

## Psikiyatrik rehabilitasyonda sivil toplum örgütleriyle kurumların ilişkisi (konuşma metni)

**Ayşen ESEN DANACI**

Doç.Dr., Celal Bayar Üniversitesi, MANİSA

Bu sunumun başlığı psikiyatrik rehabilitasyonda sivil toplum örgütleriyle kurumların ilişkisi, ancak belki şunu belirtmek gerekir: Sivil toplum örgütleriyle kurumların hiçbir ilişkisi yok, sadece bireyler anlamında bir ilişki var; ruh sağlığı çalışanları bireysel seçimleriyle derneklere üye oluyor ve gönüllülük ilkesi doğrultusunda çalışıyor.

Ülkemizde ilk kez 1996 yılında hasta, hasta yakınları ve ruh sağlığı çalışanları bir araya gelerek İstanbul'da Şizofreni Dostları Derneğini kurmuş ve 2007 yılına gelindiğinde dernek sayısı 13'e ulaşmıştır. Derneklerin tümü özektir ve etkinliklerini bağımsız şekilde yürütmektedir. Çoğu dernek etkinliklerini yerel çerçevede sürdürmekte ve buldukları ilde gerek hasta ve hasta yakınları, gerekse topluma yönelik eğitim ve damgalama karşıtı çalışmalarını sürdürmektedir. Türkiye'de hastaneyle ev arasında hastaların ruhsal toplumsal tedavilerini sürdürebileceği kurumların olmaması, bu eksikliği kısmen de olsa gidermek amacıyla kurulan bu dernekleri çok önemli kılmaktadır. Şizofreni tedavisinde hastalara yönelik ruhsal-toplumsal girişimlerin önemi yadsınamaz, bunun yanında hasta yakınlarına ve topluma yönelik eğitim ve damgalama karşıtı girişimlerin de çok önemli olduğu bir gerçektir. Bu nedenle bu dernekler hastaları ruhsal-toplumsal yönden desteklerken, bir yandan da hasta yakınları ve topluma yönelik girişimlerini sürdürmektedir.

Ben İzmir'deki derneğin kuruluş sürecinde bir miktar bulundum. Manisa'daki derneğin bütün sürecinin başından itibaren içindeyim. Bence bizdeki derneklerin kuruluşu diğer ülkelerdekinden farklı olarak hasta ve hasta yakınlarından çok, sağlık ekibinin gereksinmelerinden dolayı ortaya çıkıyor, bizim gereksinmelerimiz daha ön planda sanki. Bu derneklerin çoğunun kuruluş aşamasına bakacak olursanız, temellerini

kurumlarda yapılan aile gruplarından aldıklarını görebilirsiniz. Örneğin, İzmir'de ve Manisa'da önce bir kurumda ailelere eğitim grupları yapılmaya başlanmıştı. Oradaki amaç aileleri bir araya getirerek bir dayanışma ortamı yaratmaktı. Bu, hekimlerin psikolog, sosyal hizmet uzmanı ve hemşire gibi sağlık elemanlarının olmadığı ortamlarında psikoz hastalarının baş edilmesi gereken tıp dışı sorunlarıyla da uğraşmak durumunda kalması sonucu hissettiği çaresizlik ve duyduğu destek gereksinmesiyle ilişkili. Ondan sonra bu gruplarla birlikte amaç aileleri bir araya getirerek bir dayanışma ortamı yaratmak oluyor.

Bu dayanışma ortamı doğduktan bir süre sonra, yine biraz sağlık çalışanlarının desteğiyle 'Hadi bunu bir kurum haline getirelim. Bir dernek mi kursak acaba? Bu dernek neler yapabilir?' gibi bir süreç başlıyor.

Diğer ülkelerde derneklerin kurulma süreci bizdekinden farklı gelişmiş. Örneğin, ABD'de bu tür dernekler hekimlerin desteğiyle değil, hekimlere karşı kurulmuştur; hasta yakınları tarafından hekimlerle ve sağlık sistemiyle baş etmek için kurulmuştur. Almanya'da ise, hastaların ve hasta yakınlarının alamadıkları sağlık hizmetlerini alabilmesi için dayanışma amacıyla kurulmuştur. Sonra bu dernekler önce yerel yönetimleri daha sonra genel yönetimleri sıkıştırmaya başlamış ve zaman içinde yasalar çıkmış ve birtakım rehabilitasyon merkezleri oluşmuştur.

Bizdeki sürece baktığımda, şöyle bir sorun olduğunu düşünüyorum: Tabandan gelen bir şey çok yok. Hekimler biraz kenara çekildiklerinde hasta yakınları ve hastaların yollarını biraz daha zor bulmaya başladıklarını görüyorum. Bu, bizim halkımızın belki kimlik ve yapısal özelliklerinden kaynaklanıyor olabilir.

Bu derneklerin hepsi özerk ve hepsi kendi başı-

na çalışıyor. Zaman zaman bir araya gelip birtakım etkinlikler yapsalar da, hepsinin kendi programları var. Bunların hemen hepsi hastalara, hasta yakınlarına ve topluma yönelik birtakım eğitim hizmetleri, destekleyici hizmetler vermeye çalışıyor. Son dönemlerde özellikle damgalama karşıtı eğitimler çok yaygınlaştı. Rehabilitasyona yönelik birtakım girişimler başladı. Örneğin, Manisa'da Milli Eğitim Müdürlüğüyle birlikte iki yıl liselere eğitim verildi. Birçok dernek bu tür eğitimleri bulunduğu ilde değişik hedef kitlelere yönelik gerçekleştirdi. Bu toplantı-da konuştuğumuz temel konu Türkiye'de hastaneyle ev arasında bir ara basamak olmaması. Son yıllara kadar şizofreni hastalarına rehabilitasyon hizmeti veren kurum yoktu ve bunların oluşturulması da çok zordu. O yüzden dernekler kısmen de olsa bu eksikliği gidermek amacıyla kurulmuştu. Bu nedenle de özellikle hastalara ve hasta yakınlarına yönelik bu tür ciddi hizmetler veriyorlar. Rehabilitasyon anlamında hastalara yönelik terapi grupları, uğraşlar, toplumsal etkinlikler yapma, ailelere eğitimler verme gibi etkinlikler yürütüyorlar. Şu anda Türkiye'de bugün dinlediğiniz birkaç örnek dışında, belki de ruhsal toplumsal anlamda şizofreni hastalarını en fazla destekleyen kurumlar yine bu dernekler.

Ülkemizde sadece yerel düzeyde yapılan etkinlikler yeterli olmuyordu. Bu nedenle hastalarımızın yasal konularda (eğitim, iş) çok ciddi mağduriyetleri vardı. Buradan hareketle bu düzenlemelerin yapılabilmesi açısından yasal ve idari otoriteler karşısında daha etkili olabilmek amacıyla dernekleri bir şemsiye altında toplayacak bir federasyon oluşturma düşüncesi doğdu.

Bu düşünce ilk kez 22-27 Ekim 2002'de Marmaris'te düzenlenen '38. Ulusal Psikiyatri Kongresi'ne gelen dernek temsilcileri tarafından gündeme getirilmiş ve bir toplantı yapılarak bütün yönleriyle tartışılmıştır. Anılan toplantıya İzmir 'Şizofreni Dayanışma Derneği' adına Köksal Alptekin, Mehmet Çivi, Nilgün Durna; İstanbul 'Şizofreni Dostları Derneği' adına Aysel Doğan, Ümran Kurt, Sibel Çoşkun; İstanbul 'Şizofreni Gönüllüleri ve Dayanışma Derneği' adına Meliha Aksoy, Aynur Ekiz; Ankara 'Şizofreni Hasta ve Yakınları Dayanışma Derneği' adına Haldun Soygür, Ahmet Yasin Şenyurt; Konya 'Şizofreni Gönüllüleri Derneği' adına Emine Nur Barut, Rüstem Aşkın; İzmit 'Bizim Bahçe Şizofreni Yakınları Dayanışma Derneği' adına Mustafa Yıldız, Selvet Kurdoğlu; Antalya 'Şizofreni Dayanışma Derneği' adına Sunar Birsöz; Manisa 'Şizofreniyle Yaşam Derneği' adına Ayşen Esen Danacı, Ömer Aydemir, Nilüfer Karaca, Aziz

Arkan, Ayşe Kırılı ve Mahmut Arslan katılmıştır.

Toplantıda federasyonlaşma yönünde olumlu tartışmalar olmuş, daha geniş kapsamlı araştırma yapılması ve ileri bir tarihte yine toplanılması yönünde karar alınmıştır.

Bu listenin önemi şuydu: Burada hasta yakınları, hastalar, sağlık çalışanları vardı ve ilk kez bir araya gelip nasıl hep birlikte hareket edebiliriz diye tartışmaya başlandı.

5-7 Haziran 2003'te Ankara'da yapılan 'Ulusal Sosyal Psikiyatri Kongresi' sırasında aynı amaçla toplanılmış ve konu derinlemesine tartışılmıştır. Taslak tüzük oluşturulması ve sonraki toplantıda tüzük üzerinde çalışılması kararlaştırılmıştır.

26-27 Kasım 2004'te İstanbul'da yapılan 'Psikiyatri Günleri' toplantısında konu yine ele alınmış ve ortaya çıkan taslak tüzük üzerinde geniş boyutlarıyla tartışılmıştır. Bu toplantıda ilk kez İstanbul Belediyesi de işin içine girdi. Onlar da özürlerle ilgili çalışma biriminden bir doktorla katılmıştı. Hatta bu kişi Kasım 2007'de İstanbul Büyükşehir Belediyesinin düzenlediği sempozyumun da ana mimarlarından biriydi.

Toplantıya katılanların isimleri ve merkezleri idi: İstanbul'dan Aysel Doğan, Mesut Demirdoğan, Adnan Çoban, Saliha Elbasan, Taner Bilir, Sadık Elbasan, Nalan Engin, Aylin Çiftçi; Ankara'dan Haldun Soygür, Nilüfer Girgin, Ayşe Bayram; İzmir'den Köksal Alptekin, Nilgün Durna, Yalçın Eryiğit; Manisa'dan Ayşen Esen Danacı, Mahmut Arslan; Konya'dan Emine Nur Barut; Antalya'dan Sunar Birsöz; İzmit'den Mustafa Yıldız ve Mete Doğan.

Toplantı sonunda ortaya çıkan tüzük taslağı üzerinde çalışma yapmak ve taslağa son şeklini vermek üzere 9 Ocak 2005'te Ankara'da toplanma kararı alındı. 9 Ocak 2005'te Ankara'da yapılan toplantıda tüzüğe son şekli verildi ve Kurucu Yönetim Kurulu oluşturuldu. Toplantıya İstanbul toplantısında alınan karar doğrultusunda her derneği temsilen birer kişi ve beş doktordan oluşan etik kurul temsilcileri katıldı. Ayrıca, bu toplantıya İstanbul'daki toplantıya katılamamış olan Eskişehir grubu da katılmıştır. Bu toplantıda Geçici Federasyon Yönetim Kurulu şu şekilde oluşturulmuştur: Başkan Haldun Soygür-Ankara, Başkan Yrd. Mesut Demirdoğan-İstanbul, Sekreter Nilüfer Girgin-Ankara, Sayman Nilgün Durna-İzmit, Üye Köksal Alptekin-İzmit, Üye Emine Kocabey Çakır-Bursa, Üye Aysel Doğan-İstanbul.

Belirlenen geçici yönetim kurulu, gerekli başvuruyu yaparak ilk olağan genel kurul toplantısı

çalışmalarını yürüttü ve 28 Şubat 2006'da Şizofreni Dernekleri Federasyonu resmen kuruldu. Bu toplantıda biz 7 kişiden oluşan bir geçici federasyon yönetim kurulu oluşturduk. Pratik olması açısından merkezin Ankara'da olmasını düşündük ve Ankara'daki dernek bu görevi üstlendi. Federasyon başkanı Haldun Soygür oldu. Geçici Yönetim Kurulunda İstanbul'dan, Ankara'dan, İzmir'den ve Bursa'dan temsilciler vardı. Burada Köksal Alptekin ve Haldun Soygür'ü bir kenara koyarsak geriye kalan beş kişiden dördünün hasta yakını, bir kişinin de hasta üye olması dikkate değerdi. Federasyon yönetim kurulunun ağırlıklı olarak hasta ve hasta yakınlarından oluşması önemli bir gelişmedir.

Federasyonun amaçları arasında şizofreni hastaları ve diğer ruhsal hastalıkların tedavisini, rehabilitasyonunu, hasta ve hasta yakınlarının dayanışmasını ve toplumun desteğini sağlamak, hastaları toplum dışına iten damgalayıcı anlayışlara karşı mücadele etmek, hastaların yasal hakları konusunda bilgilendirme çalışmaları yapmak ve şizofreni ile ilgili bilimsel çalışmalara destek vermek. Hasta ve hasta yakını olarak hastalıktan etkilenen bireylerin moralini olabildiğince yüksek düzeye çıkarmak ve bunu sürdürmek. Hastalığın neden olduğu işgücü, emek, üretim, zaman ve diğer ekonomik değer kayıplarını en aza indirmek. 'Kişilerde ruhsal, fiziksel ve sosyal iyilik halinin oluşmasına katkı sağlayarak toplumsal fayda oluşturmak genel amacındadır.' gibi çok güzel ve gerçekten gereksinimlere yönelik bir amacı da vardı.

Fakat şimdi şöyle bir süreç işliyor: Yaklaşık on ay önce seçilen son yönetim kurulunda hiç hasta ve hasta yakını yoktur, hepsi hekimlerden oluşmuştur. Çünkü federasyon kurulduktan sonra dernekler arasında ciddi sorunlar yaşanmaya başlandı. Hasta yakınları birbirleriyle tartışmaya, herkes güç kavgası yapmaya başladı. 'Merkez nerede olacak? Kim başkan olacak? Kim daha çok ekonomik destek alacak? Federasyona sağlanan herhangi bir ekonomik destekten neden A derneği hiç faydalanmamış?' gibi tamamen ekonomik, güç ve rant kaygılı tartışmalar başladı. Bu süreç öyle karmaşık bir hale geldi ki, artık toplantılarda sadece bunlar tartışılır oldu.

On ay önce Ankara'da yaptığımız genel kurulda kendimize şunu sorduk: 'Bu bir sivil toplum hareketi, ancak bizim toplumumuz bu hareketi yapma olgunluğuna ulaşmadı mı acaba?' Çünkü bütün hedefler, bütün amaçlar bir yana bırakılmıştı. Aslında bunun en önemli nedeni belki de derneklerin maddi açıdan çok zor durumda

olmasıdır.

Biz 2000-2005 yılları arasında dernekler olarak bir balayı dönemi yaşadık. Çünkü bu dönemde Türkiye'de ilk kez bu tür işler yapılıyordu ve dernekleri özellikle ilaç firmaları hem yapılandırma anlamında, hem de sosyal etkinliklerinin sürdürülmesi anlamında çok destekledi. Ama sonra değişen yasalarla birlikte bu destekler azalmaya başladı ve derneklerin gelir kaynakları giderek azaldı. Dernekler sadece kendi üretimlerini satmak, kermesler yapmak gibi kaynaklardan elde ettikleriyle varlıklarını sürdürmek zorunda kaldılar. Böyle olunca da gerçekten kimi dernekler kiraladıkları yerin kirasını ödemek için bile ciddi uğraşlar vermeye başladı. Derneklerin yapılacak bir uğraşı için eğitici bulmak ve onun ücretini ödeyecek bir geliri yok; ancak gönüllülerle bunları sürdürmeye çalışıyorlar. Günümüzde dernekler gerçekten bir var olma savaşı veriyor.

Son birkaç yılda birtakım değişiklikler olmaya başladı. Bu kez de bu derneklerden bağımsız yasalar çıkmaya başladı. Özürülüler yasasında değişiklikler yapılmaya, belediyeler bu konuya eğilmeye başladı. Hükümet Avrupa Birliği uyum süreci içinde rehabilitasyon ve toplum psikiyatrisi hizmetlerine daha çok ağırlık vermeye başladı. Böyle olunca da ben şu anda şöyle bir şey görüyorum: Bir yanda dernekler, federasyon var; gerçekten bir şeyler yapmaya çalışıyorlar. Bir yanda ise, yerel ve merkezi yönetim hem yasalar çıkararak, hem de kendilerine bağlı kurumlarda gündüz hastanesi ve rehabilitasyon merkezi gibi organlar oluşturarak daha yapılandırılmış bir şeyler yapıyorlar. Ama bunlar bir noktada buluşmuyor. Aslında gereksinme sahipleri burada, hizmeti verecekler de burada, ama bunlar bir araya gelip 'bunu nasıl yapalım'ı konuşmuyor. Örneğin, ben Kasım 2007'de İstanbul Büyükşehir Belediyesi'nin düzenlediği psikiyatrik rehabilitasyon ve bakımla ilgili sempozyuma katıldım. Gerçekten çok yararlıydı, ama orada dernekler yoktu.

Ben sivil toplum örgütleriyle resmi kurumların bir araya gelerek çalışmasına ve psikiyatrik rehabilitasyonla ilgili düzenlemelerin birlikte planlanmasına çok gereksinme olduğunu düşünüyorum. Mustafa Yıldız'a çok teşekkür ediyorum. Çünkü burada hem dernekler, hem üniversiteler, hem sağlık bakanlığı gibi birçok kurumdan insan var. Belki bir sonraki toplantıda hasta ve hasta yakınları da bizim aramızda olur ve gerçek gereksinme sahiplerinin gereksinmelerine göre biz bir proje, bir yapılanma oluştururuz.