceğiz. Sivil toplum örgütlerini biz çok önemsiyoruz çünkü bu toplantı her zaman baştan itibaren siyasetüstü, partilerüstü oldu çünkü tüm partiler buraya çok ciddi bir irade koydular ve bu konuda hem mağdur aile olan milletvekillerimizin gelmesini sağladılar hem de bu konuda uzman arkadaşlarımızı gönderdiler. Şu ana kadarki yapılan çalışmaların çok başarılı olduğuna inanıyorum. İnşallah bundan sonra da hep beraber yürüteceğiz.

Tabii, biz bu arada bakanlıklarımızı dinledik, neler yaptılar ve neler yapmayı planlıyorlar bakanlıklarımız onu dinledik, çok güzel bilgiler aldık. Uzmanlarımızı dinledik, bilim insanlarını dinledik ve çok güzel sonuçlara geldik. Tabii, bu arada sivil toplum örgütlerimiz çok ilgi gösterdiler. Bu bizim için önemliydi. Gerçekten sivil toplum örgütleri bu işi bizzat yaşayanlardan oluşuyor, bu önemli bir kere, ailelerden oluşuyor. Bunu görmekten çok mutlu oldum.

Bizim çalışmamız şöyle: Tabii ki devlet, hayatı kolaylaştıracak, engelli haklarını sağlayacak, gelecek güvencesini sağlayacak, devletin çok önemli görevleri var ama devlet bunu yaparken bir kere yerel yönetimlerden daha çok faydalanması gerekiyor. Bu toplantıdan sonra özellikle, inşallah, bunu biz uygulamaya geçirmeyi düşünüyoruz, yerel yönetimler, STK’ler ve özel sektörle hep beraber biz bu işi yürüteceğiz, inşallah bundan sonra böyle olacak. Ve şu ana kadar çok güzel çalışmalar oldu. Bugün sunum yapacak olan Otizm Meclisini ve diğer arkadaşlarımızı daha önce biz kısaca dinledik. Onlara şunu söyledik, dedik ki: Sorunları hepimiz biliyoruz ama bize çözüm önerileri lazım. Dünyada ne varsa Türkiye’de o olmalı, bize bu önerileri getirin. Arkadaşlarımız da bizden süre istediler. O süreyi verdik. Türkiye Otizm Meclisi hatta bir toplantı yaptı geçen hafta, galiba çarşamba günüydü, hazırlıklarını yaptılar. Bizim için çok faydalı olacak önerilerle geldiklerini düşünüyorum. Diğer derneklerimiz, Otizm Vakfı, Ankara Otizm Vakfı vardı, bir de Asperger Sendromu ve Otizmlili Hayat Derneği var. Bunlar sunum yapacak. Ayrıca dinleyici olarak katılan arkadaşlarımız var, onlara da hoş geldiniz diyorum. Dinlesinler. Daha sonra eğer bu çerçevede faydalı olacak daha değişik bir şey söyleyeceklerse onların da sunumlarını alabiliriz. Ben çok fazla uzatmadan bu toplantının tekrar hayırlı olmasını diliyorum ve ilk sözü Türkiye Otizm Meclisine veriyorum.

Nüvit Bey Anadolu Otizm Vakfı sekreteryasından, Tolga Gökçe, Canan Cihan Hanım var, Demet Çileli Baz, Necia Arslankurt, Dudu Karaman Dinç, Erdal Ateş, Nihal Iğdır, Fatma Tabanlı, Defne Özyiğit. Çoğunu da tanıyorum ha, o hâle geldik. Çünkü biz hepimiz bir aileyiz. Bu açıdan çok mutlu oldum. Tabii, bir Kuşadası'na gittik. Canan Hanım orada mükemmel bir organize yapmış. Orada şunu gördük: Gençlik Spor Bakanlığının kampı var çok güzel, Kızılay da bu işi organize etmiş, Canan Hanım'la beraber organize etmişler, mükemmel bir kamp oldu, güzel bir örnek olay oldu. İnşallah bunu her sene daha geniş boyutlarda yani sadece bir kamp değil, birkaç kampın olduğu bir şekilde değerlendirmeyi düşünüyoruz. Yani aklımızdan çok şeyler geçiyoruz, inşallah başarırız. Daha doğrusu şunu söylemek istiyorum: Birbirimizi tanır hâle geldik.

Türkiye Otizm Meclisinden de çok güzel öneriler bekliyoruz.

Buyurun.

III.- SUNUMLAR

1.- Anadolu Otizm Eğitim ve Mücadele Geydirici Vakfı Başkanı Nüvit Uyar'ın, hazırladıkları Türkiye Otizm Meclisi İhtiyaçlar ve Çözüm Önerileri Raporu ve sonuç bildirimleri hakkında sunumu

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR – Sayın Başkanım, değerli milletvekillerim, değerli katılımcılar; karşınızda Türkiye Otizm Meclisini temsilen heyet hâlinde bulunuyoruz. Ben de bu heyetin sekreteryaya görevini Genel Kurulda seçilerek üstlenmiş olan, Anadolu Otizm Vakfı Başkanı sıfatıyla huzurunuzda bulunuyorum.

Sayın Başkanımın ifade ettiği gibi Türkiye Otizm Meclisimiz bugüne kadar 52 kadar toplantı yaparak kendi içindeki STK'lerden, uzmanlardan konu hakkında destek alarak otizm eylem planına bir geri bildirim raporu niteliğinde bir raporu zaten geçtiğimiz dönemde süreç içinde hazırlamıştı. Bunu güncelleyerek öneriler, Kemal Başkanımın dediği gibi, somut öneriler “Ne istiyorsunuz?”a cevap verecek nitelikte bir toparlama hâline getirdik. Şu anda da bu raporumuzu size bu bağlamda arz edeceğiz.

Artık herkes birbirini tanıdığı için ben daha fazla Meclisimizin yapısından söz etmeyeceğim ama bir genel olarak söylemem gerekirse Türkiye Otizm Meclisimiz ülkemizdeki 104 otizm STK'sini, var olan hemen hemen tamamını diyebilirim bir araya getiren bir çatı örgütlenmedir. Tüzel bir kişiliği yoktur, bir platform gibi davranmaktadır ancak mükemmel çalışıyoruz. Belki bu “light” bağ daha sağlıklı bir çalışma ortamı, daha demokratik bir çalışma ortamını sağlıyor. Çünkü burada Sayın Başkanımın ifade ettiği gibi aynı bu Komisyonunda olduğu gibi siyasetin ötesinde dertte bir arada olma şiarıyla hareket eden, bilinçli, ne istediğini bilen dertten mustarip insanların ve onları anlayanların bir araya geldiği bir yapı var. Çok mutluyuz ki Komisyonumuz da aynı anlayışla oluşmuş. Her partimizin katkı verdiği, Meclisimizde çok sık rastlanmayan, her partinin oy birliğiyle kurulmuş bir Komisyon. Aynı bizim gibi dertli aileler. Bir birimizin hâlinen anlıyoruz. Esasında büyük bir aileyiz. Bu bağlamda sunumuma başlamak istiyorum efendim.

Öncelikle, Türkiye Otizm Meclisi İhtiyaçlar ve Çözüm Önerileri Raporu olarak adlandırıyoruz biz raporumuzu. Metnin tamamını okumayacağım, arada alıntılar yaparak devam edeceğim.

Otizmli birey sayısı bütün dünyada olduğu gibi ülkemizde de her geçen gün çığ gibi büyümektedir. Uluslararası bilimsel kuruluşların 2019 yılı verilerine göre 59 çocuktan 1'i otizm riski taşımaktadır. Amerika'da yapılan araştırmalar yakın bir gelecekte 2 çocuktan 1'inin otizmli olacağını tahmin etmektedir. Türkiye'de ise otizmli çocuk sayısı ile ilgili sağlıklı verilere ulaşılamamaktadır. Doğru bir planlama yapılabilmesi için öncelikle otizme ilişkin verilerin net olarak tespit edilmesi gerekmektedir. Türkiye'deki otizmli bireylerin okul öncesinden başlayarak insan hak ve onuruna uygun bir hayat

sürdürmesini ve toplumla kaynaşmalarını sağlayacak gerekli tedbirler acilen alınmalıdır. Resmî Gazete’de 2016 yılında yayınlanan Ulusal Otizm Eylem Planı’nın hayata geçirilememesi aileleri hayal kırıklığına uğratmıştır. Çözüm önerilerimizi de içeren ekteki rapor ülkemizde otizm alanında faaliyet gösteren 91 dernek, 5 federasyon ve 8 vakfın çatısı altında toplandığı Türkiye Otizm Meclisi tarafından Ulusal Otizm Eylem Planı baz alınarak hazırlanmıştır.

Türkiye’de erken tanı ve müdahale, eğitim ve kaynaştırmada yaşanan sorunlar ve “Benden sonra ne olacak?” sorusunun bir yanıtının olmaması otizmlili bireylerin en acil çözülmesi gereken sorunlarıdır.

Öncelikle, efendim, biz, Acil Eylem Planı olarak ele alınması gereken başlıkları sunduk. Burada Sayın Başkanımın ifade ettiği gibi sorunu tespitten çok çözümle ilgili önerilere odaklanarak bir metin hazırlamaya çalıştık. Sorun artık herkes tarafından biliniyor zaten.

Acil Eylem Planı

Sorun: Erken tanı ve müdahalede yaşanan sıkıntılar.

Çözüm: Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezinin verilerine göre erken çocukluk döneminde gelişimsel gecikmelerin oranı yüzde 15’tir, yani her 6 çocuktan 1’inde gelişimsel gecikme mevcuttur. Otizmde ise bilinen en yaygın gelişimsel gecikmedir. Tarama yaklaşımı yerine, erken çocukluk döneminde çocuğun aynı kişi tarafından düzenli aralıklarla izlenmesi, gelişimsel gecikmelerin, risklerin erken dönemde fark edilip desteklenmesi çok önemlidir. “Uluslararası Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi” bu amaç için ülkemizde geliştirilmiş bilimsel bir yöntemdir ve ülkemizde yaygınlaştırılmalıdır.

Her otizmlili çocuğun tanı aldığı andan itibaren geniş kapsamlı bir dosyası olmalı, aileye rehberlik etmek için sosyal hizmet uzmanı görevlendirilmelidir.

0-6 yaş arası çocuklara haftada belirlenecek ihtiyaçlarına uygun olarak en az ayda 24 ila 80 saat eğitim desteği sunulmalıdır. Bu eğitim UDA vesaire gibi bilimsel dayanaklı yöntemlerle yapılmalıdır.

Sorun: Kaynaştırma eğitiminde yaşanan sıkıntılar.

Çözüm: Her çocuk mahallesindeki okula gidecek şekilde gerekli düzenleme ve destekler sağlanmalıdır. Kaynaştırma öğrencisinin sınıfında yardımcı destek personeli bulunmasıyla ilgili yasal düzenlemeler yapılmalıdır. Otizmlili bir çocuğun mahallesindeki okula gidebilmesi, uygun öğretmen ve ekipman sağlanması aslında uzun vadede hem maliyeti düşürecek hem verimi artıracak hem de farklı olanla birlikte yaşama kültürü erken gelişecektir. Çocukluk döneminde farklı olanla yaşama deneyimi elde edenler yetişkin olduklarında toplumun da daha barışçıl olmasına vesile olacaklardır. Devlet okullarında olduğu gibi özel okullara da otizmlililerin kabul edilmesi zorunlu olmalıdır ve öğrencileri kabul etmeyen okullara yaptırım uygulanmalıdır.

Kaynaştırma öğrencisi bulunan okullardaki yönetici ve öğretmen kadrosu otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylere yaklaşım ve eğitimleri konusunda yeterlilikleri artırılmalıdır. Kaynaştırmada başarıya ulaşılması için yardımcı destek personel devlet tarafından okullarda istihdam edilmelidir. Okul öncesi eğitim kurumuna kaynaştırma öğrencisi olarak yönlendirilen OSB’li çocukların bulunduğu sınıflarda yardımcı destek personeli mutlaka alınmalıdır. Kız meslek lisesi çocuk gelişimi bölümünde özel eğitim alanı açılabilmesi için öğrenciler yönlendirilmeli, bu bölümde okuyan 12’nci sınıf öğrencilerinin staj uygulamalarını bu kaynaştırma sınıflarında yaparak hem öğretmene hem öğrenciye yardımcı destek personel olarak destek olmaları sağlanmalıdır.

Bu konuda başarılı projeler yürüten sivil toplum örgütlerimizin projeleri incelenerek yaygınlaştırılmalıdır.

BAŞKAN – Nüvit Bey, tek tek okuyacak mıyız bu kitabı?

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR
– Başkanım, bu Acil Eylem Planı dediğimiz 3-4 sayfalık.

BAŞKAN – O kadar zamanımız yok.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR
– Peki, efendim, nasıl devam etmemizi isterseniz... Başlıklarla gidelim isterseniz.

BAŞKAN – Sizin biraz bilginize dayanarak, başlıkları okuyup kısa özetlerseniz çok daha iyi olur.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR
– Peki, efendim, ben başlıklar üzerinden devam ediyorum o zaman.

BAŞKAN – Zaten bunu biz aldık. Kayıtlarımıza da girecek.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR
– Otizm Eylem Planı’nın il izleme ve denetleme kurullarının işlevsel olmasını istiyoruz.

Otizmlilere yerinde destek mekanizmalarının işlememesi nedeniyle bu sorunlara çözüm geliştirilmesi gerektiğini düşünüyoruz; açılımları var raporda.

Otizimli bireyler hareket eğitimi ve spor olanaklarına erişememektedir. Bu konuda gereken çözümlerin üretilmesi gerektiğini düşünüyoruz.

İmza attığımız, devletimiz olarak imza attığımız uluslararası sözleşmelere tam anlamıyla uyulmasını gerektiğini söylüyoruz.

Yetişkin otizminin gidecek yeri yok. Bu hepimizin içindeki yara. Bunun mutlaka çözülmesi gereken en önemli konulardan biri olduğunu düşünüyoruz.

Daha sonraki aşamalarda raporumuzun, Ulusal Otizm Eylem Planı’nın eksenlerine göre detaylı değerlendirme yaptık efendim. Yani “Eksen A” dediğimiz bölümde 16 tane önerimiz var.

BAŞKAN – Burada “Yetişkin otizminin gideceği yer yok.” dediniz. Orada uluslararası örnekler var. Bunları şifahen söyleyebilirsiniz iyi olur. Yabancı ülkelerdeki uygulamalar var.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR
– Efendim, bu slaytta da var. En sonda yurt dışındaki örneklerde de var.

O metinde, İngiltere, İsveç ve Amerika örneklerinde grup evi yaklaşım öne çıkmaktadır. Bu evler 4-8 yetişkin otizimli bireyin hayatını geçirdiği, bahçeli, her bireyin kendisine ait odası olan, 2 veya 3 katlı evler.

BAŞKAN – “İsveç’te engelliler konusunda belediyelere büyük sorumluluk düşüyor. Bunlar yasayla düzenleniyor.” demişsiniz.

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

BAŞKAN – Yani İsveç’te böyle uygulama var.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR
– Sonuç itibarıyla detaylı olarak olduğu için ben şimdi nereden kesip nereden devam edeceğimi tam yapamadım.

DENİZLİ OTİZM DERNEĞİ BAŞKANI DUDU KARAMAN DİNÇ – Şimdi, biz hep birlikte aileler olarak çocuklarımızın gidecek bir yeri olsun istiyoruz çünkü biz bugün buradan evimize dönerken ölürsek bizim çocuklarımızın gidebileceği hiçbir yer yok. Türkiye’de tek bir bakım merkezi var, bu da

İstanbul’da. İstanbul’daki bu bakım merkezinde de 62 birey kalıyor. Bunlardan büyük çoğunluğu genel olan yerde kalıyor, 3 tane umutevi var, orada kalanlarla birlikte toplam 62. Yani Türkiye’deki otizmlı çocuk sayısını düşündüğümüzde bu, hiçbir şey anlamına geliyor.

Şimdi, biz uluslararası örneklere baktık onlar nasıl yapmış diye. İsveç’te –dediğiniz gibi- yerel yönetimlere büyük sorumluluk düşüyor ve yerel yönetim ile devlet bunu iş birliği içinde hallediyorlar.

Amerika’dan bir örnek inceledik TODEV vakfı ayarladı onu da. Amerika’daki sistem de şöyle: Orada biliyorsunuz eyaletler var. Yine eyaletlerde de eyalet, devlet ve sivil toplum örgütü bunu birlikte üstlenmiş. Yani bütçeyi eyalet ve devlet karşılıyor, sivil toplum örgütü de denetimde söz sahibi oluyor. İngiltere’de de benzer bir model var.

Şimdi, yurt dışındaki modellerde bunlar ya özel oluyor ya eyalete ait oluyor ya da devlet, eyalet, hepsi birlikte oluyor. Ama insanlar toplu hâlde bir yerde değil de genelde grupevleri eğilimi ağırlıkta. Çünkü artık bütün dünyada yerinde yaşlanma diye bir şey var. Aynı şey bizim bu rapor içinde okullarda da... Çocuklar mesela kendi mahallesindeki okullara gidebilsin istiyoruz. Çünkü bir çocuk mahallesindeki okula gitmediğinde hayatla olan bağı kopuyor. Servise biniyor, şehrin öteki ucundaki yere gidiyor. Hâlbuki o da her çocuk gibi kendi mahallesindeki okula yürüyerek gidebilmeli. Çocuklar iş okuluna gidiyor. Gittikleri iş okulları alakasız yerlerde.

Yerel yönetimler belli bir sorumluluk üstlendiğinde, sizin de belirttiğiniz gibi, bunlar yasalarla düzenlendiğinde... Ama burada “yasalarla düzenlendiğinde” derken demek istediğimiz sadece yerel yönetim değil, devlet de mutlaka dâhil olduğunda biz bu sorunları çözebiliriz.

Mesela belediyeler sporla ilgili yazın kurslar düzenliyorlar ama bizim otizmlı çocuklarımız hiçbir yere gidemiyor.

Canan Hanımların düzenlediği kamp mesela yapılamaz mı? Çoktan yapılabilir ama çocukları, otizmlı bireyleri biz bunlara nasıl dâhil ederiz diye bir düşünce sistemi yok. Biz de bu raporu hazırlarken her şeyden önce otizmlı çocuklar da insan hak ve onuruna uygun bir şekilde yaşasın istiyoruz.

BAŞKAN – Peki, teşekkür ediyorum.

DENİZLİ OTİZM DERNEĞİ BAŞKANI DUDU KARAMAN DİNÇ – Kusura bakmayın, heyecanlandım biraz, kendimi durduramadım.

BAŞKAN – Ben burayı önemsedğim için ağırlık verdim.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR – Efendim, bu çok önemli bir konu. “Bizden sonra ne olacak?” sorusunun cevabı hepimizin içindeki en büyük kaygı.

Tabii, Dudu Hanım’ın söylediği gibi değişik dönemler ve her vaka üzerinden değişik çözümler, örnekler dünyada da var fakat metnimizin, raporumuzun sonunda, en büyük dert ailesini kaybetmiş ve bağımsız yaşama becerisi olmayan otizmliler için bizim bir pilot örnek önerimiz var; o da yaşam köyüdür. Onu yeri geldiğinde size arz edeceğim efendim.

Söylemiş olduğum gibi Ulusal Otizm Eylem Planı eksenlerine göre detaylı olarak çalıştık ve çalışmamız sonucunda Eksen A konusunda –burada detaya girmeden- 16 maddelik önerimiz var.

Eksen B, erken tanı, tedavi ve müdahale zincirinin kurulması konusunda da -bayağı fazla sayıda önerimiz oluşmuş- 35 tane önerimiz var.

Eksen C, ailelere yönelik hizmetlerin geliştirilmesi konusunda 28 tane yapılması gereken tespit etmiş ve öneri hâline getirmişiz.

Eksen D, eğitsel değerlendirme, özel eğitim, destek eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinin geliştirilmesi konusunda da –evet, rekor burada- 67 tane önerimiz var.

Eksen E, istihdam süreçleri ve çalışma hayatı konusunda 20 öneri.

Eksen F, sosyal hizmet, sosyal yardım ve toplumsal yaşama katılım konusunda da 36 öneriyle Otizm Eylem Planı’nı irdeleyip değerlendirip bunları, sizin de en başından beri birçok toplantıda vurguladığınız üzere, öneriler hâline getirmiş bulunuyoruz.

Nihayetinde bir sonuç bildirimiz var. Size sonuç bildirimiz bir A4 olduğu için müsaadenizle okumak istiyorum:

Sonuç:

1) Otizmlili bireylerin insan hak ve onuruna uygun bir yaşam sürmesi için Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi’nde var olan haklar hayata geçirilmelidir.

2) Otizm Eylem Planı il izleme ve denetleme kurulları işlevsel hâle getirilmelidir.

3) Bakanlıklar, ilgili devlet kurumları arasındaki koordinasyon konusundaki sorunlar giderilmelidir.

4) Otizmlili ailelerin üstlendiği ağır yükümlülükleri hafifletecek sosyal destekler ilgili kanun ve yönetmeliklerde gereken düzenlemeler yapılarak arttırılmalıdır.

5) Engellilere yönelik eğitim ve rehabilitasyon hizmetinin hizmeti alanın engel oranına ve ailesinin veya engellinin gelir durumuna bakılmaksızın ücretsiz olması ve ailelerden her ne ad altında olursa olsun nafaka veya eğitim ücreti gibi adlar altında ücret talep edilmemesi gerekir. Anayasa’mız ve tarafı olduğumuz Uluslararası Engelli Hakları Sözleşmesi gereğince devletin asli vazifelerinden olduğu üzere erken çocukluk dönemi öncelikli olmak üzere otizmlili bireylerin özel eğitim destek saatleri ivedilikle arttırılmalı ve eğitim sürecinin başarısının ölçülmesi ile destek süresi belirlenmelidir.

7) İlgili Bakanlıklar ile aileler arasındaki davalar çözüm üreten ve Otizm Eylem Planı’nın ruhuna uygun bir yaklaşımla oluşturulacak bir uzman komisyon vasıtasıyla vaka analizi yapılarak incelenmeli, uygun olanlardan feragat edilmeli ve bir başlangıç oluşturulmalıdır.

8) Erken tanı için tarama yerine izleme yapılmalı ve “Uluslararası Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi” uygulanmalı.

9) Erken çocukluk ve erken müdahalenin önemine binaen öncelikle 0-3 yaş dönemine ve müdahalede 6 yaş, örgün eğitim başlangıcına dek olan döneme yoğunlaştırılması gerekmektedir.

10) Örgün eğitim kurumlarında bütünleştirme eğitimine devam edemeyen otizmlili bireylerin devam ettiği özel eğitim ve uygulama okulları acilen uzman personelle işlevsel hâle getirilmeli, uzman olmayan personel eğitimde görev almamalı, öncelik STK’lerin olmak üzere özel sektörün benzer kurumları oluşturması ve sürdürebilmesi teşvik edilmelidir.

11) Otizmlili bireye ve ailesine kendi yaşadığı bölgede hizmet verilmelidir. Her çocuk mahallesindeki okula gidebilmelidir. Bunu sağlamak için gerekli yeni bütünleştirme düzenlemeleri yapılmalıdır.

12) Kurumsal kayıtlarda ayrıştırılmış tanı bazlı veri tutulmamaktadır. Her bakanlığın tanı bazlı veri tutmasını sağlayacak bilgi teknolojilerini geliştirmeleri gerekmektedir.

13) Her otizmlili için kendisine tanı konulduğu andan itibaren dosyalar oluşturulmalıdır. Bu dosyalarda tıbbi destekler, alınan eğitimler, terapiler vesaire bilgiler yer almalıdır.

14) Başta otizm engeli olmak üzere engelli hizmetlerinin yerel yönetimlerce gerçekleştirilmesi mevzuat düzenlemeleriyle zorunlu hâle getirilmeli, STK- yerel yönetim iş birliği sağlanmalıdır.

15) Yerel yönetim, STK ve devlet iş birliğiyle her ilde otizm hizmet merkezleri, gündüzlü bakım merkezleri ve yatılı bakım merkezleri oluşturulmalıdır. Bu konuda, raporda ek 1.2.3'te belirtilen pilot uygulamalar -otizm hizmet merkezi, otizm yaşam köyü, engelsiz kamp- seçilecek pilot illerden başlayarak acilen hayata geçirilmeli, uygulama süreçleri izlenerek geliştirilerek yaygınlaştırılmalıdır.

16) Otizmlili bireylerin eğitime, sosyal yaşama ve istihdama katılımı desteklenmelidir. Kâr amacı gütmeyen STK'ler tarafından gerçekleştirilen başarılı faaliyetler ve projeler ilgili kamu kurumlarınca yerinde incelenmeli ve otizm konusunda yapılacak planlamalarda iyi çalışmalar olarak örnek alınmalıdır.

17) Denetimler devlet, yerel yönetim ve uzman sivil toplum örgütleri tarafından birlikte yapılmalıdır. Denetim yapılarındaki uzmanlıklar ve standartlar belirlenmelidir.

18) Yerel yönetimler tarafından il ve ilçeler kapsamında otizme yönelik yapılan başarılı çalışmalar tespit edilmeli ve tüm yerel yönetimlere örnek olarak gösterilmeli, mevzuatta gerekli düzenlemeler yapılmalıdır.

Efendim, bizim raporumuz bu. Son kısmında yer alan 3 tane somut projenin hayata pilot projeler, örnek projeler olarak geçmesi için Sayın Komisyonumuza sunuyoruz. Bunların pilot örneklerinin yapılmasıyla her şeyin çok daha kolay bir yola gireceğine inanıyoruz. Bunlardan bir tanesi, otizme erken müdahale temel eğitim takip hizmet merkezidir. Bu, 0-6 yaş grubuna odaklanmış bir yapıdır. Detaylarına girmem istenirse girerim, soru olursa cevaplarım ama ikazınız üzerine detaya girmiyorum başlangıçta.

Diğer projemiz efendim, otizm tarımsal rehabilitasyon korumalı iş yeri ve yaşam köyü dediğimiz proje önerimizdir. Bir pilot örnek olarak yaygınlaştırılmasını öneriyoruz. Burada, özellikle ailesini kaybetmiş, tek başına yaşama becerisi olmayan otizmliler için somut bir öneridir. Bu en zor grup, en sıkıntılı grup, en çok da sesin geldiği grup bu, en çok canımızı yakan bu. Çok somut bir projedir. Örneklerinin yapılarak, incelenerek en mükemmel hâle getirilip yaygınlaştırılmasını öneriyoruz ve bizim bu bahsettiğimiz her üç projede de önerimiz, alandaki gönüllü ve yetkin STK'lerin görev almasıdır devlet ve yerel yönetim iş birliğiyle.

Üçüncü olarak da, başarılı bir deneme, yönetim, yürütme kurulu üyelerimizden arkadaşımızın yaptığı şekilde ve sizin de izlediğiniz üzere, bir kamp projesidir bu. Buna biz otizmlili ve down sendromlu bireyler tatil köyü kamp projesi diyoruz. Onun da detaylarını burada anlattık. Altı ay süreyle faaliyet gösterip içindeki kalan aylarda da eğitim fırsatını yaratabileceği kamp yapılarının örgütlenmesidir. Bununla da ilgili pilot örneklerin oluşturularak ülkemizde yaygınlaştırılabilmesini arzu ediyoruz.

Raporumuzun son bölümünde, gelişmiş ülkelerde otizmle ilgili yürütülen faaliyetlerle ilgili birtakım örnekler ele alınmıştır. Burada da az önce Dudu Hanım kısaca bir iki tanesinden, grup evlerinden bahsetti.

Eğer sorular ve konu hakkında irdelemeler olursa biz cevap vermeye hazırız Sayın Başkanım.

Sunumumuz bu kadar.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Şöyle: Önce, bu çok güzel bence ayrıntılı bir rapor olmuş. Bizim uzmanlarımız açısından da çok faydalı olacağını düşünüyorum. Uzmanlarımıza bunlardan bugün hemen çıkaralım bugün verelim, mail'le de ayriyeten iletelim. Uzmanlarımız bunu mutlaka elde etsinler.

Ayrıca, peki, sizin arkadaşlarınızdan konuşacak olanlar varsa söz verelim, daha sonra bizler konuşacağız.

2.- Anadolu Otizm Federasyonu Başkanı Canan Cihan Kılıç'ın, Federasyon olarak ailelerden gelen maillere göre tavsiye niteliğinde hazırladıkları öneriler hakkında sunumu

ANADOLU OTİZM FEDERASYONU BAŞKANI CANAN CİHAN KILIÇ – Sayın Başkanım, hem bir STK hem de bir anne olarak ben harmanlamak istiyorum.

Asıl sahanın nabzını tutarak, şimdi, hakikaten çok emek verdik, hazırlandık rapora. Değerli Başkanımız özellikle sizlerin de çok emeği var ve burada uzman arkadaşlar var, her bir değerli hocamız var.

Şimdi, ben daha avamca veya daha basitçe... Birkaç madde sıraladık, şöyle ki: Anadolu Otizm Federasyonu olarak ailelerden bu süreçte biz mail istedik, binlerce mail geldi bize. Biz onları özetledik, karşısında da bir tavsiye niteliğinde, müsaade ederseniz çok kısa ben bunları okumak istiyorum.

“0-7 yaş erken tanıdan sonra haftada on saat bireysel eğitim verilmeli.” noktasında biz şey yaptık erkende, en az on saat haftada. Bu, haftada on saat erken, nitelikli yoğun eğitimi alan çocuk okul çağında, 7 yaş döneminde yaşitlarını yakalayabilecek. Gerekli olduğunda 7 yaşta destek odalarında takviye edilebilir ve kademeli olarak bu on saat azaltılabilir. 18 yaşından sonra özel eğitim kurumlarına ödenen ücretler mesleki rehabilitasyona çevrilebilir veya spor ağırlıklı okullara ödeme olabilir. Şimdi, 18 yaştan sonra, 23 yaşında bakıyoruz, özel eğitim kurumlara, rehabilitasyona 30 yaşındaki çocuklar gidiyor, haftada sekiz saat bireysel, dört saat grup, çok bir faydası yok. Buraya ödenen, devlete efektif maliyeti mesleki rehabilitasyonlar kurularak çevrilebilir.

Her ilde valilik koordinasyonunda ve yerel yönetimler içinde olacak şekilde, sizin de söylediğiniz gibi Başkanım, bir otizm destek merkezi yerelde kurulmalı. Şöyle, daha önce Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı koordine bakanlıktı, izleme değerlendirme toplantılarına biz katıldık, Bursa’da da üç tanesi oldu. Şöyle bir kurumlar arası handikap yaşandı: Tepede eğer valilik nezdinde bir koordinasyon olmazsa kurul müdürleri açıkçası çok dikkatli gelmediler, çok takip etmediler, onun verdiği bir handikap var. Dolayısıyla valilik nezdinde, daha tepede toparlanmalı ve mutlaka yerel yönetimler olmalı.

Şimdi, özel eğitim okullarına giden 1, 2 ve 3’üncü kademe –benim oğlum da 3’üncü kademe, 10’uncu sınıfa gidiyor- okulu, servisi, okul ücreti, öğretmen ve bütün hepsini topladığınız zaman Berat’ın, benim oğlumun devlete maliyeti 6.500 lira ile 7 bin lira arasını buluyor. Bu çok büyük bir rakam yani devletimiz çok ciddi kaynak harcıyor fakat bu kaynakları doğru yere kanallize etmek gerekiyor, daha efektif kullanmak gerekiyor. Şimdi, benim oğlum iki sene sonra mezun olacak, evde oturan bir birey olacak. Bunun yerine, bu maliyetleri ya revize edilerek o iş okullarının daha düzgün, istihdama yönelik hâle getirilmesi ya da özelleştirilmesini biz öneriyoruz. Nasıl ki özel eğitim kolejlere var, aynı şekilde, bu 6.500, 7 bin TL oralara aktararak yine devletin ve STK’lerin denetiminde, oradan hizmet satın alınabilir ve böylelikle rekabet de kaliteyi getirir. Çocuk 1, 2, 3’üncü kademeye gidiyor, yılda 60 bin TL’ye yakın benim devletim benim oğluma yatırım yapıyor, 12’yle çarpıyoruz, korkunç bir rakam fakat fayda maliyete baktığımız zaman elde var sıfır. Bunu mutlaka kanallize edip değiştirmemiz gerekiyor, gerekirse özel hizmet satın almamız gerekiyor.

Birkaç tane daha var, onu da söyleyeceğim. Gündüzlü ve yatılı yaşam merkezleri yine yerel yönetimler ve STK’ler iş birliğiyle olmalı diyoruz ve kâr amacı gütmeyen STK’lerin denetleme ve izleme kurullarında yer almasını ailelerin önerileriyle toparladık.

Bir de yine bir örnek vereceğim. Yine, 3’üncü kademede... Bursa Milletvekilimiz katılamamış ama biz Bursa’da kendisiyle görüşemedik STK’ler olarak, yerinde tespit edip gezelim istiyoruz, bazı şeyler var. Mesela, Aziz Torun İş Uygulama Okulu var 3’üncü kademe Çeltik’te, oğlum da oraya gidiyor 10’uncu sınıfa. Hepsi ergen çocuklar, 300’e yakın çocuk var orada fakat bir spor salonları yok. Yanda

kocaman bir arsa var Osmangazi Belediyesinin, oraya başvurmuşlar, bu sefer İl Millî Eğitimden ihtar almışlar “Siz bizi nasıl aşarak oraya başvurursunuz?” Hâlbuki yer müsait, ortam müsait, sadece oranın kanalizasyon... İşte, belediyeler bu konuda işin içine girmeli. Spor salonuna ihtiyaç var çünkü o çocuklar 3’üncü sınıf ve ergen. Küçük bir odada bir tenis masasıyla bir şeyler yapmaya çalışıyorlar. Yani yerindeki tespitleri biz görürsek eğer, siz vekillerimiz de gezeceksiniz bulunduğumuz illerde, böyle küçük küçük adımlarla büyük çözümler yapabiliriz. Hani, büyük tavsiyeler, evet, olacak, şeyimizde var ama bunları ben sizlerden rica ediyorum. Yerinde, düzgün, doğru tespitlerle lütfen paramızı ve hepimizin vergilerinden ödenen bu parayı efektif olarak doğru revize edip doğru kullanalım.

Çok teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Bir kere, ben teşekkür ediyorum.

Bu kısım çok önemli. Biz zaten Bursa’ya geleceğiz. Şöyle olacak: İlk toplantımız bizim bu cuma Kırşehir’de olacak. Orada şöyle bir sistem uyguluyoruz: Şimdi, Kırşehir’de Vali Bey ve Belediye Başkanı katılacak. Biz önce Vali Bey ve Belediye Başkanını ayrı ayrı ziyaret ediyoruz anlama açısından yani yerel yönetimler açısından. Daha sonra kaymakamların ve ilçe belediye başkanlarının da dâhil olduğu, o bölgedeki bakanlık temsilcilerinin dâhil olduğu bir toplantı yapacağız. Şimdi, Bursa’da da düşünürseniz yaptığımız zaman bu sonucu alacağız.

Sizin dediğiniz şu konu var burada: Valilik nezdinde bir kontrol ve koordinasyon merkezi olması gerekiyor ki belki de bu illerde birlikteliği...

ANADOLU OTİZM FEDERASYONU BAŞKANI CANAN CİHAN KILIÇ– 81 ilde eş zamanlı yapılabilir. Bu çok zor değil Başkanım.

BAŞKAN – O ayrı bir konu, biz şimdi ziyaretlerimizde diyoruz. Biz bunun temelini atalım, daha sonra gerekirse onu Sayın Cumhurbaşkanımıza da arz ederiz, o tür bir şeyi de yapabiliriz. Önce biz kendimiz çalışma yapalım, ne sonuç alacağımızı bulalım.

Tabii, burada şöyle bir şey de var: Devletin kurumlarında koordinasyon sorununu biz Radiye Hanım’la da geçen konuştuk yani koordinasyon sorunu var gözüküyor. Şimdi, örneğin, Aile Bakanlığı temsilcimiz burada. Bazı konular oldu geçen toplantılarımızda. Devlet bunu yapmış ama bizim haberimiz yok. Şimdi, onun üzerine ben İstanbul programı koydum, hatta Ankara’da gezilerimiz olacak. Ankara’da, İstanbul’da buraları bir gezelim, önce biz görelim, daha sonra da tabii, zaten sistemimizin şuna oturması gerekiyor: Devlet başta, hem kaynağı devlet sağlıyor hem de bu işin şeyi, devlet olmazsa arkasında olmaz. İki, yerel yönetimler; üç STK’ler. Ama bir şey daha var, özel sektör. Serebral Palsi Farkındalık Günü var 8 Ekim, dün RTÜK düzenlemiş, RTÜK’ün kuruluşunun yıl dönümünde RTÜK böyle bir şey yapmış. Oradaki RTÜK Başkanının bir özelliği var, daha önce Aile Bakanlığında çalışmış, bu işin başından gelmiş. Sağ olsun yani çok mutlu oldum. Demek ki bunu bilenler bu işi hemen değerlendirebiliyor yani RTÜK’ün kuruluş yıl dönümünde serebral palsinin yıl dönümü aynı, denk geliyor. “Her sene de yapın bunu.” dedim yani. çok güzel olmuş. Orada bir arkadaşımız bana dedi ki... Eşimle biz daha önce bir Nevşehir’e gitmiştik -Hatice Hanım’a da yeni anlatıyorum bunu, unuttum söylemeyi dün- bir at çiftliği gezmiştik biz orada. Çocuğu engelli birisi bir at çiftliği yapmış. Şimdi o olayı büyütüyormuş orada, büyük beş yıldızlı otel gibi bir yaşam merkezi kuruyormuş. Bu bir.

İkincisi, dün gördük, zaten Dilek Sabancı Hanımefendi sağ olsun -geçmiş olsun, biraz rahatsızmış dün, gelemedi- o da bu işe sahip çıkmış. O hâlde bizim ne yapmamız lazım? Özel sektörden biraz daha faydalanmamız lazım. Bunu belki de Cumhurbaşkanımıza arz edip de belki özel sektörde bir

seferberlik de başlatalım daha üst düzeyde, olur diye de düşünüyorum yani. Mesela, Bursa’da ciddi özel sektör var, her ilimizde yani Nevşehir’de bile ciddi özel sektörümüz var, Antalya’da var, her ilde var, Antep’te, Adana’da, Maraş’ta. Hatta Isparta’da, her yerde.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Kocaeli’de...

BAŞKAN – Kocaeli zaten merkezi. Aydın’da, Manisa’da, hepsinde var. Çok iyiyiz yani Türkiye olarak. Yani özel sektörü biraz daha biz devreye sokalım diye düşünüyorum.

Tabii, Aile Bakanlığı temsilcimiz... Buradaki raporda şöyle bir şey var: “Otizm Eylem Planı uygulanmadı.” gibi bir şey var. Otizm Eylem Planı çok uygulanmış ama uygulanmayanlara bakıldığı için bu doğru bir şey, bardağın boş tarafına bakılır her zaman. Bu boş tarafı bir tespit edelim, neler yaptık, neler yapmadık onu da bir tespit edelim. İnşallah derli toplu bir şey olacak.

Ben, tabii, arkadaşlarımıza, Otizm Meclisine şunun için teşekkür ediyorum: Gerçekten, derli toplu, çok güzel bir rapor hazırlamışlar. Bizim uzmanlarımız açısından da güzel bir kolaylık oldu bu arada bu.

Teşekkür ediyorum.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR – Bir katkı verebilir miyim özel sektörün konu hakkında devreye girmesiyle ilgili olarak.

BAŞKAN – Buyurun.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR – Zaten bizim yaptığımız 3 tane pilot örnek uygulaması ve bu pilot illerin seçilerek bir an önce hayata geçmesiyle ilgili öneride... Esasında STK bir özel sektör girişimi ama bizim burada STK’lerin akreditasyon standartlarının belirlenerek öncelik hakkının ve sahibi olmasının gerektiğini düşünüyoruz çünkü empatik duyarlılığı olmayan birinin yararlı olabileceği bir alan değil bu. Sadece kâr amacını güderek hareket eden ve saiki bu olan yapının gerçekte başarılı olacağıyla ilgili ciddi tereddütlerimiz var. Yani eğer özel sektöre bu konuda fırsat verilmesiyle ilgili bir süreç yaşanacaksa burada STK’lerin mutlaka öncelik hakkı olmalı diye düşünüyoruz.

BAŞKAN – Yani bizim şeyimiz özel sektörü STK’ye dönüştürmek gibi bir şey. Bizim bunu yapmamız lazım. Özel sektör gönüllü STK’nin... Sabancı STK olmuş ama arkasında Sabancı var. Bu önemli bir şey. Bizim bunu sağlamamız gerekiyor daha çok.

Söz almak isteyen arkadaşlarımız var mı?

3.- *Otizm ve Engelli Dernekleri Federasyonu Yürütme Kurulu Üyesi Defne Özyiğit’in, Pendik Rehabilitasyon Merkezindeki velilerden Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının nafaka adı altında para talep etmesiyle ilgili konu hakkında sunumu*

OTİZM VE ENGELLİ DERNEKLERİ FEDERASYONU YÜRÜTME KURULU ÜYESİ DEFNE ÖZYİĞİT – Merhabalar.

Bana da İstanbul Pendik Rehabilitasyon Merkezinden akseden ciddi bir sorunu iletme istiyorum. Şimdi, devlet eliyle Türkiye’deki ilk pilot uygulama merkezi burası. Hem ailelere danışmanlık hizmeti vermek üzere kuruldu hem de ileri yaş otizmlilerin rehabilite edilmesi, özellikle anne baba kaybı yaşanmışsa veya artık bakılamayacak derecede ağır engele sahipse çocuklar burada rehabilite edilmeye çalışılmakta. Birçok eksiği vesairesi var ancak şu anda en çok artık çocuklarına bakamayacak durumda olan velilere açılan davalar var. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı velilerden nafaka adı altında para talep etmekte ve bu konuda da mahkemelerde birçok dosya şu anda görülmeye devam etmekte. Birkaç tanesi yerel mahkemede reddedildi, birkaç tanesi devam ediyor. Bunun tabii, yüksek yargıdaki süreçleri ne olur bilemiyoruz fakat Anayasa’mıza baktığımızda ve tarafı olduğumuz milletlerarası sözleşmelere

baktığımızda bu davaların hem Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı eliyle açılmış olması etik değil. Çıkarılan torba yasalar Anayasa'ya aykırı. Şimdi, bu noktadan bir süreç yürüyecek yani bundan sonraki aşama Sayın Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı temsilcimize de soruyorum ben bu soruyu: Nasıl ilerleyecek? Şimdi, şöyle: Bir maliyet çıkartılmış çocuk başına. Çok kısa geçmek istiyorum. Bu maliyet akla zarar bir maliyet, devlete bir çocuğun yatılı rehabilite maliyetinin 18 bin lira olduğu rapor edilmiş. Şimdi, bu günümüz koşullarında burada bütün STK temsilcilerinin de bildiği üzere çok yüksek bir rakam yani bugün çocuğunuzu alıp özel bir yerde rehabilite etmeye kalksanız bile istenen rakamlar 10 bin liranın üzerinde değil iken devlet “Ben bunu 17 bin liraya mal ediyorum aileler, siz de çıkarın 5 bin lira verin, çıkarın 3 bin lira verin.” Hani biraz böyle halk ağzıyla söylüyorum ama bu tip davalar açmasını hiç etik bulmuyorum. Özellikle camiamızda çok ciddi şikâyetler var ve bu konuyu dile getirmemiz istendi.

BAŞKAN – Örnek var değil dava?

OTİZM VE ENGELLİ DERNEKLERİ FEDERASYONU YÜRÜTME KURULU ÜYESİ DEFNE ÖZYİĞİT – Tabii, tabii. 4-5 dava ben size bu konuda bildirebilirim ve hakikaten mağdur durumda olan ailelerden bir tanesine 500 lira gibi bir nafakaya hükmetti mahkemenin bir tanesi. İnanın, onu ödemesi bile o aile için ciddi sıkıntı yaratır.

BAŞKAN – Yani bir örnek uygulama, onu alalım biz.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ TEMSİLCİSİ MAKBULE ZABCI – Parayı ödeyemediği için mi dava açıyor, çocuğuna bakamadığı, ihmal olduğu için mi?

OTİZM VE ENGELLİ DERNEKLERİ FEDERASYONU YÜRÜTME KURULU ÜYESİ DEFNE ÖZYİĞİT – Hayır, şimdi, bakın, çocuk Pendik Rehabilitasyon Merkezinde yatılı, ağır otizmlili, ileri yaş çocukların barındığı bir yer burası açıkçası ve burada devlet diyor ki: “Bir çocuğun bana 17 bin lira. Ben çocuk başına 3 veya 4 asgari ücret veriyorum kurumlara, onun üzerini veliler tamamlasın, vasi varsa vasi tamamlasın, çocuğun mal varlığı varsa buradan tamamlansın.”

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ TEMSİLCİSİ MAKBULE ZABCI – Araştırayım ben bunu.

OTİZM VE ENGELLİ DERNEKLERİ FEDERASYONU YÜRÜTME KURULU ÜYESİ DEFNE ÖZYİĞİT – Ben sizle harici olarak irtibata geçerim dosya numaralarıyla birlikte.

Yani özellikle bu konuda ciddi bir adım atılması gerekiyor. Bakın, Otizm Acil Eylem Planı'na bir madde koymamızın sebebi de budur. Ağır engelli ve otizmlilerin bakımı, rehabilitasyonu bizim Anayasa'mıza göre devletin asli vazifesidir. Devlet bu vazifesini yapmak zorundadır. Böyle bir rakamla velilerin, ailelerin karşısına çıkılması hem toplum vicdanına uymayan, etik olmayan bir durum sergilemektedir.

BAŞKAN – Tamam. Teşekkür ediyorum.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ TEMSİLCİSİ MAKBULE ZABCI – Belgeleri alalım sizden, ben hukuk işleriyle de görüşeceğim.

OTİZM VE ENGELLİ DERNEKLERİ FEDERASYONU YÜRÜTME KURULU ÜYESİ DEFNE ÖZYİĞİT – Tamam, lütfen. Çünkü hakikaten çok mağdur aileler var.

BAŞKAN – Sizden alacak bize de bilgi verecek.

Yalnız bir de “torba yasa” dedin. Onunla ne ilgisi var?

OTİZM VE ENGELLİ DERNEKLERİ FEDERASYONU YÜRÜTME KURULU ÜYESİ DEFNE ÖZYİĞİT – Bir yasa çıktı, o yasa dayanak yapılarak bu davalar açıldı, yani bu davalar dayanaksız açılmadı. Ben hepsini bildireceğim tüm ayrıntısıyla.

O konuda da yardımlarınızı rica ediyorum.

BAŞKAN – Tamam, peki. Teşekkür ederim.

IV.- ARAŞTIRMA KOMİSYONLARI

A) GÖRÜŞMELER

1.- Anadolu Otizm Eğitim ve Mücadele Geydirici Vakfı, Anadolu Otizm Federasyonu ve Otizm ve Engelli Dernekleri Federasyonu temsilcilerinin Türkiye Otizm Meclisi adına yaptıkları sunumlara ilişkin görüşmeler

BAŞKAN – Başka söz talebi var mı?

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR – Sayın Başkanım, son bir söz alarak... Sizin, Anadolu'yu gezen Komisyon olarak programınıza... Türkiye Otizm Meclisi olarak 18-19 Ekimde 5'inci Genel Kurulumuzu yapıyoruz İzmir Seferihisar'da. Komisyonumuzu heyecanla davet ediyoruz efendim.

BAŞKAN – Nereye? İzmir'e...

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR – Orada bütün Türkiye Otizm Meclisini göreceksiniz yani 104 kurumu.

BAŞKAN – Ben bugün Mecliste kuliste 12 arkadaşım da bir araya gelmeyi hesap ediyorum, yoksa bir araya zor gelebiliyoruz biz. Partilerin değişik programları oluyor. Bugün 5-6 gibi biz bir araya gelelim de şeyi bir planlayalım.

AYLİN CESUR (Isparta) – Bizim genel idare kurulumuz var bugün.

BAŞKAN – Kaçta başlıyor?

AYLİN CESUR (Isparta) – 2'de başlayacak ama bazen beş saat sürüyor.

BAŞKAN – Bitince gelirsiniz o zaman.

AYLİN CESUR (Isparta) – Muhtemelen katılamam yani.

BAŞKAN – Olur, o zaman sizin adınıza biz yetkiyi alıyoruz. Öyle yapalım.

AYLİN CESUR (Isparta) – Başka bir saat olursa olur benim için.

BAŞKAN – Ben size bildiririm, yazarım şeyden.

Bir araya gelelim de il ziyaretlerimizi bir programlayalım diye düşünüyorum.

AYLİN CESUR (Isparta) – Diğer milletvekili arkadaşlarımız da burada yok. Acaba hepsinin ortak olduğu bir zaman mı ayarlasak? Şu anda mesela ben de katılamadığıma göre 4 milletvekili yok. Herkesin bir arada olduğu bir zaman ayarlarsak.

BAŞKAN – Gelip imza atıp da gidenler de oldu. Olur, bir şeyler yapalım.

Teşekkür ederim.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR – Sayın Başkanım, bunun şöyle bir kolaylaştırıcı etkisi var: 104 STK'miz yani tüm Türkiye orada.

ANADOLU OTİZM FEDERASYONU BAŞKANI CANAN CİHAN KILIÇ – Özellikle hem sosyal medyada -sayın vekillerimizin bir kısmı buradayken söylemek istiyorum- Komisyona hangi vekillerin katılıp katılmadığını tek tek, inanın toplantı toplantı takip ediyorlar. Bu konuda Kemal Bey

ve Radiye Hanım'ı tebrik ederek hatta "Plaket bile götürebilirsiniz. dediler. İnanın bakın, bunu bir eleştiri olarak söylemiyorum ama bazı milletvekillerimizin katılamadıklarında birçoğunun aileler üzülmeye başlayarak takip ediyor. Olabilir ama şu anda bizim için hayati bir şey söz konusu ve üç ayla sınırlanmış bir Komisyon. Bu Komisyona 12 milletvekilimizin ölüm olmadıktan sonra öncelik olarak biz burada görmek istiyoruz açıkçası çünkü siyasetin ve partilerin işi bitmez. Dolayısıyla, bu konuyu biz çok önemsiyoruz. Yemin ediyorum, takip ediyorlar. Sonunda nasıl dönüşüm olur bilemiyorum yani.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum.

Arkadaşlarımız bizi bilgilendiriyor, bir de ayriyeten tüm bu tutanakları biz mutlaka gönderiyoruz. Merak etmeyin, aramızda iyi bir koordinasyon var. Şimdi, örneğin, Aylin Hanım genel idare kuruluna, kesin gitmesi gerekiyor. Bir de başka komisyonlar oluyor. Yani mecburen katılması gereken bir benim.

ANADOLU OTİZM FEDERASYONU BAŞKANI CANAN CİHAN KILIÇ –Komisyon Başkan ve Başkan yardımcılarını zaten saati belirleyip kendilerine göre ayarlandığı için dolayısıyla çok emek veriyorlar ama...

BAŞKAN – Yani irtibatımız var.

ANADOLU OTİZM FEDERASYONU BAŞKANI CANAN CİHAN KILIÇ – Doğalı budur yani başkan ve başkan yardımcılarını temsil ederler.

BAŞKAN – Bu bir gerçek.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Buyurun Hüseyin Bey.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Doktor Hüseyin Avni Aksoy, Karabük Milletvekili.

Şimdi, az önce Canan Hanım'ın sözüne cevap: 17 toplantının 17'sinde de ben buradayım. Cumhuriyet Halk Partisi temsilcisiyim.

ANADOLU OTİZM FEDERASYONU BAŞKANI CANAN CİHAN KILIÇ – İyi takip edememişlerdir Hocam.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) –Yani bunu söylemekle mükellefim, bir.

BAŞKAN – Halk bizi eleştirecek, bu bir gerçek.

AYLİN CESUR (Isparta) – Ama biz de otizm konuşmaya geldik.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Şöyle de söylemiştim, daha önce tutanaklarda var, milletvekili olarak belki de yaptığımız en hayırlı iş bu olacaktır. Bu süresi biter, bu devre oluruz, sonra oluruz filan gittiğimiz zaman "Ne yaptınız?" deyince bu engellilerin başta otizmli ve Down sendromu olmak üzere bunlara yapılabilecek en ufak bir katkımız olsa çok bahtiyar olacağız yani en büyük mutluluk bu.

Şu anda gerek Nüvit Bey'in, gerek Canan Hanım'ın ve Defne Hanım'ın söylediklerinden şöyle bir şey çıkıyor, esas bu konu için söz aldım. Şimdi, çok iyi bir hazırlık yapmış, tebrik ederim Nüvit Beyleri ancak bir, devlet ayağı var; iki, yerel yönetimler ayağı var; üç, özel sektör ayağı var. Şimdi, Canan Hanım, çok yüksek para harcadı, hakikaten çok yüksek paralar harcıyor devletimiz 6.500-7 bin lira, doğru adreslere tam gitmediğinden; Defne Hanım para sebebiyle devletin geri davalar açtığından bahsetti, bir karmaşa var. Bizim esas bunu engelleyecek, hakikaten hak eden kurumlar, yani sizin şöyle bir şeyiniz var Canan Hanım, özel hizmet satın almak. Ama özel hizmeti verecek kurum otizme, Down sendromuna yeterlilikte mi? Buna yeterli kurumlardan özel hizmet. Biz esas nerede aksıyorsa bununla ilgili kanun teklifi hazırlayarak bunları düzenlemek için buradayız. Elbette sorumluluğumuzun bilincindeyiz, bütün milletvekili arkadaşlarımda da bu bilinçte olduğunu ben biliyorum ama tabii ki en

öncelik engelli çocuklar, otizm, Down sendromu, serebral palsi. Bir çocuk hastalıkları uzmanı olarak bunların diğer nerogelişimsel bozukluklar hakikaten çocukluk dönemi ayrı bir zorluk, ergenlik, adölesan dönemi dediğimiz ayrı bir zorluk, yetişkin dönemi ayrı bir zorluk. Biz bu üç kategoriyi de okulda okuduğu dönem, daha önceki dönem 6 yaş altı ve kendi başına kaldığı dönem olarak düşünmemiz lazım. Sayın Başkan da bu koordinasyonda kendinin de evladı şey olduğu için de biraz daha hassas. Bu yüzden, aslında inanın, emin olun, çok titiz bir çalışma yürütülüyor. Türkiye'miz için inşallah Komisyondan ve böyle ailelere ve diğer... Çünkü 59 doğumda 1, yarın sabah kimin çocuğuna, kime geleceğini bilmiyoruz. Çünkü en önemli şey sebebinin bilinmemesi, neden bu hastalıklar oluyor. Gene Down sendromu 700'de 1, trizomi 21 ana teması ama neden trizomi 21 oluyor -bir doktor olarak- tam sebepleri belli değil. Sosyal olarak en ciddi problemlerden biri. Eğer bu hızla giderse toplumun en az yarısı bu problemle baş başa kalacak. Sosyal devlet olmanın amacı bizim bunlara tedbir almamız ama devlet olarak, kamu olarak ama yerel yönetimler olarak ama özel sektör olarak. Üçlü sacayağı olarak sizlerin de önerileriyle -Nüvit Bey ciddi öneriler sundu, teşekkür ediyorum ben buradan- her kurumdan biz önerileri alacağız, aksayan yerleri önereceğiz, baş başa verip işi çözmeye çalışacağız.

Ben teşekkür ediyorum sunumları yapanlara da.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz.

Arkadaşlar, milletvekillerimiz ne gerekiyorsa yapıyorlar. Yani Komisyonumuz şu anda çok başarılıdır. Bizim devamlı irtibatımız var arkadaşlarımızla ortak zaten bir “Whats App” grubumuz da var. Fazla istismar etmenin de bir manası yok.

Çok teşekkür ediyorum.

Öncelikle Türkiye Otizm Meclisine çok teşekkür ediyorum, çok derli toplu bir rapor hazırlamışsınız, bundan çok faydalanacağız. Emegi geçen herkese teşekkür ediyorum.

Şimdi, sıra Aylin Hanım'da. Buyurun.

AYLİN CESUR (Isparta) – Değerli Başkan, değerli Komisyon üyeleri, Türkiye Otizm Meclisinin, Otizm Vakfının, Asperger Sendromu ve Otizmle Hayat Derneğinin değerli temsilcileri; hepiniz hoş geldiniz.

Çok teşekkürler değerli sunumlarınız için. Çok faydalanacağımız bir sunum az önce izledik. Ne kadar detaylı, kapsamlı olduğunu görüyorum. Vakit kısttlığı nedeniyle sizi kısıtlamak zorunda kaldığımız için de ben de üzüntülerimi ifade ederim.

Emin olunuz, burada, Komisyonumuzun Değerli Başkanımız, Başkan Yardımcımız ve milletvekillerimizle beraber ilk kuruluşundan itibaren çok ciddi emek verilen bir Komisyondur. Bu Komisyonun eğer hani kafalarda -“Halk adına” dendi az önce- birtakım şüpheleriniz var ise bilgilendirmek de bizim sizi görevimiz. Sizleri tatmin edemezsek... Buraya sizi davet etme nedenimiz, sizlerden faydalanmak içindir. Biz yasamayız. Sizlerin yaptığı işin uzmanlıklarının ve ne kadar profesyonelce, ne kadar emek verdiğinizin farkındayız. Elbette ki konunun aramızda kendince, benim gibi tıp doktoru olup biraz konuya daha ilgili olan veya ailesinde bu hastalıklardan muzdarip olduğu için belki uzun yıllardır içinde olan değerli arkadaşlarımız olmakla beraber sizlerin uzmanlık alanlarınıza ve sizin verdiğiniz bu emeklere yetişme imkânımız bizim yok. Ancak sizlerin çalışmalarını çok ciddi bir titizlikle, Sayın Başkanımızın ve Değerli Komisyon üyelerimizin beraberce aldığımız kararlar uzman arkadaşlarımız, bakanlıklardan ilgili uzmanlar dâhil olmak üzere çok ciddi bir şekilde değerlendiriliyor ve onların sonucunda, umarım, önce sizleri daha sonra toplumu ve tabii ki bizleri, kamu vicdanında ve aslında görev anlamında tatmin edecek sonuca ulaşacağız.

Biz burada tabii ki motivasyonumuzu artırmazsak birbirimizin bundan sonraki süreçte ne kadar gönüllü insanlar olarak, bir araya gelmiş bu masanın etrafındaki insanlar olarak işimizi de daha iyi yapma imkânımız kalmaz. Sıkıntı yaşayan insanların duygularını ifade etme biçimleri farklı olabiliyor. O yüzden, elbette darılmıyoruz, kırılmıyoruz, incinmiyoruz. Ancak eğer bir endişe ve içinde bir evham var ise bu konuda bilginiz olsun isterim.

12 arkadaşım var. Her birimizin gayet çok ciddi kendi siyasi partilerinde veya Mecliste aldığı sorumluluklar gereği görevleri var. Ama hepimiz kendi görevlerimizi bir tarafa atıp 5 tane partinin bir arada kurabildiği bir Komisyondur bu. Gönüllülük esası vardır. Burada hiç kimse bizi görevlendirmedir. Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanlığından ya da başka bir yerden talimatla buraya gelmiyoruz. Tamamen, buradaki herkes kendi arzusuyla, isteğiyle ve kendi dinamikleri açısından da yapabilecekleri veya yapmış oldukları katkılarla buraya geldiler. O yüzden, 12 arkadaşımın kim kaç kere katılmışın emin olun ki Komisyon Başkanlığı ve Meclis dinamikleri açısından takibi -varsa eğer sıkıntı-yapılıyordu ve gereği de bu kadar büyük bir yüce Meclisin çatısı altında bizlere uygun kurumlar tarafından yapılacaktır.

Halk nazarında bunun karşılık bulup bulmaması bizim bakımımızdan aslında çok da önemli değil. Biz vicdanen ve görev olarak bu işi yapıyoruz. Halkımızın ve o halkın içerisinde yaşayan bu hastalıklardan muzdarip olan bireylerin mutlu olması için, onlar bu işlerden sizler gibi değerli insanların yaptığı katkılar havada kalmasın ve yasama olarak bizler, devlet olarak aslında, devleti yönetenlerle beraber neleri yapalım ki sizlerin işini kolaylaştıralım diye buradayız. O yüzden, bizim kendi hayatlarımızdan, kendi mesailerimizden, size ayrılmış herhangi bir saniye için elbette teşekkür beklemiyoruz, dediğim gibi gönüllülük esastır, gönüllü işler de teşekkür beklenerek yapılmaz. Bundan dolayı bir teşekkür beklememekle beraber motivasyonumuzun da kırılmaması bakımından, emin olmanız bakımından bu açıklamaları yapmaya kendimi zorunlu hissettim.

Şimdi konumuza gelecek olursak...

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR – Sayın Vekilim, ben size bir katkı vermek istiyorum bu konuyla ilgili.

AYLİN CESUR (Isparta) – Müsaade ederseniz tamamlayayım. Sayın Başkan daha sonra size söz verebilecektir uygun görürlerse.

Değerli arkadaşlarım, biz burada bir sivil toplum örgütünün toplantısında falan değiliz. Biz burada yasamanın içinde bulunan bir toplantıya sizleri bize nasıl katkı sağlarsınız diye davet etmiş bulunuyoruz. Benim anladığım bu. Sayın Başkanımız da ifade edecektir.

BAŞKAN – Komisyonun amacı bu.

AYLİN CESUR (Isparta) – Ve çok da değerli katkılarınızdan dolayı özellikle sizlerin, senelerdir buraya davet edilen sivil toplum örgütleri gerçekten de kendilerini ispat etmiş gerek kamu nazarında gerekse işin uzmanları tarafından sorgulanmaya herhangi bir şekilde ihtiyacı olmayan kurumlar ki 3 tanesinden 2 tanesini ilk toplantıda ben önermiştim Sayın Komisyon üyelerimize. Beni daha önce ziyaret etmişsiniz, çok değerli bilgileri aldıktan sonra içinde 102 tane sivil toplum örgütünü barındıran ve bu kadar profesyonel işler yapan arkadaşlarımızdan yararlanmak için çağırdık. Siz de değerli katkılarınızı bize verdiniz. Ben bu çalışmalar için hepinize Türkiye Cumhuriyeti devletinin Büyük Millet Meclisinin bir milletvekili olarak teşekkür ediyorum.

Biz bunu oy kaygısıyla yapmıyoruz. İş siyasi platforma çevirmemekte fayda görüyorum. Tekrar bunun altını çizmek istiyorum.

Şimdi, işin özüne dönecek olursak, Sayın Başkanımız söyledi, ben de bugün Genel İdare Kurulu toplantısı nedeniyle muhtemelen aranızda olamayacağım için buradaki milletvekili arkadaşlarımızı ve sizi de bir konuda bilgilendirmek istiyorum.

Dünya Otizm Organizasyonu diye buradaki arkadaşların bir kısmının muhtemelen farkında oldukları bir organizasyon var. Bu International Industrial And Environmental Toxicology Congress yapılıyor Antalya’da.

BAŞKAN – Ne zaman?

AYLİN CESUR (Isparta) – 26-29 Ekim 2019’da Antalya’da yapılıyor.

Bu Dünya Otizm Organizasyonunun Başkanı olan Sayın Paul Shatock bir mektup yazarak Türkiye Autism Medical Institute (Türkiye Otizm Medikal Enstitüsü)’ne... 2015 yılında kurulan bir enstitüdür. Bunun Başkanı da İzmir’den Prof. Dr. Cem Kınacı. Muhtemelen sizlerin iletişimde olduğu bir hocamız olsa gerek diye düşünüyorum. Bizimle iletişime geçti kendisi. Az önce bahsettiğim kongrede ayın 28’inde dünyanın ünlü, saygın otizm konusundaki önemli kişileri bir gününü bir panele ayırmış ve ayın 28’inde sabahtan akşama kadar sürecek olan bu panelde... Konuşmacı listesi dâhil panel programı benim elimde var.

Burada eğer uygun görülürse, Komisyon üyelerimize ve tabii ki katılmak isteyen sizlere de duyuru yapmış olayım. Oraya davet ederler. Bu panelin içerisinde eğer uygun görülürse ve daha da geç kalmazsak, hatta açılış konuşması olarak bizim yasama organından bir üyemizin de –sizin veya uygun göreceğiniz birisinin- katkı sağlayabileceği, panelist de olabileceğini ayrıca söylediler.

Ayın 28’inde Antalya’da Venezia Palace Otelde, merkezde, 26-29 Ekim tarihli bir Industrial Toxicology Association diye bir şey ama onun bir günü buraya ayrılmış ve dünyanın ünlü otizm uzmanları, dernekleri orada olacaklar. Ben de bunu buradan duyurmuş olayım.

Tüm çalışmalar için ve katkılarınız için sizlere teşekkür ederim.

Bir küçük dipnot daha geçmek istiyorum. Bu komisyonların çalışma süreleri çok kısıtlı malum. Sayın Başkanım ondan dolayı daha başka şeyler de konuşulabilsin diye sizi kesmek zorunda kaldı.

Bizden yararlanmanız gerekiyor. Yani yasamayız, elbette özel sektörün, elbette sivil toplum örgütlerinin, elbette tüm toplumumuzun hep beraber, bilim adamlarının, akademisyenlerin, herkesin birlikte kucaklayacağı bir konu bu. Bu, bizim beraber yaramız. Birlikte bu akan kanı durdurmak zorundayız. Varsa bir sıkıntı -ben tıp doktoruyum- problemi çözmek zorundayız. Ancak bu problemin çözücüleri, herkes kendi yerlerinde ve uygun şekilde yaparken yasama organından... Elbette ki biz özel sektörü bu işin içine almak, onlardan mümkün olduğu kadar yararlanmak zorundayız çünkü dünyada aslında her işin tümüyle ve daha doğru yapılabilmesi gerçekten maddi kaynaklarla oluyor ve tüm toplumun kucaklamasıyla oluyor. Ama şu anda yasama organı olarak ve bu Komisyonun süresi boyunca gerek özel sektörün gerek diğer sektörlerin tümünün daha çok işleyebilmesi, daha iyi işleyebilmesi anlamında kanun değişikliklerine, yasa değişikliklerine ihtiyaç var ve bu Komisyonun asıl kuruluş amacı bu. Diğerlerini, çalışma mekanizmalarını elbette düzeltmek için birtakım tavsiyelerde bulunmak, onları bu işin içine sokmak ve onlarla ilgili yasalar oluşturmak da bizim görevimiz ama mevcut, eksik yasaları ve sizlerin şikâyet ettiği, daha iyiye gitsin diye az önce alt alta sonuç bildirgenizde söylediğiniz şeylerin olabilirliği için mevcut yasalarımızı değiştirmek yönünde bu Komisyondan faydalanınız efendim.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Bizim asıl görevimiz yasal düzenleme. Araştıracğız, önerilerimizi sunacağız ama yasal olarak yapacaklarımızı da buraya yazıp, inşallah, onu da Meclise en kısa sürede getirme gibi bir görevimiz var.

Evet, arkadaşlar, çok teşekkür ediyorum.

Şimdi, sırada, Otizm Vakfı, Ankara, arkadaşlarımız başlayabilirler.

Buyurun.

III.- SUNUMLAR (Devam)

4.- Otizm Vakfı Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Cengizhan Soneren'in., Otizm Vakfı Günlük Yaşam Merkezi ve Otizm Vakfı Yaşamköy Projesi hakkında sunumu

OTİZM VAKFI YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI CENGİZHAN SONEREN – Ben burada hem siz sayın Komisyon üyelerine hem de STK arkadaşlarımıza bir model projeyi anlatacağım ve biz bu projeyi gerçekleştirirken yerel yönetimden destek aldık, Ankara Büyükşehir Belediyesinden. Kendi hikâyemizi anlatacağım. Bunlar birçok sorunun çözümü de aynı zamanda. Kurulştan itibaren yaptığımız bütün çalışmaları kısa olarak, görsel olarak da anlatacağım.

Otizm Vakfı 2010 yılının sonunda 42 otistik çocuk anne ve babasının bir araya gelmesiyle oluştu ve 2011 yılının ocak ayında da tamamen kuruluşumuzu tamamlamış olduk.

Biz bu kuruluşumuzdan itibaren birçok yere gezi düzenledik kendimizi tanıtmak amacıyla. Biliyorsunuz ki bir yere başvurduğunuz zaman hep sizden beş yıllık şantiye deneyimi ararlar. Bizde de hiçbir deneyim falan yoktu ama kendimizi bir şekilde ifade etmek istedik. Tabii, ifade ederken de hep şunu vurgulamak istedik: Biz otistik çocuk anne-babaları olarak böyle bir vakıf kurduk, elimizi taşın altına altttık, yapmak istediklerimiz var dedik. Bu yaptığımız çalışmaların, gezilerimizin sonucunda en büyük desteğı Ankara Büyükşehir Belediyesinden aldık.

Tesadüftür yani her şerde de bir hayır vardır. Ankara Büyükşehir Belediyesi kendi PORTAŞ şirketinin yaptığı İncek'teki 3 adet villayı satamamasından dolayı ve elinde durmaktan dolayı çürümeye mahkûm olan ve insanlardan uzak, yanında Fenerbahçe Spor Kulübünün bulunduğu bir yer ve Döngel Sokaktır, ucu yoktur, gidersiniz geri dönmek zorunda kalırsınız.

Tabii, bu, bir nevi padişaha Nasrettin Hocayla fil isteme hikâyesine benzedi. Biz bu fili aldık. Sağ olsun Sayın Başkanımız İncek'te bulunan 8 dönüm üzerine bu 3 adet villayı bize tahsis etti. Tabii, Vakıf üyelerimiz bunları görünce, yerin uzaklığı, binaların büyüklüğü, herkes dağıldı. Nasıl yapacağımıza, buranın içini nasıl dolduracağımıza ve buraya insanları nasıl getireceğimize kimse inanmak istemedi. Fakat biz bu binaları aldıktan sonra hiçbir şey yapamadık. Önce tabelaları koyduk, gelen geçen dedi ki: “Ya, bu bir tabela vakfı. Nasıl olsa işte yeri gösterecekler, parayı toplayacaklar, neticesinde Türkiye’de yaşanan örneklerden biri yaşanacak.” Ama biz öyle bir örneğe fırsat vermedik.

Burayı aldıktan sonra ikinci kez Belediye Başkanımıza gittik yani ikinci fili istemeye gittik. Dedik ki: Biz böyle yerleri aldık ama elimizde hiçbir şey yok. Sadece kuruluş sermayemiz 52.500 lira bir para vardı. Onunla da herhangi bir şey yapamayacaktık. Fakat ikinci şer oldu, o da neydi biliyor musunuz? Ankaraspor Kulübünün kapanmasıydı. Belediyelerin depolarında Ankaraspor’dan artan birçok malzeme yer darlığından dolayı bir yerlere verilmesi gerekiyormuş. O sırada da biz çıktık ortaya ve binamızı ikinci bir Ankaraspor kulübü gibi mavi beyazla doldurduk. Masalar, sandalyeler, işte, ne gerekiyorsa hepsini topladık geldik orada. Birazcık bir donanım yaptık ama birçok eksiklikleri vardı. Şu anda gördüğünüz binayı A blok olarak adlandırdık ve burayı biz spor eğitim merkezi olarak planladık. Şu andaki hâli de budur. Spor eğitim merkezi, biliyorsunuz, otizmde olmazsa olmaz ama biz her zaman şunu kabul ediyoruz: Öncelikli tedavisinde özel eğitim, erken yoğun eğitim fakat destekleyici olarak da

spor eğitimi diyoruz. Bunu herkes kabul ediyor, deminki arkadaşlarımız da bunları hep vurguladılar. Biz burayı aldığımızda binaların hiçbir şekilde düzenini bozmak istemedik, sadece kendimize uyarladık. Şu anda üç bina birbirlerinden ayrıydı. Duvarlarını yıkarak kilitli taş sistemiyle binaların birbirlerine geçişini tamamladık. Eski hâli ve yeni hâlini görüyorsunuz.

Bu arada da söylemeyi unuttum yani biz bu işe başlarken sermayemiz de eksi 5 bin liraydı, 5 bin lira borcumuz vardı. Bu borcu tamamladık. Tamamladıktan sonra da sadece yerel yönetim değil, bütün kamu kuruluşlarından destek almak istedik, bir spor kulübü kurduk Otizm Vakfı Spor Kulübü ve sağ olsunlar, onlar da –Spor Toto Teşkilatı- bize bir yardımda bulundular ve bu yardımın sonucunda da şu anda görmüş olduğunuz... Bakın, orası garajdır. Adam arabasıyla garaja gelecek, kapıyı açıp evine girecek. Biz bunu tersten kullandık. “Çocuklar dışarıdan gitmesin.” dedik, binanın içinden kapıyı açsın, garaja girsin. Yani garajda da ne yaptık? Şu anda görmüş olduğunuz, kapattığımız bu kapalı yüzme havuzunu yaptık. İçinde 9 metrekare, 75 santim, küçük bir havuz ve bahçeye doğru giden yolda da gene çelik konstrüksiyondan oluşan ısı yalıtımlı ve sıcak sulu, on iki ay kullanılabilir bir kapalı yüzme havuzu yaptık 48 metrekare ve 140 santim derinliğinde. Daha sonra bahçemiz vardı A blokta, sağ olsun, belediye destek olmuştu, bir açık basketbol sahası yapmıştı, solda gördüğünüz odur fakat bu yazın kullanılamıyor. Neden? Sıcaktan. Kışın kullanamıyor, kar, soğuk, yağmur falan. “Ne yapalım?” dedik. Türkiye Odalar ve Borsalar Birliğine gittik, Rifat Bey’e, sekiz ay uğraştık. Aldığımız cevap şuydu, dedi ki: “Biz sadece okul yaparız, böyle şeylere para vermeyiz.” Fakat ne oldu, biliyor musunuz? Cem Özbek diye bir doktor arkadaşımız var orada görevli, çocuğu otistik, yıllardan beri tanıyoruz. Muayene olurken durumu anlatıyor, diyor ki: “Otizm Vakfı böyle bir şey istiyor.” O da bizi tanıyor “Sayın Başkanım, yapın, onlar iyi bir vakıftır.” Bunu söyledikten sonra üç gün içerisinde bizim kapalı spor salonumuz, şu anda gördüğünüz ısı yalıtımlı brandayla kapatılıyor ve bu hâli de budur. Birçok üniversitelerde, birçok okullarda, birçok merkezlerde bile olmayan 425 metrekare büyüklüğünde bir kapalı spor salonumuz var.

Şimdi, bunları yapıyoruz ama burası İncek, Ankara’dan her zaman 5 derece soğuktur, malum, hepiniz biliyorsunuz. Yani ufacık çocuklarımız var, 40 santim kar yağdığı zaman çocuğu bulamıyoruz karın içinde, muhakkak kapalı geçiş sistemi yapmamız lazım. Şu anda A bloktan kapalı spor salonuna yaptığımız kapalı geçişimiz bu.

Bu binaların içerisinde hiçbir şeye dokunmadık. Şu anda gördüğünüz yer fitness salonu, tamamen profesyonel bir donanımla yapılmıştır. Burası evin salonudur. Şu anda gördüğünüz tamamen alanı ve evin yemekhane bölümüne de ağırlık istasyonu oluşturduk. Aynı zamanda, diğer kısımlarına da masa tenisi, tırmanma duvarı, akademik eğitime destek olacak kısımlar, temel spor becerilerini oluşturduk. Yine, doktor arkadaşlarımızın desteğiyle, ölen arkadaşların anısına “snoezelen room” dedikleri karanlık oda, duyuusal bütünleme... Biliyorsunuz, bu da hareket, eğitime dayalı bir sistem denebilir, çocukların duyularına hitap eden, rahatlayabildikleri. Biliyorsunuz, spektrum bozukluğu, çok daha farklılıklar yaşayan çocuklarımız oldu. Rahatlayabilmesi için orada top havuzumuz var ışıklı, görselleri var, müziği var, burada rahatlamalarını... Hatta 2 yüksek lisans öğrencimiz var ergoterapi, onlar burada çocuklarımıza eğitim veriyorlar. Aynı zamanda, dinlenme alanlarımız, Xbox, binalarımızda, toplamda 3 binamızda 7 banyo tuvaletimiz var, yirmi dört saat sıcak suyumuz vardır.

Şimdi, biz bunu yaparken “spor eğitimi” diyoruz ama herkes diyor ki: “Siz sporcu mu yetiştiriyorsunuz?” Hayır efendim, biz sporcu falan yetiştirmiyoruz, çocuklarımızın gelişiminde sporu bir araç olarak kullanıyoruz. Asıl yapmak istediklerimiz bizim, spor adı altına öz bakım becerileri, yaşam becerileri ve sosyal becerileri destekleyici çalışmalar yapıyoruz ama çocukların becerisine göre tabii ki bireysel sporlara da yöneliyoruz. Kullandığımız yöntemleri anlatmak istemiyorum, çok

uzun. Bütün çalışmalarımızda verileri topluyoruz, bütün çalışmalarımızda değerlendirmeler alıyoruz, çocuğun gelişimiyle ilgili videolar hazırlayıp aileye gösteriyoruz. Aslında bu ne, biliyor musunuz? Aslında bununla çocuğun ailesiyle hoş geçirecek, anlamlı geçirecek vakit de yaratıyorsunuz. Bugün ailesiyle birlikte tatile giden bir çocuk babasıyla birlikte havuzda yüzüyor veya bağımsız yüzebiliyor, işte, anne baba rahatlıyor veya babasıyla masa tenisi oynuyor veya birlikte bisiklet sürüyorlar. Aslında ailenin hayatını da kolaylaştırıyor. Bu ise üstten görünüşü, üç tane yapımızı bu şekilde bütünleştirilmiş bir eğitim kurumu hâline getirdik.

Aynı zamanda, bunları yaparken tabii, üniversitelerle de irtibat hâlindeyiz. Gazi Üniversitesi Spor Bilimleri Fakültesiyle birlikte –o zaman, eski adıyla BESYO’ydu- OSEP adını verdiğimiz, Otistikler Spor Eğitim Projesi yaptık ve bu projede yaklaşık 110 çocuğa Sherborne gelişimsel hareket eğitimi, salon çalışmaları, folklor, halk oyunları ve yüzme havuzu eğitimleri verdik beş saat boyunca, cumartesi, pazar günleri, büyük bir farkındalık yarattık. Şu anda o projeyi üniversite kendi başına yürütmektedir.

İzin vererseniz ben ne demek istediğimi birkaç videomla anlatmak istiyorum hızlandırılmış bir şekilde. Burası fitness salonumuz. Bakın, bu çalışmaların hepsinin bir anlamı vardır. Bizim çocuklarımız parmak ucunda yürürler. İşte, şu gördüğünüz çalışmalar var ya, çocuğun yere tam basmasını sağlamak için yapılan eğitimlerden biridir. Spor eğitimi ama onun bu parmak ucunda yürümesini engelleyen, hatta birçok yaptığımız çalışmalarda –bizim çocuklarımızda postür bozuklukları vardır, kambur oluyorlar- buna yönelik çalışmalardır yani sporcu yetiştirmek ikinci plandadır. Bunlar hep eğitimin safhaları. Birkaç örnek olsun diye bunları kısa kısa gösteriyorum.

Biz bu vakfı kurduğumuzda, anlatmıştım size, elimizde hiçbir şey yok, borcumuz var. Bu eğitimlere biz 2011 yılında kurulduktan sonra 2013 yılının Haziran ayında yaz okulu projesiyle başladık. Yaz okulu projemiz üç ay sürdü, bu süre zarfında da, hep devletten beklenir ya, işte “Aracımız yok, şudur budur.” falan filan, biz öyle bir şey yapmadık. Yardım kampanyası düzenledik, valilik, il derneklerden aldığımız izinle. İnanır mısınız, Ağustos ayında yani bu çalışmalara başladıktan sonra bir Fiat Ducato minibüs sahibi de olduk.

Bu gördüğünüz ikinci bloğumuz, B blok, onun ilk hâlidir. B bloğu özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi olarak düzenledik. 2014 yılının Mayıs ayında da özel eğitim ve rehabilitasyon izni alarak çocuklarımıza özel eğitim hizmeti verdik. Bu da kapalı salondan B bloğa kapalı geçiş sistemidir. Buradaki donanımları anlatmak istemiyorum vakit kaybı olmaması için. Bireysel odalarımız, duyu bütünleme odamız, grup odalarımız mevcuttur. Bu gördüğünüz ise otizm riskli bebekler eğitim programıdır. Herkes 3 yaşından sonra eğitime başlar ama biz 0-3 yaş eğitim programı da koyduk.

Ben bu eğitim programlarımızın sadece başlıklarını anlatacağım, açılımını ise özel eğitim koordinatörümüz Berat Çelik yapacak. Bu gördüğünüz bireysel eğitim sınıflarımız. Burada da büyük bir duyu bütünleme odamız bulunmaktadır.

Şimdi, vakıf teftişinde bize “Bu parayı niye harcadınız?” diye hesap soran bir müfettiş arkadaşımız oldu. Berber odası yapmışız. “Siz böyle bir harcama yapamazsınız.” dedi. Şimdi, aslında bizi denetleyenlerin de otizmi bilip gelmesi gerekir. Birçok ailemiz yaşıyordur otizmle ilgili olarak çocuklarının tıraş sorununu. Biz bunun için bir berber odası oluşturduk ve berber odasında çocuklarımıza aynı zamanda tıraş olabilecek bir ortam yarattık. Önce o çocukların gelip malzemelerle tanışması, sesi duyması, tıraş olanı görmesi ve bu şekilde de haftada bir gün profesyonel berber gelerek çocuklarımızın tıraş olmasını ve tıraş eğitimini sağlıyoruz. Bunu öğrettikten sonra aile dışarıda kendisi yapıyor. Biz ne yapıyoruz özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde? Otizm riskli bebekler eğitim programımız var 0-3 yaş, 3-7 yaş erken yoğun davranışsal eğitim programımız var. Aynı zamanda, bu yaş grubu içerisinde

bu programı bitirenlerin okul öncesi destek eğitim programı var. 7-11 yaş üzeri eğitim programlarımız, 11 yaş üzeri günlük yaşam beceri programlarımız var. Biz bu programlara katılırken hiçbir çocuğun potansiyel yapısına, performansına bakmaksızın herkesi kabul ediyoruz. 40 yaşında öğrencimiz var.

Bu üçüncü bloğumuz, C blok. Burası aynı zamanda hem özel eğitim ve rehabilitasyon merkezimiz hem de mesleki eğitim ve iş atölyelerimizin bulunduğu alan. Bu da C bloğun son hâlidir. B blokta C bloğa geçişimiz bayağı mesafe aldı. 34 metrekare bir alandı, burayı da camlı, yazın açılıp havalandırılabilen, kışın da kapanıp geçilen bir kapalı geçiş mekânı yaptık. Tamamen bütünleştirilmiş bir eğitim alanı yaptık ve bu kuruluşumuzun adına da Otizm Vakfı Günlük Yaşam Merkezi dedik çünkü programlarımız sabah 9’da başlayıp 5’te bitiyor.

Büyük çocuklarımız okul çağından sonra ne yapacak? Buna çözüm olarak da şu anda görmüş olduğunuz bir ahşap atölyemiz var. Kullanılan malzemelerin hiçbiri el kesmez. Çocuklarımız 4 milime kadar bütün ahşap çalışmaları, hazırlanmış çalışmaları kendileri kesip, zımpara yapıp, boya yapıp yapıştıracak bir ürüne getirir hâlde oldu. Ankara Kalkınma Ajansı’yla 2016 yılında başlayıp bir yıl süreyle bu programı yaptık, böyle de bir atölyeyi vakfımıza kazandırdık. Bu da, görmüş olduğunuz, çocukların yaptığı çalışma. Hiçbir tehlike arz etmemektedir, yurt dışından getirilen bir üründür. İşte, dediğim gibi, 4 milimetreyi keser, parmağınızı koyduğunuzda parmağınızı kesmez, hiçbir tehlikesi yoktur.

Aynı zamanda, mutfak atölye çalışmalarımız vardır. Biz hoca desteği olarak halk eğitimden her sene ekim ayında başlayıp hazirana kadar olan süreçte 3 hoca temin ediyoruz; ahşap atölyeleri, mutfak çalışmaları, pastacılık gibi kurslar düzenliyoruz. Mutfağımız, kilerimiz, yemekhanemiz... 70 kişi aynı anda yemek yiyebilir. Profesyonel mutfağımız vardır.

Bir de, biz bu arada, geçen yıl aralık ayında İncek Loft’un desteğiyle birlikte -vakfımıza da çok yakındır arası 150-200 metredir- Otizm Spektrum Cafe oluşturduk. Hem ticari anlamda -fakat henüz kâra geçemedik, büyük bir zararımız var ama karşılayabilecek gücümüz- hem de çocuklarımızın burada gelip çay servisi, temizlik gibi yaptığı çalışmalar vardı. Bunların, tabii, çok videoları var, süremiz kısıtlı olduğu için bunları anlatamıyorum.

Sayın Başkanım, biz herkesten çok yakınız size. Yerinde görmenizi Komisyon üyelerimizle, lütfen, arz ediyorum.

Bir de bizim Otizm Vakfı Yaşamköy Projemiz var. Aslında şu görmüş olduğunuz OYAD adlı bir dernek arkadaşlarımız var, “Biz başaramadık, buyurun.” dedi, biz aldık. Biz bunları -hep avam bir projedir- gösteriyoruz gittiğimiz yerlerde, onların izniyle alıp kullandık, kendimize entegre ettik. Yaşamköy Projesi’nde de herkes diyor ki: “Ya, niye siz sadece otistiklere falan istiyorsunuz?” Herkes de şunu unutuyor: Otizm bir spektrum bozukluğu. Aynı yaşam köyü içerisinde olsa da farklı alanlarda yatabilecekleri, eğitim görebilecekleri alanların olması lazımdır. Yani bir çatı altındasınız ama onlarca çocuk, çünkü hepsi heterojen, homojenlik olmuyor, bir araya getiremiyorsunuz, olamıyorsunuz ancak böyle böyle küçük gruplar hâlinde yaşayabilecekleri yerler. Tabii, böyle bir yaşam merkezini yaparken aslında biz çeşitli şeyleri de düşünüyoruz, çocuklara bir yer yapaalım atılsın falan değil, aslında bizim İncek’te bulunan yan taraftaki arsaları alabilsek sadece otel konsepti yaptığımızda zaten vakıfta olan birçok şeyi onlar da kullanabilecekler. Yani o arsayı da almaya çok çaba gösterdik, arayıp bulamadık. Yani böyle bir destek olsa biz oraya bir otel konsepti yapsak orada onlar yaşayabilecek ve buradaki imkânlardan da yararlanacak. Yani biz bir kapalı geçiş daha yaptığımız zaman oraya bunu tamamlamış olacağız yani bir daha ne gerek var havuz yapmaya, bir daha ne gerek var salon yapmaya, ne gerek var yemekhane yapmaya zaten var onlar. Sadece ihtiyaç olan böyle bir şey. Fakat bu tip projeleri yaparken de diyoruz ki: Yalnız kalmasın kimse otistikler yaşam köyünde. Birlikte olan bir huzurevi olsun yanında,

birbirleriyle irtibatla olsun, iletişimde olsun. Hatta dedik ki sokak köpekleri... Niye sokak köpekleri bir dağa atılıp da kalıyor? Biz niye hayvan yetiştirelim? Ülkede yapanlar var, bizimkiler süt yetiştirmesin, inek yetiştirmesin, çiçek yetiştirmesin, bizim çocuklarımız da köpek baksınlar. Yani yaptığımız bir yaşam merkezinde huzurevi olsun, otistikler için yaşam merkezi olsun, bir de köpek barınakları olsun, o köpekler yalnız kalmasin, her çocuğumuzun gittiği baktığı bir köpek olsun, sevsin, yemini versin, sulasın, alsın tasmaından gezdiresin. Aslında birbirleriyle beraber yapıldığı zaman çok fazla hepsini destekleyecektir. O köpekler yalnız kalmayacaktır, insan ihtiyacını, bakım ihtiyacını, sevgi ihtiyacını karşılayacaklar, yaşlı insanlar bizim çocuklarımıza destek olacaklar onlar da yalnız kalmayacaktır. Böyle bir gene birleştirilmiş yaşam köyleri oluşturma amacındayız. Bunun için de hiç kimseye para verin, arsa verin demedik. Ankara Kalkınma Ajansında bir projemiz var, bekliyoruz kabul edilebilir diye. Bir STK var finansman desteği sağlayacak güçlü kuvvetli bir STK projemizi çok beğendi o da ve en sonunda Büyükşehir Belediye Başkanına gittik, ona da bu sunuyu sunduk. Yani şu anda Yaşamköy'le ilgili üç cephede savaş veriyoruz.

Benim anlatacaklarım bunlar, teşekkür ediyorum.

Özel eğitim konusunu da Berat Hocama bırakıyorum.

BAŞKAN – Kaç öğrenciniz var?

OTİZM VAKFI YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI CENGİZHAN SONEREN – 80'e yakın öğrenci var ama aynı anda olmuyor. Bu çocuklardan bir gün gelen var, altı gün gelen var, beş gün gelen var, spor eğitimine gelen var, ORBEP'e gelen var.

BAŞKAN – Aileler mi getiriyor, siz mi getiriyorsunuz servisle?

OTİZM VAKFI YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI CENGİZHAN SONEREN – Belli noktadan alıyoruz. Sabahleyin Millî Kütüphaneden alıyoruz, getiriyoruz. Öğleyin de tekrar var. Çoğu aile şehir dışından geldikleri için Gölbaşı'na yerleşiyorlar uygun ev bulma açısından. Oraya küçük çocukları olduğu için 3 yaşında, 5 yaşında kapıdan kapıya servis veriyoruz sabah, öğle ve akşam.

BAŞKAN – Aileler gelebiliyor mu oraya?

OTİZM VAKFI YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI CENGİZHAN SONEREN – Bakın, ben birçok şeyi anlatmadım, çok haklısınız neden? Merak uyandırmak istiyorum. Gelin bizi ziyaret edin.

BAŞKAN – Peki, tamam, teşekkür ederim.

OTİZM VAKFI YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI CENGİZHAN SONEREN – Neden? Şöyle: Şimdi, bizim sağ olsunlar, isimlerini de zikretmek istiyorum: Yörsan'ın CEO'su, sahibinin oğlu, bize kamera sistemleri oluşturdu. Başka bir firma ise ailelerin... Bunlar çok büyük maddi yardımlar gerektiriyor, 100 bin, 150 bin, 200 bin gibi. Bizde bu paralar falan yok yani belki küçük gibi gözükse de hakikaten büyük paralar. 59 kamerayla her noktayı izliyoruz, kör noktamız yok. Aynı zamanda her sınıfta kamera sistemi vardır. Ailelere bir oda yaptık 10-12 kamerayla birlikte onlar oturup bütün her şeyi izliyorlar ve bakın, hep parasal olarak anlatıyorum da bunları, çünkü ulaşabilmek, yapabilmek çok zor. Her sınıfın tiyatro sistemine döşenmiş mikrofonsu var. Bir sınıfın mikrofonsu sistemi geçmişteki maddiyatla 2 bin lira-3 bin lira, sadece mikrofonsu sistemi, kamera sistemi demiyorum. Çocuk kalemi yazarken cızırtısını aile duyuyor ve izliyor, bakıyor hem denetim oluyor çocuğunun eğitiminin nasıl gittiğini hem de öğrenerek kendisi de evde tekrar ediyor ama lütfen gelip bizi izleyin.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Bir soru da: Acaba çocukları ve aileleri nasıl seçiyorsunuz, hangi kriterlere göre seçiyorsunuz?

OTİZM VAKFI YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI CENGİZHAN SONEREN – Ben onları hocama bırakmıştım ama siz erken davrandınız.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Tamam o zaman...

OTİZM VAKFI YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI CENGİZHAN SONEREN – Ben söyleyeceğim, kalmasın burada.

Biz hiçbir kriter uygulamıyoruz, hiçbir kriter yok. Evet, geliyoruz çocukları bir teste tabi tutuyoruz, en ağırından en hafifine kadar herkes gelebilir. Maddi gücü ki herkesin ulaşabileceği bir rakam yani 15 bin lira falan değil. Ben size bir şey söyleyeyim mi? Bir çocuk 170 seans eğitim alıyor 4 ile 5 bin lira arası, iki hocası var.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Ücretli veriyorsunuz bu hizmeti?

OTİZM VAKFI YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI CENGİZHAN SONEREN – Var mı? Ücretsiz olabilir mi? Olabilirse söyleyin yapalım.

Bu arada söylemeyi unuttum. Biz ufak tefek de olsa özel eğitime de burs veriyoruz. Bakın, Spor Toto'dan ilk aldığımız parayla havuz yaptık, ihtiyacımız vardı. İkinci aldığımız para 300 bin lira, onun da 125 binini bugün alacağız iki yıl sonra. O 300 bin liranın 300 kuruşuna kadar hepsine spor eğitim bursu verdik. Bunları anlatırsam çok fazla uzun sürecek ama ücretsiz... Spor kulübümüzden eğitimini karşıladık, vakıf olarak da yemeğini, servisini biz karşıladık ayrıca, o parayı kullanmadan.

BAŞKAN – Teşekkür ederim.

Siz de çok kısa özetlerseniz bizim arkadaşlarımızın da konuşmaları var 14.00'te açılıyor Meclis.

Asperger Sendromu ve Otizmle Hayat Derneği'ni dinleyeceğiz.

On dakika süreniz var, buyurun.

5.- Otizm Vakfı Özel Eğitim Koordinatörü Berat Çelik'in, Otizm Vakfı Günlük Yaşam Merkezinde verdikleri eğitim hakkında sunumu

OTİZM VAKFI ÖZEL EĞİTİM KOORDİNATÖRÜ BERAT ÇELİK – Sayın Başkanım, değerli milletvekillerim, sivil toplum örgütlerinin değerli katılımcıları; hepiniz hoş geldiniz.

Berat Çelik, özel eğitim öğretmeniyim, meslekte on dördüncü yılıma başladım. Son dört yıldır Otizm Vakfının eğitim koordinatörlüğünü yapıyorum.

Biz aslında vakıf olarak yıllardır sivil toplum örgütleri içerisinde çalışan insanlarız ama Otizm Vakfında şunu yapmak istedik yani modeli gösterelim, sadece anlatmayalım, bir model kuralım, doğrudan canlı bir şekilde modeli gösterelim istedik çünkü ne Ankara'ya ne Türkiye'ye yetme şansımız var. Bu bir model, şu anda burada yaptığımız gibi bu modeli devlet yaygınlaştırmalı, bu tarz modelleri geliştirerek yaygınlaştırılmalı şeklinde bu anlamda aslında programı yapıyoruz. Örnek bir program aslında çünkü Ankara'ya bile yetme şansı yok, bir sürü çocuk sırada bekliyor vesaire baktığımız zaman.

Ben tabii eğitim programlarından bahsedeceğim. Her yaş grubundan eğitim veriyoruz, tanı alır almaz eğitimlerimiz başlıyor. Otizmlili olması bizim için yeterli, diğer engelli gruplarını almıyoruz çünkü spesifik olarak sadece otizmlili çocuklarla çalışıyoruz. 0-3 yaştan itibaren eğitimimizi başlatıyoruz. Tabii ki 0-3 yaş arasındaki bir otizmlili çocuk genellikle tanı almamış oluyor, 2 yaşında, 2,5 yaşında riskli bebek, gelişimsel gerilik veya bazen tanı almış olabiliyor. Daha burada müdahalenin başlaması gerekiyor. Erken müdahale diyoruz. Burada bir oyun odası hazırladık, burada biz haftada 6 seans yani ayda 24 seans eğitim veriyoruz, bir öğretmen bir öğrenci şeklinde bu resimdeki gibi oyun odamızda her türlü oyuncak, donanım, materyal... Cengizhan Bey'in bahsettiği gibi kameradan aşağıda aile izliyor canlı ve sesli bir şekilde bütün dersi bütün sınıflarımızı aile aşağıdan izliyor.

Tabii, 0-3 yaşındaki eğitimin işin doğrusunu söylemek gerekirse aslında evde olması gerekir. Terapistin, eğitimcinin çocuğun evine gitmesi gerekir, bu tarz bir düzenleme olması gerekir. Ancak bu imkânımız olmadığı için en azından biz Vakıfta bu eğitimi verelim, model olalım şeklinde bunu yapıyoruz ve veli izliyor. Ev ziyaretlerini zaman zaman gerçekleştiriyoruz. Tabii ki kontenjan, sınıf sınırlı olduğu için az sayıda çocuğa hizmet verebiliyoruz. Ama 0-3 yaş çok önemli. Bu yaşlarda başladığımız müdahalede gerçekten çok ciddi sonuçlar, bazen bizi dahi şaşırtan sonuçlar elde ediyoruz. Birçok şey aslında kazanılmış oluyor bu yaş grubunda. Devamında, 3-7 yaşta ise artık masa başı özel eğitim dediğimiz yoğun eğitim sistemine geçiyoruz. Tabii ki 3 yaşa girer girmez hemen otomatikman bunu yapmıyoruz ama 3 yaş, 3,5 yaş civarında 4 yaşına varmadan çocuğun bireysel özelliklerine göre yoğun eğitim programını başlatmaya karar veriyoruz. Burada birinci programımız EYDE dediğimiz erken yoğun davranışsal eğitim. Ayda 60 seans eğitim veriyoruz yani haftanın 5 günü, günde 3 seans, yarım günlük program çünkü günün yarısında anaokuluna, kreşe gitmesi gerekiyor kaynaştırma için, yarım günlük program, günde 3 seans yine bire bir resimdeki görseldeki gibi 60 seans çocuk ders alıyor. Burada 10 tane modül var işte eşleme, öz bakım, tuvalet eğitimi, sınıflama, el becerileri, oyun becerileri gibi temel beceriler. Bunun devamında bu hedefleri bitiren çocukta ise hemen okul öncesi destek eğitim programına geçiyoruz. Burada da artık bilişsel beceriler, 3-7 yaş arasında anaokulunda öğretilen ne varsa bizim çocuklar kaynaştırma amacıyla anaokuluna gidiyorlar ama o bilişsel hedefleri öğrenemiyorlar. Dolayısıyla yine onların çalışılması gerekiyor. Nedir bunlar? Zıt kavramlar, rakamlar, renkler, tane kavramı gibi bu hedefleri çocuk kaynaştırmaya gittiği hâlde öğrenemediği için bu hedefleri yine biz bire bir... Burada ise artık 60 seansa gerek yok diyoruz. İki seçenek var çocuğun durumuna göre 24 seans ya da 36 seanslık iki günlük ya da üç günlük program uyguluyoruz burada da hem de daha fazla okul öncesi kurumuna gitme şansı doğmuş oluyor.

Bütün bu programlarla birlikte amacımız aslında 7 yaşına geldiğinde maksimum seviyede çocuğu ilerletmek ve kaynaştırma dediğimiz, hepimiz biliyoruz, her otizmlili çocuk aynı seviyede değil ama potansiyelini ilerletme bakımından kesinlikle buna değiyor. Her çocuğun bu kadar yoğun eğitim alması kendi potansiyeliyle arada çok büyük, dağlar kadar fark yaratıyor. Dolayısıyla, diyoruz ki : Her çocuk 0-3 yaştan itibaren bu kadar yoğun, bire bir desteklenmeli ve bunun sonucunda büyük bir kısmı gerçekten de kaynaştırma eğitimine gidebilecek kadar ilerliyor. Evet, bir kısmı özel eğitim sınıfına ve özel eğitim okullarına gidecek kadar ilerliyor ama bizim şu anki sisteme baktığımızda kaynaştırma seviyesine gelebilecek çocuklarımızın çoğu bu kadar yoğun bire bir eğitim almadıkları için bu seviyeye gelmiyor. Şu an haftada iki saat rehabilitasyon eğitimi var ortalama biliyoruz, ayda 8 seans artı 4 saat olursa 12 seansa çıkıyor. Ama bunun yetersiz olduğunu hepimiz biliyoruz. Dolayısıyla bu çocuklarımız potansiyellerinin altında kalmaktalar. İşte biz bu modelde bunu yok etmeye çalıştık çocukları ve sonuçlarını da görmeye başladık, öğrencilerimizin çoğu kaynaştırma noktasında rehberlik araştırma merkezinden kaynaştırma raporları çıkmaya başlaması bunun bizim açımızdan kanıtı olmaya başladı. Devamında da tabii ki destekliyoruz. Sadece bununla kalmıyor. 7 yaştan sonra dünya bitmiyor, tabii ki devam ediyor. Özel eğitim programında çocuklarımız özel eğitim sınıfına, kaynaştırmaya ve özel eğitim okuluna, hangisine giderse gitsin rehabilitasyon merkezi şeklinde seanslı eğitim de veriyoruz. Seanslı eğitimler zaten RAM raporuyla ücretsiz verilen eğitimler, biz de aynı şekilde bu eğitimi ücretsiz olarak veriyoruz. Burada da çocuğun yine bireysel özelliklerinin profilini çıkararak ona uygun eğitim metodunu uyguluyoruz, hangi becerilere ihtiyacı varsa, daha büyük yaş grubunda örneğin günlük yaşamı ön plana çıkartıyoruz çünkü artık 18, 20, 30 yaşında bile otizmlimiz var, 35 yaşında otizmlimiz var. O çocuklarla tekrar tekrar eşleme, sınıflama bunun bir anlamı yok tabii ki. Ev içi beceriler diyoruz aslında. Ev içi becerileri kullanma, mutfak becerileri kullanma, ev eşyalarını kullanma. Yani aslında yaşam merkezlerini açma hedefimize baktığımızda o yaşam merkezine bırakacağımız zaman en hazır

hâlde bırakılmaları gerekiyor. Tamam, küçük yaşlarda belki daha akademik beceriler ama daha büyük yaşlarda artık ev içi becerilere sahip bir şekilde onu oraya bırakmamız gerekiyor. Çünkü biz bu becerileri öğretmeden bıraktığımızda tamamen bağımlı hâlde yaşayacaktır. Hani bu da çok anlamlı olmayacak. Bakım veren için sıkıntı çünkü o eğitimi almadıysa bakımı veren nasıl davranacak bilemiyoruz ama en azından bu çocuk öz bakım artı ev içi becerilere sahipse bakım veren kişinin vicdanına kalmayıp kendi işini zaten görecek, sadece onların kontrolünde yaşayacaktır. Çünkü hepimiz biliyoruz, yurt dışından örnekleri zaman zaman görüyoruz hani İngiltere’de de olsa, Amerika’da olsa çeşitli bakım merkezlerindeki muameleler hepimizin canını sıkıyor. O yüzden öz bakım artı günlük yaşam becerileri olmazsa olmaz diyoruz ve Vakıfta da buna çok önem veriyoruz. Cengizhan Bey bahsetti mesleki eğitimlerimizden, ahşap atölyemizden, seramik, sanatsal çalışmalarımızdan. Biz spor eğitiminden bahsettik. Çünkü spor olmazsa olmaz. Yani biz aslında çocuk bir merkeze özel eğitime gidiyor, bir merkeze ergoterapiye gidiyor, bir merkeze spor eğitimine gidiyor, başka bir merkeze başka bir terapiye gidiyor. İşte biz hepsini bir araya toplayıp sabahdan akşama kadar bütün bu eğitimi verebilir hâlde getirmeye çalıştık ve tavsiyemiz, önerimiz de böyle bir model olması. Çocuk yollarda perişan oluyor, yani sürekli ailesi yollarda, kendisi yollarda. Örneğin bir tanesinin anne babası araç kullanıyor, biri işe gidiyor, öbürü kullanamıyor. Ciddi anlamda yollarda ailelerimiz ve çocuklar perişan oluyorlar. Bu nedenle aslında bu iş yapılacaksa da bir merkezde ailenin hepsini alabilmesini çok önemsiyoruz. Buna çok dikkat ettik. Dolayısıyla bunun hepsini bir arada veren çok az sayıda kurum var ülkemizde.

Ve ben izninizle hemen iki üç dakikalık bir tanıtım filmimize süre ayırmak için onu da izletip konuşmamı bitiriyorum. Çok teşekkür ediyorum.

(Video gösterimi yapıldı)

OTİZM VAKFI ÖZEL EĞİTİM KOORDİNATÖRÜ BERAT ÇELİK – Evet, spor merkezimiz, alanlarımız. Bu gördüğümüz videolar son hâlleri tabii ki. İlk baştaki hâllerini Cengizhan Bey gösterdi.

Ahşap atölyemiz, yemekhanemiz. Tam gün eğitim alan çocuklarımıza beslenme de aslında bir ders olmuş oluyor. Çünkü yemek seçiyor, yemeğini yemiyor.

OTİZM VAKFI YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI CENGİZHAN SONEREN – Fırsat eğitimi dediğimiz servise biner binmez başlıyor. Bağımsız yolculuk yapabilmesi, geldikten sonra üstünü değiştirmesi, ayakkabısını bağlaması, kıyafetini giymesi, hep bunlar fırsat eğitimi.

OTİZM VAKFI ÖZEL EĞİTİM KOORDİNATÖRÜ BERAT ÇELİK – Bu arada, öğrenci ve öğretmenlerimiz aynı servisleri kullanmaktalar. Dolayısıyla serviste de eğitim devam ediyor. Sabah gelip akşam gittikleri için orada da davranışsal müdahaleler devam ediyor.

Modelimizle ilgili de birçok ilde eğitim seminerleri düzenliyoruz.

OTİZM VAKFI YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI CENGİZHAN SONEREN – Ailelerin izlediği kamera da bu.

OTİZM VAKFI ÖZEL EĞİTİM KOORDİNATÖRÜ BERAT ÇELİK – Ve önemsedığımız bir alan. Ben eğitim koordinatörü olarak her ay her öğrencinin dersini değerlendirmeye giriyorum. Bu, maalesef, birçok kurumda değerlendirme toplantısı yapılmıyor. Aileyle her ay oturup bunu tartışıyoruz. Çocuğumuz geçen aydan bu yana ne kadar ilerledi, neler çalışacağız. Mesela aile çocuğunu bir rehabilitasyona gönderiyor hedef yok ortada, ne çalışıldığını bilmiyor veya çocukta bahsedilen şeyler yok. Dolayısıyla bu eğitim merkezlerinde kesinlikle eğitim koordinatörlerinin mutlaka olup bu aylık deneme toplantılarının yapılması çok önemli.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Çok kısa sorular.

Demet Hanım Antalya'dan, bir de Mehmet Hocam var. Mehmet Hoca da Antalya Büyükşehirin yaptığı bir rehabilitasyon merkezi var, orada öğretmen.

Orayı biz ziyaret ettik. Belediye çok güzel bir tesis yapmış.

Kaç öğrencimiz var?

ANTALYA ÖZEL BÜYÜKŞEHİR ÖZEL EĞİTİM OKULU VE REHABİLİTASYON MERKEZİ
UZMAN MEHMET ROJDA ORUÇ - 562 öğrencimiz var Başkanım.

BAŞKAN – 562 öğrencimiz var. Devam ediyor.

Meclis açılmadan önce oraya uğradık, ziyaret ettik. Çok güzel. Belediyenin desteğiyle gidiyor yani. Millî Eğitim öğretmenlerini karşılıyor...

ANTALYA ÖZEL BÜYÜKŞEHİR ÖZEL EĞİTİM OKULU VE REHABİLİTASYON MERKEZİ
UZMAN MEHMET ROJDA ORUÇ - Yok, Millî Eğitim değil Başkanım. İşleten tamamen bir dernek.

BAŞKAN – Öğretmenlerin ücretlerini?

ANTALYA ÖZEL BÜYÜKŞEHİR ÖZEL EĞİTİM OKULU VE REHABİLİTASYON MERKEZİ
UZMAN MEHMET ROJDA ORUÇ - Öğretmenler de dernek personeli olduğu için dernek tarafından maaşları karşılanıyor.

BAŞKAN – Millî Eğitimin katkısı nedir?

ANTALYA ÖZEL BÜYÜKŞEHİR ÖZEL EĞİTİM OKULU VE REHABİLİTASYON MERKEZİ
UZMAN MEHMET ROJDA ORUÇ - Millî Eğitim sadece denetliyor.

BAŞKAN – Yani, bakın, işleyebiliyor. Böyle bir şey de var.

Bu örnek ile o örnek ayrı ayrı. İnşallah bir gün sizi de dinleyelim.

ANTALYA ÖZEL BÜYÜKŞEHİR ÖZEL EĞİTİM OKULU VE REHABİLİTASYON MERKEZİ
UZMAN MEHMET ROJDA ORUÇ - Hayhay... Tabii ki...

BAŞKAN – Buyurun Demet Hanım.

AKDENİZ OTİZM SPOR KULÜBÜ, TÜRKİYE OTİZM MECLİSİ YÖNETİM KURULU
ÜYESİ DEMET ÇİLELİ BAZ – Şimdi, otizmlı çocuklarda sporun zaten tartışılmaz bir faydası var.

Ben, Sayın Başkanına şunu sormak istiyorum... Gerçekten, öncelikle sizi tebrik ediyorum, muhteşem. Bizim hayalimiz diyeyim.

Şimdi, yüzde 90 otizmlı bir evladım var benim. Buraya tam zamanlı göndersem mesela maliyeti nedir? Bunu burada öğrenmek istiyorum.

OTİZM VAKFI YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI CENGİZHAN SONEREN – Öğretmen ne kadar para alıyorsa biz de sizden o kadar alıyoruz. İstiyorsanız siz kendiniz getirin.

AKDENİZ OTİZM SPOR KULÜBÜ, TÜRKİYE OTİZM MECLİSİ YÖNETİM KURULU
ÜYESİ DEMET ÇİLELİ BAZ – Yatılı mı Hocam?

OTİZM VAKFI YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI CENGİZHAN SONEREN – Yatılı değil. Ben en başta söyledim. Sabah dokuz akşam beş. Günlük yaşam merkezi, günlük. Günlük demek, sabahtan akşama kadar olan süre. Adını da biz koyduk: Otizm Vakfı Günlük Yaşam Merkezi.

AKDENİZ OTİZM SPOR KULÜBÜ, TÜRKİYE OTİZM MECLİSİ YÖNETİM KURULU
ÜYESİ DEMET ÇİLELİ BAZ – Teşekkür ediyorum, çok sağ olun.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum.

Bizim uzmanımız Ezgi Hanım bir katkıda bulunacak.

Buyurun.

ANKARA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ GELİŞİMSEL PEDIATRİ BİLİM DALI ÖĞRETİM GÖREVLİSİ EZGİ ÖZALP AKIN – İki şey söylemek istiyorum iki sunum için de.

Otizm Vakfı Ankara’ya çok yoğun çabalarıyla kurdukları ve pek çok şeyi bir arada barındıran sunumları için çok teşekkür ederim.

Türkiye Otizm Meclisiyse bütün Türkiye’deki çocuklara uyarlanabilir bir öneri paketiyle geldiler bize. Burada çocukların erken tanısından bahsettiler. Erken tanıyla otizmi olan her çocuğun kendi gelişimsel, en iyi gelişimsel potansiyeline ulaşması çok değerli. Burada da gelişimi izleme ve destekleme rehberinden bahsettiler. Daha önce otizm konusunu konuşurken bundan bahsetmemiştik ama diğer pek çok özel gereksinim alanında bahsetmiştik. Dolayısıyla bütün özel gereksinimi olan çocukların otizmi olsun, hareket alanında sorunu olsun erken tanısına olanak sağlaması yanında sadece tarama değil izleme dayalı olmasını fark etmeniz ve buraya koymanız ne kadar bu konuda ayrıntılı, araçları bile değerlendiren bir değerlendirme yaptığınızı gösteriyor ve çok bilimsel.

Çok teşekkür ediyorum bunun için ve çok anlamlı ve gerekli olduğunu düşünüyorum.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Evet, ben de Değerli Başkanım, teşekkür ediyorum.

Kısa birkaç bilgi vermek istiyorum. Öncelikle teşekkür ediyorum Türkiye Otizm Meclisi, her farklı görüşü, her farklı anlayışı içinde barındırarak böylesine güzel çalışmalara imza koyduğu için her bir üyesini de tebrik ediyorum. Aslında yaptığınız çalışmalar bir Türkiye modeli. Yürekten kutlarım. Herkese örnek olması gerekiyor.

Aynı zamanda Otizm Vakfı Ankara’yı da kutluyorum.

Ücretli mi diye, Kocaeli’de bir örnek model var, oradan yola çıkarak sordum. Onlar belli bir ücret talep etmiyorlar. İnşallah o modeli de yerinde inceleriz, fırsat buluruz.

OTİZM VAKFI YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI CENGİZHAN SONEREN – Profesyonel işlerde mecburen oluyor.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Kötü bir şey olarak söylemedim, altını çiziyim. Sadece böyle olabilmek şansı beni heyecanlandırdı. Ama malum çok iyi hizmetler beraberinde belli bir külfeti gerektiriyor. Bu anlamda kutluyorum.

Demin bir konuşmacımız bir konunun altını çizdi, Aile Bakanlığının bazı kurumlarında, özellikle ağır engelli, otizimli çocukların zorunlu bir ücretten -hatta 5 bin TL gibi bir rakam söyledi- bahsetti. Şimdi ben de bu alanda çalışan birisi olarak dikkatimden kaçtı, böyle bir bilgiye sahip değilim, araştırdım, Genel Müdürümüzle direkt görüştüm Orhan Koç Bey’le, Yaşlı, Engelli Genel Müdürü biliyorsunuz. Otizm ve diğer engellilerle yatılı kurumlar bakım merkezi hiçbir ücret alınmadan verildiğini bize ifade etti. Burada herhâlde bir yanlış anlaşma, bir bilgi karışıklığı var sanırım.

Aynı zamanda, hani neresi olabilir diye Millî Eğitime bağlı kurumların belki ücretli olabileceği konusunda -bu resmî bir bilgi değil- Millî Eğitimle ilgili arkadaşımız da bir araştırma yapıyor.

Mesajını okuyorum: “Millî Eğitim Bakanlığına bağlı bakım hizmeti veren resmî ya da özel bir kurum bulunmamakta, görme ya da işitme yetersizliği olan öğrencilerin eğitim gördüğü resmî kurumlarda yatılılık hizmeti ücretsiz olarak sağlanmakta, Özel Eğitim Kurumları Genel Müdürlüğüne bağlı eğitim kurumlarında yatılılık hizmeti ücreti karşılığında sağlanabilmektedir.” Bunu burada kayda girelim ama detaylı araştırmaları yapalım.

Tekrar tartışmaya açmayalım tekrar bence.

OTİZM VE ENGELLİ DERNEKLERİ FEDERASYONU YÜRÜTME KURULU ÜYESİ DEFNE ÖZYİĞİT – Yok, ben de kontak kurmak üzere aldım e-mailinizi. Ben yarın dosya olarak göndereceğim. Burada vakit almak istemiyorum.

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Biz sizinle irtibata girelim. Bir karışıklık var herhâlde.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Şöyle: Tabii, münferit bir olayla da ilgileneceğiz. Ailelerin bir sorunu varsa ilgileneceğiz. Olabilir veya bizim düşünmediğimiz...

OTİZM VE ENGELLİ DERNEKLERİ FEDERASYONU YÜRÜTME KURULU ÜYESİ DEFNE ÖZYİĞİT – Başkanım, aileler hakikaten çok muzdaripler ve çok rahatsızlar. Ben mahkeme dosya numaralarıyla ve dava dilekçeleriyle birlikte mail atacağım.

BAŞKAN – Konuyu da bir özetlerseniz...

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – Bizzat bunu takip edelim. Genel Müdürlüğün bilgisi dâhilinde olmayabilir, başka yapılanma olabilir. Onlar çünkü mümkün. Biz takip edelim.

OTİZM VE ENGELLİ DERNEKLERİ FEDERASYONU YÜRÜTME KURULU ÜYESİ DEFNE ÖZYİĞİT – Çünkü ben dün Sosyal Hizmetler İstanbul İl Müdürü Gamze Hanım'la toplantıda hâlindeydim...

BAŞKAN – Öyle konuşmayalım. Kayda almamız gerekiyor.

Aile Bakanlığı Temsilcimize de söz veriyorum.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ TEMSİLCİSİ MAKBULE ZABCI – Hem Genel Müdürlüğümüzle hem de Engelli Bakım Dairesi Başkanı Hulusi Bey'le de görüştük, yazıştık aynı zamanda. Kendisi de böyle bir şey olmadığını, şehir efsanesi olduğunu–amiyane tabirle- açıkçası söyledi. Biz bu konuyu araştıracağız. Ben Defne Hanım'ın da bilgilerini aldım zaten. En kısa zamanda herhâlde neticeyi size de sunarız Başkanım.

BAŞKAN – Şimdi ortada bir şey var ama bunu anlayacağız. “Şehir efsanesi” tabiri doğru değil. Var, ortada bir şey var. Üzerine gideceğiz. Siz müsterih olun.

Radiye Hanım'a bu konuda bir görev verelim daha iyi olur. Aile Bakanlığımız, Millî Eğitim Temsilcimiz, Radiye Hanım'la irtibatlı olarak bu sorunun üzerine gideceğiz.

Sayın Vekilim, buyurun.

AYLİN CESUR (Isparta) – Ben Otizm Vakfının değerli yöneticilerine ve Sayın Hocamıza çok teşekkür ediyorum. Gerçekten çok etkilendim. Az önce burada arkadaşımın da öğrendim, hayvanlarla olan iletişimle ilgili kısım beni özellikle çok etkiledi. Dünyada da örnekleri varmış.

OTİZM VAKFI YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI CENGİZHAN SONEREN – Biz bilmiyorduk ama öyle bir örneği.

AYLİN CESUR (Isparta) – Şimdi öğrendim.

Önümüzdeki günlerde ziyaretinize geldiğimizde bizi çok etkileyeceğinizden eminim. Çok teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Biz bir programa alalım. Hatta yarın toplantı yapacağız. O toplantıda da gündemimize alalım. Ankara yakın. Sabah gideriz öğleye doğru da Meclise geliriz.

OTİZM VAKFI YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI CENGİZHAN SONEREN – Lütfen... Yemeklerimiz de güzel.

AYLİN CESUR (Isparta) – Teşekkür ederim.

Ben sadece bununla ilgili şöyle bir katkı sağlamak istiyorum: En baştan beri konuşuyoruz, Komisyon ilk kurulduğundan beri. Bu Komisyonun kurulma amacının içerisindeki hastalıklardan muzdarip olan evlatlarımız, bireylerimiz erken teşhis nasıl yaparız, Sağlık Bakanlığının, devletin bununla ilgili bunu yaygınlaştırmak anlamında -teşhisle çünkü çok daha fazla ilerleme kaydedildiğini öğrendik- yasal olarak neler yapmalıyız? Bununla ilgili Sağlık Bakanlığımızla ve diğer bakanlıklarımıza neler düşünüyor?

İkincisi, rehabilitasyon ve eğitim kısmı bunun.

Üçüncüsü, ailelerin “Bizden sonra ne olacaklar?” Aslında istihdam ve yaşama alanı kısmı.

Şimdi bu eğitim kısmını ve aslında orada siz neler yaptığınızı görünce bunun bir kısmını karşılayabildiğinizi görüyorum. Kocaeli’de örnekleri var. Başka birtakım yerlerde örnekleri var. Komisyon olarak bunları –bugün de katılamazsam toplantınıza, düşüncelerimi ifade etmiş olayım Başkanım- yerinde görmemiz ve aslında iyi örnekleri, burada ve dünyadaki örnekleri bir model teşkil ettikten sonra bana göre sizler gibi çok değerli, bunun öncülüğüne soyunmuş olan sivil toplum örgütlerine, devlet tarafından bizler neler yapılmasını sağlamalıyız, yasal olarak sizlere nasıl katkı sağlayabiliriz bence planlamalıyız. Ve bir noktali virgül koyuyorum, bunu çok önemsiyorum tabii ki. Sizin bunu yaygınlaştırmanız anlamında da çok önemli pozisyonlarınız. Ama beraberinde bizim Türkiye’deki her kişiye ve her köşesindeki her kişiye bunu ulaştırabilmek gibi de bir amacımız olmalı. Bunu da sivil toplum örgütlerine belki zaman içerisinde, uzun yıllarla özel sektörün desteklerini yaygınlaştırmak mümkün olacaktır ama uzun vadeli çözüm olarak iyi olmakla beraber, kısa vadeli olarak devletin bir miktar işin içine girmesi bakımından, ilk günkü konuşmamda söylemiştim, tekrar onun altını çizmek istiyorum, yerel yönetimlere bu tip merkezlerin kurulması ve işletilmesi konusunda devletin de desteğini alarak yerel yönetimlere eğer biz bunu mecburi hâle getirecek bir yasal düzenleme yapabilirsek ilçelerde, sadece illerde değil, ilçelerde de...

BAŞKAN – Beldelerde de hatta...

AYLİN CESUR (Isparta) - ...hatta beldelerde böylelikle aslında yerel yönetimlerin de yerel yönetim olma amaçlarına yönelik çalışmaları konusunda da hem bir iş de yapmış oluruz hem de gerek... Az önce, Radiye Hanım’ın söylediği çok doğru yani ekonomik anlamda zaten şanssız gibi görünen ya da hayata bir başka yoldan başlayan insanların bir de ekonomik anlamda maruzatları olma durumunda herkesin eşit olmasa bile eşite yakın belli bir seviyede, belli bir standartta devletin denetlediği, belki sizlerin denetlediği bir denetim mekanizmasını da kurarak bu merkezlerin yaygınlaştırılmasını ihtiyaca binaen, işte “Filanca nüfuslu yerlerde bu yapılır.” gibi bir yasal düzenleme uygundur diye düşünüyorum, sizlere sunuyorum.

BAŞKAN – Çok kısa kesiyoruz çünkü biz öbür arkadaşlarımızı da dinleyelim.

Nüvit Bey, buyurun.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR – Efendim, ben tekrar eden bir şey yapmak istemiyorum ancak mutlulukla şurada şunu görüyorum: Herkes bizim raporun sonunda eklediğimiz üç tane pilot örneğin değişik versiyonlarını, değişik ifade şekillerini çözüm önerisinin yolları olarak anlatıyor. Tekrar altını çizerek şunu söylemek istiyorum: O üç pilot örneğin yaygınlaştırılması hâlinde bu mesele çok çok büyük ölçüde yoluna girecektir. Sayın Vekilimin de anlattığı aynı şey, sayın vakıf başkanları ve arkadaşlarımızın... Ki kendileri de mütevellî üyemizdir vakfımızda ve aynı zamanda Türkiye Otizm Meclisinde. Esasında değişik değişik yerlerde birbirini tekrar eden, yöreye has örnekler ve tamamen yerel belediyenin de desteğiyle oluşmuş, Antalya da öyle bir şey. Biz de bugün bunu İzmir’de yapmaya çalışıyoruz.

Ben bu arada Türkiye Otizm Meclisinin seçilerek gelmiş sözcüsü olarak az önce sayın vekillerimizin birçoğunu rencide eden konuşmayla ilgili, bunun bizim oluşturduğumuz yapının görüşü olmadığını, kişisel, anlık bir durum olduğunu söylüyorum.

BAŞKAN – Öyle bir şey değil, öyle algılanmadı.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR – Alınacak bir şey yok.

ANADOLU OTİZM FEDERASYONU BAŞKANI CANAN CİHAN KILIÇ – Kesinlikle öyle bir algıyla ifade edilmiş bir şey değil. Yani bu mecraya getirmenin de anlamı yok.

AYLİN CESUR (Isparta) – Kişisel teşhis.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR – Alınanlığın bir anlamı yok ki.

BAŞKAN – Yok, alınmadık ama benim açımdan şöyle de faydası oldu: Milletvekillerimiz daha sık gelirler, o açıdan iyi oldu.

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR – En azından böyle bir faydaya neden olduysa ne mutlu.

ANADOLU OTİZM FEDERASYONU BAŞKANI CANAN CİHAN KILIÇ – Böyle bir konuşmayı manipüle etmenin...

ANADOLU OTİZM EĞİTİM VE MÜCADELE GEYDİRİCİ VAKFI BAŞKANI NÜVİT UYAR – Burası STK değil.

BAŞKAN – Canan Hanım, bir şey yok.

Arkadaşlar, biz Canan Hanım'ı da tanıyoruz, birbirimizi de tanıyoruz. Canan Hanım'a da yaptıkları için gerçekten çok teşekkür ediyorum, beni çok etkiledi, çok önemli şeyler yaptı. Bizim Meclisin çalışması biraz da böyledir.

AYLİN CESUR (Isparta) – Sayın Başkanım, müsaade ederseniz sadece bir şey söylemek istiyorum.

BAŞKAN – Onur Bey'le özel mi konuşalım.

AYLİN CESUR (Isparta) – Yok, bununla alakalı, ben de az önce bir anons yaptım. Az önceki bir toplantı davetini sizlere iletmıştim. Bana gelen bu davet bir mail ortamında gelen bir davettir. Davet eden Sayın Doktor Cem Kınacı'yı tanımıyorum. Bunu Komisyona iletmem için... Komisyon üyesi olduğumu basından okuyan birisi olarak bize baş vurmuş.

Az önce uzman arkadaşlarımızdan birisi hasta şikâyetleri aldıklarını ifade ettiler.

BAŞKAN – Bize de öyle gelmişti bu istek.

AYLİN CESUR (Isparta) – Bunu da bilemem, bu da spekülatif olabilir. Bunlarla ilgili hiçbir yorum yapamayacağım. Sadece bu bilgiyi sunmak istedim.

Beraberinde, toplantının genel detaylarına baktığımızda, dünya ünlü otizmciler olduğu söyleniyor. Sizler konuya daha hâkimsinizdir. Eğer hakikaten öyleyse toplantıya katılmakta bence bir sakınca yoktur ama böyle bir duyuruyu da yapmak istedim.

Ben, müsaadenizle, Genel Kurul toplantısı var. Asperger Sendromu Derneği üyelerinden özür dileyerek ayrılıyorum.

OTİZM VAKFI BAŞKANI AYDIN ÇAYAN – Ben söz almak istiyorum Başkanım.

BAŞKAN – Buyurun.

6.-Otizm Vakfı Başkanı Aydın Çayan'ın, konukevinin gerekliliği ve diğer sorunlar hakkında sunumu

OTİZM VAKFI BAŞKANI AYDIN ÇAYAN – Saygılar sunuyorum.

Tabii, biz hep aslında bu sorunu yaşayan aileler olduğumuz için, aile cephesi zaten çocuk kadar aslında önemlidir. Gün içinde çocukların bizim Vakıfta yedi saat kalmaları aslında aileyi de rahatlatıyor çünkü çocuklar aileyle bağımlı hâle geliyor. O “yaşam merkezi” dediğimiz konunun aslında biz, bir öncesinde şunu yapmak istiyoruz, konukevleri, birkaç gün bırakabileceğimiz. Yani ben kırk gün izin yaptım, iki gün bir yere gidemedim tatil boyunca yazın, birçok arkadaşımız da bu durumda. Yani bunun için, bir cenazenize gidemezsiniz, hasta olsanız, eşinizle hastaneye gidemezsiniz, acil bir yere gidemezsiniz. Bunun için, önceliğimiz konukevleri olmalı bence yaşam merkezinden... Hem de çocuğun buralarda bağımsız yaşamaya alışması gerekiyor. Sizinle elli yıl, kırk yıl yaşadıktan sonra, siz vefat ettikten sonra çocuk 40 yaşında tek başına kaldığında çok büyük şok yaşadığını bazı örneklerden gördüğümüz, duyduğumuz oldu. Bu açıdan, daha küçük yaşlardan haftada bir gün, iki gün ailenin tamamen insiyatifiyle –Batı’da yapıyor bu bazı ülkelerde- bu şekilde bir düzenleme olması lazım.

Hep şunu söylüyoruz zaten, iki temel şeyle karşılaştık -Aylin Hanım özellikle biraz önce bahsetti- bir, yasal düzenleme gerekiyor, ihtiyacımız var, hâlen boşluk var. Mesela, biz şimdi konukevi açsak bunun bir yasal altyapısı yok. Yani bir sorun, bir problem yaşadığımızda nasıl altından kalkarız, bilemiyoruz. Öyle bir gücümüz var aslında, biz yirmi dört saatlik konukevi açabilecek durumdayız fakat müsait değil mevzuat olarak ne yapacağımızı bilmiyoruz. İki, kaynak oluşturmamız gerekiyor. Yani bizim kendi gücümüz var belki, birçok ailemiz burada çocuğunu karşılayabilir. Yani birçok ailemizin tek çocuğu var zaten ya da maaşı yetebilir onun bakımı için ama kime teslim edeceksiniz o parayı, o belli değil. Denetim kısmı çok önemli. İhtiyacı olan aileler için de mutlaka kaynak oluşturulması gerekiyor. Yani iki temel sorun, ne yapacağımıza ilişkin yasal düzenleme, bir de kaynak oluşturulması.

Bir de mesela, burada biz bir sıkıntı yaşıyoruz. Mesela, biz vergi muafiyeti alamıyoruz çünkü bizim o kadar akarımız yok. Yani bu yıl için, her yıl yeniden değerlendirme oranıyla -Vergi Kanunu’ndaki değişikliklerle belirleniyor bu- 1 milyon 200 bin lira paranız ya da sermayeniz olacak ve bunun yüzde 10’u kadar da akarınız olacak. Bizim akarımız olmadığı için yüzde 10’u kadar, Bakanlar Kuruluna müracaat edip vergi muafiyeti alamıyoruz. Bunların kolaylaştırılması lazım. Ciddi vergi ödüyoruz yaptığımız işten bir taraftan. Yani bize bir bağış geliyor, satın alma yoluyla yapıyoruz, ciddi vergi ödüyoruz. Yani bunlardan en azından muafiyet sağlanabilir. Yani biraz kolaylaştırılması lazım.

Aile cephesinin de bence çok düşünülmesi gerekiyor.

Teşekkür ediyorum, sağ olun.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyoruz.

OTİZM VAKFI YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI CENGİZHAN SONEREN – Her vakfa değil, bu tip engelli vakıflarına bu şartlar uygulanmaksızın vergi muafiyeti verilmeli yani aile vakfı olması, engelli vakfı olması... Yoksa gidip Koç’un vakfına vermeyin yani.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyoruz arkadaşlar.

Şöyle, bir kere şunu gördük: Her model değerli bizim için. Biraz önce, Aylin Hanım’ın söylediği, bu işi tam tabana yayabilmemiz için biz belde belediyelerine dahi görev vermemiz lazım hem koordine görevi hem de bizzat uygulama görevi vermemiz gerekiyor. Ben zaten bu yasalarda çalışma yaptırıyorum “Nerelerde, ne değiştirebiliriz?” diye. Onu da biz kendi aramızda milletvekillerimizle en son tartışacağız, son hâline getireceğiz, inşallah öyle bir şey yapacağız yani. Ama burada bugün daha çok ümitlendik. Demek ki yerel yönetimlere verdiğimiz zaman olayı daha iyi çözeceğiz. Belki diğer engel gruplarına da biz katkıda bulunacağız, onları da kapsayan bir çözüm bulacağız.

AYLİN CESUR (Isparta) – Denetleme mekanizmasıyla yani yerel yönetimleri de denetleyerek...

BAŞKAN – Koordinasyon sıkıntımız var, denetleme sıkıntımız var. Tabii, bizzat uygulama artık en küçük beldelerde dahi başlayan... Bu bizi çok rahatlatacak. Artık beldelerimiz eskisi gibi değil ki beldelerimiz çok güçlü yani çok iyi. Belediye başkanlarının zaten seçim vaatlerine baktığınız zaman, engelliler için mutlaka var, o hâlde yapsınlar.

Yeni arkadaşlarımız Asperger Sendromu ve Otizmle Hayat Derneği, İstanbul.

Buyurun.

7.- *ASPERDER Başkanı Mesut Başar'ın, ASPERDER'in amacı, Otizm Eylem Planı ve Otizmle Hayat Portalı Projesi hakkında sunumu*

ASPERDER BAŞKANI MESUT BAŞAR – Öncelikle Komisyona davetiye için, katkıları için çok teşekkür ediyoruz.

ASPERDER'i çok uzun tanıtmak istemiyorum çünkü sürem kısaldı ama temel olarak şunu söyleyeyim: ASPERDER'in esas alanı, hak savunuculuğu, danışmanlık ve Türkiye'de sosyal işletmelerin gelişmesi. Bu amaçla iktisadi işletmelerimizi kurduk geliştirmeye çabalıyoruz çünkü bizden sonra çocuklarımıza bırakacağımız en değerli mirasın bir sistem olduğunu düşünüyoruz. Bir sistem kurmadan bazı şeylerin el yordamıyla çok fazla uzun süreli ve sürdürülebilir ve etkinliği ölçülebilir olduğunu düşünmüyoruz.

Biliyorsunuz, 2016 yılının Aralık ayında Otizm Eylem Planı açıklandı ki bu eylem planının otizm platformu dönemi yine sivil toplum kuruluşlarınca hazırlanmıştı içinde bizim de bulunduğumuz fakat Otizm Eylem Planı uygulanamıyor. Buna yönelik biz de Mimar Sinan Üniversitesi istatistik bölümü ve İstanbul Üniversitesi iktisat bölümü dekanlığıyla bir ortak çalışma yaptık. Bu çalışmada özellikle, Türkiye'de otizmlili sayısını yani istatistik ve demografik olarak siz hangi otizm grubunda -yani hafif, orta, ağır diye ayırıyor artık Dünya Sağlık Örgütü- kaç yaş aralığında, hangi cinsiyette, hangi şehirde, ne kadar otizmlili olduğunu bilemiyorsanız bununla çözüme yönelik planlamaları da yapamazsınız çünkü her yaş aralığının, her cinsiyetin, her otizm farklı grubunun -yani hafif, orta, ağırın- çözüm beklentileri ve sizin onlara yönelik çözüm uygulamalarınız farklı farklı olacaktır. Mesela, burada arkadaşların tarif ettiği ve çok çok güzel olan projelerin neredeyse hiçbiri yüksek fonksiyonlu otistikler ve Aspergerler için geçerli olmaz çünkü onların daha hayatın içinde, daha çok üretken, daha istihdama yönelik yapılanmalara ihtiyacı var. Bu anlamda da Türkiye'de ne yazık ki veriler yok. Şöyle veriler de geçersiz olur arkadaşlar: Yani siz, Amerikan CDC oranlarını alıp işte Türkiye'nin TÜİK, senede şu kadar, 1 milyon 200 bin küsur çocuk doğuyor, bunları 59'a böldük, oradan her sene 20 bin otizmlili aramıza katılıyor oranı doğru olmaz. Yani o, Amerikan toplumuna göre yapılmış bir istatistik çalışmanın verisidir. Siz, Türkiye toplumuna göre TÜİK verisiyle onu çarpıp doğru ve geçerli istatistik sonuçlara ulaşamazsınız.

RAM verileri de geçerli olabilir bu anlamda ama demografik ve istatistik nitelikten yoksundur RAM verileri yani bunlar da kaynak teşkil edemez. Yaş aralıklarını ve o istatistik dağılımları göremezsiniz orada.

Türkiye'de mesela, Otizm Eylem Planı'na bakıyoruz, çok genel, stratejik bir plan gibi duruyor. Yani biz, Otizm Eylem Planı'nda şunu göremiyoruz: "Haftada en az kırk saat eğitim olmalı bir otistik için." Bunu göremiyoruz. Yüksek fonksiyonlu otistikler, Aspergerler için hangi uygulama detayları var, göremiyoruz. Yani plan, bir stratejik plan gibi duruyor, detay yok. Detaylar olmayınca şeyi yapamazsınız yani siz, hangi yaş aralığı, hangi otistik pozisyonunda -hafif, orta, ağır- ne yapılması gerektiğinin detayları şu anda planda yer almıyor. Plan sadece 6 eksen, farkındalık, erken tanı,

rehabilitasyon, tedavi, eğitim, bakım, istihdam vesaire bunlardan genel olarak bahsediyor ama detay yok. Yani şu anda biz “haftada kırk saat eğitim” dediğimizde, 1 kişiden bahsediyoruz arkadaşlar, 1 eğitmeni ya da 1 psikologdan bahsediyoruz. Eğer, Türkiye’de 700 bin otizmli sayarsak 700 bin eğitmeni gerekir bunun için. Yani bunlar önemli konulardır. Bunları atlarsak -tamam, çok çok iyi şeyler olur ama- büyük bir kısmını da kaybederiz ve şunu da unutmayalım: Otizm, doğası gereği geriler yani siz çok iyi erken tanı tanımlamada kaynak harcadınız, 3-6 yaş özel eğitime çok önem verdiniz, bir sürü kaynak harcadınız fakat kaynaştırma eğitimi gerektiği gibi yapamıyorsunuz. E, ne olur? Bütün o çocukların çoğu geriler. Ergenlik aşamasına gelmiş çocuklar olur, bu çocukların eğer ne bileyim bir sosyal ortama adaptasyonu... Çünkü her çocuk için ergenlik zordur, otizmli veya benzeri Aspergerler için çok çok daha zordur. Bu alana yönelik siz hazırlık yapmazsanız bütün o kazanımlar tekrar geriye gider. Bir meslek eğitimi kazandırılmazsanız bir yüksek fonksiyonluya ya da bir atipige ya da bir Aspergere, o insanı yine kaybediyorsunuz çünkü Asperger gerçekten yüksek fonksiyonlu otistik, eğer hayata adapte olamazsa toplum içinde sokaklarda gezen deliye dönüşebilir, konuşur fakat adapte olamaz, artık hayatın dışında kalır. Bu anlamda bakarsak, Türkiye’de hakikaten eylem planının bütün bu hafif, orta ve ağır otizm gruplarını içerecek detaylara oldukça ihtiyacı var.

Şeyi bilmiyoruz bir de şu anda Türkiye’de gerçekten ne kadar otizmli olduğunu bilmeyince ne kadar kaynak harcadığını da bilmiyoruz, biz otizm için ne kadar kaynak harcıyoruz bu da belirsiz. Tamam bazı rakamlar veriliyor ama bu rakamlar tamamen eğitim bazlı rakamlar, bunun bakım kısmı var, aileler bakım parası alıyor, tedavi kısmı ne kadar etkin oluyor olmuyor bilmiyorum, birtakım ilaçlar, işte birtakım antipsikotik ya da antidepresanlar veriliyor çocuklara, bunun da bir maliyeti var, bakım maliyeti var. Bütün bunların total olarak rakamı nedir bilmiyoruz, bunu bilirsek, Otizm Eylem Planı’nda eğer biz uygulama detaylarını düzgün yaparsak istatistik bazlı veriler üzerinden o zaman şu karşılaştırmayı yapabileceğiz: Otizm için ne harcıyoruz ve bütçe bize ne gösteriyor? Belki de eşit çıkacak, burası önemli. Anlatmak istediğim şey, çok para harcıyor olabilirsiniz ama sonucunu etkin olarak o kadar alamıyor olabiliriz şu anda.

Tabii, maliyet analizlerinin çok çok sağlıklı olması gerekiyor bu anlamda uygulama detaylarını siz istatistiki veriler üzerinden düzgün bir şekilde yaparsanız, o zaman karşınıza bir bütçe çıkacak. İşte bu bütçe zaten bize yol gösterecek olan işin kısmıdır çünkü bunun arkasından bir fonlama sistematığının oluşturulması gerekir. En basitinden şu anda “bakım parası” diye aileye verdiğiniz bin lira ya da 1.200 lira ya da neyse -bizce biz ASPERDER olarak- o aileyi aslında bu çocukla birlikte eve kapanıp hapsoluyorsun, biz de size hapis parası veriyoruz diyorsunuz. Yani aileleri çürütüyorsunuz arkadaşlar o çocukla birlikte çünkü aile kapandığı zaman o çocukla birlikte, ailenin artık gideni geleni de kalmıyor. Özellikle metropollerde ve büyük kentlerde ağır yaşanır bu sorun. Yani o verdiğiniz bin liranın, 1.200 liranın acaba pozitif etkisini ölçüyor musunuz, görüyor musunuz? Yoksa sadece eve gidip “A, tamam, sen burada mısın? Ha, tamam, sen bakıyor musun? Bakıyorsun. Hadi eyvallah.” Bu denetleme değil. Alın o anneyi çalıştırın, o çocukla birlikte bir bakımevinde kalsın, orada diğer annelerle iletişimde bulunsa, bu bile ona katkıdır ya. Yani bakım burası önemli bir mevzu yani sadece eve kapatıp bakım parası vermekle katkı sağlanmıyor.

Fonlama sistematığının oluşturulması lazım. Bunun dışında bu projemizi birçok kurumla paylaştık, bütün STK’lerle, TOHUM’la, bağlı olduğumuz diğer federasyonla ve Cumhurbaşkanlığıyla da paylaştık. Yani bizim yapmamız önemli değil ama bunun mutlaka yapılması gerekiyor. Yani bunun 5 adımı var, istatistik, demografik olarak ölçeceksiniz. İstanbul’u baz alırsınız, yüzde 20’yle Türkiye’ye ölçeklersiniz, ayrı ayrı istatistik yöntemleri vardır ama hastane kayıtlarının çok sağlıklı olması açısından ve 1980’lerden başlamanız gerektiğinden -çünkü daha eskilere gidemezsiniz, kayıtlar yetersiz kalabilir- bir istatistik demografik şey çıkması lazım.

Göç istatistikleri açısından İstanbul verilerini TÜİK verileriyle yani iyi bir istatistik çalışmayla Türkiye geneline de yayabilirsiniz. Bütün Türkiye’de araştırmayı... O şehirler geldi bize “Bütün şehirlerde yapılınsın.” o olmaz. Bütün şehirlerde yapamazsınız bu çalışmayı çünkü bütün şehirlerde istatistiki verilerin homojen olması lazım yani orada bir veri başka bir döneme ait ve hatalı, burada bir veri başka bir döneme ait ve hatalı olursa ya da farklı nitelikte olursa, o farklı nitelikte verileri bir araya getirip istatistiksel bir anlam çıkaramazsınız, yanlış olur. Yani o yüzden İstanbul’da kalırsınız ve İstanbul’u yüzde 20’ye ölçeklersiniz, Türkiye’nin yaklaşık yüzde 20’si olduğu için... Bu konuyla ilgili söyleyeceğim bu.

Onun dışında, Otizmle Hayat Portalı projemiz var, bundan da çok kısaca bahsedeyim. Otizmle Hayat Portalı projemiz bütün şehirlerde ailelerin kendi aralarında ve paydaşlarla iş birliği ve dayanışma... Özellikle önce iletişim, sağlıklı iletişim... Bazen aileler tek başına... Çünkü otizm yalnızlaştırır, otizmin kendisi bir yalnızlıktır sonuçta ve aile otizmle birlikte kapanır ama aileler bir araya geldiklerinde gerçekten hiçbir şey yapamamaları bile o üzerlerindeki ağırlığı atıp aynı derdi paylaşan insanların ruh hâlini paylaşıyorlar ki bu çok önemli. Bir portalla bu iletişimi başlatmak ve toplantılarla fiziksel hâle getirmek üzere 81 ilde bu projemizi tasarladık. Burada bütün ailelerin karşısına çıkabilecek ne kadar sorun varsa, o portala katılacak uzmanlar eşliğinde o konuların gündeme gelmesi... Çünkü aileler bazen çok yanlış şeylere gidebiliyorlar, yanlış düşüncelere kapılabilirler “Otizmi bitireceğim.” diyen şarlatanlar ortaya çıkabiliyor, onlara bayağı bir paralar kaptırabiliyorlar ve otizmi suistimal eden kişiler, kurumlar olabiliyor bazen, okul olabiliyor bazen, başta türlü bir şey olabilir. Ailelerin bu anlamda bütün bu sorunlarını bir portalda... Her şehirde, şehir bazlı portalın oluşması önemli çünkü ailelerin bir araya gelmelerini istiyoruz, bu anlamda da Otizmle Hayat Portalının projesini hazırladık. Şimdi, burada detaylarına çok fazla girmek istemiyorum ama en basitinden şunu söylemek istiyorum: Angelman sendromu, Tourette, frajil X vesaire gibi zihinsel bazlı duran ama hiçbir zaman bir örgütlenme olanağı bulamamış ailelerin de bu portalda yer almalarını istiyoruz.

Portalı çok kısaca tanıtırısam şöyle diyebilirim: Otizmlili bir ailenin karşısına çıkabilecek kanuni haklar, yasal haklar, bunların kullanımı, işte eş kayıpları, eş kayıplarında ne kadar travmalar yaşanıyor... Çünkü şu anda bir sosyal araştırma yok ama eğer yapılırsa bu görülecektir, büyük kentlerde ve metropollerde gerçekten en büyük boşanma insidansında şizofreni ve otizm grubunun yer aldığını göreceksiniz yani ailede şizofreni ya da otizm varsa boşanma oranı oldukça yüksek ve aynı zamanda otizm ve şizofreni, ailenin dinamiklerini sarsan bir durumdur. Bu anlamda, mesela bu konuda ailelerin bir arada yazışmaları ve birçok dertlerini ortaya dökabilmeleri dahi önemli bir konu. Ailelerin sahip çıkacağı, gelirlerini kendilerinin oluşturacakları iktisadi işletmelerin her şehirde yaygınlaşmasını istiyoruz. Konuşmamın başında dediğim gibi, bizden sonra bırakılabilecek bir sistemin mirasını hedefledik.

Söyleyeceklerim bu kadar.

Teşekkür ederdim.

Sorularınız varsa...

BAŞKAN – Şimdi, uzmanlarımıza ve Komisyon üyesi arkadaşlarımıza bunları iletiyoruz.

Çok teşekkür ediyorum, çok güzel farklı bir şeydi. Uzmanlarımızın değerlendirmesi gereken bazı hususlar var, özellikle Otizm Eylem Planı’yla ilgili. O konuları da bir değerlendirelim.

IV.- ARAŞTIRMA KOMİSYONLARI (Devam)

A)GÖRÜŞMELER (Devam)

2.-Otizm Vakfı ve ASPERDER temsilcilerinin yaptıkları sunumlara ilişkin görüşmeler

BAŞKAN - Soru sormak isteyen var mı?

Buyurun.

ANTALYA ÖZEL BÜYÜKŞEHİR ÖZEL EĞİTİM OKULU VE REHABİLİTASYON MERKEZİ
UZMAN MEHMET ROJDA ORUÇ – Özel eğitim alan öğretmeni ve aynı zamanda uzman dil ve konuşma terapistiyim.

Şimdi sondan başlayacak olursak, kesinlikle söylediklerinize katılıyorum. Aslında birçok konuşmada fark ettiğim şeylerden bir tanesi de şu: Bir insidansa sahip olmadığımız için kaç yaşında, kaç çocuk bilgisine henüz sahip olamadığımız için kafamızda tasarladığımız, yapacağımız, çözüm olarak gördüğümüz belki de iyi niyetli yaklaşımların bazılarının karşılık bulamama ya da yeterince etkili olamama ihtimali var. Hatta bununla beraber şöyle bir şey de var: Bu bir de dinamik bir süreç yani bugün 59'da, 1 diyoruz ama işte yarın bunun birkaç on yıl sonra belki de yarı yarıya olacağı falan gibi bir durum da söz konusuysa değişken ve dinamik bir durum olmasından dolayı, çok daha farklı bir şekilde ince eleyp sık dokumamız gerektiğini düşünüyorum. Genel olarak eğitsel tedbirler kısmında şöyle bir hata yapıyoruz gibi sanki: Birincisi, bir kere henüz sisteme hiç girmemiş çocuklar var. Bu bahsettiğimiz şeyler, mesela TOHUM'un çok güzel bir projesi var, çok güzel bir raporu var. Bunlara belki karşılık denk geliyor ama sistemin içinde olan, okul öncesi dönem çağında ya da okul çağında ya da yetişkinlik döneminde olan çocukları sanki yeterince kapsamıyor diye düşünüyorum. Neden? Çünkü sıfırdan yeni doğan bir çocuğa, evet, bahsettiğimiz şeyleri uygularsak kesinlikle sonuç alırız ama gerçekten işte yıllardır rehabilitasyon merkezlerine gitmesine rağmen nitelikli eğitim olanaklarına ulaşamadığı için hiçbir şekilde ilerleyememiş çocuklara böylesi bir dokunuşla ne kadar sonuç alabiliriz, açıkçası o konuda kafamda soru işaretleri yok değil.

Bir başka konu da işte Ankara'daki Otizm Vakfında mesela... Sizlerden ricam, özellikle bu tür sunumlar yaparken yani kurumlara ilişkin ya da birtakım çalışmalara ilişkin sunumlar yaparken en önemli detayı atlıyoruz, mesela personel. Öğrenci sayısı, bina, metrekaresi vesairenden belki de daha önemlisi orada çalışan personelin kimler olduğu, bence bunların detayını da versek çok çok daha iyi olur, eminim ki atlamışsınızdır, ondan sadece katkı olarak sundum.

OTİZM VAKFI YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI CENGİZHAN SONEREN – Atlama değil de son beş dakika dendiği için, süre çok sınırlı.

ANTALYA ÖZEL BÜYÜKŞEHİR ÖZEL EĞİTİM OKULU VE REHABİLİTASYON MERKEZİ
UZMAN MEHMET ROJDA ORUÇ – Ama bir eğitimci olarak, eminim ki Berat Bey de aynı kanaattedir, en önemli detay bence o yani bina metrekaresinden vesairenden çok daha önemli.

OTİZM VAKFI YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI CENGİZHAN SONEREN – Fiziki şartlar olmayınca da olmuyor.

ANTALYA ÖZEL BÜYÜKŞEHİR ÖZEL EĞİTİM OKULU VE REHABİLİTASYON MERKEZİ
UZMAN MEHMET ROJDA ORUÇ – İllaki, haklısınız, diyorum ya sadece katkı anlamında söyledim, eleştiri olarak algılamayın kesinlikle.

BAŞKAN – Burada eleştiri yok zaten, katkı var.

ANTALYA ÖZEL BÜYÜKŞEHİR ÖZEL EĞİTİM OKULU VE REHABİLİTASYON MERKEZİ
UZMAN MEHMET ROJDA ORUÇ – Bir de bana kalırsa burada bu kadar STK var ama buna rağmen piyasada hâlâ nasıl bu kadar –affınıza sığınarak söylüyorum- dolandırıcı ya da şarlatan var? Mesela bu noktada aslında STK'ler ve aileler olarak belki farklı bir çalışma yapılması gerekiyor diye düşünüyorum. İşte sizleri kandıran, dolandırmaya çalışan bir sürü insan hâlen varlıklarını sürdürüyorlarsa demek ki... Bende hani Antalya'da Özel Gereksinimli Bireyleri Destekleme Derneğinin kurucu üyelerinden

birisiyim, demek ki bu anlamda bazı şeyleri eksik yapıyoruz. Mesela çalışmanın raporlarına ya da işte hazırlıklara baktığımda hâlâ kanıta dayalı sistemlerle ilgili ağırlıklı olarak gidilmesi gerektiği konusunun ne yazık ki altını yeterince çizmiyoruz. Kanıta dayalı dediğimiz zaman belki ailelerde karşılık bulmuyor ama şunu söylersek: Otizmde etkili olan bilimsel çalışmalar nelerdir, etkili olmayanlar nelerdir? Belki biz hatayı etkili olanları anlatmakta yapıyoruz yani nelerin etkili olmadığını anlatmak belki bu anlamda daha işlevsel olabilir. İşte az evvel, sanırım şu an burada değiller, sayın vekilimin bahsettiği konu, mesela direkt hiperbarik oksijen terapisi ya da tedavisine yönelik bir konu biliyorsunuz ama bu...

BAŞKAN – Hangisi.

ANTALYA ÖZEL BÜYÜKŞEHİR ÖZEL EĞİTİM OKULU VE REHABİLİTASYON MERKEZİ
UZMAN MEHMET ROJDA ORUÇ – Sayın Vekilimiz Aylin Hanım’ın bahsettiği Doktor Cem Kınacı.

BAŞKAN – Antalya’daki şeyi anlatıyorsunuz.

ANTALYA ÖZEL BÜYÜKŞEHİR ÖZEL EĞİTİM OKULU VE REHABİLİTASYON MERKEZİ
UZMAN MEHMET ROJDA ORUÇ – Dolayısıyla hani bu tür durumlardan ne yazık ki mağduriyet yaşamış belki binlerce aile var ve bunlara ciddi anlamda paralar kaptırmış aileler var.

BAŞKAN – Onur Bey de sonra galiba ondan bahsedecek.

ANTALYA ÖZEL BÜYÜKŞEHİR ÖZEL EĞİTİM OKULU VE REHABİLİTASYON MERKEZİ
UZMAN MEHMET ROJDA ORUÇ – Bu aileleri belki bilgilendirmek için daha farklı yöntemler uygulamak gerekir.

Bir başka konu da hemen hemen bahsettiğiniz departmanların tamamını aslında bünyesinde barındıran Antalya’da çok güzel bir tesis var, bir örnek var. Hani hep bu Komisyon çalışmalarının sonucunda varmaya çalıştığımız belki de en temel noktalardan bir tanesi yerel yönetimlerin bu konuda ellerini taşın altına koymaları ve seçim bildirgelerinde, önerilerinde sundukları, işte engellilere yönelik, özel gereksinim bireylerine yönelik yapmalarını vadettikleri, yapmalarını istediğimiz şeylerin aslında yapılmış hâli var. Belki olanaklı olursa Komisyonun bir toplantısı orada da organize edilebilir, en azından yerinde görme şansınız da olur çünkü son derece örnek ve güzel bir model diye düşünüyorum.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum.

ULUSLARARASI LİONS DERNEKLERİ 118-R YÖNETİM ÇEVRESİ FEDERASYONU
DOWN SENDROMU VE OTİZM PROGRAMI KOMİTE BAŞKANI NURCİHAN ORHUN – Biz Lionslar olarak bu Komisyona bir destek vermek istiyoruz ve aynı zamanda da Down sendromlu ve otizmlili çocukların istihdamları, anne babaları öldükten sonra durumları ve eğitimleriyle ilgili bir kanun teklifi vermek istiyoruz yani bütün bunların devlet güvencesi altına alınmasını istiyoruz Başkanım.

BAŞKAN – Evet, teşekkür ederim.

Siz teklifinizi sunabilirsiniz. Zaten devlet güvencesinde de biz daha fazla kapsasın istiyoruz.

ULUSLARARASI LİONS DERNEKLERİ 118 R YÖNETİM ÇEVRESİ FEDERASYONU
DOWN SENDROMU VE OTİZM PROGRAMI KOMİTE BAŞKANI NURCİHAN ORHUN – Tamam, sunacağım teklifimi.

Teşekkür ederim söz verdiğiniz için.

BAŞKAN – Teşekkür ederim, sağ olun.

Onur Bey, buyurun.

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI DOÇ. DR. ONUR BURAK DURSUN – Ben özellikle Aspergerle ve hafif düzeyde bulguları olan otizmlilerle ilgili bir sunum yapılmış olmasını çok önemsiyorum çünkü gerçekten, genel çerçeve içerisinde -hasta olarak da- mesela ailelerle konuşurken de maalesef bizim en mağdur gruplarımızdan bir tanesi. Sisteme dâhil olamıyorlar, arada sorunları olan çocuklar var, çok fazla dışarıda kalabiliyorlar o nedenle. O yüzden, siz, bu çözüm önerilerinizi ayıriyeten bize yazılı olarak belirtirseniz -çünkü genel çerçevede kaybolabiliyor- çok faydalı olacağını düşünüyorum. Bir onu söyleyeceğim.

Bir de -sayın vekilimin söylediğine- bir isim geçti, o ismi tekrar zikretmeyeceğim, sanıyorum, salondaki herkes biliyor. Ta Erzurum’dan İstanbul’a, evini satıp bu insana komple harcayıp ondan sonra da “Ne oldu? Hiçbir şey olmadı. Şimdi ne yapacağız?” dediği zaman, şikâyet edecek merci bulamadığını gözleri yaşlı bana anlatan bir babanın feryadı. Bu tek değil, bir sürü var ama bir şekilde o umut sürekli sürdüğü için o çarktan çıkamıyorlar. Hatta bazı hastalarımız diyor ki: “Devlet ödesin.” Yani o noktaya geliyorlar. O yüzden bu tek değil, tek örnek değil; sanıyorum, bütün derneklerimiz bunlarla mücadele ediyorlar zaten. Biz Nüvit Bey’le daha önce başka toplantılarda da -işte benzer şeyler olunca- hasta hakları ön planda tutulmalı diye hep konuştuk. Bizim rapor öneri taslaklarımızda bununla ilgili şeyler var. Hani hep böyle şey değil, alternatif yöntemler denenebilir ama önemli olan uygun şekilde denetlenmesi ve -hocamın söylediği gibi- bilimsel olmayan yöntemlerin de elenmesi. Çünkü biz biliyoruz ki bu yöntem Dünya Doktorlar Federasyonu tarafından yani kendi meslek örgütü tarafından otizmde önerilmeyen bir yöntem ama burada ısrarla yapılıyor ve şikâyetlerden bir şey çıkmıyor. O yüzden, hep birlikte bu işlere çözüm bulunabileceğini düşünüyorum.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Çok teşekkür ederim.

Cengiz Uzun, kimdi?

Şimdi şöyle: Bize serebral palsy ve beyin felci konulu bir dilekçe geldi. Yani serebral palsyyle ilgili bir araştırma komisyonu kurulması isteniyor. Bu Komisyonumuzun kapsamında zaten serebral palsy de var. Arkadaşlarımızın bundan haberi yok. Siz her zaman buraya katılabilirsiniz. Eğer bir sunum yapmak istiyorsanız sunum da hazırlanır ileriki günlerde. Her çarşamba toplantımız olacak mutlaka. Eskiden çarşamba, perşembeydi ama şimdi perşembe yapmıyoruz, sadece çarşamba yapıyoruz. Yeterli zaten, bayağı bir mesafe aldık. Daha çok ziyaretlere ayıracağız o günümüzü. Siz sunum yapabilirsiniz. Şimdi değil... Haberiniz yok tabii. Bu da derneğinizin biraz...

SEPARİN-DER BAŞKANI CENGİZ UZUN – Benim haberim var ama kusura bakmayın...

İstanbul’dan geliyorum. Separin-Der Dernek Başkanımı. 24 yaşında (SP) serebral palsili oğlum var.

BAŞKAN – Siz konuya değinin. Biz sizi sonra dinleyeceğiz.

SEPARİN-DER BAŞKANI CENGİZ UZUN – Burada ben dinleyici olarak katıldım. Gerçekten -otizmlili ailelerin oluşturmuş oldukları- hem Meclis hem vakıflar hem federasyonların yaptıkları çalışmalar için gerçekten teşekkür ediyorum. İnşallah, devamını birlikte getirirler. Gerçekten çok güzel çalışmalar ama bu çalışmaların benzerlerini (SP) serebral palsy grubunda görmüyoruz. Maalesef (SP) serebral palsili aileler de bir araya gelip böyle birliktelikler de oluşturamıyorlar.

Ben size söz verdiğiniz için teşekkür ediyorum. İnşallah, bundan sonra sunumumu yapmak istiyorum. Bizim de onların söylediği ve istedikleri şeylerin hemen hemen...

BAŞKAN – Siz aile misiniz?

SEPARİN-DER BAŞKANI CENGİZ UZUN – Ben hem Dernek Başkanım hem aileyim. Ben vakfın içindeyim Başkanım. Çok çok teşekkür ediyorum, sunumumu yapacağım inşallah.

Bir şey söyleyeyim: (SP) serebral palsililerin de 800 bine yakın olduğu söyleniyor bu ülkede -600 bin ile 800 bin arası- ve bunun hiçbir istatistik alt tabanı yok.

BAŞKAN – Bir hazırlık yapın, bekliyoruz sizi.

SEPARİN-DER BAŞKANI CENGİZ UZUN – Teşekkür ediyorum, çok sağ olun.

BAŞKAN – Arkadaşlar, çok teşekkür ediyorum.

Çok güzel bir çalışma oldu. Biz, inşallah, bu cuma günü Kırşehir’de bir toplantı yapacağız. Tüm Komisyon üyesi arkadaşlarımız katılacak; bu, bir. Tüm bakanlık temsilcilerimiz katılacak; bu, iki. Tüm uzmanlarımız katılacak; bu, üç. Bir iki mazereti olan var ama diğer arkadaşlarımızı bekliyoruz. Kırşehir deneyimimiz bizim için çok önemli. Belki illeri daha fazla genişleteceğiz çünkü perşembeyi özellikle ben onun için yapmadım. Ankara ve yakın yerleri perşembe günleri ziyaret edeceğiz. İnşallah, bir Konya ziyaretimiz olacak. Bursa, Manisa ziyaretimiz var ama İstanbul ziyaretimizi de sonradan ilave ettik.

Çok teşekkür ediyorum özellikle katkılarınız için. Çok güzel bir toplantı oldu.

Toplantıyı burada kapatıyoruz.

Kapanma Saati: 13.39

