

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ

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



11'inci Toplantı 3 Temmuz 2019 Çarşamba



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

İ Ç İ N D E K İ L E R

I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR

Sayfa

II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI

1.- Komisyon Başkanı Kemal Çelik'in, Komisyonunda bugüne kadar yapılan ve gelecek haftalarda yapılması düşünülen çalışmalara ilişkin açıklaması

2.- Komisyon Başkanı Kemal Çelik'in, Komisyonun bugünkü gündemine ilişkin açıklaması

III.- SUNUMLAR

1.- Cumhurbaşkanlığı Sağlık ve Gıda Politikaları Kurulu Üyesi Prof. Dr. Necdet Ünüvar'ın, Komisyon toplantılarında etkilendiği konular, karşılaşılan sorunlar ve çözüm öneriler ile araştırma komisyonlarında fikri takibin önemi hakkında sunumu

2.- Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanı Doç. Dr. Onur Burak Dursun'un, otizm, otizmin ülkemizdeki ve dünyadaki durumu, süreçte yaşanan sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

3.- Hacettepe Üniversitesi Ergoterapi Bölümü Pediatrik Ergoterapi Kliniği Sorumlusu Öğretim Üyesi Prof. Dr. Gonca Bumin'in, özel gereksinimli çocuklarda uygulanan ergoterapi yaklaşımları, karşılaşılan sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu



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



**11'inci Toplantı
3 Temmuz 2019 Çarşamba**



I.- GÖRÜŞÜLEN KONULAR

TBMM Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu saat 11.05'te açıldı.

Komisyon Başkanı Kemal Çelik,

Komisyonunda bugüne kadar yapılan ve gelecek haftalarda yapılması düşünülen çalışmalara,

Komisyonun bugünkü gündemine,

İlişkin birer açıklama yaptı.

Cumhurbaşkanlığı Sağlık ve Gıda Politikaları Kurulu Üyesi Prof. Dr. Necdet Ünüvar tarafından, Komisyon toplantılarında etkilendiği konular, karşılaşılan sorunlar ve çözüm öneriler ile araştırma komisyonlarında fikri takibin önemi,

Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanı Doç. Dr. Onur Burak Dursun tarafından, otizm, otizmin ülkemizdeki ve dünyadaki durumu, süreçte yaşanan sorunlar ve çözüm önerileri,

Hacettepe Üniversitesi Ergoterapi Bölümü Pediatrik Ergoterapi Kliniği Sorumlusu Öğretim Üyesi Prof. Dr. Gonca Bumin tarafından, özel gereksinimli çocuklarda uygulanan ergoterapi yaklaşımları, karşılaşılan sorunlar ve çözüm önerileri,

Hakkında sunum yapıldı.

Komisyon gündeminde görüşülecek başka konu bulunmadığından saat 15.11'de toplantıya son verildi.



3 Temmuz 2019 Çarşamba

BİRİNCİ OTURUM

Açılma Saati: 11.05

BAŞKAN: Kemal ÇELİK (Antalya)

BAŞKAN VEKİLİ: Radiye Sezer KATIRCIOĞLU (Kocaeli)

SÖZCÜ: Bahar AYVAZOĞLU (Trabzon)

KÂTİP: Hülya NERGİS (Kayseri)

BAŞKAN – Değerli arkadaşlarım, hepiniz hoş geldiniz.

Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonuna hepiniz hoş geldiniz.

11’inci toplantımızı açıyorum, çoğunluğumuz vardır.

II.- OTURUM BAŞKANLARININ KONUŞMALARI

1.- Komisyon Başkanı Kemal Çelik’in, Komisyonunda bugüne kadar yapılan ve gelecek haftalarda yapılması düşünülen çalışmalara ilişkin açıklaması

BAŞKAN – Biliyorsunuz, Komisyonumuz şu ana kadar gerçekten çok verimli toplantılar yaptı. Bu kapsamda, Sağlık Bakanlığının, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının, Gençlik ve Spor Bakanlığının ve Millî Eğitim Bakanlığının yetkililerini dinledik; ayrıca ilgili STK’leri dinledik, çok güzel, verimli sunumlar yaptılar. Bundan sonraki toplantılarımızda aileleri dinleyeceğiz. Bu arada, milletvekillerimizin çok güzel katkıları oldu, oluşturulan uzmanlarımızın çok güzel katkıları oldu; onun için uzmanlarımıza da gerçekten teşekkür ediyoruz. Çünkü bu, Türkiye’nin gerçekten ortak bir sorunu. Bu ortak sorunda Türkiye, artık dünyada bu konuda nasıl uygulamalar varsa o uygulamaları yapacak düzeyde bir ülke; bu konuda biz ülkemize güveniyoruz, ülkemizin yetişmiş sağlık ve eğitim kadrosuna da inanıyoruz. Artık dünyada nasıl oluyorsa, dünyada ne varsa Türkiye’de de o olması gerekiyor, o düzeye geldik. Bundan sonraki toplantılarımızda tabii ki devletimizden çok katkı alacağız, Hükümetimizden çok katkı alacağız, sivil toplum örgütlerimizden çok katkı alacağız; zaten bu işlerde devletle beraber hem özel sektör hem sivil toplum örgütleri beraber olmamız gerekiyor. Örneğin özel sektörden nasıl faydalanabiliriz, bu çocuklarımız hangi işlerde çalışabilir, bu konuda istihdamı nasıl geliştirebiliriz; ayrıca, bu çocuklarımızın eğitiminde özel sektörün katkısı nasıl olur? Tüm bunları da hep beraber değerlendireceğiz ve inşallah çok güzel bir rapor ortaya çıkaracağız, uygulanabilir önerileri içeren bir rapor ortaya çıkaracağız. Önümüzdeki günlerde tabii, ayrıca Meclisimize önemli görev düşüyor, Meclisimizde hangi yasal düzenlemeler yapılmalı bu kapsamda, bunun çalışmasını yapacağız. Örneğin özel eğitim kanunu eksikliğinden bahsedildi, bu nasıl olabilir, bunu değerlendireceğiz. Yarın biz YÖK, RTÜK, TRT yani bu, medyada, ulusal düzeyde nasıl yapılabilir, Türkiye’de farkındalık olayını nasıl geliştirebiliriz? Bu çerçevede bazı illerimizi ziyaret etmeyi düşünüyoruz. Örneğin Doğu ve Güneydoğu’dan -şimdilik galiba Batman gibi gözüktüyor- Batman gibi bir ilimizi ziyaret edip bunun tüm bölgelerimizde duyurulması, farkındalığın daha da geliştirilmesi konusunda bir çalışma yapacağız. İç Anadolu Bölgemizde bir ziyaret düşünüyoruz, örneğin Kırşehir gibi bir ilimiz olabilir şimdilik, değişebilir de ama büyük ihtimal Kırşehir; Kırşehir’i ziyaret etmek istiyoruz. Konya’da örnek uygulamalar varmış, orayı ziyaret etmek istiyoruz. Belki Manisa’da, belki Bursa’da ziyaretlerimiz olacak ve bu çerçevede de çok güzel sonuçlara ulaşan bir çalışma yapmayı düşünüyoruz. Yani şu ana

kadarki toplantılarımızın çok verimli geçtiğine inanıyorum. Arkadaşlarımıza raporlarımızı muntazaman gönderdik. Bizim, milletvekili arkadaşlarımızın son seçim nedeniyle bazı aksamalarımız tabii ki oldu, hepimizin, her partinin aksaklıkları oldu ama raporlarla biz bunu telafi etmeye çalıştık.

2.- Komisyon Başkanı Kemal Çelik'in, Komisyonun bugünkü gündemine ilişkin açıklaması

BAŞKAN - Bugün de sunumumuzu yapacak olan Cumhurbaşkanlığı Sağlık ve Gıda Politikaları Kurulu Üyesi eski milletvekilimiz Profesör Doktor Necdet Ünüvar Hocam bu konuda çok deneyimli. Tabii, aynı zamanda sayın hocamın bir torunu, benim de bir oğlum bu konuda... Yani bazen de düşünüyorum acaba ailelerimizde böyle birisi olmasaydı biz bu işlere nasıl bakardık? Aman Allah'ım, düşünmek istemiyorum. Onun için inşallah toplumu biz daha fazla... Yani başımıza gelince bu sorunla ilgilenen olmaktan çıkıp bir toplumsal görev diye kabul etmemiz lazım. Bu çerçevede sayın hocam daha önce de Uyuşturucu Komisyonunun Başkanlığını yaptı, güzel bir rapor hazırladılar; daha değişik komisyonlarda çalışmaları oldu ve zamanının büyük bir kısmını bu tür çalışmalara ayıran bir hocamızı; hocamızı dinleyeceğiz. Daha sonra uzmanımız Doçent Doktor Onur Burak Dursun arkadaşımız bir sunum yapacak. Yine, Profesör Doktor Gonca Bumin Hocamız bir sunum yapacak ve bugünkü programımız böyle sonlanacak.

Ben sözü, daha fazla uzatmadan Sayın Hocamız Profesör Doktor Necdet Ünüvar'a takdim ediyorum.

Buyurun Sayın Hocam.

III.- SUNUMLAR

1.- Cumhurbaşkanlığı Sağlık ve Gıda Politikaları Kurulu Üyesi Prof. Dr. Necdet Ünüvar'ın, Komisyon toplantılarında etkilendiği konular; karşılaşılan sorunlar ve çözüm öneriler ile araştırma komisyonlarında fikri takibin önemi hakkında sunumu

CUMHURBAŞKANLIĞI SAĞLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ÜYESİ PROF. DR. NECDET ÜNÜVAR – Çok teşekkür ediyorum Değerli Başkanım.

Komisyonumuzun çok değerli üyeleri, değerli milletvekillerimiz, değerli hocalarım, STK'nin çok değerli mensupları, değerli basın mensupları; bu işe gönül veren bütün dostlarımızı saygıyla, muhabbetle selamlayarak sözlerime başlamak istiyorum.

Öncelikle tebrik ediyorum, gerçekten sosyal ve insani boyutu son derece yüksek bir araştırma komisyonu çalışması yapıyorsunuz, ilgiyle de takip ediyorum. Sözlerimin başında sizi tebrik ederek sözlerime başlamak istiyorum.

Efendim, “Hekim değil, çeken bilir.” diye dilimize yerleşmiş bir deyim var. Burada Sayın Başkanımızın da ifade buyurduğu gibi hem hekim hem -tırnak içinde ifade ediyorum- çeken olarak buradayım. Esasında otizm, Down sendromu, dikkat eksikliği, hiperaktivite problemi olan çocuklarımıza toplum “çeken” olarak bakıyor yani aileleri tarafından âdeta çekilen bir yük gibi görüyor ama aileleri onları bir külfet olmaktan ziyade bir nimet gibi değerlendiriyor; gerçekten çok çok önemli. Cenab-ı Hak da aslında insanların ailelerine böyle bireyleri lütfederek toplumda çok farklı çalışmalara da önyak ediyor. Burada tanıdığım dostlarım var, birazdan isimlerinden de bahsedeceğim, onların her birisinin kendi aile bireyleri üzerinden aslında topluma çok önemli fayda sağlayacak çalışmalara mâkes teşkil edecek bir nokta olarak görüyorum bu hususu.

Efendim, benim Down sendromuyla hikâyem 2012 Eylül ayında başlıyor. O dönem Başbakan olan Sayın Cumhurbaşkanımızla beraber Yüksek Düzeyli Stratejik İş Birliği toplantısı için Azerbaycan Gebele'ye gitmiştik. Dönüşte tam uçağa binecekken eşim telefon açtı, dedi ki: “Münevver Şeyma'nın çocuğunda Down sendromu varmış.” Bir anda böyle başımdan kaynar sular döküldü, hayatım

böyle gözümün önünden geçti; otuz yıla yakın doktorluğum var, müsteşarlığım var, sürekli sağlığın içerisindeyim ve şunu düşündüm: Otuz yıldır Down sendromluları tanıyordum ama 2013'ün 1 Ocagında tanıştık. Yani tanıyorsunuz ama tanışmıyorsunuz. Bizim Down sendromuyla tanışmamız 1 Ocak 2013'te oldu ve tanışmamız da biraz sıkıntılı oldu. Torunumuz 1,5 aylıkken ağır bir kalp ameliyatı geçirdi, yüzde 15-20 civarında mortalite, ölüm riski olan bir ameliyat, sağ olsun Metin Demircin Hocamız Hacettepede ameliyat etti. Aylarca yoğun bakımda yattı, şimdi 6 yaşında. Biz torunumuzu hiç gizlemedik, saklamadık, onu yanımızda -tabirimi bağışlayın- sanki ayıplı bir nesne gibi taşımadık, hep böyle el üstünde taşıdığımız, bağrımıza bastığımız bir çocuk olarak karşımıza çıktı ve şu anda diyebilirim ki Hira Nur, onu yakın tanıyan 25-30 ailenin ortak sevgilisi. Zaman zaman kızıma telefon açıyorum "Münevver, müsait misiniz, gelelim mi?" falan diye "Baba biz müsaidiz ama Hira Nur uyudu." diyor, "O zaman biz sonra gelelim." diyoruz. Şimdi, hakikaten biz bunu büyük bir nimet olarak da görüyoruz. Ama tabii, her nimetin bir külfeti de var. Bu çocuklarımızın ve sizin Araştırma Komisyonundaki ilgi alanınızın konusu olan çocuklarımızın her birinin eğitimle, sağlıkla, rehabilitasyonla, toplumsal bütünleşmeyle, topluma katılımla ilgili birçok problemi yaşadığını size sunum yapan arkadaşlarımız söylüyor, siz bizzat yaşıyorsunuz, bizler hep yaşıyoruz. Dolayısıyla bu konu bütün boyutlarıyla ele alınması gereken bir konu. 26'ncı Dönemde, Çetin Bey burada, sağ olsun, birlikte bu Komisyonun kurulmasına öncülük ettik. Gerçi kanaatlerimiz birazcık farklıydı; o, Down ayrı, otizm ayrı diye önermişti, ben de ikisinin beraber olmasını önerdim çünkü bunların gelişimsel eksiklik olduğunu biliyoruz ve ortak noktalarının eğitim, sağlık problemleri ve rehabilitasyon olduğunu da biliyoruz.

Sayın Başkanım, ben hafta sonu Komisyon tutanaklarını aldım, bütün tutanakları okudum, hatta...

BAŞKAN – Tamamını mı?

CUMHURBAŞKANLIĞI SAĞLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ÜYESİ PROF. DR. NECDET ÜNÜVAR – Tamamını okudum.

BAŞKAN – Vallahi bravo.

CUMHURBAŞKANLIĞI SAĞLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ÜYESİ PROF. DR. NECDET ÜNÜVAR – 742 sayfa, hatta notlar aldım, sonra o notlar üzerinden Ezgi Hoca ne demiş, Evren Hoca ne demiş, neyi önermiş, Bünyamin Hoca ne önermiş falan diye tekrardan bir daha gözden geçirdim yani ciddi olarak bu konuyu gözden geçirdim. Bir defa, sunum yapan bütün bakanlıklara çok teşekkür ediyorum. Sağlık Bakanlığının farklı birimlerinin, Halk Sağlığı Genel Müdürlüğünün, Millî Eğitim Bakanlığının, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının, Gençlik ve Spor Bakanlığının sunumları gerçekten çok güzel. Devletimizin bu çocuklarımız, yavrularımız ve aileleri için fedakârca yaptığı bütün hizmetleri bütün detaylarıyla anlatıyor. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı, Eğitim ve Araştırma Hastanesinin Başhekimisi -ki benim arkadaşım- Yaprak Hocamızın çalışması çok enteresandı. Kürtaj üzerinden ki zaman zaman da bu çocuklarla ilgili özellikle anne karnında tespiti hâlinde "Bunları kürtaj yapalım mı, yapmayalım mı?" tartışması sıkça yapılan bir tartışma. Farklı görüşler var yani hekim de olduğum için bazı hekimler "Ya, bunların aileleriyle ilgili sıkıntılar yaşıyor ilerde, anne, baba, diğer çocuklarla ilişkiler... Kürtaj olsun." filan diye kolayca bir tanımlama veya oraya doğru yönelme olabiliyor. Bazıları da "Olmasın." diyor. Bizim çocuğumuz "Olmasın." noktasında karar verdi, hatta uçakta şöyle bir hâletiruhiyeyle geldim, dedim ki: "Ne yaparız, kızımıza nasıl yardımcı oluruz?" Hanıma şöyle bir teklifte bulunayım dedim: "Ya, bizim bu saatten sonra artık çocuğumuz olmaz, bu da bizim torunumuz ama bunu evlatlık alalım doğurmayı düşünüyorsa, düşünmüyorsa ayrı mesele." Gittik bu teklifle, kızım şiddetle reddetti, dedi ki: "Ben doğuracağım, Allah'ın verdiği bir çocuktur." Bu noktada Lokman Ayva, bizim 22-23'üncü Dönem İstanbul Milletvekili, kendisi

bizim tabirimizle “âmâ” kendi tabiriyle “kör” kendiyle çok barışık, süper zeki, Boğaziçi mezunu bir arkadaş. O çok enteresan bir şey söyledi, dedi ki: “Hocam, hani bu çocuklarla ilgili kürtağ olsun mu, olmasın mı diye konuşuluyor ya -konuya farklı bir perspektif katmak açısından söylüyorum- diyelim ki çocuk sapasağlam doğdu, nur topu gibi, bir günlükken beşikten düştü, kafa travması geçirdi; bir yıllıkken trafik kazası geçirdi, bitkisel hayata girdi; ne yapacaksınız, bu çocuğa ötenazi filan yapacak mısınız? Yok, yapmıyorsunuz. Bu da benzer bir şey.” Bu da olayın farklı bir perspektifi ama Yaprak Hocanın o sunumundaki kanun, tüzük, yönetmelik meselesi filan var ya, tartışıldı, onun mutlaka vuzuha kavuşturulması gerektiği kanaatindeyim.

BAŞKAN – Bizim için önemli, altını çizdik oranın Hocam.

CUMHURBAŞKANLIĞI SAĞLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ÜYESİ PROF. DR. NECDET ÜNÜVAR – Evet, siz de altını çizmişsiniz, sağ olun.

Bazı sunumlardan ve anekdotlardan çok etkilendim. Aldığım notlar çerçevesinde ifade ediyorum, mesela Sayın Bahar Ayvazoğlu’na gelen maildeki o adaşı Bahar Hanım’ın mailinde çok güzel bir aile portresi vardı yani daha doğrusu ailenin çok güzel çizdiği sıkıntılar vardı. Hülya Hanım’ın kendi çocuğu üzerinden, Vildan Hanım’ın kendi çocuğu üzerinden, Sayın Metin İlhan’ın çocuğuyla ilgili, Sayın Kemal Çelik’in zaman zaman araya girerek çocuğu ile annesi arasındaki diyaloglar filan, bunlar gerçekten son derece önemli anekdotlardı. Yine, Sayın Aylin Sezgin’in 0-3 yaşta seksen saatlik eğitimle harcamadığımız 200 bin TL’nin 3,5 milyonluk bir maliyete eriştiğine dair bir anekdotu. Daha sonra Nobel Ödülü kazanan Hackman’dı galiba, onun “1 dolar harcama yaparsanız 8 dolarlık bir maliyeti kurtarmış olursunuz.” diye... Mesela uyuşturucuyla mücadelede –Emniyet Genel Müdürlüğü yaptığı için Sayın Başkanımız ifade edeyim- 1 dolarlık bir koruyucu harcama yaparsanız 18 dolar cebinize kalıyor. Ha, bu, bugün kalmıyor; bugün harcıyorsunuz ama 18 dolar zaman içerisinde kalıyor. Ama devlet hayatının çok uzun süreli düşünülmesi gereken bir hayat olduğunu düşünürsek bu maliyetleri de bizim ayrıca tartışmaya açmamız lazım. Belki buradan biraz sonra bir modelleme önerisinde de bulunacağım. Belki o noktalarda tartışmak mümkün. Ezgi Özalp Hocamızın bahsettiği, aile hekimlerinin 0-3 yaşta tanı koyması, ki bu çok sıkıntılı bir konu gerçekten, ne kadar erken, bir dakika önce tanı koyarsanız bir dakika, hatta üç dakikalık daha fazla eğitim ve sağlıkla ilgili birtakım şeyler kazanıyorsunuz. Erken tanı çok önemli. İlgi Ertem Hocamız ki benim de çok beğendiğim bir hocamdır “Onun adı değil, sıfatı ilgi.” diye de ifade ettiğim bir hocamız, kendisinin bir sağlık problemi var, Allah şifa versin inşallah, Komisyonun hem kurulmasından çok memnuniyet duyduğunu hem de katkı sağlayacağını ifade etti, ben Başkanımıza da...

BAŞKAN – Evet, Ezgi Hanım geldi, yerini dolduruyor bizce.

CUMHURBAŞKANLIĞI SAĞLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ÜYESİ PROF. DR. NECDET ÜNÜVAR – Evet, Ezgi Hanım geliyor, çok da güzel bir sunum yapmıştı.

Burada bağışlasın Ezgi Hanım’ın ifadesi... Biz sadece aile hekimleri filan diyoruz ya, işte, burada doktor dostlarımız da var, mesela aşı için, enjeksiyon için hemşire geliyor, ya, dikkatli bir bakışla “Ya, bu çocukta acaba otizm olabilir mi?” diye bakmasında fayda var. Niye biliyor musunuz? Çünkü artık otizm sürekli artıyor. Güney Kore’de yüzde 2,64; sizin istatistiklerinizde gördüm, çok önemli. Yani artık her 50 çocukta 1’inde otizm olma ihtimali var. Yani “Acaba gözünü bana fikse edebiliyor mu, kaçırıyor mu, davranışları...” filan diye... Bizim hemşirelerimizi, ebelerimizi de eğitmemiz lazım, belki oradan da işte, o kullanılabilecek bir ölçek midir İlgi Hocanın standardı, onları da eğitmek lazım; böyle kademe kademe kademe herkesi eğitmek gerekiyor diye düşünüyorum. Bunun çok önemli olduğunu kayda geçmesi açısından ifade etmek istiyorum.

Yine, Aynur Hanım'ın kendi yaşadıkları üzerinden vurguladığı bir husus var ki çok önemli, devletimizde genellikle şöyle bir bakış var: “Annesi, babası memursa o zaman buna bazı ödenekleri vermeye gerek yok.” filan diye. Hâlbuki memur, yine o masrafları filan kendisi yapıyor. Kendi kızımдан biliyorum, benim kızım da bir devlet memuru, o ödenekten yararlanmıyor ama o masrafları yapmıyor değil, o masrafları da yapıyor yani onlara da aslında bir başka çözüm bulmak gerekiyor yani annenin yaşadığı manevi zorluğu üzerinden alamazsınız ama maddi zorluğun hiç olmazsa bir kısmı üzerinden alınabilir mi diye ifade ediyorum.

Yine, okuduğum ve etkilendiğim şeylerden bir tanesi Jülide Bağatur'un çocuklar üzerinden özel eğitim-RAM-devlet okulu bütünleşmesi ki bunun da ayrıca tartışılması gerektiği kanaatindeyim. Yani RAM'ların hizmet boşluğu doldurduğu çok açık ama bizim o devlet ile RAM arasındaki bütünleşmeyi mutlaka sağlamamız lazım, ona uygun bir modelleme yapmamız lazım çünkü RAM yetkililerinin sunumlarını, konuşmalarını da dinledim, onlar da “2004'te asgari ücrete denk bir şey alırken şimdi dörtte 1'ine, beşte 1'ine hizmet vermeye çalışıyoruz.” filan diyorlar. Onlar memnun değil, ailelerin RAM'la ilgili birtakım sıkıntıları var. Bunları kayda geçirmişsiniz, bunların mutlaka değerlendirilmesi gerekiyor.

Yine, Sayın Fulya Ekmen ki yakından tanıyoruz, onun kızıyla ilgili yaşadıkları yani okul değiştirme çabaları, okul ile ev arasında git geller falan çok önemli. Sayın Evren Yaşar'ın Amerika örneğinin çok dikkatle bir daha değerlendirilmesi gerektiğini düşünüyorum. Şimdi, bir modellemeye de ihtiyacımız var yani biraz önce Sayın Başkanımıza arz ettim, benim Müsteşarlığım döneminde Sağlık Bakanlığında cuma günleri nedense sular kesilirdi, bir tane de güğüm yerde durur, su dolu fakat abdest alacaksınız –Sefer Hoca belki bilir- o suyu nasıl kaldıracaksın? Ben arkadaşları çağırdım, dedim ki: “Ya, bakın, bu suyu kullanamıyorum, nasıl yapacağız? Bir tane dört ayaklı demir yapacaksınız ve üzerine koyacaksınız.” Koydular. “Bakın, Türkiye’de bazı işler böyle yani dört ayaklı bir sacayağı koymadığımız zaman gerçekten devletin yaptığı imkânları yeterince kullanamıyoruz.” Bu konuda da böyle örnekler olduğunu biliyoruz.

Bir de Selçuklu Otizmlili Bireyler Eğitim Vakfı (SOBE)'nin çalışmalarını dinledim, çok etkilendim gerçekten. Konya Büyükşehir Belediye Başkanımız Selçuklu Belediye Başkanıken benimle telefonda görüştü, sonra geldi, o merkezin kurulmasında da hasbelkader birazcık çorbada tuzum var. Gidip göremedim ama orayı bir görmek istiyorum, sizin de görme arzunuzu Komisyonun gündemine koymuşsunuz.

Şimdi, bunlar, benim 742 sayfadan etkilendiğim şeyler. Şüphesiz, STK temsilcisi arkadaşlarımızın, işte, Dilara'nın anlattığı vesaire falan bunların tabii her biri kendi çapında etkili bir sunum. Ben burada slayt sunumu da yapabildim, bir uluslararası kongrede torunumla ilgili renkli bir sunumum vardı, biraz olayı magazine döndürür endişesiyle ondan vazgeçtim, dedim ki direkt gelip bu sunumu yapayım.

Şimdi, efendim, devletimiz, Hükümetimiz engelliler için çok şey yapıyor, hem maddi hem manevi; benim kanaatim şudur: Siyaset ve bürokrasinin en temel görevi devletin imkânları ile milletin ihtiyaçlarını buluşturmaktır. Yani bu devletin imkânları ile milletin ihtiyaçları şöyle bulursa imkânın yüzde 10'u kullanılır ama böyle yaparsanız yüzde 40'ı kullanılır. Dolayısıyla biz burada devletimizin imkânlarını milletimizin ihtiyacıyla nasıl en optimum seviyede buluşturabiliriz, bu konuda Komisyonumuzun raporuna imkân-ihtiyaç dengesinin yerleşeceğine inanıyorum. Vekillerimizin her birini gerçekten kutluyorum, her biri ayrı ayrı hem toplantıya katılıyor hem de toplantıda gerçekten çok etkin bir katılımla destek veriyorlar. Burada vekillerimizi de ayrıca kutlamak istiyorum.

Şimdi, Sayın Başkanım, engelliler için maaş, eğitim desteği veriliyor, ulaşım hizmetleri desteği veriliyor, sağlık desteği veriliyor; mesela annelere demir, anne ve bebeklere D vitamini ve demir desteği veriliyor ki çok önemli, bu çocuklarda zaten -bir sunumda vardı, hatırlamıyorum hangi hocamız yapmıştı- bir zihinsel gerilik var normal bireylere göre, buna ilaveten demirle ilgili de bir şey üzerine binerse çocuk bir adım geriye, bir buçuk adım, iki adım daha geri oluyor. Dolayısıyla devletimizin bu destekleri çok çok önemli.

RAM'ların güzel işler yaptığını biliyorum ama daha güzel işler yapabileceğini de biliyorum. RAM'lar ile okulların birbiriyle... Bir hocamız sunumunda -hangi hocamız hatırlayamadım, galiba Jülide Hanım'dı- "kaynaştırma" yerine "bütünleştirici eğitim" dedi, bu kavram çok önemli gerçekten. Kaynaştırma eğitiminin faydadan uzak olmadığını düşünüyorum ama burada özellikle özel okulların, kolejlerin, bazı kreşlerin kategorize edici davrandığını ve bunu da işte -tınak içerisinde söylüyorum- sağlıklı bireylerin, çocukların ailelerinin tepki gösterdiğini, ondan dolayı da bu kaynaştırma ve bütünleştirmeye ilgili sıkıntılar yaşandığını söylüyor. Otizm Eylem Planı var, hayatta, yürüyor. ÇÖZGER gerçekten birçok problemi de çözebilecek.

Şimdi, bütün bu anlatılanlardan sonra ben âcizane birkaç tane öneride bulunmak isterim Sayın Başkanım. Bir defa, elimizde veri az. Veriyi toplama imkânımız var ama doğru ve gerçekçi bir veri çalışmasına ihtiyaç var. Yani tahmini Türkiye'de 70 bin Down sendromlu, 434 bin otizmlili yani bir projeksiyon yaparak tahmini olarak ortaya konulan rakamlar var ama elimizdeki MEDULA, sağlık müdürlüğü kayıtları, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının il müdürlüklerinin kayıtlarıyla falan böyle ciddi bir veri çalışmasının yapılmasının, tablonun net olarak ortaya çıkması gerektiğini düşünüyorum. Amerika'da 68 doğumda 1; daha sonra 52 doğumda 1; 59 doğumda 1 filan diye rakamlar var. Güney Kore'de yüzde 2,64.

Sayın Başkanım, Komisyon şeyi de tartışmış: Ya, bu otizm niye bu kadar artıyor? Yani bundan yirmi yıl önce 250 doğumda 1'ken şimdi 50 doğuma 1 falan düşmüş. Güney Kore örneğinden, âcizane bir kanaatimi ifade etmek istiyorum. Galiba, yüzde 2,64 olduğuna göre dünyadaki en yüksek otizm oranı da Güney Kore gibi görünüyor. Güney Kore'nin başka bir özelliği var: Güney Kore dünyada en fazla bilişim üreten ülke, dünyada kullanılan teknolojik oyunların büyük çoğunluğu Güney Kore'de üretiliyor ve Güney Kore'de aynı zamanda -Bilişim Komisyonu Başkanlığı yaptığım için biliyorum- çok ciddi bir teknoloji bağımlılığı var, toplumun yüzde 20'si teknoloji bağımlısı. Yani sürekli alkole, sigaraya, ileri yaş anneliğe falan bağlanan bir şey var ama teknolojinin fazla kullanımı da acaba bu otizmi artırıyor mu? Çünkü iki türlü teknoloji sıkıntısı var. Bir: Bağımlılık yani yakından olaya bakma, işte göz bozukluğu vesaire, birtakım belki başka fonksiyon bozuklukları. Bir de bunun yaydığı non-iyonizan radyasyon. Yani non-iyonizan radyasyon tepemizdeki ampulde, yanımızdaki prizde, mikrodalga fırında da var ama bu 12 metrekairelik bir alanda baz istasyonu üzerinden oluşturduğu belki bir radyoaktivite ile otizm arasında bir ilişki olabilir. Böyle bir çalışma yapılmış mı, hocalarıma da onu sormak istiyorum. Yani Güney Kore örneği üzerinden, teknolojinin artı, fazla kullanımı ile otizm arasında bir ilişki tanımlanabilir mi, bilmiyorum.

Kavramların mutlaka netleştirilmesi gerekir yani bunun rapora mutlaka dercedilmesi gerektiği kanaatindeyim. Çünkü bir Downlu ya da otizmlili "zihinsel engelli" dediğiniz zaman, ya toplumun zaten zihinsel engelliye bakışı belli yani işte damgalanıyor. Dolayısıyla o damgadan kurtulmak adına mutlaka kavramların da netleştirilmesi gerekiyor.

Bir ihtiyaç analizine ihtiyaç var Sayın Başkanım. Toplumda yer edinme ile sağlık, sosyal haklar, eğitim, ailelerin eğitimi ve bütün ihtiyaçların yaş gruplarına göre tanımlanması gerekir. Yani 0-3 yaşındaki bireyin ihtiyacı, 3-6 yaş, 6-18 yaş ve 18 yaş üzeri. Tabii, burada bazı çelişkiler de var. Aynur Hanım'ın sunumunda –ben bilmiyordum- eğitimle ilgili 23 yaş, sağlıkla ilgili 18 yaşta kopmayla ilgili bir konu vardı. O da o sunumda öğrendiğim bir şeydi. Onu da mutlaka şey yapmak lazım.

Topluma şunu bir defa çok iyi anlatmak lazım: Aileler “Ya, benim çocuğum ağır mı, hafif mi?” filan diye... Ben bile sordum yani doktorum, profesör titrim var ama “Çocuğum ağır mı?” işte falan... Ama sonradan gördüm ki otizm ve Down sendromu için “hafif” veya “ağır” tanımı kullanmak yerine “eğitilmiş mi, eğitimsiz mi” tanımını kullanmak çok daha doğru. Yani ne kadar erken eğitime başlarsanız çocuk o kadar daha iyi bir seyre doğru gidiyor, ne kadar geç başlarsanız o kadar daha kötü bir seyre doğru gidiyor. Dolayısıyla “ağır-hafif” yerine “eğitilmiş-eğitimsiz” kavramını kullanmak daha doğru diye düşünüyorum. Dilara'nın sunumundan da birazcık onu biliyorum. Dilara gerçi hangi eğitimleri aldığı filan söylememiş ama şu anda bir şeyde garson hizmeti veren bir kızımız olduğuna göre demek ki belli bir eğitimden geçmiş diye düşünüyorum.

Eğitimin dağınık ve birazcık karmaşık olduğunu da gördüm sunumlarda. Sade, uygulanabilir ve sürdürülebilir bir modele de ihtiyacımız var ve bu modelde, Sayın Başkanım, okul-RAM ilişkisi yani özel okul, devlet okulu ve RAM ilişkisini, çocuğun diploma alacağı yer ile hayatını toplumda katılımını sağlayacağı RAM'lar arasında bir ilişkiyi mutlaka yeniden kurgulamak gerekir. Belki o SOBE örneği üzerinden de yerinde görmek mümkündür diye düşünüyorum.

Yine, eğitim ile spor ilişkisini mutlaka yakından sağlamamız lazım çünkü biliyoruz ki hipnoterapi, başka birtakım terapiler, işte ata binen, yüzen, sportif faaliyetlerde bulunan çocuklar topluma daha rahat katılıyor ve bu seyir çok daha rahat oluyor. Eğitim ile spor ilişkisini mutlaka kurgulamak gerekiyor.

Evren Hoca'nın, Ezgi Hoca'nın, Bünyamin Bey'in, Jülide Hanım'ın sunumlarından belki böyle bir toparlama yapılabilir. Bir modellemeyle ilgili -bilmiyorum, planlamanızda var mı Başkanım- üyelerimizle beraber, mutlaka bu saydığım hocalarımın da ve STK temsilcilerinin de olduğu bir modelleme üzerinden çalışma yapmak gerekiyor. Çünkü büyük yolları küçük köprülerle buluşturamazsanız hedefe ulaşamıyorsunuz. Çok büyük yollar yapıyorsunuz, küçük köprüler oluşturamazsanız hedefe ulaşamıyorsunuz. Bu modellemeyle ilgili, Başkanım, bizim âcizane, Sağlık Bakanlığında yaptığımız birtakım uygulamalar var. Mesela pilot uygulama olarak başlıyorduk; küçük bir ilden başlıyor, sonra Türkiye'ye yaygınlaştırıyorduk. Mesela aile hekimliğini Düzce'den başlattık, performansla ilgili çalışmayı Afyon ve Bolu'dan başlattık ve Türkiye'ye yaygınlaştırdık. Orada en azından neyi yapıp neyi yapamayacağımızı da görüyoruz. Belki Ankara'nın bir ilçesinde ve mutlaka belediyelerde de zorunlu olarak -ki onu da mutlaka kayda geçirmek lazım- bu konularla ilgili yani sizin Komisyonunuz veya benzeri sosyal programlarda rol almasını sağlayacak zorunlulukta birtakım hükümlerin olması gerektiği kanaatindeyim. Belki Ankara'da bir ilçede belediyeyi, sağlığı, eğitimi, efendim, sosyal hizmetleri, Gençlik ve Sporun ilgili birimlerini filan da içine katarak... Niye Ankara diyoruz? Çünkü Ankara'da bakanlıklar burada, sizler buradasınız.

BAŞKAN – Daha yakın.

CUMHURBAŞKANLIĞI SAĞLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ÜYESİ PROF. DR. NECDET ÜNÜVAR – Çok rahatlıkla kontrol edilebilir, gözetlenebilir, birtakım gel gitler çok daha kolay olabilir. Bu anlamda bir pilot uygulamanın olması gerektiğini düşünüyorum. Orada okul-RAM ilişkisi, Amerika örneği, işte Batı'daki gelişmiş bazı ülkelerdeki örnekler filan, bunlar yapılabilir. Bu, önerilerimden yani önemsedğim konulardan bir tanesi.

Bir diğeri, karar destek sisteminin olması. Yani karar destek sistemi şu, biz uyuşturucuyla mücadele içinde de bunları konuştuk. Bir bakanlık bir şey yapıyorsa öbür bakanlığın ondan haberdar olması, bir kurum bir şey yapıyorsa öbürünün de ondan haberdar olması. Bu karar destek sisteminin de mutlaka kayda geçirilmesi gerektiğini düşünüyorum.

Yine başka önemsedğim önerilerden bir tanesi Başkanım, ailelerin başvurabileceği bir mekanizmanın olması. Şimdi, gece saat ikide otizmlı bir çocuğun annesi sıkıntıyla nereyi arayacak? Yani Kemal Çelik'i mi arayacak, Sefer Aycan'ı mı arayacak, Ezgi Hocayı mı arayacak, kimi arayacak? Yani işte birini araması lazım. Biz bunu 184'le Sağlık Bakanlığında yapmıştık, 191'le de Uyuşturucuyla Mücadele Hattı olarak kurduk. Orada mekanik bir ses yok, canlı bir ses, eğitilmiş bir ses, uygun yönlendirme ve uygun takibini yapabilecek bir ses var. Yani bunu kurmak çok zor değil. Adı ne olursa olsun, işte engelli danışma hattı olur, başka bir şey olur, bir özel hattın olması lazım ve insanlar başı dara düşünce işte onu arayacak. Ben hatta 191'le ilgili şey dedim: "Başın düşerse dara hemen 191'i ara." filan diye hani, rahmetli Mustafa Taşar'ın Türk siyasetine kazandırdığı bir deyim ama 191 hattı gerçekten çok güzel işler yapıyor, 184 hattı çok güzel işler yapıyor. Yani orayı da mutlaka görmemiz lazım. İkisi de Sağlık Bakanlığının. 191 hattını yerinde görerek nasıl çalıştığını ve engelli hattıyla ilgili nasıl bir sistem kurulabileceğini de âcizane orada görmeyi arzu ederim.

Siyasi bir şey olarak algılamayın lütfen ama 7 Haziranda ben Adana'da liste başıydım ve bir şey yapmam gerekiyor, bütün yükler üzerinizde, dedim ki: Bir çağrı merkezi kurayım. Adana'da engelli maaşı alan bütün bireylerin telefonlarını aldım. Maksudım da, Allah sizi inandırсын, onların sağlıkla ve sosyal hizmetlerle ilgili yaşadığı problemleri tespit etmek. Ve şöyle bir telefon: "İyi günler Sayın Ayşe Deniz" "Buyurun." "Hastanın yakını mısınız veya kendisi misiniz? Maaşınızı alıyor musunuz?" "Evet, alıyoruz." "Sağlıkla ilgili bir sıkıntınız var mı? Necdet Ünüvar adına arıyorum." "Var." veya "Yok." "Sosyal hizmetlerle ilgili bir sıkıntı var mı? "Var." "Yok." filan. Bir kısmına ulaşamadık ama ondan o kadar çok olumlu geri bildirim oldu ki; bir telefon sadece, bir hat. Yani sıcak bir ses sizi arıyor ve hâlinizi hatırlıyor filan soruyor. Onun için bu danışma hattının çok ama çok önemli olduğunu düşünüyorum. 191 hattını kurduk. Belki de uyuşturucuyla mücadelede elde ettiğimiz en önemli sonuçlardan bir tanesi 191'dir. Orada analizler de yapabiliyoruz. Mesela 191'de en az arayan illere baktığınız zaman, en az arayan yerler Karadeniz, en çok arayan iller -Emniyet Genel Müdürlüğü yaptığınız için bilirsiniz- bizim klasik İpek Yolu yani uyuşturucu güzergâhının olduğu yollar. İşte Van'dan başlıyor, Bitlis, Antep, Adana, Konya, Ankara, İstanbul filan diye gidiyor. Şimdi, burada analizler de yapmak mümkün olabilir. Onun için bu özel aileleri mutlaka... Veya kim ararsa onların ulaşabileceği bir başvuru hattının çok önemli olduğunu düşünüyorum.

Son iki önerim de şu: Sadece çocuklar değil, ailelerin de mutlaka düşünülmesi gerekiyor. Sosyal sorunlar çok fazla. Yüğü daha çok anneler çekiyor. Yani Kemal Bey bile sunumlarda zaman zaman hanımın üzerinden örnekler veriyor, işte "Hanım şunu yaptı, hanım bunu yaptı, eşim bunu yaptı." filan diye. İşte o bile aslında yüğü ailelerin çektiğini gösteriyor. Çok sayıda - otizmlı annenin -yani Down sendromlularla ilgili böyle bir tespitim yok ama- eşinden boşanmak durumunda olduğunu, kaldığını da belki zaman zaman da sunum yapacak arkadaşlar söyleyeceklerdir. Ailelere ve özellikle annelere çok destek vermek gerektiği kanaatindeyim. Bu maddi, manevi destek olur. Bunun kayda girmesi ve daha sonra da bu konuda çalışmak gerekiyor.

Damgalanma çok önemli bir problem. Aileler özellikle damgalanmadan dolayı çocuklarını belli bir yaşa kadar çıkartıyor, bir sunumda da vardı hatta. Ama erişkin yaşta çok fazla otizmlı, Downlu filan görmüyorsunuz. Hatta benimle görüşmeye gelen bir anne çocuğunu eve kilitlemiş. Ya, nasıl kilitledin

dedim. “Ne yapayım? Kime bırakacağım? Bırakacak kimsem yok. Eşimden ayrıldım. Çocuğumu da bırakamam. Kilitledim, geldim.” diyor. Görüşmüş, apar topar tekrar gitti. Bunun da mutlaka kayda girmesi gerekiyor.

Sağlık ihtiyaçları için -hani “koştur koştur” diye de tabiriniz var ya, kayda girdiği için söylüyorum- ÇİM modeli olabilir: Çocuk izleme merkezi. Bizim kayıp çocuklar araştırma komisyonunda, dönemin Bakanı Sayın Akdağ’la görüştüğümüz ve çocuk izleme merkezlerinde çocuğun, hani o istismara uğramış çocuklar sağa, sola koşmadan gelsin, orada bütün şeylerini, hem adli hem sağlık hem diğer ihtiyaçlarını görsün diye bir ÇİM modeli oldu. Belki o model üzerinden de çocuklara sağlıkta “Şuraya git, buraya git, şu doktordan randevu al.” filan yerine böyle bir modelleme olabilir.

Kızımın da birtakım mesajları vardı ama vaktinizi almamak adına onları okumuyorum. Daha çok, eğitim, damgalama vesaire filanla ilgili şeyler ile eğitimde yaşadığı zorluklar... Mesela benim torunum şimdi ilkokula başlayacak. Ya, hangisine başlayacak? Millî Eğitim diyor ki: “En yakın okula başlayacak.” Ya, en yakın okul belki benim en ihtiyacım olan okul değil. Şimdi, biz arıyoruz, acaba şurası mı olsun, burası mı olsun, hangisi daha iyi davranıyor filan diye. Yani bununla ilgili, düşünün, benim pozisyonumdaki insan bile birtakım zorluklar çekiyor. Dolayısıyla o eğitim ihtiyaçlarının filan da mutlaka konuşulması gerekiyor.

Başkanım, çok vaktinizi almadan birkaç tane de araştırma komisyonu ile ilgili, vaktim varsa bir on dakika da onunla ilgili kanaatlerimi ifade etmek istiyorum.

BAŞKAN – Tabii, buyurun efendim.

CUMHURBAŞKANLIĞI SAĞLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ÜYESİ PROF. DR. NECDET ÜNÜVAR – Şimdi, araştırma komisyonu bence bir parlamenterin hayatındaki en değerli işlerden birisidir. Kendim yaşadığım için biliyorum. 3 araştırma komisyonuna başkanlık yaptım, 7’inde de çalıştım. Milletvekili olduğumuz zaman, gazeteciler yolumuzu kestiği zaman “Efendim, bir demec ver misiniz?” Veriyorsunuz, akşam görüyor, seçmen arıyor. Meclis kürsüsünde bir konuşma yapıyorsunuz. Televizyonda görüntünüz olduğu zaman arıyor, efendim, gazetede haberler. Ama onlar bugün kalıyor, bugün hoşunuza gidiyor, yarına çok fazla aktarılmıyor ama yarına aktardığımız çalışmalar bunlar; araştırma komisyonu çalışmaları. Çünkü bugün yaptığınızı yarın da takip ediyorsanız o sizi tarihe geçiriyor.

Âcizane, uyuşturucuyla mücadele anlamında 2008’de bir komisyon çalışması yapmıştık. Daha sonra ben onu böyle 40 sayfalık -elimde çok az nüsha var, birer tane nüsha bulabildim evde- bir özet hâline de getirdim ama sonra adım adım takip ettim. Adım adım takip ne oldu? 2014’te bir Bakanlar Kurulunda sunum yaptım, bir saat sunum yaptım, üç saat bakanlar konuştular; eleştiri, katkı vesaire, bir saat de cevap verdim. O beş saatlik sunumun sonunda kısa, orta ve uzun vadeli eylem planı çıktı. Uyuşturucuyla Mücadele Yüksek Kurulu oluştu; 1 başbakan yardımcısı, 8 bakandan oluşan Uyuşturucuyla Mücadele Yüksek Kurulu oluştu ve gerçekten çalışmaya başladı.

Dünya Sağlık Örgütü bizim yaptığımız çalışmayı çok beğendiğini ifade etti. Dünya Sağlık Örgütü Türkiye Temsilcisi Sayın Pavel Ursu geldi, dedi ki: “Sizin 150 sayfalık raporunuzu okudum, çok hoşlandım, entegre çalışmışsınız. Müsaadeniz olursa bunu bütün Avrupa bölgesine, 52 ülkeye örnek olarak yayımlamak istiyoruz.” Bu, Dünya Sağlık Örgütünün yayımıdır. Bizim o çalışmamız, işte bir araştırma komisyonundan başlayan çalışma Dünya Sağlık Örgütünün çok beğendiği bir çalışma hâline gelebilir. Bunun sebebi de takip. Yani her araştırma komisyonunda fıkri takip son derece önemlidir. Yani bugün yaptınız... İşte siz sık sık vurguluyorsunuz. Kasımda bitti, kasımda bitmeyecek, sonra devam edeceksiniz, bu sizin üzerinize yapışacak. Ömrünüzün sonuna kadar Downlu, otizmlili için gerçekten bir

şey olacak, sizin için referans noktası olacak. Yani Kemal Bey’i, Bahar Hanım’ı, Vildan Hanım’ı, Sefer Bey’i, Çetin Bey’i filan bulalım, ona bizim derdimizi anlatalım şeklinde olması çok önemli, fikrî takip gerçekten çok önemli.

Burada mesela Bilişim ve İnternet Araştırma Komisyonu’yla ilgili de şöyle bir şey yaptım: Bununla ilgili, bir defa, araştırma komisyonlarında, her araştırma komisyonu raporunda burada bir sürü sunum yapan insanlar var. Meclis bunu basıyor ve sadece milletvekillerine dağıtıyor. Hâlbuki bu arkadaşlarımız da burada emek sarf etti. Ben her araştırma komisyonunda onlara bir 3 sayfalık yönetici özetiyle beraber “Şu çalışmaları yaptık, bu önerileri yaptık. Teşekkür ediyoruz.” filan diye bunun bir tane ilavesiyle imzalı olarak gönderiyorum ve “Sizin değerli çalışmalarınıza, katkıda bulunduğunuz değerli fikirlerinize teşekkür ediyoruz.” filan diye... Ben bunu yaptım. Sonra o komisyonla ilgili 222 sayfalık bir özet yaptım Başkanım, 154 tane öneri, ilgili bütün bakanlıklarla ilgili. Bunlardan maalesef evimde birer tane bulabildiğim için size keşke takdim edebilseydim ama elektronik ortamda, Başkanım, size takdim edersem siz de arkadaşlara iletirsiniz.

Sonra o dönemde, 2012’de hem Sayın Cumhurbaşkanına hem Başbakan’a gittim ve dedim ki: Efendim, bu 1.200 sayfalık bir rapor. Türkiye’de bilişimle ilgili yapılmış en kapsamlı çalışma. Bunu okuyamazsınız, vaktiniz olmaz. Bu da bunun 222 sayfalık özeti, bunu da okuyamazsınız ama bu 3 sayfalık yönetici özetini okuyabileceğinizi düşünüyorum dedim ve ikisi de okudu ve çok güzel tepkiler aldık. Yani şunu yaptığımız zaman herkese gidiyor. Ya, herkesin odasında böyle onlarca şey var, nedir acaba? Ama 3 sayfalık bir özet yaptığınız zaman bunun çok önemli olduğunu düşünüyorum. Bunu mutlaka yapmak gerektiğini de ifade ediyorum Değerli Başkanım.

Mesela bizim Bilişim ve İnternet Araştırma Komisyonu Raporu’nun da iki yıl sonra bakanlıklara birer tane mektup yazdım; sık, sade bir mektup. “Efendim, sizin de çok büyük katkılarınızla yaptığımız Komisyon çalışmaları bitmiştir ama birçok öneride bulunmuştuk. Acaba Bilgi Teknolojileri ve İletişim Başkanlığı olarak neler yaptığınızı bize lütfeder misiniz?” Cevaplar geldi. İki yılın sonunda, bu “BİAK” diye özetlediğimiz komisyonun önerilerinin yüzde 68’inin hayata geçtiğini gördüm. Mesela şu anda siber güvenlikle ilgili yapılan çalışmalarda, birçoğunda bizim önerilerimiz var. Millî Eğitim Bakanlığında 4’üncü, 5’inci sınıftaki teknoloji dersleri bizim önerilerimizle hayata geçti, kodlamayla ilgili önerilerimiz hayata geçti. Dolayısıyla bu çalışmanın da mutlaka hayata geçmesi gerektiğini düşünüyorum.

Bir küçük eleştiri yani bağışlayın beni, şayet böyle bir şey varsa deyin ki: “Hocam, yanlış düşünüyorsunuz.”

BAŞKAN – Tabii ki. En önemlisi de eleştiri belki de.

CUMHURBAŞKANLIĞI SAĞLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ÜYESİ PROF. DR. NECDET ÜNÜVAR – Yani aslında ben eleştirilerimi, böyle ufak da olsa yaptım konuşmamda. Ne yaptığınız kadar, ne kadar gündem oluşturduğunuz da önemli. Burada basının ilgisini görüyorum ama ben medyadaki yansımamın, beklediğimin birazcık altında olduğunu görüyorum. Daha önce size arz etmiştim. Bilmiyorum, bizim araştırma komisyonumuzun bir kısa ismi var mı? Kısa isim ne olabilir diye düşündüm. Mesela “ODAK”, Otizm, Down Araştırma Komisyonu gibi. Biz mesela “BİAK” diyoruz. “BİAK” deyince internetten tarıyorsunuz, çıkıyor. Yıllar sonra bile “ODAK” diye taradığınız zaman bu çıkabilir. Böyle kısaltmayı bizim halkımız, medya filan seviyor ve aklımıza daha kolay geliyor. Otizm, Down sendromlu, öğrenme güçlüğü çeken, gelişimsel falan diye böyle uzun olduğu zaman... “ODAK çalışması ne oldu?” “ODAK şöyle oldu.” filan, bunu birazcık yerleştirmek lazım diye düşünüyorum. Daha sonra da Sayın Başkanım, bunun mutlaka takibini yapmak gerektiğini arz ediyorum. Mutlaka bir modellemeyle ilgili, belki yaşayan ailelerin de sıkıntılarını da alarak milletvekillerimiz, hocalarımızla

beraber, o saydığım Evren Hoca, Bünyamin Hoca, Ezgi Hoca, Jülide Hanım -diğer arkadaşlarımız bağışlasınlar beni, onların bir kısmının ismi bir anda aklıma gelmiyor- onlarla beraber, mutlaka bir modellemeyle, bir pilot çalışmayla... Ya, bir pilot çalışma yapalım, ilgili bakanlıkla tabii ki, onu en baştan söylemem gerekiyor. İlgili bakanlıkta bir modelleme yapıp yaşanan sıkıntıları nasıl giderebiliriz, bununla ilgili bir adım atmanın çok faydalı olacağını düşünüyorum.

Beni dinlediğiniz için çok teşekkür ediyor, hepinizi saygıyla selamlıyorum.

BAŞKAN – Sayın Hocam, çok teşekkür ediyorum.

Soru sorma yapalım mı? Hocam kalkmadan Hocama sorabiliriz bir istisna olarak.

Şimdi, Hocam, çok teşekkür ediyorum. Bize gerçekten çok önemli katkıda bulundunuz. “ODAK Komisyonu” diyelim şimdiden, bence ismi de çok uygun.

Basınınızın tabii ki daha fazla ilgisine ihtiyaç var ve arkadaşlar da bugün Hocam, size güzel de cevap verdiler. Ama basın bugün ilk defa böyle oldu.

CUMHURBAŞKANLIĞI SAĞLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ÜYESİ PROF. DR. NECDET ÜNÜVAR – Estağfurullah.

BAŞKAN – Belki de sizin katılmanızdan dolayı oldu.

SEFER AYCAN (Kahramanmaraş) – Vekilim geldi diye oldu yani normalde yoktu böyle bir şey.

BAŞKAN – Demek ki erken gelmeniz lazım.

Sayın Hocam, çok güzel tespitleriniz var. Biz bunların hepsine katlıyoruz. Tabii, veriyle ilgili değerlendirmeleriniz çok doğru. RAM, aile, devlet ilişkileri çok önemli. Kavramların netleştirilmesi konusunda zaten bir vurgumuz var, siz de çok güzel tespit etmişsiniz. İhtiyaçların analizi olayı çok doğru bir şey, bunun üzerine gideceğiz. Ayrıca pilot uygulama ve modelleme olayı bizim için de çok önemli. Zaten ben de geçen toplantılarda vurgulamıştım. Seçim döneminde hep -hatırlıyorsunuz, bunu daha önce de söyledim- belediyeler bu engellilerle ilgili vaat yarışında bulunuyor, adayların hepsi. Demek ki bizim belki de Belediye Kanunu’nda bir görev de verme olayı olabilir yani bu yasal düzenlemeyle bunu belediyelere, yerellere daha doğrusu, görev olarak verirse daha fazla halka ulaşabiliriz.

CUMHURBAŞKANLIĞI SAĞLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ÜYESİ PROF. DR. NECDET ÜNÜVAR – Çerçeveyi bizim çizmemiz lazım yani bir kanuni çerçevenin olması gerekiyor. Herkes istediği gibi, kafasına göre bir şey yaparsa yanlış olabilir.

BAŞKAN – Tabii, onun için çerçeveyi çizip önce kanun daha sonra yönetmeliklerle olayın düzenlenmesi lazım. İşte bazen arkadaşlarımızın şöyle görüşleri de oldu, özellikle bizim Batman Milletvekilimizin görüşleri oldu ve ben çok katıldım buna: “Doğu ve güneydoğuda daha az.” dedi. Evet, doğru. Belki de yerel yönetimler kanalıyla daha fazla ulaşabiliriz buraya, bu da çok önemli.

Bu karar destek sistemi, bu bizim için güzel bir şey oldu, sizin öneriniz. Yani kurumların birbirinden haberdar olması olayı.

Ailelerin başvuracağı özel hat olayında uzmanlarımızla bu konuda da çalışma yapmamız gerekiyor.

Tabii, çocuk izleme merkezi, o da çok güzel, çok önemli bizim için.

CUMHURBAŞKANLIĞI SAĞLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ÜYESİ PROF. DR. NECDET ÜNÜVAR – Oraları görmek lazım Başkanım yani ÇİM’de nasıl bir çalışma yapılıyor ve biz nasıl oraya doğru kanalize olabiliriz?

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyoruz, kayıtlara geçti önerileriniz. Zaten sorunlar aşağı yukarı var. Bizim için önemli olan, çözüm önerileri. Hep zaten Türkiye’nin sıkıntısı da bu, çözüm önerileri ama uygulanabilir çözüm önerileri gerekiyor. Onu da inşallah, burada arkadaşlarımız da bu genel kanıdalar. Hep beraber hareket edeceğiz.

Sayın Hocam, belki siz erken kalmak istersiniz ama önemli...

CUMHURBAŞKANLIĞI SAĞLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ÜYESİ PROF. DR. NECDET ÜNÜVAR – Yok, vaktim müsait, ben dinleyebilirim.

BAŞKAN – Size arkadaşlarımızın bir iki soru ve değerlendirmeleri olabilir. Ondan sonra da Onur Hocamı hep beraber dinleyelim.

CUMHURBAŞKANLIĞI SAĞLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ÜYESİ PROF. DR. NECDET ÜNÜVAR – Tabii.

BAŞKAN – Buyurun.

NECDET İPEKYÜZ (Batman) – Ben çok teşekkür ediyorum. Gerçekten hem sunum olarak da hem de böyle bir duygu ağırlıklı ve konuya vâkıf olmanız açısından çok yararlı oldu.

Özellikle yılların deneyimi, hem Bakanlık hem siyasette... Yani bu verilerin az oluşunda biraz de bizim kendimize dönmemiz lazım. Bu verilerin doğru akışını sağlamak için nasıl bir yöntem izleyebiliriz, bu Komisyonun görevlerinden birisinin olması lazım. Çünkü veri olmadığı sürece biz gerçek projeksiyon yapamayız, önümüzü göremeyiz.

Bir diğeri, bu yerel yönetimler, idare dediğimizde mutlaka yani bu konuda çaba harcayan sivil toplum kuruluşlarını katmamız lazım. Çünkü özellikli bir alan olduğu için, sivil toplum kuruluşlarının çoğu da yaşadıkları için bir ihtiyaçtan yola çıkmışlar. Son dönemde her ne kadar bir kısım sivil toplum örgütleri adı altında -bir nevi daha çok popüler- ve bu RAM meselesi üzerinden daha çok kamuoyu oluşturup kendilerine ait bir şeyler düşünseler bile büyük çoğunluğu bire bir yaşadıkları için bu süreci yaşıyorlar. Yerel yönetimlerle düşündüğünüz, önerdiğiniz şeylerde sivil toplum ve idarenin arasındaki dengede... Çünkü Türkiye’deki siyasetin geldiği noktada, maalesef yerel yönetimler ile idare kimi yerde tam yan yana gelemiyor. Mutlaka sivil toplumu katmamız lazım yani sizin bu “sacayakları” dediğiniz üçlü ayakta. Ve nitekim Başkanımı beraber dinlediğimizde burada çok çok doyurucu, konuya vâkıf sivil toplum örgütleri geldi.

BAŞKAN – Tabii, tabii.

NECDET İPEKYÜZ (Batman) – Ona değinmek lazım. Sizi bu süreçte dinlediğimde, biraz daha Down sendromu ağırlıklı ama bizim Komisyonunda otizm var, SP var, daha özel eğitime ihtiyaç... Bir de onlarla ilgili bir aslında bize hem Bakanlık düzeyinde hem şu andaki pozisyonunuz gereğince eğitim ve diğer aşamalarda da oraya da dikkat çekerek neler yapabiliriz? Yani birbirinden zaten kopuk değil. O deneyiminiz de önemli.

Bir de insan kaynakları açısından... Yani ben de hekimim, siz de hekimsiniz. Her hekim her şeyi bilmiyor, her psikolog her şeyi bilmiyor, her sosyal hizmet uzmanı her şeyi bilmiyor. Özellikle bunlara yönelik, mesela kafanızda Bakanlık döneminde veya şu anda... Yanılmıyorsam bu hafta biz Yükseköğretim Kurumunu da dinleyeceğiz herhâlde.

BAŞKAN – Yarın.

NECDET İPEKYÜZ (Batman) – Yani bir öneriniz olur mu mesela sizin? Hem bürokrasiden hem siyasetten gelen bir şeyinizden, yarın onlara böyle bir pozisyon açsanız diye.

Ben teşekkür de ediyorum size, siz tutanakları da okumuşsunuz. Arkadaşlarımız sunum yaparken genelde şunu diyorlardı: “Ya, bize bir şey olursa -aileler- bizden sonra bu çocuklar ne yapacak?” Birinci soru bu. İkinci soru da, ailelerin bizden beklentilerinden bir tanesi de bu çocuklar hep eğitim alıyor da peki sosyal yaşama nasıl katılacaklar? Çalışmada, genelde herkesin kafasında bir kafe kültürü. O da tartışılıyor yani kimi yerde çok iyi örnekler, kimi yerde sıkıntılı. Bu istihdam için herhangi bir şey var mı? Çünkü Türkiye’de, benim bildiğim, bazı yerlerde pilot çalışmalar var veya sosyal sorumluluk adına çalışmalar var. Biraz uzun oldu ama teşekkür ediyorum ben.

BAŞKAN – Çetin Bey de konuşsun, ondan sonra...

CUMHURBAŞKANLIĞI SAĞLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ÜYESİ PROF. DR. NECDET ÜNÜVAR – Tabii, tabii.

ÇETİN ARIK (Kayseri) – Sayın Başkanım, sayın milletvekilleri, sayın bürokratlar; hepinizi sevgiyle, saygıyla selamlıyorum.

Ben Necdet Hocama çok teşekkür ediyorum. 26’ncı Dönemde Otizm Araştırma Komisyonu ilk verildiğinde reddedilmişti bu Komisyon. Hemen Necdet Hocama koştum. Hocam, bu konunun önemini biliyorsunuz, hepimiz biliyoruz. Sayın Hocam da “Kesinlikle bu konu tekrar gündeme alınacak ve böyle bir komisyon oluşturulacak.” demişti. Kendisine teşekkür ediyorum. 26’ncı Dönemde de Komisyon oluşmuştu ancak erken seçime gittiğimizden dolayı 26’ncı Dönemde Komisyonumuz hiç çalışmamıştı. Bu dönemde de yine Komisyonumuz kuruldu. Yine araya bir seçim girdi ve çok etkin olarak çalışmalara katılamadık. Onun için de özür diliyorum.

Ben de hem hekimim hem de çekenim. Ben kadın doğum uzmanıyım ve eşim anestezi uzmanı, Kayseri Milletvekiliyim, ismim Çetin Arık. Tabii, Down sendromu gibi, otizmin doğuştan tanısı konulamıyor ya da “intrauterin” döneminde tanısını koyamıyorsunuz otizmin. Bizim otizmin tanısını da benim annem koydu. Annem aslında ilkokul mezunu. “Oğlum, bu çocukta bir gariplik var.” dediğinde önce reddediyorsunuz yani nasıl olur, niye garip olsun? Sarı saçlı, mavi gözlü, güzel bir kız. Tabii ki siz ona oyuncaklar alıyorsunuz, oyuncaklarla oynamıyor, size sarılmıyor, sizi itiyor, ilgisiz davranıyor. Sanki eve giren kişi annesi, babası değil de yabancı birisi ya da diyorsunuz ki: Bu, bu oyuncakçı beğenmedi herhâlde, başka bir şey alalım. Ama o tam ilgisiz, ışığa bakıyor, dönen bir cisme bakıyor. Bazen elinde bir cetvel. Cetvel onun bağlantısı olmuş, ondan kopamıyor. Acaba nedir diyorsunuz ve hekime gittiğinizde; meslektaşınıza, pediatristlere gittiğinizde “Ya, olabilir, bazen böyle konuşmayan, geç konuşan çocuklar olabilir.” deniyor. Reddediyorsunuz, sonra karşılıklı suçlamalar başlıyor tanısı konulduğunda. Eşim anestezi uzmanı. “Acaba anestezi maddelere çok mu maruz kaldınız, dikkat etmedin mi?” vesaire ya da ben eşimin takibini de kendim yapmışım kadın doğumcu olarak. İşte karşılıklı “Kadın doğumcu sensin.” vesaire. Kabulleniyorsunuz ve bunun eğitimi ve söylenen şey, erken eğitim. Ne kadar erken yaşta eğitime başlarsanız ve bu eğitim ne kadar sürekli olur ise bu çocuk o kadar hayata tutunabilecek. Araştırıyorsunuz, Kayseri’de mantar gibi özel eğitim merkezleri var ki mütemadiyen Türkiye’nin her yerinde öyle. Ama işin içine girdiğinizde, gerçekten otizmi bilen ya da bu çocuklara nasıl davranılabileceğini bilen özel eğitim öğretmeninin eksikliğini görüyorsunuz orada çalışan, uzun bir süre çalışmış, sertifika almış vesaire. Sonra araştırmaya başlıyorsunuz. Ankara’da şu özel eğitim merkezi iyi, oraya gidelim. Sapanca’da şöyle bir merkez açıldı, oraya gidelim vesaire. Tabii ki okul çağı başladığı zaman en büyük kâbusunuz okul çağı oluyor, kreş eğitimi. Eşiniz çalışıyor, siz çalışıyorsunuz. Okul çağında gerçek şu: Bir, okul idaresi otizmi bilmiyor. Otizmi bilmediği için bu çocukları kabullenmek istemiyor. Yani “Bizim bu çocuklara eğitim verecek öğretmenimiz yok.” diyor ilk olarak. Kaynaştırma eğitimi almanız gerekiyor. Anayasal bir hakkınız. Boynunuz bükük, çocuğunuzun özel eğitime ihtiyacı var, zorla kabul ettiriyorsunuz ama bu sefer de veliler, aileler

yani otizmlı bir çocuk sınıfta olunca sanki o çocukların duygusal olarak olumsuz etkileneceđi, okul başarısının dūŖeceeđi vesaire bekleniyor. Yani bizim, eŖimle benim en bŖyŖk kâbusumuz, çalışıyoruz, okuldan gelecek bir telefon. Yani bir telefon çaldıđı zaman acaba okuldan mı geliyor diye. Yani gidiyorsunuz okula, kŖçŖcŖk bir çocuk, ilkokul ikinci sınıfa gitmiŖ. Orada “Gelin, çocukta sıkıntı var ya da Ŗfke nŖbeti başladı.” diye koŖtur koŖtur gittiđinizde iki Ŗđretmen onu tutmuŖ, baŖında çağırın bir Ŗđretmen: “Ben bu çocuđa nasıl eđitim vereyim? İŖte gŖrtŖyor musunuz, gŖrmŖyor musunuz?” diye veli olarak bunlarla karŖılaŖabiliyorsunuz. Yani niçin? Aslında çocukluk çağı en acımasız dŖnemdir de yani çocukların eksikliklerinin yŖzŖne vurulduđu en acımasız dŖnemdir de. Yani çocuk kaynaŖtırma eđitiminde Ŗđretmen ne yapacađını bilmediđi iin eline bir defter ya da bir kalem “Sen yaz.” Ya da çocuk tahtaya çıktıđında kendiliđinden “Ben sana tahtaya mı ık dedim, otur yerine.” dediđinde ve ona gŖlen çocuklar o çocuđu Ŗfke nŖbetine sokabiliyor. Hâlbuki o Ŗđretmen onu cesaretlendirebilse “Ne yazacak acaba?” diye merak etse, çocuklara alkıŖlatabilse farklı olacak. O zaman yapılması gereken Ŗu mu acaba? Bir, bu Ŗđretmenlerin desteklenmesi lazım. Eđer sınıfında Ŗzel eđitim ya da bŖyle Ŗzel çocuđu olan Ŗđretmenlerin desteklenmesi lazım. Atıyorum “200 lira fazla maaŖ alacaksınız.” denilse çođu Ŗđretmenin kabul edebileceđini dŖşŖnŖyorum ben. Ya da bir gŖlge Ŗđretmenin de olması lazım ve o Ŗđretmenin de gerekten bu konuda yetiŖtirilmesi lazım “Sınıfınızda bŖyle bir Ŗđrenci var ve Ŗunlara Ŗunlara dikkat edeceksiniz.” diye. O gŖlge Ŗđretmenler o çocuđu sınıftan Ŗfke nŖbetleri başladıđında almalı. Dinlenme odası olmalı ve sonra tekrardan çocuđu sınıfa sokmalı. Eđitimin baŖlamamız gerekiyor.

Hocamın Ŗu sŖzŖnŖ çok Ŗnemседim: “Devletin imkânlarıyla milletin ihtiyalarını buluŖturmak.” Gerekten çok Ŗnemli bir cŖmle. Gerekten buluŖturabiliyor muyuz, buluŖturamıyor muyuz? Ne kadar buluŖturabiliyoruz milletin ihtiyalarıyla? Bunu ŖzŖmsememiz gerekiyor.

Otizmin nedeni de belli deđil gerekten. evresel faktŖrler, genetik faktŖrler, toksinler vesaire suçlanıyor. Hocam, Cumhurbaşkanlıđı Sađlık ve Gıda Politikaları Kurulu Ŗyesisiniz, çok deđerli bir gŖrev bu. Aslında gıda güvenliđini de tartıŖmak lazım. Yani bugŖn iin otizmin aslında bir bađırsak hastalıđı olduđunu sŖyleyen yayınlar var artık. Yani bađırsak florasının bozulduđu ve oradan toksinlerin kan-beyin bariyerini geerek otizme yol atıđını sŖyleyen ve bu konuda organik gıdalarla beslenmesinin Ŗnemine dikkat eken çok sayıdaki kitaplar, yazılar da var. Yani ne kadar biz acaba genetiđi deđiŖtirilmiŖ gıdalarla mı besleniyoruz ya da gıdalardaki bu katkı maddeleri otizmi ne kadar tetikliyor? Bunlara ne kadar dikkat edebiliyoruz. İŖte bu “NBŖ” denilen Ŗekerler, katkı maddeleri vesairenin de Ŗzerinde dikkatle durulması gerektiđini dŖşŖnŖyorum ve bu konuda da size çok deđerli gŖrevler dŖşŖyor.

Evet, TŖrkiye’nin haritası ıkarılmalı. Yani ne kadar otizmlı birey var, ne kadar Ŗzel eđitim ihtiyacı duyan bireylerimiz var, bunun mutlaka haritasının ıkarılması lazım. Hocam sayıyı “434 bin civarı” verdi ama bu sayının çok daha fazla olduđu...

CUMHURBAŖKANLIđI SAđLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ŖYESİ PROF. DR. NECDET ŖNŖVAR – Ben sizin tutanaklardan aldım.

ETİN ARIK (Kayseri) – Sayın Cumhurbaşkanının da bir aıklamasında 1 milyon civarında bir otizminin olduđu hatta eđitime ihtiya duyan 350 bin otizmlı bireyimizin olduđu ve bunun da sadece ve sadece 26 binini Ŗzel eđitim ya da eđitimle buluŖturabildiđimiz... Bir, ne kadar buluŖturabiliyoruz ve kim veriyor? YaŖadıđım baŖka bir olay, Ankara’ya geldik. Kızım liseye gidiyor. Burada kazandıđı bir okul GŖlbaŖı’nda Anadolu Kız Teknik Lisesi. Oraya gittiđimizde “Bizim sınıfımız yok.” dediler ama yerleŖtirilmiŖ, Ankara’dayız, TŖrkiye’nin kalbindeyiz. Yani benim kızımın burada okuması lazım. Liseye kadar bu çocuklar kopuyor. Yani TŖrkiye’de otizm belki ilkokul dŖneminde eđitimi alıyor, ilkokul, ortaokul dŖneminde ama lise dŖneminde eđitiminin verilmediđini dŖşŖnŖyorum. Ve çocuklar

okula gidiyor, biz kızımın basın açıklaması yapmak durumunda kaldık yani benim kızım ne olacak? Kazanmış, okula gidecek, eğitim alacak. Ondan sonra Sayın Bakanın ilgilenmesi vesaire o okulda gecikmeli de olsa sınıfa başladı ve şimdi 12 öğrenci orada eğitimini görüyor. Sadece Ankara’da bir tane lise var Sayın Hocam. Hâlbuki bu çocukları gerçekten erken yaşta sürekliliği olan bir eğitimle kucaklaştırsak bunların yarısına yakını hayata tutunabilecekler. Siz de söylediniz, Amerika’da da yapılan bir çalışmada harcanan her 1 doların 16 dolar olarak geri döndüğü, sayın milletvekilim söyledi: “Bizden sonrası çocuklarımız ne olacak?” Ve Türkiye’de gece ya da gündüz güvenle bırakabileceğiniz bir merkez yok. Bu çocukların istihdamı nasıl sağlanacak? Bu konuda dün güzel bir sunum yapıldı, diğer Komisyon üyelerine de yapılmıştır. Sivil toplum kuruluşu, kamu ve özel sektör iş birliğiyle 12 otizmlili bireyi “yaşam koçu” adı altında buluşturmuşlar ve hem istihdam sağlanmış hem de bu çocuklar çok iyi odaklanabiliyorlar yani işveren için de pozitif bir bulgu. Otizm dostu iş kurumu gibi vesaire böyle bir bloklandırılırsa onlar için de bir katkı olacaktır. Yani bizim istihdam sonrası sorunlar, bunların gerçekten ciddiyetle ele alınıp bu Komisyon umarım ki sadece kamu yani böyle çalışmalarını da hayata geçirip insanların hayatına dokunan kanunlar ya da teknikler çıkartılır diye düşünüyorum.

Ben tekrar teşekkür ediyorum Sayın Hocam, saygılarımı sunuyorum.

BAŞKAN – Sayın Hocam, ilave edeceğiniz şey var mı?

Buyurun.

CUMHURBAŞKANLIĞI SAĞLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ÜYESİ PROF. DR. NECDET ÜNÜVAR – Şimdi, sayın vekillerimiz bazı konulara değindiler, ben onlara müsaadenizle kısa kısa değineyim.

Şimdi, veri akışı nasıl olabilir? Sayın İpekyüz’ün sorusu. Veri akışı ilgili kurumlarla bir defa bunun bir mesele olduğunun bilinmesi ve bu meseleyi nasıl çözeceğimize dair kafa yormak. Esasında şöyle bir şey de olabilir: Hiç olmazsa devlete kayıtlı, RAM’a kayıtlı, okula kayıtlı, okula giderken otizmlili, Down sendromlu, hiperaktiviteli olduğuna dair kayıtlar var. Sağlık Bakanlığının kayıtları var, Aile ve Sosyal Politikalar il müdürlüğünün kayıtları var. Dolayısıyla, o kayıtların bile çıkarılması çok değerli bir şeydir. Hani, Çetin Bey diyor ya, Cumhurbaşkanımızın ifadesiyle, ben onu kaçırmışım “1 milyon otizmlili var, bunun sadece 26 bini eğitilebiliyor.” diye. Yani o elimizdeki mevcut bu devletin sağladığı imkânlardan yararlanan bireylerin tespiti bile veri kayıdıdır. Dünyada aslında verilerin nasıl elde edileceğine dair de şeyler var, elimizde MEDULA var mesela, MEDULA çok önemli bir kayıt, sosyal güvenlik kurumunun.

Bilmiyorum, Sosyal Güvenlik Kurumunu çağırmaı düşünüyor musunuz?

BAŞKAN – Var, dinledik, burada temsilcileri de var üç kişi. Şu anda arkadaşlarımız buradalar.

CUMHURBAŞKANLIĞI SAĞLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ÜYESİ PROF. DR. NECDET ÜNÜVAR – Mesela MEDULA’ya kayıtlı şeyler vardır yani tanı konmuş, galiba “ICD-10”e göre mi kodlaması var. Bu kodlama onları ne kadar kapsıyor bilmiyorum yani onları net olarak en azından bu Komisyon çalışması bitinceye kadar Sosyal Güvenlik Kurumu kayıtlarına göre şu kadar Down’lu var, şu kadar otizmlili, şu kadar hiperaktivite –disleksi de var mı şeyinizde bilmiyorum- onlar belki kayda alınabilir. Bunu çalışmak lazım.

STK’ler, RAM kamuoyu oluşturmak. Ya, şöyle bir şey var: Şimdi, RAM açmış yani ve siz toplumun sıkıntılı olarak gördüğü bireylerle uğraşıyorsunuz. Bu kolay bir şey değil yani kendi annesi babası bile bazen “Ya, yeter.” falan dediğini ben görüyorum, duyuyorum. Yani şimdi, “Ya, bunlar, RAM’ler sadece şunu kazanmak için yapıyor.” falan değil ama RAM’ler ile okul arasındaki ilişkiyi siz doğru kurgularsanız Amerika’da hocamız anlatmıştı, Evren Hoca, orada doğru kurgulanınca doğru hizmetler

olabiliyor. Yani o kurguyla ilgili çalışmak lazım. Eğitim noktası, Sayın Çetin Arık'la ayrıldığımız nokta şuydu 26'ncı Dönemde. Bizim odalarımız da karşı karşıyaydı ama meslektaşız, farklı partilerde siyaset yapıyoruz ama ortak paydamız çok. Ben şunu söylemiştim Sayın Arık'a, hatırlayacaktır, ya, bunlar gelişimsel engellilik. Dolayısıyla, bunların ortak paydaları çok fazla. Bütün olarak değerlendirsek daha doğru olur diye. Komisyon raporlarında görüyorum ki aslında bütün olarak değerlendirmenin de daha faydası var. Yani otizmi ayrı, Down sendromunu ayrı, hiperaktiviteyi ayrı değerlendirsek daha işin içinden çıkılmaz hâle gelebilir çünkü RAM'ların falan da kurgulanması öyle. Dolayısıyla, eğitim odaklı bir nokta, Sayın İpekyüz de onu ifade etti.

İstihdamla ilgili demin Tohum Otizm Vakfından bir not verildi elime, istihdamla ilgili bir çalışma yapılıyor, güzel bir çalışma.

Yine, Down Sendromu Derneğinin iş koçluğu eğitimi var hatta bir sertifika törenine beni de davet etmişlerdi, oraya da katılmıştık.

Şimdi, bu güzel örneklerin sayısını artırmamız lazım ama sadece STK'lerin bu işi yapabileceğini de düşünmemek lazım. Çünkü olay çok büyük yani rakam çok fazla ve onların da elindeki imkânlar da çok kısıtlı zaten yardım, bağışlarla falan. Devletin mutlaka bu istihdamla ilgili konularda İŞKUR'un sunumunda da ben gördüm yani istihdamla ilgili aslında çok önemli adımlar atılıyor.

Bunlar doğru anlatılırsa yapılır diye düşünüyorum. Şimdi, âcizane yıllardır çalışmış birisi olarak söyleyebilirim, Sayın Recep Tayyip Erdoğan'ın en mütebariz özelliği nedir deseniz ben merhamet derim. Yani gerçekten doğru anlatılırsa doğru şeyler yapılabilir. Yani Sayın Cumhurbaşkanımıza, sayın bakanlarımıza bu konu doğru anlatılırsa çok önemli adımlar, mesafeler kaydedilir diye açıkçası düşünüyorum.

Sayın İpekyüz'ün sosyal yaşama katılımı ilgili konusunu ifade ederken unuttuğum bir şeyi söyleyeyim: Sağlık Bakanlığının sağlıklı hayat merkezleri, şu anda bir hayli ilimizde de var. Onları da görüp oradaki şayet eksik görülen bir şey varsa onları tamamlamak, çünkü orada birçok şey var, esasında "Adı Sağlık Bakanlığı ama daha çok hastalıkla mı uğraşıyor?" diyen dostlarımız da oluyor. Sağlıklı hayat merkezleri tam işte bunun karşılığı yani sağlıklı bireylerin nasıl sağlığını koruyabileceği, nasıl tedbirler alabileceğine dair şeyler. Belki sağlıklı hayat merkezleriyle bizim Komisyonumuzun ilgi alanındaki bireylerin ilişkisi doğru tanımlanabilse. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığında da umut muydu, uyum muydu? Umud değil mi? Mesela onları da beraber bütünleştirmek mümkün olabilir.

Çetin Bey'in birkaç tane şeyi oldu bu gıda güvenliğiyle ilgili. Bu konu araştırmaya değer ama bunun birazcık manipülatif bazı şeylere de işte bir bilmem ne diyeti sunumu yapan bir hanımefendi ortalıkta sunumlar yapıyor "Otizmi önledik." falan diye. Ama içeriğine baktığınız zaman ben bir endokrin uzmanı olarak protein, yağ, karbonhidrat dengesinin bozulmadan diyet aksının belirlenmesi gerektiğini düşünen birisi olarak söyleyeyim, orada tek yönlü bir gidişat var yani. Şimdi, bu, Cenab-ı Hakk'ın insanı yaratırken oradaki yağ, karbonhidrat, protein oranıyla çok fazla oynadığınız zaman bir müddet sonra beklenmedik birtakım sonuçları olabiliyor. Yani bu bağırsak ile otizm arasındaki, gıda ile otizm arasındaki, başka hastalıklar arasındaki ilişkiyi de doğru kurgulamak lazım. Ben tıp kongresinde ifade ettiğim şeyi söyleyeyim: Çocuklarımızı 3 "A"dan korumalıyız diye ifade etmiştim, sonra ona 4'üncü bir "A" daha ilave ettim. O 4 "A"dan birisi araç, yani mümkün olduğunca daha az araca binsin. 2'nci "A" asansör. 3'üncü "A" abur cubur ve bunların birçoğunun da ambalajlı ürünler olduğunu görüyorsunuz, içinde istemediğiniz birtakım maddelerin olduğunu biliyorsunuz. 4'üncü "A" da akıllı cihazlar. Yani bu 4 "A"dan çocuklarımızı mümkün olduğunca korumamız lazım. Bu, tabii, gıda-otizm arasındaki ilişkiyi mutlaka çalışıyor, çalışılmıştır. Biz Cumhurbaşkanlığı Sağlık ve Gıda

Politikaları Kurulu olarak bu konuyla ilgili konuyu gündeme getireyim, benden de böyle bir talepte bulunuldu diye. Özellikle işin gıda boyutuyla ilgilenen iki değerli profesörümüz var. Onlara da konuyu gündeme getireceğim, onların da önerileri olursa ayrıca size takdim ederim Sayın Başkanım.

Bir de Sayın Başkanım, söylemeyi unuttum, notumda vardı ama hani bu özel bir başvuru telefon hattı falan oluşturalım diyoruz ya, orada bizim Komisyonumuz şöyle bir şey yapsa, Down, otizm, hiperaktivite problemi yaşayan çocuklarımızla ilgili sık sorulan soruları ortaya koysa ve onların varsa cevapları yoksa “Bu cevapları aramamız lazım.” diye bir şey olsa. Çünkü ya, bir şey alıyorsun, bir siteye giriyorsunuz sitede bir bölüm karşınıza çıkıyor “Sık sorulan sorular” Bir telefon alıyorsunuz, şu telefonunuzda bile yardım hattı var. Telefonun pili bittiği zaman ne yapıyorsun, “box”u dolduğu zaman ne yapıyorsun falan diye bu Komisyonun ilgi alanına giren konularla ilgili “sık sorulan sorular bölümü” yapsak yani sık hangi sorular soruluyor, aileler, STK’ler, bakanlıklar, milletvekili arkadaşlarımız ve onların cevabını arasak. Bulunmayan cevapları da aramaya devam etmemiz lazım gibi bir kayıt koysanız çok değerli olur diye düşünüyorum.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Sayın Vekilim, son olarak, siz de buyurun efendim.

SEFER AYCAN (Kahramanmaraş) – Tabii, ben biraz farklı bakıyorum olaylara. Onun için de aslında samimiyetinize güvenerek söylüyorum, normal bir siyasetçi olarak konuştuğum zaman aslında her şey yapılınsın, her şeyi vatandaş açısından daha çok isteyebilirim ama fazla devletçiyim galiba. Sağlık Bakanlığı açısından olaya bakarım, uygulanabilirliği açısından bakarım olayın. Bir de tabii ben halk sağlığı uzmanıyım. Olaya bir de halk sağlığı boyutu ve epidemiyoloji açısından bakıyorum. İktidar partisinden değilim ama hep Sağlık Bakanlığının imkânlarını ve uygulanabilirliğini de düşünmem lazım diye düşünüyorum.

Şimdi, tabii, bu sayı meselesi... Kaç? 430 bin mi, 500 bin mi, 1 milyon mu? Sorun var tabii ki. Down’da sorun yok, tamam net, tanısı net. Ama otizm biraz bence fazla da abartıyoruz sayıyı diye düşünüyorum. Sayıyı abartmayı da tehlikeli buluyorum. “Ne olsun? Herkese olsun.” denilmez. Yani bir tarama testi de olsa, tanı testi de olsa bir teste “hasta” dediğiniz zaman onun farklı sorunları vardır, “hasta değil” dediğiniz zaman farklı sorunları vardır. Yani biz testin seçiciliği ve hassasiyetinden bahsederiz ki bunlar önemlidir. Bu öyle herkese “hasta” demek iyi midir, kötü müdür? Herkese “sağlam” demek iyi midir, kötü müdür? O kritik bir şeydir, onun dengesini bulmak lazım. Neyi önemsiyorsunuz, neyi öne çıkartırsınız? Biraz teknik bir şey söylüyorum belki ama epidemiyolojinin kuralları vardır. Yani bunlara dikkat etmemiz lazım.

Tarama yapmayı doğru bulmam mesela, tarama hiç önerdiğimiz bir yöntem değildir. Tarama bir defalık yapılan ve belirli bir bölgede yapılan bir şeydir, geçici bir şeydir. Aslolan, esas olan bizim kayıt sistemimizi geliştirmemiz lazım. Sağlık Bakanlığının kayıt sisteminin kuvvetli olması lazım. Her hastalığın istediğimiz an yaşa, cinsiyete, bölgesel dağılımına göre dağılımını vermemiz lazım yoksa “Her şeye araştırma yapalım, her şeye tarama yapalım.” dersiniz sıkıntı olur. Yapılacak şey şu: Kayıt sistemimizi kuvvetlendirmemiz lazım bütün hastalıklar için ama otizmle ilgili de özellikle bir tanı rehberi oluşturmamız lazım ve bunu da aile hekimlerine kadar yaymamız lazım. Ben hâlâ aile hekimlerinin tanının içerisinde en azından ön tanının içerisinde olması gerektiğini düşünürüm yoksa hiçbir hastalık için pratik değildir, her hastalığa uzman, çocuk psikiyatristi ya da kadın doğumcu istihdam etmek, yan dalcı istihdam etmek bu pratik değil, uygulanabilir değil, bakanlığın da bunun altından kalkması mümkün değil ve böyle bir uygulama da yok, böyle bir modelleme de yok.

Her hastaya ayrı bir danışma hattı mesela hoş geliyor ama pratik değil, yani böyle bir şey olamaz, uygulanabilir değil. Yani Bakanlığımızın da imkânlarını düşünelim, böyle her hastalığa, burada tabii, otizmi, Down'ı konuşuyoruz, tek taraflı bakıyoruz, o hastalıklar açısından bakıyoruz ama binlerce hastalık var, binlerce hasta var, yüz binlerce, milyonlarca kişi var. Bunların her birine ayrı sistem kurmak, ayrı tanı merkezi kurmak, ayrı iletişim merkezi kurmak zor. Tabii ki hasta açısından şöyle bir şey vardır, özellikle anneler için söyleriz: Kendi hastalığı önemlidir ve çocuğunun hastalığı önemlidir, başkasının ne olduğu önemli değil, kendi hastalığı en önemli hastalıktır. O an başkasının kalp krizi geçirmesi, o an başkasının beyin kanaması geçirmesi, o an ölüyor olması onun hiç umrunda değil, kendi çocuğu önemlidir tabii ki. Ama bir de olayın uygulanabilirliğini, Türkiye gerçeklerini ve pratiğini de düşünmemiz lazım. Onun için yani sık sık arada atıf yapılıyor, tarama yaptırmak, gerçek rakamları ortaya çıkarmak yerine biz topluca Sağlık Bakanlığındaki kayıt sistemini kuvvetlendirerek her hastalığı oradan çıkarmamız lazım, her hastalığa ayrı bir uzman istihdam etmek, her hastalığa ayrı bir hat kurmak doğru değil. Bu sistemi ona göre yapılandırmak gerekir. Taramaları da çok doğru bulmuyoruz bir halk sağlığı yaklaşımı olarak tarama bizim bir defalık yapılan, belki bir araştırma amaçlı yapılabilir ama onun dışında da çok doğru bulmuyorum.

Şu, otizm tanısında da burada uzman arkadaşlarımız var, netleştirmemiz lazım neye “otizm” diyeceğiz, neye demeyeceğiz. Her şeye “otizm” demeyi de çok doğru bulmuyorum. Ne sakıncası var? En basit şuna sakıncası var: Gerçekten otistik olanların alacağı hizmetleri daraltır, onların hakkını gasbederiz diye düşünüyorum.

Teşekkür ederim.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Sayın Hocam, ilave edeceğiniz bir şey var mı?

CUMHURBAŞKANLIĞI SAĞLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ÜYESİ PROF. DR. NECDET ÜNÜVAR – İlave değil de sayın milletvekilime tabii önemli ölçüde katıldığımı ifade ediyorum. Ben “tarama” değil, “tespit” anlamında söylemiştim. Yani tarama noktası benim konum değil zaten.

Bir de “her hastaya danışma hattı” ifadesi şöyle anlaşılmışsa yani sadece otizm, Down sendromu için falan değil, bir engelli danışma hattı olabilir yani çünkü Türkiye’de 6-7 milyon civarında engelli var yani bilmiyorum, Aile Bakanlığından arkadaşlarımız daha net rakamı verebilir.

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ TEMSİLCİSİ MAKBÜLE ZABCI – Şu anda bizim Alo 183 hattımızda zaten böyle bir destek veriliyor. Ayrıca, il müdürlüklerimizde sosyal hizmet merkezlerinde bu tür çalışmalar yapılıyor. Bunun dışında işaret dili tercümanlarımızın bulunduğu –sanıyorum- 47 personelle işitme engellilere direkt görüntülü, her türlü sorularını sorabileceği şu anda bir görüntülü sistem çalışmamız var bakanlık bünyesinde.

CUMHURBAŞKANLIĞI SAĞLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ÜYESİ PROF. DR. NECDET ÜNÜVAR – 183 ne hattı Makbüle Hanım?

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ TEMSİLCİSİ MAKBÜLE ZABCI – Engelli danışma hattı. Şehit, gaziler ve engellilere yönelik bütün hepsini kapsayan, bakanlığımızı kapsayan bir danışma sistemi.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum, sağ olun.

Sayın Vekilim, buyurun.

AYLİN CESUR (Isparta) – Ben öncelikle geciktiğim için Başkanım, özür dilerim. Parti grubu olarak bir şeyimiz vardı, ondan dolayı geciktim.

Değerli katılımcılara ve Sayın Hocamıza tekrar hoş geldiniz diyorum. Necdet Hocamız hocamızdır bizim.

Çok katkı sağlayacağınızı gerçekten düşünüyorum. İlk gün konuşmamızda da ben de özellikle şahsen bulunmanızı arzu ettiğimi ifade etmiştim, memnuniyetimi de dile getireyim.

Çok kısa tutacağım, çok vakit almamak adına, sizin konuşmanızın baş tarafını kaçırdım ama tutanaklardan inceleyeceğim Hocam.

Şimdi, ben ilk günden beri Komisyonun çok değerli çalışmalarından sonra bir yere kadar gelindiğini düşünüyorum. Hepimizin aslında bir fikri oldu, zaten vardı buraya gelen insanlar konuyla ilgili insanlardı ama ne yapılması gerektiği konusunda da aşağı yukarı bir yola doğru yönlendik diye düşünüyorum. Geçen hafta da çok güzel sunumlar yapıldı. Bu sizin taramayla ilgili az önce bahsettiğiniz için onunla ilgili söyleyeceğim.

CUMHURBAŞKANLIĞI SAĞLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ÜYESİ PROF. DR. NECDET ÜNÜVAR – Tespit “tarama” değil.

AYLİN CESUR (Isparta) – Tarama da konuşulduğu için hani onunla ilgili.

Geçen hafta Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesinden bir Ezgi Hoca çocuk psikiyatrisi, burada. Merhaba. Pediatri uzmanı çok güzel bir sunum yapmıştı, aslında derli toplu bir şekilde sunumun içerisinde de yine üniversiteden Profesör Doktor İlgi Ertem’in bir program geliştirdiğini ve bunun dünyada da aslında artık kullanıldığını. Şimdi, aslında konu uzmanların işi, hani biz de burada hekim arkadaşlarımız da var, konuyu o manada da tabii birazcık fikir beyan etmek şeklinde kalıyoruz doktor olarak da ama hani özellikle otizm üzerinden gidiliyor. Tabii, aslında Komisyonumuzda Down sendromu ve diğer hastalıklar da var. Her biri başlı başına ayrı incelenmesi gereken, her birinin ayrı tutum alınması gereken hastalıklar ama bunlar dediğiniz gibi, ben de aynı fikirdeyim, kesinlikle katılıyorum. Genel olarak Türkiye’nin herhangi bir köşesindeki bir kişisi herhangi bir sıkıntı yaşadığında bir telefon hattıyla kendisi çok emek sarf etmeden doğru kanala ulaşabilmeli. Çünkü hastalıkların bir kısmında gördük ve anladık ki hep beraber erken teşhis çok çok önemli. Özellikle 0-3 yaşta yapılan teşhisle hasta bireyleri artık hasta olmayan bireyler hâline getirmek bile mümkün. Bu kadar değerli ve önemli ise tespit o zaman tespit kısmında biraz fazla yoğunlaşmamız lazım. Down sendromu için zaten böyle bir problem yok, direkt anlaşıyor hastalık ama diğer çocuklarımızda 3 yaşı geçtikten sonra ciddi sıkıntı yaşadığını uzmanlardan burada dinledik hep beraber haftalardır. Dolayısıyla, dün de değerli Tohum Otizm Vakfı yöneticileri ziyaretime gelmişlerdi, onlarla da birazcık görüştük. Kendi düşüncelerimi onlarla da paylaşmıştım, burada da söylemek istiyorum, söyleyeceğimi de ifade etmiştim. Hastalıklarda, özellikle otizm üzerinden gidildiğinde yaş gruplarına göre takınılması gereken tavır da değişik, öyle görülüyor. Yani dolayısıyla her biri için ayrı ayrı yasal düzenleme ve ayrı ayrı belki yapılacak işleri belirlemek gerekiyor. Yani tanı ve taramayla, tespitle alakalı yapılacak olanlar, daha sonra, erken çocukluk dönemi için ayrı, 12 yaştan sonra veya bunun yaş sınırını uzmanlar belirleyecektir, gençlik dönemi, daha sonra istihdam kısmı geliyor, istihdam dönemi ve daha sonra da ailelerin ortak bize gelen aslında şikâyetleri “Bizden sonra bu çocuklar ne olacak, bunlara kim sahip çıkacak?” Şimdi, sosyal devlet dediğiniz yerde bunların tamamını bizim bu Komisyondan yasal düzenlemeyle, yasama olarak bütün ihtiyaçları gidermemiz lazım. İkincisi, tabii, devletin yani bir kaptan olması gerekiyor. Sivil toplum örgütlerinin bu işte ne kadar aslında emek sarf ettiklerini ve doğru yere geldiklerini görüp çok övündük. Devletimizin, Sağlık Bakanlığının, diğer bakanlıkların bize yaptığı sunumlarla ne kadar çok yol katettiğini gördük ve çok memnuniyet duyuyoruz. Ama bir şey var net görünen: Bir koordinasyon eksikliği var, bir kopukluk

var. Yani söylediğim şeyleri kimse üzerine alınmasın ama yapılan işin hedefe ulaşması gerekiyor. Hedefe ulaşır hâlde ve gecikmemek için yani hasta 7-8 yaşına gelmeden hani sonuca ulaşabilmek için bu iletişim kopukluğunu giderecek şekilde Sağlık Bakanlığının –bana göre- direksiyonda olması gerekir kaptan olarak ve Sağlık Bakanlığının diğer kurumları da çalıştıracak şekilde bu işte öncü rol alması gerekiyor. Şu anda görülüyor ki: Bakanlığımız bu ailelere yardım yapıyor ama yardımların bir grup sivil toplum örgütü böyle kalması gerektiği taraftarı, bir grup bunun artırılması gerektiğini söylüyor. Bir grup özel eğitim kurumları bir başka hasta kendisinden çıktıktan sonra birey ya da çocuk başka bir yere gittiğinde olan sıkıntıları anlatıyor. Onlar özel eğitim kurumlarındaki sıkıntıları anlatıyor. Özel eğitim kurumlarının birtakım ihtiyaçları var, devlet tarafından daha az giderildiğini söyledikleri ama özel eğitim kurumlarında çalışan, rehabilitasyonla ilgilenen öğretmenlerin, hocaların da sıkıntıları var, ailelerin başka sıkıntıları var. Yani konu çok boyutlu ve her boyutunun ilgili uzmanlar tarafından ayrı ayrı ele alınıp bir kaptan, bir direksiyonda olan Sağlık Bakanlığı tarafından tümünün çözülebileceği bir merkez oluşturulmalı bana göre. Bu Cumhurbaşkanlığı da olabilir Hocam, yani bu sizin, bizim hep beraber ya da Bakanlığımızın tespit edeceği bir şekilde hasta veya sorunla karşılaşan birey ve ailesi tek bir telefonla en doğru kanala, en doğru kişiye sistemi işleyecek şekilde oturtulacak yasal düzenlemeyi ve bunun kendi içindeki parametrelerini de gerek aileleri gerek eğitim kurumlarındaki çalışanları gerek eğitim kurumlarının veya sivil toplum örgütlerinin yöneticilerini veya bu işe bir şekilde gönül koymuş olan kim varsa herkesi memnun edecek bir koordinasyon yapmamız lazım. Yani bana göre şu anki eksiklik, birincisi teşhise geç kalınıyor, işte, Sayın Hocam da söyledi, tabii, Sağlık Bakanlığında da kendisinin geçmiş tecrübeleri var, haklıdır ancak hani ailelerin... Şunda hiç kimsenin kuşkusu yok: Bakanlığımız çok da faydalı işler yapmış, gördük ama her kişiye, Türkiye'nin her köşesindeki her bölgedeki her kişiye ulaşmak lazım. Gerçekçi olduğunda çocuk psikiyatri ya da pediatri uzmanını her yere götürmek imkânı da az olduğuna göre ilk günkü konuşmamda ben böyle bir şey ifade etmişim: Acaba yerel yönetimleri de bu işe yasal olarak biz soksak da yerel yönetimler daha küçük mahiyelerde, kasabalardaki aileleri veya köylerden gelen çocukları bir şekilde doğru kanallara ulaştıracak işlerde görev mi alsalar? Orada tedaviden faydalanacaklar işte, okullar, eğitim kurumları filan yerel yönetimler aracılığıyla mı yapılsa? Yani şuradaki eksiklik, yapılan çok iş var, evet ama çok fazla kişiye ulaşamıyor.

Şimdi, otizm hastalığı 2.500 doğumda 1'ken 1970'li yıllarda şimdi 59 doğumda 1'e ulaşmış. Dolayısıyla bu kadar hızla ilerleyen bir şeyin gıda faktörü de dâhil... Ben de geçenlerde Gazi Üniversitesinden profesörlerin olduğu gıda alerjileriyle alakalı tıbbi, medikal bir toplantıya katıldım, orada otizm basamağı da vardı, otizm ayağı da vardı. Dünyada da birçok hastalığın aslında aynı yıllarda, sanayileşmenin arttığı, gıdada birtakım sıkıntıların yaşandığı, doğaldan uzaklaşıldığı süreçte bu hastalıkların da bu kadar hızlı artıyor olması zaten kafada bir soru işareti getiriyor “Acaba bir paralellik mi var?” diye. O kısma ben de katılıyorum, kesinlikle o kısmın iyi araştırılması gerektiğine inanıyorum.

İstanbul'da da bir vaka var, benim tanık olduğum - sözlerimi çok da uzattım, keseceğim ama faydalı olabilir düşüncesiyle söylüyorum- uzun zaman otizm olduğu şüphesiyle ve teşhisiyle İstanbul'da eğitime alınan, tedaviye alınan bir ailenin çocuğu ekonomik şartları müsait olduğu için Amerika'ya ve Kanada'ya başvuruyor; Kanada'daki bir merkezde, tamamen belli bir iki tane gıdaya bağlı olduğu söylendi ve bütün diyetinde bunlar değiştirildikten sonra hastalığın semptomlarının yüzde 99'u geriledi ve normal hayata kazandırıldı. Hani bu manada dış destek alınarak veya -Türkiye'de de çok iyiyiz- hakikaten bu konuda da Bakanlığın ilgili biriminin bununla iletişime geçmesinin doğru olduğu kanaatindeyim. Sizin orada bize geri dönüşünüz çok değerli olacak Hocam.

Bunun dışında, dünkü sunumlarında Tohum Otizm Vakfından size gelen, biraz önce bahsettiğiniz o şeyi ben izledim, inceleme imkânım oldu, çok değerli gerçekten de. Tek tek -bilmiyorum vakit var mı ama- bütün Komisyonumuzun dün bana yapılan sunumu -belki buradaki arkadaşlarım da takip etmişlerdir- izlemelerinde fayda görüyorum.

BAŞKAN – Şöyle: Arkadaşlarla biz de görüştük, o arkadaşlara ben söyledim, önümüzdeki günlerde bir sunum yapacaklar.

AYLİN CESUR (Isparta) – Orada da buradaki özel sektörde istihdam edilmeleri, bir Fransız ortaklığıyla olan, örnek alınan bir projeymiş. Bunu da bence yasal düzenlemeyle bu tip, Türkiye’deki yatırımcıların...

BAŞKAN – İstihdam...

AYLİN CESUR (Isparta) – İstihdamı mecburi hâle getirirsek ancak çok daha fazla etkili olacağı düşüncesindeyim. Onun da Komisyon tarafından değerlendirmeye alınmasını ben de arzu ederim.

BAŞKAN – Tatile girmeden onları dinleyeceğiz arkadaşlar.

AYLİN CESUR (Isparta) – Teşekkür ederim Hocam, sağ olun.

BAŞKAN – Arkadaşlarla görüştük biz, onları dinleyeceğiz. Güzel olan, bazı ilginç şeyler var, onları Komisyonumuz dinleyecek ve de kayıtlara geçecek.

ÇETİN ARIK (Kayseri) - Gidip görelim de yani uygulamaları.

BAŞKAN – Yani evet, gidip görme konusunda bizim beraber bir toplanmamız lazım, bir program yapacağız.

AYLİN CESUR (Isparta) – Uygun görülürse ben de çok arzu ederim.

BAŞKAN – Evet, yani zaten hepimiz katılacağız.

Sayın Hocam hemen bir cevap var mı?

CUMHURBAŞKANLIĞI SAĞLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ÜYESİ PROF. DR. NECDET ÜNÜVAR – Başkanım, ben 1984 tıp fakültesi mezunuyum, bizim okuduğumuz yıllarda -şimdi zihnimi tarıyorum, burada doktor arkadaşlarımız da var- biz otizm filan bilmezdik, hiperaktivite hiç gündemimizde yoktu. Burada sayının artması sadece sanayileşme veya sayının artması anlamında değil, farkındalık da artıyor. Yani işte Çetin Bey’in annesi tanıyı koyuyor, otizm kanısını koyuyor.

BAŞKAN – O güzeldi, evet.

CUMHURBAŞKANLIĞI SAĞLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ÜYESİ PROF. DR. NECDET ÜNÜVAR – Kendisi doktor ama güzel bir örnek.

BAŞKAN – Yani anneler de bir başka.

CUMHURBAŞKANLIĞI SAĞLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ÜYESİ PROF. DR. NECDET ÜNÜVAR – Tabii. Farkındalık artıyor.

Kaptan meselesi yani şöyle: Koordinasyon önemli tabii, koordine etmek lazım.

AYLİN CESUR (Isparta) – Kopukluk var, net bir kopukluk var yani.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – “Sebep belli değil.” dediniz, Güney Kore örneği benim aklıma takılıyor uzun zamandır.

CUMHURBAŞKANLIĞI SAĞLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ÜYESİ PROF. DR. NECDET ÜNÜVAR – Onu incelemek lazım yani teknolojiyle, teknoloji kullanımı ve onun oluşturduğu radyoaktivite ve direkt o gözle ekran temasının... Çünkü şöyle bir çalışma vardı Sayın

Başkanım: Biz Bilişim Komisyonu çalışması yaparken... Ekran ile kâğıt arasındaki ilişkiye bakılmış -İngiltere’de yapılan bir çalışma- belli bir zaman sonra görmüşler ki ekranla çalışan çocuklar kâğıtla çalışan çocuklardan iki yıl daha geride kalıyorlar. Çünkü ekranda odaklanma problemi oluyor. Şimdi, giriyorsun mesela, “pop-up”lar var, bir internet sitesi başka bir siteye filan gidiyor, bir yandan müzik, bir yandan görüntü, bir yandan video filan ve o odaklanmayla ilgili sıkıntılara yol açıyor. Odaklanma ile işte, bu hastalıklar arasında bir ilişki var mıdır, emin değilim. Yani ama o teknoloji ile otizm arasındaki bağlantıya mutlaka ciddi ölçüde bakılması lazım. Belki de Güney Kore’de böyle bir çalışma vardır, hocalarımız araştırınsınlar.

Teşekkür ediyorum Hocam.

BAŞKAN - Metin Bey de kısa bir şey söyleyecek.

METİN İLHAN (Kırşehir) - Kısa değil ama benimki uzun olacak.

BAŞKAN – Daha sonra uzun da yapabiliriz.

METİN İLHAN (Kırşehir) - Bir şey söyleyebilir miyim?

BAŞKAN – Tabii, buyurun.

METİN İLHAN (Kırşehir) - Aslında benim söz almak istememin nedeni böyle bir çocuğumun olması, bir de hocamı ben başhekimlik dönemimde...

Öncelikle kendimi tanıtayım: Kırşehir Milletvekiliyim ben, dâhiliye uzmanıyım; sizin Müsteşar olduğunuz dönemde de ben başhekimdim Kırşehir’de, sizin yazılarınızı sürekli takip ediyorduk, cevap veriyorduk yazılarınıza. Tabii, biz başhekimken ne otizmle ne Down sendromuyla ilgili böyle bir yazınız gelmedi yani yazışmalarda böyle bir şey olmadı. Tabii ki bunlar normal.

Tabii, en baştan başlayayım ama nereden gireceğimi de bilmiyorum, o kadar çok şey yaşadık ki... Çocuk 3 yaşındayken böyle cin gibi bir çocuğu yani konuşuyor, gülüyor, oynuyor filan, onların da büyükleri var, ikizler var, onlarda biz çok çektik yani onlar da tüp bebektir, oğlunda çok çektik yani o kadar çok şey yaşadık ki sürekli hasta, işte, 1 kilo 800 gram doğmuş, hastaneye sürekli yatıyor, sürekli serum veriliyor, annesi başında on gün kalıyor, yirmi gün kalıyor; taburcu oluyor, ondan sonra tekrar hastaneye yatıyor. En son işte, tabii, biz bu çocuğu 3 yaşına, 4 yaşına getirdiğimizde dedik ki “Bunlardan çok çektik, küçükten artık çekmeyeceğiz.” Küçük gerçekten çok çok iyiydi. Tabii, o ikizler biraz büyüdüktan sonra, biraz bunun verdiği rahatlıkla ben kendimi biraz hastalarım adadım, günde işte, 150-200 hasta bakmaya başladım çünkü şartlar onu gerektiriyordu, işte, hastanede dâhiliye uzmanı sayısı çok yetersizdi, bir taraftan da eşim akademisyen, doktorayla, yüksek lisansla filan uğraşıyordu. Biz tabii biraz çocuğu ihmal ettik hâlâ da onun sıkıntısını çekiyoruz, hâlâ da onun vicdan azabı bende var, yani üzülüyorum ona çok üzülüyorum. Tabii ki biz çok şeyi başardık yani bir sürü hastamızı tedavi ettik, onları mutlu ettik, ailelerini mutlu ettik; ben sadece bir de onların hastalıklarıyla uğraşmıyordum, o ailelerin sorunlarını da dinliyordum. Sonra tabii aynı Çetin Bey’in yaşadığı gibi biz de teşhis koyamadık yani çocuk gerçekten iyi, konuşuyor, gülüyor, oynuyor filan. Eşimin bir arkadaşı geldi, o da çocuk gelişim uzmanıymış, Karabük’te oturuyormuş, aynı üniversitede okumuşlar. Geldi bizim eve, oturdu -tabii, bizim aklımızdan hiç geçmiyor- dedi ki: “Ya, doktor bey, bu çocukta bir farklılık var.” Bizim de tabii hiç aklımıza gelmez. “Ya, bu çocuk insanın yüzüne bakmıyor, hareketleri filan iyi ama yüzüne bakmıyor, bir gösterseniz iyi olur.” dedi. Tabii, ben o zaman on beş yıllık hekimim yani hiç benim de aklıma gelmez böyle bir şey. “Ne var?” filan dedim, “Ben farklılık hissediyorum.” filan dedi. Tabii, söylemek de istemedi herhâlde, ağır bir tanı koymak istemedi. Sonra biz bu çocuğu aldık, Ankara’ya götürdük, Ankara’da tabii, bir çocuk psikiyatristi gördü. Tabii, o dönemde de işte bu otizmin kendine ait birtakım bulguları var, işte, çocuk içine kapanık, göz teması kurmuyor, bu tür birtakım

özellikler var. Yani bunların tabii bir kısmı “Tamam, var.” diyorsun ama bir kısmı da yok. Şimdi, çocuk psikiyatristine götürdük, ben hiç araştırmadan götürdüm çünkü çocukta böyle bir şey olacağını hiç düşünmüyordum, aklıma bile gelmedi yani. Yani tanı koyma zorluğu burada. Yani 434 bin tane otizmli çocuk var diyorlar ama bence kesinlikle değil yani 1 milyonun üzerinde olduğuna inanıyorum çünkü bunun örneklerini de biraz sonra vereceğim. Bunları yaşadığım için... “Zaman yok.” diyorsunuz ama gerçekten çok ciddi bir konu, yani bunları konuşmak lazım.

BAŞKAN – Yok, yok; var, o kadar da değil.

CUMHURBAŞKANLIĞI SAĞLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ÜYESİ PROF. DR. NECDET ÜNÜVAR – Başkanım, benim zamanım var.

BAŞKAN - Problem yok, buyurun.

METİN İLHAN (Kırşehir) – Şimdi, götürdük tabii, çocuk psikiyatristi doktor baktı, dedi ki: “Bu çocuk parmak uçlarında yürüyor, insanla göz teması kurmuyor.” falan, böyle şeyler söyledi. “Ee, ne yani.” dedim, “Bu çocukta otizm var.” dedi. Sonra tabii biz sizin yaşadığınızın aynı hepsini yaşadık yani insanın başına gelmedikçe bu tür şeyleri zaten anlayamıyorsunuz, sizler de az önce söylediniz “Başımıza kaynar sular döküldü.” diye, aynı şekilde onları yaşadık. İşte, problemler, ailenin birbirine girmesi sonra işte, farklı farklı suçlamalar. Doğru, suçlamaların hepsi de doğru, onları da kabulleniyorsun, diyorsun ki: “Evet, haklı, bütün hastalarım adadım hayatımı, çocuklarıma bakmadım.” filan. Ee, sonra çocuk dışarı çıktı, biz bu sıkıntıları yaşarken ayakkabısının küçük olduğunu gördüm ben. Ben almamıştım o ayakkabıyı da eşim almış, numarasını da bilmediği için çocuk da söyleyemiyor doğal olarak, parmak uçlarında yürüdüğünü gördüm, sonra ayakkabılarını çıkarınca çocuk normal yürümeye başladı. Ayak numarasının küçük olduğunu görünce dedim ki: “Bu çocuk ondan parmak uçlarında yürüyor, doktor beyin acaba teşhisi yanlış mı?” filan diye düşündüm. Sonra başka bir doktora götürmeye karar verdik ertesi gün. Doktorun ismini söylemeyeyim, doktor baktı, çocuğu gördü, konuşturmaya çalıştı, oynattı filan, dedi ki: “Doktorum, çok üzülme, bu çocuktaki gelişim... Olabilir bu tür şeyler, bu çocukta olsa bile çok sınırlı, bir de ‘pseudo otizm’ diye bir şey var, bu, çok televizyon seyreden, çok ilgilenilmeyen... Buzdolabı anne sendromu olabilir.” Neyse biz tabii biraz daha içimiz rahat bir şekilde çıktık oradan. Ondan sonra tabii çocuğu aldık, bir özel eğitim merkeziyle görüştük, onlar da çocuğa şöyle bir baktılar, dediler ki: “Ya, bu çocuk iyi, aslında çok bir şey görünmüyor, buna bu teşhisi biz koyamayız, koysak da çok acı olur sizin için.” Biz tabii çocuğu götürüp getirmeye devam ettik, hani biz güvenemedik, korktuk, hani tanı çok ağır, isim çok ağır, çocuğa da yazık olmasın, bir taraftan da kondukmak istemiyoruz öbür taraftan hani sizin dediğiniz gibi, çevredeki insanların tepkisi, ona bakış açısı nasıl olacak, bir de onun korkusu var. Sonra biz özel eğitim merkeziyle görüştük, özel eğitim merkezi dedi ki: “Haftada altı saat getirirseniz biz bu çocuğu çözeriz.” Sonra tabii, az önce Çetin Bey’in söylediği gibi, bir taraftan da işte kreşe göndermeye çalışıyoruz. Devlet kreşine göndermek hiç aklımıza gelmedi ilk etapta ama yani ben şöyle düşündüm: Eğer bu çocukta böyle bir şey varsa bile aileler büyük bir sıkıntı çıkaracak, bu çocuğu kabullenmeyecekler, onun için ben özel kreşe götüreyim dedim. Diğer çocuklarımla okuduğu bir okul vardı, onların özel kreşine götürdüm. Neyse, onların baktılar, dediler ki: “Doktor bey, biz sizin bu çocuğunu işte bir yerlere getiririz, çocuk çok da kötü görünmüyor.” Sonra biz bir taraftan rehabilitasyon merkezi öbür taraftan da kreşe götürmeye başladık. Rehabilitasyon merkezindekiler sağ olsunlar hep aynı şeyleri yapıyorlar. Tabii ki ben doktor olarak şöyle bir baktığım zaman farklı bir şey yapılmadığını hissediyordum çünkü hep aynı şeyler, kısır döngüye girdik, ilerlemediğini gördüm çocuğun. Bir taraftan da tabii kreşten telefon gelecek korkusu var sürekli, hani “Gelin, çocuğunuzu alın, bugün hırçınlık yaptı, şöyle yaptı, böyle yaptı.” diye. Az önce Çetin Bey’in söylediklerinin hepsini bizler de yaşadık. Sonra biz o korkuyla koştura koştura çocuğu alıp getiriyorduk ve bu sefer “Çocuğa bir gölge öğretmen tutun.”

dediler. Tabii, biz psikiyatristin eşliğinde bunları yapıyoruz yani kendi kafamıza göre değil, bir taraftan gölge öğretmeni de tuttuk onu da göndermeye başladık ama bu sefer de şöyle bir sorun oluyor: Gölge öğretmeni gönderiyorsun, çocuk dışarıda gölge öğretmenle oynuyor, çocukların arasına girmiyor. Biz altı ay boyunca bunların sıkıntısını yaşadık. Yani çocuk hiçbir eğitim almadı gittiği okulda ve çocuklarla da çok fazla iletişime geçmedi. Rehabilitasyon merkezinin de çok yetersiz olduğunu gördüm. Sonra biz araştırdık, baktık, en son, altı ay, bir yıl sonra başka bir rehabilitasyon merkezine gittik; gerçekten de orasının bu işi ciddi yaptığını gördüm ben. Aileleri gördüm yani gerçekten çok büyük sıkıntılar var yani bunlar yabana atılacak gibi değil, insanların bu sorunları gerçek anlamda çözmesi için uğraşması lazım. Sizin konumunuz gereği bunu anlatıyorum çünkü benim son gittiğim rehabilitasyon merkezinde ailelerin ne kadar sıkıntılı olduğunu, her şeyini sattıklarını gördüm yani sırf o raporu çıkarmamak için, birileri bu çocuğa “engelli çocuk” demesin diye evini satan, arabasını satan, her şeyini satan, bir süre sonra kirada oturan, parası karşılanamayan, parayı hâlâ vermeye devam eden insanları gördüm. Yani bir süre sonra tabii benim milletvekili olduğumu duyunca bu insanlar dertlerini, sorunlarını bana anlatmaya başladılar. Tabii, bu arada çocuğun eğitimini de bir taraftan yürütmeye çalışıyoruz ama şimdi öyle çocuklar var ki çocuk 10 yaşına gelmiş, tek bir kelime söyleyemiyor. Sonra bir bakıyorsun, bir ailenin çocuğu var, biri Down sendromlu, diğer kardeşi otizmlili yani gözünün önüne getirdiğin zaman vicdanen o kadar büyük sıkıntılar içerisinde giriyorsun ki... Ve bu insanlar rehabilitasyon merkezine geliyorlar, haftada iki saat duruyorlar, iki saatin de nasıl geçtiği belli değil çünkü işte, çocuk içeriye girinceye, öğretmen gelinceye kadar, o çocuğa anlatılınca kadar zaten otuz dakika oradan, otuz dakika oradan altmış dakika geçiyor, bu çocuklar kesinlikle eğitilmiyor yani şunu söylemeye çalışıyorum: Bu işi çok ciddiye almak lazım. Ankara’da bu böyleyse doğuda, güneydoğuda, işte, diğer yerlerde nasıl?

Bir de mesela biz o rehabilitasyon merkezine gittiğimiz zaman insanlarla konuşuyoruz, boşanma oranının çok yüksek olduğunu gördük ve benim eşime de telkinde bulunan bir sürü insan oldu “Hemen boşan, daha rahat ediyorsun, işte, eşin olmadan tedavi daha güzel oluyor, baba olmadan bu çocuklar daha ilerliyor.” falan gibi şeyler sokuyorlar kafasına. Bir de hani bunları görüyorsun, sonra bir doktor arkadaşla tanıştık, o da Ordu’dan gelmiş, eşi de doktor, kendisi de doktor, çocuk 7 yaşında, yazık, tanı geç konmuş, dedi ki: “Doktorum, siz milletvekiliymişsiniz.” “Evet” dedim. Dedi ki: “Ne olur şunu Mecliste gündeme getirin.” Dedim ki: “Zaten Komisyonu kurduk biz, gündeme getireceğiz, inşallah sizin sorunlarınızı da çözeceğiz.” Dedi ki: “Her gün intiharı düşünüyorum, her gün intiharı düşünüyorum; eşim zaten bilmiyor, ne olur bunu bir yerde de söylemeyin -bunu burada söylüyorum ki işin ne kadar ciddi olduğunu bilin diye- intiharı düşünüyorum ama ne yapacağımı da bilmiyorum, bir çocuğum daha var, acaba ona haksızlık mı ederim diye düşünüyorum. Ya da bazen diyorum ki: Bir hasta yakınıyla bir tartışmaya girsek de intihar etmemiş olsam, hasta yakını şiddet uyguladı, beni öldürdü ve kurtuldum diyeyim.” Bu şekilde konuşmalar ne kadar acı yani bir taraftan aile bir taraftan çocuk bir taraftan bu işin psikiyatri boyutu, ailenin psikiyatrik boyutu yani bu kadar şeyin içine girdiğin zaman artık omuzlar bu yükü kaldırmıyor. Sizin bu konumunuz gerçekten bizim bu sorunlarımızı çözecek düzeyde, onun için bunları söylemeye çalışıyorum.

Ha, biz bu çocuğu 6 yaşına getirdik, şimdi okula göndermeye çalışıyorsun, hiçbir okul almıyor, alsa da 25 kişilik sınıfların içerisinde koymaya çalışıyorlar, bu da bizim için çok acı yani yarın yine sürekli telefon gelecek, biz işimizi burada bırakacağız, bu sefer... Kırşehir’deyken rahat, beş dakikada okulda oluyorsun ama ben iki saatlik yola çıkacağım, o çocuğu oradan alacağım, okuldan tekrar getireceğim, annesine teslim edeceğim, annesinin psikolojisi zaten çok kötü; doktor olmadığı için de –akademisyen-başka bir sürü şey duyuyor, işte, “Şu imama götürün.” “Muska yapın.” “Şunu yapın.” Bunları yaşıyoruz maalesef, ben tıbbın içerisinde olduğum hâlde ben bunları yaşıyorum ve çocuğum benden gizlice imamlara götürülmüş, muskalar yapılmış, sular doldurulmuş, suların içine bir şeyler atılmış; bunları

toplum yaşıyor, maalesef yaşıyor. Yani söylemek istediğim şu: Bir kere bu işin kesinlikle kriterlerini koymak lazım, doktor olarak da gerçekten şu çok önemli: Teşhisler bazen yalan yanlış olabiliyor. Hani biz güvenmedik, başka doktorlara defalarca götürdük, hatta psikiyatristin bir tanesi –şu an götürdüğüm dedi ki: “Bu çocukta asla otizm motizm yok. Ben bu çocuğun otizimli olduğunu hiç düşünmüyorum. Bu çocuk düzelecek, sınırdan bir şey ama birkaç tane takıntısı var ama bunları da yenecek düzeyde.” Yani bir doktordan öyle, öbür doktordan öyle, öbür doktordan öyle duyuyorsunuz, kafanız iyice karışıyor yani bunun bir standardının olması lazım, her konuda standardının olması lazım. Yani Millî Eğitim Bakanlığına da ben burada sunum yaptıklarında söyledim, bu işin maddi boyutu devleti çok da fazla zorlamaz yani ne kadar gerekiyorsa, ne kadar fazla gerekiyorsa... Ailelerin sorunları gerçekten çok büyük. Ben mesela geçen gün bir çocuk gördüm, ailesi ısrarla kabullenmiyor ama çocuk belli yani çocuk konuşmuyor, 6-7 yaşına gelmiş, “Erkek çocuğu nasıl olsa konuşur.” havası var, sonra, çocuğun göz teması yok, hiçbir şeyi yok, iletişimi yok, böyle çocuklar var yani bu 434 bin rakamı çok yetersiz. Onun için tarama konusu... Tarama da şöyle: Bence aile hekimleri asla teşhis koymıyorlar yani az önce söylediğim gibi, benimkini çocuk gelişimi uzmanı, Çetin Bey’inkini annesi, bir başkasını bir hemşire, başkasını... Ben aile hekiminin direkt teşhis koyduğu hasta görmedim. Çünkü aile hekimlerinin o kadar çok işi var ki yani gebe takibi var, ondan sonra reçete yazıyorlar, rapor çıkarıyorlar, aşı yapıyorlar yani bunları aile hekimlerine çok da bırakmamak lazım, bir taramanın da yüzde 100 olması lazım çünkü çocuk hekimleri de çoğu zaman atlıyor. Niye? Çünkü sen ateşle götürüyorsun, o oraya kanalize oluyor, diğer kısmına hiç bakmıyor. Mesela benim götürdüğüm 4 çocuk hekimimiz vardı, hepsi de benim arkadaşım, hiçbirisi şüphelenmedi. Niye? Çünkü bakıyorlar, çocuk gayet iyi görünüyor. Ateşi var diye hemen iğneyi yazıyor, biz götürüyoruz acile, iğneyi yaptırıyoruz, çocuk ondan sonra ağlaya ağlaya eve gidiyor ve teşhis konmuyor ve bizim 0-3 yaşta teşhisi atlandı ve çok büyük sıkıntılar yaşadık yani başka çocuklar bu şekilde sıkıntı yaşamasin.

Otizm ve Down sendromu... Down sendromunda tabii ki teşhis bir şekilde daha rahat konuluyor. Yani o kadar çok şey var ki... Çözüm noktasında da ailelerin istedikleri şunlar: Az önce de söyledim, bir kere gölge öğretmen istiyorlar, ücretini devlet ödesin istiyorlar. Annelerin psikolojileri çok bozuk, sürekli çocuklarının yanında ve içeriye kapanık durumdalar, istiyorlar ki günlük dört saat, beş saat biri gelsin, çocuğa hem eğitim versin hem çocuğun bakımını yapsın ya da işte, iki günde bir, üç günde bir gelsin, biz de bir nefes alalım, biz de bir dışarıya çıkalım, insan yüzü görelim istiyorlar. Bu da çok doğal bence, bunu da yapmak lazım. Bir de bu çocukların eğitimi bittikten sonra, belli bir yaşa geldikten sonra bu çocuklar ne olacak? Bu çocuklar için özel yerlerin mutlaka açılması lazım. Ailenin çok ciddi bir şekilde desteklenmesi lazım, çocukların istihdam edilmesi lazım çünkü geçen gün benim gittiğim rehabilitasyon merkezinde 17 yaşındaki otizimli çocuk okuldan mezun olmuş, üniversite sınavına girecek, ailesi “Doktor Bey, biz sevinelim mi, üzülelim mi; buraya çocuğu getiriyorduk, şimdi bu çocuk ne olacak yani evde mi oturacak, bir yerlere işe mi girecek? Hatta ben üzüliyorum mezun olduğuna.” diye bir serzenişte bulundu. Yani ben bunu da buradan söylemek istiyorum. sizin hani katkılarınız çok güzeldi, buraya gelen insanların hepsine de teşekkür ediyorum, hepsinin de bu şekilde bir yakını, bir çocuğu var ama ben de dâhil maddi durumu iyi olan insanlar bunu karşılıyorlar ama ne olur bu ailelerin sesine bir kulak verelim ve ailelere, özellikle annelere bir maaş bağlayalım çünkü boşanma zaten yüzde 60-70 gibi görülüyor çünkü ben rehabilitasyon merkezinde gördüm, çoğu eşsiz geliyor yani onu da ben söylüyorum, diyorum ki: “Biz bunu gündeme getireceğiz, size bir maaş bağlansın, en azından asgari ücret; siz kendi hayatınızı idame ettirin.” Bir de şöyle bir şey var: Bu çocukların anneleri -bu olmasa bile- mutlaka istihdam edilmeli, mutlaka çalıştırılmalı. Öyle anneler var ki hayattan bezmiş, bıkmış, maddi yükün altında kalmış, bizlerden sürekli iş istiyorlar, “Ne olur bir

yerlere, belediyelere, şuraya, buraya bizi yerleştirin.” diyorlar. Biz yapamıyoruz, elimizden geldiğince yapmak istiyoruz ama yapamıyoruz çünkü bu aileler gerçekten ihtiyacı olan aileler. Yani size bunu söylüyorum ki siz mevki olarak bize destek olabilecek bir mevkidesiniz.

Çok uzattım herhâlde.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Uzattınız ama güzel oldu. Sayın Hocam ile biz zaten baştan itibaren beraber çalışıyoruz, sadece, hocam programları nedeniyle buraya katılamadı ama inşallah bundan sonra diğer toplantılara da Hocam katılırsa tabii çok mutlu oluruz. Tabii, konunun bire bir Cumhurbaşkanımıza ulaştırılması konusunda da Hocamızla irtibatlı olacağız.

Şuradan anlaşılan şu: Zaten uzmanlarımızla konulara bayağı hâkim olduk, tabii, sevindirici olan da bizim milletvekillerimiz bu işin bizzat içinde yani hem çocukları itibarıyla içinde hem doktor olmaları itibarıyla içinde, her milletvekilimizin muhakkak bir özelliği var. Ben de zaten bizim partinin grup başkan vekiline söylemiştim “Benim oğlum var, ben bu Komisyona katılmak istiyorum.” demiştim yani bizzat talep ettik. Hepimizin bir ortak özelliği var. Tabii, Sayın Hocamızın da daha önceden komisyon tecrübesi var, herhâlde bizim uzmanlarımız da aldılar, bir model ortaya çıkarmamız lazım yani Meclis bu işi kavramış, Araştırma Komisyonunu kurmuş, bakanlıklara da biz önerilerimizi getireceğiz. Gerekirse o dağımlığı giderecek sistemi, modeli de getirmemiz lazım. Yasa değişikliği için hazırız, yönetmelik değişikliği için ilgili bakanlıklar hazır. İnşallah çok güzel bir şey ortaya çıkarmamız gerekiyor. Bizden beklenen bir şey ama her şeyden önce bence çok kutsal bir görev. Bu kutsal görevin bilincindeyiz.

CUMHURBAŞKANLIĞI SAĞLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ÜYESİ PROF. DR. NECDET ÜNÜVAR – Başkanım, bir şey söyleyebilir miyim?

BAŞKAN – Buyurun efendim.

CUMHURBAŞKANLIĞI SAĞLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ÜYESİ PROF. DR. NECDET ÜNÜVAR – Şimdi, konu konuyu açıyor da Metin Bey’in ifadeleri aslında bir ailenin neler yaşadığının da işareti. Hani “Sık yaşanan sorunlar ve soruları aktaralım” demiştim ya aslında bu nevi problemler. Geçen sene Komisyon kurulması aşamasında kaynaştırma eğitimiyle ilgili 100 sayfanın üzerinde bir rapor okudum, o raporda şöyle bir yanlış gidişat var: Kaynaştırma hep, sanki engelli çocuğun diğer çocuklarla kaynaşması falan olarak anlaşılıyor, hâlbuki buradaki 30 kişiye burada 2 çocuk var diyelim -15’e 1 kuralı var ya- biri otizmlili, biri Down’lu bunlarında kaynaşmaya ihtiyacı var. Olay öyle görünmüyor ama olay sadece tek yönlü, bunun ile bunların kaynaşması falan... Yani o toplumda bunlar ileride beraber yaşayacaklar yani o yüzden “bütünleştirici eğitim” kavramı çok daha güzel. Belki onu özellikle vurgulamak lazım yani kaynaştırma eğitiminin faydalı ama eksik bir şey olduğunu söylemek lazım, belki eğitimi birazcık daha bütünleştirici aşamaya götürmek lazım.

Metin Bey konuşurken aklıma geldi, bir kitap önerisinde bulunmak istiyorum âcizane: “Sosyal Ağların Şaşırtıcı Gücü” diye bir kitap. Bu sosyal hadiselerin toplum hayatını nasıl etkilediğine dair gerçekten çok güzel bir kitap. Şimdi yazarını unuttum, yaza yaza, çize çize okuduğum bir kitap, Varlık Yayınlarından çıkmış; o kitabı da Komisyon üyelerimizin okumasının faydalı olacağını düşünüyorum yani toplumdaki o sosyal problemler nasıl diğer kesimleri etkiliyor, bu açıdan önemli.

BAŞKAN – Çok teşekkür ediyorum.

Bizim iki sunumumuz daha var, Karabük Milletvekilimizin de söyleyeceği çok kısa bir şey var, ondan sonra kısa bir söz vereceğiz size. Çünkü iki sunum daha var, oraya geçmemiz lazım.

Buyurun efendim.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Çocuk hastalıkları uzmanıyım, 1981’de tıp fakültesinden mezun oldum. Sayın Hocamıza öncelikle teşekkür ederim. Bizim dönemimizde bunların olmadığını daha önce de söylemiştim, böyle hastalıklar konusunda eğitim de yoktu yani bilinmiyordu da. Şimdi, tabii, teknoloji gelişmesiyle ilgili midir, bu konuda çalışmalar yapılabilir mi? Bu “ODAK” olarak isimlendirdiğiniz Komisyonumuzun aslında...

CUMHURBAŞKANLIĞI SAĞLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ÜYESİ PROF. DR. NECDET ÜNÜVAR – Benimki öneri, ben isimlendirmedim efendim.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Başkan da “ODAK” diye telaffuz ettiği için çok uygun gördük.

BAŞKAN – “ODAK” iyi, değil mi arkadaşlar?

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Bence uygun.

BAŞKAN – Teşekkür ediyoruz.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Şimdi, otizm, Down sendromu da aslında birbirine yakın olmuş, her ne kadar Çetin Bey farklı düşündüyse de çünkü problemler yakın birbirine. Şimdi, tabii, hastalığı çeken bildiği için öncelikle o konuda ama diğerleri de benzer hastalıklar.

BAŞKAN – Şöyle yakın Sayın Vekilim: Benim oğlum, otizm, Down sendromu, SP; eşim de burada, sürekli katılmaya çalışıyor, onun için demek ki birbirine yakın, üçü bir arada.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Şimdi, Sayın Hocam, başlık olarak “Hastalıkların sıklığı” Otizm elli dokuzda 1, Down sendromu yedi yüzde 1 fakat ikisinde de gerçek sebebin ne olduğunu bilmiyoruz, neden Down sendromu oluyor? Bu konuda araştırma gerekiyor, bilimsel araştırmalar gerekiyor, belki Komisyonumuzdan kaynak aktarımı, üniversitelere görev düşüyor. Yani neden otizm oluyor, gerçek sebep nedir, bilinmiyor; neden Down sendromu oluyor, trizomi 21 ama buna sebep olan nedir?

Teşhis konusunda Down sendromunda genetik analiz var ama otizmde teşhis zorluklar içinde. Sayın Metin Hocamızın anlattıkları bunu bize gösteriyor. Tedavi konusunda iki önemli kısım var: Birincisi, sağlık kısmı, Down sendromunda olan ameliyatlara gibi; ikincisi, eğitim kısmı ve çok önemli, erken teşhis edilmeli ki tedavide önümüz açılsın eğitimde. Tohum Otizm Vakfının söylediği, büyüdükten sonra işe kazandırma, bütün bunların arasında aileye destek, aileden sonra hastanın kendi başına yaşayacağı yaşantı birçok bakanlığı ilgilendiriyor sosyal devlet olarak. Hizmet sunanların yani doktorların, öğretmenlerin, hemşirelerin eğitimi; bu işin içinde olanların da bu hastalıkta farkındalık eğitimi alması gerekiyor. Biz -sosyal olarak- bu konuda toplumla kaynaştırmada neler yapabiliriz diye, böyle ana başlıklar olarak... Sadece bir hekim olarak değil, Komisyon üyeleri olarak diğer eğitimcileri, Milli Eğitimi, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığını, ayrıca, tabii ana tema Sağlık Bakanlığını... Sebebini de tam bilmediğimiz için...

Az evvel Çetin Bey’in dediği gibi “bağırsak mikrobiyotası” “probiyotik” diye bir şey çıktı. Acaba bu hastalığın sıklığı Afrika’da ne kadardır? Onlar biraz daha endüstriden uzak. Mikrobiyotaların -bizim tıpta ayıp olmaz- Afrikalıların gaytalarından gelenlerin antibiyotikle falan karşılaşmadığı için daha iyi bir bağırsak florası oluşturduğu konusunda yayınlar var, çalışılıyor. Bununla ilgili olabilir mi?

İkincisi: Sizin dediğiniz gibi, Güney Kore, teknolojisi en ileri... Şu andaki akla yatkın olan -dün beni ziyaret edenlere de söyledim- teknolojiyle ilgili bir sebebi olabilir mi? Sebep konusunda yoğunlaşp sebebi çözersek işimiz daha çabuk kolaylaşacak.

Teşekkür ederiz, sağ olun.

BAŞKAN – Sonuca daha çabuk gideriz.

Biz teşekkür ediyoruz.

CUMHURBAŞKANLIĞI SAĞLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ÜYESİ PROF. DR. NECDET ÜNÜVAR – Yani “Emperyalizm ile otizm arasında ilişki mi var?” diyorsunuz Sayın Vekilim?

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Yani ömrümüz bizim... Ben Hacettepede okudum.

CUMHURBAŞKANLIĞI SAĞLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ÜYESİ PROF. DR. NECDET ÜNÜVAR – Ama “-izm”le bitip de zararlı olmayan tek “-izm” herhâlde turizm değil mi?

AYLİN CESUR (Isparta) – O da tartışılabilir.

HÜSEYİN AVNİ AKSOY (Karabük) – Hacettepede okudum, 1974-1981. Biraz oradan gelen... Eğitim aldığımız dönemde bakıyorduk, her şeyin altından emperyalizm çıkıyordu. Acaba bunun altından da çıkar mı, merak ediyorum.

BAŞKAN – Her şeyi dikkate almamız lazım.

Ezgi Hanım, var mı söyleyeceğiniz şey? Çok kısa...

ANKARA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ GELİŞİMSEL PEDİATRİ BİLİM DALI ÖĞRETİM GÖREVLİSİ DR. EZGİ ÖZALP AKIN – Sayın Başkanım, kısacık bir şey söylemek istiyorum.

BAŞKAN – Buyurun.

ANKARA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ GELİŞİMSEL PEDİATRİ BİLİM DALI ÖĞRETİM GÖREVLİSİ DR. EZGİ ÖZALP AKIN – Çok Değerli Sayın Necdet Ünüvar Hocama sunumu için çok teşekkür ediyorum.

Onun da vurguladığı, daha sonra da sayın milletvekillerimizin bahsettiği, erken tanıyla ilgili ve o modellemeye ilgili... Erken tanıyabilmek için bütün dünyada bilinen şey, bir giriş noktanız olmalı. Tüm çocukların doğal olarak geldiği aile şüphelendiği zaman, bir şeyler ortaya çıktığı zaman değil. Bütün dünyada bunun için önerilen şey, gelişimin izlenmesi; taranması değil, izlenmesi çünkü üç aylıkken bir sorun olmayıp altı aylıkken bir sorun olabilir. Dolayısıyla bunun için bütün çocuklarımızın girdiği ortak bir ağ olan aile hekimi, pediatrist gibi, aşı için her çocuğun geldiği alan da... Necdet Hocam çok önemli bir katkı yaptı burada “Hemşireler, yardımcı sağlık personelinde de faydalanabilir.” diye, aynen bu şekilde.

Diğer bir konu da -Sayın Metin Milletvekilimin bahsettiği- doğru tanı için de standart araç kullanılması yani kafamıza göre veya klinik öngörümüze göre değil. Bunun için de geliştirilen araçların incelenip en uygun, uygulanabilir, yanlış pozitif-yanlış negatif değerleri en düşük verecek, eğitimi kolay ve bir hemşirenin, ebenin, aile hekiminin, pediatristin öğrenebileceği araçları ortaya çıkarmamız gerekiyor. Ki bundan da geçen hafta bahsetmiştim, gelişim izleme ve destekleme rehberi de var. Hani, daha da iyileri varsa araştırılır, bunun ortak olarak eğitimi verildiğinde... İlla ki otizm tanısı koymak zorunda değil ama bir şüphe, gelişimde bir gecikme veya... Down sendromunun tanısı belki sıfır aylıkken konuluyor olabilir ama gelişimsel sorunu tanınmıyor, o zaman eğitime yönlendirilemiyor. Bunların bu şekilde kapanabileceğini düşünüyorum.

Otizmle ilgili şeyleri zaten Burak Hocam anlatacağı için...

Çok teşekkür ederim.

BAŞKAN – Teşekkür ediyorum.

Buyurun Aylin Hanım.

AYLİN CESUR (Isparta) – Ben bir cümle bir şey söyleyeceğim, az önceki konuşmamda söylemeyi unuttum.

Şimdi, bu erken tanıda, Sağlık Bakanlığı olarak aslında herkese ulaşabildiğimize, hekim ve hemşire ulaştırabildiğimize göre -işte az önce aşı uygulamasından bahsettiniz- o hâlde tıp fakültelerinin ve hemşirelik okullarının eğitimlerine, bence ders olarak değilse bile staj olarak muhakkak, bu eğitimi alacakları bir... İşte, intörnlikte olabilir tıp fakültesindeyken, hemşirelikte stajda olabilir. Mutlaka tüm okullarda okutulmasını ve eğitimin mezuniyet öncesi ve mezuniyet sonrasında olmasını eğer yasalaştırabilirsek çok çok önemli olur diye düşünüyorum.

BAŞKAN – Bu çok önemli bir şey şu anda. Benim de şöyle bir görüşüm var: Gerekirse Anadolu Üniversitesine bir fakülte mi kurulsun? Bu eğitim olayı çok önemli.

AYLİN CESUR (Isparta) – Ama mevcut fakültelerin tamamına kurmak lazım.

BAŞKAN – Tamamına da olabilir, belki daha iyi. Bunu iyi geliştirmemiz lazım. Aylin Hanım’la da irtibatlı.

CUMHURBAŞKANLIĞI SAĞLIK VE GIDA POLİTİKALARI KURULU ÜYESİ PROF. DR. NECDET ÜNÜVAR – YÖK gelecek değil mi?

BAŞKAN – YÖK yarın geliyor.

ANKARA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ GELİŞİMSEL PEDIATRİ BİLİM DALI ÖĞRETİM GÖREVLİSİ DR. EZGİ ÖZALP AKIN – Bir şey söyleyebilir miyim Sayın Başkanım?

BAŞKAN – Son...

ANKARA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ GELİŞİMSEL PEDIATRİ BİLİM DALI ÖĞRETİM GÖREVLİSİ DR. EZGİ ÖZALP AKIN – Zaten hekimlerin meslek öncesi eğitimi yani üniversite içerisindeki eğitimi çok önemli gerçekten. Onun dışında, bu araç eğitimi bir günlük uygulayıcı eğitim olarak veriyoruz, şu anda Türkiye’de 7 binden fazla peditriste verdik, aynı şekilde bütün sağlık çalışanları, eğitimcileri de eğitilerek... Yani çok kısa bir süre içerisinde bir proje kapsamında verilebilir ve çok büyük bir sorunun erken tanı kısmını kolaylaştırabileceğini düşünüyorum.

BAŞKAN – Değerli arkadaşlar, teknik bir sebep nedeniyle salon değişimi için on dakika ara veriyorum.

Kapanma Saati: 13.09



İKİNCİ OTURUM**Açılma Saati: 13.17****BAŞKAN: Kemal ÇELİK (Antalya)****BAŞKAN VEKİLİ: Radiye Sezer KATIRCIOĞLU (Kocaeli)****SÖZCÜ: Bahar AYVAZOĞLU (Trabzon)****KÂTİP: Hülya NERGİS (Kayseri)**

BAŞKAN – Değerli arkadaşlarım, toplantıyı açıyorum.

Doçent Doktor Onur Burak Dursun’a, Hocamıza otizm spektrum bozukluğu, ülkemizde ve dünyadaki durum, ailelere yönelik uygulamalar, süreçte yaşanan sorunlar ve tabii ki çözüm önerileri konusunda çok güveniyoruz.

Buyurun, hemen başlayalım.

2.- Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanı Doç. Dr. Onur Burak Dursun’un, otizm, otizmin ülkemizdeki ve dünyadaki durumu, süreçte yaşanan sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI DOÇ. DR. ONUR BURAK DURSUN – Sayın Başkan, değerli vekillerim, değerli çalışma arkadaşlarım; otizm, anlat anlat bitmeyecek bir konu sayın vekilimin dediği gibi. Ben genel akademik şeyleri anlattığım bir sunum hazırladım bugün için ama asıl anlatmak istediğim şey, sürecin başından itibaren bir aile neler yaşıyor ve hani bununla ilgili ne yapılabilir, ne yapıldı; bunu anlatmak istiyorum.

Bir videoyla başlayacağım, “Ne alakası var?” diyeceksiniz başta ama ondan sonra anlayacaksınız diye düşünüyorum.

(Video gösterimi yapıldı)

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI DOÇ. DR. ONUR BURAK DURSUN – İşte, tıpta konfüzyon hâlini en güzel anlatan şeylerden bir tanesi. Malum, ben, çocuk psikiyatristiyim, psikiyatristim. Nasıl anlatabilirim karşımdaki yüzü, çok düşündüm. Şunu söylemek istiyorum: Bu hiç kolay bir şey değil. Çok duygusallaşıyorum, kusura bakmayın, ben hekimim ama... Otizmi tesadüfen çalışmıyorum.

Bir arkadaşım ile başlayayım. Ben 2010 yılında mecburi hizmete atandım, en doğuda çalışan çocuk psikiyatristlerinden birisi olarak Atatürk Üniversitesine atandım. Bir arkadaşım geldi, Hasan, liseden sınıf arkadaşım, diş hekimi olmuş, dedi ki: “Ya, bizim çocukta bir şeyler var. Orhan’ı sana bir göstersek.” falan. Orhan 5-6 yaşlarındaydı sanıyorum. Getirdiler, Orhan dört dörtlük otizm. Bütün bulguları var, zaten yaşı artık oturmuş. Şimdi, ben anlatıyorum, anlattım, anlattım -Hasan’ın eşi hemşire- dedim ki: Birkaç gün sonra tekrar gelin. Geldiler, durumun farkında değiller. Eşine demişim ki, sonradan söylüyorlar: Size ücretli izin yazalım, çocuğunuzun başında olun. Diyor ki: “O zaman bir şey olduğunu anladık, bir şey dönüyor burada, ciddi bir şey var.” Sonra, o zaman işte bakıyorum, ne çalışayım ben; işte fare deneyleri mi yapalım, şunu mu çalışalım, bunu mu çalışalım, genç akademisyen falan... Baktım ki isminin önünde yazan şeyin hiçbir önemi yok, bu adamın sorununu çözmezsem benim orada olmamın da bir anlamı yok. Ondan sonra, sistemin bütün adımlarıyla ilgili, nasıl çözebilirim; tamamen buna yöneldim yani otizm tesadüfen değil ama o kadar çok sorun alanı vardı ki ve bunları çözmek gerekiyordu. Ben bu sunumu yaparken sadece işte “Amerika’da şöyle var, bizim de bunu yapmamız lazım.”lardan

değil, elimden geldiği kadar yapabildiklerim, Sağlık Bakanlığımızla birlikte çalışmalarımız; bunları anlatmak istiyorum. Bununla ilgili, tabii, yurt dışında, Amerika Birleşik Devletleri'nde... Şu yanda gördüğünüz çocuk Jason, tabii ki onun kendi resmi değil ama Uzak Doğu kökenli bir Amerikalı çocuk. Özel eğitimle ilgili eğitimler de aldım Amerika'da, bana güldüler "Sen doktorsun, ne yapacaksın özel eğitim modüllerini?" falan. Dedim ki: Benim bölgemde yok, ben bekleyemem özel eğitimcileri, kusura bakmasınlar. O yüzden "Early Start Denver" denen bir program var, onların eğitimleri... Bu çocukla orada tanıştım ve benim tüm meslek hayatımdaki amacım, Orhan'ı Jason'ın önüne geçirmek. O yüzden bu sunum da biraz öyle olacak. Dedğim gibi, size şimdi akademik bir sunum yapmayacağım. Eğer vakit kalırsa hani ne oluyor, neden oluyor, bağırsakla ilişkisi falan; onları da anlatırım.

Şimdi, sizi Yılmaz ailesiyle tanıştırmak istiyorum. Yılmaz ailesi sekiz yıllık evli bir aile. Anne Leyla Hanım 34 yaşında, Türkçe öğretmeni; baba Can Bey 38 yaşında, ilkokul öğretmeni; Ecrin 6 yaşında, ilkokul 1'inci sınıfa gidiyor, büyük çocukları, okula bu sene başlamış; Kayra 3 yaşında, erkek, bakıcı bakıyor Kayra'ya. Ağrı'da yaşıyor aile. Biraz küçük ama... Kayra'ya ilk altı ay annesi bakmış, sonra bakıcı bakmaya başlamış, 12'nci ayında yürümüş ama konuşması biraz gecikmiş, çok fazla değil ama birkaç kelime söylemiş kalmış, işte "anne" "anahtar" "Mazda" o anahtarları da topluyormuş zaten, arabaları da Mazda marka. 18 aylıkken misafirliğe gitmişler, bir başka çocuk görmüşler, demişler ki: "Ya, bizim çocuğa göre bunda bir fark var, bu ileride, ne yapsak? Bakıcı çok televizyon seyrettiriyor herhâlde." demişler, bakıcıyı değiştirmişler. Ondan sonra babaanne demiş ki: "Kızım bu erkek çocuk, amcası da geç konuştu zaten, endişelenmeyin." Ondan sonra biraz rahatlamışlar. Sonra aşıllara götürünce ebeye sormuşlar, demiş ki: "Çok bir şey yok gibi. Ben bir şey görmüyorum." Sonra çocuk doktoruna götürmüşler -tabii, Ağrı da çok soğuk olduğu için defalarca gitmiş 5 yaşına kadar veya 3 yaşına kadar- demişler ki: "Doktor Bey, geç konuştu. Bir sorun mu var acaba?" O da gelişim basamaklarını sormuş kabaca. Çocuk gelişimcisine bir test yaptırmış, sonra başka sorun çıkmamış zaten, demiş ki: "Azıcık sabredin." Altı ay sonra bir komşularına gitmişler, komşuları demiş ki: "Bu çocuk niye bakmıyor bize ya? Sizininki de otizm olmasın." Sonra çok bozulmuşlar, çıkınca demişler ki: "Ne kadar patavatsız insanlar var ya. Böyle bir şey olur mu? Bilmediğin şeye ne karışıyorsun." falan. Çok kızmışlar ama gece uyuyamamışlar. Anne, babanın yanına gitmiş ve "Ben de şüpheleniyordum zaten, artık bir şeyler yapalım." demiş ve internetten otizmle ilgili araştırma yapmaya başlamışlar, cep telefonlarını almışlar ellerine. Yani birinci aşamamız şüphe aşaması ve ilk sormamız gereken soru şu: Bizim bu ailemiz ve toplumumuz, işte anneanesi, babaanesi, etrafındakiler Kayra'nın otizm bulgularını daha önce fark edebilir miydi? Bunu sağlayabilir miyiz? Ne sorun var burada? Bir kere anne, baba yükseköğrenim mezunu, bunlar bilmiyor, işte etraftakiler bilmiyor, birinci basamak sağlık çalışanları bilmiyor, pediatri hekimi bilmiyor yani bir farkındalık sorunu var. Farkındalık, farkındalık deyip duruyoruz ama bu farkındalık nedir?

"Farkındalık" deyince iki şey anlıyoruz: Bir "kurumsal farkındalık" diye bir şey var. Kurumsal farkındalık, aslında, bununla ilgili, devletin ne kadar farkında olduğuyla alakalı. Bunu üçe ayırabiliriz; Birinci seviyede bazı devletler, özellikle Afrika'dan bazı devletler "'Otizm' diye bir şey var Sayın Bakanım." diye sunumlar alıyorlar çünkü çok daha ciddi sorunları var. Bir diğer devlet grubu diyor ki: "Ya, otizm varmış, bununla ilgili ne yapacağız?" Üçüncü seviye devletler otizmle ilgili politikaları, eylem planları olan devletler. Bu, kurumsal farkındalık, bir de bireysel farkındalık var. Bireysel farkındalığı şöyle anlatalım: Birinci seviye, işte teyzeye mikrofon uzatıyorlar "Teyzeciğim, otizmi duydu mu?" Diyor ki: "Duydum evladım." Bu birinci seviye farkındalık. "Kimde görülür teyzeciğim?" "Çocuklarda görülür." Bu ikinci seviye farkındalık; birkaç bulgu da söylüyorsa teyze,

bu ikinci seviye farkındalık. Daha yüksek farkındalık, bu çocukların sorunları konusunda daha çok şey bilmek ve bunların güçlü yönlerinin olduğunu bilmek yani çocuklarla ilgili bir bilgi dağarcığı olmak bir üçüncü seviye farkındalık.

Şimdi, kurumsal farkındalıkta -sunumum hep böyle gidecek- dünyada durum nasıl, Türkiye’de durum nasıl? Dünyaya baktığımız zaman, dünyanın çoğu ülkesinde bir eylem planı olmadığını görüyoruz ülkelerin. İlk başlayan Fransa, 2005 yılında bir Otizm Eylem Planı’yla başlamışlar. Amerika Birleşik Devletleri’nin çeşitli eyaletlerinde denemeler var ama genel yayılan, yaygınlaştırılan eylem planı 2006’da. İngiltere, Galler, Kuzey İrlanda gibi ülkeler bunu takip etmişler. İspanya 2015’te ve ülkemiz de 2016’da eylem planına sahip oldu. O yüzden, kurumsal farkındalık anlamında, eylem planımızın olması bizi bir üst seviyeye çıkaran bir şey. Neydi bu eylem planı? Kısaca bilgi verelim başından beri içinde olan birisi olarak.

6 başlık belirlendi: Farkındalık ve kurumlar arası iş birliği; erken tanı, tedavi ve müdahale zincirinin kurulması -ki bugün bu 2 başlıktan bahsedebileceğim, gerisinden zaman nedeniyle bir sonraki hafta bahsedebileceğim- ailelere yönelik hizmetlerin geliştirilmesi; eğitsel değerlendirme, özel eğitim, destek eğitimi ve rehabilitasyon hizmetlerinin geliştirilmesi; istihdam süreçleri, sosyal hizmet, sosyal yardım, topluma katılımı ilgili alanlar tespit edildi ve bakanlıklara, kurumlara görevler verildi. Aslında bizim burada yaptığımız şey Otizm Eylem Planı’nda kabaca yapıldı ve Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı bunun izlemesiyle görevlendirildi.

“Ne gibi kazanımlarımız oldu?” dersiniz, gerçekten şunu söyleyebilirim: Biz otizmle ilgili bir şey yapacağız dediğimiz zaman, şunu çok net görüyoruz: Valimiz diyor ki: “Otizm mi? Ne yapacaksınız?” Yani biliyor ki devletin üst kurumları bunu takip ediyorlar. Sayın vekillerim de ifade ettiler, işte ne yapılacağıyla ilgili bilgi, organizasyonla ilgili bilgi; bundan bahsetmiyorum ama gerçekten, artık bir kuruma gittiğiniz zaman aile, sosyal politikalar il müdürlüğü, işte sağlık müdürlüğü, hepsinde bir şey oluştu. Çünkü işte biz Meclisteyiz, devletin üst kurumları gerçekten takip ediyorlar ve bu konuda bu eylem planı uyarış oldu.

Sorunlar var mı? Elbette ki var. En büyük sorunumuz; bu eylem planının süresi 2019 yılında doluyor. Yani biz biliyoruz ki bu olmadığı zaman hızlıca farkındalık düzeyimiz bir alt seviyeye inebilir. O yüzden birinci çözüm önerimiz hiç vakit kaybetmeden hedeflerin yeniden gözden geçirilmesi, zamanların yeniden gözden geçirilmesi ve Otizm Eylem Planı’nın yenilenmesi.

İkinci çözüm önerim şu yani sahada şunu görüyoruz: Ben belki tanıtımda bahsettim ama önce Atatürk Üniversitesinde çalıştım, oranın Ana Bilim Dalı Başkanıydım dokuz yıl kadar, sonra bu projeler nedeniyle Trabzon’da başka bir pilot proje yapmak üzere şimdi Sağlık Bilimleri Üniversitesine, Trabzon’a geçtim. O yüzden “Sahada işler nasıl yürüyor”la ilgili de bazı paylaşımlar yapacağım. Şimdi, şunu fark ediyorum: Koordinasyon görevi aile, sosyal politikalar il müdürlüğünde fakat bunlar eş düzeyde kurumlar; burada zaman zaman sorunlar yaşayabiliyoruz. İl koordinasyon kurulları var ama il koordinasyon kurullarıyla ilgili hani her zaman... Çünkü orada şöyle oluyor: “Biz şunu yaptık, bunu yaptık.” şeklinde sunumlar oluyor. Benim önerim eğer mümkünse başkanlık yani Cumhurbaşkanlığımızdan böyle bir şey mümkünse -sayın hocam da burada- yoksa da bakanlıklara bölünerek üç senelik bir program daha mı yapacağız, bir sene Sağlık Bakanlığı sorumluluk istesin, bir sene Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, işte bir sene diğer bakanlık Millî Eğitim Bakanlığı gibi, ilgili üç bakanlığımız var. Bunlar dönem dönem bakanlar düzeyinde sorumlu kılınabilirler diye düşüneyorum, bu da sorunların çözümüne katkı sağlar.

Bireysel farkındalık açısından dünyada ve Türkiye’de durum nedir? Şimdi Kuzey İrlanda’da makale şöyle şöyle başlıyordu: “Milyonlarca dolar harcamamıza rağmen, hâlâ bireysel farkındalıkta çok yol katetmemiz lazım geldiğini biliyoruz.” gibi başlıyordu, 500 kişi üzerinde bir çalışma yapmışlar; otizmi duyanlar yani birinci düzey farkındalık yüzde 87’lere çıkmış, birkaç bulgusunu bilenler yüzde 79 ve mesela “Otizmliler küfreder.” gibi bilgilere sahip olanlar yüzde 48 yani üçüncü düzey farkındalık kazandırılmamış. İngiltere’de de benzer bir şey var. Yani otizmi duyanlar yüzde 92 ama üçüncü düzey iyi bilgisi olanlar yüzde 39. Fransa’da duymayı yüzde 100’e kadar çıkarmışlar -çok daha erken başladıklarını söylemiştim- yine, birkaç bulgu sayabilenler de yüzde 60’lara çıkmış durumda. Amerika Birleşik Devletleri, biliyorsunuz, hani TV spotları vesaire bu işleri çok iyi organize eden bir devlet ve Amerika Birleşik Devletleri’nin bir farkı var, bir otizm devleti var yani “Autism Speaks” denen bir kurum var, bu bir otizm devleti, inanılmaz maddi gücü var, inanılmaz organizasyonları var, bizim sivil toplum kuruluşlarımız için çok ciddi bir örnek.

Yani bunu bir sonraki sunumda söyleyecektim ama şimdi affınıza sığınarak söyleyeyim: Ben hani dedim ya her alana müdahale etmeye çalıştım, sivil toplum kuruluşu da kurduk. Özellikle ildeki müdürlüklerden arkadaşların olduğu falan, yürümedi, başarısız bir girişimdi ama bizimle beraber Erzurum’da kurulan diğer STK özel eğitim merkezi kurarak oluşumunu tamamladı. Yani böyle olmamalı sivil toplum kuruluşları. Bu sivil toplum kuruluşu çok ciddi bir örnek.

Amerika’da, dediğim gibi, birinci düzey farkındalığı yine çıkarmışlar ama daha fazla bilgi yüzde 20’lerde ancak. Suudi Arabistan’da yapılan çalışmalar var, onlar da ciddi düzeyde artırmışlar, ciddi de para harcamışlar, yüzde 80’lere çıkarmışlar birinci düzey farkındalığı ama üçüncü düzey farkındalıkları düşük.

Şimdi, biz Erzurum’da ailelerin yaşadığı sorunları birinci basamaktan itibaren anlamaya çalıştığımız 109 ailelik bir çalışma yaptık. Bu çalışmada “Daha önce otizm tanısını duymuş muydunuz çocuğunuz tanı almadan önce?” diye sorduk, yüzde 56’sı “Hayır.” dedi. Bu, tabii, tanı yaşını da sayarsak on yıl öncenin verisi. Bundan sonra bir sürü yapılan şey var, onun söyleyeceğim. Ama ancak yüzde 44’lük bir kesim otizmi duymuştu. Yüzde 52’si “Biz 1-2 yaş arasında bir şeyler fark ettik.” dedi. Şimdi, sayın vekilim söyledi, yüzde 72’si çocuk doktoruna bir sebepten gitmişti, tanı yaşımız, burada ortalama tanı yaşı 5 yani beş yılda defalarca gittiler çok muhtemelen. 0-2 yaş arasında gelişim takibini yüzde 52’si sürdürüyordu aslında yani çok düzenli aile hekimine gidiyordu ama “Kim şüphelendi?” dersek “Biz ve çevremiz” diyenler yüzde 88, kendisi veya akrabaları sayın vekilimin dediği gibi. “Sağlık personeli” diyenler yüzde 4,4. İşin üzücü taraflarından bir tanesi de şu: Yüzde 60’ı tanıdan üç yıl sonra bile otizmin bir spektrum bozukluğu olduğunu -onu anlatacağım belki vakit kalırsa- tanıdan sonra bile bilmiyordu yani oradaki bilgilendirme hâlâ yetersizdi.

Sonuç olarak şunu söyleyeceğim farkındalıkla ilgili: Kurumsal farkındalık Otizm Eylem Planı’yla çok daha iyi duruma geldi ama yüzeysel farkındalık açısından hâlâ çok ciddi bir farkımız var; yüzde 80-90’larda dünya, biz yüzde 40’lardayız, belki biraz arttığını varsayabiliriz.

Peki, ne yapıyorlar dünyada bireysel farkındalığı artırmak için. Otizm Farkındalık Günü çok önemli bir adım. 2008’den beri 2 Nisan Otizm Farkındalık Günü olarak kutlanıyor. Burada en bariz gördüğümüz şey mavi ışık kampanyası. Çeşitli binaları mavi ışıkla aydınlatıyorlar, işte bu birinci düzey farkındalık için aslında. “Web” siteleri var, çok donanımlı broşürleri var, yürüyüşleri var; radyo, TV spotları var, sosyal medya kampanyaları, film ve çizgi film karakterleri; bir sürü yapılan şey var ve tabii, bunu çok çoğaltmak mümkün.

Peki, Türkiye’de ne yapılıyor diye bakarsanız, aslında otizm Farkındalık Günü etkinlikleri her ilde yapılıyor yani özellikle otizm Eylem Planı’ndan sonra bu yapılmaya başladı. “Mavi Işık Yakın” kampanyası; işte bu bizden görüntüler. Biz de başladık buna, bu da önemli bir şey.

Broşürler birinci basamak, ikinci basamak sağlık kurumlarında, hatta geçen rehberlik araştırma müdürlüğüne gittim, orada otizmle ilgili broşürler... Broşürlerimiz var.

Yürüyüşler düzenleniyor, Konya’da, İstanbul’da yürüyüşler düzenlendiğini ben biliyorum. Seminerlere sürekli çağırıyorlar, biz de gidiyoruz, bir sürü arkadaşımız gidiyor. Geliştirmemiz gereken yanlar var. Bu kırmızıyla işaretli olan yerler geliştirmemiz gereken şeyler.

“Web” siteleri, radyo, TV, kamu spotları, sosyal medya kampanyaları, film ve çizgi film karakterlerinden birazcık daha geniş bahsedeceğim.

“Web” sitesi derken neyi bahsediyorum; Google. Tabii, biliyorsunuz bölgesel farklar var ama Amerika Birleşik Devletleri’nde girdiğiniz zaman “Autism Speaks” çıkıyor, çok güçlü bir kurum, hemen altında bir devlet kurumunun çok ciddi bilgilendirme yapan bir “web” sitesi var. İngiltere’de durum yine aynı Google’a “otizm” yazdığımız zaman yine bir devlet kurumunun çok ciddi bilgilendirme sayfasıyla hemen karşılaşıyorsunuz. Bizde durum nasıl? Bizde şöyle oluyor: Tohum Otizm Vakfı var, evet, sivil toplum kuruluşları, özel hastaneler, videolara baktığınız zaman insanların para kaptırabileceği bir sürü şey ama bir devlet kuruluşunu ilk sayfada görmüyoruz. O yüzden birinci önerim, hızlıca bir “web” sitesi oluşturmamız lazım çünkü insanlar cep telefonunu eline alıyorlar, ilk yaptıkları şey “otizm” yazıp “enter”e basıyorlar yani aramaya başlıyorlar. Bunu çok hızlıca kurabiliriz diye düşünüyorum.

Şimdi, kamu spotlarına bakalım. Kamu spotları gerçekten etkili mi? 2016 yılında Amerika Birleşik Devletleri’nde sigara bırakmayla ilgili çalışmaları bir derlemişler, gerçekten kamu spotu yapıyoruz, yapıyoruz -biz de konuşuyoruz, mutlaka diğer komisyonlarda da benzer şeyler konuşuluyordur, kamu spotu yapalım- ama bu, gerçekten etkili mi? Baktığımız zaman gerçekten etkili. Ne şekilde yaparsanız yapın kamu spotlarının etkili olduğu görülmüş ama daha işe yarayanlar var, daha çok işe yarayanlar var. Daha az işe yarayanlar mesela ünlülerin yer aldığı, işte “Sigarayı bırakın” gibi bir resim verdikleri spotlar. Yine, mesajı net olmayan “Sigarayı azaltın” yani bırakayım mı, bırakmayayım mı? O yüzden bunun etkisi çok net değil. Yine, hedef kitleyi baz almayan, genel kitleyi baz alan spotların daha az başarılı olduğu bulunmuş. Bunun yerine bir duygusal mesaj içeren, korku öğeleri içeren... Mesela sigarayla ilgili son dönemde Sağlık Bakanlığının spotlarını hemen hemen hepimiz biliyoruz, işte “Artık çok geç.” doktor şeye bakıyor “Artık sana yardım edemem.” falan gibi o korkuyu hissettirmeliyiz ve sigara kullanan mesela 40 yaşında bir kitle mi, onu hedef almamız lazım.

Hedef kitleyle ilgili videolar göstereceğim. Şimdi, hedef kitemiz çocuksa daha çok bizim farklı şeyler çalışmamız lazım. Mesela, çocuk sınıfa geliyor, yüksek işlevli bir çocuk diğer çocuklarla kaynaşsın diye -az önce ifade edildi- orada nasıl bir çocuk kullanabiliriz?

(Video gösterimi yapıldı)

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI DOÇ. DR. ONUR BURAK DURSUN – İşte böyle bir çocuk. Eğer hedef kitemiz çocuklarsa diğerlerine nasıl entegre edebiliriz? Eğer hedef kitemiz ailelerse yani herkesi baz almayacağız ama komşusunu baz alacağız, komşusunun bir şey yapmasını istiyoruz. Yani bir şey olduğu zaman, bu çocuğun bir sıkıntısı olduğu zaman azıcık sabretsin. Bu yine “Autism Speaks”ın bir videosu.

(Video gösterimi yapıldı)

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI DOÇ. DR. ONUR BURAK DURSUN –Bu çocuğun alışveriş merkezine gittiğini düşünün, bütün gözler onda. Down sendromunun şöyle bir şeyi var: Down Sendromu dışarıdan fark edilebilen bir şey ve insanların kalbi birden yumuşayıveriyor ama otizmlili çocuğun annesine diyorlar ki: “Sen buna niye böyle davranıyorsun?” 1950’ler böyle geçmiş “bu çocuğu siz böyle yaptınız.” la geçmiş. O yüzden bunun komşusuna, bunun öğretmenine yani daha yakın çevresinde çalışacak spotlarımız lazım. Yani hedef kitlemizi bulup genel şeyler yerine daha özel gruplara hitap eden şeyler yapmamız lazım.

Şimdi, eğer aileleri hedef alıyorsak maalesef, özellikle “web” üzerinden kurulacak yazılı ve görsel bir kütüphaneye ihtiyacımız var, bulgular konusunda ne yapacaklar, hangi bulgu nedir? Sayın vekilimin dediği gibi, bu “web” sitesi o yüzden çok önemli. Aileler girebilecek ve bir sürü yazılı materyal var, bir sürü çevrilecek materyal var, bir sürü çevrilmiş materyal var ama aileler bunlara ulaşamıyorlar. O yüzden, devlet eliyle hazırlanacak bir “web” sitesi ve bir görsel kütüphane.

Şimdi, diziler ve filmlere baktığımız zaman, Dustin Hoffman’ın otizme yaptığı katkıyı herhâlde hiç kimse yapmamıştır. Biliyorsunuz “Yağmur Adam” filmi var. Ama burada, sadece bir filmde otizmlili olsun değil, burada çok net bulgular var, Asperger bozukluğu bulguları daha çok ve çok ciddi bir oyunculuk, Oscar almış bir oyunculuktan bahsediyoruz. Hani bir dizide bir küçük karakter bizim işimizi görmüyor, kimsenin fark etmeyeceği bir karakter. Otizm odaklı senaryolar desteklenebilir ve ciddi oyuncuların rol alması istenebilir.

Çizgi filmlere baktığımız zaman, çizgi film örnekleri genelde Down sendromundan... Punky, malum otizmlili bir çocuk. Çizgi film şöyle başlıyor: “Ben Punky, ben Down sendromluyum.” Bu da bizim Türk versiyonu, Punky gerçekten farkındalık anlamında çocuklara bir şeyler katıyor ama mesajı daha net şeylere ihtiyacımız var. Onun da bir örneğini göstereceğim, yine kusura bakmayın biraz bölünecek ama. Mesela, ben şimdi 4 yaşında seyrettirdim kızıma Punky’i, dedim ki: Kızım ne varmış? Dedi ki: “O Down sendromluymuş, biz de Erzurumluyuz baba.” Yani giden mesaj buydu, şimdi 9 yaşına geldi, diyor ki “Baba 2 öğretmeni var onun.” Punky’nin 2 öğretmeni var, mesela onları şimdi fark edebiliyor. Ama bütün çocuklara hitap edecek bir şey istiyorsak daha net mesajlar verilebilir, nasıl? Mesela şöyle...

(Video gösterimi yapıldı)

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI DOÇ. DR. ONUR BURAK DURSUN – Çok vaktinizi almak istemiyorum ama benim önerim, dediğim gibi çok somut önerilerle gitmek istiyorum ki yol alabilelim: Bizde de çok popüler ve sevilen çizgi film karakterleri var, bir tanesi bu “Rafadan Tayfa”. Ben bunu muayenelerimde de kullanıyorum yani şişman olan hangisi bütün çocuklar biliyorlar, akıllı olan hangisi, şişman olan hangisi bütün çocuklar biliyorlar yani siz bunu herhangi bir ölçekle yapamazsınız. Diğeri de “İstanbul Muhafızları”. Benim Komisyon üyelerimden ricam şu: Yarın TRT gelecek ama ben olamayacağım, Trabzon’a dönmem gerekiyor, bu karakterlerin arasına 1 otizmlili karakter koyalım. Çok daha etkili, ayrı bir çizgi film oluşturmak...

BAŞKAN – Bir dakika... Şimdi yarın Onur Bey yok, yerine bu konuları anlatacak arkadaşımız kim olsun, hemen ayarlayalım.

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI DOÇ. DR. ONUR BURAK DURSUN – Hakan Bey olabilir.

BAŞKAN – Siz tekrar bir daha çalışıyorsunuz, yarına hazırlanıyorsunuz, Hocamın önerilerinin hepsini Susam Sokağı’ndan örnekler vererek oraya bir net mesaj... Yani biz sizden yarın bir sunum isteyeceğiz, Hocamdan isteyecektik aslında ama. Öbür arkadaşlarımız yani TRT bunu dinlesin, RTÜK, YÖK... Yarınki güzel bir program.

Aslında Onur Hocam kalabilirseniz iyi olur ama...

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI DOÇ. DR. ONUR BURAK DURSUN – Efendim bilet yoktu, ayarladım ben hastalarımı ama Trabzon’a dönüş bileti bulamadım, o yüzden...

BAŞKAN – Gitme, gitmezsin, ayarlarız; yarına kalabiliyorsanız bu gece misafirimiz olun.

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI DOÇ. DR. ONUR BURAK DURSUN – Hanıma anlatabilir miyim bilmiyorum Sayın Başkanım.

BAŞKAN – Gitmezsen, yarın uçak sorunu yok.

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI DOÇ. DR. ONUR BURAK DURSUN – Kalmakta sorun yok ama cuma günü dönmem gerekecek, perşembe akşam dönemiyorum, o yüzden ondan sonraki hastalar aksayabilir.

BAŞKAN – Perşembe akşamı dönebilirsin, onu ayarlayalım.

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI DOÇ. DR. ONUR BURAK DURSUN – Bir bakayım, kalabilirsem efendim.

BAŞKAN – Yani bu konuyu... Çünkü yarın gelen kurumlar bizim için çok önemli, aslında bizim onlara hazırlanmamız lazım, uzman arkadaşlarımızın ve milletvekili arkadaşlarımızın yarınki kurumlara biraz hazırlıklı olması lazım.

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI DOÇ. DR. ONUR BURAK DURSUN – Tamam, o zaman kalmaya çalışayım.

BAŞKAN – Tamam.

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI DOÇ. DR. ONUR BURAK DURSUN – Sadece TRT Çocuk değil TRT Belgesel’in otizmle ilgili yaptığı bir belgesel var fakat daha erken yıllarda yapılmış, daha çarpıcı belgeseller yapılabilir. Özellikle bir ailenin yaşantısıyla ilgili çok güzel belgeseller var, yabancı örnekler, bunlar örnek alınarak bir belgesel yapılabilir.

Şimdi, farkındalık konusunda bir genel farkındalıktan bahsettik. İkinci sorumuz şu: Sağlık çalışanları otizm bulgularını daha erken fark edebilir miydi acaba? Yani sistem olarak sormamız gereken soru bu. O zaman yine dünyada ve Türkiye’de duruma bakalım.

Bir kere şunu biliyoruz: Gelişmiş ülkelerin tamamının bebek takip programları var. Avrupa Birliğine baktığımız zaman ilk bulguların ailelerce fark edilmesi -bu yaklaşık 12 ülkeyi kapsayan bir çalışma- 25,3 ay, 25 ayda aileler bir şey fark etmişler. Tanı almaları 44 ay, yani 19 aylık bir fark var ilk fark etme ile tanı arasında. Amerika Birleşik Devletleri’nde genelde 12 ay gibi aileler bir şey olduğunu fark etmişler, tanı ağırsa yani daha net bulgular varsa o zaman 46 ay gibi bir tanı alma var, hafif vakalarda ise bu 67 ay kadar çıkıyor. Bizde durum nasıl?

Yine bizim yaptığımız çalışmadan örnekler vereceğim. Bebek takip programımız tabii ki var ve çok iyi takip ediliyor, sıkı takip ediliyor. Erzurum çalışmasında, aileler 18-24 ay arasında bulgu olduğunu fark ettiklerini söylüyorlar. “Ne zaman tanı aldınız?” diye sordüğümüzda 60 ayı buluyor, yani 36 aylık bir fark var.

BAŞKAN – Çok, üç sene.

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI DOÇ. DR. ONUR BURAK DURSUN — Çok konuşuldu -sayın vekilim de keşke olsaydı- hani bu tarama yapılır mı, ne yapılabilir? Şimdi bir kere bir durum tespiti yapmamız lazım, biz bunu yaptık baştan. Şimdi baktığımız zaman aile hekimlerimizin çok ciddi bir iş yükü var, pediatri hekimlerimizin de öyle. 200 civarında yaygın görülen hastalık var, her biriyle ilgili bir dal, bir yan dal sürekli bu insanları eğitmeye çalışıyor. O yüzden amfi eğitimlerine de çok dirençliler, çoğu benim sıra arkadaşlarım. Bana dediler ki “Sen de mi bizi eğiteceksin?” Öyle olunca eğitmekten vazgeçtim, başka bir şey yapalım istedim. Her eğitimin sonunda bir ek iş geliyor, bunu biliyorlar ve o yüzden de çok ciddi direnç gösteriyorlar. Şimdi biz hep anlatıyoruz “Şöyle olması lazım, Amerika’da şöyle.” falan diye ama sahaya indiğiniz zaman öyle olmuyor. Üç soru vardı otizmle ilgili, ben bir toplantıya katıldım 2015 yılında, dediler ki “Doldurulma oranı yüzde sıfır.” yani istatistiğe geçmemiş. Erzurum’da biliyorlardı, diyorlardı ki “Ahmet ağabey dolduruyor.” Yüzlerce aile hekimi var. O yüzden sahaya uymayan bir şey yapamazdık. Biz ne yaptık? Şu da var tabii: Bunlar çok iyi sosyal medya kullanıcıları, toplum kanaat önderleri, toplumu yönlendiriyorlar, işte bir sürü milletvekilimiz var burada, bolca video paylaşıyor, herkes her gün paylaşıyor ve benimsedikleri işleri de asla aksatmıyorlar; sorumluluk sahibi olmasalar zaten hekim olamazlardı.

Şimdi biz ne yaptık? İnteraktif video temelli bir otizm farkındalık eğitim modeli geliştirdik sağlık çalışanlarına yönelik. Uzaktan eğitim fakültemizle birlikte yaklaşık sekiz ay çekimlerini sürdürdük. Birinci sunumumda aslında oradan parçalarla size anlatacaktım size otizmi ama şimdi vakit biraz ilerledi, belki vakit kalırsa tekrar gösteririm. Nasıl gidiyor? İki üç dakikalık otizimli bir çocuğun görüntüleri, normal bir çocuk nasıl seyrediyor aynı yaşta, ondan sonra iki tane sanal muayene var, arada çok ufak bilgiler var çünkü amacı farkındalık ve bir profesyonel kamera kullanmadık, kendi ortamlarında olsun istedik. İlk konuşan bir hemşiremiz, yine sizin hemşirenizde de olabilir mesajı içeriyor o. Bu on-line da uygulanabiliyor, bulgular arasında dolaşabiliyor, kendini imtihan yapabiliyor; böyle bir materyal hazırladık. Sonra bilimselliğini sınadık, tıp fakültesi öğrencileriyle “Bu işe yarıyor mu?” diye baktık, işe yaradığını gördük. Şöyle bir akış şeması var: Önce bir ebeveyn konuşuyor, sonra ufak bir prevalans bilgisi geliyor; sonra bulguları ağır olan bir çocuk, normal bir çocuk, sonra klasik otizmi olan bir çocuk, sonra bazı bulguları silik olan bir çocuk; bunların hepsini tartışa tartışa gidiyoruz. Bizim istediğimiz... Şunu da göstereyim, şöyle bir arayüzü var: Mesela işte oradan tıklayabiliyor, işte çocukla ilgili ufak bilgiler geliyor, sonra soruyoruz: Bu çocukta düşündüğünüz bir şey var mıydı? Biz, 300 civarında aile hekimi ve ebe hemşireyle -ebe hemşireler çok önemli, aile hekimlerinin çalıştığı ebe hemşireleri de işin içine kattık- yaklaşık doksanar dakikalık yirmişer kişilik gruplarla böyle eğitimler yaptık, çünkü interaktif olunca, insanlar kendi deneyimlerini paylaşınca çok daha mutlu oluyorlar. Sonra Sağlık Bakanlığı davet etti beni ve ülke genelinde bu uygulamayı yaptık.

Biz hekimlerimizden ne istedik: Dedik ki biz tarama yapmıyoruz, bu bir tarama programı değil, size ek iş getirmiyoruz, sadece bu gözle bakacağınız birkaç dakika. Sayın vekilim ifade etti, ya bu çocuk olmasın çünkü yani çocuk öksürüyor, öksürürken gelen çocuğa ulaşamıyor, ismiyle sesleniyor çocuk dönüp bakmıyor ve ne olduğunu bilmiyor hekimimiz. Gönderecekleri adres yani -dedik ya 20’li gruplar hâlinde eğitim yaptık- kime göndereceğiz, karşılarında eğitimi çocuk psikiyatristleri veriyor. Ayrı bir randevu sistemi oluşturduk. “Peki, ben bu hastayı gördüm, ne yapacağım?” Hemen onu da oluşturduk. Bir otizm çekirdek ekibi oluşturuldu ve takip eden bir ekip olmuş oldu.

“Peki, sonuç nedir?” dersiniz, biz her ilden gönüllü çocuk psikiyatristlerimizi bu eğitimle ilgili eğitime aldık, 171 hekimimiz eğitici olarak eğitildi. Aynı gün öğleden sonra aynı ilden ekipleri eğittik, bunlar hem eğitimleri organize edecekler hem de sonra bağlantıları sağlayacaklar; 241 sağlık çalışanı, bunlar Halk Sağlığı Kurumu çalışanları. Ne yaptık? 49.500 aile hekimi ve ebe hemşire bu farkındalık eğitimini aldı tüm Türkiye genelinde. Onların verilerini de takip ettik, ne kadar bunu kullandınız

ve ne kadar sonuç aldık diye, 1 Ocak 2018-1 Nisan 2019 tarihleri arasında 887 bin çocukta bunu kullanmışlar ve 19 bin çocuğu yönlendirmişler çocuk psikiyatristine çünkü çocuk psikiyatristlerinden yarım günlerini ayırmalarını istedik, onlar da fedakârlık yaparak bunu ayırdılar ve 18-48 ay arası 1.140 çocuk evlerinde otururken otizm tanısı alıp eğitimlerine başladılar.

4 ilimiz var, bunlar çeşitli tayinler, mecburi hizmetli sonu kalan iller vesaire onun dışında bütün illerimizde bu uygulama var. Benim için en önemlisi şuydu; bu bir aile hekiminin notu: “Göz teması kurmuyor, üstüne de yapıştırmış ismimi, çok mutlu oldum. Normalde hani randevularınızın arasında gelsin istemezsiniz ama böyle bir pratik sonucu da var. O yüzden bir sonuca ulaşmış bir çalışma gibi görünüyor.

Şimdi yine farkındalığa dönecek olursak sağlık çalışanları farkındalığından, bizim farkındalığı artırmak için galiba yaptığımız hatalardan bir tanesi şu: Bütün toplumu üçüncü düzey bir farkındalığa, otizmle ilgili çok şey bilsinler farkındalığına ulaştırmayı kimse başaramıyor. Bizim bundan vazgeçmemiz lazım. İnsanlar şunu söylüyorlar, diyorlar ki: “Tamam, farkındalık yapıyorsunuz ama bizim sorunumuzu çözümüyorsunuz. Bizim sorunumuzu çözen insanların farkındalığını artırın.” Amerika’da bu farkındalık çalışmalarıyla ilgili ciddi eleştiriler yükselmeye başladı. Yani bizim yapacağımız, temas eden meslek grupları, yakın çevre, bunlarla ilgili eğitimler yapmak. Birisine ulaşıyorsak komşularına, okuluna bu eğitimlerimiz hazır olmalı ve bunu vermeliyiz.

Yine, kısa vadede ne yapabiliriz? Eğitimimiz hazır, etkinliği kanıtlanmış, hekimler tarafından benimsenmiş. Çocuk hekimlerimizi altı ay içerisinde bu eğitimlere tabi tutabiliriz. Ana sınıfı ve kreş öğretmenlerimizi bir yıl içerisinde eğitebiliriz. Çünkü eğitimcilerimiz de hazır, tüm Türkiye genelinde uygulamak çok kolay yani bu bir hayal gibi değil. Rehber öğretmenlerimizi mutlaka eğitmemiz lazım.

Sayın vekilimiz söylemişti, tekrar söylüyorum; tıp fakültelerinde çocuk psikiyatristi son dönemde seçmeli ders oldu, önceden psikiyatriyle birlikte ortak ders olarak zorunlu dersti. Bunun bir an önce değişmesi lazım ki bu bir yazıyla bile belki hallolabilecek bir şey. Şunu söyleyeyim: Bu, tamamen özveriyle yürüten bir şey çünkü biz hekimimizi gönderiyoruz, diyoruz ki: Yarım gün eğitim ver. Şimdi bu gruplara eğitim verdiği zaman bir gününü, iki gününü ayıracak. Bunun bir karşılığı yok, hekimimiz iki gün döner sermayeden pay almıyor ama orada hizmet veriyor. Bu hizmetin karşılığının oluşturulması gerekiyor.

Yine orta ve uzun vadede ne yapabiliriz? Yapılan çalışmalar hep şunu gösteriyor: Bayanların farkındalığı daha iyi yani hemşireleri eğitiyorsunuz, erkek hemşirelere göre bayan hemşirelerin otizm farkındalığı daha iyi; erkek öğretmenlere göre bayan öğretmenlerin farkındalığı daha iyi. O yüzden, spesifik bir grup istiyorsak anne adaylarına mutlaka bu eğitimi ilk planda götürmemiz lazım, liseye giden kız öğrencilere uygun bir eğitim modeli geliştirilebilir ve bunlara bunu anlatabiliriz. Otizm tek olmayabilir ama diğer gelişimsel bozukluklarla ilgili, gördüğü zaman, ileride, on sene sonra dağarcığında ufacak bir yer; zaten bizim amacımız bu.

Eğitim fakülteleriyle ilgili, öğretmenlerle ilgili çok şikâyet var, sayın vekilim söyledi. Müfredatlarında teorik eğitimin yetmeyeceğini düşünüyorum, mutlaka en az 2 vaka takibi olacak staj programları olması lazım. Çünkü çocuk geldiği zaman çocuktan kurtulmaya çalışıyor öğretmen, maalesef, başarısını yükseltmeye çalışıyor; bu da çok ciddi sorunlar oluşturuyor.

Şimdi, sormamız gereken üçüncü soru şu: Diyoruz ya, işte, sağlık kurumuna gelsin, oradaki farkındalık yüksek olsun, başka bir nedenle onu alalım, aile fark etsin, tamam; peki, hiç bunları beklemeden, rutin otizm taraması yaparak ulaşabilir miydik, bizim sistemimiz de böyle bir şey olabilir miydi? Yine dünyadaki duruma bakacak olursak, Amerika Sağlık Bakanlığı Koruyucu Sağlık Dairesinin bir raporu var, bütün çalışmaları derlemişler ve diyorlar ki: “Otizm henüz taranacak

düzeyde bir bozukluk değil, bunun bir sürü nedeni var.” Çünkü meme kanseri gibi net bulgu elde edemiyorsunuz, fenilketonüri gibi direkt olarak yüksek verimle tarama yapamıyorsunuz vesaire. Şimdi onlardan biraz bahsedeceğim. Avrupa Birliğinde iki tane ülke var, Norveç ve İspanya. Bunlar birinci basamakta rutin otizm taraması yapıyorlar. Şimdi ben kabaca bir maliyet hesabı yaptım. İspanya modelini Fransa’ya uyarlamışlardı, hesap yapmam kolay geldi; 5,8 milyon euroluk bir maliyet İspanya modelinin Türkiye’ye aktarılması, o yüzden çok şey değil. Gelişen ülkeler de şunu söylüyorlar, diyorlar ki: “Tamam, siz bize ‘tarama, tarama, tarama’ diyorsunuz ama benim karşılayacak bir birimim yok ki. Taradım, ondan sonra ne olacak bu çocuk?” O yüzden, sadece tarama değil, tarama, tanı, takip, erken müdahale zinciri varsa bu tarama bir işe yarar.

Biz ne yaptık? Yani nasıl taranır bu? Bir kere, şunu söyleyeyim: Objektif bir ölçüm yok. “M-CHAT” diye bir ölçek var, en çok kullanılan bu, 25 soruluk bir ölçek, ailelere verilirse yüzde 65-70 civarında otizm şüphesi çıkıyor, bu yüzde 60’ı, 10 çocuktan 6’sını ikinci basamağa nasıl göndereceksiniz? Türkiye verisi bu. Aile hekimleri, pediatri hekimleri kendi kafalarını kaldıramıyorlar, o yüzden onlar bu işi yapamazlar. Ne yapılabilir? Biz ayrı birimler kurabiliriz diye düşündük. 0-6 yaş psikososyal gelişimi takip edilecek -Sağlık Bakanlığı benzer bir uygulama yaptı, bizimki Sağlık Bakanlığının sağlıklı hayat merkezlerinden daha önceki bir projeydi- karşılayacak ikinci basamak birimini kurmanız lazım ve güven sağlayacak -sayın hekimim söyledi “Ona gittik, başka bir şey söylüyor, buna gittik, başka bir şey söylüyor.” dedi- üçüncü basamak kurumlara ihtiyacımız var.

Bu, Erzurum Erken Çocukluk Dönemi Psikososyal Tarama ve İzlem Merkezi, içeriden görüntüler. Sağlık Müdürlüğü komple taşındığı ve bu birimi içeriye almak istediği için yeniden oluşturuluyor. Aynalı görüşme odaları var, toplantı odaları var ailelere eğitim verebileceğiniz. Bunun karşılığını da tıp fakültesinde oluşturduk; Otizm Tanı İzlem Birimi, yine aynalı görüşme odalarının olduğu. Nasıl işliyordu sistem? Biz önce aile hekimimizi arıyorduk -çünkü aile hekimini işin dışında bıraktığımızda sistem işlemiyor- merkezimize çağırıyorduk, bir çay içiyorduk ve ne yapacağımızı anlatıyorduk. Sonra, kendisinden 18-48 ay arası hastalarının listesini istiyorduk. Bunun için yasal bir dayanağımız yoktu çünkü hasta verileri ama kendi yapacağı değerlendirmeyi bizim yapabileceğimizi söylediğimiz için çoğu hekimimiz buna uyum sağladı. Biz aradık aileleri ve böyle bir tarama olduğunu, onları araçla alabileceğimizi söyledik. Araçla aile sağlığı merkezlerinden alıp taramalarını yaptık. Şöyle de bir şey yaptık: Hep açık bırakılan bir şey var yani hekimleri kırıyoruz. Biz İngiltere’deki, Amerika’daki gibi durumu bir mektupla hekimine bildirdik “Sizin hastanıza değerlendirme yaptık, gelişimi normal çıktı.” “Şöyle bir sorun tespit ettik.” gibi. Ne yapıyorduk biz? Aslında orada bir “check up” yapıyorduk, sadece otizme bakmak çok pahalı bir şey olur bizim sistemimiz için. Bir pratisyen hekimimiz, bir hemşiremiz vardı -yaklaşık iki aylık teorik ve pratik eğitimlerden geçirdik, bunların protokolleri bizde mevcut- onlar otuz dakikalık bir gözlem ve değerlendirme yaptılar hastalara ve ailelere. Ondan sonra, risk tespit ettiklerimizi üniversitede önce uzmanımız, daha sonra ben görmüş oldum, bunu da yaklaşık iki hafta içerisinde karşılaştık.

Ne sonuç aldık? 126 ayrı hekimimizden 93’üne ulaştık, yüzde 73’üne ve yaklaşık bir buçuk yıl içerisinde 18-48 ay arası 1.500 çocuğu tarayabilmiş olduk, ortalama 32 aylık çocuklar bunlar ve 24 çocuk otizm şüphesiyle ikinci basamağa yönlendirildi. Başka nedenlerle yönlendirilen 70 çocuk daha var. Ne sonuç aldık? Diyoruz ya “Türkiye’deki sayıyı bilmiyoruz.” falan, baktığımız zaman, ilk basamakta otizmin birkaç bulgusu var mı acaba diye şüphelenilen vaka sayısı 24 ki bu, yüzde 1,6’ya tekabül ediyor. Fakat biz ikinci basamak değerlendirmemizde şunu yaptık: Çocuğu değerlendirdik ve aileye önerilerde bulunduk -işte, ekran başında çok vakit geçirmiş, annesinde depresyon var- uyarınını artırdık çocuğun, ondan sonra tekrar çağırdık. Böyle baktığımız zaman, bizim ikinci basamak değerlendirmemizde çocukların yüzde 0,6’sının ancak otizm açısından ciddi risk taşıdığını bulduk ki bu çocuklara zaten

üçüncü basamakta İngiltere’de, Amerika’da ne yapılıyorsa, hangi yöntemler kullanılıyorsa onunla tanı koyduk, yüzde 0,6’sı tanı aldı. “Bu nereye düşüyor?” dersiniz, diğer sunumumda var ama burada kısaca bahsedeyim. Dünya Sağlık Örgütü’nün rakamlarına paralel bir rakam bu. Amerika’daki rakamı şu anda çok abartılı bulanlar da var çünkü saha çalışması değil bu. O yüzden, bizimki dünya verilerine uygun yani 200’de 1, 160’ta 1 arası bir rakam bekliyoruz geniş bir çalışma yapılırsa.

Ne avantajı oldu? Hastalar çok memnun oldular, çok iyi geri dönüşler aldık. Kurum çok memnun oldu. Dedğim gibi, başka sorunları da şey yapmış olduk, aile hekimlerimiz memnundu ama sorunlar da yaşadık.

Birinci sorunumuz şu: Geçen hafta Ezgi Hocam da bahsetti, transdisipliner yaklaşım. Öyle bir program oluşturduk ki hemşiremiz de uygulayabilir, doktorumuz da uygulayabilir, ben de uygulayabilirim hasta geldiği zaman bu tarama programına. Doktorumuz dedi ki: “Nasıl yani? Ben ve hemşire aynı işimi yapacağız.” Ben de yapıyorum. “Hayır, bu olmaz.” dedi. Zaten sistem sonra ona evrildi. Hekimin yaptığı işi Türkiye’de diğer birimlere yaptırmak kolay değil ki haklılar çünkü sistem işlemiyor bu sefer.

Aracı takip eden babalar oldu “Bunlar nereye gidiyor?” diye. Anneyi ASM’den alıyoruz, arkadan kendi aracıyla takip ediyor. Yani toplumun hazırlığıyla ilgili sorunlar yaşadık.

Üniversite-kamu iş birliği çok çok zordu. Hakan Bey o zaman asistanımızdı, ben gidiyorum, Hakan Bey gidiyor, bir güvencemiz yok. Tamamen sözler üzerine haftanın bir iki gününü ayırıyoruz ama hiçbir resmi karşılığımız yok, idari bir karşılığımız yok. Protokol yapsanız bile yine de bu işlerin yürümesi çok kolay görünmüyor üniversite-kamu iş birliğinde, bunların çözülmesi gerekiyor. Çok pahalı bir yöntemdi, belki İspanya’dakine benzer şekilde ve büyük şehirlerde öğretim üyelerinin iki gününü ayırması falan, bunlar çok kolay değil. O yüzden, üniversite üzerinden işlemesinin çok kolay olduğunu düşünmedim ben. Şimdi Trabzon’da başka bir şey üzerine çalışıyoruz yani sağlıklı hayat merkezleri üzerinden çalışacak bir proje üzerinde çalışıyoruz. Bunun sonuçlarını aldığımız zaman tekrar bilgilendirmeyi umuyorum, maliyetleri düşürmeyi amaçlıyoruz.

Ailemize geri dönecek olursak -onlardan kopmayalım- telefonun başında bırakmıştık en son. Sonra ne oldu bu aileye? Araştırdılar ve çocuk psikiyatristine gitmeye karar verdiler internet araştırmaları sonucunda. MHRS’den erken randevu almaya çalışıyorlar, bir ay sonraya randevu var. Babanın bir velisi var, başhekim yardımcısı, o çocuk psikiyatristini arıyor, diyor ki “Öğlen gelsinler.” Saat on ikide çocuk psikiyatristi 17’nci hastası olarak bu hastayı görüyor. Yaklaşık otuz dakika bir görüşme oluyor. Çocuğun gelişimi, annenin gebeliği, doğum sonrası aile ilişkileri, bakım kalitesi, sosyal ilişkiler falan sorgulanıyor. Ondan sonra doktor bir beş on dakika çocukla oyun oynamaya çalışıyor, gözlem yapıyor, sonra “ABC” diye bir ölçek var, onu doldurtuyorlar aileye. Diyor ki “Gelişim testi yapmamız lazım, işitme testi yapmamız lazım acilen.” onları yapıyorlar. Sonra, sonuçlarla aile geliyor, diyor ki doktor “Gelişim geriliği var, atipik otizm bulguları da var, hiç vakit kaybetmeden gelişimi desteklememiz lazım, özel eğitim alması lazım. İsterseniz özel eğitim raporu düzenleyebiliriz. Kreşe mutlaka gitmesi lazım.” Bir ay sonra da kontrole gelmelerini istiyor. Anne çıkınca ağlamaya başlıyor tabii ki, baba donmuş. Çocuklar bir tarafta, Can Bey söyleniyor belli belirsiz, anne “Keşke antibiyotik içmeseydim.” falan diyor. Baba “Dayımın oğlunu bir arayalım.” Dayısının oğlu doktor, bir saate yakın konuşuyorlar, diyor ki sonuç olarak “Doktor anlamadı, zaten ne biliyor ki doktorlar.” Sonra internette bir isim buluyorlar, emekli profesör, ona gidiyorlar, on beş gün sonraya randevu alıyorlar, hiç uyumadan on beş gün sonra ona gidiyorlar, 750 TL ücretini yatırıyorlar. O da bir saate yakın görüşüyor, ek bir şey yaptığı yok ama görüşmesi, psikolog değerlendirmesi sonunda diyor ki “Evet, otizm bulguları var.” Aile Ağrı’ya geri dönüyor. Anne tabii hemen annesini arıyor, diyor ki “Bakıcı bakmasın, artık sen gel.”

O da diyor ki “Nasıl geleyim? Bir ay geleyim ama ondan sonra siz tayin isteyin.” Anne tabii kendini suçluyor “Keşke çalışmasaydım.” diyor, “Ücretsiz izin mi alsam?” falan diyor. Sonra, heyet raporu için tekrar hastaneye başvuruyorlar, diyorlar ki “Doktor bey, bu, siciline işleyecek mi?” O da diyor ki “Bildiğim kadarıyla işlemeyecek, o yüzden sorun yok, hemen düzenleyelim.” ÇÖZGER başvurusu yapıyorlar, sonra da hastaneden alınan raporla RAM’a gidiyorlar.

Şimdi, slaydın bu sayfasını önümüzdeki haftalarda anlatabileceğim çünkü hocamın da çok vaktini almak istemiyorum. Şimdi, burada soracağımız soru şu: Hasta tanı için çok fazla mı bekledi acaba, daha az bekleyebilir miydi, daha önce görüşebilir miydi hekimiyle? Dünyada ve Türkiye’de durum nasıl? Randevu istemi ile çocuk psikiyatrisi uzmanını görmesi arasındaki süre Amerika Birleşik Devletleri’nde üç ay ile bir yıl arasında eyaletlere göre değişiyor. Avrupa Birliğinden altı ayı bulan ülkeler olduğu söyleniyor. Burada bir zaman var yani dedik ya, şüpheden tanıya kadar, Amerika’da 34 ila 55 ay, Avrupa Birliğinde 19 ay gibi bir süre fakat burada aynı süreden bahsetmiyoruz bizim ülkemizde. Onlar sistemin içerisinde vakit kaybediyorlar. Yani değerlendirme başlıyor, o buna gönderiyor, bu ona gönderiyor falan, öyle bir süre kaybediyorlar. Bizde durum nasıl? Ben teyit etmek için aradım, dedik ya, aile hekimlerinin sisteminden geliyorsa bir aya içerisinde Siirt’te de, İstanbul’daki Süleymaniye Kadın Doğum Hastanesinde de vakalar görülüyor. Fakat kendileri randevu almaya kalkarlarsa bu süre bir ay, iki ay uzayabiliyor. Bizim sorunumuz tam tersi; bizim 52 ayın çoğu sistem dışında geçiyor, bu çocuk hekime ulaşmıyor, bizim sorunumuz bu; hekimin hızlı iş yapması yani aslında sistem içerisinde kaldığı süre çok kısa.

Peki, dedik ya, süreyle ilgili, birinci değişkenimiz çocuk psikiyatristi; sayısı yeterli mi, niteliği yeterli mi; bunu da sorgulamamız lazım. Ben çocuk psikiyatristi değilim ama mevcut sayımız 500 uzman, 500 asistan gibi yani on beş senede 10 katlık bir artış var. Devletimiz destek olmuyor dersek taş oluruz, hakikaten çok ciddi bir destek var çocuk psikiyatrisi alanında. Niteliğe baktığımız zaman TUS’ta en yüksek puanla alan 5 branş arasında, çok yüksek puanlarla, çok nitelikli gençler geliyor ve Avrupa’da üst ihtisas gibi çocuk psikiyatrisi çoğu yerde, Amerika’da da öyle, psikiyatri üstüne iki yıl; bizde dört yıllık bir temel, ana dal olarak eğitim veriliyor. Ki şu an çok daha geride olabilirdik, bu zaten bizi kurtaran şeylerden bir tanesi. İki il hariç hemen hemen bütün illerde var; sistemin diğer parçalarına, konuşma terapistine, ergoterapist ve vesaire baktığımız zaman çok daha iyi durumda, daha önceden tedbir alınmış. Ama yine de sayımız kabaca 100 bin çocuğa 2 çocuk psikiyatristi düşüyor. Bu Avrupa Birliğinde nereye düşüyor derseniz, aslında benzer rakamlar var. Şu geniş noktalı grup 100 bin çocukta 0-5 arası, biz buralara düşüyoruz yani her ülkede yeni gelişen bir bölüm. Yukarılarda bazı ülkeler var, Fransa ortadaki noktalardan bir tanesi. Estonya, Rusya gibi ülkelerde -bilmiyorum, eğitimleri ve çocuk psikiyatrisine ne dedikleriyle ilgili, nasıl oluşturduklarıyla ilgili ama- sayılar yüksek görünüyor, çok tutarlı görünmüyor onların rakamları. Bu konuda artış olabilir mi? Evet. Şöyle bir şey var: Bu trend sürerse biz yirmi yıl içerisinde sayının tamamlanacağını düşünüyorduk, en azından iyi bir seviyeye geleceğini düşünüyorduk. Ama bir yıl önce TUKMOS’ta bir değişiklik yapıldı; mesela, ben gidip bir ana bilim dalı kurabildim, asistan alabildim, bir sürü mezun verdim, 3-4’ü öğretim üyesi oldu falan; şu anda tek başıma doçent olarak asistan alamıyorum. Bir yıl önce değiştirdiler, nedenini bilmiyoruz ama bunun ivedilikle değişmesi lazım ki doçent, profesör düzeyinde tek olan öğretim üyelerimiz var, bunların da asistan alıp sisteme tekrar dâhil olması lazım, onlarca mezun vermiş insanlar şu anda asistan alamıyorlar. O yüzden, bunun ivedilikle iptalinin gerektiğini düşünüyoruz.

BAŞKAN – Yarın YÖK sunumunda bunu gündeme getirelim yani tartışalım, onlara soralım.

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI UZMANI DOÇ. DR. ONUR BURAK DURSUN – Otizmde çalışacak branşlarda şu anda çok nitelikli eleman yetiştirmek gibi bir lüksümüz yok, önce nitelikli ama sayısı yüksek hâle getirmemiz lazım.

Peki, hekimin ayırdığı süre doğru muydu? Sayın vekilim söyledi yani nedir bu yarım saat? Önce tanı doğru mu, sonra süre doğru mu; ona bakalım. Tanı geçerliliğiyle ilgili dünyada yapılan çalışmalar şunu gösteriyor: 0-3 yaşta tanı koyduğunuz zaman, otizm dediğiniz zaman, sonra tanının otizm çıkmama ihtimali yüzde 30'lara kadar çıkıyor, hangi yöntemleri kullanırsanız kullanın. Bu, yaş arttıkça yavaş yavaş düşüyor. Artık 5 yaşında bir çocuğa otizmlili deniliyorsa sonra otizm tanısı almama ihtimali yüzde 10'lara düşüyor, yüzde 90 bu çocuk otizmlili. 0-3 yaşta yine de sayı yüksek, hiçbir veriniz olmayan bir şeye yüzde 70 otizmlili diyebiliyorsunuz ve bu yine güvenilir, laboratuvar verisi, bulgusu olmamasına rağmen. Fakat şunu bilmek lazım: Tanı güvenilirliğini etkileyen en önemli şey şu: İşte, sayın vekilimin yaşadığı gibi, eğer bulgular silikse, çok ciddi bulgular yoksa o zaman tanı gecikebiliyor ve hekim hekim dolaşmak... Şöyle bir makale okuduğumu hatırlıyorum: “Otizm tanısı almak kaç hekim gerektirir?” Amerikan kökenli bir çalışma. Onlarda da 4-5 hekim dolaşıyorlar. Şuna dikkat etmek lazım: Çok yanlış bir algı oluşmaya başladı “Otizm 6'ncı ayda tanılanabiliyor.” Yok öyle bir şey. Ben Amerika'dayken erken bulgular programında çalıştım “9-18 ay çocuklarda bazı bulguları yakalayabilir miyiz?” çalışması bu. Şöyle demek lazım: Çok iyi merkezlerde, çok iyi uzmanlarla 2 yaşında otizm tanılanabilir.

Bizim ülkemiz için hemen yapmamız gereken şey, hekimin değerlendirmesini, ne yaptığını hekime anlatmak. Otizmle ilgili üç değerlendirme yapabilir hekim. Birincisi: Beş on dakikalık bir tarama yapabilir. İkincisi: “Surveyans analizi” dediğimiz bir şey yapabilir. O nedir? Riskli çocuk size geliyor veya kardeşinde otizm var, kendisinde de acaba otizm mi var diye aile getiriyor, bu çocuğu alıyorsunuz, otuz kırk dakikalık bir görüşme yapıyorsunuz, ölçeğinizi veriyorsunuz; bizim hekimimizin yaptığı. Bunun sonunda bir tanı çıkmıyor, “Otizmle ilgili bulguları var, hemen müdahale etmemiz lazım.” Bizim hekimimizin yaptığı doğru. Buradaki hata ne? Biz hekim olarak yetiştirilirken tanı koyup tedavi etmek üzere yetiştiriliyoruz ama bizim şartlarımız ona müsait değilse o zaman surveyans analizi yapmamız lazım ve tanıyı zamana yaymamız lazım. Tanısal görüşme dediğimiz şey daha uzun zamanda yapılır, başka araçlar kullanılır, multidisipliner ekiplerle desteklenmesi gerekir, daha farklı bir şey.

En iyi değerlendirme nasıl olur? Sayın hekimim söyledi, bir multidisipliner ekibiniz olur, çocuk psikiyatristi başında olur, psikoloğunuz, konuşma terapistiniz, ergoterapistiniz çocuk kapıdan girdiği zaman hepsi bunu değerlendirir, ondan sonra bir tanıya ulaşılır ki bu da zaman alır. Aileler bundan yakınsa bile, o zaman, faydalı bir zaman. Bazı uygulamalar var; mesela, biz iki şey yapıyoruz: Çocuk geldi, gözlemliyoruz; bu çocuğun muayenesinde ne var, göz teması kuruyor mu? Bunu standardize eden “ADOS” diye bir yöntem var. Yine, çocuğa sorduklarınızı standardize eden 3DI, ADI gibi yöntemler var. Bu 3DI'nın Türkçesini biz yaptık yani yaklaşık beş senedir uğraşıyoruz. Bunlar üç saat süren görüşmeler, tek bir seansta yapamıyorsunuz, ikiye, üçe bölmeniz gerekiyor. Yine, ADOS -az sonra bahsedeceğim- yaklaşık bir-bir buçuk saat arası zaman ayırmanız gereken bir görüşme. Aile grupları yine çok tavsiye ediliyor; terapilerin, erken müdahale programlarının hemen kurumunuzda başlaması çok önemli; eğitim planlamalarınızı da kurum içerisinde yapmanız en iyi klinik uygulamalar arasında.

“Biz ne yapmalıyız?” Sorumuz bu. Bir kere, ikinci basamakta devlet hastanesine gelen hekimin değerlendirmesini güçlendirmemiz lazım çünkü aileler bu basamakta çok zaman kaybediyorlar, çok para kaybediyorlar, birinci yapmamız gereken şey bu. İkincisi: Bizim üçüncü basamağımız yok; güvenilir, isminin içerisinde “otizm, gelişim” olan kurumlarımız, devlet kurumlarımız yok. O zaman aile ne yapıyor? Öğretim üyesine gidiyor. Ben de bir öğretim üyesiyim ama maalesef, şunu söylemeliyim: Her alanda çalışan öğretim üyeleri için, buradaki hocalarım gerçekten çok öz verili, o yüzden buradalar,

sistemin bu parçası olmaya zorlanıyorsunuz, “Daha iyi uygulama yaparım ve parayı alırım.” Sistemin böyle bir açığı olduğu için de –dediğim gibi- özel muayenelerle dolmuş oluyor, buraya da bir şey yapmamız lazım.

İkinci basamakta ne yapabiliriz? Benim önerim, içerisinde bir aynalı oda olan, 4-5 odalı birimler. Hekimi yalnızlıktan bir kurtarmamız lazım. Hekim bir şey söyledikten sonra ertesi gün sosyal çalışmacı “Siz ne yaptınız? Nereye gittiniz?” diye bir arayabilsin. Tek ihtiyaç, bir irade ve diğer personelin burada görevli olduğunu bilmesi, başka işlerle uğraştırılmaması. Kim olabilir? Kim varsa o olur. Bizim sistemimizde, Türkiye’de şu olsun deme şansımız yok, ben sahada bir sürü pilot uygulama yapan birisi olarak söylüyorum. Hemşire varsa hemşire olsun, çocuk gelişimcilerimiz var, onlardan yararlanabiliriz; sosyal çalışmacı, psikolog; bu ekipler değişebilir ama hekimi destekleyecek 3-4 elemanın teorik ve pratik eğitimlerini yapalım. Hekim değerlendirmesine ek veriler sağlayabiliriz, video kayıtlarını alabiliriz, takip aramalarını yapabiliriz, sistemde kaybolmalarını böylece engelleriz, ev ziyaretleri yapabiliriz, eğitimcilerle bağlantı kurabilir bu küçük ekip. Yani çok basit, 3-4 oda ama bunu kolaylıkla yapabiliriz. Kardeşlere destek önemli mesela, yine bu ekip kardeşlere destek olabilir. Bir birimin maliyeti ortalama 20-30 bin lira, o yüzden bunu rahatlıkla yapabiliriz. Zaten mevcut protokoller güncellenebilir. Somut isteğimiz şu: Diğer görüşmelere göre üç görüşme değerinde olacak bir otizm veya gelişimsel gerilik değerlendirmesinin Sağlık Uygulama Talimatı’na eklenmesi. Böylece hekim süre baskısıyla uğraşmayacak. Ev ziyaretlerimizin falan hiçbir karşılığı yok SUT’ta, bunların mutlaka oluşturulması lazım ve konuşma terapistinin, ergoterapistin bizde hiçbir karşılığı yok, fizyoterapi içerisinde geçiyor; bunun da mutlaka sağlanması lazım.

Son olarak şundan bahsedeceğim: Dedik ya, güven sağlayacak üçüncü basamak merkezlere ihtiyacımız var. Burada en nitelikli hizmeti vermemiz gerekiyor yani en ileri görüşme ne ise onu yapacağız. Amerika Birleşik Devletleri’nde modeller var, benim gittiğim yer bunlardan bir tanesiydi, IDDRc, işte, üniversite bazlı sistemler, mükemmeliyet merkezleri var; bizde işlemez. Üniversitedeki mükemmeliyet merkezlerinin bu işi yapabileceğini düşünmüyorum çünkü elemanları yok, bütçeleri yok. Daha önce yapılmış örnekler var, sürdürülmesi çok kolay görünmüyor. Bunu mutlaka Sağlık Bakanlığı sistemi içerisinde yapmamız lazım, Sağlık Bilimleri Üniversitesi bünyesinde yapılabilir. İnanın, bizde her şey var yani un var, şeker var, sadece organizasyonu –sayın vekilim de söyledi- yapabilmemiz lazım. Ben Trabzon’a gittiğim zaman, ergoterapist vardı, sosyal çalışmacı vardı -ben çok şaşırdım yani benim üniversitede elde edebileceğim şeyler değildi bunlar- konuşma terapisti vardı ama işte, başka yerlere görevlendirilmişti, otizmlili hasta ulaşamıyordu bu insanlara, hâlbuki, donanımlı insanlar var. Hep söylenen şey şuydu: “Olmaz ya.” falan, her gittiğiniz yerde bunu şey yapıyorsunuz. Ben de şunu gösteriyorum: Bakın, 1997’de aydınlatılmış onamla ilgili Amerika’nın belgesi, bu da bizim 1524’te aydınlatılmış onamla ilgili belgemiz. Hep şöyle avuttum ben kendimi: Biz bu seviyeleri görmüşüz, niye yine yapmayalım? Var elimizde de bir şeyler.

Biz bu birimde, kendi birimimizde özel eğitim programları veriyoruz -ki mesela, ergoterapistimizin de bildiği ayrı bir program var- bunlar erken müdahale programları, 2 yaşında hastayı tespit ediyorsunuz, hemen o programa alıyorsunuz. Olabildiğince yapıyoruz, yirmi saat göremiyoruz ama aileyi eğitiyoruz. Ebeveyn eğitim programlarımız var otizmlili ailelere yönelik. İki ayrı program var. Bir tanesini Dünya Sağlık Örgütü ve Sağlık Bakanlığıyla yapacağız, onu sonra belki anlatırım. En ileri görüşmeler var, genetik danışmanlık var, eğitim danışmanlığı var, bu çok önemli. Biliyorum, çok uzadı ama şunu vurgulamak istiyorum: Bizim eğitimcilerimiz neden rehberlik araştırma merkezinde durmak zorunda olsun? Biz rapora gönderdikten sonra eğitim değerlendirmesi orada yapılabilir veya doktorumuz

neden haftanın bir günü o ÇEM'lere gitmesin? Yani biz hastayı mobilize edeceğimize elemanımızı mobilize edelim. Bunun da altyapısının yapılması lazım. Ben oraya gittiğim zaman, sistemim yok, hasta göremiyorum yoksa seve seve giderim.

Çalışma prensibinden bahsetmeyeceğim ama neticede böyle bir şey yaptık. Söylediğim bütün birimler var. Neyle uğraştık? Bir kere, şuna çok üzıldüm, ilk olan şey şuydu: Bir anestezi hekimimiz buranın fotoğraflarını çekti, Facebook'a attı "Biz yatacak oda bulamıyoruz, siz ne yapıyorsunuz?" diye. Yani müdüre, başhekime falan... Hakikaten bunun ne kadar önemli bir şey olduğunu, insanlara, önce hekimlerimize anlatamıyoruz, "Bana oda vermeden ergoterapist ne nasıl oda verirsin?" diyorlar.

Yine, hastaneler bu yatırım yaptığı zaman karşılığını alabilecekler mi? Yani bir yoğun bakım kurdukları zaman çok daha nitelikli karşılığını alabiliyorlar. Bunların nitelikli birimler olarak tanımlanması gerekiyor ki hastanelere dönüşü olabilsin.

SUT'ta bazı şeylerin karşılığı yok. Hemen örnek vereyim: Mesela, şu "ADOS" dediğimiz şey 3.200 dolara mal oluyor. Gidip İngiltere'de eğitimi alıyorsunuz, geliyorsunuz, iki saate yakın sürüyor. Dışarıda yapsanız 500 ile 700 arasında, bizde tanımlı değil. Bunun yerine para kaybediyorsunuz çünkü o arada 100 TL'lik hasta görebilirsiniz. 3DI görüşmesi 1.100 dolar civarında, uygulama süresi üç saat, dışarıda yapsanız 2 seans en az 1.000 lira, bizde tanımlı değil maalesef. İşte, erken müdahale programı diyoruz, çocuğu özel eğitime alacağız -ki ben bunu daha sonra da söyleyeceğim, bu bence bir sağlık hizmetidir ve Millî Eğitimden Sağlığa kaydırmakta fayda olduğunu düşünüyorum- her seansı 500 TL olan bir uygulama, bizde tanımlı değil. Üçüncü basamak merkezi nasıl açacağız o zaman? Bunların ivedilikle hallolması gerekiyor. Grup terapisi de enteresan, kişi başı 10 liralık bir grup terapisi ücreti var ama grup terapisi eğitimi için bizden istedikleri paralara inanamazsınız gidip eğitimi almak isterseniz. Protokollerimizi bir yıl içerisinde oluşturabiliriz.

Ben Yılmaz ailesine tekrar döneceğim, yaşadıkları üzerinden devam edeceğim ama burada durmak istiyorum çünkü vaktimizi çok aştığımızı biliyorum. Otizmle ilgili teorik bilgiyi de belki önümüzdeki haftalara... Çünkü vekillerimin sorduğu birçok sorunun cevabı var sunumda ama sanıyorum, bugün onu yapamayacağız.

Teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Ben teşekkür ediyorum, sağ olun.

Gonca Hocam, buyurun efendim.

3.- Hacettepe Üniversitesi Ergoterapi Bölümü Pediatrik Ergoterapi Kliniği Sorumlusu Öğretim Üyesi Prof. Dr. Gonca Bumin'in, özel gereksinimli çocuklarda uygulanan ergoterapi yaklaşımları, karşılaşılan sorunlar ve çözüm önerileri hakkında sunumu

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ ERGOTERAPİ BÖLÜMÜ PEDIATRİK ERGOTERAPİ KLİNİĞİ SORUMLUSU ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. GONCA BUMİN – Teşekkür ediyorum Sayın Başkan.

Değerli Komisyon üyeleri, değerli katılımcılar; konuşmama başlamadan evvel hepinizi saygıyla selamlıyorum.

Ben de sizlere -ergoterapi ülkemiz için yeni bir meslek, yeni bir terapi uygulaması- özellikle, özel gereksinimli çocuklarımızda dikkat eksikliği, hiperaktivite bozukluğu, otizm spektrum bozukluğu, Down sendromu, yaygın gelişimsel bozukluklar, serebral palsi gibi özel gereksinimli çocuklarda uyguladığımız ergoterapi yaklaşımlarından bahsedeceğim. Ergoterapiyi şu anda bilmiyoruz onun için

ergoterapiyle ilgili bir genel giriş, ergoterapi nedir, hangi gruplarla uğraşır, neler yapar, bunlardan bahsettikten sonra tanı gruplarına göre ergoterapi yaklaşımlarını toparlayıp sorunlar ve çözüm önerileriyle bitireceğim.

Ergoterapi her yaş grubundaki bireylerin kendine bakım, iş, oyun, serbest zaman, ev içi ve toplumsal aktiviteleri yapmaları için anlamlı ve amaçlı aktivitelerle sağlığı ve iyiliği artırmayı hedefleyen ve toplumsal katılımı sağlamayı hedefleyen kişi merkezli bir sağlık mesleği. Diğer uzman arkadaşlarımızın sunumunda tüm bu gruplarda interdisipliner ekip üyeleri sayıldı, ergoterapistler de interdisipliner rehabilitasyon ekibinin önemli bir üyesi olarak çalışmalarına devam ediyor. Amaç ne? Bireyin günlük yaşam becerilerinde bağımsızlığını sağlamak ve toplumsal katılımını artırmasını sağlamak. Dolayısıyla, bireydeki altta yatan duyuşsal, algısal, motor, bilişsel, psikososyal ve çevresel faktörleri değerlendirerek gerekli ergoterapi yaklaşımlarını uyguluyoruz. Hangi uygulama alanları içerisine giriyor? Fiziksel sağlıkla ilgili uygulamalar, ruh sağlığıyla ilgili uygulamalar ve bir de koruyucu anlamda, toplum sağlığıyla ilgili uygulamaları yapıyoruz. Özellikle, fiziksel sağlıkla ilgili her türlü ortopedik, nörolojik, diğer nörogelişimsel alanlarla ilgili problemler, ruh sağlığıyla ilgili psikiyatrik bozukluklar, yeme ve öğrenme bozuklukları, toplum sağlığıyla ilgili yine sağlığın geliştirilmesi, yaşam stili değişiklikleri, sağlıklı yaşlanma -özellikle Halk Sağlığı Kurumunun başlattığı sağlıklı hayat merkezlerinde ergoterapistlerin önemli rollerinin olacağını düşünüyorum ki şu anda Sağlıklı Hayat Merkezleri Yönetmeliği'nde tanımlanmış değil- toplum temelli rehabilitasyon uygulamaları, ev ve iş yerlerinde bağımsızlığı sağlayıcı modifikasyonlar ve adaptasyonlar ile ergonomik yaklaşımlar bu kapsama giriyor.

Erişkin bireylerde her türlü grupta, nörolojik, ortopedik, psikiyatrik, romatolojik, geriatric bireyler, kronik hastalığı olanlar, mesleki rehabilitasyon çalışmaları, müzisyenlerde ergoterapi yaklaşımları -özellikle kas-iskelet sistemiyle ilgili problemlerde- ve bir de toplumda dışlanmış bireylerde, alkol ve madde bağımlıları, şiddet gören bireyler, mahkûmlar, çocuklar, sokak çocukları, mülteciler ve diğer dezavantajlı bireylerle ilgili de ergoterapi yaklaşımlarımız var.

Çocuklarda ergoterapi, her tür tanı grubunda -tek tek saymayacağım- ergoterapi yaklaşımları önemli. Buna ilaveten özellikle az gören çocuklarda da yine görsel algı becerilerini geliştirmek ve bağımsız yaşam becerilerini öğretmek için ergoterapi yaklaşımları uygulanıyor.

Neler yapıyoruz? Özellikle ergoterapide değerlendirme ve tedavi yaklaşımlarımız ICF çerçevesinde bütüncül yaklaşımlar uygulanıyor. Tabloya bakacak olursak özellikle ICF çerçevesinde vücut fonksiyon yapılarıyla ilgili duyuşsal, algısal, bilişsel, psikososyal ve fiziksel problemleri değerlendiriyoruz. Performans becerilerini, çocuğun yapabildiği günlük yaşam becerilerini, bizim “yardımcı günlük yaşam becerileri” dediğimiz enstrümantal becerileri, aktivite gereksinimlerini, bunları detaylı inceliyoruz. Çevresel faktörleri çok detaylı değerlendiriyoruz. Fiziksel engeli olan bir çocuk için fiziksel çevre onun için bir bariyer mi, katılımı ne derece etkiliyor; okul çevresi, oyun çevresi, oyun parkları, oyun alanları, ev çevresinde fiziksel limitasyonlar var mı? Sosyal çevresi bizim için önemli, kültürel çevresi ve kurumsal çevrede bir çocuğun bağımsızlığını veya katılımını engelleyen faktörler var mı? Bunları da değerlendirip nihai anlamda toplumsal katılımı ve bağımsızlığı sağlamaya yönelik müdahaleler önemli.

Burada çocukla ilgili faktörleri değerlendiriyoruz, çocuğun yaptığı aktiviteleri, performansını değerlendiriyoruz ve çevreyi değerlendirdikten sonra o çocuğun aktivite performansı nasıl engellenmiş bunu artırmaya ve her üç faktör arasında uyumu sağlamaya çalışıyoruz.

Çocuk merkezli yaklaşımlar önemli çünkü bizim için hem çocuk hem... Tabii, burada, aile merkezli yaklaşım önemli, zaten aile ekibin en önemli elemanı olarak karşımıza çıkıyor. Çocuk merkezli yaklaşımda da biz çocuğun kendisine bakımıyla ilgili, üretkenlikle ilgili, okul aktiviteleriyle ilgili,

oyun aktiviteleriyle ilgili, serbest zaman aktiviteleriyle ilgili toplumsal rolünü yerine getirebiliyor mu, günlük yaşam becerilerinde ne gibi sıkıntısı var? Biz bunları bazı durumlarda yardımcı teknolojiden faydalanarak özellikle fiziksel engelli çocuklarda çocuğun yapamadığı bir aktivitedeki performansını artırmaya çalışıyoruz. Çevresel faktörleri düzenliyoruz ve çocuğun bağımsızlığını artırıyoruz ve nihai hedefimiz de toplumsal katılımı artırmak.

Şimdi, duysal bütünlemeyle ilgili bir konu anlatacağım çünkü ergoterapide bu saydığımız, bizim komisyonun tanı gruplarıyla ilgili önemli bir tedavi yaklaşımı ergoterapi. Dolayısıyla önce duyu bütünlemeden bahsedeceğim, arkasından diğer tanı gruplarındaki sorunlardan çünkü bu terapi yaklaşımı ve buradaki duysal işleme sorunlarıyla örtüşecek. O yüzden önce bununla ilgili bilgilendirme yapmak istiyorum.

“Duyu bütünleme” dediğimiz, çevremizden ve vücudumuzdan aldığımız duyu bilgilerinin kullanım için organize edilmesi. Biz çevreden duysal uyarıları alıyoruz ve beynimiz bunları organize ederek bir adaptif cevap açığa çıkarıyor yani çocuk bunu self regülasyonla çevreden aldığı duyu bilgilerini yorumluyor. Bu teori Doktor Ergoterapist Ayres tarafından 1965 yılında ortaya atılmış bir teori. Niye önemli bu duyu bütünleme teorisi? Çünkü “Davranış ve öğrenme problemleri duyu bütünleme veya duyu işleme bozukluğundan kaynaklanır.” diyor Ayres tarafından. Eğer çocuk duyu bilgilerini organize edemiyorsa adaptif bir davranışı da geliştiremiyor çünkü duyu motor gelişim öğrenme için temel. Çevre ile bireyin etkileşimi beyin gelişimini etkiliyor ve -Ezgi Hoca da bahsetmişti sunumunda- sinir sisteminin bir plastisite yeteneği yani beynin bir gelişme yeteneği var. Eğer biz bu çocuklara anlamlı duysal motor aktiviteler verebilirsek beynin plastisitesini de hızlandırmış oluyoruz ki bu yüzden erken dönemde aslında bu çocuklarda duysal girdilerin veya duyu bütünleme yaklaşımlarının önemi açığa çıkıyor.

Buradaki tabloda öğrenmeyle ilgili gelişim piramidini görüyoruz. En altta aslında bizim burada duyularımız yer alıyor. Yani işitme, görme, koklama, dokunma ve bir de aslında bizim iki tane, bir vestibüler yani dengeyle ilgili ve bir de “proprioseptif” duyu dediğimiz hareketle ilgili duyularımız var. Eğer biz temelde bu duyularla ilgili sağlam bir temele oturabilirsek ve duysal ihtiyacı karşılayabilirsek onun üzerine kaba motor becerilerini, onun üzerine ince motor becerilerini, onun üzerine görsel, algısal becerilerini, daha sonra dil becerilerini ve çocuğun sosyal ve emosyonel boyutlarını geliştirebiliyoruz. O yüzden ki duyu bütünleme bu anlamda önemli.

Aslında beyin çok fazla ya da çok az duysal bilgi aldığına anlamlı bir cevap açığa çıkaramıyor. Aslında otizmlili çocuklarda, dikkat eksikliği olan çocuklarda ve diğer özgül öğrenme güçlüğünde de aslında aynı tabloyu görebiliyoruz. Çocuklarda duyu bütünleme problemi birçok tanı grubunda karşımıza çıkıyor, serebral palside, prematüre bebeklerde, otizmde, yaygın gelişimsel bozukluklarında, özgül öğrenme güçlüğünde, işitme ve dil problemlerinde, üstün yetenekli çocuklarda da duysal işleme problemleri var. Bu ilginçtir ki özellikle yaptığımız çalışmalarda üstün yetenekli çocuklarda da duysal birtakım problemler görülüyor.

Bildiğimiz gibi 5 duyumuz var dedik ama bir de duyu bütünlemede dengeyle ilgili vestibüler ve proprioseptif duyular yer alıyor. Niye önemli bunlar? Dokunma duyusu bizim vücut farkındalığımız için, motor planlama becerimiz için, öğrenme ve sosyal beceriler için önemli ve anne rahminde gelişmeye başlıyor. Dokunma sistemi bizim aynı zamanda hem ayırt edici sistem yani çevresel uyarıları çocuğun ayırt etmesi hem de koruyucu anlamda özellik taşıyor. Denge sistemimiz, bizim hem dengemiz hem görsel motor koordinasyonumuz, duruşumuz, koordineli hareketlerimiz, dikkatimiz ve uyku uyandırıcılık arasındaki geçişle ilgilidir. O yüzden ki bu çocuklarda vestibüler sistem –biraz sonra örneklerini göstereceğim- farklı aktiviteler, sallanma, hoplama, zıplama aktiviteleri bu bağlamda önem kazanıyor.

Proprioseptif sistem dediğimiz hareketle ilgili sistem, aslında bizim vücudumuzun pozisyonu ve diğer hareketin hız ve zamanlamasını, aktivite sırasında bir kasın ne kadar kasılacağını ve dolayısıyla proprioseptif duyumuz hareketin motor kontrolü için önemli.

Çocuklarımızda duyu bütünleme bozukluklarını farklı şekilde görebiliyoruz. Ya bu çocuklarda duyu modülasyon bozuklukları olabiliyor, çocuk ya hipersensitivite olabiliyor, ya hiposensitivite dediğimiz daha az duyarlı olabiliyor ya da bu çocuklarda duyuusal arama olabiliyor. Biraz önce Julia örneğinde gördük, Susam Sokağı'nda, çocuk ne yapıyordu? Parmak boyasına dokunmak istemiyordu aslında, çekiniyordu. İşte, bu çocukta aslında ne vardı? Hipersensitivite vardı, duyuusal aşırı artmış duyarlılık vardı. Duyusal ayırt etme bozuklukları olabiliyor ya da duyu temelli motor bozukluklar kapsamında da dispraksi dediğimiz, çocuklarda motor planlama yetersizliği veya postüral bozukluk olabiliyor.

Otizmli çocuklarda ya da diğer çocuklarımızda da duyu modülasyonunda sorunlar oluyor. Duyusal uyarıları beynin idare etme yeteneği diyoruz biz duyu modülasyonuna. Duyusal uyarıya eşik, işte bu duyuusal uyarıya eşikte ya azlık ya da fazlalık görülebiliyor.

Dokunma hassasiyeti var, çocuk hipersensitivite ya da hiposensitivite olabiliyor, dokunmaya aşırı hassasiyeti olabiliyor, hafif dokunuşlardan kaçınabiliyor. Bazen bazı çocuklar vardır ki size gelir, sıkıca sarılır, sarılma ihtiyacı vardır, kendini biraz daha sıkıştırma ihtiyacı hisseder. Parmak ucunda yürüme dedik biraz önce, özellikle bu çocuk, hipersensitivite çocuk, o yüzden parmak ucunda yürüyor ya da objeleri tutarken avuç içiyle dokunmuyor, kavraması çok iyi değil, sadece parmak ucuyla dokunmak istiyor.

Hiposensitivite çocuklarda da tam tersini görebiliyoruz. Çocuk kendine duyuusal arama ihtiyacında yani duyuusal girdi sağlamaya çalışıyor. Yaşıtlarını oyunda itebiliyor, çekebiliyor, tırmalama veya tırmanma ihtiyacı var, herkese her şeye dokunmak istiyor, atlıyor, zıplıyor, koltukların tepesine çıkıyor; işte, bu çocuk hiposensitivite. Dolayısıyla bu çocuğun duyuusal bütünlemeye ve duyuusal işleme tedavisine ihtiyacı var. Ya da çocuk yeme anlamında, baharatlı, çok soğuk, sıcak, aşırı gazlı içeceklerden hoşlanıyor, işte, bu çocuk hiposensitivite çocuk yani kendine duyuusal girdi sağlamaya çalışıyor.

İşitsel hassasiyet görülüyor, özellikle otizm spektrum bozukluğu çocuklarda hipersensitivite var, çocuk elleriyle kulaklarını kapatıyor, gürültülü ortamlarda konsantre olamıyor, yaşıtlarının sevdiği aktivitelerden, doğum günü partilerinden hoşlanmıyor çünkü çocuğun işitsel anlamda hassasiyeti var ve bu onu rahatsız ediyor. Hiposensitivite çocuklar da gürültüden hoşlanabiliyor, hafıza güçlükleri, yüksek sesle televizyon, radyo dinleme vesaire olabiliyor.

Oral hassasiyeti olan çocuklarda yine yemekle ilgili sıkıntılar çekilebiliyor, püre, muhallebi kıvamından çocuklar rahatsız olabiliyor. Diş fırçalama veya el yüz yıkamadan hoşlanmıyor, kokulu yiyeceklerden kaçınabiliyorlar, öğürme veya kusma refleksleri aktive olabiliyor. Yiyecek olmayan maddeleri kemirme veya dişleme davranışı görülebiliyor çünkü orada da çocuk oral bölgede kendisine bir duyuusal girdi sağlama ihtiyacı içerisinde.

Vücut farkındalığıyla ilgili sorunlar olabiliyor. Hipersensitive çocuklarda düşme korkusu, yüksekten hassasiyet, farklı baş pozisyonlarında rahatsız olma. Duyusal işleme oyun becerilerine sorun olarak yansıyabiliyor. Çocuk duyu motor seviyedeysse vücudunu etkili kullanamayabiliyor. El göz koordinasyonu ile ilgili, görsel algı becerileriyle ilgili objelerle ilişkisinde sorun yaşayabiliyor. Sosyal seviyede de kendini ifade etme becerileri, yaşıtlarıyla birlikte oyuna katılmada, aktif katılım da sorunlar yaşayabiliyor.

Riskli bebeklerde duyuşsal işleme problemlerini sıkça görüyoruz. Özellikle prematüre bebeklerde demiştim, duyuşsal uyarılara aşırı hassasiyet, oral bölgede hipersensitivite olabiliyor, aşırı uyşukluk veya uyanıklık durumu olabiliyor, dikkati odaklamada veya bebeğın rahatlamasında güçlük olabiliyor, uyku bozuklukları olabiliyor, aşırı huzursuzluk ve ağlama olabiliyor. Bu gibi durumlarda özellikle prematüre bebeklerde gelişim normal izlense bile bu anlamda duyuşsal sorunlar yani aile sürekli “Neden çocuğım sürekli ağlıyor, geceleri uyumuyor, uyku bozuklukları çekiyor?” diyor, bunun altında yatan da duyuşsal işleme problemleri olabiliyor.

Dispraksisi olan, motor planlama becerisinde bozukluğu olan çocuklarda, günlük yaşam becerilerinde sorunlar, koordineli hareketlerde sorunlar, ince motor becerilerde sorunlarla karşıma çıkıyor ve bu çocuklarda yine problem çözme becerilerinde yetersizlik, davranışsal rijidite görülebiliyor.

Duyu bütünlüğü önemli bir konu bizim için. Bu anlamda standardize testleri kullanıyoruz. Özellikle “Ayres duyu bütünleme ve praksiş testleri” dediğimiz testler, 17 alt testten oluşan kapsamlı bir değerlendirme ve 4 modülden oluşan sertifikasyonlu ve kapsamlı bir eğitim. Aslında bununla, biz, öğrenme ve davranış problemlerini ayırt edici sonuçlar elde edebiliyoruz. Bu bağlamda –biraz önce Onur Hocam da söyledi- aslında multidisipliner, interdisipliner ekibin tüm değerlendirmelerle çocuğın izlemesi önemli oluyor. Duyu profiliyle de aslında bir çocuğın duyuşsal modülasyon problemleri yani hipersensitivite, hiposensitivite oluşuna göre durumu nasıl, bunu tespit edebiliyoruz ki terapi programı için yönlendirici olsun çünkü program duyu bütünleme tedavisi, çocuğın rastgele salıncakta sallanması ya da hoplaması, zıplaması değil; alta yatan probleme göre, çocuğın durumunu iyi tespit ettikten sonra buna yönelik uygulanan bir terapi yaklaşımı.

Duyu bütünleme tedavisinde amacımız nedir? Vestibüler, proprioseptif dokunma, tüm duyu sistemlerine yönelik aslında çocuğın ihtiyacı olan kontrolü duyu uyarılarını sağlamak, duyu bilgilerini bu şekilde çocuğın modülasyonuna yardım etmek, organize bir cevap oluşturmamasını, çocuğın kendi kendine regüle olmasını sağlamak ve çocuktaki birtakım davranışsal problemleri de azaltmak.

Bu arada çocuğın duyuşsal bütünlemeyle iç istek ve motivasyonunu artırmak da hedefleniyor çünkü duyu bütünleme sorunu olan çocuklarda da bir oyuna yönlendirirken, yeni deneyimler edinirken iç motivasyonda azlık olabiliyor ve iç isteğı bu şekilde oluşturabiliyoruz. Dolayısıyla tabii, yüzlerce aktivite örneğı var, farklı aktivitelerden örnekler getirdim; proprioseptif sisteme yönelik, çocuğın ihtiyacına yönelik aktiviteler, dokunma sistemine yönelik çocuk hipersensitivite veya hiposensitive ise buna yönelik birtakım aktiviteler, vestibüler sisteme yönelik iç kulaktaki semisirküler kanallar diyeyim ve diğer dengeyle ilgili yapıların uyarılmasına yönelik birtakım aktiviteleri kontrollü duyu uyarılarıyla sağlamak, oral bölge için oral duyuşsal araması olan çocuklarda farklı basınç uygulamalarımız var. Bu yaklaşımlar çocuğın ağızına yabancı cisimleri alma veya onları dişleme ihtiyacını azaltabiliyor ve sonuç olarak da duyu bütünleme eğitimi çocukların oyuna katılımı ve sosyal etkileşimini artırıyor, duyu motor becerilerin gelişmesini sağlıyor, çocuklarda uygun adaptif cevabın ve davranışsal problemlerin azalmasını sağlıyor; kendini uyarıcı birtakım davranışların ya da tek tip görülen davranışların, stereotip davranışların azalmasını sağlıyor; hipersensitivite çocuklarda dokunma ve harekete duyarlılığını azaltılıyor ve günlük yaşam becerilerinde de artışı sağlayabiliyor.

Burada tabii, çocuğın ailesi müdahale için, bizim için merkezde. Mutlaka aile eğitim programlarını da uyguluyoruz zaten, aileye ev programı veriyoruz, evde de ne gibi programlar uygulaması gerektiğini anlatmamız gerekiyor.

Serebral palsili çocuklarda ergoterapi yaklaşımlarında neler önemli diye bakacak olursak...

Genel bilgileri geçmek istiyorum Sayın Başkanım, zamanınızı çok almamak için mümkünse.

BAŞKAN – Evet, çok zamanımız yok.

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ ERGOTERAPİ BÖLÜMÜ PEDIATRİK ERGOTERAPİ KLİNİĞİ SORUMLUSU ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. GONCA BUMİN – Şu önemli: Bin canlı doğumda birçok ülkede 2 oranında görülürken Türkiye’de bin canlı doğumda 4 oranında görülüyor. Tabii, doğum öncesi, doğum sonrası veya doğum sonrası nedenler olabiliyor. Türkiye’deki oranın fazla olmasının en büyük nedenlerinden biri akraba evlilikleri, hamilelik döneminde geçirilen hastalıklar, bulaşıcı ve ateşli hastalıklar, bakım şartları ve doğum şartlarının olumsuzluğu veya beslenme yetersizlikleri görülebiliyor.

Burada yine en başta söylediğim gibi, bütüncül yaklaşım ve bütüncül değerlendirme... Bize bir çocuk geldiğinde “Hocam, sadece ellerini kullanamıyor.” dendiğinde, biz o çocuğun sadece elleriyle ilgili değerlendirme değil, tüm boyutlarıyla aslında değerlendirmeyi yapıyoruz. Yani o çocuğun duyuşal fonksiyonlarını, bilişsel fonksiyonlarını, el çevresini, okul çevresini, okul çevresinde ne gibi sıkıntıları var; el kol becerilerini; yardımcı cihaz kullanıyorsa, tekerlekli sandalye kullanıyorsa bu cihazlarla ilgili değerlendirmelerini ya da kullanmıyorsa hangi cihazla bağımsız olabilir, bu yönlerle değerlendirme yapıyoruz. Ailenin beklentilerini değerlendiriyoruz. Toplumsal katılımı ilgili ne gibi sıkıntıları var, bunları gözlemliyoruz. El becerilerini değerlendiriyoruz demiştin. El ve kolla ilgili birtakım standardize testlerle fonksiyonları değerlendiriyoruz. Bu çocuklarda fiziksel problem var biliyorsunuz. Dolayısıyla çocuk her iki elini günlük yaşam becerilerinde kullanabiliyor mu, ne yapıyor, objeleri manipüle edebiliyor mu; kavrama, bırakma yapabiliyor mu, objeleri kavrayabiliyor mu; bilişsel becerileri nasıl? Bunları standardize testlerle hep değerlendiriyoruz. Günlük yaşam becerilerinde kendine bakımla ilgili, hareket edebilme yeteneğiyle ilgili, sosyal fonksiyonlarla ilgili çok detaylı, örneğin bu kullandığımız testte 197 maddede değerlendirme yapıyoruz; hangi alanlarda sıkıntısı var, bunları görmeye çalışıyoruz. Aktivitelere katılabilir mi, oyun aktivitelerine katılabilir mi, bunları nasıl yapıyor; akademik becerilerde nasıl, çocuk yazı yazabiliyor mu, kalem tutabiliyor mu, tutamıyorsa ne gibi yardımcı cihazla kalem tutar hâle getirebiliriz? Bunları değerlendiriyoruz.

Yaşam kalitesini de değerlendiriyoruz. Burada çocukların ve ailenin yaşam kalitesi nasıl etkilenmiş, ailenin beklentileri ve sorunları nedir çocukla ilgili, artı bizim gözlemlediğimiz ve değerlendirdiğimiz bulgular nedir? Bunları örtüştürerek veya ailenin beklentileri yönünde de terapi programına yönlendiriyoruz.

Mesleki becerilerin değerlendirilmesi bu çocuklarımızda çok önemli. İş analizlerinin yapılması, işin fiziksel gereksinimleri, işin bilişsel gereksinimleri ve işle ilgili fizyolojik gereksinimler nedir, bireyin geriye kalan potansiyeli ve çalışma kapasitesi nedir? Bunları değerlendirip fiziksel, bilişsel, duyuşal algısal, psikososyal işin gerektirdikleriyle kişinin potansiyelini uyumlandırarak hangi işin için, tabii, kişinin de ilgileri ve istekleri doğrultusunda hangi iş veya mesleki beceri uygunsa yönlendirme yapıyoruz.

Ergoterapi yaklaşımlarında dolayısıyla...

BAŞKAN – Daha var mı Hocam?

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ ERGOTERAPİ BÖLÜMÜ PEDIATRİK ERGOTERAPİ KLİNİĞİ SORUMLUSU ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. GONCA BUMİN – Bir bu kadar daha devam edeceğim.

BAŞKAN – Öyle mi?

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ ERGOTERAPİ BÖLÜMÜ PEDIATRİK ERGOTERAPİ KLİNİĞİ SORUMLUSU ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. GONCA BUMİN – Evet.

BAŞKAN – O zaman nasıl yapalım?

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ ERGOTERAPİ BÖLÜMÜ PEDIATRİK ERGOTERAPİ KLİNİĞİ SORUMLUSU ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. GONCA BUMİN – Biraz daha hızlı geçerek o zaman toparlayayım.

BAŞKAN – Yani daha ziyade öneri kısmına gelebilirsek, nasıl olsa bize bunu gönderiyorsunuz. Çünkü bizim milletvekillerimizin her birinin ayrı görevleri var, bir saattir açık Meclis.

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ ERGOTERAPİ BÖLÜMÜ PEDIATRİK ERGOTERAPİ KLİNİĞİ SORUMLUSU ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. GONCA BUMİN – Tamam.

Ben dezavantajlı oldum Sayın Başkan, sona kalınca.

BAŞKAN – Biz başta biraz fazla uzattık.

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ ERGOTERAPİ BÖLÜMÜ PEDIATRİK ERGOTERAPİ KLİNİĞİ SORUMLUSU ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. GONCA BUMİN – Peki, diğer gruplardaki ortak yerleri ortak olarak söyleyip geçeceğim.

BAŞKAN – Evet, öyle yapalım.

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ ERGOTERAPİ BÖLÜMÜ PEDIATRİK ERGOTERAPİ KLİNİĞİ SORUMLUSU ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. GONCA BUMİN – Yazı yazma eğitimini özellikle uyguluyoruz. Gelişimsel problemi olan çocuklarda özellikle yazı yazma becerisi yani okulla ilgili aktiviteler bizim için önemli, altta yatan problemleri değerlendiriyoruz ve buna yönelik eğitimlerimizi uyguluyoruz.

Yine, uyguladığımız yaklaşımlardan biri de sanal gerçeklik uygulamaları. Sanal gerçeklik oyunları da yine terapistik amaçlı olarak hangi amaca yönelik çocukta problem varsa bunları da terapi programına ekleyebiliriz. Bilişsel rehabilitasyon yaklaşımlarını uyguluyoruz. Günlük yaşam becerileri eğitimi, mutlaka detaylı olarak yaptığımız eğitimlerden biri; çocuğun hangi alanlarda sıkıntısı varsa bu alanlara yönelik yaklaşımları uygulayarak, yardımcı teknolojiden faydalanarak yapamadığı beceriyi, yemek yeme, giyinme, ulaşım, hareket etme veya diğer alanlarla ilgili, hangi yardımcı teknolojiye ihtiyacı varsa, bazen bireysel çözümler de üretmeye çalışıyoruz.

Rekreasyonel aktiviteler olmazsa olmaz. Çocuklara rekreasyonel aktivitelerle de kazandırmayı istediğimiz becerileri duysal, algısal veya fiziksel anlamında kazandırmaya çalışıyoruz.

Çevresel müdahalelerimiz çok önemli. Fiziksel çevre dedik; ev, okul çevresi, oyun alanları, parklar ve diğer fiziksel çevreyle ilgili çocuğun ne gibi sıkıntısı var, bunları nasıl giderebiliriz? Bunlarla ilgili çalışmaları yapıyoruz. Kültürel olarak çocuğun davranışları, ailenin beklentileri, aktivite paternleri, bunları göz önüne alıyoruz ve sosyal çevresi bizim için çok önemli. Öğretmeni, akranları, gittiği kurstaki okul öğretmeni, hocası veya bir başka alanla ilgili sosyal çevre, çocuk için destekleyici mi yoksa engelleyici kısıtlar var mı? Bunları da değerlendirip mutlaka ev programlarını ve aile eğitimlerini uyguluyoruz ve hedefimiz, toplumsal katılımı okul, ev ve sosyal alanlarda artırmak.

Özgül öğrenme güçlüğünde ergoterapi yaklaşımlarımızda, burada, yine yazı yazma eğitiminde, okuma becerilerinde, duyu bütünlümde günlük yaşam aktivitelerini, görsel algı becerilerini, bilişsel fonksiyonları, yürütücü işlevlerle ilgili özellikle bu çocuklarda bilişsel etkilenim olabiliyor. Bu alanlara yönelik eğitim yapıyoruz. Sosyal beceri ve davranışsal eğitim, kaba ve ince motor becerilerinin gelişmesine yönelik eğitim uyguluyoruz. Bir de işitsel entegrasyon uyguluyoruz; şu anda TOMATİS işitsel entegrasyon, işitsel bütünlüm eğitimini de duyu bütünlüm programlarıyla birlikte uygulayarak öğrenmeyi artırmaya çalışıyoruz.

Dikkat eksikliği, hiperaktivite bozukluğunu olan çocuklarda yine aynı şekilde, dürtüsellik, hiperaktivite davranışları var. Dolayısıyla bu, aslında hiperaktivite ve dürtüsel davranışların yine bir kısmı duyuşal işleme sorunlarıyla örtüşüyor. Bunlara yönelik yine yaklaşımlarımızın içerisinde duyu bütünleme, biraz önce saydığım tüm yaklaşımlar, günlük yaşam becerileri, görsel algı becerileri, yürütücü işlevlere yönelik bilişsel rehabilitasyon programları, sosyal beceri eğitimi, kaba ve ince motor becerilerle ilgili eğitimler, akademik becerilerin eğitimi ve işitsel entegrasyon eğitimini uyguluyoruz şu anda.

Dikkat eksikliği, hiperaktivite bozukluğu olan çocuklarda ergoterapi yaklaşımlarında çevresel adaptasyon yaklaşımları yine önemli. Burada görev seçimi, çocuğun uygun göreve adapte edilmesi, bilişsel rehabilitasyon yaklaşımları, psikolojik ve davranışsal yaklaşımlar önemli. Bu bağlamda yaptığımız eğitimler var.

Otizm spektrum bozukluğunda buradaki yaklaşım, tabii, iletişim problemleri, sosyal etkileşim sorunları çok fazla, sınırlı tekrarlayıcı ilgi ve davranışlar çok fazla. Buradaki, yine, davranışlar –Onur Hocam bahsetti- çocuklarda stereotip davranışlar ve yine davranışsal problemlerin, self regülasyonla ilgili problemlerin duyuşal bütünleme yaklaşımlarıyla ilgisi var. Dolayısıyla burada en önemli yaklaşımlarımızdan bir tanesi, duyu bütünleme terapisi; oyun ve çocuklarda motor planlama becerisinin geliştirilmesi, günlük yaşam becerilerine yönelik eğitim ve sosyal beceri müdahalesi önemli, okul temelli ergoterapi yaklaşımları çok önemli. Yine, tüm bu tanı gruplarımızda -burada da duyu bütünleme terapisinden örnekler görüyorsunuz, davranışsal eğitim, sosyal beceri eğitimi- okul temelli ergoterapi yaklaşımları önemli, mesleki rehabilitasyon yaklaşımları, yine otizm spektrum bozukluğu ve diğer tanı gruplarımız da en önemli yaklaşımlarımızdan biri.

Şunu belirtmeden geçemeyeceğim: Özellikle biz, bir Avrupa Birliği operasyon projesi kapsamında Hacettepe Üniversitesinde Türkiye’de ilk defa bir mesleki rehabilitasyon merkezini kurduk. İŞKUR’la da bir protokol kapsamında engelli bireyler yönlendirilmeye çalışılmakta. Aynı zamanda yine malulen emekli olan, emekli edilen bireyler de bu kapsamda malulen emeklilik öncesi çalışma kapasitesinin değerlendirilmesi ve geriye kalan beceri yeteneklerinin değerlendirilmesi ve mesleki rehabilitasyon eğitimleri kapsamında merkeze yönlendirilmekte. Bu bağlamda, biz tüm engelli bireylerle ilgili... Biraz sonraki slaytında daha detaylı değineceğim, orada değineyim ve bitireyim.

Down sendromlu çocuklarda yine gelişimsel problemler ve zekâ geriliği tabloya eşlik ediyor demistik. Fiziksel problemler, motor gelişim problemleri, duyuşal işleme problemleri var bu çocuklarda, dil gelişim problemleri var, sosyal etkileşim problemleri var.

Burada da yine duyu bütünleme terapisi bizim için en önemli yaklaşımlardan biri. İnce motor becerilerle ilgili eğitim yapıyoruz. Okul temelli ergoterapi yaklaşımları önemli. Sosyal beceri eğitimi, davranışsal eğitim, günlük yaşam becerileri eğitimi ve mesleki rehabilitasyon önemli. Okullarda ergoterapiyi çok önemsiyoruz. Şu anda, biraz sonra çözüm önerilerinde de söyleyeceğim. Özellikle okullarda ergoterapistlerin istihdam edilmesi... Çünkü bu çocuklarımız okula gidiyor, okulda –biraz önce Onur Hocam sorunları söyledi- hani okulla ilgili hem öğretmenler, derste çocukların sınıf ortamında birtakım duyuşal bütünleme sorunları olabiliyor, ya da çocuğun hareket etme ihtiyacı olabiliyor. Özellikle, okullarda duyu bütünleme odalarının olması gerekiyor. Böylece çocuğun bu ihtiyacı olduğunda çocuk o odaya yönlendirilerek -biraz önceki söylediğim- tabii, kontrollü duyu uyarılarıyla bir ergoterapistin eşliğinde bu duyuşal uyarıların, duyuşal girdilerin sağlanarak çocuğun duyuşal ihtiyacının giderilmesi çocuğun hem dikkatini toplamasına hem agresif davranışlarının azalmasına yardımcı oluyor. Okullarda ergoterapi kapsamında yine çocuk yazı yazmayla ilgili problemi mi var, ergoterapistle yönlendirilerek alta yatan problemler tespit edilip görsel algı eğitimleri, ince

motor beceri eğitimleri, sınıf düzenlemeleri, oturma düzeninin veya pozisyonların modifikasyonları sağlanabiliyor. Oyun alanlarında veya çocuğun diğer okul ortamına katılımıyla ilgili sorunlar tespit edilip yaklaşımlar uygulanabiliyor.

Yine, tüm çocuklarımızda da çalışma kapasitesinin değerlendirilmesiyle ilgili mevcut yetenek ve becerilerin değerlendirilmesi, geriye kalan potansiyelin değerlendirilmesi ve yönlendirilecek olan işle ilgili ya da mesleki beceriyle ilgili kişinin beceri ve yetenekleriyle işin gerektirdiklerinin uyumunun tespit edilerek mesleki rehabilitasyon çalışmalarının önemli olduğunu söylemem gerekiyor.

Peki, sorunlar neler bu bağlamda? En önemli sorunlardan biri şu anda Milli Eğitim Bakanlığının destek eğitim programlarında henüz tanımlanmadığı için tüm bu saydığımız özel gereksinimli çocuklarımız, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde ergoterapi hizmetinden yararlanamamaktalar ve aileler bu konuda mağdur olmakta. Şu anda destek eğitim programlarımız, Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğündeki Bedensel Engelli Bireyler Destek Eğitim Programı, Özgül Öğrenme Güçlüğü Destek Eğitim Programı, Yaygın Gelişimsel Bozukluklar ve Zihinsel Engelli Bireyler Destek Eğitim Programları. Bu programlarda ergoterapist tanımlanmıyor ve ergoterapi modülleri yer almıyor. Dolayısıyla ergoterapi modüllerinin yer alarak ivedilikle ergoterapistlerin tanımlanması ve Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Kurumları Yönetmeliği'nde ergoterapistlerin görev, yetki ve sorumluluklarının belirlenmesi gerekiyor.

BAŞKAN – Evet, bu güzel. Bizim için önemli olan burası.

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ ERGOTERAPİ BÖLÜMÜ PEDRATRİK ERGOTERAPİ KLİNİĞİ SORUMLUSU ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. GONCA BUMİN – Dolayısıyla bu zaten en önemli sorunlardan biri.

Kamu hastanelerinde ergoterapi birimleri ve ergoterapist istihdamı yapılıyor. Şu an şehir hastanelerinde Yozgat, Isparta ve 2 tane daha vardı, unuttum, sanıyorum 4 tane... Kamu hastanelerinde de ergoterapi birimlerinin kurulması ve ergoterapistlerin istihdamı bu bağlamda önemli diye düşünüyorum birçok ailemizin bu hizmetten faydalanabilmesi için.

Tüm tanı gruplarıyla ilgili farkındalık çalışmaları... Bunu çok önemsiyoruz. Bunu Onur Hocam detaylı olarak zaten bahsetti.

BAŞKAN – Onu yarın YÖK'te de söyleyebilirsiniz, kamu hastaneleri derken, üniversite hastanelerinde de, onu dikkate alalım yani siz iletebilirsiniz yarın.

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ ERGOTERAPİ BÖLÜMÜ PEDRATRİK ERGOTERAPİ KLİNİĞİ SORUMLUSU ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. GONCA BUMİN – Peki.

Bilgilendirmenin yanı sıra başarı hikâyelerine yer verilebilir yani farkındalık çalışmalarının içerisinde her tanı grubuyla ilgili en iyi örneklerden yola çıkılarak başarı hikâyeleri verilirse ailelerin bu konuda motivasyonları artacaktır diye düşünüyorum.

Yine serebral palsili çocuklarla ilgili yardımcı teknoloji desteği yetersiz ve ödemeler yetersiz kalmakta. Tekerlekli sandalye ve yürüme yardımcılarının ve yardımcı cihazların özellikle okul aktiviteleriyle ilgili akademik becerilere yönelik desteklerin maliyetleri çok yüksek. Dolayısıyla bu bağlamda, ergoterapistler ve fizyoterapistler tarafından ihtiyaç belirlendikten sonra bağımsızlığı sağlayıcı yardımcı teknoloji araç desteğinin devlet tarafından karşılanması çok önemli.

BAŞKAN – Evet, SGK not alsın bunu.

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ ERGOTERAPİ BÖLÜMÜ PEDRATRİK ERGOTERAPİ KLİNİĞİ SORUMLUSU ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. GONCA BUMİN – Ve serebral palsili bireylerin veya diğer ihtiyacı olan bireylerin cevap verecek maliyeti az yerli tekerlekli sandalye üretimlerinin de yapılması önemli diye düşünüyoruz çünkü yurt dışından geldiğinde maliyet çok fazla artabiliyor.

Okullarda ergoterapist istihdamına değindim. Özellikle bu bağlamda yine Millî Eğitim Bakanlığı okullarda ergoterapist istihdamını önemseyebilir çünkü bu konuyla ilgili özellikle tedavi programlarının okul ortamında da devamını sağlamak, biraz önce söylediğim gibi, çocukların okul ortamında akademik becerilere yoğunlaşabilmesi veya o sıradaki adaptif davranışlarını geliştirebilmek amaçlı yardımcı teknoloji eğitimi ve bağımsız yaşam becerileri eğitimi için okullarda ergoterapist istihdamı yapılabilir.

Erken tanılama eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinin bir arada sunulduğu merkezlerin olmayışı, aslında bütün uzmanların ortak belirttiği sorunlardan biri. Hastanelerde interdisipliner sağlık ekibinin bir arada yer aldığı, gelişim takibi, erken tanı ve müdahale merkezlerinin olması en ideali diye düşünüyoruz. Gelişimsel pediatri birimlerinde de ergoterapist, fizyoterapist ve diğer interdisipliner elemanların ekip üyelerinin bir arada görev yapması bu çocuklarımızın en erken dönemde tanılanması ve bu hizmetlerden faydalanabilmesi açısından önemli.

Seans sayısının yetersizliğini ben de vurgulamak istedim, 8+4. Özel eğitim rehabilitasyon merkezlerinde uygulanan seanslar yetersiz kalmakta, ailelerimiz de bunu bize sürekli belirtmekte.

Hareket ve yürüme zorluğu olan serebral palsili bireylerde özellikle... Tüm serebral palsili bireyler aynı kategoriye konulmakta. Örneğin daha hafif problemi olan bireylerde araba süremez önyargısıyla ehliyet verilmemekte, bunu özellikle aileler bize dile getirdiler. Bizim yine mesleki rehabilitasyon merkezimizde sürücü rehabilitasyonu uygulamalarımız devam etmekte ve bir simülasyon aracımız var araba simülasyonu için bireyleri değerlendirdiğimiz. Dolayısıyla aslında bu bireyler, araba kullanmak isteyen bireyler yönlendirilerek geriye kalan beceri ve yetenekleri araba sürmek için değerlendiriliyor ve araç içi modifikasyonlarla da siz bu bireyleri bağımsız hâle getirebiliyorsunuz. Mesela, benim Van’da karşılaştığım bir birey vardı, ampüte, sadece sol kolu var, sağ taraf dirsekten itibaren yok, her iki bacak da yok, sadece gövde üzerinde duran bir bireyi düşünün; sol kol var ve sağ kol yarından itibaren ampüte. Dedi ki: “Hocam ben ehliyet alamıyorum, bana ehliyet verilmiyor ama lütfen benim aracıma bir binin.” Van’da bir toplum temel rehabilitasyon projesi için bulunuyorduk, gerçekten kendi imkânlarıyla sanayide direksiyondan kumandalı, kendisi için çözüm üretmiş ve ben onunla 10 kilometre seyahat ettim bu bireyin sürdüğü arabanın içerisinde. Yani diyeceğim o ki biz bireylere “yapamaz, edemez” demeyeceğiz, onların geriye kalan potansiyellerini en iyi şekilde değerlendireceğiz ve çözüm üretmeye çalışacağız.

BAŞKAN – “Burası Türkiye.” diyeceğiz bir de.

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ ERGOTERAPİ BÖLÜMÜ PEDRATRİK ERGOTERAPİ KLİNİĞİ SORUMLUSU ÖĞRETİM ÜYESİ PROF. DR. GONCA BUMİN – Yapılacak araç içi modifikasyonlar hafif engelli olan bireylerde –hafif de biraz göreceli kavram, bunu değerlendirdikten sonra karar vermek lazım- devlet tarafından bu modifikasyonların karşılanması çözüm olabilir diye düşünüyoruz.

Özel bakım desteğine ihtiyacı olan daha ağır engelli bireyler biraz istihdam dışında kalıyor. Yine, ailelerimizin söylediği sorunlardan biriydi bu. Bu ve benzeri sorun yaşayan bireyler İŞKUR aracılığıyla yaşadıkları en yakın yerde işe yerleştirilebilir veya yardımcı teknoloji desteğiyle evden istihdama katılabilir ve toplumsal katılımlarını bu şekilde sağlamış olabiliriz diye düşündük.

Aile eğitimi gerçekten önemli ve aile eğitiminin yanı sıra yine birinci basamak sağlık hizmetlerinde çalışan personelin gelişim takibi ve olası riskler konusunda bilgilendirilmeleri ve aslında Onur Hoca'nın yaptığı eğitim gibi, tüm aile eğitimleri veya işte sağlık elemanlarına veya öğretmenlere, ana okulu veya okul öncesi eğitimdeki öğretmenlere bu konuyla ilgili belki bir proje kapsamında tüm Türkiye'yi içine alan bir geniş çaplı projeye tüm tanı gruplarıyla ilgili bilgilendirme yapılabilir.

0-3 yaşa yönelik, gelişim ve izlemeye yönelik aile rehber kitapçıkları olabilir, aileler bu kitapçıklardan faydalanabilirler.

Aslında şeyi düşündüm “Tüm tanı grupları için ulusal eylem planı geliştirilmeli.” dedim ama zaten Meclis komisyon raporu aslında buna ışık tutacak bir şey, tüm alanlarla ilgili sorunlar aslında masaya yatırıldı ve bunlara yönelik çözüm önerileri de raporda yer alacak. Aslında bir nevi bu tanı gruplarına yönelik sanki bir ulusal eylem planı da oluşturmuşuz gibi düşündüm.

Klinikte uygulanan tedavi programlarının ev programı kapsamında aile tarafından evde uygulanabilmesi için, yine duyu bütünleme odaları veya terapi malzemelerinin de devlet tarafından karşılanması önemli. Bazı duyarlı ailelerimiz var “Hocam, biz evde nasıl bu terapinin devamlılığını sağlayabilelim?” diyen. Çünkü onlara da ev programı veriyoruz, aileleri eğitiyoruz, evde de yapmaları konusunda. Bu da önemli diye düşünüyorum.

Sonuç olarak, bu çocuklarımızla ilgili, özel gereksinimi olan çocuklarımızla ilgili eğitim ve rehabilitasyon yaklaşımları aslında zorlu bir süreç ama hepimiz el ele vererek interdisipliner yaklaşımla bu zorluğun üstesinden gelebiliriz diye düşünüyorum.

Beni dinlediğiniz için teşekkür ediyorum.

BAŞKAN – Hocam, çok teşekkür ediyoruz, gerçekten emeğinize sağlık. Sadece, bizim zaman sorunumuz oldu ama çoğunluğu kaybetsek de dinledik. Çok teşekkür ediyorum, çok güzel oldu. Yarın da önemli bir toplantımız var. O toplantıda hem milletvekillerimiz hem bizim uzmanlarımız, danışmanlarımız o ilgili kurumlara biraz daha hazırlıklı gelelim, net önerilerimiz olsun, güzel önerilerimiz olsun. Örneğin, sevilen televizyon dizilerinde bir otizmli birine belki bir rol verilebilir, işte çizgi filmleri Onur Hocam söyledi. Yani, somut, uygulanabilir şeyleri RTÜK belki özel kanallara ve resmî kanallara, TRT de orada... Yarına daha güzel hazırlanalım.

Bugün Necdet Ünüvar Hocamın bize tek eleştirisi oldu “Basında çok çıkmıyorsunuz.” dedi ve çok güzel, doğru bir şey söyledi. Onunla ilgili de zaten arkadaşlarımızla, milletvekillerimizle oturalım, konuşalım; olmazsa bir basın açıklamasıyla işe başlayalım, ortak basın açıklaması hazırlayalım, o da olabilir. Yani daha fazla duyurulması için de kendi aramızda bir çalışma yapalım biz arkadaşlar.

Hepinize çok teşekkür ediyorum, sağ olun.

Kapanma Saati:15.11

