



SERÇEV 1. SEREBRAL PALSİ ÇALIŞTAYI

Açılış Konuşmaları

Turgay Karakaş : Yıllardır yaptığımız bu çalıştaylar SPLi çocuklarımıza bir nebze umut oluyor. Böyle çalışmalarını daha sık yapmalıyız. Sadece sağlık alanında değil daha büyük sıkıntılarımız da mevcut. Bu çalıştayda dile getirmeye gayret edeceğiz.

Seyhan Fırat : SERÇEV Academy projesi hakkında protokole bilgilendirme gerçekleştirildi.

Arif Özkaya : Son 1 yılda sağlık ile ilgili yapılan projeler, genel hatlarıyla aktarıldı. Ardından yaşanan problemler aktarıldı. Özellikle sağlık raporları, cihaz ücretleri, ehliyet, ameliyat yoğunluğu vb konular üzerinde duruldu.

Fatma Öncü : Serebral palsinin tanımı yapıldı. Dünya genelinde 17.000.000 serebral palsili var. Türkiye’de 6.000 den fazla bebeğe SP tanısı konulmaktadır. Bakan yardımcılığı süreci başladıktan sonra Türkiye’deki STK larla yeni tanışmaya başladım. Süreçte yaşanan problemleri fark etmeye başladım. Çok ciddi ve dönüşüm ve değişimin olduğunu öğrendim. Bunların en önemlilerinden bir tanesi ne yapabiliriz konuşacağımız bu çalıştay olacaktır. Hükümetimizin politikalar doğrultusunda takdiri hak ettiğine inanıyorum. Nasıl değiştirip nasıl dönüştüreceğimizi sizlerin bilgisiyle yürütmemiz gerekiyor. En önemli dönüşüm aileden başlıyor. Önce anne babanın bu engelle nasıl baş edeceğini öğrenmesi gerekiyor. Engelli bireyin bu süreç içerisinde nasıl donanımlı hale getirilebileceğiyle ilgili çalışmalar yapmak gerekiyor. Erişim, hukuk, sağlık konusunda dönüşüm gerçekleştirilmiş ancak aile içindeki dönüşümü gerçekleştirmemiz gerekecek. Okul öncesini politik zemine oturtacağız. MEB ile yaptığımız çalışmada, sağlıklı çocuk okul öncesi zorunluluğu olduğu gibi engellilere de okul öncesi zorunluluğu gelecek. Aileyi, çocuğu eğiteceğiz. (Engelle baş etmesi meslek edinmesi nitelikli hale gelmesi için) Doğum öncesi bilgilendirmeler çok önemli.

Recep Akdağ : Sivil örgütlenmenin çocuklar için bir şeyler yapıyor olması takdire şayan. Çocuklar söz konusu olduğunda duygusal tarafım ağır basmakta. Bu toplantılar çok kıymetli. Özel ihtiyacı olan bireyler kullanımını daha doğru buluyorum. Bu kişilerin fırsat bulduklarında ne kadar başarılı olduklarını, aslında engelli olarak değerlendirilmemeleri gerektiğini görüyoruz. Hepimizin bazı özel ihtiyaçları var, SP li çocuklarımız da dahil olmak üzere özel ihtiyacı olan bireylere özel davranmak gerekirken. Toplumumuz bu zihniyet dönüşümünü tamamen gerçekleştirebildi mi? Hayır. Çok mesafe aldık ancak alınacak daha çok mesafe var. Özel ihtiyacı olan ailelerin okul öncesinde eğitilmesi çok önemli. Toplumun da ihtiyacı olan aileler gibi onlara benzer biçimde eğitilmesi ve zihniyet değişimi çok önemli. SERÇEV gibi toplulukları bu açıdan çok kıymetli buluyorum. Bir şey genellikle iyileştirme yönünde değiştirme isteriz. Düzeltme istersek orada değişim yönetimi gerekirken. Farkındalık artmalı – SERÇEV gibi kuruluşlar bunu yapıyor. İkincisi o işi düzeltme konusunda arzunun ve talebin artması gerekirken. Bu ikisi olmadan teknik hususların kıymeti yok. Bir şeyin farkında değilsem neyi nasıl değiştirebilirim? Teknik konu bunlardan sonra 3. Adım oluyor. Burada konuşulacak konular genellikle teknik meseleler olacak. Bilgi ve beceri gerekecek – neyi nasıl değiştireceğimizle ilgili. Bilgi de tek başına yetmiyor. Dolayısıyla bu bilginin beceriye dönüşmesi son derece önemli.

Dönüştürme becerimiz, farkındalığımız arttıktan sonra dönüşüme önderlik edenleri teşvik etmek gerekiyor. Bence SERÇEV in vb kurumların en önemli işi bu olmalı. AB projelerinin hizmet edilen çocuklar açısından önemini çok büyük bulmuyorum. İhtiyacı olan ailelerin küçük bir kısmına hizmet götürmüş oluyoruz. Bu projeler bizlere doğru işleri yapma konusunda yol gösterici olur. Bu projelerle kendisine

hizmet götürülecek çocuk ve ailelerin, projenin başlangıçtaki durumunu ve proje sonundaki durumunu ölçen(ne ölçülmesi gerekiyorsa) araştırmalar yapılmalı. Projenin içine bunları mutlaka dahil etmeliyiz ki topluma buradan bir veri çıkartalım. Şu kaynakla şu çalışmaları yaptık neticesinde şurada şöyle ilerleme kaydettik demek gerekemekte. İlgili Bakanlıklara Cumhurbaşkanına, topluma, STK lara bunları götürmek gerekemekte.

Risk grubundaki çocukların multidisipliner takibi ; bakanlığı uzun zaman yaptığım için birlikte çalışmanın zorluklarını defalarca yaşadım. Kanaatime göre, kanunda da yazar. Bence Aile ve sosyal hizmetler bakanlığımız tam bu rol için kurulmuş bir bakanlığımız. Ben, bireysel problemlerin çözümünde serebral palsili çocuğun ve ailesinin özel ihtiyaçlarının çözümü için bu konunun takipçisi, o çocuğun ve ailenin kurumlar nezdindeki avukatı kim olmalıdır sorusunun cevabı Aile Bakanlığı olmalıdır. Cumhurbaşkanına ve diğer kurumlara bunları iyi anlatabilmeliyiz. Tartışılacak konularda Sağlık Bakanlığı, M.E.B, SGK, İçişleri, Maliyeyle ilgili olanlar var. Kim yönetecek bunları? Birey bazında sosyal hizmet uzmanıyla Aile Bakanlığı, bütün kurumlar nezdinde de Aile Bakanlığımız olmalıdır. Burada söylediğim gibi Cumhurbaşkanlığımıza iletmemiz gerekir mi? Evet ama SERÇEV gibi kuruluşlar da desteklemeli bunları. Aile Bakanlığının görevi ihtiyacı olan ailelere sosyal destek vermek mi? Kanuna göre hayır. Kişisel verilerin paylaşılması gibi bir sorun var. Bir kurum sağlıkla ilgili veriye sahip olmak istiyor, diğer kurum KVKK diyor size veremiyorum. Kanun bunu söylüyorsa kanunu değiştirmemiz lazım. Uygulamada sorun varsa uygulamayı değiştirmemiz lazım. Nasıl oluyor da Sağlık Bakanlığı bir veriye sahipken devletin başka kurumunun veriye sahip olması hak ihlali oluyor? Dolayısıyla özel ihtiyacı olan çocuk ya da kişinin dijital dosyası üzerinden incelenmeli. Aile Bakanlığı bu dijital dosyada en çok veriye sahip olması gereken kurumdur. Diğer kurumlar da erişebilmelidir.

AFAD da yaptığımız toplantıda da değerli Bakan Yardımcımız Fatma Hanım dikkate getirmişti. Aile Bakanlığı bu husustaki yaklaşımını takdir ediyorum. SERÇEV – palsililere odaklanması tabii bir şey o amaçla kurulmuş. Ancak özel ihtiyacı olan kişilerin ihtiyaçları kesişim gösteriyor. O zaman yapılacak güzel işlerin de ortak biçimde yapılması gerekiyor. Aile Bakanlığı liderliğinde tek bir başlık altında koordinasyon sağlamalıyız. Tabii ki özel ihtiyaçları gözden kaçırmamak kaydıyla. Burada tartışılacak konulara çok girmek istemiyorum ancak şöyle baktığımda gerçekten burada çözülemeyecek bir problem yok. Ehliyetle ilgili sorunun buraya yazılanı kadariyle, mevzuatla bile çözülmesi gerekiyor. Orada belli ki yorum zorlaması var. Mevzuatı değiştirmişler. Yorumu açık olmaması için açıkça bir cümlenin konmasında fayda var. Bugün bile istense eski uygulama devam ettirilebilir. Mevzuatın engelleyici rolü falan yok.

Bir strateji eylem planı yapılmalı mutlaka. Bunlar kurumlar arası tartışma konusu ancak eylem planı yapılmalı. Özel ihtiyacı olan çocuklar için ortak bir eylem planı olabilir, serebral palsy nin ayrı bir yeri olacaktır özel ihtiyaçları itibarıyla.

Kaynaştırma eğitimi meselesi, bunun hep çocuklar için gereklilik olduğunu konuşuyoruz. Topluma adapte olması için kaynaştırma eğitimi olmalı diyoruz. Ancak bunun kadar önemli olan toplumun da bu kaynaştırmayla eğitiliyor olmasıdır. Gösterdiğiniz kamu spotları toplumun eğitilmesi için önemli. Bu engellilere yönelik zorbalıklar azalıyor SERÇEV in bu hususta yaptıklarını kıymetli buluyor ve teşekkür ediyorum.

İlk gündem maddemiz;

Orhan Derman : Multidisipliner yaklaşım çok önemli. SP lilerin bizimle tanışması cinsel dürtüdeki zorluklarla oldu. Bazı konular ancak aileler yaşadığında ve gündeme geldiğinde önemli bir sorun haline geliyor. Ergenlik dönemi direkt dürtüselliştir. Dürtüsel bir dönemde de her şey sonuna kadar zorlanır. En önemlisi de cinselliştir. Biz 2020 de tam pandeminin başlangıcında, Gökkuşağında belirli bir süre ailelerle ve gençlerle konuştuk. Bunun öncesinde Menemen’de engellilerin cinsel dürtü sorunlarıyla ilgili çalışmalar yaptık. Çalışmalarımız, birebir görüşmelerle oldu aile ve çocuklarla. Uzun boylamda olmadı korona nedeniyle. Bu veriler öyle gösterdi ki esasında aile ilişkilerini, anne, babanın en önemli etken olduğu ortaya çıktı. Çocukların sp den etkilenme düzeyinden çok daha fazla ailelerin birebir temasları çok önemli. Özellikle ebeveynlerinin iyi teması olanların son derecede rahat ergenlik geçirdiği tespit edildi. Hocalarımız üniversitelerde çok zaman geçirirler, alan çalışmaları kısıtlı kalır. Özürlüden başlayan engelli diye ifade edilen özel ihtiyacı olan çocukların eksikliklerine odaklanmayalım, eksiklikleri giderelim

ve onların üstün yönlerine odaklanalım. Turgay Karakaş gibi. Ah-vah ifadeler yerine bence bu kardeşlerimizle ihtiyaçları konusunda bire bir olarak çalışalım ihtiyaçlarını dile getirelim savunuculuklarını yapalım ve karınca kararınca multi disiplinler çalışmaya katılalım.

Mintaze Hoca : Burada bulunmaktan mutluyum. SERÇEV uzun yıllardır takibimizde. Bakanımızın söylediği gibi aile insiyatifi çok önemlidir. 33 yıldır bu işteyim ve Hacettepe'den geliyorum. SP nin bir durum olduğunu kabul etmemiz gerekiyor. Zihniyet değişimi olmaya başladı. Bunun bir hastalık değil durum olduğu bir gerçek. Bebeklikten ölüme kadar süreç içerisinde ele alınması gereken bir durumdur bu. Çok önemli bir çocukluk çağı problemidir ama bebeklikten başlayıp ömür boyu devam eder. Erken dönemde saptamalarla başlayıp geçiş dönemlerini iyi hesaplamak gereken bir durum. Bu çizgide çalışmak gerekiyor. Bu kişilerin 19-20 yaşını da öngörüp ailelere söyleyebilmeli. Risk diyince riskli bebek içerisinde kaynıyor. Riskli bebeğin içerisinde serebral palsi aşağı düşebiliyor. SP için yüksek riskli bebek kavramını tavsiye ediyorum. Bu bebekler anne karnında başlar problemleri, doğduğu anda da problemler yaşarlar. WHO biz 3 kabul ediyoruz ancak bazıları 5 e kadar çekiyor. Bebek anne karnında 28 haftalıkken annenin pıhtılaşmadan yaşanan kanaması, plesentanın ayrılması da neden olurken 4 yaşında otelde havuzda boğulması fındık kaçması da serebral palsi olarak kabul ediliyor. Anne karnından 5 yaşına kadar olan her şey serebral palsi. Bebek doğduğunda risk çok önemli, bunun iyi saptanması gerekmekte. Ankara bu konuda çok iyi. Benim önerim riskli bebek tanımı doğrudur ancak serebral palsili yüksek riskli bebeğin önce tanımlanması ve arkasında devam eden süreçlerin de serebral palsili olduğunu unutulmaması gerekmekte. 2. önerim ise terapist grubumuz var. Riskli bebeğin tanınması, ihtiyaçların belirlenmesi buradan başlanması. Bu konuda gerekli kişiler ülkemizde yok. Fizyoterapist, ergoterapist, dil konuşma terapisti. Teşvik kısmında üniversite hocalarına şöyle denilmeli. Hocalarımız sizler serebral palsi yüksek riskli bebekten çocuk 18 yaşını geçecek oraya kadar bunların sorunlarını hep beraber belirleyin bunun için de lisanstan başlayarak eğitim vermelisiniz. Yetmeyecek mezuniyet sonrası da eğitmelisiniz denmeli. Son olarak bizim eksliğimiz, biz iyi araştırmalar yapıyoruz ama halka indirgeyemiyoruz. Belki burada konuşmamız ve iş birliği yapmamız gerekecek. Biz Hacettepe olarak çok güzel şeyler yapıyoruz ama halka indirebiliyor muyuz? Bunu tartışmak isterim. Son olarak kayıt sistemi, serebral palsililerin Avrupa'da kayıt olduğu sistem var. SCPE. Kayıt sistemine Hacettepe kaydedildi. Verileri alamadığımız için ilerletemedik. Bir ilde doğan bir ilde kalan serebral palsiyi yıllarca toplarsak hangi sorunlardan serebral palsili oluyorlar bu çocuklar öğrenebiliriz. Aile Bakan Yardımcımızı veriler için tekrar ziyaret edeceğim. Teşekkürler.

Canan Çulha, Pediatrik Rehabilitasyon Klinikleri – Şehir Hastanesi : Riskli bebeklerin izlemesiyle ilgili çalışmalar, hem çocuk hastanesi hem kadın doğum hastanesi ile birtakım izlemlere başladık. Formları oluşturduk. Riskli bebeğin tanımı belli. Kadın doğum hastanelerinde bir tane uzman arkadaş yerleştirildi. Fizyoterapistlerle bu prematüre doğan çocukların yakın takibini yapıp birtakım formlar oluşturduk (riskli bebek izlem formu). Pandemi araya girince biraz sekteye uğradı, engeller oluştu ama böyle bir izlemimiz var. Bütün riskli bebekler sp olmuyor, otizm, hiperaktivite, disleksisi olanlar olabiliyor. Bu oturumda SP nin önlenmesi noktasında çok önemli diye düşünüyorum. Maksimum yaşam kalitesini arttırmaya gayret ediyoruz ama riskli bebeklerin takibi ve ülkemizce takip sisteminin oluşturulması çok önemli. Şehir hastanesi büyük, takip sisteminde zorlanıyoruz. Diğer üniversite hastanelerinde rahatlıkla oluşturulabilir diye düşünüyorum. Pediatrik nörolojiyle birlikte kadın doğumla birlikte riskli bebeklerin tespiti sistemde de yer alabilir diye düşünüyorum. Bunların izlemi, ne kadarı sp oluyor erken rehabilitasyon tespitlerinin çok önemli olduğunu biliyoruz. Serebral palsideki motor öğrenmelerinin bir an önce ortama sokulması, tedaviyle, o çocukların serebral palsili olsa da çok hafif etkilenimleri olabiliyor. Kötü paternler oluşmadan otistik kalabiliyorlar. Bunun önemini aktarmak istiyorum, böyle bir izlem yapılabilir özellikle şehir hastaneleri öncüdür. Evren hocanın katkısı ve çabası çok büyük, hem kadın doğumcularla hem tüm ekiple çeşitli eğitim toplantılarına başlamıştık. Pandemide aksaklık oldu ama gerçekleştirmeye çalışıyoruz. Belki ülke politikasında da kayıt altına alınabilir, inter disiplinler bir takip olabilir diye düşünüyorum.

Recep Akdağ : Şehir hastanesinde büyük zorluklarımız olabilir. Aslında bunun tam tersini düşünüyorum. Büyüklük çok sayıda hocayı bir araya getirir. Erzurum'daki hastanede tek çocuk nöroloğuyla çalıştığımız oluyor. 2.5 milyon nüfus olmasına rağmen. Herhangi bir kurumda tek bir çocuk nöroloğu, 2 fizik tedavi hocası, hiç fizyoterapi hocasının olmaması gibi alanlar özel alanlara

yoğunlaşmamıza mani oluyor. Uzman sayımızı Avrupa ile kıyaslayınca hala çok geri. Terapi konusunda sayılar son zamanlarda arttı ama belki gerçek ihtiyacın 5 te 1 ine ulaşamadık. Şehir hastanesinde büyük avantaja sahipsiniz. Bunu en iyi Evren hoca yapıyor. Orası bir büyük hastane değil, Şehir hastanesi farklı hastanelerden oluşan sağlık kenti. Hacettepe çok gelişti. Neden? Hoca sayısı hep çok fazla. Hocaları belirli alanlara göre yönlendirecek sistem kurarsanız bu Türkiye için çok büyük artı oluyor. Yurt dışına gittiğinizde 400 yataklı çocuk hastanesinde ilgilenen uzman sayısı 2.5 milyon kişiye hizmet veren Erzurum'dan fazla olabiliyor. Şehir hastanesi her şeye sahip. Amiral gemisi oldunuz. Diğer bütün hastanelerin de amiral gemisine dönüşmesi lazım.

Prof Dr. Bülent Elbasan : 26 yıldır pediatriye çalışıyorum. Son 10 yılda akademik klinik çalışmalarımız devam ediyor. Bizim biraz daha derine inmemiz gerekiyor. Riskli çocukları konuşacaksa, değerlendirme ve tanılama izlem ve müdahaleyi ayrı ayrı düşünmemiz gerekiyor. Dünyaya baktığımızda çok model var, tıbbi model konusunda hastanelerin büyük fonksiyonu olduğunu düşünüyorum ancak rehabilitasyon modelinde aileyi de içine alabilmenin çok değerli olduğunu düşünüyorum. Değerlendirme ve tanılama konusunda SP için 0-5 ay çok yeterli. Bir çocuğun hangi tipte serebral palsi olabileceğini tahmin edebiliyoruz. Bunu bir test yöntemine indirgemek istemiyorum, klinik deneyim çok önemli. %98 larde kanıtlanmış yöntemler var bunları rahatlıkla uyguluyoruz. Müdahalede toplumun kaynaklarını düşünmemiz gerekiyor. Ama bunu Türkiye'ye genellemek gerektiğinde kısıtlamalarla karşılaşıyoruz. Toplumun kaynaklarını etkin kullanmak ve sürdürülebilir olması önemli. Bunlar Aile Bakanlığı koordinatörlüğünde olmalı. Riskten bahsediyoruz, risk demek sp demek değil, olabileceğinin riskinden bahsediyoruz. Eğer risk üzerinde konuşuyorsak 1. basamakta başlamalı. Aile hekimi ve birkaç kişinin bu riski belirlemesi değerli. Ondan sonraki süreçte diğer profesyonelleri devreye girecektir. Dünyada çok güzel modeller var, Gazi Üniversitesi olarak çok fazla uluslararası proje yürütüyoruz. Metin Sabancı'yla – Portekiz, Avusturya, İspanyayla çok güzel proje bitirdik. Dibine kadar modeli sindirdik ve bu modellerin işlevsel hale getirilmesinin önemli olduğunu vurgulamak istiyorum. Her profesyonelin her hastanede olması gerektiğine katılmıyorum. Tanılama ve izlem yapılabilir ama müdahale konusunda her köye ulaşılabilecek modellerin olduğunu da vurgulamak istiyorum. Ülkemizde üniversitelerde araştırma merkezleri kuruyorlar. Gazi de kurdu ancak bizim birbirimizden haberimiz yok. Ulusal düzeyde entegre edilebilmesi gerektiğini düşünüyorum. Bu açıdan koordinasyonun önemini vurgulamak istiyorum. Ankara Üni – Hacettepe Gazi.

Riski elimine etmek için hemen müdahaleye başlamak gerekiyor. Bana göre 0-18 ay çok kıymetli. Bu çocukların problemi olduğunu görüyorsak bile müdahaleye başlamamız gerekiyor. Rapor veya tanıya gerek olmadan. Hem çocuklarımızı iyileştirelim hem devletin yükünü azaltalım. Birinci ayda başlıyoruz. O gün müdahaleye başlıyoruz Gazi'de. Aile eğitimine başlıyoruz, 7/24 yaşayan aile çok değerli. Aile odaklı yaklaşımlar çok değerli. Projelerin farklı merkezlerle iş birliğinin çok önemli olduğunu düşünüyorum. Son sözler olarak aile odaklı çalışmalar çok değerli. Ulusal bir program geliştirdik. Tez bazında. Protokol bazında. Ulusal model önermek istiyoruz. Her tarafa uygulanması mümkün olmasa bile ülkemiz koşullarına ve geleneklerine altyapısına uygun erken müdahale programının uygulanması gerektiğini düşünüyorum. Biz üzerimize düşen görevleri yapmaya hazırız.

Numan Demir : Riski şu an yaşıyoruz. Bu riske nasıl müdahale edeceğimizle ilgili farklı yaklaşmak da gerekiyor. Olay sadece hastanede bitmiyor. Biyopsikososyal model oluşturmak gerekiyor artık tedavileri sadece hastanede-özel eğitim merkezinden çıkarmak gerekiyor. Çaba sarf etmek gerekiyor. Temelde yutma bozukluğuyla uğraşıyorum ama hipoterapi vb diğer tekniklerle de uğraşıyorum. Bu yöntemleri hayatın içerisine sokmaya çalışıyoruz. Hala bu çocukların birçoğu dışarıya çıkamıyorlar. Buluşabilecekleri yer yok. Serebral palsili çocuklar sokakta çok olmadıkları için ne kadarlar tam ortaya dökülemiyor. Bu çocukların bir şekilde sokağa inmeleri gerekiyor. Rehabilitasyon konsepti o kadar iyi olur. Bir proje planlıyoruz ve rehabilitasyon köyü tasarladık. Çok güzel proje ancak insanlar engelli görmek istemiyor dediler bana. Engellinin bulunduğu ortamda insanlar tatil yapmak istemiyorlar, insanları ısındırmamız gerekiyor. Farkındalık çalışmalarını çok iyi yapmamız gerekiyor. Riskli bebek şu an çok da popüler, ben de yutma bozukluğuyla ilgili 3-5 ay içerisinde size şunu söyleyebilirim. Zayıf emen bir çocukta ileride serebral palsi olasılığıyla ilgili veriler aktarabilirim. Ama var olan sayımızı çözmez, sokağa incek birtakım projeler geliştirmek gerekiyor. Son olarak, hastaların kaybedilmesine neden olan faktörlerin tekrar

değerlendirilmesi gerekiyor. Yutma bozukluğuyla belirli bir yaşa gelemeyen, akciğer nedeniyle kaybettiğimiz çocukla da karşılaşıyoruz. En son bir araştırma çalışması yaptık, serebral palsili hafif çocukların %30 unda, daha ağır olanların %99 unda yutmayla ilgili problemler var. Bizim çocuğumuzda varsa da farkında değiliz, var olan problemlerin üzerine gidip erken müdahale programlarını geliştirmemiz lazım. KVKK konusunda Sayın Bakanım katılıyorum bunun üzerinde konuşmalıyız.

Turgay Karakaş : Özellikle riskli bebek dediğimiz zaman hamilelikten önce, bunların genetik taramasını yapmamız gerekmekte. Serebral palsy genetiğe de bağlı bir durum. Sadece zor hamilelik olarak ele almamak gerekiyor. Düzgün genetik tarama yaparsak ve oradaki riskleri göz önüne alırsak riskli bebek sayımız daha da azalacaktır diye düşünüyorum.

Ali Fuat Mengüç : Biz serebral palsililerin toplumdaki bilinirliği spastikle sınırlı ve acımasız bir şekilde biliniyor. Serebral palsili bireylerin ve genelde engelli bireylerin toplumda görünürlüğünü ve bilinirliği için toplumsal yaşama dahil olmalı gerekmektedir. Akademisyenlerimize bu konuda çok görev düşmektedir.

Şadan Tutumlu : KVKK kapsamında hocalık yaptım ve bu konuyu anlatıyorum. 6689 sayılı KVKK yanlış anlaşılakta. Demek ki en acil şekilde devlet yöneticilerinden istirhamım bu konu. KVKK kurumu çok yanlış anlaşılıyor.

Reyhan Özbek : Doktora tezimde Türkiye'deki uzun süreli bakım hizmetlerinde kalite algısıydı. SERÇEV in ismi değişmeli. Her yaşa ait sorunların çözülmesiyle ilgili vizyonunuza güvendiğim için öneride bulunmak istiyorum. Burada her yaşta insan var. ICF i Türkiye'de uygulamamız gerekiyor. Burada biraz önce Mintaze Hanımın da söylediği gibi terapist ve rehabilitasyon ekibinin çok geniş olduğunun altını çizmemiz gerekiyor. Türkiye'de erişilebilirlikle ilgili 2001 deki ICF in kabul edilmesiyle, 2005 te Engelliler Yasasıyla kabul edişimizle başlamıştır. ICF i uygulayacak kıvama gelemedik. Çok yakın olduğumuzun farkındayım şunu ayırmamız gerekiyor, birçok uzman Aile Bakanlığının Rehber olması gerektiğini söylüyor ben de bunun farkındayım. ICF fonksiyonellik ile ilgili. ICF e göre hangi organ etkilenmiş, kalem mi tutamıyor? Aparata mı gereksinim var? Bu aparat yerine geldiğinde sorunu çözebiliyor muyuz? Toplumsal hayata katabiliyor muyuz? Bunun kodunun oluşturulması gerekiyor. Türkiye'de buna çok yakınız, birçok ülkede uygulanıyor. Ekiplerin oluşması gerekiyor. Vasilik çok önemli, sosyal çalışmacılar kurumsal vasidir mahkemelerle çalışır tüm dünyada. Tüm konuların nasıl olduğu ve çözümlerinin geniş perspektifle yönlendirme elde edilen kodlarla çözümlenecektir. Özel gereksinimleri tanımlayacağız ve özel gereksinimlere göre hizmetleri düzenleyerek; kodları taşımalarını engelleyeceğiz. Sağlıklı hayat merkezlerinde nasıl erken taraması varsa Aile Bakanlığı'nda yer alan evde bakım heyetlerinin iyileştirilmesi ve bu değerlendirmelerin yapılması sağlanabilir. Rehabilitasyonun tanımı Aile Bakanlığı'nda yapılmış ama diğer bakanlıklarda tanımlar bulunmamaktadır. Rehabilitasyonun her yerde olabilmesi için hastanelerde birimlerin oluşturulması gerekmekte. Ben serebral palsili isem Türkiye'de nereye gideceğimi adresle bilmeliyim. 1. Basamak sağlık hizmetlerinde bu bilgilendirmeler yapılmalı; 2. ve 3. basamak sağlık hizmetleri de bana adres göstermeli. Multidisipliner ekibin varlığı mutlaka sorgulanmalı. Türkiye'de 150 bin hekim var 200 bin hemşire var ama 3500 fizyoterapist bulunmaktadır. Her branşta çalışabilecek fizyoterapistlerin atanması gerekmektedir. Mutlaka kamudan kaynak ayrılarak rehabilitasyona para ödenmesi gerekmekte olup ödeme kalemlerine tekrar bakılmalı ve bu bir sektör olmalıdır. Cihaz üretimlerinde Türkiye'de üretim bulunmamaktadır bu konuya da yönelmesi gerekmektedir.

Recep AKDAĞ: Şu an bir raporlandırma sistemi mevcut. Raporlandırmayı temelinden değiştirmek gerekmektedir. Bir hastanede sağlık kurulu raporu vermektedir. ICF'e göre rapor verecek uzman hastaneler de yok. ICF ye uygun rapor verebilecek kişilerin eğitim alması gerekmektedir. **Bu toplantının en önemli çıktısı**. Bütün Türkiye'yi Hacettepe'ye toplayamayız. Özel ihtiyacı olan kişilerin sorunları için mesafe alacaksa, toplum temelli olacaksa bir şekilde orada halledilmesi gerekiyor. Bölgeler kurmamız gerekiyor. Bölgeler kurmak için de insan kaynağı gerekli. Zorunlu hizmet olduğu zaman hekimler itiraz ediyorlar. Zorunlu hizmetler için ücretler arttırılıp mutlaka yapmamız gerekiyor bunu. Nerede ne eksikse ülke planlamasıyla üniversite katkısıyla bunun çözülmesi gerekiyor. İstanbul ve Ankara'ya taşıyamayız. Bir de şöyle bir konu var, Türkiye'de fizyoterapi kurgusunda yanlışlık var. Özel kurumlarda ne yapıldığı bilinmiyor, dünyanın parasını ödüyoruz oralara. Kamuya fizyoterapist olarak yapalım ya da özel sektöre

yapalım ama yapılması gereken iş multidisipliner rehabilitasyona para ödememiz gerekiyor. Kanıta dayalı tıp açısından değeri de yok. Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı dünyalar kadar para ödüyorlar. Üniversitelerin ve hocaların karşı çıkmak için katkısına ihtiyaç var. Düzen kurulunca müdahale etmek zor oluyor. Aile Bakanlığının herkesi zorlayarak, zihniyet değişikliği yapmak gerekiyor.

Av. SEDA ATAMAN: Literatür ve farkındalık meselesi en büyük sorunumuz. Recep Akdağ dedi ki özel ihtiyaçlı bireyler; mevzuat bize yeterli olanakları sunuyor ama uygulamada sıkıntımız var. Bu çerçeveden bakarsak bir çok sorunun çözülebileceğini düşünüyorum. Sınıflandırma, künye gibi kayıtları oluşturabilirsek uygulamada yaşadığımız sorunları yok edeceğiz. Vasi ataması yapıldı, Ümithan oy kullanmadı; YSK'nın bir düzenlemesi ile bu hakkı elinden alındı. Vasilikteki sınıflandırma maddesini ağır engelden kaynaklı olduğunu belirttik YSK'ya başvurusunu yaptık ve oyunu kullandı. Künyemiz olsa bireyin sorunu çözülebilecektir. KVKK uygulamada yanlış anlaşılıyor; onam ve rıza vardır. Belirli alanlarda verilen onamlar var bunları yaparsak kişisel veriyi aşabiliriz. Yönetmelikte kas ve iskelet sistemi hastalıkları başlığı altında serebral palsi bulunuyor ve düzenleme yanlış sonuçlar doğuracak uygulamalar içeriyor. Rapor konusunda; %96 oranlı serebral palsi engeline sahip bir birey fakat doktorlar tarafından verilen raporun karşılığı tam olarak belirlenememektedir. Her bir bürokratik işlemde yeni bir rapor istenmektedir. Bu sebeple bu bireylerin bir künyesi olsa bu sorunların aşılması sağlanabilir. KVKK engelini aşarak raporlama ve kayıt sürecini aşabiliriz. İlkokulda değerler eğitimi vardı bu eğitimlerle farkındalık oluşturulabilir.

GONCA BUMİN: Erken müdahale, çok önemli bir kavram. Özellikle ergoterapide biz kişi merkezli olarak yani her bireyin kendi özelliği dikkate alınarak değerlendiriyoruz. Bağımsızlığı sağlamak ve toplumsal hayata tam katılımlarını sağlamak için yapacağımız uygulamalar çok önemli. İnterdisipliner yaklaşım çok önemli. Her çocuk için disiplinin yapacağı uygulamalar farklı. Amacımız günlük yaşamda bağımsızlığı sağlayarak katılımı arttırmak. Burada erken müdahale bağlamında, bir mükemmeliyet merkezinin olması. Sayının azlığından ziyade tüm iyi uygulama örneklerinin oluşması, tüm Türkiye'ye örnek olması açısından çok önemli. Birinci basamak sağlık hizmetleri, erken tanılama ve tarama açısından çok önemli. En çok sorun yaşanan dönemler geçiş dönemleri. Bu bağlamda özellikle SERÇEV in bize dağıtmış olduğu sorunlarla ilgili, ailelerin yönlendirmeleriyle ilgili eksikliklerden bahsedilmekte. Her çocuk için bu interdisipliner ekipte yer alacak ama çocuğun bireysel hizmet danışmanının olması önemli. İlgili disiplinlere veya aradaki sorularda bireysel hizmet danışmanlarına yönelebilir aile. En önemlilerden bir tanesi, yardımcı teknolojik cihazların karşılanması. Sadece mobilizasyonla ilgili değil, iletişim teknikleri vb araçlarla desteklenmesi ve bu cihazların karşılanabilmesi çok önemli. Kişiye özel yardımcı aparatların o bilgisayara eklenmesi (devlet tarafından karşılanabiliyor olması) şart. Ehliyet sorunu özelinde de, yurtdışına baktığımızda araç içi tasarımların yapıldığını, ergoterapi mesleki rehabilitasyon merkezinde AB projesi kapsamında sürücü rehabilitasyon birimimiz var. Bu birimde bireylerin araç sürmek için fiziksel, psikolojik özelliklerini değerlendiriyoruz. Araç simülasyonu kullanıp kullanamayacaklarını görüyoruz. Bu bağlamda ehliyet sorunuyla ilgili tekrar yönetmeliğin gözden geçirilmesi, sadece bu yönetmeliğe bağlı kalınmaması gerektiğini düşünüyorum. Sadece hastanedeki bir hızlı nörolojik değerlendirmeyle o bireyin kapasitesini bilemezsin. Detaylı örnek araç simülasyonlarıyla değerlendirerek bir çalışma yapılmalı. Aile odaklı yaklaşım en önemlisi, bütün yaklaşımlarımızda aile olmazsa olmaz. Bu bağlamda aileyi mutlaka dinlemeliyiz.

Fatma Öncü : Herkes kendi engel grubundaki konuları tecrübe ediyor. Türkiye'de üretim yapan teknoloji firmalarıyla görüştüm. Talebe göre görme engelli bireylerin sorunlarını çözdük. Hakkı ne şekilde savunacağımız konusunda yeterince donanımlı değiliz. Hep birlikte çalışmaya gayret ediyoruz.

Engelli bireylerin bilgilerinin ve sayılarının belirli bir sistemde bulunması başlığı;

Mintaze Günel : SCPE – Avrupa Serebral Palsi Kayıt Sistemi. Banu Anlar hocamızla görüştük. Toplantılarına çağırıldılar ve bizi kabul ettiler. Bu aynı zamanda proje kapsamına alınabilir. SERÇEV' le de görüşeceğim bu konuyu. Onlar küçük bir il veya ilçe olsun bunu başlatın diye ifade ettiler. RAM lar bizlere verileri vermediler. KVKK konusunda problem yaşadık. Çocuklar 10-15 yıl izlenecekti. Türkiye'de bakın SP çocuklar daha çok prematüreden ya da ev kazalarından vb, kaçının kalçası çıktı, kaçının fizyoterapiye ulaşabildiğini çıkartacaktık. Şu an Finlandiya'daki kayıt sistemi belli. Son 5 yıl ülkemizde kaç SP li çocuk

dođdu ve bunlarla ilgili nasıl politikalar üretildiđi belli. Hem STK, hem üniversiteler hem politika yapımcıların katkıları önemli. Ülkemiz adına serebral palsili çocukların kayıt sistemi çok önemli. Dilerseniz bir gün bir toplantıda bunları size sunabilirim.

Hasip Yazar : Envanter sisteminin çıkarılması çok önemli.

Bülent Elbasan : SGK bile bakanlıklarla veri paylaşmıyor. Botoks verisi vb hiçbir veriye ulaşamıyoruz. Olması gereken bu kayıt sistemi.

Mintaze Günel : Bütün Avrupa'da bu sistem kullanılıyor bir tek Türkiye'de yok. Her sene telefonla arıyorlar. Yeni bir operasyon geçirdiniz mi? Ne tür sağlık problemleri yaşadınız? 5 yıl boyunca aramalar yapıyoruz.

Ali Fuat Mengüç : Biz nerede devreye girebiliriz?

Bülent Elbasan : Bu bir yazılım. Bu yazılımın yapılması için öneride bulunacağız. Sağlık Bakanlığının sistemini SGK göremiyor. Bu sistemlerin entegre olması lazım. Bu konuda baskı yapılması gerekiyor. Aile Bakanlığı'nda da görülsün Sağlık Bakanlığında da. E-Nabız nasıl hepimiz görüyoruz siz de bakın ben de bakayım o verileri bir araya getirelim. STK olarak Bakanlıkların hepsinin verileri göreceđi şekilde baskı yapılması gerekiyor.

Ailelere SP tanısından sonra yönlendirme,

Mine Kutlu : Aile bilinçliyse şanslı olacak. Doğru kişi olması gerekiyor. Yurtdışında olduđu gibi fizyoterapistlere de yeterlilik olmalı. Her 4 yılda bir her fizyoterapist yeterli mi değil mi diye sınavdan geçmeli. Ailelerin bilinçlenmesi için STK ları takip etmeleri gerekiyor. Çocuk sokađa çıkmalı ancak maalesef çıkartabileceğimiz çocukları mobilize edeceğimiz ürünler çok pahalı. Biraz da rehabilitasyon merkezlerine devlet ücret desteđini arttırmalı. Fizyoterapist bağımlılıđım dolayısıyla Ankara'da kalıyorum. Farklı şehirlere gidemiyorum.

Hasip Yazar : Bu çocuklarla yıllarca yaşayan insan olarak olarak, 30 küsur senedir rehabilitasyon merkezlerine gidiyoruz. Çok eksiklikler var. Çiğneme, yutma vb basit bir şekilde ailelerin eğitilmesi ve telkinlerde bulunulmasıyla çocukların hayatları kurtuluyor. Rehabilitasyon merkezlerinde genelde çok kalifiye eleman çalışmıyor. Eğitimcilerin de çok iyi bir eğitimden geçmesi gerekiyor. Ailelerin çocuklarını benimsemesi lazım. Birçok ailemizde de eksiklikler var. Yaklaşımlar kısırlaşıyor.

Özgü İnal : Ülkede şöyle bir problem var, değerlendirmeler yeterli düzeyde olmuyor. Çocuđun her yönden potansiyeli için kognitif becerilerinin doğru değerlendirilmesi gerekiyor. Madem erken müdahaleden bahsediliyor, sadece okula gidip gitmemesi değil parka gidip gidememesi, kreşe gidip gidememesi, istihdam durumunun kayıtlanması gerektiđini düşünüyorum. Toplumsal katılım diyince sadece okul değil mahalledeki parka gidebiliyor mu bu da çok kritik bir konu.

Ehliyet sorunu;

Ali Fuat Mengüç : Sürücü olamaz faciası nörologlar tarafından mevcut yönetmeliđe dayandırılarak bize reva görülmekte şu an. Hukukta nasıl bir geniş perspektifte hayatı ve hayatın gerçekliklerini değerlendirmek esas alınması gerekiyorsa ayısının farklı alanlarda da esas alınması gerekir. Hastalık süregelen olmadığından ehliyet mahsuru yoktur ibaresiyle Ankara Hastanesinden sürücü raporu aldım. Sonra ehliyetimi aldım. Bu ehliyetimle ülkemizde değil, AB nin çeşitli ülkelerinde de araç sürebildim.

Birkaç sene önce raporu aldığı Ankara Hastanesi bu sefer bana sürücü olamaz diye rapor verdi. Kurula gittim ellerimi çevirttirdi, temas etmeden çıkabilirsin dedi. Tespit yapmaya çalışmadan sürücü olamaz denildi. Bunun hiçbir vicdani yönü olamaz. Bu şekilde ehliyetini kaybeden arkadaşlarımız oldu, arabalarını satmak durumunda kaldılar. Toplu taşımadan da yeterince istifade edemedikleri için toplumsal hayata katılımda çok büyük problemler yaşıyor.

Alınan raporlarda değerlendirme;

Canan Çulha : Uyumsuzluklar olduđu zaman Hakem Hastane Sağlık Kurullarına yönlendirilebilir.

Mintaze Günel : Hastane içerisinde olabiliyorsa psikolog, fizyoterapist belirli konularda destek olabilirler mi? Orada örneğin bir ergoterapiste yönlendirseydi. Ergoterapist 1 saat sizi değerlendirip rapor yazsa güzel olabilir. Şu şekilde olabilir burada problem var gibi. Dil konuşma terapistine, klinik psikologa gönderse. Aile, kurula anlatamadım ama çok ihtiyacım var bazı konularda. Hekimin yeri ayrı ancak ek görüş alma noktasında kurulların böyle bir sistemi olsa güzel olur.

Canan Çelik : Görüş almada hiçbir sakınca yok. Diğer branş hekimlerinden de başka bir uzmanlık dalından da. Belki bu farkındalığı arttırmak lazım. Buna engel bir durum yok. Sağlık kuruluna bile ilgili uzman çağrılabilir. Orada da görüş alınabilir. Buna dair bir sakınca yok karar vermeden önce.

Ali Fuat Mengüç : Keşke nörolog olsaydı bizzat paylaşma imkanı bulacaktık sıkıntılarımızı. Biz fizik tedavi uzman ve fizyoterapistlerimizden çok memnunuz. Üstün özverili gayretkar çabalarıyla bu hallere gelebildik. Bir serzenişi dile getirmek isterim, hareketlerimizde farklı kısıtlarımız var. Diğer engel gruplarıyla bir araya geldiğimizde kendimizi anlatmak zorunda kalıyoruz. Küçük fındık büyüklüğünde taşa basarsam düşerim. Yaşadığımız sıkıntıların tıbbi boyunda şöyle bir durum var, muayene olurken bizler 50 cm eninde 180 cm boyunda 1.5 metrelik bir muayene sandalyesine hekim bize şuraya çıkiver diyor. Sedyelerin hareket edilebilirliğinin, adapte olabildiğini hiç görmedim. Bu da bir rehabilitasyon çalışması değil midir? Sadece fiziksel düzenlemeler değil – rampa asansör gayet iyi bir şey ama bunların da olması lazım. (Şu an Hacettepe ve Şehir Hastanesinde bu sistem mevcutmuş)