

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 AMACIYLA KURULAN MECLİS ARAŞTIRMASI KOMİSYONU KONYA TOPLANTI TUTANAKLARI



1 Kasım 2019 Cuma



Konya Çalışma Ziyareti Toplantısı

1 Kasım 2019 Cuma

BİRİNCİ OTURUM

Açılma Saati: 17.12

BAŞKAN: Kemal ÇELİK (Antalya)

BAŞKAN VEKİLİ: Radiye Sezer KATIRCIOĞLU (Kocaeli)

SÖZCÜ: Bahar AYVAZOĞLU (Trabzon)

KÂTİP: Hülya NERGİS (Kayseri)

(Konya)

BAŞKAN – Hepiniz hoş geldiniz.

Öncelikle, ben Kemal Çelik, Antalya Milletvekiliyim. Ayrıca, 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 Başkanayım.

Türkiye Büyük Millet Meclisinde bir irade oluştu, tüm partilerin ortak oyuyla bir araştırma komisyonu kurulması kararlaştırıldı. Tabii ki bu, toplumdan, ailelerden ve sivil toplum örgütlerinden gelen bir talep üzerine oldu ve bu Komisyon çalışmalarına başladı. Meclisin çalıştığı dönemlerde bizim de günümüz ilerliyor; biz üç aylık bir süre aldık, daha sonra da bir ay ek süre aldık dolayısıyla süremiz 27 Kasım'da bitiyor.

Arkadaşlarımızın bazıları gelememi çünkü bir kısmı yurt dışında, bir kısmının da diğer komisyonlarda toplantıları vardı bugün, onun için gelemediler. Ben önce arkadaşlarımı tanıtayım sizlere.

(Başkan toplantıya katılan Komisyon üyelerini tanıttı)

BAŞKAN – Burada bulunmaktan son derece mutlu olduğumuzu özellikle ifade ediyorum. Tabii, bu konu çok önemli bir konu. Biraz sonra, uzmanımız sizlere yarım saatlik bir sunum yapacak, daha sonra da inşallah, hep beraber değerlendireceğiz.

Şimdi, biz bakanlıklarımızı dinledik, sivil toplum örgütlerimizi dinledik, aileleri dinledik, Sağlık Bakanlığı temsilcilerimizi –çok önemliydi- dinledik. Aile Bakanlığı, Millî Eğitim Bakanlığı, hepsi dinlendi; bilim insanlarını dinledik, onlardan çok faydalandık. Bu arada STK'ları, sivil toplum örgütlerini dinledik dedim ama SOBE vakfı da bir sunum yaptı Türkiye Büyük Millet Meclisinde. Orada gördük ki SOBE vakfı, bizim düşündüğümüz bir modeli sanki yavaş yavaş uygulamaya başlamış. Bu bakımdan, Konya'ya gelmeyi düşündük, toplantılarımızdan birini de Konya'da yapmaya karar verdik. Bu çerçevede Sayın Valimizi, Sayın Büyükşehir Belediye Başkanımızı telefonla aradık. Sayın Valimizin ve Belediye Başkanımızın programı çerçevesinde yürütüyoruz bu çalışmamızı.

Toplantımızın da SOBE vakfında yapılması uygun görülmüş. Bu, bizi özellikle mutlu etti. Gerçekten, hem devletin gözetimi, denetimi var hem özel sektör var hem yerel yönetimler var hem üniversite var; tabii, her şeyden önce bir vakıf var. Bu vakıf aslında çok şeyi tamamlamış. Bu bakımdan çok güzel bir model bizim için. İnşallah, dünyada otizmle, Down sendromuyla, CP'yle nasıl mücadele ediliyorsa Türkiye de öyle mücadele edecek. Allah'a şükür, sağlık alanında dünyayla yarışacak hâlimiz var, durumumuz var; bu konuda çok ileriye gittik.

Tabii, ailelerin gelecekle ilgili endişeleri var. Türkiye tüm bu endişeleri giderecek kapasitede bir ülke; biz ülkemize inanıyoruz, ülkemize güveniyoruz. Yani son yıllarda hepimiz şunu öğrendik: Ülkemize güvenmemiz gerektiğini öğrendik. Bu kapsamda, biz, ailelerimize, çocuklarımızın geleceğine sahip çıkacak bir ülkeyiz. Onun için, tabii, farkındalık olayı çok önemli.

Biz, illerdeki bu toplantıların ilkinin Kırşehir’de, Metin Bey’in ilinde yaptık; dedik ki: İç Anadolu’da orta düzeydeki bir ilde bunu anlatalım ki vatandaş farkındalık konusunda daha iyi olsun. Orada da kaymakamlarımızı, belediye başkanlarımızı davet ettik; onlar da çok mutlu oldular, biz de çok mutlu olduk.

Tabii ki her belediye başkanı kendi şehrinin çocuklarıyla, sorunlarıyla ilgilenmek zorunda. Kaymakamlarımızın da bu konuda hem Hükûmeti hem yerel yönetimleri uyarmak gibi, kurumları harekete geçirmek gibi görevleri var. Onun için, bu toplantılar son derece önemli.

Çok teşekkür ederim, sağ olun.

İlk önce, Uzmanımız Neşe Hanım yarım saatlik bir sunum yapacak.

Buyurun.

ANKARA YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ ÇOCUK NÖROLOJİSİ BİLİM DALI ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. AYŞEGÜL NEŞE ÇITAK KURT – Teşekkür ediyorum Sayın Başkanım.

Sayın Başkanım, Başkan Yardımcımız, çok değerli milletvekilleri, Sayın Vali Yardımcımız, yerel yönetimlerden aramıza katılan çok değerli katılımcılar, sivil toplum kuruluşlarının çok değerli üyeleri; hepiniz hoş geldiniz.

Ben öncelikle, sizlere, Komisyonumuza konu olan özel gereksinimli bireylerle ilgili kısa bir bilgilendirme yapacağım. Daha sonra da Komisyon çalışmalarımızla ilgili birkaç önemli nokta üzerinde durmaya çalışacağım.

Önce kendimden bahsedeyim. Ben de hemşehriniz olarak bugün bu toplantıda bu konuşmayı yapıyor olmaktan da ayrıca büyük bir onur duyuyorum.

Komisyonumuza konu olan özel gereksinimli bireylerimiz aslında 6 temel grupta yer almakta. Down sendromu, otizm spektrum bozuklukları, serebral palsi, özgül öğrenme güçlüğü, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu ve bilişsel gelişim sorunları gibi alt başlıklar içerisinde konuşacağız.

Yalnız, bizim Komisyonumuzun tüm çalışmaları boyunca, ilk günden itibaren bir kavram bütünlüğü sağlamak adına tercih ettiğimiz “engel” tanımı yerine –çünkü “engel” incitici, bireylerde ve ailede damgalanma hissi uyandıran bir tanımlama- “özel gereksinimli birey” tanımı. Ben de sunumum boyunca bu isimlendirmeyi kullanacağım. Komisyonumuzda da bu şekilde yer almıştır.

“Özel gereksinimli birey” tanımı tam olarak neyi kapsıyor?” diye bakacak olursak fiziksel, duygusal, davranışsal, öğrenme gibi farklı alanlarda karşılaştıkları güçlükleri nedeniyle barınma, eğitim, bağımsız yaşam etkinliklerinde ek destek ve hizmetler ya da özelleşmiş hizmetler gerektiren bireyi kapsamaktadır. Aslında, biz özel gereksinimli bireyi çoğu zaman sadece birey olarak görüyoruz, onun sorunlarını, yaşantısını bireysel olarak değerlendiriyoruz ama onun içinde yaşadığı, ailesiyle ve tüm toplumla ilgili sorunlar ya da bu sorunların çözüm önerileri bazen çok daha geri planda kalıyor. Biz Komisyon çalışmalarında, ağırlıklı olarak, özel gereksinimli birey merkezde olacak şekilde ama aile ve toplum merkezli sorunlar ve çözüm önerileri üzerinde çalışmayı daha çok tercih ettik.

Farkındalığın, aslında bizim bu konuyla ilgili temel sorunlarımızdan ya da ilk atılması gereken adımlardan biri olduğu görüşü hâkim. Nedir farkındalık? Hastalıklarla ilgili bilgi düzeyimizi yansıtan bir durum; kişinin olayı fark etmesi, o hastalıkların ya da özel gereksinimli bireylerin farkında olması.

Peki, “Kimler fark etmeli? Kim farkında olmalı?” dersek aslında toplumun her kesiminin farkındalığı bizim için önemli çünkü bu farkındalıktan yola çıkarak erken tanı, erken tedavi ve erken eğitim mümkün. İlerleyen saatlerde bu “erken” ifadesinin ne kadar derin anlamları olduğunu hep birlikte göreceğiz.

Diğer önemli bir konu ise farkındalığın artırılması. Toplumda özel gereksinimli bireylerle ilgili yetersiz ya da yanlış bilgi sonucunda farklı, olumsuz tutumları, damgalanma sürecini ortadan kaldırmak için farkındalığın artırılmasıyla birlikte doğru bilgilerin ulaştırılması sağlanmış olacak.

Ben, sizleri çok sıkmadan, birkaç kelimeyle, özel gereksinimli bireylerin olduğu 6 grubumuzun içeriklerinden biraz bahsetmek istiyorum: “Down sendromlu” dediğimizde neyi kastediyoruz, biraz bunların nedenleri, klinik özellikleri gibi birkaç temel özelliğinden bahsedeceğim. Down sendromu, aslında, bir kromozom anomalisi. İnsan vücudunda normalde 46 tane kromozom varken Down sendromlu bireylerde 47 tane kromozom var. Bu fazlalığın nedeni, 21’inci kromozom herkeste çiftken Down sendromlu bireylerde 3 adet bulunur, temel neden bu. Oluşumu için risk faktörünü ya da “Neden Down sendromu oluşur?” diye soracak olursak aslında bilinen en önemli risk faktörümüz ileri anne yaşı, onun dışında direkt ilişkisi gösterilmiş hiçbir nedenden bahsedemiyoruz. Yenidoğan bebekler içerisindeki sıklığı ise 700’de 1, 800’de 1 ama bu, anne yaşının artmasıyla bile çok yüksek oranlara, 1/50’ye kadar da çıkmakta. Çok gelişmiş kan tetkikleriyle gebelik döneminde, yine gebelik döneminde yapılan ultrasonografik değerlendirmelerle hatta daha bebek doğmadan genetik analizle tanımı doğrulamak mümkün. Bebek doğduktan sonra ise ilk muayene eden hekim, artık, klinik özellikleriyle Down sendromu olduğunu düşünerek bir genetik tetkikle tanımı doğrulayabilmekte. Yüz özelliklerinde Down sendromlu bireyleri belirtecek çok tipik özellikler var. Nedir bunlar? Özellikle göz yapıları, çekik gözleri, burun kökünün biraz daha basık olması, çene yapısı, kulak yapısının daha düşük yerleşimli olması; onların dışında, zihinsel yetersizlikleri diğer klinik özelliklerindirdir.

Bir diğer grubumuz ise otizm spektrum bozukluğu. Otizm spektrum bozukluğu da özellikle yaşamın ilk yıllarında bulguları ortaya çıkan, sosyal ve iletişimsel alanda belirgin yetersizlikler, sınırlı, tekrarlayıcı hareketler ve ilgi alanlarıyla karakterize nörogelişimsel bir durum. Erkeklerde biraz daha sık görülmekte. Neden oluştuğuna dair, yapılan literatürde çok sayıda çalışma var ama bir çalışmada bir hastalıkla ilgili -otizm geneli dışında da düşündüğümüzde- neden-sonuç ilişkisi olabilmesi için çok güçlü bilimsel kanıtlarımızın olması gerekiyor. Otizmle ilgili, açıkçası, neden-sonuç ilişkisinde çok kuvvetli delil olarak biraz sıklığın artışı nedeniyle sadece ileri baba yaşından bahsedeceğiz ama onun dışında, genetik ve çevresel etkenlerin bir bütünü olarak bahsediliyor etiyolojik nedenlerde; bütün sosyoekonomik düzeylerde, etnik kökenlerde ve aile yapısı farklılığını gözetmeksizin tüm toplumlarda benzer sıklıklarda görülüyor. Herhangi bir neden-sonuç ilişkisi bu açıdan kurulamamış.

Özellikle kliniksel, aileleri şüphelendirecek bazı temel özellikler var: Göz teması kuramaması. Göz teması kurması bizim için çok önemli bir kriter. Yine, ilerleyen saatlerde, normal bir bebeğin göz teması kurduğu dönemi bilmemiz gerektiğinden ve bunun bizim için çok önemli bir anahtar olduğundan da bahsedeceğiz. Yine, ismi söylendiğinde dönüp bakmıyorsa bu da otizm spektrum bozukluğu için önemli. Yine, takıntılı davranışları, dönen nesnelere karşı aşırı ilgisi varsa, konuşmasında gerilik yaşıyorsa... Ki özellikle bu saydığım pek çok klinik özelliği göstermesine rağmen genellikle doktora başvuru nedeni konuşma geriliği; “Konuşmuyor.” ya da “Hiç cümle kurmuyor.” diyenler doktora başvuruların büyük bir kısmını oluşturuyor.

Sıklığıyla ilgili yapılan farklı çalışmalar var. Sıklığı –bu, yurt dışında getirdiğim bir çalışma sonucu- 1/59 gibi. Yine, birazdan bahsedeceğim serebral palsinin sıklığı yıllar içerisinde çok farklılık göstermezken özellikle otizm spektrum bozukluğunun bir artış gösterdiği görülüyor. Sıklığıyla ilgili ülkemizde de yapılan bir çalışmada 1/80 gibi bir orandan bahsetmek mümkün. Bu, 2017 yılına ait bir veri ama yine, tüm dünyada yapılan sıklık çalışmasında ise 1/59 gibi bir oran var. Bu oran gördüğünüz

gibi yıllar içerisinde artan bir trendde ilerliyor. Peki, “Sıklığında bu kadar artışın olası nedenleri neler olabilir?” diye sorduğumuzda, evet, bu konuyla da ilgili yapılmış çalışmalar var ama net bir neden söylemek mümkün değil, olası nedenler sıralanıyor bu çalışmalarda da.

“Toplumda bilgi ve farkındalığın artmasıyla daha fazla uzmanlara başvuru” evet, bu aslında bizim beklediğimiz ve olmasını arzu ettiğimiz bir süreç. Bu, “Bu sıklıktaki artışın nedeni olabilir.” deniliyor. Yine, konu hakkında deneyimli sağlık çalışanlarında artış, bireylerin sağlık kuruluşlarına daha kolay ve her yerden ulaşabilme imkânı, tanı kriterlerinde meydana gelen değişiklikler... DSM-5 kriterleri esas alınır; hani, çok detay olabilir ama tanı kriterleriyle ilgili değişim de bu sıklıktaki artışı açıklayabilen nedenler gibi gösteriliyor. Yine, ileri ebeveyn yaşı ki özellikle ileri baba yaşı burada üzerinde durulan noktalardan biri ama yaklaşık yüzde 20’lik bir artış ise hiçbir nedenle açıklanamıyor.

Serebral palsi, bizim bir diğer hastalık grubumuz. Gelişmekte olan fetüste ya da yaşamın ilk aylarında beyindeki lezyon ya da zedelenme sonucu gelişen, ilerleyici olmayan ancak yaşla özelliklerinde değişimler görülebilen, harekette kısıtlayıcı kalıcı motor bir durum. Olmazsa olmazı, hastanın motor gelişimiyle ilgili problemler. Motor gelişimden kastettiğimiz ise bir bebeğin başını tutması, oturması, emeklemesi, tutup kalkması, yürümesi, merdiven çıkması, ellerini kullanabilmesi. Yine, serebral palsili hastalar bütün bunlardan az ya da çok etkilenmiş oluyor. Çoğu zaman bu motor yetersizliğin beraberinde, diğer sistemlerle ilgili ek sorunlar da tabloya eklenebiliyor: İştme, görme sorunları, epilepsiler, bilişsel konuşma sorunları ve diğer sorunlar.

Serebral palside risk faktörlerimiz var. Bu risk faktörlerinin büyük bir kısmı gebelik dönemi ve doğum süreciyle ilgili, yaklaşık yüzde 10’luk bir kısmı doğum sonrası dönemde risk faktörü olarak karşımıza çıkıyor. Ülkemizde de özellikle son yıllarda artık, sağlık kuruluşlarında doğum oranlarının artmasıyla, sağlık kuruluşlarına ulaşma imkânının artmasıyla birlikte... Daha önceleri, risk faktörü “uygun koşullarda olmayan doğumlar” olarak gösteriliyordu ama günümüzde daha çok prematüre doğumların artışıyla ilişkilendirilmiş. Gelişmiş ülkelerde erken doğum, gelişmekte olan ülkelerde de -bizde de yıllar önce- neden-sonuç ilişkisinde en çok suçlanan uygun koşullarda olmayan, ev koşullarında, sağlık çalışanlarının eşlik etmediği, uygun yapılmayan doğum eylemleri olarak sıralanıyordu.

Yine diğer bir hastalık grubumuz da dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu. Dikkat eksikliği, hiperaktivite bozukluğu ise dikkatsizlik, aşırı hareketlilik ve istekleri erteleyememe gibi birkaç “component”i olan bir durum. Bazı özellikleri azalmakla birlikte, aslında bu özelliklerin bir kısmı yaşam boyu devam eden bireyler bu bireyler. Görülme sıklığı yüzde 5 ve yüzde 6 arasında değişiyor, erkeklerde biraz daha sık. Nedenleri yine, nörogelişimsel; genetik, çevresel ve biyolojik faktörler ortak etkili gibi görünmekte. Tek bir gen neden olarak gösterilemiyor ama “Önemli bir genle ilgili küçük bir değişiklik çevresel nedenlerle birlikte hastalığın oluşumuna neden oluyor.” gibi bir açıklama mevcut.

Özgül öğrenme güçlüğü, özel gereksinimli bireylerimizin yer aldığı, Komisyonumuza da konu olan diğer hastalık gruplarından biri. Bireysel olarak uygulanan testlerde kişinin yaşam düzeni, aldığı eğitimle ilişkili olmayacak şekilde okuma, matematik ve yazılı anlatımın, beklenilenin önemli ölçüde altında olmasıdır. Bazen, aslında alt grubu olan disleksiyle eş anlamlı gibi kullanılsa da disleksi, sadece okuma bozukluğunu içeren bir özgül öğrenme güçlüğüyken yazılı anlatım bozukluğu ve matematik alanındaki bozukluğu kapsamayan bir tanımdır.

Yine, bilişsel gelişim sorunları ise bizim 6’ncı hastalık grubumuz. Bilişsel gelişim sorunları, son yıllarda, kullanımı “zihinsel yetersizlik” olarak tercih edilen bir tanımlama. Bu grubun özellikleri ise kişinin gerçek yaşamda karşılaştığı sorunları çözme yetisi ve amaca yönelik uyumsal davranışların birlikteliğinde sorunlar yaşaması çünkü bunları yapabilme zekâ düzeyiyle yakın ilişkili ve yine, nedenleri, genetik ve çevresel. Aslında bilişsel gelişim sorunlarının, biraz önce saydığım gruplarla az ya

da çok ortak kesişme noktaları mevcut. Örneğin, Down sendromu bir genetik nedenli zihinsel yetersizlik grubunda yer alırken yine, bahsettiğimiz serebral palsi de çevresel nedenli zihinsel yetersizliğe neden olan bir başka hastalık grubumuz.

Özel gereksinimli bireylerden bahsettik, tabii ki sadece bu 6 grupta sınırlı değil; Komisyonumuza konu olan 6 hastalık grubumuz olduğu için ben onlardan bahsettim.

Bir de normal gelişim süreci var. Bu süreçlerle ilgili bilgilerin tüm toplumda yaygınlaşması ve farkındalığımızın artması gerektiğini düşünüyoruz. Şimdiye kadar bahsettiklerimiz biraz daha özel gereksinimli bireylerdi, bir de normal gelişim süreci var çünkü normali bilmeliyiz ki normalden sapmaları ya da yolunda gitmeyen gelişim basamağındaki değişimleri hep birlikte fark edelim. Bir bebek doğduktan sonra 1 aylık olduğunda motor gelişimi olarak, ilk, yüzüstü hafif başını kaldırıyor, sosyal gelişiminde yüze bakmaya başlıyor ve dil gelişiminde de anlamsız sesler çıkararak bu gelişim düzeyini başlatıyor. Yine, yaklaşık 6-8 aylık olduğunda oturmaya öğreniyor, 1 yaşında yürüyor. İlk anlamlı sözcüklerini 1 yaşında kullanmaya başlıyor. Bu normal gelişim basamakları, anne babaların, tüm toplumun, aslında herkesin mutlaka bilmesi gereken bir gelişim süreci. Peki, “Bu gelişim basamaklarındaki alarm işaretleri neler?” yani “Bir bebek hangi aya geldiğinde neyi yapmıyorsa biz doktora başvuralım ya da bunun anormal olduğunu düşünelim?” diye soracak olursak: 2 aylık oldu, yüzüstü pozisyonda başını kaldıramıyorsa ve nesneleri gözle takip etmiyorsa, yine, 6’ncı ayda sırtüstü pozisyonda başını kaldıramıyorsa, 9’uncu ayda oturamıyorsa, 18’inci ayda yürüme ve hiçbir şekilde konuşmayla ilgili sözcük kullanımı yoksa, 3’üncü yaşta da basit cümleler kurmuyorsa bunlar bizim için alarm işaretleri.

Özel gereksinimli bireylerle ilgili mutlaka yapılması gerekenleri 4 başlık altında toplayacak olursak öngörülebilir risklerin mutlaka önlenmesi ve korunma, riskli durumların saptanması ve uygun şekilde izlenmesi, erken tanı ve erken müdahale diyebiliriz.

Risk faktörleri: Aslında, şimdiye kadar, serebral palside daha yoğun olmak üzere, bahsettik. Bir kısmı öngörülebilir ve uygun önlemlerle aslında hiç ortaya çıkmadan normal gelişim sürecine devam edebileceğini gördüğümüz bebek grupları var. Nedir mesela? Prematüre doğumlar ya da “perinatal asfiksi” dediğimiz, doğum sırasında beynin oksijensiz kalması. Evet, bunlar önlenabilir risk grupları. Bir de beslenme yetersizlikleri, bakım ve uyaran eksiklikleri, kronik hastalıklar, travmalar, enfeksiyonlar, duyu kayıpları, konjenital hastalıklar -evet, risk gruplarını erken tanırsak, tanı koyarsak erken müdahaleyle alacağımız yolun ne kadar hızlı ve verimli olacağından bahsedeceğim biraz sonra- yine, toksik maddelere maruziyet de risk faktörleri içerisinde yer almakta.

Risk faktörleri, evet, çok sayıda ama bir bebekte tek bir risk faktörü olduğunda gelişim problemi yaşama ihtimali ile birden fazla risk faktörüne sahipse karşılaştığı risk faktörü birbiriyle kıyaslanamayacak kadar birbirinden farklı oranlarda. Risk faktör sayısı ne kadar çok artarsa bu bebeğin gelişim sorunları yaşama ihtimali o kadar yüksek.

Peki, erken müdahalenin önemi diyoruz, neden bu kadar önemli? Çünkü beyin gelişimi erken yaşlarda çok hızlı. Siz, erken yaşta, erken, uygun müdahaleyle gelişiminde sorun yaşayan bireyi desteklerseniz onun yaşadığı bu gelişimsel zorlukları atlatması daha kolay olur. Bir diğer neden ise bireyin topluma geri dönüşü maliyet olarak oldukça yüksek. Bunlardan biraz detaylı bahsedeceğim.

Evet, erken çocukluk döneminin öneminden bahsederken aslında 2 temel olay var: Biri öğrenme, bir diğeri beyin gelişimi. Birbirini etkileyen ve birbirini geliştiren bir süreç. Nasıl oluyor peki bu süreç? Bebek doğdu -biraz önce bir tablo verdim- yapması gereken, öğrenmesi gereken o kadar çok şey var ki. Ne yapacak? Yürümeyi öğrenecek, beslenmeyi öğrenecek, tuvalet alışkanlığı kazanacak, sosyal gelişimini tamamlayacak. Öğrenmesi gereken bir liste, daha da uzayıp gidiyor ama “Bu kadar çok şeyi öğrenmesi mümkün mü?” diye düşünürsek evet, mümkün çünkü beyindeki bütün nöronlar

onun öğrenmesi için bir altyapı hazırlığında bu dönemde. Nasıl bir yapı hazırlığında? Bu bebeklerin nöronları birbiriyle erişimden daha çok “sinaps” dediğimiz ara bağlantılar yapıyorlar. Bu ara bağlantılar sayesinde bir bebek çok daha erken ve kolay öğrenebilmekte. Kime göre? Yaşı kendisinden daha büyük olanlara göre. Bu sinapsların sayısı, yetişkin bir bireyin bağlantı sayısının yaklaşık 2 katı kadar. Burada biraz önce bahsettiğim yenidoğan bir bebek nöronları ve ara bağlantılar. İlk doğduğunda bu ara bağlantılarımız biraz daha az, 1 aylık olduğunda artmaya devam ediyor -gördüğünüz gibi- 6’ncı ayda birbiriyle çok sayıda bağlantıları var ve öğrenmeye hazır bir beyin yapısı var bu dönemde. Yine, aynı şekilde, nöronların birbiriyle olan bağlantılarına beyin üzerinde de bakacak olursak kırmızı renkte olanları aktif olan kısımlar gibi düşünebilirsiniz; 1 aylık olduğunda, evet, öğrenmek için aktif olan kısım daha az bir orantı hâlindeyken bu oran bebek 6 aylık, 12 aylık olduğunda giderek artıyor, çok büyük bir kısmında beyin öğrenmeye hazır bir şekilde bekliyor. Yine, uyaran alan beyindeki bağlantılar beyinde kalmaya devam ediyor yani bu bağlantıların 6 ayda, 12 ayda arttığını gösterdik ama “Kimde artıyor?” dersek: Uygun şekilde uyaran verdiniz, onun öğrenmesini desteklediniz, o durumda artıyor. Uyaran vermezsek bu bağlantıların büyük bir kısmı yok oluyor ve yok olduğu hâliyle de bebek büyümeye devam ediyor. Biz buna “budanma” diyoruz. Onun için bu dönemde hazır bu kadar çok sinaps ve altyapı çalışması varken biz bu bebeklerin dışardan öğrenme sürecini destekleyelim ve bu hızlı büyüme dönemini kaçırmayalım. Yine, beyin gelişimi, biraz önce bahsettiğimiz o ara bağlantılarımız 6 yaşında çok yoğun 14 yaşında -burada az sayıda- artık azalmaya başlamış.

Evet, erken müdahalenin öneminde demek ki hızlı olan bu beyin gelişimi dönemi bizim için çok avantajlı bir dönem. Biz bu dönem bitmeden bedeni tanimalıyız ve erken müdahaleyi yapmalıyız.

Bir diğer konu ise erken çocukluk döneminde gelişiminde sıkıntı yaşayan bir bebek saptadık ve onun uygun şekilde alması gereken eğitimleri, destek gelişim...

BAŞKAN – Arkadaşlar, bu konuyu biraz dikkatli dinleyelim, çok önemli burası.

ANKARA YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ ÇOCUK NÖROLOJİSİ BİLİM DALI ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. AYŞEGÜL NEŞE ÇITAK KURT – Teşekkür ederim.

Özellikle ilk 3 yaşta ve okul öncesi dönemde bir bebekte gelişimle ilgili bir sorun saptanırsa o dönemde uygun şekilde eğitim planlaması yapıldığında, bu dönem yaptığınız eğitim planlaması harcamaları bu birey büyüdüğünde bireyin topluma katkı oranı düşünüldüğünde, yaptığınız yatırımın çok büyük bir kısmı katlanarak bireyin topluma katkısı olarak geri dönüyor. Şöyle ki, ben grafik üzerinde de göstereyim: Bu, geri dönen yatırım, bu da müdahale yaptığınız yaşlar. İlk 3 yaşta yaptığınız bu oran yani sizin yaptığınız yatırımın çok büyük bir kısmı. Bu, literatürde “1’e 4, 1’e 8” gibi bir orandan bahsediliyor, yurt dışında özellikle maliyet/yarar konusunda yapılmış çok geniş çaplı çalışmalar var. Yani bu ne demek? Bebeğe tanı koydunuz, o dönem çok yoğun eğitim alması için harcamalar yaptınız, o bebek gelişimiyle ilgili sıkıntıları aştı, büyüdü ve bunun topluma geri dönüşü iş gücü kaynağı ve bireysel katkısı boyutunda çok daha fazla olabilmekte ama bu bireyi tanımakta geç kaldık, uygun eğitimi, uygun girişimleri almak için okul dönemi bitti, sadece iş eğitimi olarak desteklenirse bu oran asla erken çocukluk dönemindeki kadar yüksek olmuyor, oldukça düşüyor.

Erken müdahalede temel ilkelerimiz güçlülük temelli, aile merkezli, yine Dünya Sağlık Örgütü’nün yeti yitimi sınıflaması esas alınarak yapılmalı, küçük çocuklar için ev merkezli ve mutlaka çocuğun sorunlarıyla ilgilenecek bütün bölümlerin olaya dâhil olduğu transdisipliner bir yaklaşımla izlenmesi gerekiyor.

“Aile merkezli yaklaşım” dedik, mutlaka tanı sürecinden sonra aileyle birlikte bir süreç planlanmalı. Ailenin ihtiyaçlarının, ailenin güçlü yönlerinin, desteklenmesi gereken yönlerinin hepsi birlikte değerlendirilip ailenin de fikri alınarak bu sürecin planlanması çok çok önemli. Yine, erken müdahalede açıkçası bu süreci hızlandırabilecek aileyle ilgili olumlu yönler varsa ya da bu yönlerle ilgili sorunlar varsa mutlaka desteklenmesi gerekiyor.

Çocuğun doğumundan mutluluk duyması: Evet, bu varsa bizim tedavi ihtimalimiz ve şansımız biraz daha yüksek. Çocuğun beslenmesini, bakımını ve güvenliğini sağlaması: Eğer bunlarla ilgili sıkıntılar varsa bu aşamada devreye girilebilir. Çocukla konuşulması, iletişimini desteklemesi; çocuğun etkileşimlerine değer ve yanıt vermesi, yine, oyun ve etkinlikler sağlaması; aile içinde uyumun olması, ek streslerinin olmaması, maddi olanaklarının olması, bunlar bizim aileyle ilgili tedavi planımız içerisinde çocuk açısından pozitif yönde güçlü yönler.

Toplumla ilgili olarak da bize katkı sunabilecek özellikler önemli: Sağlık, eğitim ve rehabilitasyon olanaklarının en erken yaştan başlanarak sağlanması, aileye ücretli bakım izni, eğitim için maddi destek sağlanması, özel gereksinimli olan çocukların ailelerinin ayrıca desteklenmesi, yine, kreş ve erken dönemde gidebilecekleri özel eğitim kurumları konusundaki ihtiyaçları, nitelikli, ulaşılabilir konut olanakları, çevresinin bireyin özel gereksinimlerine göre düzenlenmesi, ailenin eğitimi, bilgilendirilmesi, psikososyal desteklerin sağlanması, çocuğun ve ailenin toplumun içerisinde ayrımcılıkla karşılaşmaması. Evet, bundan bahsetmiştim, gerçekten bizim sürecimizde ailelerin doktora başvurması, sonrasında, rapor sürecinde aileyi bu işten alıkoyan çok önemli bir kriter ayrımcılıkla, damgalanmayla karşılaşma ihtimali aileler için çok önemli. Bunu her zaman hatırdta tutmak gerekiyor.

ICF’den bahsetmiştik, Dünya Sağlık Örgütü’nün işlevsellik, yeti yitimi ve sağlığın uluslararası bir sınıflandırması. Burada sağlık durumu, işlevsellik, etkinlikler, yaşama katılım, çevresel etmenler ve bireysel etmenlerin bütününde hastayı değerlendirmek esas.

Sonuç olarak risk etmenlerinin azaltılması, koruyucu etmenlerin artırılması, dayanıklılığın desteklenmesiyle birlikte gelişim süreci ivmelenerek ilk 6 yaşta, özellikle de ilk 3 yaşta artırılabilir.

Transdisipliner yaklaşımdan bahsetmiştik. Özel gereksinimli birey ve ailesi mutlaka bu işin merkezinde olacak şekilde, ihtiyaç sürecindeki tüm tıbbi birimler, sosyal birimler birbiriyle irtibat hâlinde ve çocuk ile aile yararına çalışıyor olmalı.

Sunumumda, son olarak da size Komisyon çalışmalarımızda üzerinde durduğumuz birkaç ana başlıktan bahsetmek istiyorum: Özellikle sorun ve çözüm önerileri olarak üzerinde durduğumuz başlıklardan bir istatistiki veriler, farkındalık çalışmaları, erken tanı, tedavi ve müdahale zincirinin kurulması, eğitsel değerlendirme, özel eğitim, rehabilitasyon hizmetler, ailelere yönelik hizmetler, istihdam süreçleri ve çalışma hayatına katılım.

Sunumumdaki tüm bilgiler, özellikle görseller ve tüm detaylar Komisyonumuzun kurulduğu tarihten itibaren Komisyonumuzda dinlediğimiz tüm bilim insanlarından, çok değerli milletvekillerimizin sunumlarından, sivil toplum kuruluşlarının bize yaptığı sunumlardan ya da ilettiği belgelerden derlenerek hazırlanmıştır. Beni dinlediğiniz için çok teşekkür ediyorum.

Soru ya da katkı varsa alabilirim. (Alkışlar)

BAŞKAN – Evet, çok teşekkür ediyorum.

Sayın Valimiz de teşekkür etti. Hoş geldiniz Sayın Valim, çok teşekkür ediyoruz.

Arzu ederseniz şöyle bir yol izleyelim diyoruz: Şimdi, il müdürlerimiz Konya’nın durumunu, istatistiki bilgileri bize çok kısa açıklamalarıyla memnun oluruz.

İl Millî Eğitim Müdürümüz Seyit Ali Büyük, buyurun efendim.

KONYA İL MİLLÎ EĞİTİM MÜDÜRÜ SEYİT ALİ BÜYÜK – Sayın Başkanım, Sayın Valim; Konya’da özel eğitim okul sayıları şu şekilde: 34 özel eğitim okulu mevcut. Rehberlik ve araştırma merkezi 8 tane, BİLSEM 4 tane. Özel eğitim okulları içerisinde özel eğitim anaokulu, uygulama okulu, özel eğitim meslek okulu, işitme engelliler okulu, görme engelliler okulu ve özel eğitim meslek lisesi mevcuttur.

Öğrenci sayılarına genel olarak baktığımız zaman, tam zamanlı kaynaştırma öğrencimiz 5.593, hafif zihinsel engelli 1.684, orta-ağır zihinsel engelli 1.327, otizm 644, hastane sınıfı 65, evde eğitim 385, BİLSEM öğrencimiz 1.127, destek eğitimi odasında 4.982 öğrencimiz olmak üzere toplam 14.971 öğrencimiz mevcuttur.

Arz ederim.

BAŞKAN – Evet, çok teşekkür ederim.

Şimdi Aile ve Çalışma Bakanlığı bir sunum hazırlamışlar, arkadaşlarımızın hazırlıklarına da yer verelim.

Buyurun.

AİLE ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER İL MÜDÜRLÜĞÜ SOSYAL HİZMET UZMANI AHMET CİVELEK – Sayın Komisyon Başkanım, sayın milletvekilleri, Sayın Valim, çok değerli konuklar; Aile, Çalışma Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğünde Sosyal Hizmet Uzmanı olarak çalışıyorum.

Ben sizlere İl Müdürlüğümüzün engelliler konusundaki hizmetlerinden kısaca bahsedeceğim.

Selçuklu döneminde atalarımız ağır engelli bireylere Kayseri, Edirne gibi illerimizde şifahaneler kurarak su sesi, telkin, müzik sesi yoluyla hizmet vermeye çalışmışlar. O tarihten üç yüz-dört yüz yıl sonra bile Avrupa’da ağır derecede engelliler yakılarak öldürülüyordu. Bizim normalde şu anda Avrupa’dan üç yüz-dört yüz yıl ileride olmamız gerekiyor buna göre.

Bizim İl Müdürlüğümüze bağlı 20 yatılı ve gündüzlü resmî kuruluşumuz var, 10 özel merkezimiz var. Bu merkezlerimiz içerisinde 3’ü resmî ve 7’si özel kurumla zihinsel engellilere hizmet vermekteyiz. Bugüne kadar 28.517 engelli vatandaşımıza engelli kimlik kartı verdik. Bu kartla engelli vatandaşlarımız hem belediye hizmetlerinden hem de kurumlarımızın hizmetlerinden yararlanmaktadır.

Eylül ayı itibarıyla 13.201 engelli vatandaşımız evde bakım ücretinden yararlanıyor. Bunların 3.988’i zihinsel engelli, 264’ü Down sendromlu, 191’i serebral palsili, 444’ü de otizmlidir. Eylül ayı itibarıyla bu 13 bin engellimize ödediğimiz rakam 18 milyon 39 bin 596 lira 98 kuruştur. Her ay da aşağı yukarı bu rakamı ödemekteyiz.

3 tane resmî bakım merkezimiz var zihinsel engellilere yönelik, Çumra’da, Çumra Bakım ve Rehabilitasyon Merkezi; 87 kapasiteli, 13 yaş üzeri erkek zihinsel engellilere hizmet veriyoruz. Selçuklu Bakım ve Rehabilitasyon Merkezi; 50 kapasiteli, 13 yaş üzeri kadın zihinsel engellilerimize hizmet veriyoruz. Ereğli’de bir bakım merkezimiz daha var: 86 kapasiteli, 13 yaş üzeri zihinsel engelli kadınlara hizmet veriyoruz. 3 merkezde toplam engelli sayımız 228’dir. Bunlardan 5’i otizmlili, 3’ü Down sendromlu, 3’ü de serebral palsili engellimiz bulunmaktadır. 7 tane de özel bakım merkezimiz var. Bu bakım merkezlerimize aylık 3.900 lira civarında bakım ücreti ödeyerek engellilerimizin yirmi dört saat bakım ihtiyaçlarını karşılıyoruz. Bunlarda toplam 280 zihinsel engellimiz bulunmaktadır; 24 CP’li, 15 otizmlili, 1 de Down engellimiz mevcuttur.

Resmî bakım merkezlerimiz tam kapasiteyle çalışıyor. Özel bakım merkezlerimizdeki kapasite doluluk oranları da yüzde 96 civarında.

Eđitime devam eden engellilerimizin sayısal dađılımları: Bizim hem resmî bakım merkezlerimizde hem de özel bakım merkezlerimizde 58 engellimiz ilkokul, ortaokul ve liseye; 132 engellimiz Millî Eđitime bađlı özel eđitim ve rehabilitasyon merkezlerine; 60'ı da toplum, ruh sađlıđı merkezlerimize devam etmektedir.

Bizim bir korumalı iř yerimiz var, müdürlüğümüze bađlı, Gökçem Kafe. Burada 10 zihinsel engelli bireyimiz çalıřıyor, 5'i Down sendromlu. Buna biraz sonra genişçe değineceđim.

21 Mart Dünya Down Sendromu Farkındalık Günü, 2 Nisan Otizm Farkındalık Günü. Bizim, Sayın Valimizin de katılımlarıyla 2 Nisan Otizm Farkındalık Günü'nde farkındalık oluřturmak amacıyla yapmıř olduđumuz yürüyüř etkinliđimiz var. Mavi renk otizmin sembol rengi. Belediyemizin yeni mehter takımı mevcut.

Ayřegül Hocam biraz önce bahsetti, o geniş bir řekilde anlattı ben çok kısa bir řekilde değineyim. 1985 yılında 2.500 çocuktan 1'inde otizm spektrum bozukluđu görülmekte iken bizim Bakanlıđımızın verisine göre 2018 yılında 68 çocuktan 1'inin otizimli olduđu yönünde bir artış var. Yani yakın bir gelecekte 2 çocuktan 1'inin otizimli olacađı řeklinde görüşler var. Otizmde, diđer engel gruplarında olduđu gibi en önemli faktör, en önemli adım erken tanı ve eđitim. Ne kadar erken, 2 yařında mı olur, 3 yařında mı olur... 7-8 yařından sonra artık geç kalıyorsunuz. Öyle ağır vakalar oluyor ki bunun bakımında hem bakım merkezlerimiz hem de ailelerimiz çok büyük zorluk yařıyor. Bunun için, nisan ayı Birleřmiř Milletler tarafından Otizm Farkındalık Ayı, 2 Nisan günü de Otizm Farkındalık Günü olarak ilan edildi. Bizim Bakanlıđımızın öncülüğünde de 2016-2019 yılları arası Otizm Eylem Planı hazırlandı. Biz de ilimizde Vali Yardımcımızın Bařkanlıđında Otizm Eylem Planı İzleme ve Deđerlendirme Fonu oluřturduk. İlgili kurumlarda burada toplantılar yaparak üç yıl boyunca Konya Büyükşehir Belediyesi, İl Millî Eđitim Müdürlüğü, İl Sađlık Müdürlüğü, Sosyal Güvenlik İl Müdürlüğü, üniversiteler, sivil toplum kuruluřlarıyla Otizm Eylem Planı çerçevesinde etkinlikler, seminerler ve eđitimler düzenledik, otizmle ilgili farkındalık oluřturmak amacıyla çalıřmalar yaptık. Selçuklu Belediyemiz de bölgesine otizmle ilgili güzel bir tesis kazandırdı.

2006 yılında kadar ülkemizde Bakanlıđımıza bađlı zihinsel engellilere yönelik bakım ve rehabilitasyon merkezi sayımız çok azdı, tüm Türkiye'de, ülkemizde 15-16 civarındaydı. Bize bir bařvuru olduđu zaman, acil bir iřlem yapmamız gerektiđi zaman, sokakta kalmıř, terk edilmiř bir engelliye bakım altına almamız gerektiđi zaman buna bir çözüm bulamıyorduk çünkü hepsi kapasite üstü çalıřıyordu. Hiç unutmam, 2002 yılında anne kendini asarak intihar etmiř, 2 ağır engelli çocuđu var; ekonomik yönden çok alt düzeyde olan bir ailenin o 2 engelli çocuđunu yerleřtirebilmek için on beř-yirmi gün uğrařtık. O zaman böyle teknolojik imkânlar da yoktu, faks çekiyorduk, telefon ediyorduk. Yani yaklaşık bir yirmi gün sürdü bu çocukları yerleřtirmemiz. Genel Müdürlüğümüzde 7 binin üzerinde engelli, yatılı bakım hizmeti almak üzere sırada bekliyordu. Bize bazen bu engellilerin çağırısı gelirdi, engellinin adresine gittiđimiz zaman engellinin vefat etmiř olduđunu öğrendik. O zaman sorduđumuz kiři, yakını bize sitem ederdi, "Engelli vefat ettikten sonra devletimizin haberi oldu ancak o zaman ilgilenebildi." diye.

2006 yılından sonra resmî bakım merkezlerine ađırlık verdik, özel bakım merkezleri de bu tarihten sonra açılmaya bařladı yönetmeliđinin çıkmasıyla. Yine, 2006 yılında evde bakım ücreti bařladı. Hızlı bir řekilde artış olunca yani bu sıra eridiđi gibi, bugün itibarıyla acil yerleřtirmeleri artık aynı gün yapabiliyoruz. Bu konuda önemli bir sorun çözülmüř oldu. Hâlen Bakanlıđımıza bađlı 118 resmî bakım merkezi var, tüm ülkeye yayılmıř bir řekilde, 249 da özel bakım merkezi var. Yalnız, son bir iki yıldır resmî bakım merkezlerinde tekrar bir sıra oluřmaya bařladı. Bir an önce bununla ilgili önlem alınması gerekiyor.

Bize her zaman doğrudan başvuru olmaz, ihbar niteliğinde olur; telefonla ihbar edilir veya Alo 183 aracılığıyla, CİMER aracılığıyla ihbarlar gelir. Bu ihbarlarda engelliyle görüşmek biraz zor oluyor çünkü engelli görüşmeye açık değil. Bunlar onların evlerinden bazı kesitler. Bu bir engelli karı-kocanın eviydi. Neredeyse çöp ev olmuş yani yürümek dahi zordu bu evin içerisinde. İkna ederek alamadık, kolluk güçleri aracılığıyla ve Sağlık İl Müdürlüğünden ambulans isteyerek önce psikiyatride gereken tedaviyi yaptık, sonra da bakım merkezine aldık.

Bu engelli de kendisini iki yıl boyunca eve kapatmış, dışarıyla ilişkisini tamamen koparmış. İki yıl boyunca ne banyo ne üzerini değiştirme, kimseyi içeriye almamış. Bu, onun oturduğu ev. Biz onunla iki gün uğraştık. İlk gün kesinlikle reddetti, saldırmaya kalktı. İkinci gün tekrar kolluk güçleriyle, ambulansla beraber gittik; yarım saat boyunca ikna çalışmalarımızla önce tedavisi için psikiyatride, sonra da bakım merkezine aldık.

Engelli çocuğu olan annelerin en büyük korkusu, çocuklarından önce ölmekmiş. Biz bunu birçok aileyle görüşme yaparken duyduk. Yani aileler “Ben öldükten sonra çocuğum ne olacak?” diye ciddi bir kaygı yaşıyor. Engelli çocuğu olan aile, çocuğu özellikle ağır engelliyse kendisini çocuğuna adıyor, çocuğuyla birlikte kendisini eve kapatıyor. Sosyal hayatı yok yani çalışma gibi, alışveriş, gezme, dinlenme gibi sosyal ihtiyaçlarını tamamen bırakıyor.

Biz, bakımı yapılamayan çocukların sorununu bakım merkezleri açarak çözdük ama ailesi yanında kalan çocuklar için, anneleri bir nebze olsun rahatlatmak amacıyla, gündüzlü ve evde bakım hizmetlerinin yaygınlaştırılması gerekiyor, ağırlık verilmesi gerekiyor. Hem bizim Bakanlığımız tarafından hem de Belediyelerimiz tarafından bu sağlanmalı diye düşünüyoruz.

Bakanlığımızın uygulamalarıyla, engelli bakımı ve ailelere destek konusunda önemli mesafeler aldık. Bundan sonra bakım hizmetlerinin daha kaliteli olmasını, engel gruplarına ve engel oranlarına göre hizmetlerin çeşitlendirilmesini, engellilerimize uygulanacak sosyal hizmet modellerinin artırılmasını, özel bakım merkezlerinin fiziksel koşullarının daha da iyileştirilmesini ve engellilerimize daha iyi şartlarda bakım hizmeti verilmesini amaçlıyoruz.

Ayrıca, bakım ve rehabilitasyon merkezlerinde zihinsel engellilerimize yönelik henüz bir gruplaşma, ayrı bir ihtisaslaşma yok. Biz hem özel bakım merkezlerinin hem de resmî bakım merkezlerinin otizmli, Down sendromlular, serebral palsililer için de ayrı ayrı ihtisaslaşmış, yatılı ve gündüzlü merkezlerinin oluşturulmasının ve buralarda, yetişmiş, kalifiye elemanların çalıştırılmasının çok önemli olduğunu düşünüyoruz.

2006 yılında Konya Down Özel Çocuklar Eğitim ve Spor Kulübü Derneği tarafından “Gökçem Kafe” adı altında kurulan iş yeri faaliyete başladı. Burada 10 engelli çocuğumuz, gencimiz çalışıyor, hizmet veriyor; 5’i Down sendromlu. Bakanlığımız tarafından, burada çalışan her bir engelli gencimiz için aylık 763 lira destek ödüyoruz. Eğer çalıştırılması zorunlu olan sayıdan daha fazla engelli çalıştırılıyor ise -ki açılan korumalı iş yerlerinin yüzde 75’inin engelli olması gerekiyor yani 10 kişiden 8’inin engelli olması gerekiyor- fazladan çalıştırılan engelli için yüzde 20 artırarak 916 lira ödüyoruz. Destek olarak ödediğimiz rakam bu. Burası da bizim Gökçem Kafe’miz; Yaka yolunda, çok müstesna bir yer. Zaman zaman biz buradaki engellilerimizle, daha çok Yasemin Hanım’la görüşüyoruz. Bizler engellilerimizin burada çalışmaktan, değerlendirilmekten, para kazanmaktan mutlu olduklarını, işlerini benimsediklerini, sorumluluk sahibi olduklarını, işlerine daha fazla odaklandıklarını, iş bilincine sahip olduklarını, işlerine dört elle sarıldıklarını, ailelerine maddi yönden destek olduklarını ve bundan da çok büyük mutluluk duyduklarını gözlemledik konuşurken. Gökçem Kafe’nin açılışında emek sarf eden, burada sürekli duran ve ilimizde engelli alanındaki çalışmalarıyla tanınan Yasemin Hanım sürekli burada koşturdu. Şu anda rahatsız, gelemedi, eşi burada. Dört yıldır faaliyette olduklarını, biz, bire bir görüşürken dinledik kendisinden. “Yani ilk iki yıl ciddi zarar ettik. Hâlen de bu zarar devam ediyor. Kâra

geçemedik.” diyor. Bu zararların eşi tarafından karşılandığını, Bakanlığımızca engelli çocuklarımız için, çalışanlar için verilen desteğin yetersiz olduğunu ama kafede çalışan 10 genç için, onları işsiz ve ortada bırakmamak amacıyla dayanmaya çalıştıklarını ifade etti.

Korumalı iş yeri engellilere yönelik hizmet alanlarımız içerisinde hem farklı hem de önemli bir boşluğu dolduran bir hizmet. Dönem dönem İl Müdürlüğümüze korumalı iş yeri açmak için gelen başvurular oluyor ama verdiğimiz desteği öğrenince, teşviklerin çok az olduğunu öğrenince, zarar etme düşüncesiyle vazgeçiyorlar.

Çeşitli sebeplerle bakıma ihtiyacı olan ve özel gereksinim düzeyi hafif ve orta düzeyde olan çocuklar için biz engelli kuruluşlarına yerleştirme işlemi yapmıyoruz, daha çok çocuk kuruluşlarına yönlendiriyoruz. Buradaki amacımız da normal akran gruplarıyla psikososyal gelişimlerini tamamlasınlar, dilediğimiz zamanlarda yaşları daha büyüdükçe, engel oranları daha netleştikçe inceleme durumuna göre karar verelim diye.

İleri ve çok ileri düzeyde özel gereksinim ihtiyacı olan çocuklarımız için sosyal inceleme aşamasında engel gruplarını ve yaş/cinsiyet durumlarını dikkate alarak hangisi uygunsu resmî ya da özel bakım merkezlerine yerleştirme işlemini yapıyoruz.

Arz ederim.

Beni dinlediğiniz için de çok teşekkür ederim. (Alkışlar)

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum.

Ayrıca sorular olacak. Çok güzel bir sunum oldu, güzel hazırlanmış arkadaşımız, gerçekten teşekkür ediyorum.

Şimdi İl Sağlık Müdürlüğümüzden arkadaşımız söz alacak.

KONYA İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ HALK SAĞLIĞI HİZMETLERİ BAŞKAN YARDIMCISI DR. ABDULLAH ÖZÜDOĞRU – Sayın Başkanım, Sayın Valim; ben de otizmle ilgili Müdürlüğümüzün yaptığı faaliyetler hakkında kısaca bilgi vermek istiyorum.

Sağlık Bakanlığı olarak 2017 yılı sonu itibarıyla Otizm Spektrum Bozukluğu Tarama Programı başlatıldı birinci basamak sağlık kuruluşlarında. Bu tarama faaliyeti çerçevesinde aile hekimlerimiz 18 ay-36 ay yaş arasındaki çocuklarda belirli bir algoritma çerçevesinde sağlık taraması yapıyor. 2018 yılı içerisinde toplam 34.570 çocuğumuza birinci basamak sağlık kuruluşlarında tarama yapmışız. Bu çocuklardan yaklaşık 488 çocuğumuzda risk görülmüş ve bir üst basamağa sevk edilmiş. Bu çocuklar içerisinde yaklaşık 61 çocuğumuzda otizm tespit edilmiş ve diğer spektrum bozukluklarından Down sendromu, konuşma gecikmesi ve psikososyo uyum eksikliği gibi eksiklik tespit edilen de yaklaşık 82 çocuğumuz varmış.

2019 yılıyla ilgili birkaç veri paylaşmak istiyorum yine. Ocak-Eylül ayı arasında toplam 17.786 çocuk taraması yapmışız. Bu çocuklardan 271’i riskli görülerek ikinci basamağa sevk edilmiş ve bu çocuklardan yaklaşık 22’sine otizm tanısı konulmuş ve yine, diğer rahatsızlıklardan 43 civarında çocuğumuz bu tanıyı almış.

Şu anda bizim Ali Kemal Belviranlı Kadın Doğum ve Çocuk Hastanesi bünyesinde aktif olarak faaliyet gösteren otizm polikliniğimiz var. Ayrıca, bizim ilçe sağlık müdürlüklerimizin bünyesinde çocuk gelişimci, psikolog ve sosyal çalışmacı gibi arkadaşların görev yaptığı sağlık merkezlerimiz mevcut. Aile hekimlerimiz bu birimlerimizle irtibat hâlinde taramalarına devam ediyor ve riskli görülen vakalar ikinci basamakta çocuk psikiyatrisi kliniğine sevk edilerek hizmetlerimiz devam ediyor.

Arz ederim.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum.

Şimdi, arkadaşlar, tabii ki bu toplantılarımızın amacı farkındalık. Bizim şu ana kadar geldiğimiz noktada Sayın Valim, yerel yönetimlerin işin içinde daha fazla olması şeklinde bir görüşe doğru gidiyoruz. İçerisinde bulunduğumuz müessese de zaten yerel yönetimler, üniversite, bir vakıf kanalıyla yürütülüyor. Yani yerel yönetimler bunu kendileri işletebilirdi. Antalya’da da böyle bir yer yapılmış, işletiliyor ama bence bu verim orada yok. Yani memur anlayışından kaynaklanıyor; yerel yönetimler, özel sektör, sivil toplum örgütleri beraber yaptığı zaman daha başarılı oluyor. Devlet de Hükûmet de tabii, genel olarak düzenleyici ve denetleyici rolüyle müdahil edilerek zaman zaman bu hizmetlerin yürütmesi sağlanacak.

Ben, belediye başkanlarımızdan hazır olanlara yani konuşmak isteyenlere söz vereceğim. “Belediye başkanlarımız, niye bir şey konuşmuyorsunuz?” diyemeyiz çünkü şu ana kadar belediye başkanlarımız bu işi biraz da gönüllülük esasına göre yapıyorlardı. Gerçi kanunda biraz yetki var ama inşallah, biz önümüzdeki dönemde bir yasal düzenlemeyle daha fazla yetkilendireceğiz; tabii, öyle düşünüyoruz, Türkiye Büyük Millet Meclisinin takdiri bu.

Şimdi, eğer buradalarsa -isimler var- bu müessesenin yapımında özellikle katkısı olan Selçuklu Belediyesinden ilgili arkadaşımız var mı söz alacak?

KONYA BÜYÜKŞEHİR BELEDİYESİ SAĞLIK VE SOSYAL HİZMETLER DAİRESİ BAŞKANI MURAT KÖZOĞLU – Hiç kimse yok, isterseniz Büyükşehir adına ben...

BAŞKAN – Büyükşehir adına bir talep duymadık, onun için, ilçe belediyelerimizden sonra da en son Büyükşehir Belediyesine bir söz verelim. Aslında, bizim dinlemek istediğimiz Büyükşehir Belediyesiydi ama bundan sonra, inşallah, önümüzdeki dönemlerde Büyükşehir Belediyesini dinleyeceğiz çünkü gerçekten, yerel yönetimleri biraz daha fazla devreye sokmamız lazım. Bu, büyükşehirlerden kaynaklanan bir durum değil. Yani genelde böyle ama bakın...

KONYA BÜYÜKŞEHİR BELEDİYESİ SAĞLIK VE SOSYAL HİZMETLER DAİRESİ BAŞKANI MURAT KÖZOĞLU – Sayın Başkanım...

BAŞKAN – Buyurun.

KONYA BÜYÜKŞEHİR BELEDİYESİ SAĞLIK VE SOSYAL HİZMETLER DAİRESİ BAŞKANI MURAT KÖZOĞLU – Başkanım, burada Belediye Başkanlarının bulunmama sebebiyle alakalı belki hazırlarda soru işareti oluşmasın diye söyleyeyim: Daha önceden belirlenmiş bir...

BAŞKAN – Biliyorum, tabii, biliyorum, biz zaten onun için hazır olan arkadaşlarımıza söz vereceğiz ama Selçuklu Belediyesinin bence önemli bir emeği geçmiş burada, bir şeyi hak etmişler, onun için ilk sözü verelim.

Buyurun.

SELÇUKLU BELEDİYESİ BAŞKAN YARDIMCISI MEHMET ALİ ÇAKAR – Aslında, biz bu konuyla ilgili çok hazırlıklı gelmedik, böyle bir konuşma yapacağımızı bilmiyorduk ama...

BAŞKAN – Biz, önümüzdeki döneme hazırlanın diye geldik zaten.

SELÇUKLU BELEDİYESİ BAŞKAN YARDIMCISI MEHMET ALİ ÇAKAR – İnşallah, önümüzdeki döneme bir sunumla hazırlanırız.

BAŞKAN – Böyle bir imkânı sağlayan Sayın Valime de teşekkür ediyoruz. Kaymakamlar, belediye başkanları, aileler, STK’lar var; onlara da söz vereceğiz ama siz kısaca çalışmalarınızdan bahsederseniz iyi olur.

SELÇUKLU BELEDİYESİ BAŞKAN YARDIMCISI MEHMET ALİ ÇAKAR – Bu hizmet, bizden önceki dönemde hizmet veren, şu anda Büyükşehir Belediye Başkanlığını yapan Uğur İbrahim Altay Beyefendi’nin katkılarıyla yapılmıştır. Biz de şimdi Ahmet Pekyatırmacı Bey Başkanımızla birlikte bu hizmete destek vermeye devam ediyoruz.

Bu, Türkiye’de ilk yapılan bir hizmetti, hem örnek olması açısından hem de devam etmesi açısından güzel bir uygulama olduğunu düşünüyoruz. Tabii, sizin söylediğiniz gibi yerel yönetimlerin bu işin içerisinde sürekli olması gerektiği doğru bir tespit ama belediyelerin yapıp ilgili diğer sivil toplum kuruluşlarıyla birlikte bu işi yürütmesiyle aslında daha doğru ve daha verimli bir hâle geliyor.

Benim söyleyeceklerim bu kadar.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz.

Belediye başkanlarımızdan, ilçe belediyelerinden konuşmak isteyen var mı? Yok, peki.

Buyurun.

KONYA BÜYÜKŞEHİR BELEDİYESİ SAĞLIK VE SOSYAL HİZMETLER DAİRESİ BAŞKANI MURAT KÖZOĞLU – Sayın Valim, Sayın Başkanım, değerli milletvekillerimiz, kıymetli misafirlerimiz; bendeniz henüz dört aylık bir daire başkanımı bu konuyla ilgili ama geçmişteki bilgilerimizle birlikte.

Belediyeler genellikle bu projelerde sağlıklı insanların şehirde yaşadıkları alanları engelli vatandaşlarımızın da kullanabilmelerine yönelik çalışmalarla daha çok öne çıkıyor yani fiziki çalışmalarla. Bu sadece mevcut, konusu geçen engellilere değil, sosyal faaliyetlerde genel manada şehrin engellilerin kullanımına açık hâle getirilmesi, sosyal hayata kazanımları noktasında belediyeler daha etkin çalışıyor. Bunun yanı sıra da yine birçok bireyimizin şehrin yaşamına katılması için düzenlediğimiz projeler var. Bunlardan birkaç tanesinden hızlıca bahsetmek isterim. Bunlardan bir tanesi Sosyal Kart Projemiz. 2006 yılından bu yana engelli vatandaşlarımızın da içinde bulunduğu dezavantajlı gruplarımıza anlaştığımız, ihale verdiğimiz marketlerden herhangi bir vatandaş gibi giderek alışveriş yapmaları. Kredi kartı gibi bir kart veriyoruz. Bu kartla kendilerinin aile bireyi sayısına göre, engellilik durumlarına göre belirlenmiş miktarda alışveriş yapmalarını sağlıyoruz. Ne alacakları kendi özgür iradeleriyle belirli, herhangi bir paket değil. Gidip, marketten alışveriş yapıp karşılığında kartla ödeme yapıyorlar.

Aynı zamanda, bu bireylerimiz, evlerinde yaşadıkları mekânlarda bir engel varsa bu engeli de yok etme adına, evin içerisinde fiziki değişikliklere de devam ediyoruz. Bu bireylerimiz ulaşımımızdan ücretsiz yararlanıyor. Su ücretlerinde, su idarelerimizden ödemelerinde yüzde 50 indirim alıyorlar. Ayrıca, bu engelli ailelerimizin hesaplarına, okullarına devam eden öğrenciler için de aylık burslar yatırılıyor, burs alıyorlar Büyükşehir Belediyelerimizden.

Bu bireylerimizin, tabii, kendileriyle birlikte, sıkıntılı bir aile yapıları da oluyor. Özellikle annelerin veya işsiz olan babaların meslek edinmelerine yönelik de meslek edindirme kurslarımız var, onlar için böyle bir kapımız da açık. 250’nin üzerinde branşta hizmet veriyoruz. Buradan eğitim alarak iş alt yapılarını oluşturmuş oluyorlar. Bugün sanırım, içinde otizmli, Down sendromlu arkadaşlarımızın da bulunduğu Özel Gençler Mehter Takımı’nı izleme imkânınız olmuştur. Bugünlerde yeni bir ritim dans grubu, ritim seslendirme grubu üzerinde de bir çalışma yapıyoruz, yeni bireyler katıyoruz ekibe. Bu şekilde hizmetlerimiz devam ediyor.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Konya Ticaret ve Sanayi Odasından yetkililer burada.

Buyurun.

KONYA SANAYİ ODASI YÖNETİM KURULU ÜYESİ MUHAMMED SELMAN ERYILMAZ – Sayın Valim, Sayın Başkanım, sayın vekillerim; Başkanımız Denizli’deki programları nedeniyle buraya katılamadılar.

Konya Sanayi Odası olarak řu anda içinde bulunduđumuz mekânda yönetim kurulu toplantımızı ve Meclis toplantımızı zaman zaman gerçekleřtiriyoruz ve bu sebeple iş adamlarımıza her fırsatta otizimli bireylere, engelli bireylere maddi ve manevi desteklerini artırmalarına yönelik gerekli tavsiyelerde bulunuyoruz ve onların desteklerini beklediđimizi iletiyoruz. Ayrıca, sanayici ve iş adamlarımızın istihdam olanaklarını da artırmalarına yönelik çalışmalar ve paneller düzenliyoruz ve ilerleyen günlerde bunların artırılması için de çalışmalarımızı planlıyoruz.

Arz ederim.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Çok teşekkür ederim.

Bizim en çok önem verdiđimiz Konya'nın aynı zamanda sanayi şehri olması gerçekten. Tebrik etmek lazım Konyalıları. Ama, tabii, Konya'ya řu da yakışıyor: Engellilere sahip çıkmak yakışıyor, bir kere. Onun için, bu toplantıda Sayın Valimin bulunması gerçekten çok önemli, kaymakamlarımızın bulunması da çok önemli. Kaymakamlarımızdan söz almak isteyen varsa söz verelim ama yoksa da řimdi bizi dinlediler burada, onlar mesajı aldılar. Yani köyleriyle beraber bir ilçede engelli var da bizim haberimiz yoksa bu bizim hatamız, hepimizin hatası. Ben de kaymakamlık yaptığım için -Sayın Valim bilir- bu konuda zaten yeterli duyarlılıđımız da vardır ama inşallah, bundan sonra hemen belediyelerimizle temasa geçerek, il müdürlüklerimizle temasa geçerek ne gerekiyorsa yapalım. řunu bilmenizde fayda var: Çok duyarlı ailelerimiz var, inanın, çok duyarlı sivil toplum örgütleri var. Bunların devlete olan güvenini bir kere sarsmayalım, çok önemli bir şey.

Türkiye'de bir de řu var Sayın Valim: Biz artık dünyayla yarışan bir ülkeyiz, biz engellimize en iyi řartlarda hayat sunabilecek, engellimizin geleceđini düşünebilecek bir ülkeyiz. Biz "Benden sonra ne olacak?" sözünü artık kaldırabilecek bir ülkeyiz. Kaymakamlarımızdan da beklediğimiz özellikle budur, onu da belirtmek istiyorum.

Sayın Valim, řimdi şöyle bir şey yapalım: Milletvekili arkadaşlarımız kısaca görüşlerini belirttikten sonra, diđer arkadaşların soruları varsa onları alalım.

Radiye Hanım, buyurun.

RADİYE SEZER KATIRCIOđLU (Kocaeli) – Çok Deđerli Başkanım, milletvekili arkadaşlarım, Sayın Valim, Konya'nın kurum ve kuruluşlarının çok deđerli yetkilileri -sivil toplum örgütleri var aramızda- SOBE vakfının Deđerli Başkan ve yöneticileri ve tüm aileler; hoş geldiniz diyorum.

Komisyonumuz bir araştırma komisyonu, sürekli bir komisyon ama bunun beni en heyecanlandıran, en umutlandıran kısmı da tüm siyasi parti gruplarının, milletvekillerinin, her kesimin ortak kararıyla, aynı doğrultuda düşünerek, isteyerek böyle bir komisyonu kurmuş olmak. Bu Komisyonun, en önemli deđerlerimiz, varlıklarımız olan çocuklarımız için bir birlikteliđi gösteriyor olmasının, bugüne kadar hiçbir sıkıntı yaşamadan birlikte çalışıyor olmasının ve böyle zor bir alanda çalışıyor olmasının ayrıca bir özellik olduđunun altını çizmek istiyorum. Her bir milletvekili arkadaşıma ama özellikle bu süreci çok iyi yöneten Deđerli Başkanıma, Kemal Bey'e çok teşekkür ediyorum. Türkiye'nin ihtiyacı da bu; ortak sorunlarımızda, ortak deđerlerimizde birlikte hareket edebilmek bizim en önemli ihtiyacımız. Bunun, Türkiye'nin en önemli gücü olduđuna inanıyorum ve bunu da başardık, bugünden sonra da başaracağımıza inanıyorum.

Birçok sivil toplum örgütünü, kurumları, aileleri, akademisyenleri, her kesimi dinledik ama sadece dinlemek olmuyordu, uygulama kısmını, sahayı görmemiz gerekiyordu. Bu anlamda ikinci şehrimiz, Kırşehir'den sonra Konya'dayız. Konya da İç Anadolu'da Türkiye'de gerçekten önemli mesafeler katetmiş, çok güzel örnekleri olan başarılı illerimizden biriydi. Yaptığımız toplantılar sonucunda da buraya ziyaret yapmamız gerektiđi öne çıktı. Bu saha çalışmalarında evet, yerinde göreceğiz, uygulamaların sorunlarına bir bakacağız, iyi çalışmaları tespit edeceğiz ama tüm Komisyon

toplantılarımızda farkındalık noktasında tüm kesimlerin bir eksikliği olduğunu gördük. Yani otizm dediğimizde insanların ya da otistik bir çocuğu gördüğü zaman insanların bulaşıcı hastalık olarak düşündüklerini, yaklaştıklarını gördük. Yani bilmiyoruz, bilmediğimiz şeyle ilgili farkındalık oluşturmamız da çok zordu. İşte bu istişare toplantısı bu sebepten yapıldı. Kurumları ziyaret ediyoruz, yerel yönetimlerin iyi, güzel örneklerini yerinde inceliyoruz ama gittiğimiz şehre de -otizm nedir, Down nedir, serebral palsi nedir, diğer iletişim bozuklukları nelerdir- kısa bir bilgi verdiğimizde duyarlılığımız artıyor, daha farklı bakıyoruz, daha çok sahip çıkıyoruz. O yüzden, bu istişare toplantısı çok çok önemliydi. Belki gittiğimiz zaman, bizden sonra bu konuya sahip çıkış ve devam ediş çok daha güçlü ve etkili oluyor.

Tabii, bu sorunla nasıl baş edeceğiz, birçok aşamaları var, raporumuza yansiyacak ama en önemlisi, bizim kendi değerlerimize, bizi biz yapan, insanı insan yapan değerlerimize sahip çıkışımızın gerekli olduğunu düşünüyoruz. Biraz erozyona uğramış değerlerimizi kazanmamız gerektiğini görüyorum bu toplantılar, bu çalışmalar sonucunda. Bu anlamda da ben buradan naçizane, bir anne olarak, bir annecanne olarak çocuklarımızı hayata hazırlarken çok izole bir yaşantıyı onlara sunmamamız gerektiğini düşünüyorum. Çocuklarımızı bu kesimlerle, daha dezavantajlı kesimlerle bir araya getirecek ortamları oluşturmamız gerekiyor. Mesela, SOBE'ye çocuklarımızı düzenli olarak getirmeliyiz, SOBE etkinliklerinde onları bir araya... Hatta, kendimiz için bunu yapmalıyız, SOBE'de olduğumuz için bunu söylüyorum. Bu durumdaki kişilerle sık sık bir araya gelmeliyiz ki hayatın gerçek yüzünü görelim, hem bilgi sahibi olalım hem farkındalık sahibi olalım hem de bizi insan yapan diğer hasletlerimize tekrar kavuşalım diye düşünüyorum. Bu anlamda bizlere de çok görev düşüyor. Sadece kanun düzenlemesi yapmak, kanunları düzenlemek, mevzuat yapmakla bu işi başaramayacağız; toplumsal meselelerde hep birlikte, beraber yol yürümemiz gerektiğini düşünüyorum. Aynı zamanda, tarihimizde ve medeniyetimizde olduğu gibi gönüllülük kısmına hızlıca tekrar dönmemiz gerekiyor yani her şeyi devletten bekleme anlayışı, her şeyi kanundan bekleme anlayışı çok eksik oluyor. Bir masanın dört ayağı var, o düzlemi sağlayabilmek için gönüllülük esasında bizler kendi birikimlerimizle, bilgilerimizle, deneyimimizle, tecrübemizle, bize ait özelliklerimizle hangi alanda daha hassassak, neye yatkınsak oraya katkı sağlamamız gerektiğini düşünüyorum.

Bu konuyla ilgili saatlerce konuşuruz ama hani, duygularımızı, düşüncelerimizi paylaşma konusu olduğu için ben tekrar buraya katılan, hassasiyet gösteren her bir kardeşime teşekkür ediyorum. Başkanımıza ve heyetinizdeki bütün arkadaşlarınıza tekrar teşekkür ediyorum. İnşallah, hayırlara vesile olacak. Çocuklarımız geleceğimiz bizim. Özellikle özel gereksinimli çocuklarımız çok daha farklı bir alanda, meleklerimiz diyoruz, günahsızlar, direkt cennete gidecekler. O yüzden, aileler şanslı aslında, zorlar, zor bir hayatları var ama sonunda mükâfat çok büyük diye düşünüyorum.

Teşekkür ederim. (Alkışlar)

ÇETİN ARIK (Kayseri) – Teşekkür ediyoruz Sayın Başkana.

Sayın Valim, Sayın Başkanım, sayın milletvekilleri, sayın kaymakamlarım, sayın belediye başkanlarım, sivil toplum kuruluşlarının değerli temsilcileri, değerli Konyalı hemşehrilerim; hepinizi saygıyla selamlıyorum.

Öncelikle, misafirperverliğiniz için teşekkür ediyorum. Bu SOBE'ye ikinci gelişim, yaklaşık iki yıl önce yine gelmiştim. Selçuklu Belediyesinin otizmle ilgili güzel çalışmaları olduğunu yerinde görme adına gelip incelemelerde bulunmuştum. Görüyorum ki bugün de faaliyetler. Kendilerine emeklerinden dolayı teşekkür ediyorum.

Değerli dostlar, bir olayı çözmek için önce olayın ne olduğunu bilmemiz gerekiyor. Olayın ne olduğunu bileceksiniz, sonra da o olay neden kaynaklanıyor onu bileceksiniz. Yani bizim otizmi çözebilmemiz için öncelikle otizmin ne olduğunu bilmemiz gerekiyor.

Değerli Hocamız bahsetti, yaşamın ilk yıllarında ortaya çıkan, davranış problemleri ve karakterize nöro gelişimsel bir bozukluk; otizm bu.

Peki, biz toplum olarak otizmi biliyor muyuz? Hayır, bilmiyoruz. Bugün için Türkiye’de “Otizm nedir?” diye sorulduğunda her 10 kişiden 7 kişi otizmin ne olduğunu cevabını bilmiyor; “Biliyorum.” diyen 3 kişi de “Televizyon programlarından duyduk.” diyor ama ne olduğunu onlar da tam olarak bilmiyor. Demek ki toplumun bu konuda farkındalığını artırmamız gerekiyor. Onun için de medyanın, televizyon kanallarının -evlilik programları gibi, yemek programları gibi- toplumumuzun gelenekleriyle bağdaşmayan programlar yapmak yerine, toplumu bilinçlendiren bu tür programları yapması gerektiğini düşünüyorum.

Otizmin nedeni belli değil yani bir sürü faktör suçlanıyor; genetik faktörler, çevresel faktörler, toksinler, ağır metaller vesaire. Nedenini bilemediğimiz için çözümünü de bilemiyoruz ama şu an için elimizdeki en değerli bilgi otizmde -hocamın da söylediği gibi- erken yaşta tanı konulması ve başlanabilen en erken yaşta eğitimin başlaması. Eğitim, eğitimden başka çaresinin, tedavisinin olmadığını biliyoruz. Peki, biz otizmlı çocuklarımıza yeterince eğitim verebiliyor muyuz, bunu da konuşmamız gerekiyor. Şu anda Türkiye’de, ülkemizde haftada sadece iki saat eğitim verilebiliyor otizmlı çocuklara. Şimdi, hepinizin evinde çocukları var. Yani normal gelişen bireylerin bile haftada kırk saat eğitim alarak ayakta durmadığı, dersane desteği gerektiği bir ortamda böyle özel çocukların haftada iki saatle ayakta durması mümkün müdür? Mümkün değildir. Birinci soru bu.

İki: Haftada iki saat ama bu haftada iki saat eğitim veren eğitimcimiz otizmi biliyor mu gerçekten yani bu konuda bizim yeterince özel eğitim öğretmenimiz var mı? Hayır, yok.

Burada, Bünyamin Hocama ben teşekkür ediyorum, Türkiye’nin her yerini dolaşıyor, otizm ve Down sendromu konusunda eğitimcileri yetiştirmeye çalışıyor. Emekleriniz için çok teşekkür ediyorum Hocam ama çabanız yetecek mi tek başınıza, onu da bilmiyorum. Yani bugün Türkiye’de 7 bin özel eğitim öğretmeni eksikliği var. Eğitimde bir planlama yapmamız gerekiyor yani bir yandan atama bekleyen binlerce öğretmen var, diğer taraftan da bu çocukların özel eğitim öğretmenine ihtiyacı var; bir diğer şey de özel eğitim öğretmenini yetiştirecek öğretim üyesine ihtiyacımız var. Yeterince var mı yok mu bunların planlamasını hep beraber yapmamız gerekiyor.

Şimdi, Türkiye’nin her yerinde çok sayıda rehabilitasyon merkezi görüyoruz ve her yerde de açılıyor ama oralara baktığımız zaman, çoğu merkezde özel eğitim öğretmeni yok; çocuk gelişimi uzmanı üç aylık, beş aylık sertifika almış ve bu çocuklara yardımcı olmaya çalışıyor. Bunlarla olmaz, bunlarla bu sorunu çözme şansımız yok. İvedilikle yapılması gereken, Türkiye’de özel eğitim öğretmeni yetiştirmek ve onları yetiştirecek öğretim üyelerini bulmak.

Türkiye’de 0-18 yaş arasında 350 bin eğitim bekleyen çocuğumuz var, 350 bin ve bunlardan eğitime ulaşan çocuk sayısı sadece 26 bin -bunlar devletin resmî rakamlarından aldığım bilgiler- 26 bin çocuğumuz eğitime ulaşabiliyor. Dolayısıyla bizim ivedilikle, bu çocukların hepsini eğitime başlatmamız gerekiyor.

Bakınız eğitimcimiz, hocamız söyledi, 58 çocuktan 1’i otizmlı doğuyor ise Konya’da bu çocuklar nerede?

Sayın Sağlık Müdürüm, yılda ne kadar çocuğumuz doğuyor Konya’da?

KONYA İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ HALK SAĞLIĞI HİZMETLERİ BAŞKAN YARDIMCISI
DR. ABDULLAH ÖZÜDOĞRU – Yaklaşık 35 bin.

ÇETİN ARIK (Kayseri) – 35 bin.

Eğer 35 bin çocuk doğuyorsa Konya’da yılda 600 otizmlı çocuk dünyaya geliyor ama siz bunları göremiyorsunuz. Bunları niye göremiyorsunuz? Çünkü toplum bunları, bu çocukların ailelerini dışlıyor. Toplum bu çocukları iyi terbiye edilmemiş çocuklar olarak görüyor çünkü otizmi bilmiyor. Otizmi bilmediği için bu çocukları ve bu çocukların ailelerini yargılıyor. Yani bunlar rahatlıkla sinemaya gidemiyorlar, bunlar rahatlıkla bir lokantada yemeğe gidemiyorlar, bunlar rahatlıkla seyahat edemiyorlar çünkü o hırçın bakış, o çocuğun davranış problemi olduğunda etraftaki bakış çocuğu daha da hırçınlaştırıyor; bunu bilen aile sokağa çıkmıyor. Bize düşen, Sayın Valimize düşen, sayın kaymakamlarımıza düşen, bu çocukları evlerinden çıkarmak ve bu çocukları eğitimle buluşturabilmek; bu bizim boynumuzun borcu.

Sayın Valim, bu ailelerin, bu çocukların en büyük sıkıntıları kreş döneminde başlıyor. Bu çocuklar kreş kreş gezerler -belki size ulaşanlar oluyordur olmuyordur bilmiyorum- ama hiçbir kreş bunları kabullenmek istemez çünkü kreşte bu çocuklara eğitim verebilecek bir öğretmen yok. Ailelere verilen cevap “Biz bu çocukla baş edemiyoruz, alın bu çocuğunuzu götürün.” yani nasıl davranacaklarını bilmiyorlar. Gerçek bu, realite bu. Bunu bilen ailelerde de boşanma oranı yüzde 80 ve okul dönemi gerçekten kâbustur. Çünkü okullarımızda da gerçekten, bu çocuklara nasıl eğitim verilebileceğini yeterince bilmiyoruz. Kaynaştırma eğitimi... İl Millî Eğitim Müdürümüz burada, yani sınıftaki öğretmen bu çocuklara nasıl davranacak, nasıl mücadele edecek, bir davranış problemi olduğunda o çocuğu nasıl sakinleştirecek bilmiyor çünkü gölge öğretmen yok, molaevimiz yok. Dolayısıyla bizim gölge öğretmenimizi, molaevimizi o okullarda sağlamamız gerekiyor. Belki, sınıfında kaynaştırma eğitimi bulunan özel çocuğu olan öğretmen ödüllendirilse öğretmen de kabullenecek. Bakınız, öğretmen kabullendiğinde bu sefer de veliler kabullenmiyordu. Veliler diyor ki: “Benim çocuğumun okul başarısı düşecek.” ya da biraz önce sayın milletvekilimiz söyledi, bulaşıcı hastalık gibi görüyor. “Benim çocuğumun okul başarısı düşecek.” diye bu sefer veliler organize olup bu çocuğu attırmaya çalışıyorlar. Bunları hepimizin bilmesi gerekiyor.

Bu özel eğitim merkezlerinin çok iyi denetlenmesi gerekiyor Sayın Valim. Şu anda bunların tedbirleri alındı ama bu çocuklar kâğıt üzerinde eğitim alıyor gibi gösterilen özel eğitim merkezlerinin olduğunu biliyorum. Kimseyi suçlamak için söylemiyorum ama gerçek bu, çok sayıda özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi var ama bu çocuklar gitmeden ve eğitim verilmiş gibi ücret alındığı bir realite.

Söylenecek çok şey var, konuşulacak çok şey var; vaktinizi almak istemiyorum ama konu gerçekten önemli. Çünkü bakınız, şundan dolayı önemli: Çığ gibi artıyor. 1985 yılında 2.500 çocuktan 1’i otizmlı doğarken bugün 58 çocuktan 1’i otizmlı doğuyor. Nedir bunun nedeni, niye bu kadar artıyor? Nedenini bilemiyoruz ve bilim adamları diyorlar ki: “On yıl sonra 2 çocuktan 1’i otizmlı doğacak.” Belki de torunlarımızın çocuklarından 1’i otizmlı doğacak. Onun için bu Araştırma Komisyonunu çok önemsiyorum. Konya’da olmayı çok önemsiyorum. Burada en azından bir farkındalık yaratacağız, farkındalık meydana getireceğiz. Bunu çok önemsiyorum ve misafirperverliğiniz için tekrar teşekkür ediyorum.

Biz de milletin yararına olan meselelerde siyasi parti farkı gözetmeksizin bir arada olmak istiyoruz. Gerçekten, Kemal Başkanım, bir ağabey şefkatiyle herkese eşit mesafede ve güzel bir çalışma yürütüyor. Umarım ki bu ailelere de umut oluruz, aileler de buradalar.

Onların bir isteği daha var Sayın Valim, ben ailelerle sohbet ettim, “Burası okul olamaz mı?” diyorlar yani bir şekilde özel eğitim alıyorlar ama bir de bu özel eğitimin bir aileye maliyeti 10 bin lira. Burası nasıl, bilmiyorum, SOBE ne kadar ücret alıyor, bilmiyorum, alıyor mu, almıyor mu bilmiyorum ama vakıfların, derneklerin çoğunun bir aşamadan sonra bu ailelerden ciddi paralar istediklerini -10 bin lira, 15 bin lira- gerçekten eğitim alacaksa ücret istediklerini ve bunu da ailelerin karşılayamadıklarını çok iyi biliyorum. Bu devletin görevi. Devlet milletin çocuğuna sahip çıkacak.

Sayın Başkanım söyledi, “Bizden sonra çocuğumuz ne olacak?” endişesini büyük devletler kendi vatandaşlarına yaşatmazlar. Bizim devletimiz de büyük bir devlet, kendi vatandaşına, kendi çocuğuna mutlaka sahip çıkacaktır ve çıkıyordur diyor, hepinizi saygıyla selamlıyor, teşekkür ediyorum. (Alkışlar)

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyoruz.

Tabii, yerel yönetimlere yaydığımız zaman inşallah, bu şeyler de ucuzlayacak, ailelerimiz daha rahat ulaşacaklar.

Sözü Mehmet Ali Bey’e veriyorum.

Buyurun.

MEHMET ALİ CEVHERİ (Şanlıurfa) – Teşekkür ediyorum Başkanım.

Değerli Valim, Sayın Başkanım, kıymetli milletvekili arkadaşlarım, kıymetli hazırun, değerli Konyalı hemşehrilerimiz; hepinizi saygıyla selamlıyorum.

Değerli vekil arkadaşlarım ifade ettiler, Komisyonumuz siyasetüstü bir komisyon. Parlamentodan 5 partinin temsilcileri yer alıyor, insani amaçla kurulmuştur. Dolayısıyla aslında toplumda yavaş yavaş derin bir yara oluşmaya başlamıştır. Otizm ve Down sendromuyla ilgili az da olsa bir farkındalık oluşmaya başlamış ve bunun karşılığı Türkiye Büyük Millet Meclisinde yer buldu. Türkiye Büyük Millet Meclisinde bu soruna köklü bir çözüm bulmak, çocuklarımıza daha iyi eğitim aldirmek, ailelerin sorunlarını bir nebze de olsa çözmek amacıyla bu Komisyon kuruldu.

Tabii, genelde 23 Nisanda çocuklarımıza hitap ederken hep şunu söyleriz: “Çocuklarımız bizim geleceğimiz, onlar bizim yarınlarımız.” Ama bu geleceğimiz ve yarınlarımız olan, ülkemizi sırtlayacak, devletimizi yönetecek, ülkemizi yönetecek olan bu çocuklarımızdan önemli bir kesim bugün hem ailelere hem topluma farklı bir maliyet yüklemektedir. Dolayısıyla nesillerimiz köreliyor ama bunlar bizim evlatlarımız, Cenab-ı Allah’ın bize vermiş olduğu bir emanet, belki de bir nimet. Bunun karşılığı muhakkak öbür tarafta olacak.

Bugün bu okulları gezdiğimizde çok farklı duygular yaşadım kendi adıma çünkü ben daha önceden Çölyak Komisyonunda görev almıştım, bugün de burada Down Sendromu, Otizm Komisyonundayım, tamamen insani amaçla yer aldım. O çocukların müziğini dinledim, mehterini dinledim; farklı dünyalara gittim, bir an gözlerime yaşlar hücum etti, bunlar bizim evlatlarımız, söyledikleri müzik beni farklı dünyalara götürdü. Biz bu çocuklar için toplum olarak bir şeyler yapmalıyız, elimizi taşın altına koymalıyız. Hepimizin çocukları potansiyel bir Down sendromlu, otizmlili olabilir, bunu düşünmeliyiz.

Bugün Konya’ya baktığımda, Konya eğitim noktasında ciddi manada bir mesafe almış. SOBE’yi gezdik, çok modern, iftihar ettim ülkemizde bulunan böyle bir tesisle, Konya’daki bu tesisle ama bunun örneklerinin Türkiye’nin her tarafına yayılması lazım çünkü bu hizmeti bekleyen on binlerce evladımız var, hepsine bu hizmeti sunmamız lazım, sunmamız gerekiyor.

Evet, değerli vekilim ifade ettiler, derdimiz çok büyük, ciddi manada. İnşallah, bu sorunlara bir çözüm bulunacaktır, hepsi için gerekli eğitim verilecektir ama en önemlisi, bu çocuklarımızı geleceğe hazırlamak. Evet, herkes istikbal ve hayat endişesi taşır, “Gelecekte ben de olacağım.” ama böyle çocukları olan anne babanın en büyük endişesi de “Benden sonra ne olacak?” İşte devletimizin bunu da çözmesi gerekiyor.

Tabii, Milli Eğitim Bakanlığının, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığının, Tarım Bakanlığının hatta birçok bakanlığın bu noktada ciddi manada çalışmaları gerekiyor. İnaniyorum ki bu Komisyonumuz hazırlamış olduğu raporla Türkiye Büyük Millet Meclisine kanun noktasında önemli bir altyapı oluşturacaktır.

Ben bugün burada olduğumdan dolayı, sizleri tanıma imkânına sahip olduğumdan dolayı kendimi de bir nebze şanslı görüyorum.

Sizlere teşekkür ediyorum, başarılar diliyorum. (Alkışlar)

METİN İLHAN (Kırşehir) – Tabii, konu çok geniş bir konu. Yani nereden başlayacağımı tam olarak da bilemiyorum ama beş aydır bu Komisyonun içerisindeyim. Bizim söylemek istediklerimizin büyük bir kısmını da Çetin Bey söyledi, Çetin Bey'e sonuna kadar katılıyoruz. Bir şeylerin artık, mutlaka yapılması gerektiğini düşünüyoruz. Ama şöyle bir durumu da itiraf etmek lazım: Gerçekten, artık, Konya'da bir farkındalık oluşmuş yani Konya bence otizm yönünden bir şeyleri yapmış, hâlâ daha yapıyor. Yani ben bugün bunun Konya'da çok iyi olduğunu gördüm. Özellikle Millî Eğitim Bakanlığının Özel Eğitim Merkezine gittiğimizde oradaki çocukların nasıl hayata kazandırılmaya çalışıldığını, neler yapıldığını, ilerisi için istihdam alanlarına nasıl kaydırıldığını orada gördük. Oradaki öğretmenlerimize de ayrıca teşekkür etmek istiyorum.

Daha sonra, tabii, yine, burada mükemmel bir tesis gördük. Ankara'da yaklaşık beş aydır birçok rehabilitasyon merkezini, özel eğitim kurumlarını, hepsini tek tek gezdik; bir standardın olmadığını gördük. Az önce Çetin Bey söyledi, bunların ciddi anlamda denetlenmesi gerekiyor çünkü insanlar Ankara'ya, İstanbul'a, İzmir'e, büyükşehirlere bir şekilde yönlendiriliyorlar. Aynı şey Konya'da da var ama Konya'daki insanların niye Ankara'ya niye İstanbul'a, niye İzmir'e yönlendirildiğini ben artık hani, ne olarak görüyorum? Sadece bir umut ışığı olarak görüyorum. Hâlbuki Konya'da hepsinden daha iyisi var. Konya'da az önce gördüğümüz SOBE rehabilitasyon merkezinde benim gittiğim birçok yerde olmayan şeyler var, havuzu var, atla ilgili bir parkuru var -otizmlı çocuklar için çok önemli, farkındalık yaratmak için- duyu bütünlemesi sağlamak için bir alanı var. Yani bunların çoğunu göremiyoruz. Ha, eksik olan yerler yok mu? Eksik olan yerler var. Ne yok burada? Ergoterapi yok; bilmiyorum, belki de vardır ama ergoterapiyi görmedim. Onun dışında, özel eğitim öğretmen sayısının belki az olabileceğini düşünüyorum, dil terapistinin -muhtemelen- olmadığını gördük. Fizyoterapist sayısını bilmiyorum ama bunlar yapılabilecek şeyler, tamamlanabilecek şeyler, çok zor şeyler değil. Burası bence bir rol model olmalı tüm Türkiye için. Şu ana kadar gittiklerimizin içerisinde en faydalı olabilecek bir yer olarak ben burayı gördüm çünkü ne kadar doğru bilmiyorum ama Diyarbakır'da, Antep'te açılan birkaç merkezin özel eğitim öğretmenlerinin olmadığını, çok gereksiz uygulamalarla çocukların orada sıkıntılar yaşadığını ve o çocuklar orada ilerlemedikleri hâlde ailelere bir umut olarak bir şeyler yapılmış gibi gösterildiğini duyduk, bu çok acı bir şey. Ben tüm Türkiye genelinde bir standardın artık yakalanması gerektiğini düşünüyorum.

Az önce İl Sağlık Müdürümüz bahsetti, ben de bir tıp doktoruyum, dâhilîye uzmanıyım, yıllarca da doktorluk yaptık, bir sürü insanı muayene ettik. Muayene ettiğimiz insanları daha sonra tedavi ettiğimizi gördüğümüz zaman hepimiz ayrı bir mutluluk yaşarız, özellikle böyle sıkıntılı hastalıkları, çaresi zor olan hastalıkları tedavi ettiğimiz zaman büyük bir mutluluk yaşarız. Benim çalıştığım hastanede herhangi bir otizm polikliniği yoktu. Bugün Konya'da bir otizm polikliniğinin açılması, otizmlı çocukların orada takip edilmesi, ailenin sorunlarının dinlenmesi bu açıdan gerçekten çok çok önemli. Yani bu farklı bir olay çünkü Kırşehir'de de biliyorum, Ankara'da da biliyorum ben bunu. Çocuk psikiyatristi bir doktordan bir çocuğun randevu alması iki ayı buluyor yani ortalama iki ay. Bu gerçek yani bu yalan değil, gerçekten bunu ciddi söylüyorum çünkü şöyle bir şey yaşadım ben: Ankara'da bir ara çocuklara altı aya gün verildiğini söyledi aileler, bizi aradılar, benim de Kırşehir'den çocuk psikiyatristi doktor arkadaşlarım vardı, onlardan rica ettim, onlar da bizim ricamız üzerine en yakın bir aya gün verdiler. Yani artık bu olayların biraz daha çabuk, biraz daha etkin bir şekilde olması gerektiğini düşünüyorum. Çünkü az önce Ayşegül Hanım söyledi, on sekiz aydan önce bir çocuğa eğer tanı koyarsanız bu çocuk yüzde 90 oranında özel eğitim görmeden o hastalıktan kurtulabiliyor. Yani onun için bizim yapmamız gereken şu: On sekiz aydan önce bu çocukları nasıl teşhis edebiliriz? Az önce öğrencileri gezdik, öğrencilerin içerisinde 7 yaşında olan, 9 yaşında olan çocuklar vardı, problemleri olan çocuklar ama 2 yaşında ya da 18 aylık bir çocuğun olduğunu gördüm yani orada o

çocuğa acaba nasıl teşhis konuldu? Kim gönderdiyse eline sağlık, o çocuğun hayatını kurtarmış. Yani bizim o doktorlara, o aile hekimlerine, eğer bu işi aileden biri yaptıysa ona gerçekten, teşekkür etmemiz gerekiyor çünkü o çocuğun hayatını resmî anlamda kurtarmış. Tabii, bu arada bizlerden sonra da bence aileleri de biraz konuşturmak lazım.

Ben Konya'yı çok çok iyi gördüm, keşke Türkiye'nin büyük bir kısmı Konya gibi olabilse. Konya'da o farkındalık oluşmuş ama bence medya eksikliği mi var, acaba yapılanlar yeterince insanlara anlatılamıyor mu bilmiyorum ama rehabilitasyon merkezlerine gittiğimiz zaman Konya'dan günlük gelen, iki günde bir gelen hastaların olduğunu ben gördüm. Onun için, Konya'da, burada medyaya biraz daha büyük iş düşüyor, sivil toplum kuruluşlarına iş düşüyor. Özellikle Dünya Otizm Günü'nde, 2 Nisanda yapılacak etkinliklerde insanlara ulaşma konusunda birtakım şeylerin daha iyi yapılması gerektiğini düşünüyorum. Çünkü bizim Türk toplumunda bir hastalık insanın başına gelmedikçe o hastalık genelde bilinmiyor. Az önce Çetin Bey söyledi, otizmi öğretmenlerimiz de dâhil bir enfeksiyon hastalığı, iltihabi bir durum gibi düşünüp aileler sıkıntı yaşadığında sanki o ailelere söyleyecek bir sözünün olmadığını gösterir tavırlarda bulunuyorlar.

Bir de otizm obeziteyle çok karıştırılıyor. Yani bizim söylemek istediğimiz bir an önce farkındalığın yaratılıp tüm Türkiye genelinde çok iyi şekilde anlatılması gerektiğini düşünüyorum. Bazen de aileler teşhis konulduğu zaman müthiş bir direnç gösteriyorlar, kabullenmek istemiyorlar. Bunu da neden yapıyorlar? Çünkü hastalığı bilmediklerinden. “Hayır, benim çocuğum kesinlikle olamaz, öyle bir çocuğum olamaz. Bu çocuk böyle bir geleceğe sahip olamaz, böyle bir klinik davranış gösteremez.” gibi kabullenmeme duyguları içerisinde oldukları için, bu da çok çok önemli. Burada doktorlarımıza çok büyük işler düşüyor, özellikle çocuk psikiyatristi hekimlere çok büyük işler düşüyor; aileyi kısa sürede psikolojik olarak hazırlamaları gerekiyor çünkü -az önce Çetin Bey'in söylediği bir şey daha vardı- bu tür aileler maalesef büyük sıkıntılar yaşayıp parçalanmaya da bazen mahkûm olan aileler oldukları için bunu bir şekilde insanlara anlatmak lazım.

Bir şey daha söyleyeceğim. Dün biz Saray Engelsiz Yaşam Merkezine gittik Ankara'da. Oradaki çocukların durumunu gördük, gerçekten içler acısı ama devletimiz onlara gerçekten büyük destek vermiş. Eksiklikleri yok mu? Tabii ki eksiklikleri var ama şöyle bir baktığınız zaman, ailelerin sahip çıkmadığı otizmlı bireyleri, Down sendromlu bireyleri, serebral palsili bireyleri ve çok ağır vakaları devletimiz üstlenmiş, bakımlarını ele almış. Bu anlamda da gerçekten yapılan iyi şeyleri alkışlamak lazım. Daha iyi olabilir mi? Daha iyi de olabilir. Onların sorunlarını oturup dinlemek lazım ve en iyisini en iyi şekilde ortaya çıkarmak lazım. Bu bizim için gerçekten çok çok önemli. Biz siyasetüstü bir şey yapıyoruz şu an, belki de Türkiye Büyük Millet Meclisinde yapabileceğimiz en güzel şeyi yapıyoruz şu an. Eğer ailelere faydamız olursa da çok mutlu olacağız.

Hepinize çok teşekkür ediyorum, sağ olun, var olun. (Alkışlar)

BAŞKAN – Teşekkür ederiz.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Sayın Başkanım, Sayın Valim, değerli milletvekili arkadaşlarım, sevgili katılımcılar ve değerli aileler; ben bir çocuk doktoru olarak bu Komisyonun üyesiyim, çocuk hastalıkları uzmanıyım ve Karabük Milletvekiliyim.

Tabii ki otizm çağın hastalığı durumunda şu anda. Otuz yıl önce tıp fakültesinde uzman doktor olduğumda otizmle ilgili bir ders ya da bir hastalık yoktu yani yirmi-yirmi beş yıllık bir geçmiş var. “Sinsi hastalık” denilebilecek şey budur. Biz hastalıkları kategorize ederken; bir, sebebi nedir; iki, teşhisi nasıl konulur; üç, tedavisi nasıl yapılır; dört, rehabilitasyonu ve bundan sonrası ne olacak şeklinde sınıflandırırız. Komisyon üyesi arkadaşların hepsi de olaya vâkıf oldular yani ne yapacağımızı, neler

görmemiz gerektiğini en uç noktalarda görüyoruz ve de çok mutluyuz. Konya’da bize gösterdiğiniz misafirperverliğe ve hastalara yani üniteye şöyle bir hayranlıkla baktım ve çok memnun oldum, aslında çok ileri.

Bu arada, İl Sağlık Müdürümüzün söylediği otizm polikliniği de dikkatimi çekti -hiçbir yerde yok- çünkü hekimlerimizin büyük çoğunluğu hâlâ otizm teşhisi koymakta zorlanıyor, ne olduğunu bilmiyor, bunu görüyoruz. Tabii, Çetin Bey’in dediği gibi, bilinmeyen şeyle mücadele etmek oldukça zor ama ülkemiz büyük, Komisyonumuzda da olaya vâkıf olup ailelere, annelere, daha önemlisi hastalara nasıl faydalı olacağımız noktasında yeterli bir bilince eriştik şu anda.

Bir de az evvel bir arkadaş söyledi, “Benim çocuğum büyüyor, bundan sonra ne olacak?” dedi, bunlar için de Komisyonumuzun çalışmaları var. İnşallah, hepsini bir araya getirerek Türkiye için faydalı bir farkındalık oluşturup... Şu anda bilinmeyi tedavi etmek için uğraşıyoruz ama gördüğümüz, erken teşhisin çok önemi var, eğitim çok önemli. Bunları yapmak için çabalıyoruz, herkesin katkısı var. Bundan sonra da inşallah, yerel yönetimler ve devlet yani kamu bir araya gelmesi lazım. Eğitime ve tedaviye ulaşılabilirlik olması lazım yani yakın olması lazım. Buradan Ankara’ya gitmeden Konya’dayken Konya’da, Hakkâri’deyken Hakkâri’de işi bitmesi lazım. Bu yüzden hem eğitiminin hem tedavisinin birlikte yapılacağı merkezin kurulması gerekmekte. Yerel yönetimler olmazsa olmaz ama devlet yönetiminin, merkezî yönetimin de elini uzatmadığı zaman birçok yerde aileler çaresiz kalıyor, hakikaten çok madde külfeti var. Saray’da gördüğümüz merkez de çok güzeldi. Yalnız, orada bir çocuk doktoru olarak benim gördüğüm sähipsiz çocuklar var, hakikaten durumları çok ağır. Emre isimli bir pratisyen hekim çok büyük bir mücadele ve özveri gösteriyor. “Senin desteğe ihtiyacın var mı?” dedim “Evet.” dedi. Yani bizim orayı biraz -Komisyonda bunu da gündeme getireceğiz Bakan Bey’e gittiğimizde- takviye etmemiz gerekiyor. Bütün ailelere destek takviye gerekiyor; ileri yaştakilere ayrı, çok küçük yaştakilere ayrı takviye gerekiyor ama bu bilince biz Komisyon olarak sahibiz, Sayın Başkanımın da çok büyük özverisi var, milletvekili arkadaşlarımız da büyük gayret içinde, bu bilinçteyiz.

Hepinize teşekkür ediyorum, saygıyla selamlıyorum. (Alkışlar)

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Arkadaşlarımız güzel şeyler ifade ettiler.

Biz Kırşehir’e gittik Sayın Valim, orada şöyle bir yol izledik: Kaymakamlarımıza, belediye başkanlarımıza da söz verelim dedik. Kaymakamlarımıza sorduk tabii orada “Kaç kişi var?” Birisi dedi “Bizim ilçede 1 kişi varmış.” Tabii, bu mümkün değil. Ondan sonra ben kaymakamlarımıza soru sormamaya karar verdim çünkü kaymakamlarımızdan bizim böyle bir isteğimiz olmaz devlet olarak bir noktada. İnşallah, biz Cumhurbaşkanımıza da arz etmeyi düşünüyoruz, İçişleri Bakanımıza da uygun bir yerde ben söyleyeceğim, kaymakamlara hizmet içi eğitimde belki bu konuyu da anlatmak lazım.

Benim 2 büyük oğlundan sonra 3’üncü oğlumda -11 yaşında- onda geç doğumdan zannediyorum, hem Down var hem otizm var hem de CP var ama Allah’a şükür, memnunuz şu anda. Benim çocuğum olmasa bu Komisyona üye olacağım falan diye talep etmezdim. Yani öyle talep ettim ki Grup Başkanım Naci Bey’e dedim ki: “Benim bu Komisyona girmem lazım.” Ama bu çocuk olmasaydı istemezdim, dünyadan da haberimiz yoktu; kaymakam değil, vali olsak da haberimiz yoktu, bir şeyden haberimiz yoktu yani insanın başına gelmedikçe haberi olmuyor. İçine girip de gördük ki bu ciddi bir sorun, toplumun bir sorunu, aileler saklıyor, çok ciddi. Bu il gezilerine de biraz da bundan karar verdik. Kaymakamlara da soru sormamaya karar verdim, bundan sonra hazırlansınlar. Belediye başkanlarımıza sorduk orada, birisi iyi hazırlanmış, bir şeyler söyledi bayağı ama öbürleri de aynı durumdaydı. Yani biz orada gördük ki bir kere, devlet yetkililerine de bunu, bu olayı komple bir anlatmamız lazım ama bir şey daha gördük: Ben devleti bu konuda çok zayıf falan diye düşünüyordum ama bir baktım ki

devlet de yani Aile Bakanlığı da, Milli Eğitim Bakanlığı da iyi şeyler yapmış. Ama şu da var: Saray’da mükemmel bir yer var, 200 dönüm civarında bir yer, 78 tane ev var, muhteşem bir yer ama bunun Türkiye’de bir Saray’da da kalmaması lazım. Bunu da şimdi bakanlıklara dediğiniz zaman bakanlıklar yıllara yayıyorlar. O zaman ne yapacağız? Yerel yönetimleri devreye sokacağız. Bizim Meclis olarak belki de yapacağımız en önemli şey, yerel yönetimlerin işe el koyması. Zaten seçimlerde de sürekli söylüyor hepsi, her partinin adayı “Engellilere şunlara yapacağız.” diyor; o zaman yapsın, görev verelim, yaptırılım inşallah; böyle düşünüyoruz.

Bu toplantı çok güzel oldu. Tabii, burada bizim sabahtan bu yana milletvekillerimiz geldiler, “Hoş geldiniz.” dediler; çok mutlu olduk, biz de gelmeden önce programımızı kendilerine ilettik çünkü onların illerine gidiyoruz, zaten Sayın Valimle programı oluşturduk. Milletvekillerimizin bir kısmı cumadan önce geldi, bir kısmı şimdi geldiler. Selman Bey de burada. Selman Bey’e de söz verelim. Daha sonra bu kurumun yöneticilerine söz vereceğiz, emeği geçenlere söz vereceğiz, ondan sonra da söz isteyen sivil toplum örgütlerine ve ailelere de söz vereceğiz.

Selman Bey, buyurun.

SELMAN ÖZBOYACI (Konya) – Çok teşekkür ediyorum Başkanım.

Kıymetli Başkanım, Değerli Valim, kıymetli milletvekilleri ve kıymetli hemşehrilerimiz, devletimizin, STK’lerimizin kıymetli temsilcileri; öncelikle bu Komisyonu Konya’da ağırlamaktan büyük bir onur ve şeref duyuyorum. Kendi adıma da özellikle, 30 yaşında, genç bir milletvekili olarak bu toplantıya iştirak etmekten çok ciddi manada mutluluk duyuyorum.

Gerçekten toplumun önemli bir kesimini ilgilendiren bir sorun. Dediğiniz gibi, zaten bugüne kadar bu Komisyonun ne kadar gerekli bir Komisyon olduğu aslında kıymetli milletvekillerimizin ifadesinden de anlaşılıyor çünkü toplumun büyük bir kesimi bu konuda aslında belki bir sıkıntı yaşıyor ama gerçekten başına gelmeyen, etrafında yaşamayan insanların bu konuyu doğrudan anlayabilmesi, muhatap olmayan insanların doğrudan bu konuyu kavrayabilmesi çok çok zor. Bu da bizim millet olarak bir araya geldiğimizde yani siyasi ayrılıklarımızı ya da farklı görüşlerimizi bir kenara bırakıp toplumun gerçek sorunlarına hep beraber eğildiğimizde ne kadar başarılı işler yapılabileceğinin bir kanıtı aslında bu Komisyon. O sebeple, ben bu konuda özellikle başta Başkanımız olmak üzere emeği geçen herkese çok çok teşekkür ediyorum.

Tabii, Konya bir hoşgörü şehri, Konya bir merhamet ve şefkat şehri. Bu şehirde insandan doğan, Allah’ın yarattığı bütün kullar şerefli bir mahlukat olarak görülür, bilinir, değerlidir ama tabii ki yapılan bütün büyük çalışmaların yanında, toplumdaki yaranın kapanması için çok daha iyi işler yapılması gerekir.

Bugün sizleri böyle çok güzel bir kurumun çatısı altında ağırlamaktan ayrıca memnuniyet duyuyoruz. Gerçekten, SOBE, Konya’nın aslında medarıiftiharlarından bir tanesi, bütün Türkiye’ye, hatta belki bütün dünyaya rol model olabilecek kapasitede, kalitede bir bina. Sadece fiziki özellikleri bakımından da değil, ilgilenen kadroları, gerek vakfın yönetimi gerek burada çocuklarımızla ilgilenen, hemhâl olan insanların kalitesi, bu işi sahiplenmesi, özverisi bakımından da gerçekten örnek alınabilecek bir proje. Kıymetli vekillerimiz de ifade ettiler, bu tabii ki eksiksiz, mükemmel bir yapı değil, daha da iyisi mümkün, çok daha geliştirebilmek mümkün. Böyle bir tesisin Konya’da, şehrimizde olması da açıkçası bizler için çok büyük gurur ve onur kaynağı.

Tekrar, böyle faydalı, hayırlı bir işe Konya’da ev sahipliği yaptığımız için ben çok çok mutlu olduğumu ifade etmek istiyorum. Kıymetli Komisyon üyelerimize, kıymetli Başkanımıza da bu konudaki hassasiyetlerinden dolayı çok teşekkür ediyorum. İnşallah, bundan sonra da Konya olarak, Konya Milletvekilleri olarak... Özellikle kendi adıma buradan heybeme bazı notlar aldığımı ifade edeyim Başkanım. Bizim özellikle bu bilinçlendirme noktasında -bir cümleyle özetleyeyim çünkü

çok vaktinizi almak istemiyorum ama- 35 yaş altını genç kabul edersek, Türkiye nüfusunun yarısına yakını gençtir, biz eğer gençler arasında bu bilinçlendirmeyi şimdiden başarabilirsek bu mücadelede de başarılı olma oranımız çok daha artar diye inanıyorum. Kendi heybemize aldığımız notlardan bir tanesi bu.

Ben, tekrar, bütün emeği geçen gerek SOBE'yle alakalı gerek bu konuyla alakalı gerek Komisyonumuzun çalışmalarıyla alakalı herkese çok çok teşekkür ediyorum.

Tekrardan, hoş geldiniz, sefalar getirdiniz. (Alkışlar)

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyoruz.

Şimdi, gerçekten, SOBE bizim için model oldu yani bir model burası. Bu modeli bizim geliştirmemiz lazım, onun üzerinde çalışıyoruz. Biraz önce Sanayi Odasındaki yönetici arkadaşımız ifade etti.

Sanayiler size mi bağlı, değil, değil mi?

KONYA SANAYİ ODASI YÖNETİM KURULU ÜYESİ MUHAMMED SELMAN ERYILMAZ – Ayrı Başkanım.

BAŞKAN – Ayrı. Sayın Valimin Başkanlığında oluyor genelde her ildeki organize sanayiler.

Organize sanayiye ben çok fazla önemsiyorum. Ticaret, sanayi odalarını çok önemsiyoruz; bir, istihdam açısından çok önemsiyoruz. Bir kere bunların istihdamı müthiş bir şey. Sayın Valim, şimdi, şurada çocuklar bir şeyler yapıyor, boyuyor sadece; çocuğun mutluluğu, işi var, bir de para alıyorsa aile de mutlu. Bir kere, bunu çözmemiz lazım. İkincisi, Türkiye’de güzel örnekler var, valilerimizin başlattığı okul yaptırma kampanyaları var. Biz de Antalya’da hemen hemen bir okul açıyoruz bu dönemlerde. Bu eylül-ekim ayında açtık, gerçekten çok iyi. Her hafta bir davet geliyor, ben de genelde katılmaya çalışıyorum. O zaman bu tür okulları da yaptırmaya başlayalım inşallah çünkü bu aynı zamanda, daha ciddi bir hayır, sevabı belki daha çok olan bir hayır; hayrın ciddisi, gayriciddisi olmaz da, daha büyük hayır diyelim. İnşallah, bu konuda da Konya’nın iyi bir mesafe alacağını, Konya’nın model il olmasının devam edeceğini umuyoruz biz, böyle bir beklentimiz de var Konya’dan, Konya’ya da bu gerçekten yakışır. Sayın Valimin önderliğinde bunların yapılacağını düşünüyorum.

Biz biraz önce Mustafa Bey’le ve Bünyamin Bey’le konuştuk, güzel şeyler anlattılar. O anlattıklarını burada söyleyebilirler, kayıtlara girmesi açısından: Bu kurumların gelişmesi için neler yapılmalı? Kendinizi tanıtmınıza gerek yok, biz burayı tanıyarak geldik, şimdi daha iyi tanıdık, sadece sizden beklentimiz çözüm önerileri. Sayın Valim, biz bu Komisyonunda şunu istemedik: “Sorunları söylemeyin biliyoruz. Bize çözüm önerilerini söyleyin.” dedik ve gerçekten, biz sivil toplum örgütlerinden çok faydalandık yani çok güzel öneriler getirdiler, çok mutlu olduk; ailelerden, bilim insanlarından, öğretmenlerimizden de çok faydalandık ve çok güzel öneriler getirdiler. Bir öğretmenin eğitim kapasitesinin artması için bir sorunu varsa o bizim için çok önemli ve çözülmesi gerekiyor. Burada zaten Çetin Bey söyledi biraz önce, genelde eğitimci sorunumuz var. Millî Eğitim Bakanımızla da pazartesi randevumuz var, inşallah, onun üzerinde çok duracağız yani eğitimci ihtiyacımız fazla. Üniversitelerden eğitimciyi eğitecek kişilere ihtiyaç var. Belki o da şöyle olacak: Eğer buralara alınırsa, üniversitelerin o bölümlerine talep daha fazla artar o zaman. İnşallah, böyle karşılıklı teşvik edici bir sistemi de getirmemiz gerekiyor.

Siz buyurun, sizi dinliyoruz.

SOBE VAKFI YÖNETİM KURULU BAŞKANI MUSTAFA AK – Öncelikle Komisyon üyelerimize, Sayın Valime, sizlere hoş geldiniz diyoruz.

Şimdi, biz SOBE’de otizmle ilgilenmeye başladığımızda, tüm engel gruplarına bakış açımız gelişti, farkındalığımız arttı. Ama şunu da üzülererek fark ettik ki şimdiye kadar toplumdaki hayati düzenlemelerin büyük bir kısmı sağlıklılara yönelik yapılmış, engelli, desteğe muhtaç kardeşlerimiz ihmal edilmiş ve biz bunun farkına vardık. Aslında -öneri istediniz- bizim için izlediğimiz model, oluşturmaya çalıştığımız model, örnek geleneğimizde de olan vakıf anlayışının yerleştirilmesi. Yani aslında tek cümleye indirgeyebiliriz: Vakıflara ne kadar destek olunursa elde edilen bağışlar, yardımlar o ölçüde bu ihtiyaç sahibi çocuklarımıza ulaştırılabilir. Şöyle bir örnek vereyim: Biz geçen sene haftalık on saat, yirmi saat ve kırk saatlik ders programları uyguladık ve müthiş gelişmeler kaydettik, kısa sürede engel raporları kaldırılan çocuklarımız oldu. Ama şöyle bir ikilemde bulunuyoruz şu an: Birkaç çocuğumuza yoğun eğitim mi verelim -bizim eğitim vermekte olduğumuz 200 çocuğumuzun haricinde ön kayıt yapmış olan 100’den fazla da çocuk var- yoksa ders saatlerini azaltıp o çocuklarımıza mı ulaşalım? Büyük bir ikilem içindeyiz biz. Şimdi, bu açıdan geçen sene yürütmüş olduğumuz yirmi saatlik ve kırk saatlik programları bu sene henüz başlatmadık diğer bekleyen çocuk sayısı arttığı için. Bu da imkânlarla ilgili bir şey. Vakıflara destek olunmalı Başkanım. Belediye Başkanımız burada olsaydı aynı şeyi o da söyleyecekti, kendisiyle istişare ettik. Mesela, bu arsanın SOBE’ye devri henüz gerçekleşmedi, “Yasal engeller var.” denildi. SOBE’yi kendi ayakları üzerinde durur hâle getirmemiz lazım. Size bahsettiğim gibi, belki bazı sektörlerde olduğu gibi, çalışanların prim desteklerinin yapılması gibi özel destekler sağlanabilir çünkü biz, devletten çocuklarımızın raporları karşılığında aldığımız paranın belki yüzde 20 fazlasını SGK primi, gelir vergisi, stopaj olarak geri ödemek zorunda kalıyoruz. Bizim bir önerimiz var: Vakıflara gelir getirici olarak mesela gayrimenkullerin devri sağlanabilir, önü açılabilir. Biz yerel yönetimlerle aynı fikirdeyiz bu hususta ama yasal engeller olduğu için devir yapılamıyor. “Gelirleri tamamen çocukların eğitiminde kullanılmak üzere” diye bir ibare düşülerek arsaların devri sağlanabilir çünkü biz burada, kendi tahsis edilmiş arsamızda bile gelir getirici işler yapamıyoruz, çeşitli alanlarda çeşitli engeller var, mesela yönetmelikler var. Bu hususlarda destek istiyoruz.

Benim bu aşamada söyleyeceklerim bu kadar. Komisyon çalışmalarının sonucunun da hayırlı olmasını temenni ediyorum.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Aklınıza gelirse yazılı da gönderebilirsiniz.

SOBE VAKFI YÖNETİM KURULU BAŞKANI MUSTAFA AK – Eyvallah Başkanım.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Mustafa Başkanımızın söylediği vakıf anlayışı da aslında bizim için aslında çok önemli; Osmanlı’dan gelen, dünyada çok az örneğine rastlanan uygulamamız bu. Son yıllarda bu tekrar canlandı, canlanması gerekiyor ama içeride Mustafa Bey bize bir şey ifade etti, tek başına, vakfın olmadığını, belediyelerin desteğinin çok önemli olduğunu söyledi, “Belediyenin desteği olmasaydı bayağı bir sıkıntıya girecektik.” dedi. Demek ki yerel yönetimin, vakıfların, STK’ların, özel sektörün, tabii ki devletin, Millî Eğitimin, Sağlık Bakanlığının, Aile Bakanlığının, başta Sayın Valimizin denetim ve gözetiminde bunları gayet disiplin içerisinde sürdürmesi lazım.

Teşekkür ediyorum.

Sizin söyleyecek bir şeyiniz var mı?

Buyurun.

SOBE VAKFI EĞİTİM DİREKTÖRÜ BÜNYAMİN BİRKAN – Sayın milletvekillerim, Valim, müdürlerim ve meslektaşlarım ve değerli katılımcılar; ben SOBE vakfının eğitim direktörüüyüm, aynı zamanda özel eğitim profesörüüyüm.

Ben, özellikle iyi eğitim konusunda farkındalığın da en az otizm konusunda farkındalık kadar önemli olduğunu düşünüyorum ve bu konuda birkaç şeyin altını çizmek istiyorum. Otizmle alakalı bilimsel çalışmalar John Hopkins Üniversitesinde 1940'lı yıllarda başlıyor ve o yıllarda yapılan çalışmalar hâlâ bugün bizlere de yol gösterici. 1940'lı yıllardan bugüne kadar otizmde tıbben maalesef çok şey yapamıyoruz ama öğretim metotlarında çok fazla ilerleme var. Hatta, öyle ki biz bundan yirmi yıl öncesine kadar neyi başaramadıysak eğitimle bugün hepsini başardığımız için kendimizle gurur duyuyoruz.

Otizmli çocukların eğitimi diğer çocuklardan farklı, otizmli çocukların öğrenme şekilleri farklı. Dolayısıyla, eğitimin niteliğini düşünürken bu özelliklerde bir eğitimi verecek öğretmenleri yetiştirme konusunda da yeterli hassasiyeti göstermemiz gerekiyor. Peki, bu nitelikli eğitimi gelişmiş ülkelerde, bu işin iyi yapıldığı ülkelerde kimler yapıyor? Özel eğitimciler değil orada, özel eğitimci olmak yetmiyor; eğitimci, özel eğitimci, artı üstüne lisansüstü bir program, “davranış analistliği” olarak bilinen bir meslek dalı var. Davranış analisti kimler olabilir? Özel eğitimci olmuş ama onun üzerine, davranış analizi üzerine ayrıca bir sertifikasyon programından geçmiş veya lisansüstü eğitim almış kişiler otizmli bireylerle çalışabilir. Ülkemizde davranış analistliği tanınan bir meslek değil.

Biz ne yapıyoruz? Yurt dışında aldığımız bilgi, tecrübe ve bu konuda aldığımız eğitimlerle ülkemizde, ismi “davranış analistliği” olmasa da “özel eğitim öğretmenliği” olarak devam ettiriyoruz.

Hocamız da söyledi, otizmde erken tanı önemli çünkü erken eğitim çok önemli, nitelikli eğitim önemli, yoğun eğitim de çok önemli; bu üçünün bir arada olması gerek, erken, yoğun, iyi eğitim olması gerekiyor. Dolayısıyla, böyle olduğunda özellikle 7 yaşına kadar -ne olur bunu, bu ülkede çözelim, otizm spektrum bozukluğundan bahsediyorum özellikle- bire bir, yoğun verilen eğitim çok kıymetli. 7 yaşına kadar yoğun, nitelikli bir eğitim çok önemli. 7 yaşından sonra “kaynaştırma eğitimi” adı altında genel eğitim okullarına adapte edebiliyoruz, bir şekilde gönderebiliyoruz ama 7 yaşına kadar bu özelliklerde verdiğimiz bir eğitimle otizmli bir çocuğun hayatını kurtarabiliyoruz. Hayatını kurtarmak diyoruz çünkü bu çocukların yaklaşık yüzde 50'si iyi eğitimle ileride bir akademisyen olabilir; ileride bir politikacı olabilirler, öğretmen olabilirler, iyi bir meslek sahibi olabilir yüzde 50'si. Diğer yüzde 50 ise daha iyi bir yaşam sürebilir, belki beyaz yakalı bir işe sahip olamayabilir ancak daha iyi bir yaşam sürebilir. Dolayısıyla, bizim vermemiz gereken mücadele, evet, farkındalık ama iyi eğitim, doğru eğitim. Bu konuda ben bu Komisyonu bu açıdan çok önemli buluyorum, hem otizm konusunda farkındalık yaratıyor olmaları hem de bu eğitimin, iyi eğitimin... Çünkü çözüm yolu o. Yani biz eğitimle çözeceğiz, tıbben bir şey yapamıyoruz. Dolayısıyla, bu açıdan Komisyonun yaptığı çalışmaları çok önemsiyorum.

Hepinize teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum. Gerçekten, erken, yoğun, kaliteli, iyi eğitim çok güzel, çok doğru.

Değerli arkadaşlarım, Sayın Valim bir toplantıya iştirak edecek, onun için, sözü Sayın Valimize bırakıyoruz.

Buyurun efendim.

KONYA VALİSİ CÜNEYİT ORHAN TOPRAK – Sayın Başkanım, sayın milletvekillerim, değerli kaymakam arkadaşlarımız, sivil toplumun değerli temsilcileri, kıymetli aileler, Vakıf Başkanımız, bu işe gönül veren, emek veren arkadaşlarımız; hepiniz hoş geldiniz.

Ben, öncelikle, devletimizin ne kadar büyük bir devlet olduğunu, medeniyet ölçüsü olan, engellilere sahip çıkma noktasında bu işi ne kadar ciddiye alıp ne kadar ciddi kurumlar eliyle bu işe yaklaştıklarını görmekten büyük mutluluk duyuyorum. Türkiye Büyük Millet Meclisimiz gibi “kutsal çatı” diye nitelediğimiz mekânın üyelerinin bu işi bu kadar gündemlerine alıp çaba sarf etmeleri, ziyaretler yapmaları gerçekten bizi canıgönülden memnun etti. Allah razı olsun, çok teşekkür ediyoruz.

Sayın Başkanımız zaten bizim büyüğümüzdür, ağabeyimizdir; valilik yapmış, Emniyet Genel Müdürlüğü yapmış, çok büyük devlet tecrübesi, birikimi olan bir ağabeyimizdir. Burada diğer milletvekillerimizi de tanıma, dinleme fırsatımız oldu. Onlar da gerçekten bu konuyla ilgili tıp doktorluğu manasında da kendilerini yetiştirmiş, bu işe katkı sunabilecek birikimde sayın milletvekillerimiz. O da bize gerçekten büyük ümit verdi. Devletimizin bu yaklaşımı ve böyle bir Komisyonun bu kadar mekân ziyaret ederek bu işi yürütmesi, şu içinde bulunduğumuz mekânla da tam manasıyla örtüşüyor bence.

Belediyemiz, Selçuklu Belediyemiz önderlik yaparak Necmettin Erbakan Üniversitemizin katkılarıyla, vakfımızın katkılarıyla buradaki hayırseverlerimizin katkılarıyla, gerçekten, Türkiye’de, belki dünyada bile örnek teşkil edebilecek -eksikleri olmakla beraber- bir tesis şu anda Konya’daki evlatlarımıza hizmet veriyor. Ben buraya sık sık ziyaretlerde bulunurum Sayın Başkanım. Gerçekten, bütün bu çalışan kardeşlerimiz, öğretmenlerimiz, eğitimcilerimiz gerek bire bir gerek grup olarak, böyle, kendilerinden bir parça vericesine, parçalanırcasına çaba sarf ederler. Yine, Milli Eğitimimize bağlı, Sosyal Hizmetler Müdürlüğümüze bağlı kurumlara da ziyaretleri sık sık yaparız hem oradaki evlatlarımızla sohbet etmek, eğitimcilerimizle... Orada da görüyorum ki gerçekten, bu işin öneminin farkında olan, bunu sadece bir ekmek parası veya maaş almak olarak görmeyen, “Bir gram bile bir iyileşmeyi nasıl sağlarız?” diye uğraşan, didinen idarecilerimize ve eğitimcilerimize rastlıyorum. Onlara da teşekkür ediyorum. Eksiği gediği olduğunda da zaten biz uyarılarımızı yapıyoruz veya onların talepleri olduğunda bize iletiyorlar ve çözme yönünde çaba sarf ediyoruz.

Dediğiniz gibi, bu iş bilinmiyordu. Bizde bile birkaç sene önce, Hakkâri’de valilik döneminden sonra, 2 Nisan günü vesilesiyle veya ziyaretlerle gündeme geldi. Aileler bu hareketlerin bunu gösterdiğini -sayın milletvekilleri de çok güzel anlattılar, ben tekrarlamayayım ama- bilmiyorlar yani buna vesile oldu, bilseler bile kabullenemiyorlar çünkü bunun zorluğu var, kendine konduramama var falan filan veya “Çok zekiydi.” deme gibi yaklaşımlar sergileyebiliyorlar. Madem bu, bu kadar önemli bir mevzu, bence bunun erken teşhisinde gerekirse bunu kamu spotlarıyla, televizyon yayınlarıyla velilerin kafalarında bir şimşek çaktırmamız gerekiyor. Her ne kadar kondurmasa da onu dinleyip -bir şimşek çakıp- “Acaba mı?” deyip bu teşhis merkezlerine yönelmelerine bence çok büyük etkisi olacağına inanıyorum. Ailelerin bilinçlenmesi lazım çünkü çocuğun gelip burada “Tedavi olmak istiyorum.” diyecek hâli yok, neticede iş ailelerde ve bunu tespit edecek kurumlarımızda. Bu kurumların tek tek gidip bunları yerinde görmesi, tabii, biraz hayali kalır bence, bunu ailenin öne çıkarması gerekiyor, aile çok önemli.

Sayın Başkanım, burada arkadaşımız da çok güzel anlattı, bu konunun eğitimcileri eğitimcileri eğitecek veya buralarda direkt görev yapacak kişiler çok önemli. Bulunmuyor, bulununca da -helal hoş olsun ama- astronomik ücretlerle gelme durumu var. Çünkü arz talep konusu, bulunmuyor, talep çok ve biraz önceki arkadaşımızın dediği gibi, hayat kurtarma konusu burada gerçekten en önemli konulardan biri.

Benim kızım da geçen sene tıp fakültesini bitirdi. “Hangi bölümü seçelim?” filan diye epey bir şey oldu Sayın Başkanım “O mu olsun, bu mu olsun.” filan. O da, kendisi de özellikle çocuk psikiyatri bölümünü istiyordu. Şimdi, biz de tabii “doktor” deyince eli bıçaklı, böyle ameliyat yapan filan, öyle bekliyoruz. O da ısrarla orayı istiyor, okuldan da oraya yönlendirmişler. Ben de tabii soruyorum, profesör arkadaşlarımıza, doktorlara “Nasıldır bu?” diye. Hepsini tavsiye etmekle beraber, biri, İstanbul’da bir dâhiliye uzmanımız dedi ki: “O kadar büyük hayatlar kurtarır, o kadar dua alır ki inanamazsınız. Hemen, hiç düşünmesin.” ve o saniyede o iş bitti, hemen yazdık, şu anda çok şükür Ankara Tıpta çocuk psikiyatri bölümünde ihtisas yapıyor. Sayın vekilime de numarasını verdim, sıralar çok uzarsa arasın diye. Yani, oradan da biz bunun farkındayız. Doktor beyin direkt söylediği “Hayatlar kurtarır.” Bu çok önemli bir cümle çünkü filmlerde de görüyoruz -bir yorum yapayım ama- psikiyatristle oturunca hemen

“Çocukluğa inelim.” deniliyor, hemen oraya giriyor çünkü hayatın başlangıcı, temeli ve bütün hayatı etkileyecek davranış hareketleri orada belirginleşiyor, orada oturuyor. Onun için, tabii, erken teşhisle beraber, bunun çözümüne bir an önce başlanması gerekiyor.

Diğer bir konu da, arkadaşlarımız bahsettiler, biz hayırsever iş adamlarıyla burada toplantılar da yaptık “Bu vakfın canlanması, güçlenmesi için neler yapılabilir?” şeklinde. Tabii, onlar ellerinden geleni yapıyorlar. Konya, gerçekten, bu konuda 4 binin üzerinde derneğimiz, 300 civarındaki vakfımızla her konuya farkındalık geliştirip çözüm için çaba sarf eden sivil toplum örgütlerinin çok yoğun olduğu bir yer. Sayın Başkanım, bu konuyla da övünç duyuyoruz fakat her konuda olduğu gibi, iş geliyor maddiyata dayanıyor. Yani eğiticilerin eğitilmesinden şu mekânların çevrilmesinde, döndürülmesinde bile iş geliyor paraya dayanıyor. Ben de yıllarca mülkiye müfettişliği yaptım, o harcamaların ne kadar denetimlere tabi olduğunu da yakından biliyorum, kanuni çerçevede kalmak istiyorlar haklı olarak. Buranın elektriğine, suyunu, güvenliğine Belediyemiz gerekirse mevzuatı da zorlayarak hâlâ destek veriyor. İşte, üniversitemiz danışmanlık hizmetleri veriyor, Vakfımız yardım toparlayabildiği kadar uğraşiyor. Daha dün Sayın Binali Yıldırım’ı buraya getirdik, eski Sayın Başbakanımızı. Biz, farkındalığı oluşturmak, destek sağlamak, yaygınlaştırmak manasında buraları devamlı göz önünde tutmak istiyoruz fakat dediğim gibi iş, bu maddiyat kısmına geliyor. Bizim de burada talebimiz -diyeyim- belediyelerimize imkân buldukça -gerekirse valilik gözetiminde de olabilir, denetiminde de olabilir- gerçek amacına gitmek şartıyla, sadece hizmete harcanmak şartıyla yardımda, bağışta bulunabilmelerinin önünün açılmasını arz ediyorum, talep ediyorum yüce Meclisimizden çünkü iş geliyor, oraya dayanıyor.

Konya ilinde, aynı şekilde -burada, siz bahsettiniz- okul açılışlarına, temel atmalara biz de bol bol katılıyoruz. Bundan on beş, yirmi gün önce, Cumhurbaşkanlığı İdari İşler Başkanımız Sayın Metin Kıratlı adına bir hayırsever vatandaşımızın özel eğitim okulu yapma talebiyle ilgili işlemlerini tamamladık, on beş gün önce de temeli attık çok şükür; çok hızlı yapılacak, jet hızıyla. Başlamak için orada “on iki ay, on sekiz ay” gibi yazılar olmasına rağmen hemen başladı, “Bahar ayında da -mayıs, haziranda- tamamlayacağım.” diyor çok şükür. O konuda da bizim burada atılımlarımız var. Konya gerçekten duyarlı. Engelli vatandaşlarımızın sağlığı, sıhhati, topluma entegre olmaları... İşte Belediyemiz anlattı: Mesela, bizim mehter takımımız var, en üst düzey ziyaretçilerimizi dahi –sizi de mutlaka- biz bu engellilerden oluşan mehter takımımızla karşıyoruz. Onları her gördüğümüzde bizim de gözümüzün içi gülüyor. Topluma entegre etmek için, kıyıda köşede kalmamaları için elimizden geleni yapıyoruz. Tabii, valilerin denetim, gözetim görevi de var, onları da icra ediyoruz; kaymakam arkadaşlarımız da aynı şekilde, daha alt düzeylerde, ilçeler bazında.

Ben, sizi ilimizde ağırlamaktan, böyle önemli -siyasetüstü demeyeyim de çünkü “siyasetüstü” lafını da pek sevmem; siyaset, her şeyi belirler yerine göre, “siyaset dışı” diyeyim daha doğrusu- bir konuda, böyle ulvi bir amaç için Komisyonumuzun burada bu kadar geniş katılımlı bir toplantı yapmasından mutluluk duydum. Bugün kurumları gezdiniz, bizi gerçekten ziyadesiyle memnun etti Sayın Başkanım ve bu işe de ne kadar gönül verdiğinizi ben sabahtan beri müşahade ediyorum, Allah razı olsun diyorum, saygılar sunuyorum hepinize ilimizde bulunmanızdan dolayı.

Bize gerek bugün gerekse bundan sonra ne düşüyorsa her konuda her türlü girişimi yapmaya, işleri çözmeye yolunda çaba sarf etmeye de hazır olduğumuzu ifade etmek istiyorum.

Heyetinizi ve burada bulunan herkesi tekrar saygılarımla selamlıyorum Sayın Başkanım. (Alkışlar)

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum Sayın Valim.

Gerçekten, bugün burada çok güzel bir organizasyon gerçekleştirdiniz, buraya davet ettiniz, sayenizde böyle bir toplantı gerçekleşti. Tabii, ben, Konya’daki -özel sektörle- okul yapma kampanyanızdaki durumunuzu bildiğim için açmak istedim, hatırlatmak istedim. Tabii, mehter takımı

bizi karşıladı. Dün de Saray’a gitmiştik, orada da mehter takımı karşılamıştı, “Türkiye’de bir biz varız.” der gibi havadaldı ama baktık ki Konya’da da var aynısı. Türkiye, Allah’a şükür iyi ama tekrar, buradaki belediye başkanlarımız duyanlara, duymayanlara söylesin, vekil arkadaşlarımız Başkanlarına söylesin; yerel yönetimleri yarıştıracamız. Yerel yönetimlerin -mülkiye müfettişi olduğumuz için ikimiz de biliyoruz- bazı sıkıntıları olur, müfettiş gelir, “Nedir bu? Bunu nereye, niye harcadın, hangi madde?” diye sorar. Biz ikimiz de sorduk zamanında ama pek yazmadık yani idare ettik onu. Sayın Valim, artık yetkilendireceğiz inşallah, yetkilendirmemiz lazım.

Teşekkür ederim.

KONYA VALİSİ CÜNEYİT ORHAN TOPRAK – Ben müfettişken kaymakamlarımız sorardı, hâlâ da sorarlar -Sayın Başkanım, siz de mülkiye müfettişliği yaptığınız için- “Ağabey, şöyle bir harcama yapsak ne olur?” diye. Sordukları da mevzuata uygun değil, ben de şöyle diyebiliyordum ancak: Ben gelirsem hiçbir şey olmaz, başkası gelirse mermiyi yersiniz; özeti bu yani. Çünkü ben de Valimiz gibi çok pozitif bakıyorum ama çok hassas olanları var.

BAŞKAN – Büyükşehir denetlediğimde -1992’de burada Büyükşehir denetledim- orada da vardı böyle, tavsiyede bulundum, gittim. Yani pek soruşturma açmazdık.

KONYA VALİSİ CÜNEYİT ORHAN TOPRAK – Hepinize hayırlı akşamlar.

BAŞKAN – Evet, değerli arkadaşlarım, şimdi Profesör Doktor Recep Keşli, Selçuk Üniversitesi Tıp Fakültesi Temel Tıp Bilimleri Bölümü Tıbbi Mikrobiyoloji Ana Bilim Dalı Öğretim Üyesi ve Selçuklu Otizm Uygulama ve Araştırma Merkezi Müdürü; çok unvan var, tebrik ediyorum.

Sayın Hocam, hoş geldiniz.

Buyurun.

SELÇUK ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ TEMEL TIP BİLİMLERİ BÖLÜMÜ TIBBİ MİKROBİYOLOJİ ANA BİLİM DALI ÖĞRETİM ÜYESİ VE SELÇUKLU OTİZM UYGULAMA VE ARAŞTIRMA MERKEZİ MÜDÜRÜ PROF. DR. RECEP KEŞLİ - Sayın Başkan, değerli milletvekilleri, değerli hazırun; şimdi, özellikle farklı olanları söyleyeceğim, tekrara gerek yok. Şimdi, üç nokta söyleyeceğim. Birincisi: Otizmin tedavisinde, özel eğitim, uluslararası bilimsel literatürler ışığında kabul edilmiş tek tedavi yöntemidir, bunda bir sıkıntı yok, bunu hepimiz biliyoruz. Ancak otizmin etimolojisinde yani çevresel epigenetik ve genetik faktörlerde ister menşei itibarıyla etimolojide yer almış olsun isterse otizm hastalığının seyri esnasında eşlik etmiş olsun, fark etmez -yani bu tartışılabilir, ayrı bir konu- tıbbi birtakım problemler var bu çocuklarda yani ciddi birtakım problemler var. Dolayısıyla bu çocuklara interdisipliner bir medikal tanı, takip ve tedavi konseptiyle yaklaşılması gerekiyor, bu nokta hiç vurgulanmıyor. Yani dünyada otizm merkezleri var, mesela Amerika’da var -daha yeni işte MIT ile Harvard Üniversitesi ortak- yani 20 milyar dolarla kurulmuştu. Uzak Doğu kökenli bir hayırseverin 70 milyon dolar katkısıyla 90 milyon dolarlık bir otizm “medical care and treatment” yaklaşımı, konsepti bu, tıbbi tanı ve tedavi. Şimdi, işin tıbbi bir boyutu var. Yani tıbbi profesyonel bir ekip tarafından bu çocuklar takip edilmeli, özel eğitimle birlikte. Şimdi, bunu söylediğimiz zaman, maalesef özel eğitim camiasında farklı bir şey oluyor. Yani bunu şöyle söyleyeyim: Kalp bir gerçektir -değil mi- bir hakikattir, beyin de bir hakikattir; gerçek tek şıkka münhasır değildir, kalbin gerçek olması beynin de var olmasını ret ve inkâr ettirmeyi gerektirmez. Dolayısıyla çocuk psikiyatri olmak üzere, çocuk metabolizma, çocuk nöroloji, çocuk gastroenteroloji, çocuk endokrin ve tıbbi genetik, fonksiyonel MR’la çocuk nöroradyoloji ve mikrobiyota bağırsak, beyin ekseni perspektifi açısından mikrobiyoloji, böyle profesyonel bir ekibin özel eğitimle kombinasyon şeklinde bu hastaları takip etmesi lazım. Otizm bir hastalıktır, ciddi bir hastalıktır. Bu, önemli; birinci söyleyeceğim husus bu.

İkincisi de, bu interdisipliner yaklaşım meselesinde özel eğitim kanalımdan -sizlerin de ziyaretlerde fark ettiğiniz- bir profesyonel ve yine alanında uzman ekip tarafından yani dil ve konuşma terapisti, ergoterapist vesaire o ekibin de tamamlanması lazım. Yani sadece özel eğitim değil orada da diyetisyen de dâhil olmak üzere bir ekip var. İki ekip kombinasyon şeklinde çalışmalı. Yurt dışında bunun örnekleri var. Yani Türkiye’de otizmin tedavisi deyince akla tek yön özel eğitim geliyor. Bu yanlış değil, bu doğru fakat eksik, tıbbi yaklaşım ve tıbbi konsepti mutlaka bunun yanında kombine etmek zorundayız.

Neden özel eğitim ağırlıklı oluyor? Çünkü özel eğitimi kurmak çok zor değil eğer profesyonel bir ekibiniz varsa, malzemeleriniz varsa ama bu saydığım branşlardan bir ekip oluşturabilmeniz için tam teşekküllü bir hastane gerekiyor, ciddi bir laboratuvar gerekiyor, ciddi bir fonksiyonel MR gerekiyor vesaire yani tıbbi bir ekip gerekiyor. Tabii ki yatırımı, maliyeti vesairesi daha zor olduğu için belki de o yönü tercih ediliyor.

Selçuk Üniversitesinde Sayın Rektörümüzün ve YÖK’ün muvafakatiyle Otizm Uygulama ve Araştırma Merkezi kuruldu, öyle bir merkez kuruldu şu anda. Ne oldu? Ekip hazır, alanında uzman, profesyonel öğretim üyelerimiz var, laboratuvar ve görüntüleme merkezimiz de var, her türlü donanım var. Neyimiz eksik? Bina eksik. “Bina” derken böyle 10 katlı falan değil yani 7-8 tane odası olan, tek kat üzerine ya hastaneye entegre edilecek ayrı bir girişi olacak veya hastanenin yakınında müstakil giriqli böyle bir binaya ihtiyacımız var. Bunun sağlanması hâlinde ilk defa medikal bir konseptte, bilimsel, etik, ahlaki ve resmî boyutta otizm hastalarını takip edecek bir merkeze Türkiye kavuşmuş olacak. Burada belki şunu yapabiliriz: SOBE gerçekten çok ciddi mesafe katetti, bu ortada; özel eğitimi onlar üstlenir, medikal takibi biz üstleniriz, karşılıklı yardımlaşmayla hastalara daha güzel hizmet etmeyi belki de başarmış olacağız.

Teşekkür ederiz.

BAŞKAN – Çok teşekkür ederim Hocam.

Hocam, çok güzel bir şey söyledi, önemli şeyler söyledi tabii. “Bize bilgi geliyor zaman zaman ‘Otizm hastalık değildir.’ diyorlar.” diyor. Tabii ki hastalık yani ama böyle demek belki psikolojik olarak daha doğru bir şey.

Şimdi, sizin Selçuk Üniversitesi Otizm Uygulama ve Araştırma Merkeziniz çok önemli. Yani Konya’nın gündeminde olması gereken, bina sorunun çözülmesi gereken bir konu.

SELÇUK ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ TEMEL TIP BİLİMLERİ BÖLÜMÜ TIBBİ MİKROBİYOLOJİ ANA BİLİM DALI ÖĞRETİM ÜYESİ VE SELÇUKLU OTİZM UYGULAMA VE ARAŞTIRMA MERKEZİ MÜDÜRÜ PROF. DR. RECEP KEŞLİ – Evet efendim.

BAŞKAN – Zaten -Sayın Vali Yardımcımız da burada, Sayın Vali gittiği için, not alıyorsunuz siz de- Sayın Valinin başkanlığında Rektörümüzün, Büyükşehir Belediye Başkanımızın birlikte çözeceği, çözebileceği bir konu. Bina sorunu çok önemli değil. Sizin gibi bu işi bilen yani tıbbi tanı ve tedavi konusuna hazırlıklı olan bir grup yani özel eğitim, artı tıbbi destek, doğrusu bu, değil mi?

SELÇUK ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ TEMEL TIP BİLİMLERİ BÖLÜMÜ TIBBİ MİKROBİYOLOJİ ANA BİLİM DALI ÖĞRETİM ÜYESİ VE SELÇUKLU OTİZM UYGULAMA VE ARAŞTIRMA MERKEZİ MÜDÜRÜ PROF. DR. RECEP KEŞLİ – İkisi birlikte oluyor, evet.

BAŞKAN – İnşallah bu olur.

Bir şey daha söyleyeceğim: Biraz önce de Sağlık Müdürümüz “Otizm polikliniği var.” dedi. Öyle söylediniz, ayrı bir otizm polikliniği var, değil mi?

KONYA İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ HALK SAĞLIĞI HİZMETLERİ BAŞKAN YARDIMCISI DR. ABDULLAH ÖZÜDOĞRU – Şöyle: İki düzeltme yapayım Sayın Başkanım.

İl Sağlık Müdürlüğü Halk Sağlığı Hizmetleri Başkan Vekili olarak buradayım, önce onu düzeltelim.

BAŞKAN – İl Sağlık Müdürü gelmeyince, ben onu bilinçli söylüyorum, gelmesini bilsinler diye.

KONYA İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ HALK SAĞLIĞI HİZMETLERİ BAŞKAN YARDIMCISI DR. ABDULLAH ÖZÜDOĞRU – İkincisi: Sadece otizmlı çocukları kabul eden bir poliklinik değil, öncelikle onu düzeltmek isterim. İlimize otizm riskiyle sevk edilen çocukların hiç randevu almadan, bekletilmeden kabul ettiği bir polikliniğimiz var ve senelerdir bu işe gönül vermiş doktor arkadaşımızın takip ettiği bir poliklinik. Hem aile hekimliklerine riskli görülen, sevk edilen çocukları hem de dışarıdan başvuran çocukları kabul eden bir polikliniktir şu anda.

BAŞKAN – Hiç düzeltmezdim ben olsam, eksik varsa tamamlardım, devam ederdim yani öyle yapın siz, düzeltmeyin yani “Yok.” demeyin, “Var.” deyin.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Soru sormak istiyorum.

BAŞKAN – Sayın Vekilim, buyurun.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Recep Bey’e bir soru soracağım, mikrobiyoloji bölümünden bahsettiği için: Bir otizm ile mikrobiyotada arasında bir ilişkidenden bahsediliyor son zamanlarda. Bu konuda bir yayın veya bilimsel bir makale var mıdır?

İkincisi: Lyme hastalığı ile otizm arasında bir bağlantı var mıdır?

SELÇUK ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ TEMEL TIP BİLİMLERİ BÖLÜMÜ TIBBİ MİKROBİYOLOJİ ANA BİLİM DALI ÖĞRETİM ÜYESİ VE SELÇUKLU OTİZM UYGULAMA VE ARAŞTIRMA MERKEZİ MÜDÜRÜ PROF. DR. RECEP KEŞLİ – Çok kötü bir şey sordunuz, saatlerce konuşabilirim bu konuda.

Şöyle söyleyeyim: Yani bilgisayarımda şahsi olarak binden fazla 2017, 2018, 2019 yayınları var. Bu yayınlar dünyanın en prestijli dergilerinde çıkmıştır. Bir kısmı hayvan deneyidir, bir kısmı hücre kültürüdür, bir kısmı derleme yazısı dediğimiz “review article”dır, bir kısmı da insanlarda yapılmış araştırmalardır. Yani bu mikrobiyotanın sonucunda hasıl olan mikrobiyotadaki disbiyozis, bağırsaktaki bakterilerin tür ve çeşitlilik açısından denge bozukluğu, homeostasisi -sağlık homeostasisisidir hastalık- dışına çıkmaktır. Bunun bozulmasıyla bağırsak beyin bariyerinin açılması, birtakım istenmeyen moleküllerin beyne ulaşması, toksit moleküllerin ve mikrobiyotada-bağırsak-beyin eksenini yoluyla dört ana yoldan -birincisi nöronal yol, ikincisi nöroendokrin yol, üçüncüsü immünolojik yol, dördüncüsü metabolik yol- beyin bombardıman altında kalıyor. İmmün sistemde, bağışıklık sisteminde çok değişiklikler var; otizm öyle sadece bir farklılık filan değil, ciddi problemler var tıbben. Bunu göz ardı edemeyiz, bunu inkâr edemeyiz, bu gerçeğe yüzleşmek zorundayız.

BAŞKAN – Tamam, çok teşekkürler.

Şimdi tabii, zamanı da hızlı kullanmak zorundayız.

Doktor Öğretim Üyesi Hilmi Çetin, bize bilgi de gönderebilirsiniz, eğer çok uzun bir şey sunacaksınız Ankara’da sunum da yapabilirsiniz.

Buyurun.

SELÇUK ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ DAHİLİ TIP BİLİMLERİ BÖLÜMÜ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI DOKTOR ÖĞRETİM ÜYESİ FATİH HİLMİ ÇETİN – Tabii, böyle toplantılara katılmak, konuşmak çok gurur verici. Selçuk Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Ergen Psikiyatri Ana Bilim Dalında Doktor Öğretim Üyesi olarak çalışıyorum ben. Dolayısıyla bu hastaları direkt gören, sıkıntılarını direkt bilen bir hekim olarak birkaç sorunu söyleyeceğim. Aynı şeyleri tekrar etmeyeyim, hızlıca söyleyeyim.

Bir tanesi Selçuk Üniversitesi Meram Tıp Fakültesinde, 2 üniversite kliniğimizde 2 tane çocuk psikiyatri kliniğimiz var ve biz bu iki klinik çok iyi anlaşılan iki kliniğimiz. Her iki polikliniğimizde de dünya standartlarında tanı koyabilecek bebek polikliniklerimiz var, aynalı odalarımız var ve bütün

dünyada otizm tanısında altın standart görülen ADOS görüşmesi hem bizim üniversitemizde hem Meram Tıpta yapılabilir. Türkiye’de de bunu yapan 5-6 tane çocuk psikiyatri kliniği ancak var. Bu açıdan da iyi olduğumuzu düşünüyorum.

İkincisi: Randevu süreleri bizde gerçekten uzun değil. Mesela bizim günlük poliklinik sayımız 100 civarı, yaklaşık yarısı, bunun 50 kadarı nörogelişimsel hastalıklardır ve ortalama hastalarımız bir hafta, on gün içinde randevu alabilirler. 100 poliklinik gibi bir sayı olduğu için aynı şey Meram Tıp için de geçerli, bu öyle.

Otizm polikliniklerimiz de bu anlamda önemli. Sadece otizm tanısı için haftanın bir gününü bebek polikliniklerimize ayırıyoruz ve hastalarımızı orada takip ediyoruz.

Yine “Otizm tanısı koyduğumuz çocukların tıbbi yaklaşım açısından dünyaya göre neredeyiz?” diye bakarsak gayet iyi bir yerdeyiz. Hiçbir tarafta aksadıklarını düşünmüyorum. Yan dallarımızla gayet anlaşılabilir bir şekilde hareket ediyoruz. Çocuk bize, polikliniğe geldiği zaman aynı zamanda gastroenteroloji, endokrin, metabolizma –metabolizma bizim üniversitemizde yok ama Meram Tıpta var- böyle ortak hareket edip hastamızın diğer dallarda da hızlıca görülmesini sağlıyoruz, bu açıdan iyiyiz.

Zayıf yönlerimiz ne, hızlıca onları söyleyeceğim ben Komisyonumuzun da farkındalığını bu anlamda artırmak adına. Bir: Bu işin şarlatanı çok yani kronik bir hastalık olduğu için ve insanlar tedavi arayışında olduğu için bilimsel olarak etkisizliği ispatlanmış hatta zarar verdiği ispatlanmış bir sürü yöntemle ailelerimiz çok büyük paralar harcıyorlar. Ben daha bugün gördüğüm bir sürü hasta anlatabilirim. İşte, motorunu satmış, arabasını satmış, tarlasını satmış, gitmiş, diyetisyenden uzun süre –diyet bir işe yarayacakmış gibi- tedavi almaya çalışmış, hiçbir işe yaramadığını görüyorsunuz. Böyle bir sürü hastamız var. Bu şarlatanların devlet eliyle engellenmesi lazım. Ben aynı zamanda Çocuk Psikiyatrisi Derneğimizin bu şarlatanlarla mücadele eden kısmında da görevliyim, o komisyonun başkanıyım. Bunları direkt şikâyet etmek de bir işe yaramıyor çünkü siz üçüncü kişi oluyorsunuz yani “Alan razı, satan razı; siz kimsiniz?” gibi davranıyor mahkemeler. Dolayısıyla direkt devlet eliyle şarlatanın durdurulması gerekiyor. Ne var? GAPS diyeti var, işte birtakım başka uygun olmayan analizler var; onların hepsi işe yarıyormuş gibi pazarlanıp, sunulup hastaların yararlanmasa sağlanıyor. Kötü tarafı: Bu hastalar ilaç tedavisi alıyorsa özel eğitimi terk edebiliyor. Asıl işe yarayacak kısımlardan ayrılıp işe yaramayacak kısımlara para yatırmış oluyorlar.

Sahada gördüğüm üçüncü sorun: Refakat izni. Şu anki üç ay, zorlarsanız bir üç ay daha veriyorsunuz; özellikle otizmliler için bu altı ay refakat izni çok kısa, bunu artırmak lazım. Bazen tuvalet eğitiminde gerek oluyor.

BAŞKAN – Uzmanlarımız bu konuyu da not alsınlar.

SELÇUK ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ DAHİLİ TIP BİLİMLERİ BÖLÜMÜ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI DOKTOR ÖĞRETİM ÜYESİ FATİH HİLMİ ÇETİN – Bazen öz bakım becerilerinin eğitimi için aile desteği çok gerekli oluyor. Bir de refakat izni için bizden yasal olarak şu ibareyi yazmamız isteniyor: “Refakat etmezse ölüm tehlikesi vardır.” ama yok. Örneğin sadece tuvalet eğitimi için bile refakat çok gerekli ve önemli oluyor. Bu refakat izni süresini daha kolay, daha uzun verebilmeyiz ailelere; bu önemli. Anne babaların ücretli izin süresini artırmak lazım, bu önemli.

Bir de şeyi söyleyeceğim: Otizm özelinde konuşuyoruz ama nörogelişimsel hastalıklar deyince DEHB de var. DEHB’li çocuklar çok ciddi etiketlenmeye ve damgalanmaya başladı, bunu engellemek lazım: “Askere gidemez, polis olamaz, bir yere gidemez.” DEHB’nin yüzde 5-6 gibi bir sıklığı var, düşünürseniz...

RADİYE SEZER KATIRCIOĞLU (Kocaeli) – DEHB nedir?

SELÇUK ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ DAHİLİ TIP BİLİMLERİ BÖLÜMÜ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI DOKTOR ÖĞRETİM ÜYESİ FATİH HİLMİ ÇETİN – “Dikkat eksikliği, hiperaktivite bozukluğu” diye söyleyeyim. Her 20 kişilik sınıfta 1 dikkat eksikliği olan çocuk var ve bunlar tedaviyle yüzde 90 iyileşiyor, ilaç tedavisi bu çocuklar için çok ciddi hayat kurtarıcı. Ama bu çocuklar ilaç tedavisi aldığı anda ilkökul 1-2’de; 20 yaşına gelip asker olmak istediğinde “Olamazsın.” gibi bir engelle karşılaşmaya başlıyorlar. Bunu durdurmak ve engellemek gerekiyor çünkü aileler hem tedaviden kaçıyor hem etiketlenme korkusuyla çocuklar tedavisiz kalıyor.

Bir şeyde düzeltme yapıp bitireceğim Hocam: “Tıbben bir şey yapılamıyor.” Bünyamin Hocamızı tanıyoruz, çalışmalarını çok takdir ediyoruz, özel eğitim çok değerli. Bu otizmde ilaç tedavisi gerçekten değerli. Biz de, işte, zaman zaman burayı ziyaret ediyoruz, mesleki eğitim okullarımızı ziyaret ediyoruz, engelli çocuklarımızın olduğu yerlere gidiyoruz. İlaç tedavisi çocukların hayatlarını ciddi anlamda kolaylaştırıyor, özel eğitimin eğitim vermesini kolaylaştırıyor, dikkatini artırıyor, öğrenmesini artırıyor; sıkıntılarını azaltıyor. Hem ailelerimizin hem de özel eğitimcilerimizin ilaç tedavisini desteklemeleri için de bir farkındalık gerekiyor. Biz şöyle çok hasta görüyoruz: Bir ilaç başlamışız, rehabilitasyona gittiği merkezden bir şekilde denilmiş: “İlaç çocuğu uyuşturur, kes.” Çocuk ilacı kesiyor, kullanmıyor bir şekilde ve asıl faydayı göreceksen faydasından mahrum kalıyor. Bu ilaç tedavisiyle ilgili ön yargıların da farkındalık çalışmalarıyla kırılması gerekiyor, bunu da söylemek isterim. Aleyhte olan bu konuşmalar nedeniyle ilaç veren aileler vicdanen de rahatsız oluyorlar yani “Çocuğumu uyuşturuyor muyum ben?” kaygısını taşıyor gereksiz yere, bunu kırmak adına da ilaç tedavisiyle ilgili farkındalıkları artırmak lazım.

Söyleyeceklerim şimdilik bu kadar.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Recep Keşli Hocam ve Fatih Hilmi Çetin Hocamla Komisyon Uzmanımız Mesut Bey irtibat kuracak, telefonlarını alırsanız iyi olur. Bize yazılı öneriler bekliyoruz bu sizin söylediklerinizle, özellikle hocamın söyledikleriyle ilgili; madde madde yazılı öneriler olursa bize bir katkı olur bu. Yani, gerçekten, yapacağımız bazı ilginç şeyler var. Yazılı olarak da kısa zamanda bize gönderirseniz çok mutlu oluruz ama zaten sizde hazır, hemen gönderebilirsiniz.

Şimdi aileleri dinlemek istiyoruz.

Meltem Canpolat, özel gereksinimli birey yakını.

Meltem Hanım, buyurun, çok kısa...

MELTEM CANPOLAT – Öncelikle hoş geldiniz diyorum.

Böyle bir Komisyonun kurulmuş olması bizim yani otizmlı çocukların aileleri için birer umut oldu, hepimizin adına onu söyleyeyim.

Benim oğlum 23 yaşında. 14 aylıkken tanısı konuldu. Hiç ara vermedik, yoğun eğitim aldırдық, en iyi gruplara götürdük ama ergenlikte yanına epilepsi ile bipolar bozukluk da eklenince bazen gidişatı istediğimiz gibi olmayabiliyor.

Burada Fatma Hocam bilir, Bünyamin Hocam da bilir, o kurumdan eğitim alan şanslı çocuklardan biri ama en ağır çocuklardan biri benim oğlum Serdar. Şu an 23 yaşında. Benim en büyük sıkıntım; on bir yıl önce de eşimi kaybettim, Serdar’la birlikte yaşıyoruz, bir ağabeyimiz daha var ama sürekli bizimle birlikte olmayacak. Geçen ay askerdeydi mesela, Serdar’la bir ay beraber kaldık. Haftada üç gün uygulama ve eğitim okuluna gidiyor, o arada bir nefes alıyorum, pazara gidebiliyorum, doktora gidebiliyorum. Hani, ben güne gideyim ya da şundan geri kaldım falan değil de acil bir durumum olduğu zaman bırakabileceğim -buraya gelmek için üzerine kapıyı kilitledim, geldim, bütün odaları kilitledim-

herhangi bir yer yok. Yani Konya'daki en büyük eksikliğimiz gündüz bakımevinin olmaması. Geçen sene yönetmelikle evde eğitim alabilecek çocuklara evde eğitim imkânı sağlandı, ne bileyim, hastanede olan çocuklara eğitim imkânı sağlandı. Benim çocuğum ağır olduğu için hiç kimseye diyemem, agresif, saldırgan, zaman zaman bipolar atakları da oluyor; ne akrabaya ne bir başkasına, emanet edebileceğim bir yer yok. Bu konunun eğitimini almış ehil insanlara -ancak, işte, okula gönderiyoruz- öğretmenlerimize, eğitilmiş insanlara güvendiğimiz için sabah sekiz buçukta gidiyor, iki buçukta geliyor, biz gerçekten nefes alıyoruz. Bizim için haftada üç gün çok büyük bir imkân. Gündüz bakımevlerinin olmasını acilen istiyoruz. Böyle sürekli değil, hiçbirimizin çocuğu bize fazla değil, Allah hiç kimseyi de evladiyla sınamasın, böyle bir iki saat bırakabileceğimiz bir yere ihtiyacımız var. Acil gidebileceğimiz doktor da olabilir, hayatımızı idame ettirmemiz için dışarı çıkmamızı gerektirecek bir şey de olabilir. Yatılı istemiyorum ben bakın, gündüz bakımevi istiyorum acilen.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum.

Büyükşehir Genel Sekreterimiz, yetkilimiz burada; Antalya'da ve Muğla'da var bu, molaevleri var, gündüz bakımevi değil de onlar “molaevi” diyor yani “Çocuğu bırak, bir mola ver.” diyor. Güzel bulmuşlar ismini, çok iyi. Yani Antalya'da bu uygulama var, üç-dört senedir var, Muğla'da biliyorum ben, üç-dört senedir var. Yani demek ki belediyeler bunu görevi olmadığı hâlde yapmışlar. Bir kere ilk iş, Sayın Başkanımızdan da ricamız bu, hemen başlayalım, iyi olur yani şart. İnşallah, zaten sadece çocukların sorununu değil, ailelerin sorununu da çözmemiz lazım.

Arkadaşlar, şimdi, söz almak isteyen aileler varsa veya STK'ler varsa onlara da söz verebiliriz.

Buyurun.

KONYA AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER İL MÜDÜR YARDIMCISI MERCAN ÇELİKÇİ – Başkanım, gündüzcü hizmetlerin verilmesiyle ilgili Bakanlığımız bir çalışma başlattı, birkaç ilimizde başladı. Var olan illerimiz var ancak Konya'da da şu anda çalışmaları devam ediyor, personel eksikliği de giderildikten sonra hizmetlere başlanacak.

BAŞKAN – Savunmaya hiç gerek yok, boş ver; biliyoruz onu. Biz daha ziyade bunu yerel yönetimlerle çözmeye çalışıyoruz.

Teşekkür ederim, sağ olun.

Aileleri dinleyelim önce.

Buyurun.

MEHMET ALİ BULUR – Öncelikle hoş geldiniz.

Otizmli ve 9 yaşında bir kız çocuğum var, Konya'da ikamet ediyoruz. Öncelikle, bu kurumdan çok memnunuz ama sizlerden birkaç isteğimiz olacak kurumla alakalı. Konuşan herkesin dile getirdiği gibi buranın sürekli akan bir musluğunun olması lazım, bir birey olarak gelir yetiştirme noktasında sıkıntı yaşıyoruz. Artı, dil terapistine ihtiyacımız var. Kurumumuzun diğer şehirlere model olması noktasında yardımlarınıza ihtiyacımız var.

Konuşan milletvekillerimizin dediği gibi -belki diyeceklerim yanlış anlaşılabilir ama- bizleri sağmalık bir inek gibi düşünüyor bu sektördeki insanlar. Çocuğuma 3 yaşında tanı konuldu, tanı konulduğu gün “Çocuğun hiç eğitim görmesine gerek yok, siz sadece parasını alın.” diyerek teklifte bulunan kurumlar da var.

BAŞKAN – Öyle bir teklif falan olmaz, bunları bırakın, bunlara gerek yok. Hemen şikâyet edeceksin o zaman.

MEHMET ALİ BULUR – Dediğim gibi, biz şu anda geldiğimiz noktada, eğitim noktasında memnunuz. Okullarımızda şöyle sıkıntılar yaşıyoruz: Ben çocuğumu özel bir okula götürmek istediğimde hiçbir özel kurum almadı. Çünkü “Eğer alırsak sınıftaki diğer velilere bir şey dile

getiremeyiz, öğrenci kaybımız olur. Bundan dolayı da siz devlet kurumlarına gidin.” şeklinde ifadelerle karşılaştık. Bu noktada SOBE’nin okul olmasını istiyoruz ve SOBE gibi okulların sayısının artmasını istiyoruz. Bu noktada da Komisyonunuzda alınacak olan sonuçların inşallah, hızlı bir şekilde bize yansımaları istiyoruz çünkü herkesin de dile getirdiği gibi, haftalık bir saatlik dersle biz bir yere varamayız, biz bunlara özel ders aldırarak yapmaya çalışıyoruz. Yani özellikle eğitim noktasında ders saatlerinin artırılmasını istiyoruz.

BAŞKAN – Evet, teşekkür ederiz.

Sağ olun.

Başka söz almak isteyen? Burada bir arkadaşımız var, buyurun.

ABDÜLVEFA DEMİRKIRAN - Yani ben bir babayım ama öğretmenim, aynı zamanda bir sivil toplum kuruluşu da. Konya Ereğli’den geldim, dört buçukta yola çıktım, İl Millî Eğitim Müdürlüğümüzün daveti üzerine geldim.

Konya Ereğli Down Cafe, Özel Gençler Gençlik ve Spor Kulübü Derneğimizle de aynı zamanda birtakım çalışmalar yapıyoruz. Biz Ereğli Down Cafe olarak bir model ortaya koyduk. Ben okul yöneticisi, okul müdürü olarak öğrencilerimizle birlikte Belediyenin bize tahsis ettiği alanda zihinsel engelli çocuklarımızla, Down sendromlu öğrencilerimizle birlikte uygulamalar, eğitimler aldık, onların sosyal adaptasyonunu sağladık, topluma uyum becerileriyle ilgili birtakım çalışmalar gerçekleştirdik. Tüm bu yaptığımız dört yıllık çalışma sonunda 12 öğrencimizin 7’sinin tam istihdam edilmesiyle ilgili bir nihai sonuca ulaştık ve bu konuda çok mutluyuz. Down sendromlu bir öğrencimiz Belediyede tam zamanlı olarak kadro alıp orada çalışabilme imkânı buldu. Başkanımız burada, Uğur Devicioğlu. Konya’da da Down Cafe’yi açıp yürüten, korumalı iş yeri olarak orayı yürüten çok güçlü bir kurum var.

Efendim, çok zaman almadan iki konuyu ben özellikle dile getirmek istiyorum. Bunlardan birincisi: Ülkemizde özel eğitim gerçekten Avrupa’dan çok daha iyi. Avrupa’da birçok ülkeye gittim gördüm, gerçekten ülkemizde devletimiz her yönüyle öğrencilerimizin en iyi eğitimi alabilecek imkânları sağlıyor. Ortaöğretim kurumunda öğrencilerimizin de artık öğrenim görebilmesi sonunda, 25’li yaşlara kadar çocuklarımız geliyor ama bundan sonraki dönemde çocuklarımız bir şeye uğruyor. Yani hem ailelerimizin hem öğrencilerimizin düzenli bir eğitime katılabilmesi için benim önerim, yaygın eğitim merkezi olarak dördüncü kademede özel eğitim yaygın eğitim merkezleri belki kurulmalı. Halk eğitim merkezinin özel eğitimle ilgili farklı bir çalışması şeklinde bu işleyebilir. Burada eğitimi bakım ve rehabilitasyon hizmetleriyle birlikte farklı bir şekilde belki planlayarak yürütmek mümkün olabilir; birincisi bu.

İkincisi de: Down kafeler açılıyor. Bizim de çocuklarımız oraya devam ettiler. Korumalı iş yerlerinin imkânlarının geliştirilmesi, gençlerimizin orada yapmış oldukları iş sonunda tam olarak istihdam imkânı bulabilmeleri onları hem daha üretken hem toplum içerisinde kendilerini daha iyi ifade eden bireyler hâline getirmiş olacak. Çok somut, şunu söylemek istiyorum: Bizim okulumuzdaki öğrencilerimizden biri hiçbir şekilde iletişim kurmazken, başı öne eğik mahcup bir durumdayken bir aile sahiplendi ve ona iş verdi. Bütün eğitimler sonunda şimdi baktığınız zaman, onu diğer bir insanlardan ayıramazsınız, gerçekten kendisini toplumun bir bireyi gibi görüyor, daha fazla da üretken oluyor.

Biliyorsunuz, bizim çocuklarımız eğitim sonrasında işlerini daha da sahipleniyorlar, daha sebatkâr çocuklar; üretimi en iyi şekilde yapabiliyorlar ve hatta ve hatta birlikte çalıştıkları grup içerisindeki normal dediğimiz insanlar onların bu çalışma performansından dolayı onları belki eleştirebiliyorlar. Bir eğitim konusunda, bir istihdam konusunda bu çalışmaların ele alınmasının yararlı olacağını düşünüyorum. Okullarda da özellikle İl Millî Eğitim Müdürlüğümüz tarafından sosyal yönlerinin

gelişmesi yönünde El Ele Projesi yürütülüyor. Bu çocuklarımız engelli-engelsiz yaşam kültürünün gelişmesi anlamında çok önemli deneyimler de sağlıyor. Bunu da il Millî Eğitim Müdürümüzün huzurunda tüm heyetimize arz etmek istiyorum.

Sayın Başkanım, bir de burada oluşturduğumuz bir rehberimiz var. 81 il valiliğimize ulaştırdık, il millî eğitim müdürlüklerimize. Aile Sosyal Politikalar İl Müdürlüğüydü o zaman, 2015 yılında, bundan cesaret bularak 35 ilde Down kafeler yapıldı. Bu modelin oluşturulmasında belediyeler yani kamu, sivil toplum kuruluşları ve üniversitelerle ortak iş birliği içinde daha güzel sonuçlara ulaşmak mümkün olabilir diye düşünüyorum. Bunu da heyetinize arz etmek istiyorum.

BAŞKAN – Hayhay.

Teşekkür ederim, sağ olun.

Söz almak isteyen arkadaşımız var mı?

Buyurun.

UĞUR DEVECİOĞLU – Sayın Başkanım, teşekkür ediyorum.

Değerli Komisyon üyeleri, öncelikle burada olmanızdan dolayı, devletimizin bizlere karşı gösterdiği bu hassasiyetten dolayı teşekkür ediyorum.

Ben iş adamıyım. 3 çocuğum var, 25 yaşındaki oğlum Down sendromlu. Bu çocuğumla çıktığım yolda bir dernek başkanı ve 2005 yılında da Türkiye’imizde korumalı iş yeri statüsünde hizmet sektöründe ilk iş yeri kurucusu olarak kendimizi bulmuş olduk. Korumalı iş yerindeki birçok katılımcılarımızdan Allah razı olsun, hepinize çok teşekkür ediyorum çünkü sağlıkla başlıyor, eğitimle devam ediyor ama bunun bir sonu olması lazım. Hepimiz, ben de doğduğum günden itibaren sağlıkla geldim, eğitimi belli bir yere kadar tamamladım, belli bir yerden sonra artık rızkımı temin edebilmek için, hayat idameme devam edebilmek için çalışmam gerekti. Buradaki hazırun, üç ay, dört ay, beş ay, altı ay maaş almamış olsak hepimiz çalıştığımız işimizi bırakırız çünkü hayat planlamamızı yapamayız. Bu gençlerimizin içerisinde çok az sayıda olsa da artık çalışabilecek, kendilerini geçindirebilecek boyuta gelen gençlerimiz var. Bizim korumalı iş yerimizde 22 yaşından başlayan ve 30 yaşına kadar olan 10 gencimiz var. Şahsi olarak ancak imkânım buna yetiyor. Özellikle 2 gencimin kendi sosyal güvencelerinden anne ve babaları faydalıyor. Bu çocuklar oraya başlamadan bir gün önce tüketen, o evin ekonomisine katkı sağlamayan, bilakis yük olan gençlerdi ama bir gün sonrasında çalışabilen, eve gelir getirebilen bir birey hâlinde. O bireyi gözümde canlandırdığım zaman, ekonomimizin geldiği şartlarda bir iş adamı olarak, bazı zorluklardan geçmeme rağmen inanın, farklı kararlar almıyorum. Sabırla dört yılımı tamamlamadım, inşallah, hedefim on yıla kadar devam etmek eğer ekonomik anlamda başıma herhangi bir sıkıntı gelmezse.

Benim özellikle sizlerden bir veli olarak, bir aile bireyi olarak ricam, korumalı iş yerlerinin artırılması çünkü zihinsel engellilerin istihdamıyla ilgili kurulmuş olan bir standart var. Engelli birey dediğimiz zaman, nüfusumuzun yüzde 12,5’ini oluşturuyor ama zihinsel engelli dediğimiz zaman yüzde 3. Ben 14 yaşındaki oğluma imkânlarımdan dolayı bir katkıda bulunmak adına bankada hesap açtıramadım. Niçin? Çünkü 18 yaşın altındaydı. Kanuni temsilcisi veli olmama rağmen, ben değildim ama onların prosedürlerini tamamladık. Ben arzu ediyordum ki benden sonraki süreçte bir baba olarak... Oğlumla benim aramda yirmi beş yaş var. Benden ve annesinden sonra küçük kardeşlerine mi yük olacak, ağabeyine mi yük olacak düşüncesi vardı. İmkânlarımızdan dolayı belli bir birikim yaparak “Hiç olmazsa onun hatırına çocuklar belki bakarlar.” düşüncemiz vardı ama o süreç içerisinde öğrendim ki alınan ya da yaptığınız birikimlerinizi belki vasi olarak atanan kişi yanlış kullanarak o bütün birikimlerinizi heba edebiliyor. O zaman ne yapmamız gerekiyordu? Bizler gibi çalışabilmeli, çalıştıktan sonra emekli olabilmeli, Türkiye Cumhuriyeti devletimiz var olduğu süre içerisinde her ay maaş alabilmeliydi. Ama bu maaş ne olmalıydı? “Engelli ya da bakıma muhtaç gençlerimize bakersanız

parası” değil de alınlarının teriyle çalışıp kazandıkları emekli maaşlarıyla olmalıydı. O süreç içerisinde yine kendi aynı katkılarımızla bir ulusal otelden ricalarımız çerçevesinde bundan altı yıl öncesinde bir çalışma oldu. Sonsuz şükürler olsun ki özellikle Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığımızla ve Çalışma Bakanlığımızla ilgili olan süreçte güzel noktalara geldik ama benim özetle istirhamım, korumalı iş yerlerinin statüleri çok ağır, lütfen bunları düzeltin.

Sayın Başkanım -Anadolu tabiri olacak gibi- siz bizler gibi damdan düşensiniz, bizi sizin daha iyi anlamanız gerekiyor, anladığınızı kanaatindeyim ben ama önümüzde bazı engellerimiz var, onları aşma noktasında yardımlarınızı özellikle arz ediyorum.

BAŞKAN – Evet, şu anda üç saat oldu, duruyoruz yani. Niye duruyoruz? Onun için duruyoruz.

Burada bir arkadaşımız söz istemişti.

Buyurun.

SOBE VAKFI YÖNETİM KURULU ÜYESİ MUSTAFA YAĞCI – Meltem Hanım biraz önce otizmlilerle ilgili gündüz bakımevi talep etti. Ben Meltem Hanım’dan farklı olarak isteğimi ifade edeceğim: Gündüz bakımevi için olumlu bakıyorum ve acil ihtiyaç olduğunu düşünüyorum ancak bizim gibi aileler için “Bizden sonrası ne olacak?” sorusunun cevabı olması hasebiyle yatılı bakımevinin de gündemde olmasını, uluslararası standartlarda olmasını istiyorum; bu kadar.

BAŞKAN – Çok teşekkürler.

Buyurun.

BAHAR ÖZYÖRÜKOĞLU – Değerli devlet büyüklerimiz, her biriniz öncelikle hoş geldiniz ve burada bizleri bu saate kadar dinlediğiniz hepinize ayrı teşekkür ederim.

Hasanköy İlkokulu otizm ana sınıfı öğretmeniyim. Çok önemli bir konu, hepimizin kanayan yarası. Ben bu işin hem eğitim hem de aile boyutundayım. Hem veliyim, otizmlı bir çocuğum var hem de iki senedir özel eğitim otizm sınıfında ana sınıfı öğretmenliği yapmaktayım. Sadece şunu söylemek istiyorum: İyi örnekleri devlete de taşıyabilirsek kalıcı bir şeyler yapabiliriz.

Aslında yapılan uygulamalar çok önemli. Konya ilimiz olarak biliyorum ki burada bulunan bütün birimler her yönden ellerini taşın altına koydular ve her şeyi yapmak istiyorlar fakat öncelikle SOBE gibi doğru uygulamaların erişilebilir olması lazım. Herkesin erişemeyeceği 100 kişinin, 200 kişinin faydalandığı... Ha, çok güzel bir okul ve ben kendi oğlumu da kaydettirmek için çabalıyorum, bu, ayrı bir nokta ama şunu söylemek istiyorum: Devlette bir öğretmen olarak benzer çalışmaları, bu kadar donanımlı olmasa da, bu kadar ütöpik olmasa da -dört dörtlük havuzlarımız olmayabilir veyahut duyu bütünleme odalarımız olmayabilir ama- benzer uygulamaları yapabilirsek çocuklarımızın birçoğu daha çabuk kurtulacak, daha çok yoğun olacaklar.

Ben ana sınıfı öğrencilerimde bunu gördüm, çok hızlı yol alıp çok hızlı değişim gösterdiler. Yaşları küçüktü, çok yönlü yaklaşılması gerekiyordu. Hem sağlık boyutunda at gözlükleriyle değil, çok yönlü bakılması gerektiğine inanıyorum hem de eğitim boyutunda da biz eğitimcilerin böyle vakıflar tarafından desteklenmesi gerektiğini düşünüyorum. Eğitim yanlışlarımız vardır ama hepimiz istekliyiz. İl, ilçe, Millî Eğitim olarak, bütün birimler olarak eğitilmeliyiz diye düşünüyorum. Gerçek bir farkındalık oluşturulmak isteniyorsa doğru bilgiye ulaşmalıyız, doğru yöntemlere ulaşmalıyız. Biraz önce burada konuşan herkes çok doğru şeyler söyledi, Bünjamin Hocam nasıl olması gerektiğini anlattı eğitimin. Evet, eğitimde çok yönlü ve kaliteli atılımlar yapılmalı ve bunun için de değişik projeler sunulmalı ve desteklenmeli diye düşünüyorum.

Bu kadar.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum, sağ olun.

Şimdi, tabii, güzel şeyler söylediniz siz. Tabii, devlet eğer özel eğitim kurumlarını kurmasaydı bu hizmetleri de zor verirdi yani bunu bilmemiz lazım. Yani özel eğitim kurumlarını da önemseyelim. Tabii, eğitimcilerin de eğitilme sorunu güzel bir şey ve inşallah, bu sorunu çözmemiz lazım.

Çok teşekkür ediyorum.

Buyurun.

MERAM MELİKE HATUN ÖZEL EĞİTİM MESLEK OKULU MÜDÜRÜ MERAL TAŞPINAR – Biz istihdamdan hiç söz etmedik Sayın Başkanım. Özel Eğitim Genel Müdürlüğü ve İŞKUR adına bir protokol imzalandı ve geçen sene başlatılan bu pilot uygulamada Konya pilot bölgeydi ve bugüne kadar -Emrah Bey zaten bahsedecektir- TYP kapsamında İŞKUR aracılığıyla okullarda çalışmakta olan 10 özel eğitim öğrencimiz var. 15 kişiye sektörde yer alıyor, şu anda özel işletmelerde istihdam sağlandı. Daha önce izlediğiniz Mehter Takımı, yine, TYP kapsamında Büyükşehir Belediye Başkanlığı bünyesine alındı.

Ben şunu söylüyorum: Konya’da gördüğünüz bütün STK’ler, müdürler, kaymakamlar hepsi işin içinde, başta İl Millî Eğitim Müdürlüğümüz projede bir numaradır. Yurt dışına özel eğitim okullarında öğrenci istihdamı anlamında ve staj alanı anlamında birçok projelerimiz vardır ve geçmiştir ama istihdam bizim için önemlidir, dört yıl boyunca okullarda avutmak değil, bundan sonra ne gibi işyerlerine yerleştirmek. Konya’da ekip olarak çok yoğun olduğumuzu söylemek istemişim.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Güzel bir konuya değindiniz ama bizim İŞKUR İl Müdürü Emrah Keleş konuşmadan burada yavaşça toplantının bitmesini beklemiş ama açığa çıktı bu, yakalandı. Böyle bir iki kişi daha var. İl Gençlik ve Spor Müdürü de konuşmadan sıyrılmaya çalışıyor. Demin ben o söz isteyecek mi diye bekledim ama o da sıyrılmaya çalışıyor, öyle bir şey yok.

Çok kısa olarak sizi de dinliyoruz çünkü Gençlik ve Sporda çok önemli bu konuda.

ÇALIŞMA VE İŞ KURUMU İL MÜDÜRÜ EMRAH KELEŞ – Sayın Başkan, sayın milletvekillerim, Sayın Vali Yardımcım, sayın kaymakamlarım, saygıdeğer hazrun; söz istedim ama daha sonraki süreçte alırım diye bekledim. Teşekkür ediyorum.

Konya Çalışma ve İŞKUR İl Müdürlüğü olarak özel politika gerektiren grupların, engelli bireylerin topluma kazandırılması ve bunların istihdamına yönelik Meram, Karatay ve Selçuklu Eğitim Müdürlükleriyle ve oradaki müdür, müdür yardımcısıyla sık sık bir araya gelerek de bunların istihdamına yönelik ve mesleki eğitimlerine yönelik çalışmalar yapıyoruz. Özellikle Down sendromlu, zihinsel engelli ve işitme engelli kardeşlerimizden toplamda 68 kişiyi meslek eğitim kursları düzenleyerek, günlük 30 TL ücret vererek, sonrasında da GSS’lerini karşılayarak, kurslar bittikten sonra istihdamıyla ilgili işverenlerle toplantılar yaparak, bizzat da görüşerek istihdamını sağlamaya çalışıyoruz. Tabii, Toplum Yararına Proje kapsamında İŞKUR’un maaşını ve SSK’sini karşılamış olduğu alt aylık çalışma sistemlerimiz var. Burada özellikle 30 kişiyle mehter takımı, bununla beraber diğer gençlerimizin yani 57 gencimizin istihdamını yaptık, altı ay boyunca hem maaşını hem SSK’sini karşıladık. Sonrasında yine, özellikle çalışabilecek durumdaki bu gençlerimizin, farklı özel sektörlerde istihdamını işverenlerimizle görüşürken işverenlerimiz tarafından kabullenilmesinin biraz zor olduğunu gördük. Sizden istirhamımız, işverenlerin de bu süreçte bilgilendirilmesi ve buna yönelik kendi birimlerinde Down sendromlu veya zihinsel engelli çalışabilecek düzeydeki kişilerin çalışmasına olanak sağlayacak birimlerin oluşturulması. Bunun eğer ki uygun olur ise devlet tarafından da desteklenerek yapılması durumunda bunların istihdamının biraz daha kolay olacağını düşünüyorum. Devletimizin bize vermiş olduğu imkânlar çerçevesinde TYP dediğimiz, Toplum Yararına Proje

kapsamındaki çalışmalarda kendilerine öncelik tanıyoruz. Bugüne kadar toplamda bu kardeşlerimizden 57 kişiyi istihdam ettik, ayrıca 10 kişiyi de şu anda hâlen istihdam etmeye devam ediyoruz ama Millî Eğitimde ve diğer kamu kurumlarında.

Biz ayrıca engelli çalışmaları kapsamında, Kendi İşini Kurma Projesi işi kapsamında İŞKUR olarak 2014'ten bugüne kadar 49 engelli proje başvurusunu alarak bunlardan 29 engellinin de kendi işini kurmasına yönelik çalışmalarda başarı sağladık ve kendi işlerini kurmaları adına destekledik.

İl Müdürlüğümüzde ayrıca engelli iş arayanlar ile engelli işçileri her çarşamba ve perşembe günleri buluşturarak istihdama yönelik görüşmeler sağlamaktayız. Eylül sonu itibarıyla toplamda 742 engellimizi de ayrıca da işe yerleştirdik. İl Müdürlüğümüz bünyesinde tarif ettiğimiz 601 özel iş yerini ve 33 kamu iş yerini -engelli çalıştırma zorunluluğu olan iş yerleridir- bire bir takip ederek burada istihdamlarını sağlamaya çalışıyoruz. Eğer ki işverenleri...

BAŞKAN – Kaç iş yeri?

ÇALIŞMA VE İŞ KURUMU İL MÜDÜRÜ EMRAH KELEŞ – Şu anda 601 özel iş yeri -50'nin üzerinde çalıştıran işverenlerimizden bahsediyorum Sayın Başkanım- 33 kamu...

BAŞKAN – Kaç kişi çalıştırılıyor bu 601'de?

ÇALIŞMA VE İŞ KURUMU İL MÜDÜRÜ EMRAH KELEŞ – Toplamda şu an 742 engellimiz işe yerleştirilmiş vaziyette eylül sonu itibarıyla. Biz engelli çalıştırmalarla ilgili işverenlerimizi takip ediyoruz ama engelli çalıştırma zorunluluğu olan işverenlerimiz bu konuda hassasiyet taşımaları noktasında eğitimle bilgilendirilirse kesinlikle daha iyi olur. Kendi birimlerinde bunlara yönelik sahaları oluşturması gerekiyor yani her engellimizi her iş yerine gönderdiğimizde çalışacak pozisyonlu iş yeri olmayabiliyor.

Söz verdiğiniz için çok teşekkür ediyorum, saygılar sunuyorum.

BAŞKAN – Teşekkür ederim.

Şöyle arkadaşlar, şimdi tabii biz de bu görevlerde bulunduğumuz için biliyoruz; aslında valileri, belediye başkanlarını harekete geçiren ilgili kurumlardır. Siz il müdürleri olarak sık sık Sayın Valime gideceksiniz, Vali yardımcılarımıza gideceksiniz, kaymakamlara gideceksiniz, belediyelere gideceksiniz. Yani orada destek beklemek... “İl Müdürlüğümüzle istişare ediyoruz, sohbet edelim, bir şey yok.” öyle olmasın. Oldu mu? Vali var burada, bu işleri çözebilir; Büyükşehir Belediye Başkanı var, büyükşehirler şimdi çok güçlü ve böyle gelen talepleri de reddetmezler yani yaparlar, imkânımız geniş. Bir de burası Konya. İş adamlarımızın Valilere karşı, Büyükşehirle karşı da bir saygısı var ve iş adamlarımız da onların taleplerini de yerine getirir. Bu avantajı kullanacak olan il müdürlerimizdir. İl müdürlerimiz valileri, belediye başkanlarımızı, iş adamlarımızı harekete geçirecek. Ankara'dan bizden beklemeyin, biz yapamayız onu ama size de akıl ve yol öğreteyim: Yani bazıları iyi vali olur ama il müdürü çalıştırır onu yani proje getirir, işin aslı budur, öyle yapalım. Bu arada siz bu konuyu açtığınız için söylüyorum ama size özel söylemiş değilim,

Teşekkürler, sağ olun.

Buyurun.

GENÇLİK VE SPOR İL MÜDÜRÜ ABDURRAHMAN ŞAHİN – Sayın Başkan, değerli Komisyon üyeleri ve kıymetli hazırun; bizde Konya Gençlik ve Spor İl Müdürlüğü olarak otizm, Down sendromlu ve özel sporcularla ilgili jimnastik branşında hafta içi her gün 09.00-12.00 saatleri arasında antrenörlerimiz refakatinde çalışmalar yapılmakta. Yine, masa tenisinde otizimli çocuklarımıza yönelik olarak hafta içi her gün 16.30-18.00 arası jimnastik alanında çalışmalar yapılmakta. Atletizm,

basketbol, voleybol, tenis ve bireysel oyunlar branşlarında da yine, Down sendromlu özel sporcular ve otizmli çocuklarımıza yönelik olarak antrenörlerimiz refakatinde pazartesi, çarşamba; salı, çarşamba, cuma 15.30-17.00 arası İl Müdürlüğümüz Kongre Merkezi'nde çalışmalar yapılmakta.

BAŞKAN – Çok teşekkür ederim.

Buyurun.

SELÇUK ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ DAHİLİ TIP BİLİMLERİ BÖLÜMÜ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI DOKTOR ÖĞRETİM ÜYESİ FATİH HİLMİ ÇETİN – Hemen direkt söyleyeyim: Özel gereksinimli bireyler için e-KPSS var ya, engelli KPSS buna fiziksel engelli ve zihinsel engelli bireyler ortak giriyor, bu da haksız bir rekabet oluyor; zihinsel engelli için ayrı olması gerekiyor. Mesela hafif derecede zihinsel engelli birey çok rahat istihdam edilebilir ama e-KPSS'de zihinsel açıdan normal, fiziksel engelli bireye karşı şansı yok. Bu haksız rekabeti engellemek için zihinsel engelli, fiziksel engelli KPSS'de ayırmak lazım; onu söyleyecektim.

BAŞKAN – Evet, çok teşekkür ediyorum.

Değerli arkadaşlarım, hepinize çok teşekkür ederiz.

Ayrıca Konya'nın gösterdiği ilgi için çok teşekkür ediyorum. Beklentimizi, ne demek istediğimizi anladınız. İnşallah, bundan sonra daha iyi olacak.

Özellikle hocalarımızdan bekliyoruz yani sizin beyninizdekilerden biz de faydalanalım.

Milletvekili arkadaşlarımızın ilave etmek istediği bir şey var mı? Yok.

Evet, çok teşekkür ediyorum.

İyi akşamlar diliyorum.

Toplantıyı burada kapatıyorum.

Kapanma Saati:20.20

