

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

ENGELLİ BİREYLERİN TOPLUMSAL HAYATA KATILIMLARININ GÜÇLENDİRİLMESİ, KARŞILAŞTIKLARI SORUNLARIN TESPİT EDİLMESİ VE BU SORUNLARA KALICI ÇÖZÜMLER ÜRETİLMESİ AMACIYLA KURULAN

MECLİS ARAŞTIRMASI KOMİSYONU (10/434, 2104, 2716, 2717, 2718, 2719)

TUTANAK DERGİSİ

**24'üncü Toplantı
18 Aralık 2025 Perşembe**

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

İÇİNDEKİLER

I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR

II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI

1.- Komisyon Başkanı Mehmet Muharrem Kasapoğlu'nun, Komisyonun çalışma metodolojisine, bugünkü gündeminde yer alan konulara, davetlilere ve yapılacak sunumlara ilişkin açıklaması

III.- SUNUMLAR

1.- Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Otizm, Zihinsel Özel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Daire Başkanı Murat Gülşen'in, Daire Başkanlıklarının engelli bireylerin sayısını azaltan, erken tanı ve tedavilerini sağlayarak engellilik derecelerini azaltan ve hayatlarını kolaylaştıran hizmetleri hakkında sunumu

2.- Sağlık Bilimleri Üniversitesi Trabzon Kanuni Eğitim Araştırma Hastanesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanı Profesör Doktor Onur Burak Dursun'un, yaptığı çalışmalar, otizmin tanı ve tedavi süreçleri, sağlık sistemi içerisinde yeni model geliştirilmesi ve reform ihtiyacı olan alanlar ile politika önerileri hakkında sunumu

3.- Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Yenimahalle Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanı Profesör Doktor Selma Tural Hesapçıoğlu'nun, özel gereksinimli bireylerin ve ailelerinin karşılaştığı sorunlar ve çözüm önerileri ile ÇÖZGER, ICD, ICF sistemi hakkında sunumu

4.- Sağlık Bilimleri Üniversitesi Ankara Etlik Şehir Hastanesi Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi Kliniği İdari, Eğitim ve ÇÖZGEM Sorumlusu Doçent Doktor Ayşegül Efe'nin, ÇÖZGER ve ÇÖZGEM modeli, otizmlili bireylere sahip aileler tarafından ve sahadan iletilen yaygın sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

5.- Mustafa Bayrak'ın, Asperger sendromlu bir çocuğun babası olarak hayat hikâyeleri ve karşılaştıkları sorunlar hakkında sunumu

6.- Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi Uzmanı Profesör Doktor Mehmet Ayhan Cöngöloğlu'nun, ÇÖZGER'le ilgili tecrübeleri, karşılaştıkları diğer sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

7.- Hatay Mustafa Kemal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü Öğretim Üyesi Profesör Doktor Ayşegül Şükran Öz'ün, nadir hastalık olan LAM hastalığı, kendisinin yaşadıkları, karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

8.- Gazi Üniversitesi Gazi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü Öğretim Üyesi Profesör Doktor Necdet Karasu'nun, otizmle alakalı olarak veriler üzerinden oluşturduğu politika analizleri, eğitimin önemi, tespit ettiği sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

9.- Biruni Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü Öğretim Üyesi Profesör Doktor Binyamin Birkan'ın, otizm ve zihinsel gereksinimli bireylerin sorunlarıyla ilgili olarak saha gözlemleri, bilimsel tespitleri ve çözüm önerileri hakkında sunumu

10.- Otizm Konfederasyonu Başkanı Ergin Güngör'ün, doğacak otizmlilerin ve yaşayan otizmlilerin bulundukları süreçleri daha rahat, daha huzurlu ve daha yaşanabilir geçirmesine dair çözüm önerileri hakkında sunumu

11.- Türkiye Down Sendromu Derneği Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Fulya Ekmen'in, Türkiye Down Sendromu Derneği, Down sendromu özelinde tanı sürecinden sonra işlemesi gereken sisteme ilişkin önerisi, karşılaşılan sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

12.- Nadir Hastalıklar Federasyonu Başkan Yardımcısı Gülnur Gökmen'in, nadir hastalığın tanımı, nadir hastalığa sahip bireylerin karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

13.- Dünya Kas Hastalıkları Derneği Başkanı Çağlar Özyiğit'in, DMD kas hastası olarak kendisinin ve bu tür hastalıklara sahip bireylerin yaşadıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

IV.- AÇIKLAMALAR

- 1.- Egemen Bayrak'ın, Asperger sendromlu bir birey olarak üniversite hayatına ilişkin açıklaması
- 2.- Türk Paralimpik Golbol Oyuncusu Sevdâ Altunoluk'un, engelli bir birey olarak spor hayatına ilişkin açıklaması
- 3.- Türk Paralimpik Golbol Oyuncusu Sevtap Altunoluk'un, engelli bir birey olarak spor hayatına ilişkin açıklaması
- 4.- Önceki dönem Avcılar Belediye Başkanı Turan Hançerli'nin, engellilere yönelik mevcut mevzuata, uygulamada karşılaştıkları sorunlara ve çözüm önerilerine ilişkin açıklaması
- 5.- Şişli İşitme ve Konuşma Engelliler Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Güler Dağıdır'ın, çift engel gruplarına ve çoklu engellilerin Komisyonun çalışma alanına alınmasını rica ettiğine ilişkin açıklaması
- 6.- Otizm Konfederasyonu Başkan Yardımcısı Canan Cihan'ın, çalışmalar sonucunda hazırlanacak Komisyon raporunun yaptırımının olmamasına ve yaptırım konusunda ne düşündüklerini öğrenmek istediğine ilişkin açıklaması
- 7.- Türkiye Ortopedik Engelliler Federasyonu Başkan Yardımcısı Ahmet Bağbekleyen'in, Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi'ne ilişkin açıklaması
- 8.- Otizm Konfederasyonu Temsilcisi Cennet İnceöz'ün, özel yetenekli otizmli çocuklara ilişkin açıklaması

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ
ENGELLİ BİREYLERİN TOPLUMSAL HAYATA KATILIMLARININ GÜÇLENDİRİLMESİ, KARŞILAŞTIKLARI
SORUNLARIN TESPİT EDİLMESİ VE BU SORUNLARA KALICI ÇÖZÜMLER ÜRETİLMESİ AMACIYLA KURULAN
MECLİS ARAŞTIRMASI KOMİSYONU
(10/434, 2104, 2716, 2717, 2718, 2719)

----0----
24'üncü Toplantı
18 Aralık 2025 Perşembe
-----0-----

I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR

TBMM Engelli Bireylerin Toplumsal Hayata Katılımlarının Güçlendirilmesi, Karşılaştıkları Sorunların Tespit Edilmesi ve Bu Sorunlara Kalıcı Çözümler Üretilmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu saat 12.10'da açıldı.

Komisyon Başkanı Mehmet Muharrem Kasapoğlu, Komisyonun çalışma metodolojisine, bugünkü gündeminde yer alan konulara, davetlilere ve yapılacak sunumlara ilişkin açıklama yaptı.

Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Otizm, Zihinsel Özel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Daire Başkanı Murat Gülşen tarafından, Daire Başkanlıklarının engelli bireylerin sayısını azaltan, erken tanı ve tedavilerini sağlayarak engellilik derecelerini azaltan ve hayatlarını kolaylaştıran hizmetleri,

Sağlık Bilimleri Üniversitesi Trabzon Kanuni Eğitim Araştırma Hastanesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanı Profesör Doktor Onur Burak Dursun tarafından, yaptığı çalışmalar, otizmin tanı ve tedavi süreçleri, sağlık sistemi içerisinde yeni model geliştirilmesi ve reform ihtiyacı olan alanlar ile politika önerileri,

Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Yenimahalle Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanı Profesör Doktor Selma Tural Hesapçıoğlu tarafından, özel gereksinimli bireylerin ve ailelerinin karşılaştığı sorunlar ve çözüm önerileri ile ÇÖZGER, ICD, ICF sistemi,

Sağlık Bilimleri Üniversitesi Ankara Etlik Şehir Hastanesi Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi Kliniği İdari, Eğitim ve ÇÖZGEM Sorumlusu Doçent Doktor Ayşegül Efe tarafından, ÇÖZGER ve ÇÖZGEM modeli, otizmlili bireylere sahip aileler tarafından ve sahadan iletilen yaygın sorunlar ve çözüm önerileri,

Mustafa Bayrak tarafından, Asperger sendromlu bir çocuğun babası olarak hayat hikâyeleri ve karşılaştıkları sorunlar,

Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi Uzmanı Profesör Doktor Mehmet Ayhan Cöngöloğlu tarafından, ÇÖZGER'le ilgili tecrübeleri, karşılaştıkları diğer sorunlar ve çözüm önerileri,

Hatay Mustafa Kemal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü Öğretim Üyesi Profesör Doktor Ayşegül Şükran Öz tarafından, nadir hastalık olan LAM hastalığı, kendisinin yaşadıkları, karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri,

Gazi Üniversitesi Gazi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü Öğretim Üyesi Profesör Doktor Necdet Karasu tarafından, otizmle alakalı olarak veriler üzerinden oluşturduğu politika analizleri, eğitimin önemi, tespit ettiği sorunlar ve çözüm önerileri,

Biruni Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü Öğretim Üyesi Profesör Doktor Binyamin Birkan tarafından, otizm ve zihinsel gereksinimli bireylerin sorunlarıyla ilgili olarak saha gözlemleri, bilimsel tespitleri ve çözüm önerileri,

Otizm Konfederasyonu Başkanı Ergin Güngör tarafından, doğacak otizmlilerin ve yaşayan otizmlilerin bulundukları süreçleri daha rahat, daha huzurlu ve daha yaşanabilir geçirmesine dair çözüm önerileri,

Türkiye Down Sendromu Derneği Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Fulya Ekmen tarafından, Türkiye Down Sendromu Derneği, Down sendromu özelinde tanı sürecinden sonra işlemesi gereken sisteme ilişkin önerisi, karşılaşılan sorunlar ve çözüm önerileri,

Nadir Hastalıklar Federasyonu Başkan Yardımcısı Gülnur Gökmen tarafından, nadir hastalığın tanımı, nadir hastalığa sahip bireylerin karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri,

Dünya Kas Hastalıkları Derneği Başkanı Çağlar Özyiğit tarafından, DMD kas hastası olarak kendisinin ve bu tür hastalıklara sahip bireylerin yaşadıkları sorunlar ve çözüm önerileri,

Hakkında sunum yapıldı.

Egemen Bayrak, Asperger sendromlu bir birey olarak üniversite hayatına,

Türk Paralimpik Golbol Oyuncusu Sevda Altunoluk, engelli bir birey olarak spor hayatına,

Türk Paralimpik Golbol Oyuncusu Sevtap Altunoluk, engelli bir birey olarak spor hayatına,

Önceki dönem Avcılar Belediye Başkanı Turan Hançerli, engellilere yönelik mevcut mevzuata, uygulamada karşılaştıkları sorunlara ve çözüm önerilerine,

Şişli İşitme ve Konuşma Engelliler Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Güler Dağıdır, çift engel gruplarına ve çoklu engellilerin Komisyonun çalışma alanına alınmasını rica ettiğine,

Otizm Konfederasyonu Başkan Yardımcısı Canan Cihan tarafından, çalışmalar sonucunda hazırlanacak Komisyon raporunun yaptırımının olmamasına ve yaptırım konusunda ne düşündüklerini öğrenmek istediğine,

Türkiye Ortopedik Engelliler Federasyonu Başkan Yardımcısı Ahmet Bağbekleyen, Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi'ne,

Otizm Konfederasyonu Temsilcisi Cennet İnçeöz, özel yetenekli otizmli çocuklara, İlişkin açıklama yaptı.

Komisyon gündeminde görülecek başka konu bulunmadığından, 19 Aralık 2025 Cuma günü saat 14.00'te toplanmak üzere toplantıya 16.39'da son verildi.

Açılma Saati: 12.10
BAŞKAN: Mehmet Muharrem Kasapoğlu (İzmir)
BAŞKAN VEKİLİ: Jülide SARİEROĞLU (Ankara)
SÖZCÜ: Fatma ÖNCÜ (Erzurum)
KÂTİP: Fevzi ZIRHLIOĞLU (Bursa)

----- 0 -----

II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI

1.- Komisyon Başkanı Mehmet Muharrem Kasapoğlu'nun, Komisyonun çalışma metodolojisine, bugünkü gündeminde yer alan konulara, davetlilere ve yapılacak sunumlara ilişkin açıklaması

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Çok kıymetli Komisyon üyelerimiz, çok değerli milletvekillerimiz, değerli katılımcılar, kıymetli misafirler, değerli çalışma arkadaşlarım, sevgili basın mensupları; sizleri saygıyla selamlıyorum.

Tabii, bugün yoğun bir toplantı sürecine başlıyoruz, her zamankinden daha erken bir araya geldik ve inanıyorum ki bugünkü toplantılarımız da hayırlı olacak, verimli olacak ve bu sürece ciddi katkı sağlayacak.

Biliyorsunuz, Komisyonumuzun çalışma metodu sadece bu toplantılardan ibaret değil; sahada kurumlarla, kuruluşlarla, bireylerle, ailelerle, uzmanlarla sahanın en merkezinde yer alan bir çalışma metodumuz var. Bazı konuları toplantı masasında çözemezsiniz, algılayamazsınız. İşte, onlardan biri otizm, zihinsel özel gereksinimler ve nadir hastalıklar. O yüzden hem toplantılarla hem de sahada bizzat ilgililerle görüşerek bu süreçleri hem tespit etme hem yarınlara yönelik adımları netleştirme noktasında çalışıyoruz. Bu konular tek bir cümleyle, tek bir kurumla, tek bir disiplinin çerçevesinde ele alınacak konular değil. O yüzden, bugün çok yönlü bir şekilde bu konuları ne yapacağız? Masaya yatıracağız.

Tabii, bugün konuşacağımız her bir başlık bir insanın, bir ailenin günlük hayatına direkt temas eden başlıklar. Tanının konduğu gün, randevu sırası, okul, okulun kapısı, sınıfın içi, okul servisi, rehabilitasyon, sosyal hayat, istihdam, yetişkinlik, bağımsız yaşam; kısacası hayatın doğal akışı. Bu nedenle, bugünkü katılımcı profilimiz de çok bilinçli seçildi, çok geniş bir çerçevede Sağlık Bakanlığımızın kıymetli hekimleri var. Bu anlamda, Onur Hocamız, Selma Hocamız, Ayşegül Hocamız ÇÖZGEM'le ilgili olarak; yine, Mehmet Ayhan Hocamız, çocuk ve ergen ruh sağlığı hastalıklarından, bizlerle birlikte.

Yine, sivil toplumdan, Otizm Konfederasyonu, Ergin Bey, Türkiye Down Sendromu Derneği bizlerle birlikte. Nadir hastalıklar alanında Federasyon Başkanı Deniz Yılmaz; yine, Çağlar Özyiğit Dünya Kas Hastalıkları Derneğini temsilen bizlerle birlikte. Bu anlamda da tabii, Necdet Hocamız özel eğitim hocaları olarak Gazi Üniversitesinden, Binyamin Bey yine Biruniden özel eğitim bölümü olarak, Ayşegül Hocamız Hatay'dan yine aynı şekilde hem kuramı hem pratiği bilen, bu anlamda bu süreçlere katkı verecek isimler.

Tabii ki bununla birlikte hayat deneyimleri... Bir baba oğlu dinleyeceğiz bugün, onların hayat tecrübesini; Mustafa Bey ve değerli Egemen bizlerle birlikte; "Asperger sendromu" başlığında kendi hikâyelerini bizlerle paylaşacaklar. Tabii, sporcu kahramanlarımız bizimle birlikte, Golbol Takımı'mızdan sevgili Sevdâ ve Sevtap; kendilerine de hoş geldiniz diyoruz.

Tabii ki hukuki boyutta katkı sağlayacak değerli misafirlerimiz var. Turan Hançerli Başkanımız Avcılar Belediye Başkanlığı yaptığı süreç ve hukukçu kimliğiyle bizlerle birlikte.

Tabii, her bir sunum çok ama çok kıymetli değerli arkadaşlar, biz bu fotoğrafı net bir şekilde görmek istiyoruz ve o yüzden bu fotoğrafın içinden uygulanabilir bir yol haritasını da sunmak istiyoruz kamuoyuna. O yüzden, buradaki tüm katılımcılardan net bir şekilde, öz bir şekilde paylaşım bekliyoruz, geliştirilmesi gereken alanları net tarif etmenizi bekliyoruz, önerilerinizi net bir şekilde ifade etmenizi bekliyoruz. Öncelikli adımları, orta vadeli planları, uzun vadede nasıl bir sistem kurulması gerektiğini konuşmak istiyoruz.

Tabii, otizm ve buradaki ilk büyük düğüm "tanı" kelimesinin etrafında oluşuyor hepimizin bildiği gibi. Zaman zaman tanının türleri belki birbirini gölgeliyor, birbirine karışıyor ve bazen bu anlamda karmaşıklıklar ortaya çıkıyor. Bu nedenle, bugün "Tıbbi tanımlama nedir? Eğitsel tanımlama nedir, ne değildir? Hangisi hangi çerçeveyi ortaya koyar?" sorularını birlikte netleştireceğiz. Bu ayrımı netleştirdikten sonra diğer bir konu, eğitim ortamına yerleştirme konusu. Otizm ve Down sendromlu bireyler için eğitim ortamları nasıl belirleniyor? En az kısıtlayıcı ortam ilkesini gerçekten işletebiliyor muyuz, yoksa kolay olanı mı seçiyoruz, yoksa alışkanlıkla mı hareket ediyoruz? Çocuğa göre mi karar veriyoruz, sisteme göre mi karar veriyoruz? Biz şunu açıkcası önemsediğimizi ifade etmek istiyoruz: Eğitim ortamları bir merdiven gibi düşünülmeli, en az kısıtlayıcıdan en çok kısıtlayıcıya kadar her basamağın tanımı net bir şekilde ifade edilmeli. Her basamağın kriteri net olmalı, her basamakta sunulacak destek net olmalı. Böylece doğru öğrenci, doğru ortamda yer almalı ve gerektiğinde basamağını ne yapmalı? Değiştirebilmeli.

Tabii, her çocuğun gelişimi çok dinamik, ihtiyacı değişik; destek bu anlamda değişiklik arz edebilmeli, ortam da değişiklik arz edebilmeli. Bu noktada, işte, hepimizin geldiği nokta, erken müdahale. Erken müdahale bir çocuğun gelişiminde belki en kritik dönem. Bu dönemde doğru destek tüm hayatı ne yapıyor? Doğrudan etkiliyor. Elbette yanlış destek de geç kalmak da doğrudan etkiliyor. O yüzden erken müdahale planlamasındaki sorumlulukları bu vesileyle tekrar ne yapmamız lazım? Bilmemiz, hatırlatmamız ve bu anlamdaki tanımlamaları netleştirmemiz lazım.

Olayın sağlık tarafı var, eğitim tarafı var, aile tarafı var, yerel yönetim tarafı var -çok ama çok önemli, asla es geçmememiz gereken bir konu- sosyal hizmet tarafı var ve tabii, tüm bu taraflarla birlikte erken müdahaleyi "Kim, neyi, ne zaman yapıyor?" şeklinde ne yapmamız gerekiyor? Konuşmamız gerekiyor. Sahadaki pratik uygulamaları duymak istiyoruz bu noktada ve özellikle kaynaştırma ve bütünleştirme başlığının da özellikle altını çizmek istiyoruz. Kaynaştırmanın "Çocuğu biz sınıfa yerleştirdik, bitti." anlamına gelmemesi lazım. Kaynaştırmanın bir sistem olarak düşünülmesi ve bu anlamda da özel eğitimlerle, sosyal kabul çalışmalarıyla ne yapılması lazım? Desteklenmesi lazım, öğretmenin bu anlamda yalnız bırakılmaması lazım. Sınıfın düzenlenmesi, materyalin uyarlanması, ölçme ve değerlendirme süreçlerinin de düzenlenmesi gerekli. Tabii, öğrenciyi güçlü kılan, öğretmeni güçlü kılan, sınıfı güçlü kılan bir kaynaştırma; istediğimiz bu.

Tabii, bugün masaya getireceğimiz diğer bir çerçeve... Nedir o? ICF yani işlevsellik ve sağlık sınıflandırması yaklaşımı. Bu çerçevenin özünde engellinin sadece bireyin bedeniyle açıklanamayacağı, çevreyle açıklanacağı, bariyerlerle açıklanacağı, destekle açıklanacağı mantığı var. ICF yaklaşımı sağlıklı eğitimi, rehabilitasyonla sosyal hayatı ne yapabilmeli? Aynı dili konuşur hâle getirebilmeli. O yüzden, bugün ICF'in yapısını da ne yapacağız? Hep birlikte konuşacağız. Tabii, uygulanabilirliğini, neyi kolaylaştıracağını, neyi zorlaştıracağını, hangi veriyi gerektirdiğini, hangi kurumlar arasında hangi köprüyü kuracağını; bunları ne yapmamız gerekiyor? Net bir şekilde konuşmamız gerekiyor.

Diğer bir kritik başlık ÇÖZGER. ÇÖZGER süreçleri, ÇÖZGER raporları, nasıl işlendiği, sahada nasıl karşılandığı, ailelerin hangi noktada zorlandığı, kurumların hangi noktada tıkandığı; bunları da mutlaka ne yapmak lazım? Analiz etmek gerekli. Raporun dili, raporun süresi, yenileme süreci, değerlendirme ölçütleri, itiraz mekanizmaları, kurumlar arası iş birliği, özellikle veri paylaşımı, bunların hepsi sahada direkt etki doğuran faktörler. Bizler burada varsa geliştirilmesi gereken yanlar, eksiklikler, ön plana alacağımız güçlü yönler, bunlar hepsini ne yapacağız? Konuşacağız. ÇÖZGER modelini de özellikle bu vesileyle dinlemek istiyoruz çünkü model dediğimiz şey sadece bir bina ya da poliklinik düzeni değil, bir süreç, bir iş akışı, bir ekip işi, vakanın bizzat yönetimi, aileyle iletişimi, izleme, sevk zinciri ve süreklilik. Tabii, Ayşegül Hocamız bu anlamda, bu çerçevede hangi önerileri ortaya koyacak onu dinlemek istiyoruz çünkü iyi örnekler çok kıymetli. Yayıldıkça iyi örneklerin kıymet kazandığını biliyoruz, iyi uygulamaların konuşuldukça çoğalacağına inanıyoruz. Bu çerçevede tabii ki Otizm Eylem Planı da başka bir başlık. Elbette plan, faaliyetler ve göstergeler mevcut. Tabii, bunun sahadaki yansıması nasıl? Sahadaki durum, yaşanan reel boyut nedir, hangi göstergeler takip ediliyor, hangi faaliyetler nerede yürütülüyor, iller bazında farklar var mı, koordinasyonu nasıl işliyor, birimler arasındaki iletişim... İşte bugün ilgili bakanlık koordinasyonunda yürütülen çalışmaların sahada nasıl yankı bulduğunu duymak istiyoruz.

Ve tabii ki sistem önerileri değerli arkadaşlar... Biz burada sadece mevcut durumu konuşmak için değil, aynı zamanda bu işin bizzat içinde olan, merkezinde olan katılımcılarla sistem nasıl daha iyi çalışır, nasıl geliştirilir bunu tespit için de buradayız, birlikteyiz. Paydaşlar arasındaki iletişimi ve iş birliğini nasıl güçlendiririz; bunu konuşmak için de bir aradayız.

Tabii, kamu kurumlarımızdan duymak istediklerimiz; mevzuat uygulamalarında nerede tıkanıyoruz, denetim ve izleme mekanizmaları yeterli mi, hangi noktada rehber ihtiyacı var, hangi noktada standart gerekiyor, hangi noktada eğitim gerekiyor? Bazen sorun niyetinde değil, kapasitede olabilir. O yüzden kapasiteyi, koordinasyonu iyi bir veriyle desteklemek gerekiyor. Tabii, sivil toplum kuruluşları sahadan direkt bilgileri bizlerle paylaşmalı. En sık karşılaştığımız sorun, ailelerin bu anlamda sizden talep ettikleri, şikâyetleri, önerileri, kamu iş birliğinde tıkandığınız noktalar; iyi örnekler, bu iyi örneklerin nasıl çoğaltılacağı. Biliyoruz ki sivil toplum sahadaki nabızı en güçlü şekilde tutabilen bir grup, bir kurul, bir mekanizma. O yüzden bu nabızı biz raporumuzda güçlü bir şekilde var kılmak istiyoruz.

Tabii, akademisyenlerimizden taleplerimiz var. Türkiye'nin mevcut durumda net fotoğrafı ve bununla birlikte politika önerileri kısa, orta, uzun vadeli çalışmalar, planlar... Tabii, bazı planlar kısa vadeli olur, bazıları uzun vadeli ama her öneriyi bir takvime bağlamak durumundayız, bir kıstasa, bir standarda bağlanmak durumundayız. İşte o yüzden biz raporumuzda bu yaklaşımı da özellikle güçlü kılmak istiyoruz.

Nadir hastalıklar başlığı hassas bir alan çünkü nadir olan çoğu zaman görünmez olabilir, görünmez olunca hizmet aksayabilir, teşhis gecikebilir, tedavi gecikebilir, erişim zorlaşabilir, aile yalnızlaşabilir. O yüzden, bugün Nadir Hastalıklar Federasyonumuzdan, derneklerden ve bu alanda çalışan uzmanlarımızdan özellikle tanıya erişim, merkezlere erişim, ilaca erişim, sosyal destek, eğitim uyarlamaları, istihdam ve bakım süreçleriyle ilgili somut öneriler bekliyoruz. Tek bir kurum üzerinden değil, bütüncül bir mekanizma üzerinden düşünmemiz gerekiyor. O yüzden bu soruları ben gündeme getirdim.

Tabii, bugün masamızda değerli sporcularımızın olması bir tesadüf değil, çünkü spor sadece madalya demek değil, spor, sosyal kabul demek; spor disiplin demek, arkadaşlık demek, öz güven demek. Değerli sporcularımızdan bu alandaki dönüştürücü gücü bizzat, onların ağzından, dinlemek istiyoruz.

Değerli Komisyon üyelerimiz, Komisyonumuzun en güçlü tarafı sahayı karar mekanizmasıyla bir araya getirmek. İşte bugünkü masa bunun bir göstergesi, bir ölçüğü. Tabii burada konuşulacak her bir konu başka bir toplantıda belki başka bir evreye dönüşecek ve burada söylenecek her çözüm raporda bir madde olacak ve biz raporumuzun diliyle sahadaki ihtiyacın aynı dilde, aynı samimiyette, aynı frekansta olmasını istiyoruz.

Ben bu vesileyle şimdiden katkı sunacak herkese, tüm misafirlerimize özellikle teşekkür ediyorum, toplantımızın hayırlar getirmesini temenni ediyorum.

Evet, şimdi Doktor Murat Gülşen, Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Otizm, Zihinsel Özel Gereksinimler, Nadir Hastalıklar Daire Başkanı.

Hocam, buyurun.

III.- SUNUMLAR

1.- Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Otizm, Zihinsel Özel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Daire Başkanı Murat Gülşen'in, Daire Başkanlıklarının engelli bireylerin sayısını azaltan, erken tanı ve tedavilerini sağlayarak engellilik derecelerini azaltan ve hayatlarını kolaylaştıran hizmetleri hakkında sunumu

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ OTİZM, ZİHİNSEL ÖZEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI MURAT GÜLŞEN - Değerli Meclis Araştırma Komisyonu Başkanı ve üyeleri, kıymetli sivil toplum kuruluşu temsilcileri, değerli hocalarım ve diğer tüm katılımcılar; hepinizi saygıyla selamlıyorum öncelikle.

Bugün Dairemizin çalışmalarını anlatacağım konu, otizm, nadir hastalıklar başlığında ancak anlatacağım hizmetler engelli bireylerin sayısını azaltan, erken tanı ve tedavilerini sağlayarak engellilik derecelerini azaltan, hayatlarını kolaylaştıran hizmetler aslında.

Dairemizin neden, nasıl kurulduğundan çok kısa bahsetmek isterim. Dairemiz 2020 Ocak ayında kuruldu ve aslında Türkiye Büyük Millet Meclisi Meclis Araştırma Komisyonunun tespit ve tavsiyelerinin neticesi, meyvesi olan bir daire. Hem ilgili sivil

toplum kuruluşlarıyla muhatap olacak, Nadir Hastalıklar Eylem Planı çıkardık, onun takibini sağlayacak, organizasyonunu sağlayacak hem İkinci Otizm Eylem Planı'yla ilgili Bakanlığın organizasyonunu sağlayacak bir daireyiz. Bütüncül ve sistematik bir dönüşüm aslında bu sağlık sisteminde.

Tabii, bunlar daha önce de bahsettiğim, Mart 2020'de tamamlanan Meclis araştırma komisyonu raporlarında daire kurulum önerisi yer alıyordu. Biz çok büyük bir bütünün küçük bir parçasıyız aslında; 24 daireden oluşan Genel Müdürlüğümüz Başkanlıklar hariç 11 Müdürlükten bir tanesi. Elimizden geleni iş birliği sağlayarak yapmaya çalışıyoruz.

Tabii, nadir hastalıklar tanım olarak genellikle iki binde 1 görülen nadir hastalıkları kapsıyor. Bununla ilgili özellikle Avrupa Birliği ülkeleri kendi eylem planlarını çıkarmıştı, biz de daire olarak hem bu konuda bir plan hazırlama gereğini görerek hem de Komisyon raporlarına istinaden Nadir Hastalıklar Eylem Planı'mızı ürettik. Bu esnada öncelikle çekirdek bir yürütücü komite kurarak geçmiş taslakları, iyi uygulama örneklerini, yurt dışı örneklerini -örneğin Fransa 4'üncüyü çıkarmıştı o zaman eylem planı olarak- bunların hepsini inceledik ve bir taslak metin oluşturduk. Daha sonra bu taslağı tüm bakanlıklara, ilgili genel müdürlüklere, üniversitelere, sivil toplum kuruluşlarına, sektör temsilcilerini ilereyerek revize hâle getirdik ve aslında nihai bir metin oluşturduk. Aslında bu bir ilk metin. Biz de istiyoruz ve bekliyoruz ki süresi dolduğu zaman hedeflerin hepsine ulaşmış olunsun ve 2'nci Eylem Planı tekrar çıksın. Burada katkı sağlayan kurum kuruluşlarla çok çeşitli üniversitelerden görüş aldık, uzmanlık derneklerinden görüş aldık, RTÜK'ten de görüş aldık ve İngilizceye de çevirdik, sitemizde yer alıyor. Böylece kısa, orta, uzun vadeli hedeflerimizi oluşturmuş olduk.

5 ana başlık var Eylem Planı'mızda, 42 hedef ve 44 faaliyet var. Vaktim sınırlı olduğu için ayrıntıya giremeyeceğim ama sadece kabaca, farkındalık bilgi düzeyinden tutun, hasta, hasta yakınlarının desteklenmesi, yaşam kalitelerinin artırılması, nadir hastalık...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Çok özet olsun çünkü bugün çok yoğunuz. Daha sonra bunları soru-cevaplarla -zaten aramızda, Komisyon üyelerimizden hekimlerimiz var, bu konuya çok yoğunlaşan üyelerimiz var- destekleyeceğiz, sunumu o yüzden kısa tutalım.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ OTİZM, ZİHİNSEL ÖZEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI MURAT GÜLŞEN - Tabii.

5 ana başlıkta hedefleri yürütüyoruz ve yürütülmesinin takibini sağlıyoruz.

Bir başka eksik, nadir hastalıklar veri sistemiydi. Neden eksik? Çünkü uluslararası geçerliliği olan ICD-10 tanı kodlama sisteminde birçok nadir hastalık yer almıyor. Bununla ilgili eksiği görerek 2022 yılında Nadir Hastalıklar Veri Sistemini Sağlık Bilgi Sistemleri Genel Müdürlüğüyle ortaklaşa düzenledik ve şu an sisteme 8.873 farklı nadir hastalık tanısı girilebilir durumda. Güncel verilerimizde de 166 kurumumuzda 22 binden fazla nadir hastamızın girişi yapılmış, 1.983 farklı nadir hastalık girişi yapılmış. Tabii, girişlerin daha artırılması gerekiyor, bununla ilgili hem bilgilendirme çalışmalarımızı yapıyoruz hem de illerde, il sağlık müdürlüklerinde nadir hastalık veri sorumluları belirledik. Onlar da kendi sorumlu alanlarında bulundukları hastaneleri inceleyip bize üç ayda bir raporluyorlar sıkıntıları ve çözmeye çalışıyoruz.

Bunun dışında yine bahsetmem gereken bir konu -aslında bu engelliliği önleyici bir hizmet- seçici gebelik. PGT dediğimiz, preimplantasyon genetik tanı olarak geçen, ekranda gördüğümüz bu hastalık grubu; içinde SMA, DMD'lerin de bulunduğu, taşıyıcı çiftlere verilen ve devletimizin ödediği bir hizmet. Bu bir tüp bebek yöntemi, aslında anne ve baba taşıyıcı olduğu zaman tüp bebekte rahme verilecek olan hücreler önce genetik teste tabi tutuluyor, hasta olmayanların ekimi sağlanıyor ve böylece aslında sağlıklı çocuk sahibi olmuş oluyor bu kişiler.

Başka bir çalışmamız nöromusküler hastalık birimlerimiz. Buradaki ihtiyaç nöromusküler, işte SMA, DMD, ALS grubu hastalıkların sık hastaneye gitme ihtiyaçları oluyor. Bunların muayene, tetkik, konsültasyon ve sonuçları için ayrı ayrı randevu alacak vakitlerinin, imkânlarının olmaması ve bizim aynı günde işlerini bitirmeye yönelik yaptığımız bir çalışmaydı ve bu Nöromusküler Hastalıklar Birimi Hakkında Yönetmelik 2021 yılında çıktı, bugün itibarıyla 16 ilde 25 adet merkezimiz mevcut, bir yıl içinde de yaklaşık 25.700 civarında hastamız bu merkezlerimizden yararlanmış durumda. Tabii, her sağlık hizmet bölgesinde en az bir olacak şekilde yayılımı artırmaya devam ediyoruz. Son bir yıl içinde Mersin, Trabzon ve Van'da açılmış oldu, diğer illerimiz de planlamalarına devam ediyorlar.

SMA'dan çok kısa, tabii, bahsetmek gerekirse, bu, geri dönüşümsüz bir sinir hücre kaybı ve harekette sıkıntıya yol açan bir hastalık. Özellikle, SMA Tip 1 için hayatın ilk üç ayında yüzde 80 sinir hücresi harabiyeti olduğunu biliyoruz. Mevcut tedaviler de dünyadaki aslında bu nöron kaybını sadece durdurmayı hedefliyor. Bizim bununla ilgili yaptığımız çalışmalarda ülkemiz en hızlı tedaviye başlayan ülkelerden biri. Temmuz 2017'de Tip 1'ler için, 2019'da Tip 2, Tip 3'ler için açıldı ve bilim kurulu üyelerimizin de katkılarıyla biliyoruz ki ilk üç ayda nöron harabiyeti çok olduğu için ne kadar erken tedavi edilirse o kadar faydalı sonuçlar alınıyor. Bununla ilgili de zaten Halk Sağlığı Genel Müdürlüğümüz hem evlilik öncesi SMA taşıyıcılık taraması başlattı hem de yenidoğan SMA taraması başlattı. Bu şekilde baktığımız zaman hem taramayla hem bizim sivil toplum kuruluşlarıyla olan ilişkilerimizle, bilgilendirme faaliyetlerimizle verilerimizde SMA tanılı bebek sayısının oransal olarak aslında azaldığını saptadık. Sadece şu örneği vermek istiyorum: Tip 1 hastalar, ağır olan form, 2 yaşına kadar eskiden, tedavi yokken dünyada, yaşayamazken, yüzde 90'ı kaybedilirken şimdi artık bizim erken başladığımız tedaviyle, erken tanılama ve tedavi hizmetleriyle Tip 3, Tip 4 gibi yürüyen hastalar hâline gelmeye başladılar. Bu çok büyük bir kazanım oldu bu hasta grubu için. Bunun dışında, SMA klinik kalite göstergelerini çalıştık; tüm SMA hastalarımız aynı kalitede, işte, tedavi, ilaç erişimi, genetik danışmanlık hizmetlerinden yararlanıyor mu diye klinik kalite göstergelerini oluşturduk ve bunları da sağlık bilgi sistemleri raporladıkça nerede eksik varsa düzeltmek için çalışmalarımızı planlayacağız.

Tabii, yine eylem planı kapsamında nadir hastalıklarla ilgili klinik protokoller çalışıyoruz. SMA, DMD, epidermolizis bülloza için şu ana kadar çıktı ilgili daireyle iş birliği içerisinde, ALS klinik protokolü de yazım aşamasında.

Başka bir konu mükemmeliyet merkezleri nadir hastalıkları alanında. TÜSEB TUSKA'yla beraber çalışmaları başlattık, nadir hastalıklarla ilgili 5 alt çalışma alanı henüz şimdilik başlatmış durumdayız nöromusküler, metabolik, göz, solunum yolu ve konjenital malformasyon ve bilişsel gelişim gerilikleriyle ilgili. Bunlarla ilgili çalışmalarımız komisyonlarca devam ediyor.

Otizm Eylem Planı kısmına gelirsek, dairemizin ikinci yarısı, birincisi nadir hastalıklardı, şimdi otizm ve zihinsel özel gereksinimler kısmına geçiş yaptım. Aile Bakanlığımızın yürüttüğü, bizim de iş birliği içinde katıldığımız ikinci eylem planı maddeleri solda yer alıyor, birazdan koyacağım slaytlarla da bu maddelerde hangisine karşılık çalışmışız onları göstereceğim.

Bunlardan ilki erken tanı, otizm tarama ve takip programı. Bu 2018'de pilot olarak başlayan bir programdı, aile hekimlerimiz 3 tane tarama yapıyor bu çocuklarımıza, çeşitli sorular soruyorlar ve şüphe buldukları zaman ileri uzmanlık branşına yönlendiriyorlar. Bununla ilgili eğitimimizi yeni güncelledik, bilim kurulu üyemiz aynı zamanda Onur Hoca, eğitimi hazırladı tekrar. Aile hekimleri neleri değerlendireceklerini hızlıca bir eğitim programıyla şu an öğrenebilir durumdadır. Bunun dışında, bu takip tarama programında bugüne kadar 2,7 milyon çocuğa ulaşıldığını biliyoruz ve bu tarama yapılan çocukların yüzde 2,5'inde aile hekimleri risk saptamış. Risk saptanan çocukların yüzde 6'sı otizm tanısı almış, yüzde 13'ü otizm dışı müdahale edilebilir -işte dikkat eksikliği, hiperaktivite bozukluğu vesaire- ek tanıları almış yani aslında yönlendirdiğimiz her 5 çocuğun 1'inde otizm veya müdahale edilebilen başka bir tanı saptanıp erken müdahalesi başlatılmış durumda. Bu konuda planladığımız faaliyetlerde aile hekimliği performans sistemine de entegrasyon sağlayarak taramanın yüzde 100'e ulaşması hedefimiz. Kardeşlerinde de tabii bu çocukların otizm ve silik bulgular ya da otizmin kendisi olabiliyor. Bunların da değerlendirmeleri ne durumda diye öncelikle onun tespitini yapıp daha sonra veriye göre tekrar bunları tarama programına nasıl dâhil edebiliriz; ilerleyen dönemde bunu çalışacağız.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Peki, biraz sonra sizinle soru-cevapta daha çok konuşacağız çünkü bu sunuma daha çok devam edemeyiz, diğer arkadaşlara...

ALİ KARAÖBA (Uşak) - Bitirsin öyle geçelim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Bitirsin ama çok yavaş gidiyor, yetişmez, konuşalım yani daha sonra soru-cevapla gidelim bunu.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ OTİZM, ZİHİNSEL ÖZEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI MURAT GÜLŞEN - İki üç dakika daha müsaade alıyım, o zaman hızlı geçeyim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Peki, iki dakika.

Buyurun.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ OTİZM, ZİHİNSEL ÖZEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI MURAT GÜLŞEN - Klinik kalite göstergeli otizmle de çalıştık.

Başka önemli bir çalışmamız ÇÖZGEM'ler. Çok Disiplinli Çocuk ve Ruh Sağlığı Merkezleri Hakkında Yönetmelik çıktı. Burada çocuk gelişimci, psikolog, dil ve konuşma terapisti, iş ve uğraşı terapisti, sosyal hizmet uzmanı multidisipliner bir hizmet veriyor bu çocuklarımıza. Şu an için 14 ilde mevcut, yine bunların da sayısını aynı şekilde artırmak istiyoruz ve gördüğümüz gibi hem çocuk ergen ruh sağlığı uzmanlarına hem de diğer tüm multidisipliner branş üyelerine çok sayıda ziyaretleri olmuş durumda. Eğitim programlarımız konusunda uygulama davranış analizi eğitim programını sağlık sistemine kattık Florida State Üniversitesi akademisyenleriyle beraber. ÇÖZGEM'de şu an bu eğitimler veriliyor.

Onun dışında, gelişimsel yetersizliği olan çocuklara erken müdahale programımızda, 0-6 yaş çok önemli, bahsedildi, bu konuda da yine ÇÖZGEM çalışanlarımızla eğitim programımızı hazırladık, ilgili sivil toplum kuruluşlarıyla iş birliği içerisinde bunları sunuyoruz. Afet durumu çocuk ruhsal destek eğitiminin içerisine buna hazırlayıp içine özel gereksinimli bireylere nasıl yaklaşılabileceğine yönelik bir eğitim programı hazırladık, sağlık çalışanlarımıza açtık. Otizmle ilgili aile rehberi, uzman rehberi hazırladık. İlerleyen faaliyetlerde, tabii, çocukla ilgili çalışmalar çok yoğunluk kazanınca artık erişkinlere sıra geldi, erişkin dernekleri bize ulaşmaya başladı. Biz bununla ilgili de çalışmalarımızı başlatıyoruz, erişkin otizm spektrum bozukluğuyla ilgili bir rehber hazırlıyoruz, dikkat eksikliğiyle ilgili bir rehber hazırlıyoruz, otizm farkındalık çalışmalarlarıyla ilgili broşürleri sahaya dağıtıyoruz. Özel gereksinimli çocuklarda beslenme rehberi hem Down sendromu hem otizm hem diğer bilişsel gelişim geriliği olan çocukların nasıl besleneceği, gelişimsel olarak nasıl müdahale edileceğine yönelik bir rehber. Burada tek tek sıkıntısı nedir, nasıl müdahale edilir, bunlar anlatılıyor. Bunun da video eğitim programını hazırladık ve sağlık çalışanlarımıza sunduk.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Nasıl ulaşıyor bu rehberlere?

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ OTİZM, ZİHİNSEL ÖZEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI MURAT GÜLŞEN - Efendim, bizim sitemizde hazırda var, direkt Google yazınca da çıkıyor. "Özel gereksinimli çocuklarda beslenme rehberi" yazdığınız zaman geliyor, biz iletiriz arzu ederseniz.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Yok, bize değil yani bunu vatandaş nasıl bilecek.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ OTİZM, ZİHİNSEL ÖZEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI MURAT GÜLŞEN - Vatandaşın açık erişiminde Başkanım. Açık erişimde, direkt erişebiliyorlar, internetten indirebiliyorlar bunu.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - İşte, belki bununla ilgili kamu spotları falan hazırlamak lazım yani böyle bir hizmet olduğuna dair.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ OTİZM, ZİHİNSEL ÖZEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI MURAT GÜLŞEN - Tabii, yapılacak işler listesine alalım.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Evet, bitti mi sunumuz?

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ OTİZM, ZİHİNSEL ÖZEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI MURAT GÜLŞEN - Son olarak engelsiz işle ilgili çalışmalar yapıldı Bakanlığımızda, ağız ve diş birimleri kuruldu. Engelli bireylerin bu sıkıntıları çok fazlaydı, bununla ilgili eğitim programı yapıldı ve artık diş şikâyetleri az geliyor.

Başka bir model de bireysel hizmet danışmanlığının son aşamasına geldik. Bu modelde bu hastalarımız nereye gideceğini, hangi adrese gideceklerini bulmakta zorluk yaşıyorlar ya da sağlık sisteminden çıkabiliyorlar. Hastalar belli aralıklarla arasın, tüm hizmetlerden hem Bakanlık içi hem diğer bakanlıklarla ilgili hizmetlerine erişsinler diye yaptığımız, çalıştığımız bir model, mevzuatının son noktasındayız.

Yataklı servis ihtiyacını ve evde sağlık hizmetlerinin kapasitesinin artırılmasıyla ilgili de Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğüyle ortaklaşa çalışıyoruz, buradaki ihtiyacın farkındayız.

Yine, acil servislere de özel bu hastalıklara öncelik verecek çalışmalarımız sürüyor.

Son olarak da erişkinliğe geçiş kliniğiyle ilgili de ilerleyen vadede çalışmalarımız sürüyor.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Yine biz bu konuda sahadan şikâyet alıyoruz açıkçası yani bu denetimleri nasıl yapıyorsunuz?

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ OTİZM, ZİHİNSEL ÖZEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI MURAT GÜLŞEN - Acille mi ilgili efendim?

JÜLİDE SARİEROĞLU (Ankara) - Hepsi, dış falan.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Tabii.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ OTİZM, ZİHİNSEL ÖZEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI MURAT GÜLŞEN - Yani denetim dairemiz var, bizim dairemize gelen şikâyetler...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Hastalar bu şikâyetini nereye bildirmeli?

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ OTİZM, ZİHİNSEL ÖZEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI MURAT GÜLŞEN - Hastalar hasta hakları birimlerine öncelikle hastanelerde başvurabilirler, SABİM'e başvurabilirler, CİMER'e yazabilirler. Biz bunların hepsini yani bize düşenleri, çoğu zaten denetim dairemize geliyor ya da Bakanlığın denetim birimine düşüyor...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - İşte, bunları bence netleştirmek lazım.

BURHANETTİN KOCAMAZ (Mersin) - Şikâyet gelmeden denetim yapmıyor musunuz?

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ OTİZM, ZİHİNSEL ÖZEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI MURAT GÜLŞEN - Efendim, denetim dairemizin yaptığı denetimler var ama sayıları bende yok, bizim dairemizin alanında olmadığı için cevap veremiyorum size.

ÖMER FARUK GERGERLİOĞLU (Kocaeli) - Bu 14 il belirli bölgelere mi yoğunlaşmış durumda? Hangi iller ve bu illerdeki merkezler kaç senede oluşturuldu?

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ OTİZM, ZİHİNSEL ÖZEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI MURAT GÜLŞEN - Evet, bu illerde aslında bir koridora ihtiyaç var öncelikle, bunun fizibilite alanı var ve ilgili uzmanlar var. Size hemen listesini göstereyim. Bolu, Afyon, Bursa, Ankara, Giresun, Trabzon, İstanbul, İzmir, Osmaniye, Van, Kayseri, Mersin, Gaziantep, Ağrı; şu an ön izin aşamasına gelmiş olanlar da Kırklareli, Eskişehir, Kütahya, Düzce. Biz bunları belirlerken fizibilite çalışmalarında hem sağlık hizmet bölgelerine hem çocuk nüfusuna hem bu ÇÖZGEM rapor sayılarının ağırlığına göre bölgelerdeki en kalabalık illere talimat yazdık, gönderdik ama tabii, gönüllü olan "Biz hazırız, açabiliriz." diyen illere de -sayıları az olduğu için- şu an izin veriyoruz. Yani, bu şekilde.

ÖMER FARUK GERGERLİOĞLU (Kocaeli) - Kaç yıl içinde 14 merkez...

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ OTİZM, ZİHİNSEL ÖZEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI MURAT GÜLŞEN - Yönetmelik zaten iki yıllık, Aralık 2022'de çıktı, 2023 dersek iki- iki buçuk yıllık bir süreç diyebiliriz.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Buyurun Sayın Karaoba.

ALİ KARAOBA (Uşak) - Öncelikle, güzel sunum ama tabii, zaman kısıtlılığı nedeniyle çok hızlı geçildi.

Birincisi: Bu "PGT" dediğiniz seçici gebelik IVF'lerde, devlet ödemesini yapıyor mu?

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ OTİZM, ZİHİNSEL ÖZEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI MURAT GÜLŞEN - Evet, SGK kapsamında.

ALİ KARAOBA (Uşak) - Merkezleri nasıl belirliyorsunuz? Devlet kurumlarında mı alınıyor?

İkincisi: PGT'ye giden kişiler Gonadotropin (Gonal-F) tarzı ilaçlarını aldıklarında, sonuçta devlet yine, ödeme yapmıyor. Ciddi bir rakam çıkıyor, aslında, seçici bir bebek yapalım derken yine, ekonomik açıdan çok zorda kalıyorlar.

Şimdi "Tarayıcı sorularla otizmi yakalıyoruz." dediniz. "Yüzde 2,5 yakalandı ve bunun yüzde 13'ü de aşağı yukarı otistik çıktı." ya da "6,7'si" diye bir rakam vardı. Ne kadar sürüyor? Bir çocuğa o anket soruları ortalama ne kadar sürüyor. Bugün aile hekimlerine düşen nüfus sayısı orantılı baktığınızda gerçekten size çok reel geliyor mu aile hekimleri içerisinde bunu taramak için.

Bir de hızlı geçildi, "1.300 psikolog yetiştirdik." dediniz ama bugün psikologlar atama bekliyor ve kendilerine özel sistemler getirilerek devlete entegre edilmeye çalışılıyor. Bu kadar ihtiyacımız varken bunlarla ilgili bir gelişme var mı?

Bir de preimplantasyon genetik tanıdan önce, onun içerisinde mesela -siz "nadir görülen hastalıklar" dediniz ama- Down sendromu taramalarında Nifty testi yaparak da PGT'ye izin veriyor musunuz? Mesela, iki Down sendromlu bir ailenin de PGT'sini devlet ödüyor mu? Yani, sonuçta Down sendromu ihtimali gittikçe artıyor ama bu yaptığınız listenin içerisinde, nadir hastalıkların "trizomi 21"i görmedim ben ya da atlamış olabilirim. O açıdan, bence bunu da bunun içine dâhil etmek gerekir. Down sendromlu bir aile varsa PGT ödemelerini içine almak gerekir çünkü ucuz şeyler değil.

Şimdilik teşekkür ediyorum.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ OTİZM, ZİHİNSEL ÖZEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI MURAT GÜLŞEN - "1.300 psikolog" aslında şu: Bir zekâ kiti kattık envantere, onun eğitimini alan psikolog sayısıydı 1.300 yani daha yüksek sayı aslında.

PGT konusunda, seçici gebelik konusunda merkez seçimi... Şu an en çok Bilkent Şehir Hastanesi bu işte aktif rol alıyor kamuda, tabii, özeld e ayrı yapanlar var ama biz kamuda artırmak istiyoruz. Tabii, çok nitelikli bir işlem, tıp bebeğ in üzerine bir de genetik tanılama, embriyolog iş in iç ine giriyor. Bununla ilgili dairemiz merkezlerin artırılmasıyla ilgili talimatı verdi, o süreçler devam ediyor.

Down sendromu noktasında, aslında, Down sendromu nadir hastalık değ il ama bu listeyi Sağlık Uygulama Tebliğ i'nde SGK belirlemiş durumda ve ilerleyen dönemde tabii ki artış olabilir. Bunlar sadece birkaç adet hastalık grubu, ilerleyen dönemde artış planlaması yapılabilir.

ALİ KARAOBA (Uş ak) - Down sendromlular da sunum yapacak. Türkiye'de 33 bin, kendilerinde de kayıtlı 6.800 üyeleri var, tamam ama bence Down sendromunu baş ta bu iş in iç ine koymak lazım.

Son olarak da ş unu söyleyeyim: Bu anlattıklarınızın hepsi güzel de vatandaş bunları bilmiyor. SMA'yla ilgili tarama yapıldığından, eminim, Komisyonda çalışan arkadaşların çoğ u da haberdar olmayabilir. Kamu spotları çok önemli, "Vatandaş ulaş ır." demeyle bu iş in iç inden çıkılmıyor. Bunları yaygınlaşt ırmak lazım. Bunu da ş öyle bir ş eyle tamamlayayım: Yani, siz "Aş ı yapılıyor mu sağlık ocaklarında?" diye sorsanız, buradaki herkes biliyor ama "SMA taraması yapılıyor mu?" diye sorun, burada oturanların yüzde 90'ı bilmiyordur. O açıdan, bunun yapıldığı nı yayarsanız bununla ilgili bir ç alış ma iç ine de girerseniz çok daha iyi olacağını düşünüyorum.

SAĞ LIK BAKANLIĞ I SAĞ LIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞ Ü OTİZM, ZİHİNSEL ÖZEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞ KANI MURAT GÜLŞ EN - Teş ekkür ederim.

Halk Sağ lığı Genel Müdürlüğ ümüzün farkındalık ç alış maları var. Ben ileteceğ im kendilerine tekrar değ erli katkılarınızı.

BAŞ KAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞ LU - Niye canım? Bunu siz yapıyorsanız, sizin de tanıtmanız lazım; baş ka bir kurum değ il, baş ka bir birim değ il. Az önce dediniz ya "Daire Başkanlığı biz değ iliz." Burada o eş güdüm... Siz yapamıyorsanız yapılmasını takip etmeniz lazım, "Oraya ileteceğ im." değ il yani. Bizim artımız burada, o eş güdümün sağ lanması.

ALİ KARAOBA (Uş ak) - Yapılan iş ler güzel ama eş güdüm yok.

BAŞ KAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞ LU - Vatandaş web sayfasının olduğunu nereden bilecek, onu anlatmak lazım.

SAĞ LIK BAKANLIĞ I SAĞ LIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞ Ü OTİZM, ZİHİNSEL ÖZEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞ KANI MURAT GÜLŞ EN - Kamu spotlarımız var aslında.

BAŞ KAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞ LU - Demek ki daha çok ş ey yapılacak.

Buyurun Hocam.

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Ben sadece Ali Bey'in söylediklerine ek olarak ş unu sormak istiyorum: Nadir hastalıklar listesi hazırlanırken sizin bir kriteriniz yok mu? Bunun için mutlaka bir kriter vardır, görölme sıklığından tutun vesaire. Bu kriterlere göre nadir hastalıklar listesine eklemiyor musunuz? Yani, Down sendromu nadir hastalıklar iç inde midir, yoksa ayrı bir hastalık olarak mı değ erlendirilmesi lazım.

SAĞ LIK BAKANLIĞ I SAĞ LIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞ Ü OTİZM, ZİHİNSEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞ KANI MURAT GÜLŞ EN - Ş imdi ş öyle: Daire konusunda, o zihinsel özel gereksinim olduğu için bizim ilgi alanımızda ama nadir hastalığın tanımı "iki binde 1'den nadir olduğu için Down sendromu aslında sık görülen bir hastalık, "nadir" standardına uymuyor. Hizmet aksaması noktasında aksayan bir durum yok, biz onlara da hizmet ediyoruz. Sonuç ta zihinsel özel gereksinimliler kapsamında olduğu için onları aslında ayırmıyoruz, sadece "nadir" listesine dâhil değ il.

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Nadir hastalık kriteri nedir?

SAĞ LIK BAKANLIĞ I SAĞ LIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞ Ü OTİZM, ZİHİNSEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞ KANI MURAT GÜLŞ EN - İki binde 1'den nadir prevalansı olan hastalıkları "nadir" listesine aldık. Bir sınır ç ekmek gerekiyor, Avrupa Birliğ inde en yaygın tanım bu, ülkeler farklı tanımlar yapabiliyor ama biz Avrupa Birliğini esas aldık.

BAŞ KAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞ LU - İki binin altında prevalansı.

ALİ KARAOBA (Uş ak) - Burada PGT ödemeleri.. PGT pahalı bir ş ey, preimplantasyon genetik tanı. Embriyoyu oluşt uruyorsunuz, biyopsi yapıyorsunuz, genetik inceleme yapıyorsunuz. Burada iş te, hemofili grupları... SMA'lı gruplarda iki taşıyıcı evlenecekse bunların taramalarını yapıyorsunuz, anneden babadan aldıktan sonra, embriyoda SMA olmayan çocuğ u transfer ediyorsunuz. Ben de diyorum ki Down sendromu tespit edilmiş, yapılmış... Sayın Vekilim, tabii, hastalık mı, değ il mi; o ayrı bir bakış aç ısı.

AYŞ E KEŞ İR (Düzce) - Hastalık mı, değ il mi; o ayrı bir tartış ma Down için.

ALİ KARAOBA (Uş ak) - O ayrı bir tartış ma ama Down sendromlu bir çocuk doğ urmuş aileye de PGT ş ansı vermeniz gerekir. Ş imdi, mesela, Nifty testi dediğ imiz genetik inceleme tanısını ödemiyor devlet, üç lü tarama testini ödüyor. Yani, kendi iç inde ciddi bir ç eliş ki yaşıyor aslında devlet, burada bakarsanız. Nifty'yi siz yaptırdığınız takdirde, anne kolundan kan alınarak bebeğ in kan grubundan cinsiyetine kadar, genetiğ ine kadar incelenebiliyor ve bunu da yapacak altyapımız var ama maliyetleri yüksek. Biz önceden tespit edersek -bence testi kırılmadan- bu iş olur ve çok daha avantajlı olur. Önceleme yok bence, ben kendi adıma söyleyeyim, bir kadın doğ um uzmanı olarak söylüyorum: Bir önceleme yapmanız lazım. Burada bunlar çok önemli ama en sık görüleni de hiç atlamamız lazım. Bunları atlarsak o zaman daha sıkıntı yaş arız.

BAŞ KAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞ LU - Peki, elinizdeki veride otizml i sayısı nedir?

SAĞ LIK BAKANLIĞ I SAĞ LIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞ Ü OTİZM, ZİHİNSEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞ KANI MURAT GÜLŞ EN - Aslında ş öyle: Bizdeki sayılara göre rapor sayısı üzerinden gittiğ imizde 160 bin civarı canlı otizm hastası var diyebilirim Türkiye'de. Rapor alanlar ama... Ş imdi, bir kısmı sağ lık sistemine girmeyi tercih etmeyebiliyor ya da özelden alabiliyor ya da "Sağ lık sisteminde kaydım kalsın." diyebiliyor, hafif spektrum da olabiliyor; onlar haricinde. Sistemimizde 160 bin civarı.

BAŞ KAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞ LU - Rapor almayanlara yönelik bir tahmin var mı?

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ OTİZM, ZİHİNSEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI MURAT GÜLŞEN - Onunla ilgili bir tahminim yok ama genelde kırkta 1 gibi bir rakam söyleniyor.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - "Otuz birde 1." diyorlar son zamanlarda.

Peki, aile hekimliklerinde otizm tarama sistemi var. Onun işlevselliği nasıl, onu nasıl gözlemliyorsunuz?

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ OTİZM, ZİHİNSEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI MURAT GÜLŞEN - Onunla ilgili cevabı aktarmayı unuttum. Aslında şöyle: Çok basit bir sistem var, 5 tane soru var. Normalde otizm taramasında biraz daha ayrıntılı ölçekler kullanıldığı zaman...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Ne kadar sürede tamamlanıyor?

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ OTİZM, ZİHİNSEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI MURAT GÜLŞEN - Süre uzayabiliyor ama bizim bu beş bilimsel temelli 5 sorumuz var aslında, takip edilmesi gereken. Yani, bunu günlük pratiğine sokmuş bir aile hekimi iki, üç dakikasını ayırarak bile aslında bu riski saptayabilecek durumda. Bir de 3 kez taranıyor, farklı gelişim dönemlerinde yakalamak için bu hastaları. Sistemi çok yoracak bir tarama değil aslına bakarsanız.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Mesela, şöyle bir veri var mı elimizde? Bu aile hekimliğindeki taramalardan kaç kişiye tanık olmuş? Bu önemli bir referans olur, onu tespit edebilirsek.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ OTİZM, ZİHİNSEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI MURAT GÜLŞEN - Kişi sayısı olarak size ben ayrıca çalışıp... Şu an yanımda yok.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Bir bakalım, o önemli bence bizim için, bundan sonraki çalışmalar için, sistemin işlevselliğinin denetimi için de önemli; değil mi Hocam?

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Bir de gerçekten, aile hekimleri bu konuyla ilgili bilgilendirme ve eğitim programına tabi tutuluyor mu?

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ OTİZM, ZİHİNSEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI MURAT GÜLŞEN - Tabii, sonunda bir slaytta bahsettim. Eğitim programını yeni güncelledik. Şu an hepsine açıldı, USES üzerinden izleyebiliyorlar.

EROL KELEŞ (Elâzığ) - İzliyorlar mı gerçekten?

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ OTİZM, ZİHİNSEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI MURAT GÜLŞEN - İzleme durumlarının takibini yapacağız, daha yeni açıldı çünkü Bakan Bey'in de talimatıyla otizmde dijitalleşme sürecine geçildi. Bununla ilgili vakit kısıtından bilgi aktaramadım ama ilk pilot sonrası manuel işliyordu sistem, verileri elle takip ediyorduk ama şimdi dijitalleştirdik Bakan Bey'in talimatıyla. Artık aile hekimleri hem dijital olarak bu taramayı yapıyor hem de SİNA ekranlarına yansıtılmak üzere, hangi bölgede ne kadar taranmış hasta, ne kadarı hastaneye gitmiş hakikaten, ne kadarı otizm tanısı, ne kadarı diğer tanı almış; daha net ulaşabiliyor olacağız, anlık olarak şu anki elle toplanan verilerimiz aslında bunlar.

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Yani teorik çok güzel ama bu işin pratiğe uygulanmasında gerçekten sıkıntılarımız olduğunu düşünüyorum. Önce, bir kere, aile hekimleri bu konuda ciddi anlamda bir bilgilendirmeye tabi tutulmalı, belki bu bire bir, yüz yüze olmalı.

ALİ KARAOBA (Uşak) - Bir de Sayın Hocam, aile hekimlerinin tanımlamasını o kadar değiştirdiler ki çok ilaç yazıyor, maaşı kesiliyor, az yazıyor, maaşı kesiliyor; çok geliyor, kesiliyor, az geliyor, kesiliyor. Performans sistemini kâğıt üzerinde tuttuğunuz sürece bu sistemi geliştiremezsiniz. Aile hekimlerini, ASM merkezlerini artırarak, kişiye vakit ayırarak olur bu iş. Şimdi, teoride kâğıda, bilgisayara girerseniz paranızı hak ediyorsunuz, hakkıyla aile hekimliği yapın, parayı hak edemezsiniz, yapmamış görünüyorsunuz. Kronik hasta takibi yapıp sisteme girerseniz size ücret ödüyor, yapmış görünürseniz de ücret ödüyor, ben burada bir hekim olarak söylüyorum yani aile hekimleri de şaşmış durumda. Bu otizm taramasını... Aslında, ne kadar istihdam sağlanacak diye soracaktım. Yani psikolog ataması gerçekleştirsek örneğin, gerçekten eğitilmiş, ciddi istihdam sağlayacak şekilde psikolog atasak, belli birimlerin, aile hekiminin yönlendirmesiyle psikolog çok daha vakit ayırarak bu soruları sorabilir, elimine edip de gönderebilir çünkü tıbbi sorular değil çoğu, çoğu mülakat şeklinde sorulacak sorular. Aile hekimi tansiyon mu takip etsin, gebe mi takip etsin, otistiği mi yakalasın, RPT mi yapsın? Yani o açıdan gerçekten iş yükü tanımlaması aile hekimleri açısından çok ciddi sıkıntı. İşin mantığı güzel ama pratikte uygulanırlığı gerçekten çok zor.

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ GÜLHANE TIP FAKÜLTESİ ÇOCUK VE ERGEN PSİKİYATRİSİ UZMANI PROF. DR. MEHMET AYHAN CÖNGÖLOĞLU - Ben bir katkı yapmak istiyorum. 2018 yılında bu pilot uygulama ilk çıktığında Gülhaneye verildi bu eğitim görevi ve biz Ankara'daki tüm aile hekimlerini üçe ayırıp yüz yüze eğitimler verdik onlara çok yoğun ve ilk başta bu beş sorudan birine bile pozitif verenleri direkt Gülhaneye sevk ettiler. İlk sevk edilen 380 vakanın 380'ine de ben baktım hatta. Bu 380 vakanın 360 tanesi tek soru üzerindendi, o soru "Konuşma gecikmesi var mı?" sorusuydu ve bize gelen 380 vakanın 4'ünde otistik bozukluk teşhisi konuldu çünkü bu konuşma gecikmesi tabii çok genel bir şey. 5 yaşına kadar konuşma gecikmesinin normal kabul edildiğini göz önüne alırsak pratikte tam amacına ulaşmadı aslında çünkü beş soruyla bunu değerlendirmek çok zor. Tekrar ediyorum: Aslında beş soru bile değil, bize gelen vakaların yüzde 90'ı tek soru üzerinden gelmişti. Bunu katkı olarak söylemek istedim.

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Hocam, konuşma gecikmesiyle ilgili... Konuşma gecikmesi diyebilmek için beş yıllık süre içerisinde çocuğun konuşmıyor olması lazım. Tabii, böyle bir durumda, aile hekimine verilen eğitimde şunun söylenmesi lazım: Konuşma gecikmesi olan bir çocuğun öncelikle gitmesi gereken yer bir kulak, burun, boğaz hekimidir. Kulak, burun, boğaz hekiminin değerlendirmesi sonrası kulakta bir problem yok ise, işitmeyle ilgili bir problem yoksa -çünkü çocuk işittiği sürece konuşabilecektir, anlayacaktır ve öğrenecektir- ondan sonra yönlendirilmesi gerekir. Bir sıkıntı olmadığı hâlde, konuşmada böyle bir gecikme varsa o zaman o hastayı size yönlendirmesi, 380 hastada 4 hastanın böyle tespit edilmesi... Ha, bu da çok çok kıymetli ama belki bu silsileyi bu şekilde yürütürsek daha anlamlı olur diye düşünüyorum.

Bir de bu sadece Ankara'da mı yapıldı yoksa bütün 81 ilde bu yapıldı mı?

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ TRABZON KANUNİ EĞİTİM ARAŞTIRMA HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI PROF. DR. ONUR BURAK DURSUN - Sayın Başkanım, müsaade eder misiniz.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Buyurun.

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ TRABZON KANUNİ EĞİTİM ARAŞTIRMA HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI PROF. DR. ONUR BURAK DURSUN - Bu bahsettiğiniz sistemi geliştiren akademisyen olarak ben saatlerce konuşabilirim, yaklaşık on yıldır bunun üzerinde çalışıyoruz Sayın Vekilim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Siz Trabzon'da mıydınız?

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ TRABZON KANUNİ EĞİTİM ARAŞTIRMA HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI PROF. DR. ONUR BURAK DURSUN - Şu an Trabzon'dayım ama bu sistem başladığı zaman Atatürk Üniversitesindeydim, Erzurum'daydım.

Bu, interaktif, video temelli eğitimlerle aile hekimlerine verilen eğitimlerle başladı. Tüm illerde otizm ekipleri oluşturuldu, çocuk psikiyatristi hekimlerine eğitimler verildi, sonra onlar illerine gittiler, bütün aile hekimlerine eğitimler verdiler. Bizim bütün illerimizde başladı bu uygulama. Yaklaşık bir haftaya indirdik hekime erişim süresini, MHRS dışı bıraktık. Şimdi, dünyada çeşitli tarama yöntemleri vardır, en çok kullanılanı yaklaşık 24-25 soruluk bir anket formu, bunun bizim sistemimizde uygulanma şansı yok. İkincisi: Gözlemsel, bizim "red flag" dediğimiz, kırmızı bayrak otizm bulgularımız var, bunların gözlemsel değerlendirmesi üzerine bir sistem kurabilirsiniz. Biz yaklaşık birkaç yıl aile hekimlerimize eğitimlerle, farkındalıkla ve gönüllülük esasıyla... Bu bahsedilen 3 milyon kişiye ulaştı, sadece Ankara'da yapılmadı Sayın Vekilim ve bu insanlar bunu gönüllük esasıyla yaptılar. Bir sonraki aşamada artık bu performans sistemine dâhil edildi, on-line eğitimler verildi, her bir bulguya nasıl bakılacağı tekrar eğitimlerle güncellendi ve şu anda bütün aile hekimlerimiz bunu en az 3 kez yapar vaziyette ve üç farklı gelişim döneminde bunu yapıyorlar. Elbette ki bunda "otizm" dediğimiz şeyde kan şekeri düzeyi gibi bir biyomarkerimiz yok fakat mevcut sistemler arasında bizim sistemimize entegre edilebilir, uygulanabilir ve bizim bir şekilde uygulanabilirliğini gördüğümüz -tabii, pilot uygulamalar yapıldı, bunların yayınları yapıldı, yaklaşık on sene aldı ama- bir sistem, işler bir sistem var. Elbette ki her sistem dört başı mamur değil Sayın Vekilim ama netice itibarıyla, Türkiye'nin her yanında aile hekimlerinin uyguladığı ve şu anda benim de birçok ilden takip etme şansım var, Başkanım zaten devam ediyordur takip etmeye ama onunla ilgili verileri ben size şöyle söyleyebilirim: 2 milyona yakın çocuk olduğunda 7 bin kişiyi yönlendirdiler. Bunlardan önemli kısmı otizm tanısı almadı, bizim de amacımız buydu zaten çünkü gelişimsel diğer sorunlar var, gelişim gecikmeleri gibi, dikkat eksikliği gibi pek çok farklı sorunu da yakalayabildiler sadece bu beş soruyla. Buradaki riskimiz şudur: Sorular geniş kapsamlı yakaladığı için yani taramada yanlış pozitif çıkabilir ama biz o riski göze almalıyız. İkinci basamaktaki hekimim o değerlendirmeyi yaparken o riski göze alıyor. Bizim sağlık sistemimize bir ek yük, bunu kaldırabilecek durumda değildik on sene önce ama şu anda 2 bine yakın hekimimiz var, şimdi artık il atamalarından ilçe atamalarına doğru geldi çocuk psikiyatristi. O anlamda, dünyada da ülke geneli bunu yapan, yapabilen çok az ülke var çünkü dediğimiz gibi, o diğer sistemi uygulamak çok kolay değil, 24 soruluk anketi ama bu taraftan biz başka bir model uygulamış olduk ve bu, dünyada da bir model olarak yayınlandı yani bilimsel literatürde de yayınlandı. Elbette ki sizin söylediğiniz gibi, mutlaka handikapları var her sistemin ama işleyen bir sistemimiz var çok şükür, bunu geliştirmekle şimdi hep beraber uğraşmamız gerekiyor diye düşünüyorum.

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Geliştirmek lazım.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Mesela, aile hekimi bir vakadan şüpheleniyor, bunu nereye gönderiyor? Yani bunu burada "check" edeceği bir yer var mı?

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ OTİZM, ZİHİNSEL ÖZEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI MURAT GÜLŞEN - Şu an için otizm tanısı koymaya yetkili olan çocuk ruh sağlığı hastalıkları uzmanları var, gelişimsel pediatri uzmanları var. İkisine de biz sistemi açtık dijitalleşme sonrası, direkt bu hastaları...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Ne zamandan beri çalışıyor bu sistem?

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ OTİZM, ZİHİNSEL ÖZEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI MURAT GÜLŞEN - Geçtiğimiz ayın 15'inde start verildi.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Yeni yani, çok yeni; iyi, güzel o zaman başlangıç olarak.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ OTİZM, ZİHİNSEL ÖZEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI MURAT GÜLŞEN - Evet, dijitalleşme yeni olmuş oldu efendim.

Bu sistemde direkt MHRS üzerinden, MHRS'den alınamazsa il sağlık müdürlüklerine ayrı bir ekran açıp...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Peki, hasta bu noktada gideceği yeri biliyor mu?

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ OTİZM, ZİHİNSEL ÖZEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI MURAT GÜLŞEN - Tabii, randevu alınan yer, o anda aile hekimi direkt randevu alabiliyor.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Aile hekimi yönlendiriyor yani oraya bizzat.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ OTİZM, ZİHİNSEL ÖZEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI MURAT GÜLŞEN - Tabii tabii, bizzat o yönlendiriyor.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Yoksa hasta eve gidip hayata devam mı ediyor? Orada bir kaçak olmaması lazım, onu bir sistem, bir zincir hâlinde oturtmamız lazım bence.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ OTİZM, ZİHİNSEL ÖZEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI MURAT GÜLŞEN - Evet, dijitalleşmeyle bu zinciri sağlamaya çalıştık aslında efendim çünkü aile hekimi o an riski saptadığı anda ekranına uyarı düşüyor "Randevusunu alın." diye, randevusuna alıyor. Ola ki randevu yoksa bu sefer, il sağlık müdürlüğündeki ruh sağlığı biriminde çalışanların ekranına düşüyor, o aileyi arıyorlar bu sefer, "Randevu aldınız mı, alamadınız mı?" diye en az 2 kez arama yapıyorlar. Yani peşine o şekilde düşülecek bir sistem şu an kurgulandı, yeni çalışmaya başladı.

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Tabii, bu sistem için söylüyorum: Bu sistem aslında bizim çocuk psikiyatristlerimizin iş yükünü artırıyor. Artırıyor mu? Gerçekten artırıyor. Oysaki biz şu anda ne ile uğraşıyoruz? Hastanelerdeki randevu sistemindeki sıkıntıları çözmekle uğraşıyoruz. Bunun için de birinci basamağı, aile hekimliğini ve koruyucu sağlık hizmetlerini güçlendiriyoruz değil mi? Aslında bu, bununla tezat olmuyor mu? Yani beş soruyla... Şimdi, ben aile hekimi olsam, aile hekimi olarak şöyle düşünürüm, beş soru soracağım ve beş sorunun cevabına göre bu hastayı ben çocuk psikiyatristine yönlendireceğim. Bunun yerine, aile hekimi "Ben risk almayayım, ben yine de bir çocuk psikiyatristine göndereyim; bir gitsin görsün, ne olacak yani, ben üstümden sorumluluğu atayım." diye düşünebilir mi?

ALİ KARAOBA (Uşak) - Öyle zaten.

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Böyle oluyor zaten. Öyle olunca da bu defa, bu tarafta çocuk psikiyatristinin çok ciddi anlamda iş yükü artıyor.

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ TRABZON KANUNİ EĞİTİM ARAŞTIRMA HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI PROF. DR. ONUR BURAK DURSUN - Sayın Vekilim, ben şöyle söyleyeyim: Çok haklısınız, tarama sistemlerinin tamamındaki bir risk bu fakat bu, tam bir soru değil; bu bir değerlendirme, kısa bir muayene, bir değerlendirme biçimi. Artı, ben şöyle diyorum: Bu, benim birinci işim yani o çocuğu erken yakalamak bir çocuk psikiyatristinin... Ben pek çok asistan yetiştirdim, birinci beklentim budur benim hekimimden. O yüzden o değerlendirmeyi yapsın ve biz onu sağlıklı bir şekilde, kısa sürede yönlendirelim. Yanlış negatiflerimiz -bizim açımızdan- yine de bizim açımızdan başka tanımlar alabiliyor ve çoğunlukla da takip gerektiren hastalar oluyor çocuk psikiyatristi açısından. O yüzden, hekimlerimizin bu konuda çok yanılmadığını birinci basamak uygulamamız, gönüllü uygulamamız yaklaşık 2 milyon çocukta gösterdi. O anlamda, çok haklısınız, mutlaka açıkları var ama bir taraftan da bir sistemimiz olmuş oldu.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Ayşegül Hanım, buyurun.

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ ANKARA ETLİK ŞEHİR HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN PSİKİYATRİSİ KLİNİĞİ İDARİ, EĞİTİM VE ÇÖZGEM SORUMLUSU DOÇ. DR. AYŞEGÜL EFE - Ben, sadece kısa bir şey eklemek istiyorum.

Bu dijital sistemden bahsedildi, bunun yapılandırılmış olmasına gerçekten çok sevindim çünkü biz, açılan ilk ÇÖZGEM'lerden birinde, Ankara Etlik Şehir Hastanesinde hâlâ hizmet sunmaktayız. Tabii, sisteme yeni başlayan, geniş kapsamlı bir mevzuattan standardizasyona yol alan bir süreci de yönetmek durumunda kaldığımız için birçok şeyi deneyerek bulmak zorunda kaldık. Vakaların yönlendirilmesi için Ankara İl Sağlık Müdürlüğü ile kendi aramızda bir protokol oluşturduk biz. Birinci basamak ve ikinci basamak sağlık hizmetlerinde otizme yönelik herhangi bir şüphe ya da gelişimsel herhangi bir geriliği saptayan hekimin ÇÖZGEM'lerden doğrudan randevu almasını sağlayacak bir dijital yapıyı biz kendi aramızda konuştuk. İl Sağlık Müdürlüğü bunu aile hekimlerine sorduğunda hiçbirisi bunu yapmayacağını, bunu yapmaya zamanı olmayacağını söyledi. Biz şunu anlatmak istedik: Siz, otizmden şüphelendiğinizde, aile evine gittiğinde tanıyı duymuş olmanın yaşattığı yasla kendisi inisiyatif olarak veya becerisini ortaya sererek bir randevu almak zorunda kalıyor. Tüm bu ara değişkenler maalesef ki sistemde bir aksamaya sebep oluyor ve stigmatizasyona, rapora, yetişkinlik yaşantısında karşısına çıkacak problemlere, okul yaşamında karşısına çıkacak problemlere yönelik de farkındalıktan ötürü mecburen kamuya değil de özel sistemlerdeki pazarın kucağına düşmeyi tercih ediyorlar. Bunu önlemek adına, biz böyle büyük bir yapılanmayı küçük bir örneklem içerisinde yapmaya çalışırken aile hekimlerimizden maalesef ki bu konuda bir destek göremedik ve şöyle yapabildik: Bunu dayatamayacağımızı, sistemden doğrudan randevu almalarına yönelik herhangi bir şey yaptıramayacağımızı ancak ailelerin hangi adrese hangi kâğıtla gideceğine yönelik bir iletişim yöntemi kurgulayabileceğimizi bize söylediler. Bu şekilde yaptık fakat birinci basamaktan ve ikinci basamaktan inanılmaz az sayıda hasta yönlendirilmekte, çoğu yine, üçüncü basamak hizmetlerdeki polikliniklerden yönlendirilmekte ya da ailelerin kendi marifetiyle randevu almaları usulü hasta görmekteyiz şu anda ÇÖZGEM'de.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Şimdi, aslında, burada, bu otizm konusu malum büyüyen bir konu yani gündemdeki ağırlığı artacak gibi görünüyor. Burada, bizim, aslında, aile hekimlerini bu anlamda iyi bir şekilde donatıp, eğitip, âdeta aşı için nasıl gün veriyorsa otizm taraması için de özel bir bence seans açmak lazım. Böyle bir sistem kurarsak burada daha iyi bir şey olabilir bu konuda çünkü otizm başlı başına bir konu artık. Dolayısıyla bunu bizim aile hekimleri nezdinde mutlaka planlamamız gerekebilir. Bir fikir olarak söylüyorum, belki başka fikirlerle desteklenir, desteklenmez ayrı bir konu ama.

Buyurun Ali Bey.

ALİ KARAOBA (Uşak) - Hocalarımın söylediklerinin altına imza atıyorum, çok doğru şeyler ama "Piyasaya düşen çok." diyorsunuz ya, otistik tanısı konulma şüphesinin ismi bile kişileri bir kere devletten uzaklaştırıyor. Bu sistemin içine girdiğinde devlet memuru olamayacak, dediğiniz gibi, okul hayatında sıkıntılar yaşayacak. Ya, bir muayenehaneye gidiyor varsa ya da özel hastanede kayıtsız bir şekilde muayene oluyor; bu, bir gerçek yani bu, tartışma götürmez.

İkinci boyutu mutlaka 5 soruluk tarama güzel bir şey. Niye 20-25 soru yapmıyoruz? Çünkü zaman sıkıntısı nedeniyle çünkü aile hekimlerine bir koltukta çok yük taşıma... Diyoruz ki: Şunu da yap, bunu da yap; bu, mümkün değil. Sayın hocalarım, gerçekten mümkün değil. Bir aile hekimi hem köy ziyareti yapacak hem tansiyon takibi yapacak hem şeker takibi yapacak hem 5 soruyla otistik tanısı koymaya çalışacak ya da tarama testi yapıp çocuk psikiyatristine gönderecek. Şehrim Uşak'a daha yeni bir çocuk psikiyatristi geldi, üç yıldır çocuk psikiyatristi yok. Sahadaki uygulanabilirliği çok kolay değil, size ulaşabilsek sıkıntımız zaten yok yani. Siz kaç kişi bakabilirsiniz? Size gelen hasta zaten şanslı, bir yolla sistemin içerisinde size ulaştıysa, bu kadar, on yıldır bunun mimarlığını yapan bir hocaya ulaştıysa ne kadar şanslı ama böyle değil, taşra böyle değil arkadaşlar. Aile hekimleri de doğal olarak hocamın dediği gibi 5 sorunun 1 tanesine "şüpheli" yazıp gönderir, ben olsam ben de yazar gönderirim.

"Bunu sisteme entegre edelim." diyorsunuz ya Sağlık Bakanlığı yetkilisi olarak yani "Performans sistemine ekleyelim." diye söyleniyor. Artık, gittikçe her şeyi "Bunu yaparsan 5 lira, bunu yaparsan 3 lira." noktasına ne olur getirmeyin yani biz insanla uğraşıyoruz. Artık, şu an, hekimler, özellikle aile hekimleri evrak doldurmaktan inanın sıradan muayene yapamaz konumda. Raporları da onlara gönderdik yani her şeyi bunların üzerine yükleyerek öbür taraftan da ceza mefhumu olarak para kesmeyi koyduğunuz zaman "Buradan da para veririm, hadi otizmi tara." dersiniz gerçekten bu sistem tıkanır çünkü bizim sağlık sistemimiz tamamen

parasallaşmış durumda. Performans sistemi kadar bana göre ucube bir sistem yok. Hocam profesör, akademik kariyer yapmış; eskiden ben günde 150 hasta baktığımı biliyorum, şu an baktıramazsınız, defansif tıp geliştii, malpraktisler arttı. Bakın, en son TUS'ta çocuk bölümü tercihi yüzde 42 boş kalmış durumda, neredeyse sınava girseniz kadın doğuma girecek konumdasınız. Ben, Etlik'e 69 puanla girmiştii şu an yani inanın, sınava girin, 3-5 doğru yapın, girebiliyorsunuz. Neden? Doğurganlık da artar çünkü sistemin hepsini biz, aslında, birbirine bağlayarak devam etmıyoruz. Birinci basamağa yüzde 24 bütçe ayırmışız, bakın, ikinci basamağa, üçüncü basamağa yüzde 76. "Sen hasta ol, tedavi edelim." noktasına gelinmiş. O açıdan, bu söyledikleriniz teori olarak gerçekten çok güzel, takdir ediyorum yani şu çalışmalar, sizin anlattıklarınız takdire şayan, önümüzü ilikliyoruz bu konuda, bunda sıkıntı yok ama bunun uygulanabilirliği gerçekten yok sahada. "Aile hekimleri" diyorsunuz ya "Maalesef, bize yardımcı olmadı." dediniz hocam. Aile hekimi nasıl yardımcı olsun size hocam, mümkün mü? Aile hekimi buna da yardımcı olursa öbürünü de yüklüyoruz. Ben de kadın doğumcu olarak diyeceğim ki: "Bundan sonra ultrasonunu yap bana gönder." O aşamaya getirdik yani artık bu aile hekimlerini. Bırakalım, sadece doktorluk yapsınlar, zaten onlar bir hastalık gördüğünde vicdani, Hipokrat andıyla yaptıkları yeminlerle bu işi zaten yapıyorlar. Sayın Bakanım, biz sistemi tamamen defansif tıbbı gönderdik. Benim başımdan göndereyim, bu riskten kurtulayım, malpraktise mal olmayayım, 5 soru sorayım, 1'ine artı diyeyim, göndereyim noktasına getirdik. Bence, o açıdan, aslında, sistemin gerçekten oturulup masaya yatırılması lazım. Bence, bu 25-30 soruyu eğitilmiş, bu işi yapan... Her il için olabilir, çok zor bir şey değil yani. Uşak'ta 373 bin nüfus var, örneğin, 10 tane psikoloğu ya da 5 tane psikoloğu -ya da başka bir şey olabilir bunun adı, psikologdan devam edeyim diye söyledim- çok iyi eğitip koyabilirsiniz. Bir tane de merkeze alınır, bu anketleri, bu soruları çok güzel yapar. Seçilenler aile hekimine gider, onlar seçer size gönderir, o zaman belki bir daha sistemde tıkanıklığa sebep olmaz diye düşünüyorum. Bizde çocuk psikiyatristinden randevu almak milletvekilini ararsanız mümkün, onu da söyleyeyim, başka türlü hiç şansınız yok.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Tabii, netice itibarıyla, erken tanı bu konuda çok önemli; ya aile hekimi ya çocuk doktoru bu konuda bu işi tespit etmeli. Bence bu sorun daha fazla büyümeden tanıyı koyup yola devam etmesi lazım yani bizim bu işi orada netleştirmemiz lazım. Erken tanıyı nasıl güçlü kılarsak ya aile hekimiyle ya da çocuk doktoruyla bu işi çözmemiz gerekiyor; sonuç olarak bu.

Buyurun Erol Bey.

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Benim bir önerim olacak aslında: Şimdi, sonuçta, bizim ASM'lerimiz şu anda hekim bazlı, 4 hekimli ASM'miz, 5 hekimli, 9 hekimli, böyle gidiyor. Şu anda bizim aile sağlığı merkezlerinde -bu son dönemde bizim yaptığımız en büyük çalışmalardan- Bakanlığımız gerçekten bunların fiziki altyapılarını da bayağı yükseltti ve gerçekten iyi aile sağlığı merkezleri oluştu. Buradaki hekim arkadaşlardan bir arkadaşımız bir polikliniği bu iş için bir günlüğüne ayırabilir mi dönüşümlü olarak yani otizm polikliniği ya da nadir görülen hastalıklar polikliniği, hafta da bir gün?

ÖMER FARUK GERGERLİOĞLU (Kocaeli) - Sayın Başkan, ben de...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Buyurun.

ÖMER FARUK GERGERLİOĞLU (Kocaeli) - Teşekkürler.

Ya, şimdi otizm faklı bir yerde bence, evet, nadir görülen diğer hastalıklar var ama otizm dev bir hızla büyüyor ve tanı takip noktasında yapılması gereken çok şey var ve görüntü şu ki buralarda pek iyi değiliz yani Komisyon da en azından bu noktayı toparlamalı ve tavsiyelerde bulunmalı. Görünen o ki Sağlık Bakanlığındaki tanılarda sıkıntı var ve çocuk okul yaşına gelinceye kadar tanı konulamıyor veyahut da aileler saklıyor ama gittikçe artan bir hastalık var karşımızda ve çok ciddi bir sorun. Bununla ilgili nitelikli bir takip sistemi kurmadığımız müddetçe, aile hekimine bunu bir angarya olarak göstermediğimiz yani çok önemli bir mesele olduğunu gösterdiğimiz takdirde bu sistem iyi işleyecek. Yani topu böyle birbirine atan kurumlar var gördüğüm kadarıyla, böyle olmaz, açıkçası bir sistem getirilmesi lazım Sayın Bakanım çünkü bir koordinasyonsuzluk var gördüğüm kadarıyla. Evet, tüm arkadaşlarımız ellerinden geleni yapmaya çalışıyor ama koordinasyonsuzluğu bir şekilde bitirmek gerektiğini düşünüyorum sayın hocalarım.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Sayın Keşir...

AYŞE KEŞİR (Düzce) - Sayın Bakanım, ben de tekrara düşmemek adına hızlıca şunu söyleyeyim: Otizm Eylem Planı'nda çalışmış birisi olarak erken tanı -yani bu kadar hocamız var, kusura bakmasınlar- asıl diğer engel alanlarından farklı olarak otizmin bir ilaç tedavisi olmadığı için tamamı rehabilitasyon. Öyle olunca erken tanıda benim de bildiğim çok örnekte, 1,5-2 yaş civarında tanılandığında çocuk birkaç yıllık rehabilitasyon sonrası, yaklaşık 6-7 yaşında akranlarıyla ortak, kaynaştırma eğitimi alabilir pozisyona geliyor ve toparlıyor. Ama gördüğüm örneklerde ailelerin yoğun ilgisi var, şehir bile değiştiren aileler biliyorum "Falancada daha iyi eğitim var." diye. Bunu sağlayamazsak özellikle ilerleyen vakalarda toplumun önünde başka sorunlar bizi bekliyor. Onun için "Hani bunu beş sene sonra teşhis ederiz, ilacını verimiz, kontrol altına alırız." diyeceğimiz bir kalem değil, diğer gruplar gibi değil. Onun için, vekillerimizin de söylediği gibi, artıyor olması da bir büyük sosyal handikabı da oluşturuyor. O anlamda, erken tanı ve bunların üç-dört yıl içinde yani 1-2 yaşında yapılan erken tanıdan son üç-dört yıl içinde, büyük oranda... Tabii ki yüzde 100 diyemiyoruz, özellikle aspergerler çok daha çabuk, hatta, bir yıllık bir rehabilitasyonla akranlarıyla eğitim alabilir hâle, akranlarıyla aynı sosyal ortamda bulunur hâle geliyorlar. Hocam KBB profesörü, yani işitme engellilik erken tanıda başarılı olunca, bakın, bugün Türkiye'de artık bunu çok az konuşuyoruz ya da çok spesifik vakalarda konuşuyoruz, özel vakalarda. Aynı şeyi otizm için yapmamamız mümkün değil yani bu sadece Aile Bakanlığının, Engelli Hizmetlerinin konusu değil, bu birinci derece Sağlık Bakanlığının konusu. Erken tanı olmadan da diğer hiçbir aşamada biz mesafe katedemiyoruz.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Tabii, bu erken tanının içinde bununla ilgili aile hekiminin gündeminde olması gerekiyor bu işin yani bununla ilgili özel randevu vermesi lazım. Buna yönelik de bir sistemin kurulması, ikinci basamağa da başkasına yönlendirsın. Öyle mi hocam?

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Bence de özel bir poliklinik olmalı, aile sağlığı merkezlerinde bu çocuklarımızın için haftada bir gün özel poliklinik olmalı ve hekim sadece bununla uğraşmalı.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Evet, ona çünkü ayrı bir pencere açmamız gerekiyor.

OTİZM KONFEDERASYONU BAŞKANI ERGİN GÜNGÖR - Sayın Başkan...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Başkanım, siz bir şey mi söyleyeceksiniz?

OTİZM KONFEDERASYONU BAŞKANI ERGİN GÜNGÖR - Evet.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Buyurun.

OTİZM KONFEDERASYONU BAŞKANI ERGİN GÜNGÖR - Sayın Bakanım, aslında hazır Sağlık Bakanlığından uzmanlarımız buradayken şunu da söylemek lazım: Belki de Sağlık Bakanlığının görev alanında en iyi giden şeylerden biri tanı. Hâlbuki, otizminin tanından sonra da birçok sağlık hizmeti alması gerekebiliyor. Uzman doktorlarımızın yüzeysel otizm bilgisi dışında müdahale teknikleri konusunda ciddi problemleri var ve bu problemler sağlık hizmeti alamamasına sebep oluyor çocuklarımızın. Mesela, çok sıkça yaşadığımız bir durum var, çocuklarımızın zaman zaman kriz anı oluyor -ki yetişkin çocuklarımızdan özellikle bahsediyorum- bu kriz anında aileler kendi çocuklarından darp görebiliyor. Özellikle yalnız yaşayan anneler oldukça zor durumda, çaresizlikle 112'yi arıyorlar, haklı olarak, 112 ya geliyor ya gelmeden telefonla diyorlar ki: "Burada bir darp vakası var, siz polisi arayın." Yani özetlemem gerekirse burada temel olarak ihtiyaç şu: Acil durumda telefonla çağrı yapabileceği Sağlık Bakanlığında bir acil müdahale birimi bizim taleplerimiz arasında ve bu müdahale sonrasında da yatılı psikiyatri servisinde bir süre çocuk orada sağlığına kavuşana kadar tedavi alıp daha sonra ailesine teslim edilmesi taleplerimiz arasında. Buna dair Bakanlığımız yetkililerinin bir çalışması var mı? Bunu sormak isterim ve ikinci olarak tabii buna cevap alamayacağımı biliyorum ama kayıtlara geçmesi için şunu sormak istiyorum: Daire Başkanlığımızın, ilgili birimlerin bunun açılması yönünde etkisi olabiliyor mu?

Teşekkür ederim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Sayın Gülşen, buyurun.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ OTİZM, ZİHİNSEL ÖZEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI MURAT GÜLŞEN - Şimdi, bununla alakalı aslında Otizm Eğitim Planı hazırladık, burada acil çalışanlarından diş hekimlerine, diyetisyenlerden psikologlara kadar bu bireylere yaklaşım konusunda çeşitli alanlarda eğitimlerimiz var, bu eğitimleri sürdürüyoruz. Onun dışında, yataklı servis konusundaki ihtiyacın aslında farkındayız ve Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğüyle de yazışma ve planlanma süreçleri devam ediyor, en son hatta Etlikte de açıldı, Ayşegül Hocam belki bahseder kısaca konuşması sırasında. Yani bu şekilde biz çalışmalarımızı sürdürmeye devam ediyoruz.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Evet, teşekkür ediyoruz.

Şimdi, Profesör Doktor Onur Burak Dursun...

Aslında siz konuştunuz, ekleyeceğiniz şeyleri burada sunumdan ziyade... Çünkü on dakikalık şey şu an bir saat on beş dakika oldu.

Evet, buyurun.

2.- Sağlık Bilimleri Üniversitesi Trabzon Kanuni Eğitim Araştırma Hastanesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanı Profesör Doktor Onur Burak Dursun'un, yaptığı çalışmalar, otizmin tanı ve tedavi süreçleri, sağlık sistemi içerisinde yeni model geliştirilmesi ve reform ihtiyacı olan alanlar ile politika önerileri hakkında sunumu

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ TRABZON KANUNİ EĞİTİM ARAŞTIRMA HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI PROF. DR. ONUR BURAK DURSUN - Bundan iki ay önce Amerika'da bir araştırma merkezinde Trump'ın açıklamasını hep beraber dinliyorduk, otizm çok önemli bir hâle geldi, şimdi Meclisimizde yine konuşuyoruz, ben hem Erzurum'da, Trabzon'da birimler kurmuş, çalışmış bir akademisyen hem yurt dışında çalışmış, masanın her tarafıyla ilgili çalışmalar yapan bir akademisyen olarak, az sonra dinleyeceğimiz ÇÖZGEM birimlerinin fikrini geliştiren kişi olarak, bu Otizm Tarama Programı fikrini geliştiren, yine "hizmet danışmanlığı" terimini geliştiren bir akademisyen, onun yanı sıra, bu daireyi kuran ilk Daire Başkanı olarak, Nadir Hastalıklar Eylem Planı'nın editörü olarak hem masanın akademi tarafı hem masanın idare tarafı hem STK'lerle yani şimdi artık bir aile gibi olmuş birisi olarak ve Çocuk Ergen Ruh Sağlığı Derneğinin de ikinci Başkanı olarak ben çok dürüst bir fotoğraf çekip bir kaç dakika içerisinde bitireceğim, zamanın farkındayım Sayın Başkanım.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Yok, zaten müzakere edeceğiz bunları.

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ TRABZON KANUNİ EĞİTİM ARAŞTIRMA HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI PROF. DR. ONUR BURAK DURSUN - Evet, yani şimdi şunu söyleyeyim: Bu yapılanlar azımsanacak işler değil, sayın vekilimin de söylediği gibi, buradaki bir reform hareketi olarak, en gelişmiş, en ileri bir bilimsel dergilerde yayın hâline gelmiş bir çocuk psikiyatrisi reformu var Türkiye'de. Her şeye vaktim yetmeyecek, sadece beş dakikada -nadir hastalıklar, Down sendromu, hepsiyle çalışıyoruz ama- ben otizm özelinden bir kısa fotoğraf çekmek istiyorum sizinle. Ben bütün çalışmalarımı hem Bakanlıkta hem akademik olarak böyle bir aile üzerinden yapmaya çalıştım. Erzurum'da çalışırken Ağrı'dan bana gelen, otizm şüphesiyle gelmiş bir aile ne sorun yaşar, ona nasıl müdahale ederiz? Sağlık sisteminde 2 yaşında bir çocuğu otizm şüphesi olan bir aile, sağlık sisteminden ne beklemeli? Önce, aile hekimim bunu fark ediyor mu, bunu fark edecek bir eğitimi var mı, bir sistemim var mı, yönlendirebilecek bir sistemim var mı, ilde tanı koyacak hekimim var mı, bu hekime ne kadar sürede erişmiş? Ondan sonra da az önce Başkanımın da bahsettiği, gelişmiş düzeyde bir tanı birimim var mı, ondan sonra da raporlandırma ve yönlendirmemi ne kadar sürede yapıyorum, ek durumlar için ilaca erişimim ne durumda? Bunlara baktığınız zaman, bizim aile hekimliği sistemimiz diye bir sistemimiz var, aksaklıklarıyla birlikte. Ağrı'da mesela, 4 hekimim var bildiğim kadarıyla şu anda ve hekime erişim süresi bir ayı geçmiyor ama diğer konularda çalışmamız lazım. Sağlık sisteminin en çok geliştirilmesi gereken nokta, on beş yirmi dakikada, bir otizm tanısı konulması mümkün değil. O yüzden bu sürelerin uzatılması gerekiyor.

Sayın Bakanım, birkaç slaytım var zaten, aynı sizin istediğiniz gibi. Nerede yeni model geliştirilme ihtiyacı var, nerede reforma ihtiyaç var, onları belirterek gitmiş olacağım. Şimdi, bizim geliştirdiğimiz ÇÖZGEM modeli çok disiplinli bir birim; içerisinde dil konuşma terapisti, ergoterapist hep birlikte bir değerlendirme başlatsınlar istiyoruz, her şeyi hekim yapmasın, hekim her şeyi zaten bilemez ve yapamaz ama biz birlikte değerlendirmeye başlayalım, takibi de birlikte yapalım; bunların hızla yaygınlaştırılması lazım. Sistem sorgulaması yapmamız gereken nokta, rapor sürelerimiz ve raporlarımız. Özellikle büyükşehirlerdeki rapor sürelerimiz çok

uzamaya başlıyor. Burada, heyet raporu sistemimizi tekrar bir analiz etmemiz gerekiyor. Ne yapabiliriz; Millî Eğitimden ve Aile Bakanlığından arkadaşlarımız hastanelerdeki rapor sistemine dâhil olabilirler. Bu, süreyi kısaltacaktır, verimi artıracaktır diye düşünüyoruz. Ondan sonra ne olacak? Ben, diyelim ki 2 yaşında, 1,5 yaşında tanı koydum; bundan sonra Millî Eğitim sistemine aktaracağız vakayı ve burada olguya uygun eğitsel değerlendirme yapıldı mı? İlde destek alacağı yeterli kurum ve profesyonel var mı, niceliksel olarak haftada en az yirmi saat bir erken müdahale programı eğitimi alıyor mu, niteliksel olarak da bu program gerçekten güncel, bilimsel bir eğitim mi? Orta vadede de biz bunu -az önce sayın vekilim de söyledi- örgün eğitime uygun şekilde kaynaştırma öğrencisi olacak şekilde aktarabilecek seviyeye getirebiliyor muyuz? Bence, bizim sistemimizde en çok üzerinde durmamız gereken nokta bu sayın vekillerim çünkü burada, çok net bir yeni model ihtiyacımız olduğunu düşünüyorum ben çünkü nitelik konusunu bir türlü geliştiremiyoruz ve çok ciddi çabalar var, devletin her kademesinde çok ciddi çabalar var ama biz üniversite eğitimi, özellikle revizyonu konusunda çok ciddi bir reforma ihtiyaç olduğunu düşünüyorum bu konuda. Yeni model ihtiyacımız olan da özellikle, biz bir hizmet alım usulü uyguluyoruz özel eğitim kurumları için, bunun verimini ne zaman değerlendireceğiz? Yaklaşık otuz senedir belki bu var, bu verim ne... Çünkü geçen, ben otizm komisyonunda da görevliydim bilimsel danışman olarak, bir analiz geldi, yüzde 90 memnuniyet var. Yani bunun böyle olmadığını biliyoruz. Bireysel olarak sizinle ilgilenen kişiden memnun olabilirsiniz ama sistemden ne kadar faydalanıldı, ne kadar ilerletti çocukları, buna bakmaya mutlaka ihtiyacımız var. O yüzden benim önerim, sağlık dönüşümü yaptık biz, sayın vekillerim benden çok daha iyi hatırlayacaktır. Ben internken 39,90 olan agumentin 9,90'a düştü; o zaman, bu yapılamaz bir şey gibi geliyordu. Biz bunu belki de nitelikten bağımsız olarak, niceliği artırmak üzere yasal düzenlemeler yapmak konusunda dengeleri ne kadar gözetmeliyiz bilmiyorum ama bu konuyu, artık nicelik konusunu çözmek zorundayız, en az haftada on saati neden yapamıyoruz; bu konunun çözülmesi lazım. Burada, yine sağlık dönüşümü ile ilgili, ilaç fiyatlarıyla ilgili bir grafik var. Ondan sonra ne olacak; çalışma ve aile tarafında yeterince bir maddi destek alıyor mu bu çocuk? Şimdi, bu çocuk, 36 çocuktan 1 tanesi olarak düşünüyoruz biz sıklık olarak. Bu çocuk için bir bakım planı yapıldı mı, aileye destek olacak yeterince donanımlı personelimiz var mı, gündüzlü veya yataklı bakım tesisimiz var mı? Ağrı ili için sadece 0-4 yaş baz aldığımızı düşünelim; bu, yaklaşık 45 bin çocuk yapar o yaş grubunda bulunan ve bunun 1.200'nün otizm spektrum bozukluğu içerisinde olma ihtimalinden bahsediyoruz bu hızla gidersek; diğer yaş gruplarını hiç saymıyorum. Biz bununla ilgili planlamamızı yaptık mı, bununla ilgili yeterince tesisimiz var mı, planlandı mı? Önümüzdeki beş sene içerisinde bu bize geliyor olacak. Şimdi, pek çok STK'mizle çocuklarını konuşuyorduk. Şimdi, ben en son gittiğim zaman yurt dışına, yetişkinlik veya yetişkinliğe geçişle ilgili merkezlerin hemen hepsini ziyaret ettim, evleri ziyaret ettim çünkü artık onların sorunu değişti, bizim de sorunumuz değişiyor. Bu noktada, yine yeni bir modele ihtiyacımız var, bir kere, engelli bakımdaki maddi destek; biz bu işin bir kısmını aileye veriyoruz. Burada gelir parametremizi ortadan kaldırdığımız bir destek uygulamamız gerektiğini düşünüyorum, tek maaşlı bir öğretmen aile bundan yararlanamıyorsa o zaman bir sorun var demektir. Yine, sistem verimimizi güncellememiz gereken, özellikle bakım destek sistemlerimiz, bağımsız yaşamı destekleme merkezlerimizi mutlaka reforme etmemiz gerekiyor.

Ben, özetle Sayın Başkanım, şunu söylemek istiyorum: Pek çok toplantıya katıldım, pek çok politika toplantısına katıldım ama benim gördüğüm, ana unsurların detaylar arasında kaybolduğunu çok gördüm. O yüzden, her kurumun ana hizmetini önce değerlendirmemiz lazım. Sağlık Bakanlığı erken tanı koyuyor mu, Aile Bakanlığı müdahaleyi yapıyor mu ve bakım merkezleri yerinde mi, Millî Eğitim Bakanlığı erken müdahale programlarını yirmi saat veriyor mu? Önce buradan başlamalıyız, ana işleve başlayıp oradan devam etmeliyiz. Politika olarak da şöyle bir önerim var: Bir kere, bakanlıklar arası bir uygulamadan çok, Cumhurbaşkanlığına bağlı bir sistem, aynı Tütün Kontrolü Strateji Belgesi ve Eylem Planı'nda olduğu gibi çok daha verimli olabileceğini düşünüyorum çünkü gri alanlar var sistemler arası. Sayın vekillerim de ifade ettiler, bunlar bir şekilde o kurumun bu kurumun ilgi alanında kalıyor ve çözülmeyenler oluyor. O yüzden, mutlaka Cumhurbaşkanlığı uhdesinde ve bağımsız bir dış denetimle yürüyen yeni mekanizmalara ihtiyacımız var ve ciddi sorgulamalara ihtiyacımız var. Bir sistem eğer o işi yapamıyorsa o zaman onu başka sistemler yapar mı veya başka uygulamalar yapılır mı; artık sorgulamayı yapabilecek zaman geldi diye düşünüyorum.

Çok teşekkür ediyorum.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - İşte, bu sorgulamaları, bu önerileri birlikte geliştirelim. Siz, madem bir önceki komisyonda vardınız, bizim Komisyonumuzda da fiilen yer alın, bu süreçleri birlikte çalışalım hocam, olur mu?

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ TRABZON KANUNİ EĞİTİM ARAŞTIRMA HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI PROF. DR. ONUR BURAK DURSUN - Ben elimden gelen katkıyı yaparım Sayın Bakanım.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Sağ olun, burada çünkü tecrübe çok önemli.

Buyurun vekilim.

ALİ KARAOBA (Uşak) - Bu otistik çocuklar... İzmir'de de Sayın Jülide Bakanım hatırlar, orada "Kriz geçiriyor çocuğum." demişti. Yani bunlarla ilgili, acil yatılı psikiyatri merkezleri yapılamaz mı, bunlarla ilgili bir çalışma var mı? Bu çok önemli, gerçekten, otistik çocukların ailelerinin çok dert yandığı bir konu. Çocuk krize girdiğinde, acile geldiğinde, sıradan acil bir vaka olarak yaklaşıyor, yoğunluktan da haklılar. Bununla ilgili bir çalışma yapılabilir mi?

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ TRABZON KANUNİ EĞİTİM ARAŞTIRMA HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI PROF. DR. ONUR BURAK DURSUN - Sayın vekilim, o konunun iki farklı yönü var.

Bir: Çocuğun yatış ihtiyacı varsa, çocuk psikiyatrisi yatışı çok ciddi bir şeydir sayın vekilim. Yani 13 yaşında bir çocuğu biz bir psikiyatri servisine yatırıyoruz, o yüzden endikasyonunun olması gerekir. Biz şunu görüyoruz çocuk gündüz bakımıyla ilgili, ailenin desteğiyle ilgili, o kadar çok çaresiz kalıyor ki sonuçta gidip ulaşabildiği sağlık kurumu oluyor. Diğer tarafını mutlaka halletmeliyiz, bu aile bir destek alıyor olmalı. Ondan sonra, benim elimde 2-3 tane ilacım var ve bunlar otizmin çekirdek bulgularına etkili değil, sadece agresyona etkili ilaçlar ve onları ben yatarak verebilirim. Bununla ilgili servislerimiz hemen her bölgede var, Trabzon'da benim servisim var, Ayşegül Hocam'ın servisi var; Gaziantep'te var, Malatya'da var, İstanbul'da servisimiz var. Yeterli mi; değil. Ama biz şunu yaptık: Çocuk psikiyatri servisi açılsın, bir yatağımızı nörogelişimsel bozukluklara ayıralım.

ALİ KARAOBA (Uşak) - Otistik Derneği Başkanı, Konfederasyon Başkanımız; mesela yaşadığımız bir sıkıntıyı söylerseniz burada, Sayın Bakan uygun görür, söz verirse.

OTİZM KONFEDERASYONU BAŞKANI ERGİN GÜNGÖR - Sayın vekilim, o kadar çok ki.

ALİ KARAOBA (Uşak) - Hayır, bu konuyla ilgili, yine siz zaten konuşacaksınız ya.

OTİZM KONFEDERASYONU BAŞKANI ERGİN GÜNGÖR - Hocam haklı ama şöyle düşünün: Gecenin saat birinde evinde çocuğundan darp görüyor, ne polis ne sağlık sistemi müdahale etmiyor; ne yapsın bu aile?

OTİZM KONFEDERASYONU BAŞKAN YARDIMCISI CANAN CİHAN - Sayın Başkanım, ben de bir şey söyleyebilir miyim?

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Buyurun.

OTİZM KONFEDERASYONU BAŞKAN YARDIMCISI CANAN CİHAN - Ben Anadolu Otizm Federasyonu Başkanı Canan Cihan, Bursa'dan geliyorum ve aynı zamanda, Otizm Konfederasyon Başkan Yardımcısıyım.

2016'da Türk Otizm Meclisini kuran ekipten biriyiz, 2023'e kadar çalıştık, 2019'daki komisyona da otizm, Down ve diğer gelişimsel bozukluk komisyonuna da 2 sefer gelip katkı sunduk ve çok güzel bir rapor çıktı. Oradaki kazanımlardan biri de Otizm Daire Başkanlığıydı. Otizm Daire Başkanlığına biz çok umutla baktık ve ümitle baktık. Ben bir şey sormak istiyorum: Onur Hocam, en son yaptığınız sunum, aslında, bizim, bütün aile olarak, bir veli olarak... Benim de 22 yaşında ağır otizmlı bir evladım var, bu yaz biz ilaç değişiminde, yetişkin psikiyatristte çok ciddi sıkıntılar çektik. Yataklı konusunda özellikle şunu söylemek istiyorum ben Sayın Başkanım: 2023 yılında basında çıkan bir haber var. "Engelsiz Acil Servis hizmeti Otizm Daire Başkanlığı tarafından açıldı ve 30 ilde kuruldu." olarak bir haber var. Şimdi, bu, bizim acil ve sahadaki çözümümüz aslında engelsiz acil servis hizmeti, yaşadım bunu çünkü. Bu, 30 ilde açıldı mı? 2023'te böyle haberler var. Ne aşamadayız? Eğer bir yere takıldıysa bunun acilen hayata geçmesi gerekiyor.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Buyurun.

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ TRABZON KANUNİ EĞİTİM ARAŞTIRMA HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI PROF. DR. ONUR BURAK DURSUN - Canan Hanım, biliyorsunuz, o bizim şeylerimizden biriydi, STK'lerimiz de o projeye katıldılar. Yani bizim çok önemseydiğimiz projelerden bir tanesiydi. Bütün altyapısı hazırlandı Bakanlık için. Muğla başta, birkaç ilimizde pilot uygulamamızı yaptık. Yüzde 90'a yakın olumlu geri dönüş aldık ailelerimizden. Çok basit, hastamızı sarı alana aldık, süpervizör hemşiremiz gelip hastayı karşıladı. O keşmekeşe sokmadık hastamızı. Müdahalesi yapıldı, hemen çocuk psikiyatristimize veya psikiyatristimize haber verildi. Aynı bir oda orada hazırlamak mümkün, özellikle adli görüşme odaları genelde boş oluyor. Çok basit düzenlemelerle hastanelerimizden çok verim aldık. Acil servis çalışanlarımız da çok mutlu oldu uygulamadan.

Şimdi, tabii, değişimlerle beraber tekrar yeni ekibin olaya intikali bir zaman alıyor ama ben biliyorum ki onu takip ediyor. Şimdi Başkanım söyleyecektir, istediğimiz hızda ilerlemedi ama devletin envanterinde şu anda bu var, birkaç ilimizde uygulaması da var. Daha nitelikli hâle gelir birlikte takip edersek.

OTİZM KONFEDERASYONU BAŞKAN YARDIMCISI CANAN CİHAN - Hangi illerde acaba uygulaması?

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ TRABZON KANUNİ EĞİTİM ARAŞTIRMA HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI PROF. DR. ONUR BURAK DURSUN - Samsun var.

SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ OTİZM, ZİHİNSEL GEREKSİNİMLER VE NADİR HASTALIKLAR DAİRE BAŞKANI MURAT GÜLŞEN - Şu an için esas olarak Muğla'da bir aktif çalışıyor ama bunlar, tabii, pilot uygulama olarak yapıldı. 30 rakamı orada, haberde büyük ihtimalle bir kayma olmuş başka bir şeyle. Ama bunların artırımıyla ilgili, tabii, artık bunun Türkiye geneline yayılması için sadece biz değil, hem Acil Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü hem Kamu Hastaneleri beraber ortaklaşa bir çalışma başlatıyoruz. Yayılması için nasıl yapabiliriz, ilerleyen planda, dönemde yapacağız inşallah.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Şimdi, tabii, Onur Hocam, bu MR, tomografi ihtiyaçlarında, ağır otizmlı vakaların karşılaştığı bazı sorunlar var yani oradaki görevlilerin zaman zaman çekingen davranması gibi, bu konularla ilgili. Bunları açmamız lazım yani bunlarla ilgili hakikaten hızlı davranıp buradaki yaşanan sıkıntıları çözmemiz lazım.

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ TRABZON KANUNİ EĞİTİM ARAŞTIRMA HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI PROF. DR. ONUR BURAK DURSUN - Sayın Bakanım, kan almada bile çok sorunumuz var, bazen kan alırken bile çok ciddi sorun yaşıyoruz.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - İşte, bu görevlileri, bu noktadaki, bu birimlerde çalışan hekimlerimizi, sağlık görevlilerini bu anlamda daha güçlü kılmamız lazım. Bununla ilgili birtakım somut çalışmalar yapmamız gerekiyor çünkü bunlarla ilgili çok ihtiyaç olduğunu görüyoruz.

Evet, teşekkür ediyoruz.

Komisyon üyelerimizden herhangi bir yorum olmadığına göre şimdi Selma Hocamıza geçelim.

Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Yenimahalle Eğitim ve Araştırma Hastanesinden Profesör Doktor Selma Tural Hesapçıoğlu.

3.- Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Yenimahalle Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanı Profesör Doktor Selma Tural Hesapçıoğlu'nun, özel gereksinimli bireylerin ve ailelerinin karşılaştığı sorunlar ve çözüm önerileri ile ÇÖZGER, ICD, ICF sistemi hakkında sunumu

YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ YENİMAHALLE EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI PROF. DR. SELMA TURAL HESAPÇIOĞLU - Sayın Başkanım, değerli milletvekillerim, değerli katılımcılar; ben de Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Ergen Ruh Sağlığı Hastalıkları Öğretim Üyesiyim, aynı zamanda Yenimahalle Eğitim ve Araştırma Hastanesindeki Ankara Çocuk İzlem Merkezi'nin sorumlu hekimiyim ve kurumun da eğitim sorumlusu olarak görev yapıyorum.

Şimdi, kurum olarak şöyle bir farkımız var aslında, birazcık çocuk odaklı bir hastane, diğer hastanelerden biraz daha farklı noktada. Bu hem çocuk izlem merkezinin bulunması sebebiyle hem de diğer yandan da Ankara'daki ilk yataklı servisin işletildiği, yürütüldüğü, yıllardır hizmet verdiği merkez olması nedeniyle.

Şimdi, birazcık, hani, özel gereksinimi bulunan bireylerin ve ailelerin karşılaştığı zorluklardan bahsedeceğim çünkü bu bireylerle biz iç içe yaşıyoruz. Hem yataklı servisimizin olması hem yine istismar ve ihmal nedeniyle merkezimize başvuruların olması sebebiyle. O nedenle de ilk önce hepinizin değindiği gibi yataklı servis ihtiyacından birazcık bahsedeceğim, nasıl çözümler olabilir, bunu tartışmaya açacağım ve yine, ÇÖZGER mevzuatına biraz girmek istiyorum. Mevcut güçlükler nelerdir ve geliştirilmesi için kullanılacak araçların ülkemiz koşullarına uygunluğu nasıldır, bunun üzerine bir tartışma yürütmek istiyorum.

Şimdi, özel gereksinimli bireyi... Bizim 10 yataklı bir kliniğimiz var hastanemizde ve bu yataklardan 1 tanesini mutlaka nörogelişimsel bozukluğu olan çocuklara ayırıyoruz ve bu yeni bir şey değil. Yani benim on birinci yılım aynı hastanede ve başından beri de biz bu şekilde ilerliyoruz. Yalnız, 1 yatak açmak neye yol açıyor? Şöyle: Bu hastalar, aileler de çocuklar da çok...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Bu bağımsız bir alanda mı?

YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ YENİMAHALLE EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI PROF. DR. SELMA TURAL HESAPÇIOĞLU - Şöyle: Bir çocuk ergen psikiyatri yataklı kliniğimiz var, polikliniklerimiz var, ayrıca aşağıda çocuk izlem merkezi var. Yani bunların hepsi iç içe bir kompleks şeklinde hastanede ve çok uzun yıllardır hizmet veriyor yani Ankara'nın en eski yataklı kliniği bizim kliniğimiz aslında.

Şöyle bir şey oluyor, şimdi, çocuklar özellikle belirli dönemlerde, ergenliğe yakın veya ergenlik süreciyle beraber hem kendilerine hem çevrelerine çok yoğun zarar verici davranışlarda bulunabiliyorlar. Burada fotoğrafını koydum, ailenin izniyle koydum bu fotoğrafı, şu anda kliniğimizde yatmakta olan bir çocuk ve çok şiddetli bir şekilde kendisine vurma davranışı var. Gerçekten anne baş edemiyor. Yıllardır takip ettiğimiz ailelerden bir tanesi bu. Ama şöyle bir problemle karşılaşıyoruz, şimdi, biz 1 hasta almak durumunda kalıyoruz kliniğe çünkü aynı zamanda, hani, benzer davranışları olan çok sayıda çocuk yatırdığımızda bu sefer hepsinin tedavisi etkileniyor ama 1 hasta aldığımızda, yatan diğer çocuklar da bu hastamıza destek vererek, mesela yürüyüşlerine destek vererek, anneye destek vererek ve hastane personeli de rehabilitasyon anlamında da katkı sağlayabiliyorlar. Bu kapsamdaki çocuğun çok sayıda olduğunu biliyoruz. Biz de hani çok fazla arıyoruz bu konuda da ve elimizden geldiğince de bütün ihtiyaçlara yanıt vermeye çalışıyoruz.

O nedenle, ülkemizde gerçekten yataklı çocuk ergen psikiyatri kliniği sayısı yetersiz, bazı yatak kliniklerimizde nörogelişimsel bozukluğu olan çocukları yatırmıyorlar. Şimdi, bunun içinde benim şöyle bir önerim var: Yani, ben yataklı tedavi komisyonunda da görev yapıyorum aynı zamanda derneğimizin ve bir çocuk yatırıldığı zaman yani çocuğun yatışı gerçekten ciddi bir şey çünkü aileden ayırmanıza yol açacak olursa bu, çocuk için daha stresli bir hâle geliyor. Onun için, ben çocuk ergen psikiyatrisi kliniklerinin refakatli yatış yapması gerektiği görüşündeyim. Böylelikle de hem çocuğu aileden koparmış olmuyoruz hem de aynı zamanda da çocuğun yaşam alanından da çok fazla kopmamış oluyor. Bizim uygulamamız şu şekilde -bu konuda da çok ısrarcı olduk ve sürdürebildik bunu- her çocuğa 1 oda mutlaka, yani 2 hasta aynı odada yatmıyor ve mutlaka refakatçisi yanında oluyor. Bu, ister anne kalabiliyor ister baba kalabiliyor yani cinsiyet ayırımına ihtiyacımız kalmıyor bu şekilde ve yaşam kalitelerini elimizden geldiğince yükseltecek şekilde... Bazen, mesela, anneleri ihtiyaçları için gönderip hemşire hanımlarımız o refakati sağlayabiliyor. Bu şekilde ilerleyebiliyoruz. Onun için, refakatli çocuk ergen psikiyatri kliniklerinin artışının bu konuda kapasitemizi artıracığını düşünüyorum. Ebeveyn olmadan bir çocuk ergen, nörogelişimsel bozukluğu olan çocuğun hastaneye yatırılmasının aile için de bazen çocuk için de daha zor olduğu görüşündeyim.

Onun dışında, şimdi, bir ÇÖZGER Yönetmeliği var şu anda yürürlükte olan, 20 Şubat 2019'da yayınlandı ve yayınlandığı tarihte bizim heyet raporlarımız duraksadı. Biz ilk etapta rapor veremez hâle geldik hastane olarak. Çok yoğun güçlükler oldu. Ailelerden çok yoğun şikâyetler geldi. Belki, bilmiyorum, hatırlayan aileler vardır burada. Ne yapıldı? 10 Martta bir güncelleme yapıldı yönetmeliğe ve ÇÖZGER yetkili hekimiyle ilgili hükümlerin uygulanmaksızın yürütülmesiyle ilgili bir karara geçildi ve ne oldu? Şimdi, birtakım güncellemeler, reformlar yapılmış gibi ifade ediliyordu ÇÖZGER'de ama şimdi, aradan geçen altı yılda nasıl gözlemledik bu reformları? Şimdi, hastanemiz en yoğun ÇÖZGER raporu veren hastanelerden bir tanesi. 2025 yılında toplam 1.094 çocuğa ÇÖZGER raporu düzenlemişiz. Ben, bu Komisyon daveti olduğu zaman, diğer hastanedeki benzer görevi yapan arkadaşlarımla konuşma ihtiyacı duydum. Bilkent Şehir Hastanesinde, Başkanım, 522 olarak bildirildi bir yıldaki sayı. Bizim hastanemiz küçük çaplı bir hastane olmasına rağmen...

FATMA ÖNCÜ (Erzurum) - Hocam, bunların hepsi yeni rapor mu yoksa revize edilen...

YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ YENİMAHALLE EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI PROF. DR. SELMA TURAL HESAPÇIOĞLU - Başvurular, hepsi yani şeyi içermiyor...

FATMA ÖNCÜ (Erzurum) - Hepsi yeniden, sıfırdan mı başlıyor?

YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ YENİMAHALLE EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI PROF. DR. SELMA TURAL HESAPÇIOĞLU - Bir yıldaki başvuru, verilen raporu kastediyorum. Hani, revize olabilir, yeni tanı olabilir, bunları ayırt etmeden.

Onun için, hani, bu grupta çok yoğun çalışıyoruz ve çok yoğun. Hani, özellikle hastanemizin en güçlü tarafı çocuk ergen psikiyatrisidir zaten. Şöyle dendi bu hazırlanan ÇÖZGER'de: Bilişsel gelişim alanında çocukların özel gereksinim alabileceği. Ancak hazırlayan uzmanlar ile sahadaki uygulayıcılar arasında farklılık vardı yani uygulayacak kişiler hazırlamadılar yönetmeliği ve bu nedenle de birçok alanda çok ciddi güçlüklerle karşılaştık biz burada. Hatta şöyle bir ifade vardı orada... Mesela bilişsel alan en fazla rapor verilen alandır. Yani mesela bir ÇÖZGER'e girdiğiniz zaman genellikle sadece çocuk psikiyatrisi hekimi bir not yazar ve diğer hekimlerin orada koydukları hiçbir tanı yoktur yani yüzde 80-90 sadece çocuk ergen psikiyatrisinin tanısıyla çıkar aslında raporlar. Buna rağmen mesela şöyle bir ibare var orada: "Çocuk ruh sağlığı ya da gelişimsel pediatri rotasyonu yaptığı belgelenen çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanlarının da bilişsel alanı değerlendirebileceği yönünde..." Hâlbuki biz biliyoruz ki bir pediatrist yani çocuk sağlığı hastalıkları araştırma görevlileri ancak bir ay çocuk psikiyatrisinde rotasyonda kalıyorlar ve bu sürede de zaten bilişsel değerlendirme yapacak kadar bir imkân olma olasılığı yok zaten. O nedenle, aslında gerçek hayatla çok fazla uyuşmayan ibareler taşıdığını buradan görüyoruz.

Şimdi, Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğünden dün aldığım rakamlara göre kamu hastanelerinde şu anda 702 uzman çocuk ergen psikiyatristi görev yapıyor. Diğerleri de ocak ayında Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğünden aldığım verilerdi. Öğretim üyesi olarak 73 öğretim üyesi ve 417 de araştırma görevlisi görev yapıyor yani şu anda yaklaşık 1.200 civarında bir çocuk ergen psikiyatristi Sağlık Bakanlığı kapsamında görev yapıyor.

Bir diğer sorun ÇÖZGER için, bir klinik tanı yazılmasından kaçınılması yönündeydi ve bunun çocukların etiketlenmesine yol açacağı ifade ediliyordu. Bunun yerine de yönetmelikte R62.0 yani "geçmiş dönüm noktası" ibaresinin yazılması talep ediliyordu ve yine uygulayıcılar ile yönetmeliği hazırlayanların farklı olması nedeniyle ortaya şöyle bir şey çıktı burada: Bir standardizasyon ortadan kalktı, özellikle de zihinsel yetersizlik alanında. Otizme birazdan geçeceğim. Mesela, bir heyet içerisinde bir tutarlılık olabiliyor yani aynı hastanedeki hekim benzer şekilde rapor verebiliyor ama hastaneler arasında bir tutarsızlık olduğunu gördük burada. Yani, atıyorum, bizim "hafif derecede zihinsel yetersizlik" dediğimiz bir çocuk, bir hastanede hafif ÖGV alırken yani farklı bir orana karşılık gelecek bir değer alırken başka bir hastanede orta ÖGV de alabildi yani bu, ülke içerisindeki standardizasyonu tamamen ortadan kaldırdı ve belki de hak kayıplarına yol açtı ve bu, şunu sağlamadı: "Çocuklar etiketlenmesin, R62.0 diyelim." dendi ama böyle yazılmasına rağmen çocuğuna rapor almakla ilgili kaygılar ailelerde devam etti. Yani bu herhangi bir "Tamam, artık böyle yazılıyor, ben raporu rahat rahat alabilirim." düşüncesini ortaya çıkarmadı; tam tersine, aileler yine "Çocuğuma rapor alırsam çocuğumu etiketlerim..." Yani buradaki konu, tanı değildi; buradaki konu, çocuğun raporlanmış olmasıydı aslında. Dolayısıyla, bir sorun çözücü olmadı R62.0 olması, sadece tıptaki o standardizasyonun ortadan kalkmasına yol açtı aslında.

ÖMER FARUK GERGERLİOĞLU (Kocaeli) - Yönetmelik değişmeden çözüm olmaz mı diyorsunuz? Mutlaka yani yeni yönetmelik mi...

YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ YENİMAHALLE EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI PROF. DR. SELMA TURAL HESAPÇIOĞLU - Şöyle: Birtakım güncellemelerin yapılması gerektiğini düşünüyorum Sayın Vekilim yani yönetmelik şöyle: Yönetmelik, bireylerin farkında olmadığı ama aslında ülke genelinde tutarsızlığa yol açan bir duruma yol açıyor ama kişiler aynı hastaneden aldıkları sürece bunu fark etmeyebiliyorlar ama başka bir heyete girdikleri zaman oradaki hekimin uygulaması farklı olabiliyor. Hekimler arasındaki standardizasyon ortadan kalktı çünkü biz hekimler tanı üzerinden hareket ederiz. Mesela tanı sınıflama sistemleri de standardizasyonu ortaya çıkarmak için zaten yapılmış şeylerdir. Hani, buradaki, Türkiye'deki hekim ile Amerika'daki hekim de aynı sınıflandırma sistemini kullandığında aynı tanıya ulaşabiliyor ama şu anda elimizden bu imkân alınmış oldu bizim.

Onun dışında, otizm spektrum bozukluğuna baktığımızda, ilk önce, ÇÖZGER çıktığı zaman, bütün otizm spektrum bozukluğu tanısı konulan vakalar için "ÖKGV" yani en yüksek özür oranı verilmesi, özür oranına karşılık gelen değer verilmesi söyleniyordu ancak bu aşamada birçok aile rapor talebini geri çekti tam bu dönemde. Çünkü şöyle: Otizm, biliyorsunuz, bir spektrum. Bu spektrum içerisinde çok hafif vakalar da var, çok ağır vakalar da var ve bu spektrumda mesela çok hafif, çok az belirtisi olan vakalar da mesela sadece eğitim için başvuruyordu, diğer haklardan zaten yararlanma talebi yoktu ama bu kişilere de biz "ÖKGV" dediğimiz için aileler sonrasında artık rapor almamaya çünkü bunun da yine bir etiketlenmeye yol açtığına inanmaya başladı. Bir mahkeme süreci oldu. 2022 yılı itibarıyla bu mahkemede bu ibare iptal edildi. Onunla beraber de bu sefer şöyle bir şey oldu... Yine, hani, Komisyon nedeniyle, bu işi yapan hekimleri arayıp görüştüğüm zaman şunu gördük: Mesela, benim hastanemdeki hekim diyor ki: "Atipik otizme ben orta ÖGV veriyorum." Ama Bilkent Şehir Hastanesindeki arkadaşımı aradığımda diyor ki: "Ben hafif ÖGV veriyorum." Ama her vakasına aynı şekilde davranıyor yani kendi içerisinde bir standardizasyonu var ancak yine hekimler arasında ve hastaneler, heyetler arasında bu bir farklılığa yol açtı. Bu da yine bazı çocuklarımızın hak kaybına uğramasına aslında farkında olmadan yol açtı. Onun için, bu standardizasyonlara bizim tıp dünyası olarak ihtiyacımız var.

Şimdi, bir de daha sonra ne yapıldı? Dendi ki: "ÇÖZGER'le çocuklar etiketlenmiyor artık." Ancak ne oldu? Hani "Oran verilmiyor" dendi, böyle bir iddia öne sürüldü ÇÖZGER'le beraber ancak bir Ek-3 tablosuna ihtiyaç duyuldu ve her özel gereksinim düzeyinin karşılığına bir puan verildi burada Ek-3'le. Onun için, aslında söylenen şey yapılmamıştı yani biz aslında oranlardan kurtulmamıştık ÇÖZGER'le, sadece böyle bir algı oluşturulmuştu. Bir de burada tabloya dikkat edecek olursanız Ek-3'te, mesela, bakın, 7 alt kırılımı var özel gereksinimlerin. Bir tanesi "Özel gereksinim var, ÖGV." bir sonraki "Hafif düzeyde özel gereksinim var." Şimdi, bu, kafalarda da karışıklık yaratıyor. "Hafif derecede ÖGV" dediğinizde, aslında daha şiddetli bir tabloya işaret ediyorsunuz bu tabloya göre. Yine aynı şekilde; "ileri düzey" "çok ileri düzey" sonunda "belirgin ÖGV." Yani burada Türkçenin anlaşılması ve uygulanması anlamında da kavram problemleri ortaya çıkıyor. Önünüzde bu tablo olmadığı sürece de bunu ayırt etmekte zorlanıyorsunuz. O yüzden de bu da yine kullanım anlamında aslında çok kolay bir ifade olmadı bizler için.

Şimdi, bir de mevcut mevzuatla dedik ki ICF'in uygulaması nasıl olur? Şimdi, bu durumda da karşımıza "Mevzuat ile ICF'in arasındaki ilişki nasıl olur?" diye bakmak gerektiği çıktı. Şimdi, deniyor ki: "ICF etik olarak insanı sınıflamak için değil, işlevini anlamak için var." ve bu çok güzel bir felsefe, insanı etiketlemek değil ama "Bu kişi neler yapabilir?" diye bakmak ve kendine göre bir yapılanması var işlevselliğe, yeti yitimine bakan ve ayrıca bağlamsal faktörlerin, çevresel faktörlerin, kişisel faktörlerin de araştırılması gerektiği üzerine bir yapısı var.

Şimdi, Türkiye'deki rapor sistemi bir oran istiyor ama ICF bize bir profil veriyor ve Türkiye'deki ÇÖZGER raporlarıyla yüzde engellilik oranı, hak ediş, tek karar, tek çözüm üzerinde duruluyor. Yani biz ne kadar "Çocuğu etiketlemeyelim." desek de ne kadar "İşlevselliği ön plana alalım." desek de Ek-3 gibi bir tabloyu kullanmak zorundayız, kullanmazsak çocukların hak edişini sağlayamıyoruz. Dolayısıyla da mevzuatımız ile aslında ICF'in çatıştığı yerler var burada.

ICF bir tanı vermiyor, oran vermiyor "Engelli mi, değil mi?" bu konuda bir yorum yapmıyor; çocuğun işlevsellik profilini çıkarıyor, çocuğun beden fonksiyonlarını, aktivitelerini, katılımını ve çevreyle ilgili profilini çıkartıyor. "Çocuk yüzde kaç engelli?" sorusuna değil de "Bu çocuk neyi, hangi koşulda, ne kadar yapabiliyor?" sorusuna cevap veriyor.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Hocam, hızlandırılmalı biraz, aştık süreyi. Soru-cevap gideceğiz zaten.

YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ YENİMAHALLE EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI PROF. DR. SELMA TURAL HESAPÇIOĞLU - Tabii ki Başkanım, çok kısa kaldı zaten.

Bu rapor sistemi şu anki hukuki ihtiyacı karşılamıyor.

Mevzuat ICD, artı, oran odaklı ama ICF buna entegre değil çünkü Türkiye'deki yönetmelikler ICD tanılarına dayanıyor ve tanıya karşılık gelen sabit oranlar var. Belki Ayhan Hocam bahsedecek, yaş geçişlerinde de bu bir problem çıkarıyor karşımıza ve işlevsellik değerlendirmesinde de ikincil ve sınırlı hâle geliyor.

ICF, ICD'nin tamamlayıcısı yani ICD'in yerine geçen bir sistem değil. Burada bir yanılgıya düşmemek gerekiyor. Dünya Sağlık Örgütü de bu şekilde kullanılmasını öneriyor yani ICD ve ICF'in beraber kullanılmasını öneriyor aslında. Eğer siz ICF kodu yazacak olursanız ne sistem tanıyor bunu ne de çocuğun fayda alacağı SGK, MEB veya diğer, Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığında bir karşılığı olmuyor ve hak edişe dönüştürülemiyor. ICF zaman, eğitim ve ekip gerektiriyor. Doğru kullanılabilmesi için ayrıntılı gözlem, standart ölçümler, aileyle ve çocukla görüşme, gelişimsel norm bilgisi ve çok disiplinli bir ekibe ihtiyaç oluyor.

Türkiye'deki kurul pratiğine baktığımızda ise çok hızlı bir şekilde, çok yoğun ve çok sayıda çocuğa hızlı bir şekilde rapor verildiği; tanı, oran ve imza baskısı altında olduğu... Ha, derse ki "Biz her çocuğu bu kapsamda değerlendirelim." Bu sefer de randevuları daha fazla uzatmak zorunda kalıyoruz. Bu da yine aslında çocuğun avantajına işlemiyor çünkü hızlı bir şekilde o raporun gereken sürede verilmiş olması gerekiyor sağlık sistemimiz tarafından.

Yine, gelişimsel gecikme kavramı aynı sistemle çatışıyor şu anda. Çünkü, dediğimiz gibi, bizim kullanacağımız rapor oranları statik ve şu an bu oran üzerine ilerliyor ve tek seferlik rapor mantığıyla uyusmakta biraz güçlük yaşanıyor.

Yine, ICF sosyal hak için değil, klinik ve politika için tasarlanmış bir sistem ve Dünya Sağlık Örgütüne göre temel kullanım alanları hem klinik değerlendirme, eğitimin planlanması, rehabilitasyon hizmetleri, politik araştırmalar olarak ifade ediliyor kendi içerisinde. Türkiye'deki rapor ise idari bir belge olarak değerlendiriliyor, sosyal hakların bir anahtarı olarak değerlendiriliyor ve hukuki sonuç doğuran bir belge niteliğinde. Dolayısıyla şu karşımıza çıkıyor: Çocukluk dönemine şimdi biz pozitif ayrımcılık diyoruz ve bu çok güzel bir şey aslında çocuklarımızı korumak anlamında. Ama bu bir kazanılmış hak olarak da görülebiliyor ve erişkin hayata geçtiği zaman erişkin engelli oranları ile çocuk engelli oranları arasındaki farklılığa, dediğim gibi buraya çok fazla girmeyeceğim, hocam girecek konuya. Bu da bu sefer sanki hak kaybı gibi karşımıza çıkmasına yol açabiliyor. Diyelim ki bütün bunlara rağmen aile raporu aldı ve bu sefer diğer hocalarının da bahsettiği gibi çocuğun bazen işte o niteliksel ve niceliksel olarak eğitime ulaşmasında bir problem olabiliyor, kaliteli eğitime ulaşmasında bir sorun yaşadıklarını ifade ediyorlar. Çünkü gelişimi tetikleyecek kadar yoğun ve kaliteli bir eğitim almak çok kolay değil birçok çocuğumuz için.

Bir diğer konumuz da özel gereksinimli çocukların ebeveynleri. Çünkü şu da yaşanıyor mesela, biz daha tanı koyduğumuz dönemde ebeveynler arasında bir... Bazen şöyle bir şey oluyor: Şimdi, bu çok büyük bir yük oluyor aile için. Ben hep söylerim, çocuk ergen psikiyatrisinde biz otizm tanısı koyarken hani tıp eğitimi içerisinde bunu kötü haber verme kapsamında değerlendiriyorum ve ben asistanlarımı eğitirken de hani o kapsamda bir açıklama yapmalarını, o kapsamda bir psikoeğitim yapmalarını bekliyorum. O nedenle yani ailenin duygusunu da anlamak, ailenin yaşadığı güçlükleri de anlamak, burada destekleyici gitmek çok kıymetli oluyor. Ama bazen şu oluyor: Herkes bu yükü kaldıramayabiliyor veya ebeveynlerden bir tanesi bu yükü diğer ebeveynin sırtına yüklüyor. O zaman da ne oluyor? İşte aile içi boşanmalar, çatışmaları çok fazla görüyoruz.

Onun için de benim önerim, Sayın Başkanım, bir çocuğa bir özel gereksinim tanısı konulduğu zaman bu ebeveynlere danışmanlık da verilmesi gerekiyor çünkü bu çok zor bir durum, karşılaştıkları durum gerçekten belki hayatlarında karşılaşılabilecekleri en zor durum ve böyle bir zorluğun içinden geçerken ben bizim devlet olarak da yanlarında olmamız gerektiğini düşünüyorum. Aile danışmanlığı, belki ilişki danışmanlığı burada çok kıymetli oluyor. Bu noktada hani belki Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının ve yine Sağlık Bakanlığının bir arada çalışmasıyla destekleyici olabileceğimizi düşünüyorum.

Yine, ağır özel gereksinimli çocuğu olan kişiler kendi kişisel ihtiyaçlarını karşılamaya vakit bulamıyor. Şu an hastanede, kliniğimizde yatan çocuk için...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - İşte burada yerel yönetimlerin devreye girmesi lazım, belediyelerin özellikle.

YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ YENİMAHALLE EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI PROF. DR. SELMA TURAL HESAPÇIOĞLU - Evet, oraya da birazdan... Son slaytım biraz da onunla ilgili.

Şimdi, aile şu anda yatan aile, sabahki vizitede tekrar gördüğüm anne. Şunu söylüyor: Şimdi vizite girdiğimde çocuk uyuyordu; kendisine zarar veren, işte neredeyse kırılma noktasına gelmiş durumda, kafa travmaları da yaşayan bir çocuğumuz. "Hocam, hani uyuyor normalde." Bizim vizitte bütün hastaların uyanık olması gerekir. Ama ona bu şekilde dokunamıyoruz çünkü anne diyor ki: "Hocam, uyanırsa ben kahvaltı yapamıyorum." O yüzden hani ona... "Hocam, dün akşam çok sakindi, rahatlamıştı ve ilk defa kendine vurmadı. Çayımı aldım, inanır mısınız ben diğer annelerle sohbet ettim." Onun için şimdi bir çocuk bu şekilde doğup da hani anne ona bakım vermeye başladığında artık kişinin yaşamı tamamen kilitlenmiş olabiliyor. Onun için çevresel destekler çok kıymetli bir noktaya geliyor. Bizim de yapabiliyorsak devlet olarak bu ebeveynlere saatlik veya günlük özel ihtiyaçlarını görebilmelerine fırsat tanıyacak ortamları bence hızlı bir şekilde geliştirmemiz gerekiyor.

Yine şöyle bir ifade kullanıyor başka bir anne: "Bizim hiç özelimiz yok hocam." diyor, "Çocuğumla beraber tatil yapmak istiyorum." ve dediğiniz gibi yerel yönetimlerin bunlarla ilgili bazı... Her yerel yönetim kendine göre birtakım şeyler yapmaya çalışıyor. Ama bu aile de işte belediyenin ayarladığı tatile gitmiş, "Çocuğumla beraber gitmek istiyorum." diyor, çocuğundan çok ayrılan bir aile değil bu ailemiz. Diyor ki: "Biz 4 otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuk ve ebeveynleriyle hepimiz aynı odada kaldık." Hani biz şunu söylüyoruz: Ben yataklık kliniğimizde bile elimde bütün imkânlar olmasına rağmen yani çocuğun o anki ajitasyonunu durdurabilecek hem medikal hem fiziksel bütün imkânlarım olmasına rağmen ben diyorum ki bir hasta alalım, o hastayı tedavi edelim ve o hastanın aynı zamanda sosyal rehabilitasyonunu da sağlayalım. Düşünün, tatil için 4 kişi hem çocuklarıyla hem aileleriyle aynı odada kalmak. Dolayısıyla da...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Şimdi yaklaşık yedi yıldır Gençlik ve Spor Bakanlığının kampları var biliyorsunuz, 50'den fazla kamp. Bu ailelerimizin çocuklarıyla birlikte olabilecekleri bir ortam sağlandı orada. Onu başlattık, şimdi de güzel bir şekilde devam ediyor.

YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ YENİMAHALLE EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI PROF. DR. SELMA TURAL HESAPÇIOĞLU - Tek kişi mi kalıyorlar Başkanım odalarda?

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Çok büyük memnuniyet var, çok büyük memnuniyet var. Buyurun.

OTİZM KONFEDERASYONU TEMSİLCİSİ CENNET İNCEÖZ - Ben Aksaray'dan geliyorum. Böyle yapmak biz de zorunda kaldık. Anadolu Otizm Federasyonu olarak Bakanlığımızın protokolüyle de aileleri götürdük. Belediyemizin araç desteğiyle başvuru 200 aile, bize verilen 50 kontenjan, sadece anne ve çocuk olarak götürdük ve 1 çocuk daha fazla götürebilmek için sağlıklı kardeşlerini dahi götüremedik. Ben Aksaray'da, göl bile olmayan bir ilde yaşıyorum. En azından ailelere bu bilgiyi vererek yani o 4 kişilik odalarda kalabilmek için ben 150 tane annemi geride bıraktım.

YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ YENİMAHALLE EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI PROF. DR. SELMA TURAL HESAPÇIOĞLU - 4 kişi kaldınız, değil mi?

OTİZM KONFEDERASYONU TEMSİLCİSİ CENNET İNCEÖZ - 4 kişi kaldık ve 4 kişi kaldığımız o kontenjana girebilmek için bile 150 tane annem Aksaray'da kaldı.

OTİZM KONFEDERASYONU BAŞKAN YARDIMCISI CANAN CİHAN - Ben de bir şey söyleyebilir miyim?

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Buyurun.

OTİZM KONFEDERASYONU BAŞKAN YARDIMCISI CANAN CİHAN - Ben de şunu söylemek istiyorum: Bakanımıza o dönemde... Bakanımıza çok teşekkür ediyorum, gerçekten bir ilaç gibi yılda belki bir kere gidiyorlar Gençlik Sporun kamplarına ama bu da bizim büyük kazanımlarımızdan bir tanesi. Şöyle: Tabii, çocuklarda çok ağır engellileri götüremiyoruz otizmde. Ona göre ayarlıyoruz yani 2 anne, 2 çocuk kalacak gibi. Bazen de 3 yatak oluyor, hani o zaman belki 1 kardeş gidebiliyor.

Ama, Bakanım, bu yıl biraz şey oldu, sıkıntıya girdi. Onu biraz daha çözersek Gençlik Sporda, genişletirsek ve ölü mevsimde değil de daha denize girebilecek zamanlar olursa çok daha iyi olur. O konuya da tekrar...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Merak etmeyin, onları artırırız hep birlikte.

OTİZM KONFEDERASYONU TEMSİLCİSİ CENNET İNCEÖZ - Bakanım, ek olarak bu kamplarda 12 yaş sınırı konuldu. Küçüklerin de ihtiyacı var.

FATMA ÖNCÜ (Erzurum) - Ama onlarda güvenlik sıkıntısı yaşandığı için o sınır getirildi. Çocukların güvenlik sıkıntısı olduğu için o yaş getirildi. Daha küçük çocuklardan birkaçı sıkıntı yaşadığı geçmiş dönemde.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Evet, bu tatil konusu çok önemli. Hakikaten gerek Bakanlığımızın bu konudaki başlattığı çalışma, az önce bir ailemizin bu noktadaki memnuniyetine de şahit olduk. Bunları artırmak lazım. Yerel yönetimlerin hem şehir merkezlerindeki, efendim, hem ilçelerindeki günlük bakım merkezlerini artırması lazım, bununla ilgili inisiyatif alması lazım. Hem bu tatil olanaklarını da birlikte arttırmamız lazım.

Teşekkür ediyorum Selma Hocam.

YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ YENİMAHALLE EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI PROF. DR. SELMA TURAL HESAPÇIOĞLU - Ben teşekkür ederim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Buyurun.

ALİ KARAOBA (Uşak) - Şimdi, hocamın sunumu için teşekkür ediyorum. Yani her konu kıymetli ve güzeldi ama ben ICF sunumu için teşekkür ediyorum. Aslında hak kayıplarının da önüne geçecek bir sınıflama sistemi. Sadece oran vererek bu işin içinden çıkılamayacağını biliyoruz ama mevcut yapı içerisinde birbirine uymayan bir sürü yer var. Aslında her bakanlık bir şey yapmaya çalışıyor ama bir koordinasyon yok.

Onun için, Sayın Bakanım, bu ICF'i öneri olarak ya da bir kanun teklifi olarak bunun üzerinde ciddi bir çalışma yapıp engellileri bunun üzerinden sınıflayarak gitmek çok daha sağlıklı olacak diye düşünüyorum. Bu açıdan çok kıymetli bu ICF tanımlamanız. Burada da çok ayrıntılı yazmışsınız. Bizler de söylüyorduk ama bu kadar güzel anlatan olmamıştı.

Teşekkür ediyorum Hocam.

Saygılar.

YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ YENİMAHALLE EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI PROF. DR. SELMA TURAL HESAPÇIOĞLU - Ben teşekkür ediyorum Sayın Vekilim.

Yani bu anlamda hani, Sayın Başkanım, çocuk izlem merkezlerinden bahsettim ya, bir multidisipliner merkez buralar. Aynı şekilde hani şimdi mesela çok nadiren eş güdümün, bakanlıklar arası eş güdümün uygulandığı yerlerden biri. Şimdi, böyle bir şeyi tecrübe ettiğim için aslında hani bu multidisipliner yaklaşım, işte belirli bir bakanın bir çatısı altında düzenlenebilecek bir sistemin burada da belki çalışabileceği inancı içerisindeyim açıkçası. Ama bunun tek bakanlık çatısı altında çok zor ilerleyeceğini düşünüyorum. Eğer bunu multidisipliner ve herkesin bir arada olduğu yani aynı çatı altında görev yaptığı, aynı çocuk izlem merkezleri gibi bir yapı sağlanabilirse ben bu sistemin daha düzgün çalışabileceği inancı içerisindeyim. Benim bir önerim de bu olacak.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Teşekkür ediyorum.

Ayşegül Hanım, buyurun.

4.- Sağlık Bilimleri Üniversitesi Ankara Etlik Şehir Hastanesi Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi Kliniği İdari, Eğitim ve ÇÖZGEM Sorumlusu Doçent Doktor Ayşegül Efe'nin, ÇÖZGER ve ÇÖZGEM modeli, otizmlili bireylere sahip aileler tarafından ve sahadan iletilen yaygın sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ ANKARA ETLİK ŞEHİR HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN PSİKİYATRİSİ KLİNİĞİ İDARİ, EĞİTİM VE ÇÖZGEM SORUMLUSU DOÇ. DR. AYŞEGÜL EFE - Değerli Komisyon üyeleri, Sayın Başkanım ve değerli

hocalarım; şimdi şöyle: Aslında geldiğimiz noktaya kadar sayın hocalarım gerek otizm konusunda gerekse sağlık kurulu raporları konusunda benim de üstünde durmaya çalışacağım çokça şeyden bahsettiler. O yüzden çok vaktinizi almak istemiyorum. Engelli bireylerin topluma katılımı, etkin, bilimsel kanıta dayalı, standardize ve denetlenebilen sağlık ve eğitim hizmetlerinden faydalanmalarını sağlamak için tüm paydaşları temsilen bu Komisyona beni de davet ettiğiniz için, nazik davetinizden dolayı teşekkür ediyorum.

Şöyle başlayacağım: Ben biraz sunumumdan kopuk ilerleyeceğim çünkü çoğu konuşuldu. Öncelikle ÇÖZGEM modeli hem biz çocuk ve ergen psikiyatrisi hekimlerine hem de erken tanı, düzenli takip ve multidisipliner tedavi programlarına ulaşabilmek için bize güzel bir fırsat yarattı ancak henüz bir başlangıç. Bunun başlangıç olduğunu saha uygulamalarında biz net bir şekilde gördük çünkü bazı konularda gerçekten yanıt bulamıyoruz, tek başımıza çözüm bulamıyoruz. Aslında ÇÖZGEM modeli NICE 2013 otizm kılavuzunda da üstünde durulan önemli bir atağın üstüne yapılandırılmıştır. Bu "otizm" dediğimiz şeyin bireyin hayatında yaşam boyu süreçlerinin çok disiplinli, sağlık hizmetleri içerisinde çok disiplinli, artı Bakanlıklar arası, kurumlar arası çok disiplinli bir şekilde yürütülmesi, yönetilmesi gereken bir program olduğu belirtilmektedir.

NICE 2013'te diğer üzerinde durulan nokta da otizmde özellikle erişkin sağlığı hizmetlerinin yapılandırılmasıdır. Şimdi, 2013'ten beri tüm dünya bu konuda ciddi bir yapılanma içerisine, politika geliştirme aşamaları içerisine girdi. Biz de ülkemiz olarak gerçekten dünyaya örnek teşkil edebilecek güzel bir adım attık. Bunun dünyaya örnek teşkil edebilecek bir adım olduğunu da özellikle yurt dışında yaptığımız uluslararası konuşmalarda ailelerin arayışlarına yanıt oluşturan ve ciddi şekilde onlar tarafından sorgulanan, Sağlık Bakanlığında turizme açılacak noktalardan birisi olarak değerlendirilen bir husus olduğu için bu da bizim karşımıza böyle çıkmaktadır.

Şimdi şöyle; 1/31 prevalans oranından ve 2000 yılından itibaren yüzde 400 artışın olduğu bir durumdan bahsediyoruz. Bu, sadece otizm. Buradan baktığımızda, neredeyse her sınıfta, 30 kişilik bir sınıfta 1 veya 2 otizmlı bir çocuğumuz, en az 5 veya 6 otizmi de kapsayan nörolojik bozukluğu olan çocuğumuz, 5-6 çocuğumuz olduğu söz konusu. Gittikçe halk sağlığı problemine dönüşmekte.

Tabii, bizim, sağlık sistemi içerisinde sadece birinci basamak hizmetler veya üçüncü, dördüncü basamak mükemmeliyet merkezlerinin hizmetleriyle maalesef ki halk sağlığı sorunu hâline gelmiş bir durumu ve çözümünde eğitsel müdahalelerin de yer aldığı bir durumu yönetebilmemiz, ulaşabilmemiz mümkün değil. O yüzden, erken tanılama programlarını sadece aile hekimlerine bırakmanın maalesef ki uygun bir şey olmadığını sistemin içerisindeki yapılandırmalara aldığımız yanıtsızlıkla biz gördük. Burada engelli sağlığı dairesiyle beraber yürüttüğümüz aslında bir proje var. O projenin kapsamından biraz bahsetmek istiyorum. Erken tanılama programları mutlaka eğitim sisteminin içerisinde de yapılandırılmalı. Şu şekilde önerimiz oldu: Kreşlerin yaygınlığının sağlanması, birçok çocuğun erken yaşta kreşe ulaşabilir hâle gelmesi ve kreşlerde de yapay zekâ destekli video tarama sistemleriyle otizm taramalarının yapılması gerektiğinin üstünde durmak isterim. Yani bu sadece Sağlık Bakanlığına bırakılarak, Sağlık Bakanlığında yönlendirilerek, birinci basamaktan yönlendirilerek maalesef ki aşılacak bir durum değildir. Tüm dünya bunun üzerinde çalışıyor, biz de bunun üzerinde çalışmalıyız diye düşünüyorum.

Diğer bir durum, düzenli takip sistemlerinde, evet, ÇÖZGEM'ler bir model olarak başlangıç oluşturdu. Hedefimiz bu yılın sonunda 24-25 adet ÇÖZGEM'e ulaşmaktı, maalesef ki henüz 14-15 adet ÇÖZGEM'e ulaşabildik. Model olarak biz birçok ÇÖZGEM'in yapılanmasında yer aldığımız, sorunlarına kulak verdiğimiz için olaya da sahadan hâkim olma şansını bulduk. Peki, neden yüzde 50'sine ulaşılabilirdi sadece? Şöyle bir engele takıldık: Hani, sayın vekilim performans sisteminin hekimin hayatında büyük bir sorun oluşturması, büyük bir handikap oluşturmasından bahsetti, aynı sorunla karşılaştık çünkü ÇÖZGEM'lerin performans sisteminde, SUT'ta bir tanımlaması yoktu. Bundan kaynaklı da idari birimler açmakta fizibilite çalışmalarını genelde negatif olarak göstermekle vakit kaybettiler. Oysaki SUT'ta tanımlandıktan sonra hızla 4-5 merkez de eklendi. Şimdi, burada performans sistemleri maalesef sadece hekimlerin çalışma prensiplerini belirlemiyor ya da hastaya ulaşma prensiplerini belirlemiyor, bizim açmak istediğimiz, daha iyi hizmet vermek istediğimiz merkezleri yapılandırırken idari birimlerinin de yaklaşımlarını, yönelimlerini belirliyor. O bakımdan bu konularda politika desteklerinize çok ihtiyacımız bulunmaktadır.

Diğer bir husus ise müdahalede asla Sağlık Bakanlığı tek başına kalmamalı. İstedığınız kadar mükemmel bir merkez kurun, siz orada verdiğiniz birkaç saatlik tedavi sistemiyle maalesef ki çocuğun yaşam boyu ve ailenin hani günün diğer zamanlarındaki işlevselliğini optimize edemiyorsunuz. Bu yüzden, eğitim sistemleri içerisinde de sağlık hizmetlerinden öneriler alarak yapılandırılmış bir sisteme gereksinim bulunmaktadır.

Sağlık kurullarında çok önemli bir şeyden bahsetti hocamız, sağlık kurulları sadece sağlık uygulayıcıları arasında dahi çok fazla ayrılıklara, çeşitliliklere ve bundan kaynaklı da hak kayıplarına sebep olmaktadır. Sadece burası yok, biz RAM'larla da rehberlik araştırma merkezleriyle de çok büyük problem yaşıyoruz. Ben bir hekim olarak inisiyatif alıp hastam üstünde savunucu olmaya çalıştığım bir konuda farklı RAM'lar farklı bir duruş sergileyebiliyor ve bu ayrılıklardan kaynaklı ben bir hekim olarak soruşturmaya tabi olabiliyorum ve sıklıkla doğuda görev almakta olan hekimlerimiz mesela kendisi sınır mental kapasiteyle çocuk özel gereksinimi vardır gibi bir onay verdi, RAM kabul etmedi ve ailenin "Benim hakkımı RAM bana nasıl vermez?" duyurusuyla yaptığı şikâyetten mütevellit RAM çalışanlarının hekime "Özel eğitimlerle iş birliği vardır." gibi bir kara çalması çok kolaylıkla bir soruşturmaya dönüşebiliyor ve biz hekimin aldığı, hastası için aldığı inisiyatifi savunmak, kendini savunan sisteme karşı savunmak zorunda kalabiliyoruz. Bu da zaten bu sistemin eğitim ayağındaki tutarsızlıklarının da bize bir göstergesi.

ÇÖZGEM'deki diğer hatırlatmak istediğim bir mevzu da... Şimdi, çocukluk yaşantısında ICF'e göre, evet, bir tanılama getirdik, stigmatize etmedik, daha ana başlıkların altına yerleştirdik ancak RAM'larda bizim kastettiğimiz şeyler anlaşılıyor ve değiştirilerek uygulanıyor, bu bir.

İkincisi: Yetişkinlik sağlık kurullarına geçildiğinde karşılıkları net olmadığı için yani tanıların karşılıkları, oranların karşılıkları, bu oranlara tekabül eden sosyal hakların karşılıkları, çocuklukta sağlık kurullarıyla denk olmadığı için aileler çok ciddi problemler yaşıyor. Özellikle otizmde 18 yaşından sonra görünmezlik gibi bir problemi hem sağlık sisteminde hem eğitim sisteminde hem de sosyal istihdamda görebiliyoruz.

Ben burada sunumumu çok yönünü konuştuğumuz için açıkçası hızlı geçeceğim; en önemli noktasına gelmek istiyorum. Aileler tarafından ve sahadan iletilen yaygın sorunlar hani burada 24 başlık altında toplanmış, ailelerden alınmış ve bizim ÇÖZGEM'e gelen ebeveynler, bunların çok büyük yaş çocukları da var otizmlili, küçük yaş çocuğu da var otizmlili, hepsinden ömür boyu, yaşam boyu yaşadıkları problemlerden eindiğimiz bir özet. Hepsi üç temel başlığın altında toplanıyor. Birisi, sağlık sisteminde gerçekten etkin yönetim ve tedaviye ulaşabilmek. ÇÖZGEM'lerle buna bir adım attık ancak henüz adımlama aşamasındayız, çok desteklenmeye ihtiyacımız var. Desteklerden birisi de Millî Eğitim Bakanlığıyla kolaboratif bir çalışmaya gitmek gerekiyor çünkü biz bu ÇÖZGEM'lerde uygulanmasını planladığımız uygulamalı davranış analizi gibi sistemleri maalesef ki bir özel eğitim öğretmeni olmadan uygulamaya geçirmekte zorlanıyoruz. O yüzden ÇÖZGEM dediğimiz yapılanma yani Sağlık Bakanlığı bünyesinde bir özel eğitim öğretmenin çalışmasıyla alakalı süreçleri aşmakta bakanlıklar arası bürokraside yaşanan sıkıntılardan dolayı sorunlar gözümüze çarpmakta.

Benzer şekilde RAM'ların ÇÖZGEM'ler tarafından veya işte sağlık sistemleri tarafından denetlenmesine ilişkin konu kesinlikle konuşulmalı.

Üçüncüsü, bu başlıkların birisi 18 yaşından sonra engelli bireylerin yaşadığı görünmezlik problemi. Sağlık sistemindeki özellikle otizmde yetişkin ruh sağlığı hekimlerinin otizme yönelik yetkin müdahalelerde bulunamaması, özel gereksinim, acil durumlar olduğu zaman yataklı servis veya rehabilitasyon merkezleri bulamama.

Diğer bir başlık da ailelerin psikososyal açıdan desteklenmesine yönelik mola evleri, rehabilitasyon alanları gibi Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından yapılandırılması gereken hizmetler. Bunların her birinin altını doldurabileceğim...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Sadece Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı değil, az önce de bahsettik, belediyelerin mutlaka burada inisiyatif alması lazım, altını çiziyorum bir kez daha. Sadece Bakanlığa bırakılacak bir konu değil bu, herkesin konusu; yani ilçesindeki, ilindeki, büyükşehirdeki, neredeyse buna belediyenin mutlaka çözüm bulması lazım. Dökeceği asfalt, yapacağı kaldırım kadar önemli yani, temel bir ihtiyaç.

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ ANKARA ETLİK ŞEHİR HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN PSİKİYATRİSİ KLİNİĞİ İDARİ, EĞİTİM VE ÇÖZGEM SORUMLUSU DOÇ. DR. AYŞEGÜL EFE - Ailelerin bu konudaki özellikle beklentilerini sorguladığımızda, Halkevlerinden bir beklentileri oluyor. Halkevlerinde gün içerisinde çocuğun sürecini yapılandırmaya yardımcı olabilecek hani standardize edilmiş, denetlenen sistemler kurulabileceğine yönelik önerileri oluyor; tabii, ne kadar yapılabilir, nasıl yapılabilir tartışılır. Ben özellikle ailelerin ilettiklerini size iletmeyi kendime görev edindim.

FATMA ÖNCÜ (Erzurum) - Halk eğitim merkezlerini kastettiniz değil mi "halkevleri" derken?

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ ANKARA ETLİK ŞEHİR HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN PSİKİYATRİSİ KLİNİĞİ İDARİ, EĞİTİM VE ÇÖZGEM SORUMLUSU DOÇ. DR. AYŞEGÜL EFE - Evet, halk eğitim merkezleri.

Mola Evlerinin yani yerel yönetimlere ait Mola Evlerinin yapılandırılmasını mutlaka öneriyorlar. Bununla birlikte sosyal danışmanlık istiyorlar. Tabii, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığına bunu ilettiğimizde şununla karşılaşıyoruz: "Sorun çok, bütçemiz kısıtlı." Ancak bu da önemli bir konu çünkü bu aileler sosyal danışmanlık almadıklarında maalesef ki yıkıma uğruyorlar.

FATMA ÖNCÜ (Erzurum) - Öbür dileyerek müdahale etme ihtiyacı hissettim. Ben de Aile Bakan Yardımcılığı yaptığım için bu konuda Bakanlığın hakkını gözetmem lazım.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Buyurun.

FATMA ÖNCÜ (Erzurum) - Şimdi, Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı engelli bakım merkezlerinde, hem gündüz hem yatılı bakım merkezlerinde mutlaka ve mutlaka ailelere de eğitim ve onlarla birlikte rehabilite zamanı ayırıyor. Şimdi, biraz önce, dediniz, RAM'lar; RAM'larda da sadece çocuğun eğitimi değil Millî Eğitim Bakanlığı ailenin eğitimine de belli bir saat zorunlu kılıyor. Dolayısıyla, evet, belki yeterli gelmiyor olabilir, belki çok ciddi ihtiyaç; daha çok, daha sık zaman ayırması gerekiyor ama hani zaman zaman da geldiğimiz noktayı ifade etmekte fayda var çünkü yerelde de Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının kendi yerleşik yerlerinde mutlaka ve mutlaka aileyle birlikte çocuğu desteklediği çalışma modeli var, aynı zamanda RAM'ların da böyle bir uygulaması var. Tabii, burada en önemli şey, velinin buna ne kadar uyduğu. Temel sıkıntılardan biri de veliler bu disipline ciddi anlamda uymuyorlar. Onlara da bazı şeyleri yaptırımla sağlayamadığınız için biraz o konuyu da dile getirmekte fayda var derim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Teşekkür ediyoruz.

Hocam, hızlandırırsak, çok hızlı geçmemiz gerekiyor.

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ ANKARA ETLİK ŞEHİR HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN PSİKİYATRİSİ KLİNİĞİ İDARİ, EĞİTİM VE ÇÖZGEM SORUMLUSU DOÇ. DR. AYŞEGÜL EFE - Diğer bir konu, yakın bir zamanda özel gereksinimli bireyler için yataklı servislerin yapılandırılmasına ilişkin Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğünden bir arama almıştım "Böyle bir politika geliştirilebilir mi, nasıl başlayabiliriz?" diye.

Şimdi, şöyle; özellikle çocuk ve ergen ruh sağlığı hastalıkları servislerinin bu kadar kısıtlı olduğu bir yerde sadece özellikli bir alan için bir servis yapılandırmanın üstünde konuşmak biraz daha farklı bir boyut kazanıyor.

Birincisi, yeteri kadar çocuk ve ergen psikiyatristi var mı? 50 yataklı birimler açmaktan bahsediyorlar; bunların yönetimi ve psikiyatri servisi zordur, özel gereksinimli birey için yapılandırılmış psikiyatri servisi çok daha zordur çünkü hemşiresinden tutun temizlik personeline kadar bütün meslek unsurlarının eğitiminin buna göre yapılandırılmış olmasını gerektirir. Böyle bir altyapıya sahip olmadan böyle bir şeyin içine girilmesi maalesef ki başarısızlıkla sonuçlanacaktır. Gereksinim var mı? Kesinlikle vardır. Benim 20 yataklı bir servisim var, çoğunlukla erkek servisi; otizm spektrum başta olmak üzere yüzde 80 özel gereksinimli bireye hizmet vermekte ve kendi başımıza aşamadığımız çok ciddi sorunlara müdahale ediyoruz. Burada Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığından destek almamız gereken çokça sorun var çünkü bazı vakalarımız maalesef ki ailelerin kısmen rehabilite etsek bile evine götüremeyeceği düzeyde bir olumsuzluk içerisinde.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Size son bir dakika veriyorum Hocam, hızlıca bitirelim.

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ ANKARA ETLİK ŞEHİR HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN PSİKİYATRİSİ KLİNİĞİ İDARİ, EĞİTİM VE ÇÖZGEM SORUMLUSU DOÇ. DR. AYŞEGÜL EFE - Rehabilitasyon merkezleri arıyorlar ve bu konuda da çok

yanıt bulamıyoruz, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığıyla maalesef bu konuda net bir şey ailenin önüne sunamıyoruz; yine sağlık sisteminin üstünde yük olarak kalıyor bu hastalar. Mesela, şu anda yatan bir hastam var -kendisi hekim anne- otizm spektrum bozukluğu yüksek işlevsellikli, okuluna kaynaştırma kapsamında devam edebilmiş, çok daha yaratıcı yönleri olan bir çocuğumuz ve "Eksen II bozukluklar" dediğimiz kişilik bozukluklarına doğru ilerleyen bir komorbiditeye sahip. Annesine, babasına ve kız kardeşine başarı saplantısından dolayı perseküte olmuş durumda. Dışarıda hiç kimseye zararı yok ancak hayata olan bütün öfkesini anneye babaya yönlendirmiş durumda, onları öldürmekten başka bir saplantısı yok. Rehabilitasyon etmemiz gerekiyor, zorlanıyoruz. Annenin tek bir planı var "Ben engelli bireyler için yani benim çocuğum için uygun bir yurt bulamayacağımı bildiğim için vermem, bu hastanede yatacak iki yıl boyunca." Yani bizden bunu bekliyor ve biz o çocuk için hakikaten bir alan yapılandırmakta çok zorlandık.

Yine, benzer şekilde çok ciddi cinsel dürtü davranış problemleri olan ve tedavi yanıtı veremeyen bir vakamız var. Aile kesinlikle götürmüyor çünkü en son annesine tecavüz etmeye çalıştığı süreç içerisinde müdahale edilerek yatırılmış bir vakamız. Eve göndermemiz mümkün değil, tedaviler kısmen yanıt veriyor. Hem sağlık hizmetlerine ulaşabileceği hem de rehabilitasyonunun sağlanabileceği bir sisteme dâhil etmemiz gerekiyor ancak henüz karşılığını bulabilmiş değiliz. Bu tip şeylerin ele alınması lazım; hani, spektrum çok geniş, hâliyle sorunlar da geniş aileler bakımından, bireyler bakımından ve sağlık sunucularının sorunları bakımından.

Benim şimdilik söyleyeceklerim bu kadar.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Teşekkür ediyorum.

Tabii, sağlık tarafında hekimlerimizle bu süreçte devam edeceğiz ama burada farklı bir hikâyeye geçeceğiz şimdi. Bir baba-oğul var aramızda, Uşak'ta şehir ve bölge planlama öğrencisi baba, oğul aynı sırada.

Mezuniyete ne kadar kaldı?

MUSTAFA BAYRAK - Bir buçuk yıl kaldı.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Bir buçuk yıl sonra 2'si de mezun olacak, Mustafa Bey ve oğlu Egemen.

Şimdi, Mustafa Bey'le başlayalım, bu özel hikâyeyi onlardan dinleyelim.

Buyurun Mustafa Bey.

5.- Mustafa Bayrak'ın, Asperger sendromlu bir çocuğun babası olarak hayat hikâyeleri ve karşılaştıkları sorunlar hakkında sunumu

MUSTAFA BAYRAK - Sayın Başkan ve kıymetli katılımcılar, beni ve Egemen'i bu Komisyona davet ettiğiniz için bu yüce çatı altında sizlere teşekkürümü sunmak istiyorum.

Ben İstanbul Teknik Üniversitesinden mezun olduktan sonra özel şirketlerde çalıştım ve sonra da emekli oldum.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Mühendissiniz değil mi, maden mühendisi?

MUSTAFA BAYRAK - Evet, maden mühendisiyim, hâlihazırda da Uşak Üniversitesi şehir ve bölge planlama bölümünde çocuğumla beraber, Egemen'le beraber okumaktayım.

Gündemle ilgili düşüncelerimden önce sizlere kısa bir tanım yapmak istiyorum hatta bu tanıma herhangi bir yayım organında şu şekilde okuyabilirsiniz: Otizm, belirtileri küçük yaşlarda ortaya çıkan ve etkileri ömür boyu süren nörolojik bir bozukluktur. Sizlere sormak istiyorum: Bu tanıma okuduğunuzda ya da duyduğunuzda ne hissediyorsunuz? Bir de çocuğum otizmlili olabilir mi diye bir şüpheye kapılıyorsunuz ve birkaç kaynak araştırıp biraz da bilgilenip şöyle bir çıkarım yapıyorsunuz: "İnşallah, böyle bir durumu Allah düşmanımın başına vermesin." diyerek korku ve endişeyle doktora gidiyorsunuz. Doktor size şöyle bir şey söylüyor: "Çocuğunuzda otizm kaynaklı genel gelişimsel bozukluk var." daha kendisi 3 yaşında fakat...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Şöyle yapalım; Egemen'e verelim mikrofonu, Egemen kendisini tanıtsın. Egemen, ne okuyorsun, neredesin? Bize bir kendini tanı.

IV.- AÇIKLAMALAR

1.- Egemen Bayrak'ın, Asperger sendromlu bir birey olarak üniversite hayatına ilişkin açıklaması

EGEMEN BAYRAK - Hocam, ben Egemen Bayrak, Mustafa Bayrak'ın oğluyum. Uşak Üniversitesi Şehir ve Bölge Planlama Bölümü 3'üncü sınıf öğrencisiyim, inşallah, bir buçuk yıl sonra mezun olacağım. Aslında sırf üniversiteli olayım diye bana yardım eden, bana destek sağlayan, bana hoşgörülü davranan tüm ilköğretim, ortaokul, lisedeki tüm öğretmenlerime, arkadaşlarıma teşekkür ederim.

Aslında benim hedefim, babamın mezun olduğu İTÜ gibi daha iyi bir üniversitede okumaktı fakat tabii, sadece İTÜ değil İstanbul, Ankara, İzmir gibi şehirlerde de okullar vardı fakat oralara puan tutturamadım ve puanım da tabii, sadece Denizli Pamukkale Üniversitesi ve Uşak Üniversitesine kaydı fakat Denizli Pamukkale ya da Uşak'tan neresi oldu? Uşak oldu, Uşak Üniversitesini kazandım. Babam da tabii nereye kazanacağımı bilmediği için ek yerleştirmeye benimle aynı bölümü okuyor yaklaşık iki buçuk yıldan beri.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Aynı sınıftasınız.

EGEMEN BAYRAK - Aynı bölümdeyiz, aynı sınıftayız, derslikteyiz.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Yan yana mı oturuyorsunuz derste?

EGEMEN BAYRAK - Yan yana oturuyoruz çoğu zaman, hep yan yanayız.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - En çok hangi dersi seviyorsun?

EGEMEN BAYRAK - Vallahi, tüm dersleri seviyorum aşağı yukarı.

ALİ KARAÖBA (Uşak) - Babanla sınıf arkadaşı olmak nasıl, güzel bir şey mi?

EGEMEN BAYRAK - Babamla sınıf arkadaşı olmak harbiden güzel bir şey benim için.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Buyurun Mustafa Bey.

III.- SUNUMLAR (Devam)

5.- Mustafa Bayrak'ın, Asperger sendromlu bir çocuğun babası olarak hayat hikâyeleri ve karşılaştıkları sorunlar hakkında sunumu (Devam)

MUSTAFA BAYRAK - Şimdi "Çocuğum otizmlili olabilir mi?" diye bir şüpheye kapılıyorsunuz ve birkaç kaynak araştırıp biraz da bilgi edinip şöyle bir çıkarımda bulunuyorsunuz. Korku ve endişeli bir şekilde doktora gidiyorsunuz -inşallah, böyle bir durumu Allah düşmanımın başına vermesin- doktor size şöyle bir şey söylüyor: "Çocuğunuzda otizm kaynaklı genel gelişimsel bozukluk var; kendisi 3 yaşında fakat davranışları 18 aylık bir çocuğun davranışlarını göstermekte. Bu durum uzun bir süre devam edecek, ilerleyen yıllarda ne olacağını da kestirmek çok zor."

Şimdi "Empati yaparak bu durumla ilgili ne hissediyorsunuz?" diye size soruyorum. Bu soruya tabii, ben de şöyle bir cevap vereceğim: Yaşadığım durumun tarifi yok, keza eşim için de aynı şeyi söyleyebilirim. Bu durumu kabullenmek iki üç yılımı aldı. 2006-2008 yıllarından psikiyatrist ve psikoloğa gittiğim zamanlar hariç hiçbir şey hatırlamıyorum. 2008 yılında çocuğu kreşe götürdüm, almadılar; sonra zorlukla başka bir kreşe kabul ettiler. İlkokula başlama çağına geldiğinde ilk önce "Çocuğu özel bir koleje göndereyim." dedim, kabul etmediler ve çocuğu devlet okuluna götürdüm. Orada öğretmeni bir iki gün sonra şikâyetle bulundu ve bu durumla ilgili çözümü de şöyle buldum: Özel bir psikolojik danışmanlık merkezinden bedeli mukabili bir bayan tuttum ve o bayan Egemen'le beraber bir yıl boyunca ona refakat ederek -sınıfta oturamıyordu, oturma problemi vardı- o bir yıl boyunca, okul hayatı boyunca, 1'inci sınıf için sadece onun yanında kaldı, ondan sonra 2'nci sınıfa geçirdik. Sonra ilkökul, ortaokul, lise derken çocukta bazı yetenekleri keşfettim; yetenekleri daha çok resim ve çizim üzerineydi ve sonra bu yeteneklerini geliştirme inancı bizde belirdi ve "Üniversiteyi kazanabilir." düşüncesiyle çocuğu üniversite sınavına bilfiil kendim hazırladım ve ikimiz beraber sınava girdik. Ben de otuz beş yıl sonra tekrardan sınava girdim. Egemen, Uşak Üniversitesi Şehir ve Bölge Planlama bölümünü kazandı fakat ben de tabii, biraz daha yüksek puan aldığım için bekledim nereyi kazanacağını bilemediğim için ve sonra ek tercihte de onun kazandığı bölümü yazdım hatta kontenjan açılmadığı zaman giremiyorsunuz ve ben diğer bölümleri, bahçe bitkileri, ondan sonra tarlayla ilgili bölümler, Uşak Üniversitesinde ne kadar şey varsa hepsini yazdım, aynı bölüm olmasa da yakın olayım diye yani ek kontenjan açılmadığı durumda da. Akabinde şu anda 3'üncü sınıfa gidiyoruz ve Egemen'in 4 üzerinden ortalaması 3,93 ve benim 3.90.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Tebrik ediyoruz sizi. (Alkışlar)

Egemen boşuna demiyor "Tüm dersleri seviyorum." diye.

MUSTAFA BAYRAK - Okulda 1'inciliği ve 2'nciliği paylaşıyoruz. "Baba, beni sakın ha geçme." diyor; ben de ona göre ayarlıyorum kendimi.

Şimdi, genel deneyimler ve sorunlara değinerek Komisyona bir katkıda bulunmak istiyorum.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Sizi tebrik ediyoruz yani Egemen başta olmak üzere annesini, sizi.

MUSTAFA BAYRAK - Eksik olmayın, teşekkürler, sağ olun.

Çocuğun bakımı, psikolojik ve sosyal zorluklar ailelerin iyilik hâlini ve dinamiklerini tamamen etkilemektedir. Tanı öncesine baktığımızda ailelerin şüphe anı ve tanı alma arasındaki zaman kabul ve inkâr ikileminde gitgeller şeklinde uzamaktadır. Otizm, geniş spektrumlu bir durum olduğu için doktorlar tanıyı koymakta çok zorlanmakta ve hatta tanıyla ilgili farklılıklar olabilmektedir. Bu durum süreci uzatmakta ve oluşturacağınız yol haritasını sekteye uğratmaktadır ve çoğu zaman da yol haritasının belirlenmesi biz ebeveynlere düşmektedir ben ve eşim de olduğu gibi.

Otizm, bireysel bir bozukluk olmasına rağmen diğer aile bireylerini de çok etkilemektedir ama bir durum var ki ben ve eşim bu hayattan koptuğumuz da bu çocuğa ne olacak?

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Egemen, istersen sen gel, beraber oturalım.

EGEMEN BAYRAK - Annem ve babamı erken yaşta kaybetmek istemiyorum; annem ve babam olmazsa ben ne yaparım? Annem ve babama olacak her şey beni çok üzer.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Onlar iyi olacaklar inşallah, tamam mı?

EGEMEN BAYRAK - Cenab-ı Allah en gecinden versin.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Onlar iyi olacaklar.

MUSTAFA BAYRAK - Sayın Başkanım, az bir şey kaldı, onu da tamamlayayım derseniz.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Mustafa Bey, buyurun.

MUSTAFA BAYRAK - Sözlerimi izninle şu şekilde bitirmek istiyorum: İnsanlar mutluluğun peşinde sürekli şekilde ona ulaşmak için koşar dururlar ve bu devinim hiçbir zaman bitmez, hayatları boyunca bir süreç şeklinde devam eder ama ben ve eşim için mutluluk nedir biliyor musunuz? Mutluluk, bizim için bir süreç değil sadece bir andır; o an ise Egemen'in tek başına ayakta durabildiğini anladığımız an olacaktır. Bizim için mutluluk budur.

Beni dinlediğiniz için siz değerli katılımcılara bu yüce çatı altında şükranlarımı sunarım.

Saygılarımla. (Alkışlar)

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Evet, şimdi, Mehmet Ayhan Cöngöloğlu, Gülhane'den...

Buyurun Hocam.

6.- Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi Uzmanı Profesör Doktor Mehmet Ayhan Cöngöloğlu'nun, ÇÖZGER'le ilgili tecrübeleri, karşılaştıkları diğer sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ GÜLHANE TIP FAKÜLTESİ ÇOCUK VE ERGEN PSİKİYATRİSİ UZMANI PROF. DR. MEHMET AYHAN CÖNGÖLOĞLU - Sayın Komisyon Başkanım, Sayın Komisyon üyeleri ve konuklar; hepinize saygılarımı sunuyorum.

Öncelikle, tabii, bu Komisyon çok değerli, yani çocuk psikiyatrisi akademisyeni olarak, bir de buradaki arkadaşların içinde en yaşlı çocuk psikiyatristi olarak önce şunu söylemek istiyorum: Tabii ki, bu toplantının amacı çok, çok kıymetli. Daha büyük hedefler koymalıyız ama bir taraftan da yani rasyonel olarak da baktığımız zaman şöyle bir gerçek var ki Türkiye'de çocuk psikiyatrisi alanında yani gerçekten çoğu ülkenin çok önündeyiz; mesela, otizm özelinde bir rakam vermek istiyorum: Amerika, İngiltere, İskoçya ve pek

çok ülke ortalama 5 yaşında otizm teşhisi koyarken bizde 3 yaşın altında neredeyse. Tabii, keşke bu, 1,5'lara düşse; işte, bu Komisyonun amacı bu, bunu belki 1,5'lara düşürmek ama bir taraftan da şu anda Türkiye'de yapılanların da hani vurgulanması gerektiğini düşündüğüm için böyle başladım.

Şimdi, ben biraz da ÇÖZGER'le ilgili birkaç eleştirim var, onlardan bahsetmek istiyorum ve hani birkaç önerim naçizane olacak.

ÇÖZGER'le ilgili benim şöyle bir kişisel tecrübem var: Bu ÇÖZGER ilk çıktığında demin arkadaşlar da söylediler üç dört ay hiçbir yerde rapor verilemedi; sonra ilk biz başladık Gülhane'de ve ilk sekiz dokuz ay Türkiye'de sadece biz verdik bu raporu ve bir sürü sıkıntısı vardı ve tek tek Sağlık Bakanlığıyla en az 10-15 yazışma yaparak bazı şeyleri düzeltmeye çalıştık ama neydi sorun? İşte, birincisi şu: Şimdi, temelde ruhsal hastalıkların bir özelliği var onu diğer hastalıklardan ayıran; diğer hastalıklar nokta, var veya yok ama bütün psikiyatrik hastalıklar, işte, bir çizgi gibi düşünürsek bir hat üzerinde gidip geliyor, tek yön de değil. Mesela, işte, otizm örneğinden yola çıkarsak otizm; hafif, orta, ağır olabiliyor ve giderek hafifken ağırlaşabiliyor, bir gerileme olabiliyor veya tam tersi giderek düzelebiliyor. Bu ÇÖZGER sistemi tüm otistikleri doğrudan en ağırdan, iyi niyetle belki yapılmış bir şeydi ama en ağırdan etiketledi. Yine entelektüel yeti yitiminde de aynısı oldu, en ağırdan etiketledi. Bunun sonucunda da ne oldu? Mesela, işte, orta derecede mental retardasyonu olan bir çocuk normalde normal bir sınıfta eğitim alabilirken birdenbire ve ÖKGV olduğu için özel sınıfa düşürülmek zorunda kaldı. Bir sürü ailenin bu konuda yakınmaları oldu ve biz, işte bunları düzeltmek için çok yazışma yapmamıza rağmen çok sorun yaşadık.

İkincisi; yine aynı şekilde eskiden erişkinlerin kullandığı engelli rapor sisteminin aynısını kullanıyorduk biz birebir ve bu sistem içinde sadece bizim bazı özel tanılarımız için işte, dikkat eksikliği, hiperaktivite bozukluğu gibi ayrı sekmeler açılmıştı ve bu bir süreklilik arz ediyordu ama şimdi bu süreklilik bozuldu. İşte, yine aynı şekilde orta MR, işte, otistik spektrum bozukluğu veya diyabet gibi, epilepsi gibi diğer pek çok tıbbi tanıda kazanılmış haklarını 18 yaşına geldiğinde birdenbire kaybetme başladı bu aileler. Yani diyelim ki 17 yaşında rapor çıkmış; maaş bağlanmış, işte engelli arabası almış veya bir sürü hakkı elde etmiş, birdenbire bu hakların hepsini kaybediyorlar ve çok ciddi sıkıntılar yaşıyorlar.

İşte, bunun dışında, üçüncü benim başlığım bir de bu damgalanma kaygısı; hep bahsettik ama bu bence çok, çok büyük bir sorun. Şu an Türkiye'de bir toplumsal sağlık sorunu, bir tehdit durumunda şu anda bu. Gerçekten de çoğu aile çocuğunu devlet hastanelerine getirmiyor; ya tedaviden mahrum kalıyorlar, ya eğitimden mahrum kalıyorlar. Bu işte; asker, polis olamaz, pilot olamaz diye, belli mesleklerde sıkıntı yaşayacağı için işte sosyoekonomik düzeyi nispeten korunmuş aileler bunu özelden götürmeye çalışıyor ama diğer aileler çok ciddi sıkıntı yaşıyor. Bununla ilgili şöyle bir çözüm önerim var benim: Bu askerlik ve polisliğe alınmalarda işte "tam sağlam" ve "hâlen sağlam" diye iki tane kavram var; tam sağlam aranıyor yani yönetmelik bunu şey yapıyor, diyor ki: "Bunlar tam sağlam olacak." Fakat tam sağlamların tarifini yapmak mümkün değil. Mesela, benim tam sağlam olduğumu e-nabıza girerek değerlendirmeye kalkıyor şu anki sistem. Yani, benim e-nabızda bir sorununun gözükmemesi, bir kaydımın gözükmemesi benim tam sağlam olduğumu göstermiyor veya çok geçmişte bazı kayıtlarımın olması şu anda benim tam sağlam olmadığımı göstermiyor ama ne yazık ki sistem bunun üzerinden yapıyor. Bir de ailelere de bu tam anlatılamıyor; yani, sanki bazı çocukların asker, polis olamaması bir hak kaybı gibi düşünülüyor. Hâlbuki bu, o çocukları korumak için alınmış bir karar ama burada bazı çocuklar da hak kaybına gerçekten uğruyor. O yüzden, bence, şunun olması gerekiyor: Belli tanılarda, mesela, özgül öğrenme bozukluğu gibi, silik otistik belirtilerle rapor çıkmış çocuklar gibi; bunların raporları sonlandırılırken çocuk psikiyatristi uzmanının not düşmesi hâlinde bunların kayıttan silinmesi belki gündeme gelebilir. Yani, çocuklarımız oluyor mesela, işte 3 yaşında otizm tanısı koyuyoruz, 4 yaşında gördüğümüzde tamamen düzelmiş oluyor hatta bazen ya acaba tanıyı yanlış mı koyduk diyoruz. O kadar düzelen vakalarımız olabiliyor ama bu kayıtlar sistemden silinmediği için ileride erişkin psikiyatristi arkadaşlar bu tam sağlam kavramı üzerinden sorun yaşadıkları için de haklı olarak onlar da kendilerini korumak için her bir kayıta "Asker olamaz." diyorlar. Bir örnek vereyim mesela, 3 yaşında anaokulunda altına kaçırıldığı için bir çocuk enürezis tanısı alıyor; buna "Asker, polis olamaz." kararı verilmişti, başka hiçbir kaydı olmadığı hâlde.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Hocam, biraz hızlandırabilir miyiz?

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ GÜLHANE TIP FAKÜLTESİ ÇOCUK VE ERGEN PSİKİYATRİSİ UZMANI PROF. DR. MEHMET AYHAN CÖNGÖLOĞLU - Tabii ki.

Diğer bir sorun, özel eğitim ihtiyacının da ne kadar karşılanıyor olduğu. Bu, yine hani, 2005, 2006 yılları gibiydi yanlış hatırlamıyorsam, bu özel eğitim merkezlerine bir yazı gitmişti "Tamamen, tam gün olacaksınız." diye ama o zaman ki özel eğitim merkezlerinin yüzde 90'ı bunu karşılayamadığı için bundan vazgeçildi. Bence tekrar gündeme getirilmesi lazım, iki saatle olacak bir şey değil bu. Tüm özel eğitim merkezlerinin okul olacak seviyeye hızlı bir şekilde -tabii ki basamaklı, hızlı göreceli bir kavram- gelmesi gerektiğini düşünüyorum.

Diğer bir şey, özel sınıflar ve kaynaştırma eğitimiyle ilgili de yani şu anda kaynaştırma eğitimi ne yazık ki amacından sapmış durumda; yani bunun tekrar Millî Eğitim Bakanlığı tarafından işler hâle getirilmesi. Yani şu anda sadece bir etiketleme ve zorbalığa yatkinlik olarak kullanıldığını görüyoruz.

Bir de atamalarla ilgili bir sıkıntı var, atamalarla ilgili sıkıntı da şu: Şu anda bütün resmî kurumlar neredeyse sadece ÖKGV olanları Ankara'ya atama yapıyor. Bu çok yanlış bir yöntem çünkü büyük şehirde veya iyi eğitim verilebilecek yerlerde aslında en büyük faydayı hafif engelliler alabilirler. Yani bir özgül öğrenme bozukluğu olan bir çocuk, silik otistik belirtileri olan bir çocuk Ankara'da kaldığında çok, çok daha fazla fayda sağlayabilecekken onları periferiye yollayıp çok ağır engellileri Ankara'da tutmak bence bu "hafif" diyeceğimiz engelli çocukların çok ciddi hak gaspına uğramasına yol açıyor.

Son olarak da, işte, az önce yine bahsetti Selma Hoca yani bu otizmle ilgili de birden bire bir mahkeme kararı çıktı; işte, bu bizi çok zor durumda bıraktı, ailelerle bizi karşı karşıya bıraktı. Bir tarafta, işte, yine bir yıl önce ÖKGV verilmiş bir aile var, siz bu kişinin oranını düşürürseniz hak gaspına uğruyor; o yüzden sizi çok baskı altına almaya çalışabiliyor haklı olarak ama siz de o kanunu uygulamazsanız sıkıntı yaşayacağınızı düşünebiliyorsunuz. O konuda da belki bir kazanılmış hak gibi bir madde mi eklenmesi gerekir, ne eklenmesi gerekir... O yüzden, ben, bu ÇÖZGER sisteminin alana uygun en baştan ele alınması gerektiğini düşünüyorum.

Saygılarımı sunuyorum.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Teşekkür ediyorum Hocam.

Hocama yorumda bulunmak isteyen...

Buyurun.

ALİ KARA OBA (Uşak) - Hocanın o tespitleri çok doğru. Mesela, geçmişte herkes bir depresyona girebilir, bir antidepresan alabilir, çok da doğal bir şey. Sizin Sosyal Güvenlik Kurumunda, reçetenizde görülüyorsa polis olma şansınız kalmıyor, bütün haklarınızı gidiyor. Az önce saydığınız gibi, işte, altına kaçırıyor -yanlış hatırlıyorsa- Laroxyl falan da veriliyor bildiğim kadarıyla. Onu verdiğiniz an reçetede görülüyorsa o kişinin asker, polis olma şansı yok yani. Gidip bununla ciddi bir şekilde uğraşıyorlar "Bunu kayıtlardan sildirelim." diye insanları araya sokuyorlar, uğraşıyorlar...

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Sildiremiyorlar.

ALİ KARA OBA (Uşak) - Sildiremiyorlar.

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ GÜLHANE TIP FAKÜLTESİ ÇOCUK VE ERGEN PSİKİYATRİSİ UZMANI PROF. DR. MEHMET AYHAN CÖNGÖLOĞLU - Bir de bu konuda çok...

ALİ KARA OBA (Uşak) - Bu şey tamam, görünüşte iyiymiş gibi, işte, Emniyet teşkilatına geçmişte Laroxyl kullanılmayan alınmayacak... Onun için kayıt dışına itilmek buradan başlıyor, doğru söylüyorsunuz.

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ GÜLHANE TIP FAKÜLTESİ ÇOCUK VE ERGEN PSİKİYATRİSİ UZMANI PROF. DR. MEHMET AYHAN CÖNGÖLOĞLU - Burada dediğim gibi, bazı tanımlar var ki cidden olmaması gerekiyor ama işte, burada, çocuk psikiyatrisine bu inisiyatifin verilmesi bence gerekiyor.

Bir de Sayın Vekilim, sizin söylediğinizi atlamıştım onu da ekleyim. Şimdi, hem aileleri hem bizi çok mağdur eden bir durum var. Bu kararlar şu anki sistemde veriliyor bir şekilde ve bu aileler bu raporları sildirmek istediklerinde resmî mercilerce şu söyleniyor ailelere: "Doktora gidin, eğer doktor ben bu kararı 'Sehven koydum, yanlışlıkla koydum.' yazarsa sileriz." diyor. Şimdi, bu, ailenin gözünde silinebilir bir şey, doktor bu kararı vermezse doktor vermemiş gibi oluyor ama verdiğinizde de suç işlediğinizi -yani ben bir suç işledim, yanlış tanı koydum- kendinizi ihbar etmiş oluyorsunuz.

ALİ KARA OBA (Uşak) - Hatta şöyle yapılıyor: "Aynı doktora git, yoksa diğer doktorlar da silmez." denilip eski doktorunu da bulmaya zorlanılıyor vatandaşlar.

En son söylediğinizi de çok önemli. Bu ailelerle karşı karşıya geliyoruz, oranlar değişiyor, sanki siz haksızlık yapmışsınız gibi. Oysa yanlış konulan ya da hak gaspına sebep olan, çıkarılan bir kanun var. Burada, işte, ICD kodlamaları devreye girerse belki onu da çözebiliriz diye düşünüyorum ama ciddi bir kanun teklifi gerekir onun için de.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Buyurun.

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Hocam, ben mi yanlış biliyorum, eğer yanlış biliyorsam lütfen düzeltin. Gerçekten sahadaki en büyük sıkıntılarımızdan biri biraz önce konuştuğumuz bu konu. Yani alınmış olan bir tanı, yazılan bir ilaç ve bu ilacın bir daha sistemden düşürülememesi. Şimdi, tabii, burada en önemli sıkıntılardan biri -ben başhekimlik de yaptığım dönemde bu sorunlarla çok karşılaştığım için- mesela, adamın biri bana gelip şunu söylemişti: "Benim komşumun güvencesi yoktu, komşumun ilacını ben kendi çocuğumun üzerine yazdırdım ama ben bilmiyordum bunun böyle olduğunu, sonra çocuğum polislik sınavına girdiği zaman bu benim karşıma çıktı ve ben bunu bir daha çözemedim ve çocuğum polis olmadı."

AYŞE KEŞİR (Düzce) - Ehliyet yenilenmiyor bazı yaşlarda.

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Ehliyetler yenilenmiyor, silah ruhsatını alamıyor vesaire birçok sıkıntı ama...

AYŞE KEŞİR (Düzce) - Diğerleri neyse de ehliyet yenilenmiyor.

EROL KELEŞ (Elâzığ) - ...burada şöyle bir şey yok mu? Mesela, o kişinin raporu yazan psikiyatri doktorunda ya da eğer onu bulamıyorsa başka bir psikiyatri doktorunda altı ay boyunca düzenli takiplerinin olduğuna, sistemde de giriş yapıldığı müddetçe altı yıllık takibin sonucunda, evet, bu hastanın artık bu ilacı kullanmadığına veya bu ilaca ihtiyacı olmadığına veya almış olduğu tanının düzeldiğine dair bir rapor yazıldığı zaman sistemde bu işte, polislik için vesaire, diğer şeyler için bir anlam ifade etmiyor mu?

ALİ KARA OBA (Uşak) - Kanun çıkarmamız lazım, sayın hocaların yapacağı bir şey değil.

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ GÜLHANE TIP FAKÜLTESİ ÇOCUK VE ERGEN PSİKİYATRİSİ UZMANI PROF. DR. MEHMET AYHAN CÖNGÖLOĞLU - Yani şöyle...

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Yani bunun için böyle bir düzenleme yapmak lazım.

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ GÜLHANE TIP FAKÜLTESİ ÇOCUK VE ERGEN PSİKİYATRİSİ UZMANI PROF. DR. MEHMET AYHAN CÖNGÖLOĞLU - Yani bu hem askerlik hem polislikle ilgili sağlık yeteneği yönetmeliklerini -ben aynı zamanda asker kökenliyim- bizzat şu anda Gülhane Erişkin Psikiyatrisi Bölüm Başkanıyla beraber biz aslında kaleme aldık, orada biraz bunu yumuşatmaya çalıştık, dedik ki: "Belli tanımlar için son üç yıl hiç girdisi yoksa o tanı yok sayılabilir." "Sayılsın" diyemiyorsunuz tabii ama belli tanımlar için "altı ay takip edilmediyse" "kronikleşmediyse göz ardı edilebilir" diyor ama sıkıntı şuradan kaynaklanıyor: Şimdi, bütün erişkin psikiyatristi arkadaşlar çok ciddi bir sorumluluk altına girmiş durumda ve tekrar ediyorum, tam sağlam aranıyor. İşte, psikiyatrik kaydı tam sağlamı bozuyor. Bir de şöyle bir sıkıntı var: Bu Kişisel Verileri Koruma Kanunu çerçevesinde çocuk psikiyatrisinin o tanı içeriğini erişkin psikiyatrisi göremiyor. Biz bunu da yazdık oraya görebilsin diye ama henüz Sağlık Bakanlığından bu konuda bir şey gelmedi, aslında o da çok önemli. Yani erişkin psikiyatristi şu anda çocuk psikiyatristinin bütün muayenelerini psikiyatrik muayene olarak görüyor. Yani şizofreni olsa aynı başlıkta görüyor, enürezis de olsa aynı başlıkta görüyor. O yüzden onun da değişmesi gerekiyor ve hani, inisiyatif verecek şekilde yönetmeliklerin biraz daha yetişkin psikiyatristinin elini güçlendirmesi gerekiyor. Yoksa hiç kimse "Bu çocuk sağlamdır." yazamıyor çünkü askere gittiniz... Askerlik, polislik çok zor meslek olduğu için... Bir yıl içinde ayrıldığında o kişi ömür boyu malulen emekli oluyor ve bir dava durumunda size rücu edilme ihtimali de olabiliyor yani "Sen buna sağlam demiştin, bak, daha bir yılı doldurmadan psikiyatrik olarak tanı aldı ve malulen emekli oldu." diye karşınıza çıkabiliyor. Yani bu öyle çok basit bir sorun değil.

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Peki, çözüm için sizin bir öneriniz var mı?

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ GÜLHANE TIP FAKÜLTESİ ÇOCUK VE ERGEN PSİKIYATRİSİ UZMANI PROF. DR. MEHMET AYHAN CÖNGÖLOĞLU - Çözümü, en azından işte bir kısmını kurtarmak için, o dediğim oydu... Şimdi, biz mesela rapor çıkarıyoruz, sona bu raporları kaldırabiliyoruz. Konuşma bozukluğundan diyelim, akıcı konuşma bozukluğu olabilir, konuşma gecikmesi olabilir, özgül öğrenme güçlüğü veya otizm olabilir; çıkarmışız raporu, sonra geliyor, diyoruz ki: "Evet, bu çocuk düzelmiştir artık normaldir." fakat bunu desek bile tüm raporlar sistemde duruyor. İşte, bu raporların sistemden düşmesi belki çözüm olabilir yani o kayıtlarda gözükmemesi çözüm olabilir.

EROL KELEŞ (Elâzığ) - Bunun tam tersini düşündüğümüz zaman, bu kez de böyle bir şeye yolu açtığımız zaman, herkes, düşülmemesi gereken kişiler de bu defa çok zorlayıcı ve özellikle psikiyatristleri de bu sıkıntıya sokacak bir duruma...

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ GÜLHANE TIP FAKÜLTESİ ÇOCUK VE ERGEN PSİKIYATRİSİ UZMANI PROF. DR. MEHMET AYHAN CÖNGÖLOĞLU - İşte, bizim bu branş zaten çok göreceli bir branş ya, sınırları hiç yok, laboratuvarımız yok. Göz doktoru koyuyor makineye sizi... Bizde şöyle: Mesela, sağlık yeteneği yönetmeliğini yazdık dedim ya, mesela, bizim sağlık yeteneği yönetmeliğimiz böyle bir kitap ama mesela Amerikan ordusundaki sağlık yönetmeliği tek bir sayfa, diyor ki: "Muayene yapan doktor sağlam olduğuna kanaat getirirse askerlik yapabilir." İşte, burada, kişiye siz önce bir yetki verip -ha, varsa bir yolsuzluğu, tabii, her meslekte çıkabilir, hekimler arasında da çıkabilir- o kişiyi cezalandırmak ama baştan sistem çok fazla kişiyi baskı altına aldığına bu sefer de o aşırı madde koruyucu olmaya başlıyor, aşırı maddeyi istemeye başlıyorsunuz. Hani, ilk başta söylediğim o, hedefleri büyütme güzel ama bir taraftan da çok kolay değil bunları çözmek; biz çok tartıştık, Genelkurmay gittik, Genelkurmaydaki kuvvet komutanlarını ikna etmekte çok zorlandık, o kadar yumuşatmaya bile çok zorlandık.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Evet, teşekkür ediyorum.

Şimdi, aramızda 2 sporcu var, bizi gururlandıran, bayrağımızı dalgalandıran 2 kıymetli sporcu. Onlar sporun sadece fiziksel bir çalışma değil birçok anlamı ifade eden bir olgu olduğunu ispat ettiler ve hakikaten sporla engellerin aşılabileceğini ispat ettiler.

Sevda ve Sevtap, buyurun.

IV.- AÇIKLAMALAR (Devam)

2.- Türk Paralimpik Golbol Oyuncusu Sevda Altunoluk'un, engelli bir birey olarak spor hayatına ilişkin açıklaması

TÜRK PARALİMPİK GOLBOL OYUNCUSU SEVDA ALTUNOLUK - Sayın Bakanım, vekillerim ve kıymetli katılımcılar; hepinizi saygıyla selamlıyorum.

Ben Sevda Altunoluk. Yaklaşık yirmi yıldır golbol branşında millî formayı gururla temsil ediyorum. Aynı zamanda Gören Kalpler Vakfı Spor Kulübünde de spor kariyerimi devam ettiriyorum. Gazi Üniversitesi Beden Eğitimi mezunuyum.

Bizler görme engelliyiz. Branşımız görme engellilerin oynadığı bir branş, paralimpik bir branş. Bizler engellerimizi geride bırakarak, evde oturmadan, ülkemize ve çevremize ne kadar katkı sağlayabiliriz, kendimizi ispat edebiliriz, özgüvenimizi yükseltebiliriz adına sporla tanıştık ve sporumuzu en yüksek yerlere taşınmaya çalıştık güzel bir şekilde çalışarak, devletimizin, Bakanlığımızın, kulüplerimizin bizlere verdiği imkânlar doğrultusunda.

3 defa üst üste paralimpik şampiyonluğu elde ettik, dünya şampiyonluğu elde ettik ve 4 defa üst üste Avrupa Şampiyonluğu elde ettik. Bakanım, yine daha yeni, ekim ayında Finlandiya'da Avrupa Şampiyonluğu elde ettik İsrail'i yenerek.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Tebrik ediyoruz.

TÜRK PARALİMPİK GOLBOL OYUNCUSU SEVDA ALTUNOLUK - Teşekkür ederim.

Aynı zamanda Kadın Golbol Millî Takımı'nın kaptanlığını yapıyorum.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Gol kraliçesi aynı zamanda, onu da söyleyeyim.

TÜRK PARALİMPİK GOLBOL OYUNCUSU SEVDA ALTUNOLUK - Teşekkür ederim.

Golbol branşı takım sporundan oluşuyor yani 2 kişi geldik ama 4 arkadaşımız daha var. Tek yürek olarak sahaya çıkıyoruz ve bizlere inanan tüm insanlarla birlikte orada tek yürek olarak bayrağımızı göklerde dalgalandırıyoruz. İnşallah, 2026 yılı Haziran ayında Dünya Şampiyonası Çin'de olacak, Los Angeles için kota almaya çalışacağız; ülkemizi yine orada da gururla temsil etmeye çalışacağız.

Bizlere burada bu ortamı sağladığınız için, buraya katılım sağlattığınız için size teşekkür ederim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Biz teşekkür ediyoruz.

3.- Türk Paralimpik Golbol Oyuncusu Sevtap Altunoluk'un, engelli bir birey olarak spor hayatına ilişkin açıklaması

TÜRK PARALİMPİK GOLBOL OYUNCUSU SEVTAP ALTUNOLUK - Öncelikle merhaba herkese. Burada olmaktan yani aranızda olmaktan çok mutluyum ve çok teşekkür ederim sayın vekillerim.

Ben Sevtap Altunoluk. Tokatlıyım. On dört yıldır bu branşı yapıyorum ve dokuz yıldır Millî Takım'da formamı terletiyorum. Birçok başarılar elde ettik ablamla beraber. Benim önderim ablam oldu yani ablamın sayesinde ben bu branşa başladım. Öncesinde golbol nedir bilmiyordum ve engeliydim. Normal okulda okudum, bunun zorluğunu da biliyorum ama hiçbir şekilde pes etmedim, engellinin nelerle baş edebileceğini tüm herkese gösterdim.

Bizim için çok garip yani "engelli" demek aslında engelsiz olarak yaşamımızı sürdürüyoruz ama engellinin de engelsiz bir hayat sürdüğünü, hayat yaşadığını herkese göstermek istiyoruz. Biz bu branşı aslında bütün arkadaşlarımıza, bütün kardeşlerimize örnek olabilmek için yapıyoruz. (Alkışlar)

Burada olmaktan çok mutluyum Sayın Vekilim, çok teşekkür ediyorum size de.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Biz de sizi burada görmekten, başarılarınızla gurur duymaktan ayrı bir mutluluk duyuyoruz. Bundan sonraki süreçte de ayrıca başarılar diliyoruz.

TÜRK PARALİMPİK GOLBOL OYUNCUSU SEVDA ALTUNOLUK - Teşekkür ederiz.

TÜRK PARALİMPİK GOLBOL OYUNCUSU SEVTAP ALTUNOLUK - Çok teşekkür ederiz.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Evet, aramızda önceki dönem Avcılar Belediye Başkanı Turan Hançerli var.

Başkanım, buyurun.

4.- Önceki dönem Avcılar Belediye Başkanı Turan Hançerli'nin, engellilere yönelik mevcut mevzuata, uygulamada karşılaştıkları sorunlara ve çözüm önerilerine ilişkin açıklaması

TURAN HANÇERLİ - Teşekkür ederim.

Sayın Bakanım, sayın milletvekilleri, çok kıymetli katılımcılar; evet, özellikle engellilik konuşulurken iki mesele öne çıkıyor; birincisi, mevcut mevzuat, diğeri ise uygulama. Mevcut mevzuat ve uygulama içerisinde de tabii, çok uzun yıllar konuştuğumuz sağlık meselesi, sağlık hakkına erişimi meselesi bugün, özellikle otizm konuşulurken yoğunlukla üzerinde durduğumuz bir konu fakat engelliliğin özellikle bir sağlık sorunundan öte bir sorun olduğu, bir insan hakları sorunu olduğu tüm dünyada yaygın bir şekilde konuşuluyor.

Ben burada, tabii, özellikle otizm üzerinde değil ama genel birkaç prensip üzerinde birkaç şey ifade etmek istiyorum. Özellikle uygulamadan değil mevzuata ilişkin, mevzuattaki üç ana başlık üzerinde birkaç şeyden bahsetmek istiyorum. Bunlardan bir tanesi, özellikle dil meselesi. Yani mevzuatta ve kendi aramızda da konuşurken özellikle bir yardım dili üzerinde çok yoğun bir şekilde konuşuyoruz, "yardım" ve "destekler" ifadesi çok yaygın kullanılıyor. Hâlbuki özellikle kanun konuştuğumuzda, özellikle mevzuat konuştuğumuzda devlet ile vatandaş arasındaki, birey ile kamu arasındaki ilişki bir yardım ve destek ilişkisinden öte bir hak ve ödev ilişkisi. Dolayısıyla mevzuattaki bu dilin radikal bir şekilde değişmesi lazım. Eğer bu değişim olur ise sorun alanlarında iyileşme olacağı kanaatindeyim yani mevzuattaki değil değişikliğinin son derece önemli olduğunu düşünüyorum. Dil değişikliğinde hak temelli bir yaklaşıma, yardımdan, destekten hakka yönelen bir ifadeye ilerlemek gerektiğini düşünüyorum.

Bütün engellilik meselelerini kesen ikinci konu ise özellikle bir suistimal meselesi, birçok meselede karşımıza çıkıyor. "Aslında yaparız ama suistimal edenler var..." Bu, rapordan başlayarak, özellikle rapor almak için, hatalı raporlar, yanlış raporlar, bazen çok saygın bir meslek olan sağlıkçıların da içine girdiği yanlışlar, ailelerin içerisine girdiği yanlışlar oluyor; suistimal. Bu başka alanlarda da oluyor, özellikle çok uzun yıllardır ülkemizdeki mevzuatta uygulanan araçlarda ÖTV indirimi. Yine suistimal gerekçesiyle hakkın daraltılması, hakkın kullanımının zorlaştırılması gibi bir eğilim var, bir yaklaşım var; bu, mevzuata da çok net bir şekilde yansıyor yani zorlaştıran bir yaklaşım. Niye zorlaştırıyoruz? E çünkü suistimal var, çünkü hatalar yapılıyor, yanlışlar yapılıyor. Burada daha kolay olan, hakkı sınırlamak ya da hakka erişimi sınırlamak bir tercih oluyor. Dolayısıyla burada da yine bir radikal değişikliğe, bir anlayış değişikliğine ihtiyaç olduğu kanaatindeyim. Bunun üzerinde mutlaka konuşmak ve bunun üzerinde çalışmak lazım, mevzuata bunu yansıtmak lazım.

Yine, üçüncü temel mesele olarak konuşacağımız, tüm engellilerin yararlandığı hakları ya da sorunlarını kesen üçüncü mesele ise aile üzerinden desteklerin ve yardımların sunulması yani aile geliri üzerinden, aile üzerinden yapılması. Burada inanılmaz travmalar ve dramlar yaşanıyor. Nasıl travmalar ve dramlar yaşanıyor? Aile bireyleri içerisinde özellikle yoksullukla, kalabalık aileyle paralel ilerliyor, ne kadar kalabalıksanız aile yoksullaşiyor. Dolayısıyla evdeki kardeşin işe başlaması durumunda gelir testi artık destekleri sağlayamaz hâle geliyor ve destekler kesiliyor. Tabii, burada özellikle kaçırdığımız bir şey; biz aileye önem veren bir toplumuz ve devlet anlayışımız ve siyasetçilerimiz de sıklıkla aile vurgusu yaparlar. Hâlbuki bu uygulama aileyi desteklemek yerine aileyi zayıflatıyor, güçsüz bırakıyor, hatta aile içerisindeki engelli birey ile aileyi aşağı doğru çekiyor ve hatta aile içerisinde tartışmalara ve olumsuzluklara neden oluyor. Dolayısıyla burada da özellikle bir gelir testinin ya da gelir değerlendirmesinin birey esaslı olması son derece önemli çünkü bir ileri adım belki, evet, engelli bireyle, çocuk ile aile arasında çok yakın ilişkiler var ama özellikle yaşadığımız birçok olay ve durum gösteriyor ki aile içerisinde de bireyi korumak gereken çokça olay oluyor. Aile içerisinde bireyi güçlendirmek, engelli bireyi güçlendirmek için engelli aileden bireye yönelen bir teste geçmek lazım. Belki dördüncü ve son konu da benim bir beş yıllık kamu yöneticiliği, Belediye Başkanlığı deneyimim oldu. Burada da tabii ki Sayın Bakanın da özellikle çok vurguladığı belediyelerin de yerel yönetimlerin de bu konulara el atması gerektiği son derece haklı ve son derece doğru. Özellikle yerel yönetimlerin soruna, derde ve hatta çözüme yakın olması nedeniyle çözüm üretmesi daha hızlı ve kolay oluyor ve daha ekonomik oluyor, daha az maliyetli oluyor dolayısıyla, yerel yönetimlerin maksimum düzeyde sorunlara ve problemlere...

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Erişilebilirlik açısından da vatandaş açısından daha kolay.

TURAN HANÇERLİ - Evet, kesinlikle ve kamu kaynaklarının kullanımı bakımından da daha verimli ama benim yaşamımda yani kamu yöneticiliği yaşamımda en çok gördüğüm, bizim de aşmaya çalıştığımız -çoğunlukla da başarılı olduk- kamu kurumları arasında birlik ruhu yerine bir rekabet, bir yarışma, hatta bazen çatışma söz konusu dolayısıyla bu da sorunların çözümünde bir adım atılmasına değil, zorluklar yaşanmasına neden oluyor. Birçok hizmet çift elden veriliyor, hatta aynı eve giderken başka insanlar unutuluyor. Dolayısıyla, burada bir koordinasyon meselesinin yani yerel yönetim ve merkezî yönetimin organları arasında koordinasyonun ve iş birliği ruhunun sağlanmasının çok önemli olduğunu vurgulamak isterim.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Teşekkür ediyoruz Başkanım katkılarınız için.

Sayın Karaoba, buyurun.

ALİ KARAÖBA (Uşak) - Başkanım, öncelikle teşekkür ediyorum söylemlerinizi için. Tabii, kendisi yerel yönetimde de başarılı bir başkanımızdı. Kendi engelinden bahsetmedi ama her iki kolu omuzdan itibaren protezli ve buna rağmen 3 defa Boğaz'ı yüzerek geçen nadir kişilerden biri.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Sporcu başkan aynı zamanda.

ALİ KARAÖBA (Uşak) - Evet, tabii yani aslında bu Komisyon'da bunlar da notlara geçsin diye düşündüm.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Çok isabetli oldu, evet.

ALİ KARAÖBA (Uşak) - Suistimal tespitiniz çok doğru yani "Ben denetleyemiyorum, bu işte kaçaklar var, o zaman hakkını sınırlayım." mantığı çok tehlikeli bir mantık ve böyle de devam ediyor. Nitekim, 2008 sonrası engellilerin emekliliğiyle ilgili yapılan da buradan kaynaklı.

İkincisi, işte, herkes engelli raporu alıyor ve araç alıyor. "O zaman ben on yıla çıkarayım, daha az zarar edeyim." mantığıyla denetimi doğru yapmak yerine hakları daraltarak gitmeleri çok tehlikeli ama biz de her seferinde söylüyoruz: Aile gelirine göre engelli birey olarak kabul etmeyen bu sistemde engelli ciddi sıkıntılar yaşıyor. Yani dediğiniz gibi, kardeşi işe başlıyor, verilen para kesiliyor. Neden? "Asgari ücretin '1/3'ünün üstüne çıktınız, o zaman ben size para vermem." demek aslında bizim savunduğumuz bütün değerlerle çelişen bir şey. Biz engellileri birey olarak görüyoruz, bu toplumun asli unsuru olarak görüyoruz. Ona maaşı öderken de "Ailende gelir var, ben sana para vermeyeceğim." demeyi çok doğru bulmuyoruz. Bunun mutlaka değişmesi gerekiyor, birey üzerinden gitmesi gerekiyor. Belki kardeşi bakmayacak yani asgari ücretle işe girdi ama belki bakmayacak. Biz onu birey olarak görmeliyiz ve yapmalıyız.

Bu arada da sporcu arkadaşlarımı kutluyorum her 2 kardeşi bayrağımızı dalgalandırdıkları için, bizleri gururlandırdıkları için. Kendilerine de giderlerse Amerika'da başarılar diliyoruz, sizlerle de gurur duyuyoruz.

Teşekkür ederiz geldiğiniz için.

BAŞKAN MEHMET MUHARREM KASAPOĞLU - Evet, teşekkür ediyoruz.

Turan Başkanım, hem bugün için hem bundan sonraki süreçler için de katkılarınız için çok teşekkür ediyoruz.

Evet, Hatay Mustafa Kemal Üniversitesinden Profesör Doktor Ayşegül Şükran Öz.

Hocam, buyurun.

III.- SUNUMLAR (Devam)

7.- Hatay Mustafa Kemal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü Öğretim Üyesi Profesör Doktor Ayşegül Şükran Öz'ün, nadir hastalık olan LAM hastalığı, kendisinin yaşadıkları, karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

HATAY MUSTAFA KEMAL ÜNİVERSİTESİ EĞİTİM FAKÜLTESİ ÖZEL EĞİTİM BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. AYŞEGÜL ŞÜKRAN ÖZ - Herkese merhaba.

Sayın Bakanım, değerli dinleyiciler; ben aslında özel eğitim alanında çalışan bir akademisyenim ama bugün özel eğitimle ilişkili olarak değil, kendim ve tanıştığım yaklaşık 17-18 kadınla birlikte paylaştığımız bu tatlı pembe yazılı hastalık için buradayım. Ben çok heyecanlandım, nereden başlayacağımı bilemedim. İsmi bile söyleyemediğim bu hastalığa sahibim, lymphangioleiomyomatosis; bu bana ilk söylendiğinde böyle sanki beynimde bir sözcük bir kulağımdan girdi, sonra diğer kulağımın tarafına çarptı, geri döndü, çaptı, geri döndü gibi olmuştu. Kısa ismi LAM, onu söylemek çok daha kolay. Ben LAM'la şu şekilde tanıştım: Doçent olmuşum, birkaç yıl önce tanışsaydık oldukça da tombiştim; kilomu vermiştim, haftada beş gün spor yapıyordum; kendimi yenilmez, yıkılmaz hissediyordum, o kadar güçlü hissediyordum ki kendimi, akademik olarak iyi gidiyordum, hayatım da harika gidiyordu. Bir kadın akademisyenseniz ve yönetim göreviniz varsa tartışmalarınızı seçiyorsunuz, her tartışmayı tartışamazsınız; erkekler tartışırsa girişken olur, siz tartışırsanız çirkef olursunuz ama o tartışmam gereken bir tartışmaydı, tartıştım, odama indim, yerime oturdum ve dedim ki: Ah, ciğerim yandı. Yani bu neden oldu? Neden böyle bir tartışma yaşadık? Bence Türkçe çok ilginç bir dil; mesela "sine" dediğimiz şey şuradaki kocaman yeri içeriyor ve burada sizin kalbinizin evi, işte, tutkulu aşklarınızın evi, Tanrı'ya olan aşkınızın evi, sevdiğiniz her şeyin evi ve birdenbire ben şunu öğrendim: Nefes alamıyordum, kalbim sıkışıyordu, kalbim güm güm atıyordu, sanıyordum ki çok gergin günler geçiriyordum. Meğerse benim akciğerim sönmüş ve benim sevdiğim her şeyin evi olarak düşündüğüm bu sinede LAM yaşıyormuş, benimle yaklaşık kırk iki yıldır yaşıyormuş ve ben onu yeni tanıyabilmişim ve kendimi şöyle hissettim: Hani Amerikan filmlerinde olur ya, böyle, ajan helikopterle alınır ve böyle, duvara çarpacakmış gibi, dağlara çapacakmış gibi gider ama asla çarpmaz ama ben çarptım "güm" diye ve kendimi bir hastanede buldum. Döpiyesimle gitmiştim çünkü daha sonra yönetim kuruluna girecektim şu kadar topuklu ayakkabılarımla. Bir taraftan "pnömotoraks" sözcüğünü duydum ama ne olduğunu anlamadım, bir taraftan anlamaya çalıştım. Bu yüzden hazır buradayken iletişimin erişilebilirliği konusuna değinmek istiyorum. Yani ben bir profesörüm ve pnömotoraks ne demek bilmiyordum. "Akciğeriniz sönmüş." deselerdi anlardım, anlamadım ve doktorlarım konuşurken bir taraftan söyledikleri sözcüğe benzer sözcükleri internete girip ne olduğunu anlamaya çalıştım ve bana dediler ki: "Hocam, yaklaşık on beş-yirmi gün buradasınız." Ben o hastaneye girdiğimde nefes darlığı şikâyetiyle girmiştim ve göğüs hastalıkları uzmanı bana dedi ki: "Hocam, emosyonel." Burada şuna değinmek istiyorum: Sağlığa erişim sadece özel bir gereksiniminiz varsa zor değil, bazen kadınsanız da çok zor çünkü emosyonel olduğu düşünülüyor, kaygınız olduğu düşünülüyor; o düşünülüyor da pnömotoraks olduğunuz düşünülemez. O yüzden böyle bir ayrımcılık da yaşayabiliyoruz. Sunumun kalan kısmında unutursam hatırlatmak istedim çünkü bu hastalık sadece bir nadir hastalık değil ama aynı zamanda bir kadın sağlığı sorunu. Eğer kadın sağlığıyla ilişkili bir politika geliştiriyorsak unutulmaması gereken bir şey.

Şimdi, tabii, bu, geriye dönüp birçok şeyi düşünmeme sebep oldu. Ben bu tanıyı almadan yaklaşık bir buçuk yıl önce annem çok agresif bir kanser tanısı aldı ve birdenbire böbreğinin alınması gerekti; zaten böbrek yetmezliği olan bir kadındı ve kardeşimle bir adağımız vardı, buradan iyi çıkarsak bütçemizden belli bir miktarı ayırmıştık ve bunu bir yere bağış yapmak istiyorduk. Kız kardeşim dedi ki: "Abla, nadir hastalıklarla ilişkili bir dernek var, onlara bağış yapalım." Ben de her zamanki ukalalığımla dedim ki: Elif, daha sık rastlanan şeyler var. İşte, istatistikler, eğer çok nadir görülen bu istatistikler, ben milyonda 3 veya 4'üm şu an karşınızda ama o 3 veya 4 benim için, ailem için şu an yüzde 100. Bazen istatistiklere çok takılmamak lazım, onu demek istiyorum.

Peki, benim için bu kadar önemli de bu Komisyon niye LAM'ı önemsemeli? LAM genetik bir hastalık, multidisipliner bir hastalık. Benim akciğerimde binlerce kist var; bu kistler de genetik bir mutasyon sonucunda artıyor. Bir süre sonra akciğerim, akciğer dokusu gibi olmayacak ve yumuşak kas hücrelerine dönüştüğü zaman ben artık akciğeri kullanamayacağım ve muhtemelen -eğer şanslıysam- bir nakle ihtiyaç duyacağım. Bu ölümcül bir akciğer hastalığı; benim için stabil, güzel bir şey, asla daha iyi dönmeyecek, yavaş yavaş... Diliyorum, yavaş yavaş ama belki önümüzdeki yıl burada, bu şekilde konuşamıyor olacağım. Bu, kadınları en üretken çağında yakalayan bir şey. Dediğim gibi, ben 42 yaşındaydım, süper gittiğimi düşünüyordum, birçok arkadaşım da aynı şeyi

düşünüyorum. Dedim ya, ben 17-18 kadının da temsilcisi olarak buradayım. Kimisinin çocuğu var, işte, kimisi öğretmen, kimisi bebeğini dünyaya getirdi ve arkasından bu hastalığı -östrojenle falan da ilgili bulunduğu için- hızlı ilerledi ve kaybettik ama bu tüm aileyi etkiliyor. O yüzden, LAM model bir hastalık. Yani bu model hastalıkla ilişkili adım attığımızda birçok kadını ilgilendiren nadir hastalıkla ilişkili de bir sistemimiz, bir yapımız olmuş olacak. Burada edindiğimiz bilgileri kadınla ilişkili politikaları güçlendirmek için kullanabiliriz, cinsiyet eşitliğini güçlendirmek için kullanabiliriz ve bence ayrımcılığın yapısal birçok biçimiyle mücadele etmek için kullanırız.

O yüzden, ben, bu Komisyon için önemli olduğunu düşünüyorum ve sizin desteğinizi almak ve buradaki milletvekillerimizin desteğini almak ben ve bu 17 kadın için çok önemli çünkü ben 17 kadın olduğumuzu sanmıyorum, bir kısmımızın daha tanı bile almamış olduğunu düşünüyorum.

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Saygıdeğer Hocam, biraz hızlı toparlayabilirsiniz...

HATAY MUSTAFA KEMAL ÜNİVERSİTESİ EĞİTİM FAKÜLTESİ ÖZEL EĞİTİM BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. AYŞEGÜL ŞÜKRAN ÖZ - Tabii ki.

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Çok önemli bir konu biliyorum ama biraz zaman sıkıntımız var.

Çok teşekkür ediyoruz.

HATAY MUSTAFA KEMAL ÜNİVERSİTESİ EĞİTİM FAKÜLTESİ ÖZEL EĞİTİM BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. AYŞEGÜL ŞÜKRAN ÖZ - Tamam.

O zaman kısaca ben şunu söyleyebilirim...

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Lütfen, çok rica edeceğim.

HATAY MUSTAFA KEMAL ÜNİVERSİTESİ EĞİTİM FAKÜLTESİ ÖZEL EĞİTİM BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. AYŞEGÜL ŞÜKRAN ÖZ - Bu hastalığın tanısının konması için bazı kriterler var. Ben hastalığın ismini öğrendiğimde bu prosedürün izlenmesi için doktorlarımı kendim eğitmek zorunda kaldım. Bir yerde ölümcül bir hastalığı dengelerken bir taraftan da doğru yolun izlenip izlenmediğini takip etmek zorunda kaldım; bu çok yorucu. Bu yüzden hekimlerimizin, özellikle göğüs hastalıkları hekimlerinin bu konuda çok iyi eğitilmesi gerekiyor.

Tanının konulmasına yardımcı olan bazı testler var, bu testler ülkemizde yapılmıyor. Bunlardan mesela bir tanesi VEGF-D testi. Ben, gücüm yettiği için gönderdim Amerika'ya, yaptırdım ama bu, pahalı bir test ama biz çok değiliz. Bence ülkemiz yeteri kadar güçlü, çok rahatlıkla karşılanabilir bir şey bu.

LAM sıklıkla pnömotoraks yaşatan bir hastalık; ben bir yaz boyunca bazen 7 kez yaşadığım zamanı biliyorum, bir arkadaşım hamileyken 17 kez yaşadı. Dolayısıyla herhangi bir pnömotoraks yaşayan bir hastaya müdahale edileceği gibi bize edilmemesi lazım. Çok travmatik, oysa hafif bir sedasyon bu durumu çözerdi. Yani ben vücudumun üst kısmı sabit tutmaya çalışırken -çünkü şuradan kesilerek bir tüp sokuluyor- bacaklarımın tir tir titrediği zamanı biliyorum. Yani basit atılabilecek adımlar bizim hayatımızı çok kolaylaştırır ama bunun yanında, LAM beklenmedik birçok şeyle baş etme gücünüzü geliştirirken ülkenizin beklenmedik durumlarla karşılaştığında sizinle ilgili plan yapmadığını fark ediyorsunuz. Örneğin, pandemide LAM hastaları listelerin hiçbirinde yoktu ve ben o zamanki amirim sadece bana kişisel olarak sınır olduğu için izin bile alamadım. Ölümcül bir akciğer hastalığına sahiptim; tansiyon hastaları, şeker hastaları evden çalışabili, ben işe çağırıldım. Çağırıldım, iki gün sonra akciğerim çöktü, yirmi gün hastanede mahsur kaldım.

Şunu demek istiyorum: Ben bu sorunu nasıl çözdüm, biliyor musunuz? Çalışma arkadaşlarıma -on beş yıl birlikte çalıştığım çalışma arkadaşlarıma- kendimi anlatamadım, koca Sağlık Bakanlığına bir mesajla anlatabildim yani aslında zor değil. Listeye sokuldu ve ben bu çok basit hakkı elde edebildim ama aynı şeyi depremde ve diğer afetlerde de yaşadık. Mesela ben binama geri çıkmak zorunda kaldım çünkü ilacımı çok zor alıyordum ve çok zor bulmuştum.

İlaça gelince... Bence düzeltilmesi gereken diğer bir konu da... Ben ilacımdan 4 miligram kullanmak zorundayım, birçok LAM hastası 2 miligram kullanıyor, SGK kalan 2 miligramı ödemiyor. Ben ödeyebiliyorum ama birçok arkadaşım onu ödeyemiyor; bence bu, çözülmesi gereken bir sorun çünkü tek bir ilacımız var, o da endikasyon dışı. Rapor alma süreçlerimiz de sıkıntılı. Benim tek ricam, doktorumun önerdiği zaman, doktorumun önerdiği dozda ilacımı kullanabilmem için bu tip mevzuatı aşmak için bize yardım edin.

Onun dışında söylemem gereken dördüncü önemli konu: LAM "sirolimus" diye bir ilaçla tedavi edilemiyor ama ilerleyişi yavaşlıyor. Bunu almamızın yanında, aslında sağlığımızın kalitesini en az ilaç kadar etkileyen destek hizmetleri var. Örneğin, pulmoner rehabilitasyon, egzersiz, ruh sağlığı. Bu hastalığın bir kısmı akciğerinizle ilgili sağlık koşullarını sağlayıp onu sağlıklı tutarken diğer kısmı ruh sağlığınızı sağlıklı tutabilmek çünkü ben sizinle bile konuşurken zihnimde bir tarama cihazı sürekli "İyi nefes alıyor muyum? Acaba akciğerim çöktü mü?" diye bunu kontrol ediyor. Bu kaygıyla baş etmek çok zor ama burada bazen şunu yaşıyoruz kimi zaman: Mesela ben şanslıydım, benim göğüs cerrahım dedi ki: "Ayşegül, bunu aldıktan hemen sonra -yani arka arkaya ameliyatlar geçirdim- hemen pulmoner rehabilitasyona başlamalısın." Başlamayanlar için hastalık kadar, hastalıktan ne kadar etkilendiği olumsuz yönde geliyor.

Hedefimiz sıfır LAM ve tedaviyle ilişkili bir sürü adım atılıyor, biz çok geriden gidiyoruz. Bir gün bu hastalık olmayacak, belki ben ona yetişemeyeceğim; yetişemeyecekler için transplantasyon çok önemli ama mesela benim bütün akciğerim geçirdiğim ameliyatlardan dolayı göğüs kafesime yapışık, dolayısıyla herhangi birisinin akciğer nakli olacağından ben daha farklı bir nakil prosedürü yaşayacağım. O yüzden, ülkemizde sadece 2 veya 3 merkezde akciğer nakli yapılıyor. Bizim "nadir akciğer hastalıkları" alanında uzmanlaşmış birimlere ihtiyacımız var ve bunların farklı şehirlerde olması lazım çünkü bir nakil hastasının nakil ameliyatından sonraki bakımı çok önemli, onların ailelerini Ankara'ya, İstanbul'a, İzmir'e taşıyamayız.

Peki, güzel hiçbir şey yok mu? Sadece geçtiğimiz iki hafta içinde Türkiye'nin ilk LAM kliniği Pamukkale Üniversitesinde açıldı. Bu, ülke için büyük bir prestij çünkü bizim ülkemizdeki ilk LAM kliniği ama etrafımızdaki ülkeler içerisinde de ilk LAM kliniği. Bu, şu demek: Artık deneysel birçok şeye biz de erişebiliriz. Bu konudaki engelleri aşmamıza yardım ederseniz seviniriz.

Peki, siz ne yapabilirsiniz? Lütfen, tanı konma, işte, tarama gibi durumlarda veya acil müdahalelerle ilişkili durumlarda bir standart prosedür olması gerekiyor. Yani ben Ankara Üniversitesine girdiğimde kendimi iyi ve güvende hissederken Hatay'daki

herhangi bir hastaneye girdiğimde de kendimi iyi, güvende ve aynı prosedürün işleyeceği konusunda iyi hissedebilmeliyim, şu an onu yapamıyorum. Şu an onu yapamadığım gibi, mesela, akciğerimle ilgili yapabileceğim tek şey onu sağlıklı tutmak ama bürokratik engellerden dolayı ben kendimi doğru sağlık hizmetlerine erişebileceğim yere konumlandırıyorum. Ama sanırım, en önemlisi, bu ilaç konusundaki mevzuatla ilişkili problemi çözmek, VEGF-D testinin ülkemizde yapılmasını sağlamak ve iş yaşamıyla ilişkin önlemleri almak çünkü bu kadınların çoğu iş yaşamındalar ve bunca deneyimi...

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Bir dakikaya toparlayabilirsiniz Hocam.

HATAY MUSTAFA KEMAL ÜNİVERSİTESİ EĞİTİM FAKÜLTESİ ÖZEL EĞİTİM BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. AYŞEGÜL ŞÜKRAN ÖZ - Tamam.

Mesela ben erken emekli olmayı düşünüyordum, hocamın birimine başvurmuştum, onlar beni uyardılar. Ben bir akademisyenim ve en verimli çağıım, o yüzden çalışma koşullarımızın düzenlenmesi lazım. Ben, Hatay'da da aynı işi yapabilirim ama ülkeme Ankara'da da Denizli de iyi hizmet edebilirim. Bu konudaki mevzuatla ilgili engelleri önümüzden kaldırırsanız çok seviniriz.

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Evet, çok teşekkür ediyoruz Saygıdeğer Hocam.

Şimdi, Profesör Doktor Necdet Karasu Hocamızı dinleyelim.

Hocam, beş dakikaya toparlayabilirsiniz... Kusura bakmayın, önceden zaman bildirmek durumunda kalıyorum çok özür dileyerek.

8.- Gazi Üniversitesi Gazi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü Öğretim Üyesi Profesör Doktor Necdet Karasu'nun, otizmle alakalı olarak veriler üzerinden oluşturduğu politika analizleri, eğitimin önemi, tespit ettiği sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

GAZİ ÜNİVERSİTESİ GAZİ EĞİTİM FAKÜLTESİ ÖZEL EĞİTİM BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. NECDET KARASU - Bir beş dakika...

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Evet, sizi dinliyoruz.

GAZİ ÜNİVERSİTESİ GAZİ EĞİTİM FAKÜLTESİ ÖZEL EĞİTİM BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. NECDET KARASU - Başlamayayım diyeceğim...

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Hayır, estağfurullah, lütfen.

Çok sunum var, zamanı yönetmeye çalışıyoruz, bir taraftan da bütçe var.

Çok değerli Hocam, sizi dinliyoruz biz, devam edin.

GAZİ ÜNİVERSİTESİ GAZİ EĞİTİM FAKÜLTESİ ÖZEL EĞİTİM BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. NECDET KARASU - Şimdi, otuz küsur yılın verdiği dolgunluğun üzerine bu beş dakika konusu biraz tuhaf kaçtı ama ben müsaadenizle beş dakikada toparlamaya çalışayım, şu anda 15.20 bilgisayar...

Bana bu davet geldiği zaman ben, kendi otuz küsur yılımı dökmektense sahadan hızlıca bir veri toplayayım dedim; 279 kişiden, ağırlıklı olarak eğitimcilerden gelen bir veri ve 63 ilden gelen bir veri. Ortaya veri çok basit bir şey koyuyor; tanı süreçleriyle alakalı olarak, eğitim kalitesi, eğitimle alakalı olarak, toplumsal kabulle alakalı olarak ve yetişkinlik süreciyle alakalı olarak yoğun bir veri ortaya çıkıyor. Tanıyla alakalı olarak, gecikme ve yanlış tanı, nitelik ve koordinasyon eksikliği gibi başlıklar geliyor, arkasından konu devam ediyor. Benim asıl yapmak istediğim şey şuydu... Hızlıca o tarafa geçeyim; veri çok bir şey ifade etmiyor şu anda.

Ben şurada hızlıca başka bir analiz gerçekleştirmeye çalıştım, o da bir politika analiziydi. Elimdeki 279 kişiden oluşan veriyle bir politika analizi gerçekleştirmeye, uyum-uyumsuzluk ve gerçekleşme düzeyleriyle bağlantılı olarak incelemeye çalıştım. Temelde konu şuydu: Gördüğünüz gibi otizmle alakalı olabileceğini düşündüğüm dokümanların önemli bir kısmını burada içermeye çalıştım ve karşımıza bunu yerleştirdiğim nokta da şudur: Politika dokümanlarının ana noktalarından bir tanesi şudur: Çıktı ve sonuç değerlendirmeleriyle alakalı bir değerlendirme gerekir. Ülkemiz aşırı derecede politikada çıktı konusuna odaklanmış vaziyette, sonuçlarla alakalı hemen hemen hiçbir değerlendirme yapılmıyor. İnceleyebildiğim dokümanlar içerisinde sadece 2 tane değerlendirme raporu var, onlar da hedeflerin, sayısal değerlerin erişimiyle ilgili gidiyor. Net bir şekilde sahadaki durum... Ben konuyu tamamen eğitim alanından aldım yani tıp boyutu vesaireye hiçbir şekilde ya da sosyal başlıklara hiçbir şekilde girmedim. O nedenle, sahadaki durumda çok net bir şekilde eğitim, her ne kadar tüm politik dokümanlarımız kaliteli eğitim gerekliliğine işaret etse de sahadaki büyük açık ortaya çıkıyor. Fiziki ortam yetersizlikleri konusunda politika belgelerinde çeşitli hedefler olmasına rağmen çok ciddi miktarda kriz odasından tutun da uygunsuz sınıflara kadar çok sayıda boşluk ortaya çıkıyor. En komik olanlarından bir tanesi de 3 bin özel eğitim sınıfı hedefidir. Bu, tuhaf bir durum.

ALİ KARAOBA (Uşak) - Ne açıdan?

GAZİ ÜNİVERSİTESİ GAZİ EĞİTİM FAKÜLTESİ ÖZEL EĞİTİM BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. NECDET KARASU - Şu açıdan, çok basitçe söylemeye çalışayım: Şu anda özel eğitim öğretmeni açığı Millî Eğitimde 20 bin küsur olarak geçiyor, 24 bin civarında bir sayıdan bahsediliyor fakat bu sayının gerçekliğiyle ilgili çok tartışılır taraflar var çünkü bizim atama şartlarımızdan dolayı norm kadrolara vesairelere baktığınızda durum sapıtıyor. 3 bin yeni özel eğitim sınıfı hedefiniz, sizin sadece sahadaki boşluğunuzu daha da derinleştirip, buralara ücretli öğretmenler yerleştirip, alandan olmayan insanları yerleştirip sahadaki eğitim kalitesizliğini derinleştirmekten öteye gitmeyecek bir hedef hâline dönüşüyor. Yani Anayasa olarak ben her çocuğuma eğitim sağlama zorunluluğundayım, bunu gerçekleştirmek için de herkesi sınıfa sokmak gibi bir yol açılmış vaziyette. Bunu devam ettirmeye karar verirsiniz eğer, 3 bin sınıf daha eklerseniz bu duruma, bu, şu anlama gelir: Ben buraya 4'er çocuk alsam, benim 12 bin çocuğum daha kalitesiz eğitim alacak ve geçen gün hatırlarsanız Aydın'da oldu ve otizmlili bir çocuğu okul müdürü merdivenlerden fırlattı.

OTİZM KONFEDERASYONU BAŞKANI ERGİN GÜNGÖR - Manisa Hocam.

GAZİ ÜNİVERSİTESİ GAZİ EĞİTİM FAKÜLTESİ ÖZEL EĞİTİM BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. NECDET KARASU - Manisa, doğru, özür dilerim, Manisa'da oldu. Komşular, yabancı değil.

Ondan bir sene önceydi herhâlde, Aksaray'da da otizm koridoru mu kurmuşlardı? Öyle tuhaf bir idam koridoru gibi bir koridor kurmuşlardı, garip bir uygulamaya gitmişlerdi. Bu, 3 bin sınıf bana toplumsal kabul ya da herhangi bir şekilde başka bir boyut gerçekleşmediği sürece gerçek anlamda hiçbir şey ifade etmiyor.

Erken tanı, zaten hocalarımız burada önemli miktarda söylediler.

BEP tamamen rastgele gider bir duruma gelmiş vaziyette, Bireyselleştirilmiş Eğitim Planları.

Toplumsal kabul ve dışlanma; ben bu tarafa çok girmek istemiyorum.

Yetişkinlikle alakalı olarak da Komisyon son haftalarında defalarca konuştu, hatta saha ziyaretleri yaptılar, iyi örnekler üzerine odaklanmaya çalıştılar.

Çok net bir şekilde, ben -süre de bitmek üzere- hemen şunu söyleyeyim: Mevzuat ile uygulama arasındaki fark her geçen gün daha da büyüyor, denetim boyutu inanılmaz sıkıntılara yol açmış durumda. Çok basitçe bir örnek vereceğim: Tasarruf tedbirleriyle hedeflenen tasarruf miktarı 100 milyardır. Bu ülkede sadece 2025 yılında rehabilitasyon merkezlerine ödenmesi gereken para 25 milyarın üzerindedir ve buradan baktığınızda bu çocukların kaç tanesinin istihdama katıldığı, kaç tanesinin okul terki gerçekleştirmediği, kaç tanesinin ailesiyle evinde huzurlu oturabildiğine dair bile bir verimiz yok. 300 küsur bin çocukta bahsediyoruz rehabilitasyon merkezlerinde. Kim olduğu belirsiz eğitimcilerle alınan eğitimler, ödenen çok büyük rakamlar; tamamen işlevsiz bir sisteme dönüşmüştür. Yok, avuç okutma sistemi, yok, bilmem ne sistemiyle kontrol edilmeye çalışılıyor ama bunların hiçbirisi eğitim kalitesinin artırılması için çaba değildir. Problem burada yatıyor yani eğitim çabası mı hizmet almış saydığımız çocuk sayısı mı? Yani hangisine odaklanmamız gerektiği konusunda politikalarımızın bundan sonra buna göre odaklanıyor olması gerekiyor.

Bir konu çok kritik: Anayasa ve uluslararası anlaşmalar, sözleşmelere attığımız imzalar ama öbür tarafta oluşturduğumuz çözüm süreçleriyle ilgili ciddi tartışılabilir bir durum var. Ben daha fazla uzatmayayım.

Müsaadenizle...

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Yani nitelikli eğitimin olması gerektiğini öneriyorsunuz değil mi Hocam?

GAZİ ÜNİVERSİTESİ GAZİ EĞİTİM FAKÜLTESİ ÖZEL EĞİTİM BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. NECDET KARASU - Mecburuz.

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Evet, buyurun.

ALİ KARAÖBA (Uşak) - Hocam, doğru tespitler. Ya, ben sizinle aynı düşündüğüm için, o beş dakikayı da biraz genişletmek için çünkü Sayın Vekilim art niyetli söylemedi.

GAZİ ÜNİVERSİTESİ GAZİ EĞİTİM FAKÜLTESİ ÖZEL EĞİTİM BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. NECDET KARASU - Yok, biliyorum.

ALİ KARAÖBA (Uşak) - Bütçede oylamalar da var, aslında çok iyi niyetli... Ben hatta şunu belirteyim, yine kayıtlara girsin isterim: İktidarıyla muhalefetiyle bu kadar az siyasi tartışmanın yaşandığı nadir komisyonlardan bir tanesidir. Üzerinde ortaklaştığımız çok konu var çünkü konu gerçekten toplumun büyük bir kesimini ilgilendiriyor. Yaklaşımınız çok doğru yani özel gereksinim gerektiren öğretmen ataması -en son bununla ilgili bir konuşma yaptığım için kendi adıma- ihtiyaç 33 binde biz "4.500 tanesini acil atayın." diye konuştuk ama atama yok. Yani elinizdeki kaliteyi artırmak yerine, kâğıt üzerinde -işte aile hekimlerinde yaşadığımız ya da yaptığımız tespitler gibi- "Ben yaptım, a, işte, tamam, oldu." mış gibi göstermek doğru değil, kaliteyi de artırmıyor. O zaman ne oluyor? Gerçekten sizin dediğiniz tespitleri geliyor. 3 bin tane daha sınıf açarsınız, işte, dediğiniz gibi, 4'le çarparsanız 12 bin öğrenci daha yığılır ama 18 yaşından sonra sistem içerisinde kaybolan çocuklarımız olur; nereye gittiğini bilmediğimiz, ne yaptığını bilmediğimiz çocuklar olur. Okul döneminde yine 3-5 kaydımız var ama 18 yaşından sonra bu sistemin içine dâhil edebildiğimiz çocuk sayısı çok az, zaten en büyük sıkıntı o. Sorum şu, hem dakikanızı da artırmış olmak adına...

GAZİ ÜNİVERSİTESİ GAZİ EĞİTİM FAKÜLTESİ ÖZEL EĞİTİM BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. NECDET KARASU - Benim dakikam artmıyor, sizin dakikanız artıyor.

ALİ KARAÖBA (Uşak) - Peki, keseyim ben de o zaman.

GAZİ ÜNİVERSİTESİ GAZİ EĞİTİM FAKÜLTESİ ÖZEL EĞİTİM BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. NECDET KARASU - Kusura bakmayın, gerçek bu. Yani ben burada kendi adıma konuşmadım, 279 kişi adına konuştum. O nedenle şu andaki gerçek...

ALİ KARAÖBA (Uşak) - Tamam, ben sorumu da o zaman geri çektim Hocam.

GAZİ ÜNİVERSİTESİ GAZİ EĞİTİM FAKÜLTESİ ÖZEL EĞİTİM BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. NECDET KARASU - Desteğiniz için çok ama çok teşekkür ederim, bunların kayıtlara girdiğini de biliyorum. Temmuz başından beri bütün tutanakları okumuş ve bununla ilgili 2 tane YouTube yayınıyla engelli bireyleri ve benim kendi öğrencilerimi, öğretmen arkadaşları bu Komisyonun yapmakta olduğu çalışmalara dikkat çekmeye çalışan birisi olarak çok teşekkür ederim çünkü onların hakları konuşuluyor burada. Buradaki -alınacak- her türlü fikir ileride politikalara etki ederse... Şu ana kadar görebildiğim kadarıyla, mesela eğitimciler burada yok. Özel Eğitim Genel Müdürlüğü var ama Özel Eğitim Genel Müdürlüğü sorunların tepesinde oturan yer ve toplantılardan bir tanesinde Sedef Hanım'ın şöyle bir cümlesi var: "Siz sadece yaptıklarınızı konuşuyorsunuz, sorunları konuşmuyorsunuz." dedi. Bu, inanılmaz büyük bir ifadedir. Buraya gelen kamu temsilcileri yaptıklarını konuşuyorlar ve bunların ne kadarı yetkiyle alakalı, kimse bunları değerlendirmiyor. Bu noktaya geldiğimiz bir yerde... Çok teşekkür ederim desteğiniz için. Ben temmuzdan beri insanlara bu Komisyonun çabasını anlatmaya çalışıyorum, verdiğiniz katkı için gerçekten dürüst bir şekilde, samimi bir şekilde teşekkür ediyorum.

ALİ KARAÖBA (Uşak) - Yani o açıdan değil de ama şöyle...

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Konuşacak mısınız Vekilim?

ALİ KARAÖBA (Uşak) - Bir dakika, ben bitirmedim de...

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Buyurun.

ALİ KARAÖBA (Uşak) - Hocam gergin geldi sesiniz de bana yani şöyle sanki haksızlık yapılmış duygusu hissettiğiniz için...

GAZİ ÜNİVERSİTESİ GAZİ EĞİTİM FAKÜLTESİ ÖZEL EĞİTİM BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. NECDET KARASU - Hayır, biraz...

ALİ KARAOBA (Uşak) - Bizim dakikamız artıyor değil, biz çıkar, orada da konuşuruz. Bizim için sıkıntı yok ama buradaki işleyişi bildiğimiz için, yardımcı olmak adına söylemiştik ama...

GAZİ ÜNİVERSİTESİ GAZİ EĞİTİM FAKÜLTESİ ÖZEL EĞİTİM BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. NECDET KARASU - Teşekkür ederim.

ALİ KARAOBA (Uşak) - ...siz bence birazcık negatif taraftan yakaladınız gibi geldi. Söyledikleriniz çok pozitif ama yaklaşım olarak biraz farklı geldiği için söyledim.

Soru soracaktım, sorumdan da vazgeçtim.

Teşekkür ederim.

GAZİ ÜNİVERSİTESİ GAZİ EĞİTİM FAKÜLTESİ ÖZEL EĞİTİM BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. NECDET KARASU - Teşekkür ederim. Ben her zaman bu şekildeyim.

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Evet, çok teşekkür ediyoruz Sayın Hocam.

Şimdi, Binyamin Birkan Hocamızı dinleyelim.

9.- Biruni Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü Öğretim Üyesi Profesör Doktor Binyamin Birkan'ın, otizm ve zihinsel gereksinimli bireylerin sorunlarıyla ilgili olarak saha gözlemleri, bilimsel tespitleri ve çözüm önerileri hakkında sunumu

BİRÜNİ ÜNİVERSİTESİ EĞİTİM FAKÜLTESİ ÖZEL EĞİTİM BÖLÜMÜ ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. BİNYAMİN BİRKAN - Sayın Başkanım, sayın milletvekilleri, çok değerli katılımcılar; ben de süremi çok iyi değerlendirmeyi düşünüyorum. Sizi yormayacağım, çok özetle geçeceğim yapmayı planladığım konuşmayı.

Mesleki hayatımın otuz beş yılını otizmlili çocuklara ve ailelere hizmet ederek geçirdim sahada ve aynı zamanda Amerika'da bulunan ve bir STK olan Otizm Bilimsel Müdahale Birliği Yönetim Kurulu Üyesiyim. Dolayısıyla bu toplantıda sahadan ve bilimden süzülen tespitlerimi sizlerle paylaşmak istiyorum.

Otizm ve zihinsel özel gereksinimli çocuklarda aslında konuştuğumuz şey çocuk sorunu değil, aslında bir sistem sorunudur. Bugün çocuklar erken tanı alabiliyorlar -çok şükür, bundan çok memnunuz- ama niteliğe, nitelikli eğitime zamanında erişemiyorlar. Aileler yalnız bırakılıyor, kamu kaynakları etkisiz kullanılıyor. Sahada gördüğümüz tablo aslında çok net; eğitim var ama etkisi maalesef sınırlı, hizmet sunuluyor ama gelişim ölçülüyor, çocuk ilerlemeyince sorun çocuğa yükleniyor ama sistem kendini sorgulamıyor. Aslında, bilim dünyasında bu alan için kullanılacak yöntemler belirgin, bunları tartışmaya gerek yok, neyin daha etkili olduğunu çok daha iyi biliyoruz bugün. Kanıta dayalı olmalı, bireyselleştirilmiş olmalı, erken ve yoğun eğitim her daima işe yarıyor. Bunu artık biliyoruz. Sorun, bilgi eksikliği değil, bu bilginin sahada standart biçimde yansıtılamamış olmasından kaynaklı.

Şunu açıkça ifade etmek isterim: Çocukların eğitimi sadece iyi niyetle olmuyor, maalesef, nitelikli insan gücüyle mümkün oluyor. Bugün asıl sorun, personel sayısında değil asıl sorun personelin niteliğinde, personelin nitelik anlamında yetersizliğinde. Personelle sunulan hizmet içi eğitimler çoğu zaman kısa, teorik ve uygulamadan çok kopuk, "eğitim alındı" algısı oluşuyor ama sınıfta davranış maalesef değişmiyor. Bu durum sorunu çözmek yerine görünmez kılıyor. Bu alanda çalışan bir personelin -özellikle otizmden bahsediyorum- davranış yönetimi, bireyselleştirme, veri temelli ilerleme ve aileyle iş birliği becerilerini sürekli ve denetimli biçimde geliştirmesi gerekiyor. Bu, birkaç hizmet içi eğitimle, maalesef, mümkün olamıyor. Mevzuatımızda her şey var; erken müdahale, bireyselleştirme, aile katılımı, hepsi var ama uygulamada bunlar çoğu zaman şeklen yerine getiriliyor. Sorunumuz, yasa eksikliği değil uygulama ve denetim eksikliği.

Üç temel adım da öneri sunacağım: İlki, kanıta dayalı ulusal uygulama standartlarının belirlenmesi ve kurumların bu standartlar doğrultusunda denetlenmesi. İkincisi, uzun soluklu uygulamalı ve denetimli hizmet içi eğitim sisteminin oluşturulması. Üçüncüsü ise aile eğitiminin merkezine aslında aile rehberliğinin, aile rehberlik mekanizmalarının kurulması.

Bu konu, yalnızca özel eğitim değil insan onuru ve eşit yurttaşlık meselesidir. Otizmlili ve zihinsel özel gereksinimli bireyler daha azını değil, bilimsel olarak mümkün olanın en iyisini hak ediyorlar. Ben inanıyorum ki bu Komisyon kalıcı ve sahaya dönük çözümler üretecektir.

Hepinize saygılarımı sunuyorum.

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Biz teşekkür ediyoruz.

Sorusu olan var mı arkadaşlar?

Çok teşekkürler Sayın Hocam.

Evet, Otizm Konfederasyon Başkanımız Ergin Güngör...

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ TRABZON KANUNİ EĞİTİM ARAŞTIRMA HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI PROF. DR. ONUR BURAK DURSUN - Sayın Başkanım, Ergin Bey'e söz vermeden bir ek yapabilir miyim?

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Buyurun.

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ TRABZON KANUNİ EĞİTİM ARAŞTIRMA HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI PROF. DR. ONUR BURAK DURSUN - Sayın Ali Vekilimin söylediğiyle alakalı, ICF'le alakalı konuyu bir netleştirmek de fayda olduğunu düşünüyorum.

ICF, bizim işlevsellik değerlendirmelerimizden bir tanesi sayın vekilim. Başka pek çok işlevsellik değerlendirmesi var, ICF her ülkenin sistemine uygun bir şey değil. Dünya Sağlık Örgütü'nün Nijerya'da da Türkiye'de de Amerika'da da yani bu çok geniş kapsamlı düşünülen uygulamaları olunca hepsi her yere, her bünyeye uymuyor. Şimdi, bizim için de ne kadar uygun olduğu konusunda kategorik bir şey vermediği için çok ciddi soru işaretleri var. Uygulama süresi de uzun fakat bu konuyu belki şöyle düzeltmek lazım: İşlevsellik değerlendirmesinin değerlendirmenin içerisine katılması; uygun işlevsellik değerlendirmelerinin sadece ICF değil yani ICF ismi dışında değil...

ALİ KARAÖBA (Uşak) - Sadece ICF de olmuyor yani onu değiştirmek adına söyledim çünkü çok önemli, hak kayıpları oluyor. Tespitiniz doğru, daha akademik yaklaşım...

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ TRABZON KANUNİ EĞİTİM ARAŞTIRMA HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI PROF. DR. ONUR BURAK DURSUN - Evet, kesinlikle çok önemli çünkü bizim sistemimize daha uygun yöntemler de var.

ALİ KARAÖBA (Uşak) - Ama bir çalışma yaparsanız bununla ilgili...

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ TRABZON KANUNİ EĞİTİM ARAŞTIRMA HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI PROF. DR. ONUR BURAK DURSUN - Tabii, ben size daha da detaylı inşallah veririm.

ALİ KARAÖBA (Uşak) - Çok güzel olur.

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ TRABZON KANUNİ EĞİTİM ARAŞTIRMA HASTANESİ ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI PROF. DR. ONUR BURAK DURSUN - Tabii ki.

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Teşekkür ediyoruz, sağ olun Hocam.

Buyurun Hocam.

10.- Otizm Konfederasyonu Başkanı Ergin Güngör'ün, doğacak otizmlilerin ve yaşayan otizmlilerin bulundukları süreçleri daha rahat, daha huzurlu ve daha yaşanabilir geçirmesine dair çözüm önerileri hakkında sunumu

OTİZM KONFEDERASYONU BAŞKANI ERGİN GÜNGÖR - Evet, sayın vekillerim, değerli hocalarım ve tüm katılımcılara bu saate kadar sabrından dolayı ben başta bir teşekkür etmek istiyorum.

Aslında, tam yedi yıldır üzerindeilmek ilmek ilmek çalıştığımız çözüm önerisini anlatmak istiyorum size. Bugüne kadar Komisyonumuz -biliyoruz- çok fazla dert dinledi, sorun dinledi fakat genellikle bizler sorunları kolay aktarıyoruz, aileler. Ben, 31 yaşında bir otizmlili babasıyım her şeyden evvel ama çözüm önerileri konusunda beklentimiz hocalarımızdan, işte bürokrasiden, siyasetçilerden ya da alandaki diğer uzmanlardan. Elbette, onlar yapmalı, ailelerin çocuklarının sorunlarıyla ilgilenirken bir de bunlara gerçekten vakti çok olmuyor. Biraz önce Mustafa Bey'i dinlerken benzer duygulara ben de kapıldım. Benim oğlum da üniversite tahsili yapmayı becerebilen ender otizmlilerden olabildi Allah'a şükürler olsun ki ama neler çektiğimizi gözümün önünden -kendisinin aktarımıyla- ben de şöyle bir geçirdim, ben de biraz daha doldum açıkçası. Ama bir yandan da görevlerimiz var, oğlumuz 31 yaşına geldi, 5 yaşında yola çıkmıştık; sivil toplum hareketi içerisine girip ülkemizin kaderini değiştirmeyi, onun ve diğer çocukların süreçlerini iyileştirmeyi hedefliyorduk ama o 31 yaşına geldi, hâlâ aynı sorunları konuşuyoruz.

Biraz önce Necdet Hocamın alınganlığını gayet iyi anlıyorum, o da yıllardır bu alanın çok değerli katkı verenlerinden, hepimiz çok katkı gördük; hemen ondan sonra, Binyamin Hocam sundu, diğer hocalarım önemli katkılarda bulundu. Hepsile beraber büyüdük, beraber geliştik aşağı yukarı; çok değerli anlar, güzel anılar da geçirdik, hatta Binyamin Hocam biliyorum ki benim oğlumun adından esinlenerek kendi oğluna isim koydu.

Şimdi, o süreçleri biz geçirdik ama bundan sonra doğacak otizmlilerin ve şu anda yaşayan otizmlilerin en azından bulundukları süreçleri daha rahat, daha huzurlu ve daha yaşanabilir geçirmelerine dair bir çözüm önerimiz var. Biraz önce başlıkta gördünüz adına biz "Otizmlili Gelişim Takip Sistemi" dedik ve ne şanslıyım ki bugün buradaki çok değerli hocalarımız âdeta bana gol atmam için güzel paslar verdiler kendi sunumlarında. Başta Onur Hocam başladı, ardından Necdet Hocam ve Binyamin Hocam bu şekilde, diğer hocalarım da çok benzerlerini söyledi.

Ama ben, öncesinde, yine de bu çözüm önerimize dayanak olması için, daha doğrusu dayanak olarak görülmesi için ve bu komisyon çalışmalarında kayda geçmesi için 2 tane bilimsel makale burada aktarmak istiyorum. Çok detayına girmeyeceğim ama birincisi; yazarlarından birisi Onur Hocamın da üniversitesinde görev yapmış hocalarımızdan, birisi yine Ege Üniversitesinden ve bir diğer hocamız; 3 hocamız da Türk hoca ve çok geçerli bir dergide yayınlanmış makale. Özünde diyor ki "Erken tanı alıp doğru eğitim sistemine dâhil olursa, bir de buna diğer disiplinler, işte fiziksel egzersiz vesaire gibi şeyler..." Özellikle kırmızı yeri okursak zaten çok net anlaşılabilir. Otizmlilerin önemli bir kısmının tanısının silikleştirilebileceğini söylüyor yani bir anlamda tanı kalkıyor ya da bir bireye otizm tanısı koyabilmek için yeterli delil yok elimizde, "Bu, otizmlili." diymiyoruz yani bu, çok önemli bir şey.

Evet, otizm çok yaygın, otuz birde 1. Hatta şunu da söylemek isterdim, keşke Bakanımız da burada olsaydı, eminim ileteceksinizdir. Otizmin ülkemizdeki istatistiksel verilerinin olmaması konuşuldu önceki oturumlarda da ben tek tek okudum bütün Komisyon tutanaklarını. Evet, çok olmasını istediğimiz bir şey ama varsın olmayıversin; Amerika'da 52 eyalette yapılıyor bu araştırma ve her bir eyalet -Amerika oldukça büyük bir ülke- birbirinden uzak, iklimlerini, yaşantı biçimlerini vesaireyi kapsayan, gerçekten örnek bir veri var elimizde. Yani orada otuz birde 1 ise bizde de otuz beşte olabilir, yirmi sekizde olabilir; çok da önemli bir şey değil. Dolayısıyla bu veriyi özellikle söylemek istedim; çözüm önerimizde buna dayandıracağımız şeyler var.

Bu da yine yurt dışında bir grup akademisyenin yaptığı bir araştırma ve makale. Burada da başka bir şey diyor, yine tanının kaldırılmasını odağına almış, tanının kalkabileceğini deminki söylediğim gerekçelerle olabileceğini söylüyor ama bir şey daha söylüyor. Daha anlaşılır olması için şunu söyleyeyim: Aslında, bizim zihnimizde iletişim kurabildiğimiz bir otoban olduğunu düşünün ya da iki şehir arasındaki ulaşımı sağlayan bir otoban ve otobanda bir arıza oldu, kapandı ama diyor ki "Doğru bir eğitim süreciyle otizmlilere yoğun bir eğitim verir isek o otobanın etrafından dolaşan bir tali yol açabiliriz. Aynı becerileri, biraz aksasa, biraz uzun soluklu da olsa nörotipik dediğimiz diğer akranları gibi aynı becerileri yapabiliyor." diyor yani bu çalışma da otizmlilerin otizmlili doğmalarına rağmen hâlâ elimizde önemli bir fırsat olduğunu gösteriyor ama biz ülke olarak bu fırsatı kaçırmaya maalesef. Şu ana kadar ben otuz yıldır bu camianın içerisindeyim, yığınla nesil heba olup gitti. Biraz önce söylendi, işte Egemen böyle bir fırsatı, böyle bir babayı, böyle bir aileyi yakaladığı için belli bir noktaya gelmiş ama benzer süreçleri geçiremeyen bir sürü çocuğumuzun da demin Turan Bey'in söylediği gibi temel vatandaşlık hakkı maalesef ki bir anlamda elinden alınmış oldu.

Şimdi, bu, aslında benim anlatacağım şeyin özet diyagramı. Burada bütün hocalarımızın dediği bir şey var. Onur Hocam dedi ki "Bağımsız denetim olması gerekir." Aynı şeyi Binyamin Hocam da söyledi. Necdet Hocam dedi ki "Nitelikli bir eğitim." dedi. Bu

nitelikli eğitim zaten bizim önerimizin odağı ve devletin unsurlarının olabildiğince sistem dışına çıkması, sadece kontrol mekanizması olması hedefimiz.

Bu arada, Binyamin Hocam İzmir'deki toplantılarda yanınızda otururken sizden küçük küçük geri bildirimler aldım, buraya da onlar etki etti, haberiniz olsun.

Tabii, burada önereceğimiz şeyin ilk şeyine geçmeden önce kaliteli bir yaşam ve bağımsız hayatı hedefliyoruz. Diğer amaçlar çok konuşuldu, onları hızlıca geçeyim, uyarı yemeden ben de bitirmeye çalışacağım Sayın Başkanım.

Şimdi, OGTS'nin getireceği yenilikler, bunlar önemli; akredite özel eğitim, akredite bakım merkezleri, akredite bağımsız denetim kurumları, gelişimsel değerlendirme. Biraz önce bundan yine hocalarım bahsetti. Biz sayılara bakıyoruz; kaç çocuğa eğitim verdik, kaç merkezimiz var, kaç para ödedik? Hep kaç, kaç, kaç? Ama o çocuğu nereden aldık, nereye getirdiğimizi hiç sorgulamıyoruz, böyle bir değerlendirme şekli maalesef ülkemizde yok. Bu nedenle de hayatları ıskalıyoruz dolayısıyla bu çok temel almamız gereken önemli bir değer.

Bunun dışında, ailelerin istihdam dışı kalmalarını ortadan kaldıracığını düşünüyoruz, gelir kayıplarının ortadan kalkacağını düşünüyoruz, aile fertlerinin psikolojik sorunlarının ortadan kalkacağını ve boşanmaların ortadan kalkacağını, aile bütünlüğünün sağlanabileceğini düşünüyoruz.

Yine, devletin ya da bireylerin kaynaklarının heba olmadan yerini bulacağını düşünüyoruz. Biz biraz daha kaynağa ve paraya odaklı bir toplum yapısına sahibiz. Belki bu da güzel bir teşvik sözcüğü olabilir.

Otizmlilerin istihdamında üretime katılım oranlarının artmasını düşünüyoruz. Otizmliler şu anda en az istihdam edilen engel grubu, üstelik en kalabalık engel grubu olmasına rağmen.

Bunun dışında, bakıma muhtaç bireyleri azaltarak Aile Bakanlığımızın üzerindeki o sosyal yükü, maddi yükü ve üstesinden gelemediği ruhsal bozukluğu da ortadan kaldırabiliriz. Daha kolay bakılabilir bireyler hâline gelecek en azından.

Eğitmenlerin ve bakım personellerinin gelirlerinin yükselmesi, keza mesleki tatminleri vesaire gibi birçok şeyi fiziki yatırımların, personel yatırımlarının ortadan kalkacağını da yine aynı gerekçeyle düşünüyoruz.

Peki, bu önerimizdeki kapsam nedir? Bu arada önerimiz devletten, evet, bir ödenek alıyor ama biraz önce sanıyorum Necdet Hocam rakam söyledi, güncel bu seneyi bilmiyorum ama geçen sene 35 milyar özel eğitim gideri yaptı ülkemiz. Bu sene muhtemelen yüzde 30 artmış durumda çünkü özel eğitim ödenekleri de yüzde 30 arttı. Dolayısıyla, bu önerimiz kendi finansmanını da kendi yaratıyor olacak, devletten para falan da istemiyor bu önerimiz; bu anlamda çok mucizevi bir şey bize göre.

Her doğan çocuk sisteme dâhil olacak. Her doğan çocuk sisteme şöyle dâhil olacak: Onlara birer poliçe yapılacak ve bu poliçeyi özel sektör yapacak. Reasürans sistemine göre bir bireyin harcamalarını 4 ila 6 arasında finanse ediyorsa çok değerli bulunuyor. Oysa bizim önerdiğimiz şey de yirmi saat özel eğitim de dâhil olmak üzere kişi başı harcanan parayı 6 veya 8 kişi finanse ediyor olacak yani bir sigorta firması için de oldukça kârlı bir yatırım.

Burada nokta nokta bıraktığım yer zorunlu psikiyatrik muayene, buna hocalarımız karar versin dedik; biz psikiyatrist de değiliz, bu konunun uzmanı da değiliz ama hangi aralıklarla bu muayenelerin yapılacağını da tahminen üç ayda bir şeklinde yaptık ki tanılama için böyle bir şeye ihtiyaç var.

Ve demin söylediğim gibi, bu uygulamada yirmi saat özel eğitim almasını hedefliyoruz bütün bireylerin hatta şüphe varsa eğitim başlıyor.

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Hocam, biraz hızlanma şansımız var mı? Çok özür dilerim.

OTİZM KONFEDERASYONU BAŞKANI ERGİN GÜNGÖR - Sayın Başkanım, bakın, ben İzmir'den geldim. Arkadaşlarımdan birisi Aksaray'dan, birisi İstanbul'dan, birisi de Bursa'dan geldi. Bizler anne babalarız ve çocuklarımızı bırakarak geldik ve otuz senedir bu ülkeye STK hizmeti veriyoruz. Alanı düzeltmek için devletimizin bize şans vermesini bekliyoruz. Çocuklarımızı kaybettik, bundan sonrakileri kazanalım istiyoruz. Çabamız bu. Lütfen, buradaki arkadaşlarımdan sıkılan olursa çıkabilir, hiç de alınmam ama ben sonuna kadar bunu anlatmak istiyorum müsaadenizle.

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Şimdi, tabii ki de bizim amacımız zaten sizleri dinlemek, heyet olarak da bunun için buradayız.

OTİZM KONFEDERASYONU BAŞKANI ERGİN GÜNGÖR - Peki, ben şöyle yapayım...

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Şimdi, hakkaniyet doğrultusunda yaklaşmam gerektiği için ister istemez şimdi, biraz önceki hocamıza cümlemizin başında "Ya, Hocam, çok özür diliyoruz ama beş dakikalık bir sürecimiz var." dediğimde hocamız alındı ve çıktı. Bundan biz de üzüldük hakikaten.

OTİZM KONFEDERASYONU BAŞKANI ERGİN GÜNGÖR - Sayın Başkanım ama...

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Şimdi, evet, siz bir STK'siniz o yüzden sizin ekstra süreniz olmalı.

OTİZM KONFEDERASYONU BAŞKANI ERGİN GÜNGÖR - Hayır, hayır. Ben özellik istemiyorum, ben buraya gelirken yirmi beş dakika diye geldim.

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Hocam, dinleyelim o zaman, zaman kaybetmeyelim. Ben sizi oyalamayayım. Dinleyelim Hocam.

OTİZM KONFEDERASYONU BAŞKANI ERGİN GÜNGÖR - Ben vazgeçtim. Şöyle yapalım, konsantrasyon bozulunca daha da zorlaşıyor işler. Eğer burada bütün vekillerimizin olduğu bir dönem, bir zaman bizi tekrar çağırırsanız ben söz veriyorum gelirim.

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Başkanım, tutanakları hepimiz okuyoruz. Siz devam edin, biz sizi dinliyoruz.

Devam edin.

OTİZM KONFEDERASYONU BAŞKANI ERGİN GÜNGÖR - Evet, neyse. Bu tutanakları okuyorsanız bunlar zaten yazılı olduğu için bunları da hızlıca geçiyorum.

Tabii bu, yeni doğmuşlara yapılan sigorta. Bunun altını şöyle çizmek istiyorum: Ülkemizde yaklaşık 1 milyonun üzerinde bebek doğuyor. Bu veri TÜİK verisidir ama bir önceki senenin verisidir. Bunun deminki söylediğim orandan 31'de 1'i otizmlili doğuyor

ise bu ülkede şu an için bu artmaya devam ediyor. O hesaplama yaptığımızda yani bu yıl için 30 bin-31 bin civarında çocuğumuz otizm tanısı alıyor maalesef. Ama 1 milyon kişiyi sigorta ediyoruz. 5 bin lira örnek bir harcamayla sigorta ettiğimiz zaman 30 kişiye rahatlıkla özel eğitim, diğer disiplinlerle ilgili destek eğitimleri, istihdam süreçlerindeki destekler, hepsini sağlayabildiğimiz gibi, bunların bir kısmının da tanısının kalkmasıyla sistem dışına çıkıp yine sigortanın maliyetleri düşürülüyor ve bakım hizmeti alanlar için de yine fırsat rakamları ortaya çıkmış oluyor. Dolayısıyla, bu öneriyi bizim geçen seneden beri... Bakanımıza bir saat beş dakika bir sunum yaptık bununla ilgili. "Üzerinde çalışmaya değer bir öneri." dedi ama sonrasında peşi maalesef gelmedi, ülkemizin gündemi sürekli değişiyor zira.

Sistemin işleyişini de biraz hararetle hızlıca aktardım. Burada da yine hızlı geçeyim. Zaten topu topu 15 slayttı Sayın Başkanım, bitmek üzere.

Kırmızıyla yazdığım yerler... Özellikle annelerimizin, babalarımızın aklına şu soruyu getirdiği için bu önerimiz, bizim şu anda yaşayan çocuklarımıza nasıl bir fayda sağlayacak bu sistem? İşte bu kırmızıyla yazdığımız yer de o. 50 yaşına gelmiş, hâlâ bakım ihtiyacı gören bir otizmlili birey var ise sistem bunu otizmlilerin, yaşayabileceği, bakım görebileceği yere yerleştiriyor ya da süreçte diğer destekleri alması gerekiyorsa ücretsiz bir şekilde o sisteme dâhil olmuş bir şekilde alabilmelerini sağlıyor. Bunların hepsinde de demin dediğim gibi, sadece sigorta başlangıcı ve aylık ödeme şeklinde devletin katkısı var. Bunun dışındaki bütün sistemi kontrol eden sigorta kurumu, bağımsız denetim firması ve devlete raporlama yapan sistem.

Burada da gereksinimler... Çok kolay bir şey değil, bizim tahminimize göre üç ila dört yılda bütün bunlar halledilebilir. Bir poliş kararı verilecek. Aslında bu Komisyon Maliye Bakanlığını da dinlemeliydi. Dinledi mi bilmiyorum, ben kaçırdım.

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Tüm kamu kurumlarını dinledik.

OTİZM KONFEDERASYONU BAŞKANI ERGİN GÜNGÖR - Evet. Çünkü burada ona attığımız şeyler var, onların diğer bakanlıklara da katkıları var bildiğimiz gibi.

Bağımsız denetim, yasa ve yönetmelikleri, akredite özel eğitim kurumları, bakım kurumları, yasa yönetmelikleri, özel eğitim gelişim değerlendirme, denetim uzmanları, aile danışma merkezleri, özel eğitim müfredatının geliştirilmesi, özel bakım planı vesaire diye giden bir gereksinim zinciri var. Bunları tek tek okumaya vaktimiz yok, okumayacağım.

Burada da örnek bir hesaplama vardı, biraz önce size ucundan biraz aktardım. Tek tek ayrıntıya giremeyeceğim ama bir dokümanımız daha var. O dokümanda hemen bu Komisyonun pratik çözebileceği iki sayfamız var Sayın Başkanım. O sayfaları özellikle vekillerimizin ve sizlerin okumasını rica ediyorum çünkü şu anda GSS sigortası çok büyük bir problem. Evinde oturan otizmlili GSS sigortası ödüyor ve üstelik vasililiği olmasına rağmen ya da ailesinden emekli maaşı kalmayan erkek çocuklar var. Kızlara kalıyor, o da başka bir yasadan dolayı. Bunlar gibi problemleri kısa zamanda çözeceğine inanıyoruz.

Bu Komisyonun -demin Ali vekilimin söylediği gibi- birlikte çok organize çalıştığını biz biliyoruz. O nedenle de umudumuz biraz daha fazla sizden. Burada yazanlarda anlaşılmayan şeyler, hâlâ anlatmamız gereken şeyler olduğunu düşünüyorum, bunun için ne olur gerektiği zaman çağırın gelelim istediğiniz katkıyı verelim.

Bunlar da bu çalışmaları anlattığımız yerler, bunu da söylemeden geçmeyeyim. Aile Bakanımızla sol köşedeki toplantı. Altındaki Yasin Genel Müdürümüzle. Sağlık Bakanlığı en altta. En üste Cumhurbaşkanlığında Cevdet Yılmaz Bey'le. Sağ taraf Millî Eğitimde. Bütün bunları anlattık. Uygulanması konusunda desteğinizi bekliyoruz.

Teşekkür ederim.

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Evet, Saygıdeğer Başkanım, çok teşekkür ediyorum. Komisyon olarak çok kıymetli uzman arkadaşlarımızla birlikte çalışıyoruz. Öneriniz için de çok teşekkür ediyorum. Onlar da tüm STK başkanlarıyla olsun, kamu kurumlarıyla olsun, alanında uzman hocalarımızla olsun, çok geniş kapsamlı çalışmalar yapıyorlar, bize de rehberlik yapıyorlar. Bu önerilerinizi de eminim onlar dikkate almışlardır.

Çok teşekkür ediyorum ben. Saygılarımı sunuyorum.

Sırada Fulya Ekmen, Türkiye Down Sendromu Derneği Başkan Yardımcısı.

Evet, Fulya Hanım, sizi dinleyelim.

11.- Türkiye Down Sendromu Derneği Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı Fulya Ekmen'in, Türkiye Down Sendromu Derneği, Down sendromu özelinde tanı sürecinden sonra işlemesi gereken sisteme ilişkin önerisi, karşılaşılan sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

TÜRKİYE DOWN SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI FULYA EKMEN - Merhaba.

Çokça zaman gitti, o yüzden ben de bütün sunumu yapmayacağım ama ricam -sunumu zaten okuyacağınızı söylediniz- sunumun yanı sıra sunumda olmayan, sizlere bıraktığımız bir de ailelerle ÇÖZGER ve RAM süreçlerini değerlendirdiğimiz ufak bir raporumuz var, ona da bakarsınız seviniriz.

Hızlıca şunu söyleyeyim: Biz Türkiye Down Sendromu Derneği olarak buradayız. Şu an bizim derneğe kayıtlı 8.686 Down sendromlu birey var tüm Türkiye'de. Türkiye çapında çalışıyoruz. Aynı zamanda Avrupa'da da çalışmalar yürütüyoruz. Ben derneği temsilen Avrupa Down Sendromu Birliğinin 4 dönemdir falan Yönetim Kurulunda Başkan Yardımcısı olarak görev yapıyorum. Çokça kişiye yetişiyoruz. Bu 8.686 rakamı sadece derneğe kayıtlı olan, totalde de ebeveynleriyle ve 6 bin kardeşle beraber 32 binlik bir kişi oluyor etkilenen ama ayda 100 ila 300 aile bizi arıyor ve "web" sayfalarımızda yaklaşık 7 bin takip ediliyor yani 7 bin kere ziyaret ediyor çünkü çoğunlukla da "Ben şimdi ne yapacağım?" sayfaları ziyaret ediliyor, onu söylemek istiyorum.

Şimdi, ilk olarak bir sistem önerisiyle başlayayım, sonra biraz daha özelden birkaç bir şey söylemek istiyorum. Down sendromu özelinde konuşursak, biz tanıyı kolay alıyoruz çünkü kan testiyle tespit ediliyor ve çoğu zaman da doğumla beraber bize haber geliyor ama tanı sürecinden sonra bir boşluk süreci var. O yüzden şöyle bir sistem olması gerektiğini düşünüyoruz: Tanıyla beraber bir tanımanın devreye girmesi ve farklı birimlerden kişilerin aileleri bilgilendirmesi gerekiyor. Şöyle söyleyeyim: Aile ve çocuk için bir bağımsız yaşam planı oluşturulması gerekiyor ve bunun hemen başlaması gerekiyor erken dönemden itibaren. Bunun üst hedefinin topluma tam katılım ve insanlık onuruna yaraşır hayat olması gerekiyor, bir yaşam sağlamak olması gerekiyor. Burada ilk etapta hastanelerde tanı aldığımız için aslında ailenin onayıyla hastane ailenin yaşadığı yerdeki aile hekimliğine, rehberlik araştırma

merkezine, ASHB'nin sosyal hizmet merkezine ve -"Sivil toplum da işin içinde olsun." diyoruz- akredite olmuş bir sivil toplum kuruluşuna haber verebilir ve buradaki birimler, uzmanlar aileyi ziyaret edebilirler. Aile hekimliği ziyaretinde sağlık protokollerini anlatabilir. Sosyal hizmetler geldiğinde sosyal yardımlar ve bu işin psikososyal yönünü anlatabilir. RAM geldiğinde eğitimi, eğitsel değerlendirme nasıl olacak, nereden başlayacak, bunları anlatabilir. Bu çok elzem. Biz bunu dernek olarak yapıyoruz, o yüzden sunuyorum çünkü aileler diyor ki: "Biz bir anda çocuğu kabullendik, bir anda her şey yoluna girecek, onu hissettik, daha doğru bilgiye eriştik."

Ben de -benim down sendromlu kızım 18 yaşında şimdi- ilk yaşadığım anları, nasıl başladığımızı hep hatırlıyorum, nasıl daha iyi başlayabileceğimizi de biliyorum. Burada Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, Millî Eğitim Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı ve sivil toplumun içinde olduğu böyle aslında çok da yapılması kolay bir sistemle başlanarak bir bağımsız yaşam planı planlanır ve burada muhakkak -çocuğu merkeze almak değil sadece- ailenin ihtiyaçlarını da göz önünde bulunduran bir plan olmalı çünkü şunu söylemek istiyorum: Aile önceliğini almadığı hiçbir konuda çocukta gelişme sağlayamıyor, bunu özellikle belirtmek istiyorum. Bunun da ara ara revizyonlarının yapılması gerekiyor. Aslında çok da zor bir sistem değil söylediğim gibi.

Bir şey daha söylemek istiyorum yine kayıtlara geçiyor diye: Hep erken müdahaleden bahsediyoruz ve çoğunlukla -bilmiyorum, hocalarım düzeltebilir beni ama- "erken müdahale" denilince 0-3 yaş, 0-6 yaş erken tanı ve erken eğitsel konular gündeme geliyor ama erken müdahaleyi daha geniş bir perspektifte değerlendirmemiz gerekiyor çünkü bizlerin çocuklarının her geçiş aşaması ayrı bir planlama gerektiriyor. İlkokula geçiş, ilkokuldan ortaokula geçiş, bağımsız yaşama geçiş, destekli istihdama geçiş; bunların hepsinde aslında "erken müdahale" kavramının olması gerekiyor, ön hazırlıkların yapılması gerekiyor. Şu anda şunu da söylemek zorundayım -bu şey de çok konuşulmadı Komisyonunda ama- böyle güldür güldür gelen bir yaşlı probleminiz olacak, Down sendromlu yaşlılar, zihinsel özel gereksinimli yaşlılar çünkü sağlık imkânları gelişti artık, çok daha uzun yaşıyorlar ve biz aileler yaşılanıyoruz. Ben 52 yaşındayım, kızım 18 yaşında, ben kızımın 50'li yaşlarını göremeyeceğim ama kızım 50 yaşında yaşayacak çünkü artık 60-70 gibi yaşlardan bahsediyoruz Down sendromlu kişiler için. Burada çok ciddi bir problem var, dünya da bunu tartışıyor, bence bunun da tartışılması gerek. Sağlık sisteminde de hastanelerde de bu daha yaşlanan hastaları ne yapacağımızı düşünmemiz gerekiyor. Bakımda da aynı şey; kendi evinde yaşayabileceği destekli sistemler, kolaylaştırıcıyla ya da kişisel asistanlık sistemlerini kurmamız gerekiyor ki şu an Avrupa'da çok ciddi kavgalar var bu konuda Brüksel'de, onu söyleyebilirim.

Bunun yanı sıra sorunlara birazcık değinmek istiyorum hızlıca. Sunuma çok bağlı kalmadım, kalmayacağım ama en temelde temel sorunları söylemek istiyorum. Sıkça zaten bütün şeylerde konuştuk. Bu arada bir önceki Komisyonunda dört ay boyunca her toplantıda bulundum, aktif olarak katkı sağladım. O yüzden bu Komisyonunda da daha fazla bulunmayı çok isteriz, onu söyleyeyim. O Komisyonun kurulmasında da sivil toplum örgütleri çok yoğun çalıştı ama ben birilerinin daha hakkını vermek istiyorum. Bizim Down sendromlu öz savunucu gençlerimiz o Komisyonun kurulabilmesi için basın açıklaması yaptı, imza topladı, vekilleri gezdi, basın açıklamasını burada, Mecliste bahçede yaptılar dolayısıyla onlara da teşekkür ederim ama maalesef 410 sayfalık raporda çok fazla gelişme olmadı ama inşallah burada olacak.

Tıbbi model bizim önümüzü çok kesen bir şey. "Tıbbi tanı olmasın." demiyoruz ama her şeyi onun üzerine kuran bir sistemimiz var. 2018 Özel Eğitim Yönetmeliği'ne baktığınızda örgün eğitimde, örgün öğretim ortamında, kaynaştırma vesaire falan gibi yönlendirmelerdeki yapılacak değerlendirmelerde "Gerekirse sağlık kurulu raporu istenir." diye bir madde eklendi mesela.

Şimdi, zorunlu eğitime gidecek bir çocuktan sağlık kurulu raporu istemek işin aslında mantığına ters; raporu almazsa ne olacak? Gitmeyecek mi okula? Böyle bir şey var. Dolayısıyla bunu defaten söyledik ama değişmedi. Bu hafta Millî Eğitimle yaptığımız görüşmede, güzel bir haber, iki aya kadar yeni bir Özel Eğitim Kanunu çıkacak, sonra da yönetmeliğinin çıkacağını söylediler. İnşallah istenilen şeyler olacaktır.

Tanı odaklı yaklaşım bizi çok zorluyor. Sağlık kurullarında sadece çocuğun vücut fonksiyonları değerlendiriliyor -çocuk psikiyatrisi- erişkinlerde de öyle, çok kısa zamanlarda değerlendirmeler yapıyor.

ICF... Hocalarımızın çekinceleri var, adı "ICF" olur, başka bir şey olur ama ICF tarzı, kişiyi tanımaya yönelik... ICF'e biz öyle diyoruz. Bir tanı aracı değil, tanıma aracı; çocuğun çevresini muhakkak bizim değerlendirmemiz gerek çünkü tanı demek aynı kişi demek değil, Down sendromlu olup da ailesinin desteğiyle daha az destek ihtiyacı duyan çocuklar olabildiği gibi, çevresinde yeterince destek olmadığı için daha ağır engelli gibi gözükken çocuklar da oluyor. O yüzden çevre değerlendirmesi çok önemli. Sistem merkezinden çıkmamız gerekiyor. Her çocuğa, tanıya da bağlı değil, çocuğun bireysel ihtiyacına göre, ailenin bireysel ihtiyacına göre özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerini tanımlamamız gerekiyor.

Ben şunu söylemek istiyorum. Bazılarını atlayarak geçeceğim. İlk sunumda dediler ki: "Sağlık Bakanlığının bu hizmetlerini nasıl duyuruyorsunuz, haber var mı?" Evet, bizlerin de haberi yok ama bizim Aile ve Sosyal Hizmetlerin yeni hizmetlerinden de haberimiz olmuyor, Millî Eğitiminkinden de olmuyor. Daha önce şöyle bir şey önermiştik, çok da kolay bir şey aslında: E-devleti var herkesin. E-devlette -böyle kompakt ama her şeyin atıldığı değil- bakanlıkların engellilerle ilgili hizmetlerinin yer alacağı kompakt bir yer olsun, yeni hizmetler oraya yüklensin, insanlara da mesaj gitsin, biz de açıp açıp bakalım, girdiğimizde e-devlete bakalım yani nerede ne... Ama çok basit, böyle uzun uzun cümleler olmadan, kolay okunabilir, tık tık tık "Hizmete nereden ulaşabiliriz?" "Bu hizmetten kimler faydalanabilir?" "Bölgemizde var mıdır?" Bunları görebileceğimiz bir şey. Çok rahat yapılabilir bir şey bu.

Şunu söyleyeyim: Bizim örgün eğitimde, zaten bahsettim, bir kanun değişikliğine ihtiyacımız var, kaynaştırmada ciddi sorunlar var. Kanun da gelecekmiş inşallah ama çok yakın zamanda -o da burada kayıtlara geçsin- Özel Öğretim Kurumları Yönetmeliği çıktı. Biz dernek olarak oradaki 2 maddeye iptal davası açtık. Birincisi, özel eğitim rehabilitasyon merkezlerinin kurucularının kurucu niteliklerinin kaldırılması. Yani herkes kurabilecek, herhangi bir şeyi olması gerekmiyor; herhangi bir meslekten herhangi biri özel eğitim rehabilitasyon merkezi açabilecek. Bunun iptalini istedik. Bir diğer konu da, bizim halk dilinde "kolejler" dediğimiz özel öğretim kurumlarına öğrenci seçebilmeleri için istedikleri gibi sınav yapabilme hakkı veriliyor ve özel eğitimle ilgili hiçbir tedbir alınmıyor. Bu da şu demek: Zaten bizim çocuklarımızı almamak için sürekli bir şeyler yapıyorlardı ama biz onlara dava açıp o davaları kazanıyorduk, şimdi bu hakkımız da elimizden gidecek. "Bizim sınavı geçmedi, geçemedi." deyip çocuğu almama hakları olacak. Buna karşı da iptal davası açtık. Dolayısıyla bir yerde kanun düzenlemesi yapılırken sorun şu: Bakanlıklar özel gereksinimli

kişileri düşünmeden hareket ediyor. Sadece bu iş Özel Eğitim Genel Müdürlüğünün işiymiş gibi ya da Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının göreviymiş gibi düşünüyor; değil. Bizim orada bir vizyon değişikliğine ihtiyacımız var.

Çokça bizim düşündüğümüz "Bizden sonra ne olacak?" kısmına da bir şey eklemek istiyorum, yavaş yavaş bitireceğim. Şöyle bir önerim var benim: Şimdi, sosyal yardımlar gelire dayalı olarak gidiyor ama maalesef benim gibi bir geliri olan aileler de düşünülüyor. Ben bunu hep söylüyorum: Biz devletten hiçbir destek almıyoruz, alamıyoruz, hiçbir şey yok, kendi yağımla kavruluyoruz. Bu da şöyle bir eşitsizlik yaratıyor: Benimle aynı hayat standardına sahip ya da aynı gelire sahip arkadaşımın engelli çocuğu yoksa bizim hayat standardımız düşüyor ve biz çocuklarımızı korumak için geleceğe yönelik hiçbir yatırım yapamıyoruz çünkü gelen harcamalara gidiyor, gelen harcamalara gidiyor; böyle bir gerçeklik var. O yüzden, bu gelir... Yani, bize karşı bu eşitsizliği, adaletsizliği de kaldıracak bir sistem olması gerekiyor. Biz zaten bordrolu çalışıyoruz, vergi ödüyoruz, sigorta ödüyoruz; bizim sigorta paylarımızdan bir kısmını alıp yeni bir fon yaratabilirler ve bizler ölünce ya da öleyazınca diyelim bazen çünkü şey oluyor, ölmüyorsunuz ama bir işe de yaramıyorsunuz, böyle çok yaşılanıyorsunuz ya da yatağa bağlı hâle geliyorsunuz, çocuğunuza bir faydanız olmuyor. Öyle olduğu zamanlarda, bu fondan çocuklarımıza ek bir gelir verilmesi... Yine, bizim ödediğimiz sigorta primlerinden bir fon oluşturulabilir ve bu onlara aktarılabilir.

Son... Destekli istihdam yapıyoruz biz çokça, gençleri işlere yerleştiriyoruz çok fazla. 18 ilde 130 gencimiz çalışıyor, deli gibi çalışıyorlar, çok iyi çalışıyorlar ama birincisi, çalışmaya başladıklarında hemen herkesin sosyal yardımı kesiliyor; bunun İrlanda'daki gibi kademeli kesilmesi, gelire göre azaltılması sistemini konuşmalıyız. İkincisi "zihinsel engellilik" dediğinizde şöyle oluyor: Erken yaşlanabiliyorlar, tam zamanlı çalışamayabiliyorlar, dolayısıyla erken emeklilik düzenlemesinin onlar için tekrar gözden geçirilmesi gerekiyor ve bu destekli istihdamın yaygınlaştırılması için firmalara da bir iş sağlığı, güvenliği uzmanı gibi bir zorunluluk gelmesi çok faydalı olacaktır demek istiyorum.

Biliyorum, sürem bitti ama lütfen çokça konu var; raporları okursanız ve bir daha çağırırsınız seve seve, uzun uzun anlatırız.

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Mutlaka...

TÜRKİYE DOWN SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI FULYA EKMEK - Başınızı şişirmiş olacağız ama...

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Estağfurullah.

TÜRKİYE DOWN SENDROMU DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI FULYA EKMEK - Çok affedersiniz, sağlıklı ilgili 2 tane önemli şey çünkü biri çok vicdan yaralayan bir şey, 2'si de aslında; biri, Down sendromlu çocukları özel sağlık sigortaları sigorta etmiyor, bunun reasüransla halledilmesi gerekiyor; sizden bu konuda destek istiyoruz.

İkincisi daha da feci: Bizim çocuklarımızın eğer organ nakline ihtiyacı olursa organ nakil listesine alınmıyorlar çünkü değerli gözükmüyorlar, öyle söyleyebilirim kısaca, bunu ben kendi kulaklarımla duydum. Anne ve babasının organı eğer uyarsa evet ama eğer uymuyorsa dışarıdan böyle bir organ nakli listesine alınmıyorlar, bunu ben birkaç yerde de teyit ettirdim hatta sabah nadir hastalıklardan gelen sivil toplumdan arkadaşımızla konuştuk, annesinin uymasına rağmen böbreği alamayan bir Down sendromlu kişiden bahsetti.

Teşekkür ediyorum; özür diliyorum, uzattım.

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Biz teşekkür ediyoruz Sayın Başkanım.

Şimdi, sırada Gülnur Gökmen var, Nadir Hastalıklar Federasyonu Başkan Yardımcısı; arkasından da söz isteyen arkadaşlarımız var, onlara...

12.- Nadir Hastalıklar Federasyonu Başkan Yardımcısı Gülnur Gökmen'in, nadir hastalığın tanımı, nadir hastalığa sahip bireylerin karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

NADİR HASTALIKLAR FEDERASYONU BAŞKAN YARDIMCISI GÜLNUR GÖKMEN - Çok teşekkür ederim sayın vekillerim ve sevgili yol arkadaşlarım, bu saate kadar beklediğiniz için; çok değerlisiniz.

Çok uzun uzun sunumlar hazırladık ama zaten bunlar kayıtlara geçecek diye hiçbirinden bahsetmeyeceğim.

BAŞKAN FATMA ÖNCÜ - Saygıdeğer Başkanım, çok özür diliyorum.

Arkadaşlar, şunu da ifade edeyim: Söz konusu konuları biz defaten dinliyoruz yani birçok STK'den dinledik, birçok hocamızdan dinledik, her biri çok değerli ama hani bizim açımızdan çok tekrara girdiği için zamanı doğru yönetelim diye aslında defaten uyarmak durumunda kalıyoruz.

NADİR HASTALIKLAR FEDERASYONU BAŞKAN YARDIMCISI GÜLNUR GÖKMEN - Çok haklısınız.

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Evet, sizi dinleyelim.

NADİR HASTALIKLAR FEDERASYONU BAŞKAN YARDIMCISI GÜLNUR GÖKMEN - Çok haklısınız.

Bu Meclis 164 defa nadir hastalıkları raporladı ve dinledi, sonrasında neler oldu, zaten kayıtlarda vardır mutlaka.

Ben nadir hastalık tanımıyla başlayacaktım ama şöyle bir şey var, her dakika gerçekten çok kıymetli, biz 164 defa raporlarken bu nadir hastalıkları, şu anda bu salondayken bile birkaç çocuk daha tanı alamadan hayatını kaybetti, birkaç çocuk daha ilacına erişmeden hayatını kaybetti ve birçok aile daha çocuğunun hastalığının ne olduğunu bile tanımlayamadan hayatına devam etmeye çalışıyor diyerek bir nadir hastalıklar tanımını kısaca yapmak istiyorum, belki bilmeyenler vardır. Biz Avrupa tanımını kullanıyoruz. Nadir hastalıklar, Avrupa tanımıyla, iki binde 1 ya da daha az sıklıkta görülen hastalıklara deniyor. Bunların çoğunu çocuklar oluşturuyor, yüzde 50'sini çocuklar oluşturuyor ve bu çocukların yüzde 30'u tanı alamadığı için veya tedavisine erişemediği için hayatlarını kaybediyorlar maalesef.

Nadir hastalıklardaki bu kayıpların en büyük sebeplerinden bir tanesi uzman yetersizliği. Tanı ve tedavi merkezlerinin az olması nedeniyle daha çok kayıplar yaşıyoruz.

Ben de çok heyecanlandım, zaman daraldıkça hangisinden kısayım diye düşünüyorum çünkü ama çok hızlı geçeceğim.

Aile Bakanlığımızla keşke aynı platformda olabilseydik çünkü tüm dünya şimdi "Yeni nesillerimiz çoğalsın." diye konuşurken elbette bu bizim de sorumuz. Aile Bakanlığımız sürekli "Çok çocuk yapın, evlenin, çocuk yapın." derken şunu atlıyor maalesef: Çok çocuk değil sağlıklı nesiller hayata getirebilmek önemli. Sağlıklı doğumlar oldukça nesillerimiz sürebilir. Evlilik öncesi taramalar, yenidoğan taramalarının genişletilmesi ve PCT desteğiyle ancak sağlıklı nesillere erişebiliriz.

TÜİK'ten bahsetmek istiyorum. TÜİK verilerine göre, sanırım iki gün önce açıklandı, 2024 yılında sağlık harcamalarına... "Cepten harcanan sağlık harcamaları yüzde 100 artış gösterdi." diyor. Biz daha önce nadir bireylerle yaptığımız anket çalışmasında nadir bireylerin ailelerinin normal ailelere göre 6 katı daha fazla sağlık giderinin olduğunu görmüştük; bu da gösteriyor ki aslında aileler daha da yoksullaştı, tedaviye ve hayata erişebilmek için verdikleri efor, sadece beden, ruhen değil ekonomik olarak da devam ediyor. Bu da şunu etkiliyor: Sosyal desteklerde, biliyorsunuz, ailelerin yoksulluk sınırı altında olması bekleniyor, gelir bakılıyor fakat gider ortada yok, giderler çok daha fazla.

Stratejik karar mekanizmalarına hasta örgütleri, dünya örneklerindeki gibi, mutlaka dâhil edilmeli. Sizin yaşamlarınız hakkında hiç fikri olmayan insanların sizin hakkınızda, sizin yaşamlarınız hakkında kanun ve yasa çıkarmaları ne kadar adil, bunu da bir defa gözden geçirmek gerekiyor.

Toplumda farkındalık çok önemli. Sabah Başkanım Murat Bey'e soruyordum "Kimlerin bundan haberi var, kaç kişinin haberi var? Toplumun haberi var mı?" derken bu Sağlık Bakanlığının sadece nezdinde olan bir şey değil, bu bir toplum sorunu olduğu için aslında tüm ilgili bakanlıkların da dâhil edilmesi gerekiyor; Millî Eğitim Bakanlığı, Aile Bakanlığı, Diyanet, RTÜK ve sizlerin de dile getirdiği gibi mutlaka yerel yönetimler ve belediyelerin de içinde olması gerekiyor diye eklemek istiyorum.

Biz, 2018 yılında Nadir Hastalıklar Ağı olarak 9 dernek yola çıktık, daha sonrasında 24, sonrasında 27 dernek olarak yolumuza devam ederken 2020 Şubat ayında Nadir Hastalıklar Birimi, daha doğrusu Otizm, Zihinsel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Birimi kuruldu. Biz, o ilk günden itibaren, aslında, Türkiye'ye ve birçok ülkeye de örnek olacak bir modelle birlikte çalıştık. Bu, Stratejik Eylem Planı'nda sahadan doğru verileri ağ olarak toparlayarak birime ilettik ve eylem planının da birçok alanında, birçok maddesinde katkı sağladık. Aslında, bunun diğer tüm bakanlıklarda da örnek olması gerekiyor.

Yani, hepsini toparlayacak olursak; işte, bütün bakanlıklar dedik, nadir hastalıklar dedik; bakın, biz bugün daha Millî Eğitim Bakanlığıyla hiçbir masaya oturmadık, daha hiçbir sorunu anlatamadık. Birçok sorun derken şöyle: Biz biraz sadece hastalık olarak değerlendiriyoruz ama nadir hastalar hasta değiller sadece; bireyler, kronik hastalar. Ayşegül Hocam az önce o kadar güzel anlattı ki yaşayan bir taraf olarak "Duvara tosladım." dedi, "Duvara vurdum, çarptım." dedi. Bizler de aslında hem hastalarımızla birlikte hem yakınları olarak zaten aynı şeylerden muzdarip olarak Federasyonu ve Nadir Hastalıklar Ağını kurmuştuk. Kolaylaştırıcı politikalar mutlaka geliştirilmeli, bunun için biz çalışmalarımızı başlattık. Nadir hastalıklar için ayrı bir fon gerekiyor çünkü ne dedik? Tedaviye erişim çok güç, ilaca erişim hâlâ adliye koridorlarında, mahkemelerle ilaçlarını almaya çalışan hastalar var. Yani, eylem planının bir kısmı hayata geçti, hâlâ bir kısmı hayata geçecek; bunun için bir takvim belirlemek gerekiyor. 2030'a kadar zamanımız var ama bir taraftan da bütün işler aslında zincirin birer halkası ve bu halkaya dâhil olabilmeleri için nadir hastalıklar birimini destekleyecek, tüm bakanlıklarla birlikte organize çalışacak bir koordinasyon başkanlığının olması gerekiyor diyorum.

Bu kadarcık zaman bile çocukların hayatına dokunacak diye düşünüyorum.

Çok teşekkür ederim.

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Efendim, biz teşekkür ediyoruz, çok sağ olun.

Şimdi, konuşmak isteyen çok katılımcı var ama zamanı doğru kullanmak açısından bir arkadaşımıza herkesin adına bir söz vermek istiyoruz.

Çağlar Özyiğit...

13.- Dünya Kas Hastalıkları Derneği Başkanı Çağlar Özyiğit'in, DMD kas hastası olarak kendisinin ve bu tür hastalıklara sahip bireylerin yaşadıkları sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

DÜNYA KAS HASTALIKLARI DERNEĞİ BAŞKANI ÇAĞLAR ÖZYİĞİT - Sayın Başkanım, Komisyon üyeleri, değerli STK temsilcileri, engelli arkadaşlarım, engelli ailelerimiz; benim konuşmam yarın ama kısa konuşma yapmak istiyorum.

Ben Dünya Kas Hastalıkları Derneği Başkanı, DMD kas hastası Çağlar Özyiğit. Ben de mucizeyle yaşıyorum. Doktorlar "20 yaşında ölecek." dediler ama ben 37 yaşındayım. Esenyurt Üniversitesi Radyo ve Televizyon Programcılığı Bölümünü okudum, bitirdim, her gün gittim. Türk dili ve edebiyatı dersinde en yüksek puanı alan, en çalışkan, projeci öğrenciydim. Benim de annem benimle üniversite okudu. Nadir Hastalıklar Kulübünü kurdum, yıllardır engelliler ve nadir hastalıkların içindeyim. Beni solunum cihazıyla görünce bir şey yapamaz gözleriyle bakılıyor. Solunum makinesiyle görünce beni enfeksiyon kapan hasta zannediyorlar, hastalık bulaşıcı gibi zannediyorlar. Takip eden doktorum kalabalık ortamda olma diye bir şey demedi, zaten sizlerden önce ben gelmem, normal insanlar her ay grip olurlar, ben olmam; acıma değil enfeksiyon bahaneleri bulunuluyor. Öncelikle, engellilere karşı ön yargıları kırmak gerekiyor.

Türkiye Sakatlar Konfederasyonu Isparta Temsilciliği, Türkiye Sakatlar Derneği Yalvaç Şube Başkanlığı, İŞKUR İl İstihdam Kurulu Üyeliği, Isparta Valiliği Erişilebilirlik Komisyonu, Kaymakamlık İnsan Hakları Kurulu, Sosyal Yardımlaşma Vakfı Mütevelli Heyeti gibi görevlerde bulundum.

Öncelikle, Sayın Bakanım teşekkür ederim beni davet ettiği için. 2019 yılında Sayın Cumhurbaşkanımızı ziyaret ettim. Sayın Cumhurbaşkanımız talimat verdi, Nadir Hastalıklar Araştırma Komisyonu kuruldu, Nadir Hastalıklar Dairesi kuruldu. Nadir Hastalıklar Araştırma Komisyonunda raporlanan engelliler ile bizim konular da hemen hemen aynı ama 2019'dan beri eylem planı değil hareket istiyoruz. Çocuklar evde eğitim raporu alamıyor, hiçbir hastane vermiyor; mama raporu almak bir çile, evde sağlık annesine "Çocuğunu bırakıp gel." diyorlar; aile hekimi değil evde sağlık takip etmiyor. Ben mama raporu almak için Sağlık Bakanımızı, Cumhurbaşkanlığımızı arıyorum. Nadir Hastalıklar Dairesini arıyorum, "Bir şey yapamayız." diyor. Ben Cumhurbaşkanlığımızı aramak istemiyorum, benim muhababım Nadir Hastalıklar Dairesi, bu dairenin sözü geçmeli. En önemlisi, kurum kuruma atıyor. Tek kurum üzerinden çözüm yapacak bir şey olmalı.

Bir DMD, SMA, ALS kas hastası yoğun bakımda yer bulamıyor, randevu bulamıyor. Ben bir hasta olarak randevularını alıyorum. Ne kadar engelli ne kadar hasta var hâlâ belli değil. "7.500 DMD kas hastası var." deniyor ama kesin değil. Sadece otizm değil DMD, SMA, ALS nadir hastalar, ağır hastalar ve bütün engelli arkadaşlarımız için acil olarak nadir hastalıklar, ağır engelliler için fizik tedavi, teşhis tedavi, klinik araştırma hastanesi açılmalı, olmalı. DMD tarama testi, acil solunum cihazı, öksürük, balgam cihazları çok pahalı. Öksürük cihazı ödeme kapsamında değil. Şu an kullandığım solunum cihazı maskesi 7 bin Türk lirası, devlet 483 Türk lirasını ödüyor. Yine, SGK'nin ödemediği hasta karyolası olmayan, kanepede yatan hastalarımız var.

Otizm geçici bakımevi, mola evleri yapılacağını duydum, çok güzel ama neden sadece otizm; bütün olarak, genel olarak olmalı. Engelli arkadaşlarımızın sosyal hayata katılması için, hastaneye ulaşım sorunu, belediyelerin asansörlü engelli taşıma araçları dolu oluyor; randevu var, araç yok; araç var, randevu yok. Sosyal hayata, pikniğe, sinemaya, konserlere araç hiç verilmiyor. Önceki Sayın Belediye Başkanımız Turhan Hançerli var, kendisi hiç ayırım yapmadan hastaneye, sosyal etkinliklere ilçe dışı demeden araç desteği yapıyordu çünkü kendisinin de engelli olduğu için bizi anlıyordu. Sayın Bakanım, o kamplara öğrenci dışında almıyorlar, rampası yok, uygun değil. Onun için şu an bir kamp projem var.

İnşallah, çözüm istiyoruz artık. Konuşacak çok şey var, günler yetmez.

Teşekkür ederim.

ŞİŞLİ İŞİTME VE KONUŞMA ENGELLİLER DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI GÜLER DAĞIDIR - Tek cümlelik bir şey söyleyebilir miyim? Ben bir cümleyle bir konuya dikkat çekilmesini istiyorum.

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Buyurun.

IV.- AÇIKLAMALAR (Devam)

5.- **ŞİŞLİ İŞİTME VE KONUŞMA ENGELLİLER DERNEĞİ Yönetim Kurulu Başkanı Güler Dağıdır**'ın, çift engel gruplarına ve çoklu engellilerin Komisyonun çalışma alanına alınmasını rica ettiğine ilişkin açıklaması

ŞİŞLİ İŞİTME VE KONUŞMA ENGELLİLER DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI GÜLER DAĞIDIR - Teşekkür ederim.

İsmim Güler Dağıdır, Şişli İşitme ve Konuşma Engelliler Dernek Başkanıyım.

Bizim en büyük sıkıntılarımızdan biri çift engel grupları. Otizmlili ve işitme engelli gençlerimize, çocuklarımıza nasıl bir eğitim vereceğimizi, nasıl bir yol izleyeceğimizi işin açıkçası bilemiyoruz. Çift engellileri kimse dikkate alıp burada hiç kimse hiçbir öneride bulunmadı. Bu konunun dikkate alınmasını ve bu Komisyonun çalışmaları içerisine girmesini rica ediyorum. Bu alanda hiçbir dernek de yok.

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Çift engelliler için diyorsunuz değil mi?

ŞİŞLİ İŞİTME VE KONUŞMA ENGELLİLER DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI GÜLER DAĞIDIR - Çift engeli olanlar, üç tane engeli olanlar var.

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Çoklu engeli olanlar...

ŞİŞLİ İŞİTME VE KONUŞMA ENGELLİLER DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI GÜLER DAĞIDIR - Mesela, hem otizmlili hem işitme engelli, çoklu engellilik.

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Onu gündeme getirdik biz. Onları dinleyeceğiz daha, onlarla ilgili programa aldık, onları dinleyeceğiz.

ŞİŞLİ İŞİTME VE KONUŞMA ENGELLİLER DERNEĞİ YÖNETİM KURULU BAŞKANI GÜLER DAĞIDIR - Yani biz nasıl bir yol haritası çizeceğimizi bilmediğimiz için bu konunun da bu Komisyonun konusu içerisine girmesini rica ediyorum.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN FATMA ÖNCÜ - Teşekkürler, çok sağ olun.

Evet, bir de Canan Hanım'ı dinleyelim.

Otizm Konfederasyon Başkan Yardımcısı, bir dakika size de söz verelim.

Buyurun.

6.- Otizm Konfederasyonu Başkan Yardımcısı Canan Cihan'ın, çalışmalar sonucunda hazırlanacak Komisyon raporunun yaptırımının olmamasına ve yaptırım konusunda ne düşündüklerini öğrenmek istediğine ilişkin açıklaması

OTİZM KONFEDERASYONU BAŞKAN YARDIMCISI CANAN CİHAN - Az önce de ben hani ara ara girdim ama şimdi şöyle bir şey söylemek istiyorum: Hem sivil toplum olarak hem yüzlerce ailenin temsilcisi olarak ve hem de bir anne olarak şimdi bizler -az önce Ergin Başkanımın da dediği gibi- yıllardır bu işe kendimizi vakfetmiş aileleriz. Biz bu konuyla ilgili belki bu son on beş yıldır yüz binlerce kilometre yaptık. Ateş düştüğü yeri yakıyor tabii yani şimdi bizler buna çözüm önerileri de sunuyoruz, aslında az önceki Otizm Gelişim Takip Sistemi bunun tam bir çözüm noktasıydı ama bizden sonrası da var yani bizim çocuklarımızla ilgili... Şimdi, bugün ben beş buçuk saat yola gideceğim, gece bindim otobüse, beş buçuk saat geldim. Benim başıma bir şey gelmiş olsa ertesi gün Bursa'da Berat'a bakabilecek hiçbir kurum yok yani yatılı bir bakım merkezi ya da yaşam merkezi yok, mola evi yok.

2019 Komisyonunda çok ciddi katkılar sunduk ve 420 sayfalık çok güzel rapor çıktı. Şimdi, bu Komisyon da çok emek veriyor, sağ olun, hepiniz emek veriyorsunuz ama sonucu yine aynı olursa gerçekten bizim artık umudumuz ve ümidimiz kalmadı. Bununla ilgili, yaptırımla ilgili -tabii, bu raporun bir yaptırımı yok ama- ne düşünüyorsunuz? Yani ben burada bunu öğrenmek istiyorum. Ne olacak? Yani şimdi, 2030'da tekrar mı bir komisyon kurulacak? Çünkü Otizm Eylem Planı 2030'a kadar. Eğer yaşıyor olursak tekrar mı geleceğiz elimizde bastonlarla falan yani bunu merak ediyorum açıkçası, aileler bunu merak ediyorum.

Çok teşekkür ederim.

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Çok teşekkür ediyoruz Canan Hanım.

Şimdi, değerli arkadaşlar, Komisyon kurulurken hiçbir siyasi amaç güdülmeksizin, tamamen tüm partilerin eşit katılımıyla bir araya getirdiği bir Komisyon, burada temel amacımız... Yirmi üç yılda engelliler alanında çok şey değişti. Ben de bir engelli

milletvekili olarak bakın, burada vekillik yapıyorum yani onun öncesindeki pozisyonumuz da belli. Ben de hem eğitimde mağdur bırakılmış hem erişimde mağdur bırakılmış hem temsil noktasında hem sivil toplum örgütleri konusunda son derece mağduriyet yaşamış bir kardeşinizim. Şimdi, biz çok yol aldık gerek otizmde gerek diğer engel gruplarında; ortopediden tutun da ağır engel gruplarının tamamına yönelik birçok dönüşümü, değişimi yaptık ama dünyanın değiştiği gibi engelli nüfusu oranı da değişiyor ve artıyor -sizler de biliyorsunuz- bunun çeşitli sebepleri var. Artan nüfusa yönelik ihtiyaç kalemlerinin de yenilenmesi gerekiyor. İşte, tam da buradan kaynaklı kurulmuş bir komisyon burası. Elimizden gelse herkesi tek tek dinlemek istediğimiz bir komisyon ancak zaman sınırlı, katılım çok fazla, herkesin söylemek istediğini duymak istiyoruz. O yüzden zaman zaman süre konusunda da sıkıntılar yaşıyoruz az önce de sizlerin gördüğü gibi ama şunda müsterih olun, biz bütün partiler olarak bu alanda çok samimi, çok içten ve çözüm odaklı çalışıyoruz. İnanıyoruz ki buradan çıkacak olan raporun da birçok alanda -geçmişteki raporların uygulamalarda etkisinin olduğu gibi- etkisinin olacağına inanıyoruz. Hep beraber bu süreci takip edeceğiz.

Ben bugün için, katılan, önerilerini sunan, bilgilerinden bizleri faydalandıran tüm değerli arkadaşlara çok çok teşekkür ediyorum.

Saygıdeğer Hocam, sorularınız var mı? Erol Hocam, Latif Hocam...

LATİF SELVİ (Konya) - Ben bir kısa konuşma yapmak istiyorum.

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Tabii ki, tabii ki hemen sizlere de söz verelim.

Buyurun.

LATİF SELVİ (Konya) - Ben de bütün hocalarımıza, başkanlarımıza teşekkür ediyorum.

Bir iki konuyu açıklamak istedim. Şimdi, Millî Eğitim Bakanlığının 3 bin sınıf açılmasıyla ilgili uygulaması olumlu bir uygulama çünkü çocuklarımızın eğitime erişimde dönüştürülmüş okullar yerine özel eğitim çocuklarına uygun sınıfların yapılması olumlu bir şey. Ha, eğitimin niteliği üzerinde yapacağımız tartışmalar ayrı.

Yine, bir başka ifade edeceğim konu da öğretmen alımlarıyla ilgili; şu anda sınıf öğretmenlerinden sonra en fazla özel eğitim öğretmenleri alınıyor fakat bu alan yeni bir alan. Eskiden sınıf öğretmenlerine belli bir sertifikasyonla bir eğitim veriliyordu ve onunla geçirilirdi yani o eğitimler de yeterli olmuyordu. Artık şimdi, özel eğitim öğretmenlerinin yetişmesi bundan. Ancak şimdi bir başka değerlendirmemiz daha var: Meslek okullarının meslek liselerine dönüşmesi yani çocuklara bir meslek kazandırmadan, bazı becerileri kazandırmadan öteye geçilmesi isteniyor; doğru olanın da bu olduğunu değerlendiriyoruz. O zaman bizim o okullarda görev yapacak öğretmenleri de yetiştirmemiz lazım. Mesela, şu anda öğretmenlerden özel eğitim öğretmeni değil branşlaşmış olarak özel eğitim öğretmenleri olması isteniyor. Mesela, kaynaştırma sınıflarında da verimliliği düşüren şeylerden bir tanesi de şu oluyor: Şimdi, arkadaşımız bunun eğitimini almamışsa kaynaştırma sınıflarında gerekli katkıyı vermede yetersiz kalabiliyor. Bazen ailelerin, bazen dış faktörlerin de sıkıntı oluşturduğunu görüyoruz biz ancak burada bunların da eğitilmesi gerekiyor yani gerçekten özel eğitimle ilgili çok ciddi bir mesafe almamız lazım. Yani geline nokta önemli ama bu nokta kâfi değil; bizim gördüğümüz, alanda da tespit ettiğimizde de bunu görüyoruz.

Bir de bir başka başkanımız ifade etmişti "Bizim sigorta kesintilerimizden -sizin ifadenizdi- çocuklarımıza aktarılın." Bu olmaz, sizin sigortanız sizinle alakalı ancak şunu -raporumuza da inşallah girer bu, ben onu değerli saydım- yapabiliriz mesela: Birey olarak sosyal güvenlik kapsamına alabiliriz. Sosyal güvenlik kapsamına alındığı zaman prim yatırılabilecek, gelir üreten birisi olmayabilir, olmadığı zaman da devlet bir desteklemeyle -sosyal yardımlarda yaptığı gibi- sosyal güvenlikli özel yararlanmasını sağlayabilir ve emekliliklerine de katkı verecek bir düzenleme yapılması mümkün. Ben onu değerli saydım, o sizin hakkınız, onu sizin almanız gerekiyor.

Bir de şunu ifade etmiş olayım: Otizmli çocuklarımızla... Bizim geçenlerde güzel bir ziyaretimiz oldu, Manisa'da bir dernek OSB'lerde çocuklarımıza belli eğitimleri vermek suretiyle üretimin içerisine katmışlar, bunu gördük ve çocukların çok mutlu olduklarına da şahit olduk. Bir de gelir de elde edince daha da bunlar için artı olmuş. Biz buradan şunu gözlemliyoruz: Her birimde farklı farklı üretimler yapıyorlar ve çok da seri çalışıyorlar. Konuşmacı arkadaşlarımızdan birisi de ifade etti, böyle standart bir eğitimi aldıkları zaman üretim kapasitesi de çok yüksek. Ya, baktık, mesela "Ben 5 bin yaptım." diyor, ötekisi "Ben 7 bin yapıyorum." diyor, belli şeyler yapıyor. Bunu birisi yapacak ama o çocuğumuz bunu çok rahat bir şekilde yapıyor. Ben orada şunu da sordum, dedim ki: Hata yapma durumları ne mesela iş yaparken? "Çok düşük hatta sıfır hata diyebiliriz." dediler. Belli bir standartta bunları yapıyorlar.

Teşekkür ederim.

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Biz teşekkür ediyoruz.

TÜRKİYE ORTOPEDİK ENGELLİLER FEDERASYONU BAŞKAN YARDIMCISI AHMET BAĞBEKLEYEN - Kapanış yapmadan bir dakikalık bir şey söyleyebilir miyim kısaca?

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Elbette, buyurun.

7.- Türkiye Ortopedik Engelliler Federasyonu Başkan Yardımcısı Ahmet Bağbekleyen'in, Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi'ne ilişkin açıklaması

TÜRKİYE ORTOPEDİK ENGELLİLER FEDERASYONU BAŞKAN YARDIMCISI AHMET BAĞBEKLEYEN - Sevgili Başkanım, aslında çözümleri çok uzaklarda aramaya gerek yok diye düşünüyorum. Türkiye, Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi'ne taraf bir ülkedir ve Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi bugün burada konuştuğumuz bütün sorunlara cevap vermektedir ve daha da önemlisi, bunun yasalar hâline dönüştürülmesi için de yine Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi'nin 29'uncu maddesindeki siyasi temsiliyetin yerine getirilmesi durumunda yetkin, etkin ve liyakatli kişiler tarafından... Lütfen kimse üzerine alınmasın, buradaki vekillerimizi herhangi bir şekilde zan altında bırakacak bir şeyden bahsetmiyorum. Dolayısıyla aslında konuştuğumuz her şeyin çözümü açık ve net önümüzde. Tabii ki tartışacağız, tabii ki konuşacağız ama siyasi temsiliyet ve hukuk olmadan asla bir problemi çözebileceğimizi düşünmüyorum.

Saygılar sunuyorum.

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Teşekkür ederiz.

Siz de söz istemiřtiniz, size de son olarak söz verelim.
Buyurun.

8.- Otizm Konfederasyonu Temsilcisi Cennet İnceöz'ün, özel yetenekli otizmli çocuklara ilişkin açıklaması

OTİZM KONFEDERASYONU TEMSİLCİSİ CENNET İNCEÖZ - Ben Aksaray'dan geliyorum. Zaten konuşmak istediğimiz birçok konuyu -engelliler kanunları hepimizi kapsadığı için- birçok arkadaşımız dile getirdi. Otizmlilerin bakım evleri ayrı olmak zorunda, otizmlilerin eğitimleri ayrı olmak zorunda; otizmliler başka bir engel grubuyla bir arada yapamıyor, okulları, her şeyleri ayrı ama şuna değinmek istiyorum: Bizim özel yetenekli çocuklarımız da var. Bu çocuklarla ilgili neler yapılabilir? Kaybediyoruz. Şu an Aksaray'da 5 dil konuşan otizmlim var, hiçbir şey yapamıyorum. Normal müfredatta boyama çalışması, çizgi çalışması, masa başında oturma çalışması yaptırılıyor bu çocuğa. A1 seviyesinde, A2, B2 seviyesinde yabancı dil konuşan çocuklarımız var, resim ve müzik konusunda yetenekli çocuklarımız var; bunları da kaybediyoruz. Hani bu çocukları rehabilitasyona gönderip de eşleme çalışması yaptırmak yerine BİLSEM tarzı bir kurumda bu çocuklar değerlendirilemez mi, kazanılamaz mı?

OTURUM BAŞKANI FATMA ÖNCÜ - Teşekkür ediyoruz önerilerinizden dolayı.

Evet, değerli arkadaşlar, herkesin katılımı için çok çok teşekkür ediyoruz.

Bir sonraki oturumumuz yarın, 19/12/2025 saat 14.00'te.

Saygılarımızı sunuyoruz.

Kapanma Saati: 16.39