



**AİLE TEMELLİ
ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRME ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU**



AİLE TEMELLİ
ULUSAL ERKEN
MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRME
ÇALIŞTAYI

2021/ Ankara

YÖNETİCİ ÖZETİ

Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı (ASHB) tarafından, Birleşmiş Milletler Çocuklara Yardım Fonu (UNICEF) desteği ile 18-20 Şubat 2020 tarihleri arasında Ankara Limak Ambassade Otel’de düzenlenen ‘Aile Temelli Ulusal Erken Müdahale Programı Geliştirilmesi Çalıştayı’ kurum, STK temsilcileri ve çeşitli üniversitelerdeki akademisyenlerden oluşan toplam 106 kişinin katılımıyla, 6 Oturum olarak gerçekleştirilmiştir.

Türkiye’de, bebek ve çocukların gelişimleri açısından risklerin tespit edildiği, gelişimlerinin takip edildiği ve ailelerin eğitilerek desteklendiği bir “Aile Temelli Ulusal Erken Müdahale Programı” geliştirilmesi hedeflenmektedir. Bu program ile aile temelli yaklaşımla ele alınacak çok sektörlü hizmetlerin sistemli bir biçimde ve bütünlük içinde ailelere ulaştırılabilmesi için koordinasyon ve izleme mekanizmalarının da oluşturulmasına ihtiyaç duyulmaktadır. Bu nedenle Aile, Sosyal Hizmetler Bakanlığı’nın koordinasyonunda konu ile ilgili tüm tarafların etkin bir şekilde katılımı ile gerçekleştirilen Çalıştay’da;

- Stratejik amaç ve hedeflerin belirlenmesi
- Hedefler kapsamında alınacak tedbirlerin belirlenmesi
- Bu tedbirlerin gerçekleştirilmesinde görev alacak sorumlu ve ilgili kurum ve kuruluşların belirlenmesi
- Bu tedbirlerin zamanlamasının tanımlanması (kısa, orta ve uzun)
- Eylem planının izlenmesi için bir programın oluşturulması hedeflenmiştir.

3 gün süren Çalıştay’ın ilk günü açılışında ASHB Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürü Uzm. Dr. Orhan KOÇ, UNICEF Temsilcisi James Gray tarafından açılış konuşmaları yapılmış ve aile temelli ulusal erken müdahalenin önemi vurgulanmıştır. Bu konuşmaları takiben; Milli Eğitim Bakanlığı (MEB) Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü, ASHB Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü ve Sağlık Bakanlığı (SB) Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü temsilcileri tarafından mevcut hizmet ve programlara yönelik bilgilendirme yapılmıştır.

Çalıştay’da 4 alt çalışma grubu oluşturulmuş, moderatörler gruplarca belirlenmiştir. Çalıştay’ın son günü alt çalışma gruplarının değerlendirmeleri moderatörler tarafından tüm katılımcılara sunulmuş ve geri bildirimler¹ alınmıştır.

1 Çalıştaydaki görüş, öneri ve değerlendirmeler komisyonlarda görev alan kişileri /katılımcıları bağlamaktadır.

ÇALIŞTAY OTURUM KONULARI

- 1. Oturum Konusu:** Aile ve Çocuk Sisteminde Risk Faktörleri, Tespit ve Risk Kategorilerinin Belirlenmesinde Sorun Alanlarının Tespiti ve Çözüm Önerileri
- 2. Oturum Konusu:** Gelişimi Risk Altında Olan Çocukların ve Ailelerin Desteklenmesi için Gerekli Mekanizmalar ve Hizmetlere ilişkin Sorun Alanlarının ve Çözüm Önerilerinin Belirlenmesi
- 3. Oturum Konusu:** Orta ve Ağır Düzeydeki Özel Gereksinimi Olan Çocukların ve Ailelerin Desteklenmesi için Gerekli Mekanizmalar ve Hizmetlere ilişkin, Sorun Alanlarının ve Çözüm Önerilerinin Belirlenmesi
- 4. Oturum Konusu:** Hizmet Sağlanan Çocuk ve Ailelerin Takibi ve İzlenmesine ilişkin Yapının Belirlenmesi
- 5. Oturum Konusu:** Kurumlararası Rol ve Sorumlulukların Dağılımı ve İşbirliği Yapısı
- 6. Oturum Konusu:** Aile Temelli Ulusal Erken Müdahale Programı Geliştirilmesi Sürecinde Karşılaşılabilecek Riskler ve Çözüm Önerileri

ÇALIŞMA GRUPLARININ MODERATORLERİ

Çalışma Grubu I Moderatör: Prof. Dr. Mesude ATAY

İstanbul Bilgi Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Gelişimi Bölümü

Çalışma Grubu II Moderatör: Prof. Dr. Mintaze KEREM GÜNEL

Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü

Çalışma Grubu III Moderatör: Doç. Dr. Bülent ELBASAN

Gazi Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü

Çalışma Grubu IV Moderatör: Prof. Dr. Deniz YÜKSEL

Dr. Sami Ulus Çocuk Hastanesi, Çocuk Nörolojisi Bölümü

DÜZENLEME KURULU

Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı

Yurdağül GÜNEŞ Eğitim Uzmanı

Dr. Nejla OKUR Aile ve Sosyal Hizmetler Uzmanı

Elçin TENTERİZ Aile ve Sosyal Hizmetler Uzmanı

Handan ARSLANTAŞ Aile ve Sosyal Hizmetler Uzmanı

Fatma ERBİL ERDUGAN Aile ve Sosyal Hizmetler Uzmanı

KATILIMCILAR

Katılımcı Listesi (Ek-1)



BAKAN SUNUŞ

Erken müdahale, gelişimsel gecikme ya da yetersizliğe karşı gebelik öncesinden itibaren yeni doğan ve küçük çocukların risk durumlarının belirlenerek bu riskleri ortadan kaldırmaya yönelik koruyucu tedbirler alınmasını sağlamak ve erken tanı, erken sağlık, erken eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinin sistemli bir müdahale zincirinde sunulmasını ifade eder. Erken müdahale uygulamaları; hem çocuğun hem de ailenin önceliklerini ve gereksinimleri karşılayıcı aile merkezli ve multidisipliner iş birliği içerisinde yürütülmektedir.

20 Şubat 2019 tarihinde Bakanlığımız ile Sağlık Bakanlığı işbirliğinde “Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu” ÇÖZGER yönetmeliği yayımlanmıştır. ÇÖZGER düzenlemesi ile çocukların çocukluk çağı hastalıklarıyla ve gelişimsel özellikleri ile değerlendirilebilecekleri özel bir değerlendirme cetveli hazırlanarak özellikle 0-3 yaş arası çocukların sosyal hizmet desteği alabilmesi kolaylaşmış ve çocuklara “engelli” ifadesi yer almayan bir rapor düzenlenerek ayrımcı bir yaklaşımın da önüne geçilmiştir.

Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu yönetmelik düzenlemesi Türkiye’deki erken müdahale dönemi için çok büyük bir adım olmuştur. Bu yönetmelik aynı zamanda gelişimi risk altında olan çocukların tespit edilmesine de olanak sağlamıştır. Yönetmelik ile birlikte raporların elektronik olarak bakanlıklar arası veri paylaşımı ile Ulusal Engelliler Veri tabanı sistemi oluşturulmuştur.

Erken dönemde tanılanan ve sosyal hizmetlere erişim hakkı kazanan çocuklar için sunulacak yeni bir hizmet alanı da erken müdahale hizmet alanı olacaktır. Erken dönemde tanılanan çocukların sağlık hizmetlerine erişimlerinin yanı sıra aile destek programının kurularak bebek ve çocukların gelişimleri açısından risklerin tespit edildiği, gelişimlerinin takip edildiği ve ailelerin sürece dâhil edildiği “Aile Temelli Ulusal Erken Müdahale Programı” nı hayata geçiriyoruz.

Ulusal Erken Müdahale Programı ile birlikte riskli toplum, riskli aile ve riskli bebek haritaları çıkarılacaktır. Bu sayede aileye ait; genetik hastalıkların varlığı, gebe beslenmesinin eksikliği, akraba evliliği vb riskler; çocuğa ait erken doğum, zor doğum vb. gibi riskler ve yoksulluk, göç, olumsuz fiziksel çevre koşulları vb. gibi toplumsal risklerin birlikte ele alınıp tespit ve izlenmesi sağlanacaktır. Bu programla yeni doğan döneminden itibaren erken tanı ve müdahale ile beceri ve yeti kayıplarını en aza indirmeyi ve birçok engelliliği oluşmadan ortadan kaldırmayı amaçlıyoruz.

Büyük önem atfettiğimiz bu programın hazırlanması ve sürdürülmesinde; erken tanılama, erken müdahale, erken özel eğitim, erken sağlık ve rehabilitasyon hizmetleri için konunun paydaşları arasında sistematik ve bütüncül bir mekanizma kurulmasını planlıyoruz.

Bu çalışmada emeği geçen tüm paydaşlara katkılarından dolayı teşekkür ediyorum.

Derya YANIK
Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanı



ÖNSÖZ

Çocuğun her açıdan sağlıklı gelişimi için bütünsel politika ihtiyacı bulunmaktadır. Erken çocukluk dönemi yalnızca çocuktan oluşan tek eksenli bir yapı değildir. Bu dönemde aile veya bakımı veren kişiler, hane, mahalle, okul gibi yapılar hizmet ve politikalarından, içinde bulunulan zamandan etkilenen çok katmanlı bir yapı içerir. Bu nedenle geliştirilen programların aile temelli olması hem kapsamlı bir yaklaşım sağlayabilmek hem de sürdürülebilir ve etkin hizmetler sunabilmek adına önem taşımaktadır. Türkiye her ne kadar sağlık sistemindeki iyileştirmelerle hamilelik dönemi, doğum ve 0-3 yaşında bebek/çocuklara sağlık konusunda temel desteği veren bir sistemi geliştirmişse de, çocukların sürekli takip edilerek ailelerin desteklendiği bir yapıya henüz sahip değildir. Bu doğrultuda, bebek ve çocukların gelişimleri takip edilerek, gelişimleri açısından risklerin tespit edildiği bir aile temelli erken müdahale programı kurulması gerekmektedir. Çocuğu ilgilendiren hizmetler çok sektörlü olduğu için kurumlar arası iş birliği artırılması ve çocuğa yönelik hizmetlerin hanelere ulaştırılabilmesine ek olarak koordinasyon ve izleme mekanizmalarının da oluşturulması gerekmektedir.

Bu Çalıştay'ın ilk adımını oluşturduğu Aile Temelli Ulusal Erken Müdahale Programının amacı, kendi yaş grubundan beklenen gelişim düzeyinden daha farklı bir gelişim göstererek risk grubunda olan veya gelişim geriliği/yetersizliği tanısı almış 0-3 yaş grubu bebek/çocuk ve ailelerine nitelikli ve bütünsel bir aile temelli erken müdahale programının oluşturulmasıdır. Bu vesileyle Çalıştay'ın gerçekleştirilmesinde emeği geçen Genel Müdürlüğüm çalışanları ve UNICEF ile çok değerli katkılarından dolayı tüm katılımcılara teşekkür ederim.

Uzm. Dr. Orhan KOÇ

Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı
Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürü

ÖNSÖZ

Sürdürülebilir kalkınma hedeflerinin ana unsurlarından birisi olan kimseyi geride bırakmama fikri adına hassas durumdaki çocukları içermek, çocuk haklarını en dezavantajlı çocuk gruplarında daha yüksek bir noktaya taşımak büyük önem arz etmektedir. Bu bağlamda engelli çocukların haklarının daha yüksek noktaya taşınması UNICEF Türkiye'nin mevcut Ulusal Program Belgesinin önemli bir parçasını oluşturmaktadır.

Aile temelli erken müdahale programlarının çocukların gelişimsel potansiyelini optimize ederken, kronik hastalıklar ve diğer engellilik durumlarının ikincil etkenlerini de azalttığı bilinmektedir. Bu tip Programlar bağlanmayı gelişimde belirleyici bir faktör olarak destekleyip güçlendirmekte, risk faktörlerinin olumsuz etkilerini asgari düzeye çekmekte ve çocuğun toplum içinde yaşama kabiliyetini güçlendirip geliştirmektedir. Aile için erken müdahale, uygun etkileşim örgülerini ve ebeveynlik becerilerini pekiştirerek aile üzerindeki baskıyı azaltmaktadır. Bununla beraber aileyi destekleyen resmi ve resmi olmayan ağları güçlendirerek sosyal dışlanma unsurlarının azaltılmasına da yardımcı olmaktadır. Toplum seviyesinde hizmetleri ekleme ve bir araya getirme yoluyla hedef nüfusa yaklaştırma konusunda da önemli bir rol oynayarak hizmetlerin kalitesini arttırıp, kaynakların daha maliyet etkin kullanılmasını sağlamakta ve sosyal içermeyi olumlu yönde etkilemektedir.

Bu Çalıştay; UNICEF'in Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'nın Aile Temelli Ulusal Erken Müdahale Programı geliştirilmesine yönelik ilk adımı olup, bu kapsamda ileriki dönemdeki çalışmalarını desteklemeye devam edecektir.

James Gray
UNICEF Türkiye
Koruma Bölümü Yöneticisi

KISALTMALAR

ASHB	: Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı
ATUEMP	: Aile Temelli Ulusal Erken Müdahale Programı
ASDEP	: ASHB Aile Sosyal Destek Programı
ASM	: Sağlık Bakanlığı Aile Sağlığı Merkezi
ÇÖZGER	: Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu
ÇHGM	: ASHB Çocuk Hizmetleri Genel Müdürlüğü
GSS	: Genel Sağlık Sigortası
KOSGEB	: Küçük ve Orta Ölçekli Sanayileri Geliştirme Başkanlığı
MEB	: Milli Eğitim Bakanlığı
PDR	: Psikolojik Danışmanlık ve Rehberlik
RAM	: Rehberlik ve Araştırma Merkezi
SB SHM	: Sağlık Bakanlığı Sağlıklı Hayat Merkezi
ASHB SHM	: Sosyal Hizmet Merkezi
SB	: Sağlık Bakanlığı
SUT	: Sağlık Uygulama Tebliği
TRSM	: Toplum Ruh Sağlığı Merkezi
ICF	: İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması

İÇİNDEKİLER

Yönetici Özeti	3
ÇALIŞTAY OTURUM KONULARI	4
ÇALIŞMA GRUPLARININ MODERATÖRLERİ	5
DÜZENLEME KURULU	5

OTURUM I- AİLE-ÇOCUK SİSTEMİNDE RİSK FAKTÖRLERİ, TESPİTİ VE RİSK KATEGORİLERİNİN BELİRLENMESİNDE SORUN ALANLARININ VE ÇÖZÜM ÖNERİLERİNİN TESPİT EDİLMESİ

1.1. Aile ve Çocuk Sistemindeki Risk Faktörleri	15
1.2. Aile-Çocuk Sisteminde Ailenin Rol ve Sorumlulukları	25
1.3. Risklerin Tespitine İlişkin Mekanizmalar, Kurumların Rol ve Sorumlulukları	25
1.4. STK ve Uluslararası Kuruluşların Sistemdeki Rolü, Kapasitesi ve İşbirliği.....	27
1.5. Özel Sektörün Sistemdeki Yeri ve Kapasitesi	28
1.6. Çocuk ve Aile Sisteminde Risk Faktörlerinin Belirlenmesindeki Sorunlar	29
1.6.1. Mekanizma/Hizmet/ Erişilebilirlik Sorunları.....	29
1.6.2. İnsan Kaynağı Kapasitesindeki (nicelik ve niteliği)Yetersizlikler	31
1.6.3. Sistemin aile temelli hizmetler sağlama konusundaki yetersizlikleri.....	32
1.6.4.Kurumlararası Koordinasyonun ve İletişimin Yeterli Olmaması	33
1.6.5. Sorumlu Kurumlar Arasında Bilgi Akışı Sorunu	33
1.6.6. Risk Faktörlerini Tespit ve Kategorileirmede Sorunlar	33
1.6.7. Mevzuattaki düzenlemelerle ilgili sıkıntılar	34
1.6.8. Ailenin Bilgisizliği ve Toplum Farkındalık Eksikliği	35

OTURUM I - AİLE-ÇOCUK SİSTEMİNDE RİSK FAKTÖRLERİ, TESPİTİ VE RİSK KATEGORİLERİNİN BELİRLENMESİ ÇERÇEVESİ ÇÖZÜM ÖNERİLERİ

1.7. Koruyucu-Önleyici, Sürdürülebilir Politika ve Stratejiler	36
1.7.1. Eğitim ve Toplumsal Farkındalık Oluşturulması	37
1.7.2. Kurumların Rol ve Sorumlulukları, İşbirliği Mekanizması	39
1.7.2.1. Hizmet standartlarına yönelik Referans Merkezi kurulması	39
1.7.2.2. Koordinasyon Eksikliğinin Giderilmesi	39
1.7.2.3. Sosyal hizmetler, Bakım ve Sosyal Güvenliğe İlişkin Sistemin Yapılandırılması	40
1.7.2.4. Eğitim Sistemindeki İyileştirici, Geliştirici Düzenlemeler	42
1.7.2.5. Tarama Alanında Düzenlemeler/İyileştirmeler	42
1.7.3. Vaka Yönetim Süreci	45
1.7.4. İnsan Kaynağı Kapasitesinin (nicelik ve nitelik olarak) Güçlendirilmesi ..	45
1.7.5. İzleme, Değerlendirme ve Denetimlerin Yapılması	47
1.7.6. Bütüncül Sistem (Bütüncül Yaklaşım ve Bütünleşik Veri Sistemi)	49
1.7.7. Hizmet Standartları ve Kriterlerinin Belirlenmesi, Denetlenmesi	51

1.7.8. STK'ların Kapasitelerinin Geliştirilmesi	51
1.7.9. Özel Sektörün Kaliteli Hizmetlerinin Yaygınlaştırılması	52

OTURUM I I- GELİŞİMİ RİSK ALTINDA OLAN ÇOCUKLARIN VE AİLELERİN DESTEKLENMESİ İÇİN GEREKLİ MEKANİZMALAR VE HİZMETLERE İLİŞKİN DURUM DEĞERLENDİRMESİ..... 53

2.1. Temel İhtiyaç Alanlarında Sunulan Hizmetlere ilişkin Durum Tespiti.....	53
2.2. Sorumlu Kurumların Kapasitelerindeki Sorunlar.....	55
2.2.1. İnsan Kaynağı Kapasitesindeki (nitelik ve nicelik) Yetersizlikler	55
2.2.2. Temel Hizmet Alanlarında Yaşanan Sorunlar	55
2.2.3. Kurumlar Arasındaki Bilgi Akışı Sorunları	57
2.2.4. İzleme ve Değerlendirmeye İlişkin Sorunlar	57
2.2.5. Hizmet Etkinliğinin Analizindeki Sorunlar	58

OTURUM II - GELİŞİMİ RİSK ALTINDA OLAN ÇOCUKLARIN VE AİLELERİN DESTEKLENMESİ İÇİN GEREKLİ MEKANİZMALAR VE HİZMETLERE İLİŞKİN ÖNERİLER. 59

2.3. Öncelikli Hizmetler	60
2.4. Aile Temelli Yaklaşımın Benimsenmesi	60
2.5. Yeni Model Geliştirilmesi	61

OTURUM III - ORTA VE AĞIR DÜZEYDEKİ ÖZEL GEREKSİNİMİ OLAN ÇOCUKLARIN VE AİLELERİN DESTEKLENMESİ İÇİN GEREKLİ MEKANİZMALAR VE HİZMETLER..... 63

3.1 Tanımlamalar	63
3.2. Temel İhtiyaç Alanlarında Sunulan Hizmetler	64
3.3. Çocuk ve Ailelerine İlişkin Sistem ve Hizmetlerdeki Sorunlar	66
3.3.1.İnsan Kaynağı Kapasitesindeki Eksiklikler	66
3.3.2. Hizmet Sunumu, Kurum Kapasitesi, Yaklaşımına İlişkin Sorunlar	67
3.3.3. Eğitim Hizmetlerindeki Sorunlar	67
3.3.4. Maliyet ve Etki Analizine İlişkin Sorunlar	68
3.3.5. Ailelerdeki Bilgi ve Farkındalık Eksikliği	68
3.3.6. Kurumlar arası Bilgi Akışındaki Sorunlar	68
3.3.7. Bütüncül İzleme ve Değerlendirmeye İlişkin Sorunlar	68

OTURUM III - ORTA VE AĞIR DÜZEYDEKİ ÖZEL GEREKSİNİMİ OLAN ÇOCUKLARIN VE AİLELERİN DESTEKLENMESİ İÇİN GEREKLİ MEKANİZMALAR VE HİZMETLERE YÖNELİK ÇÖZÜM ÖNERİLERİ 70

3.4. Hizmet Kapasitesinin Geliştirilmesi	70
3.4.1. İnsan Kaynakları Kapasitesinin Geliştirilmesi	71
3.4.2. İzleme, Değerlendirme, Ölçme ve Denetim Standartlarının Geliştirilmesi .	71
3.4.3. Öncelikli Sistem/Hizmetler	72

3.4.4. Hizmet Modeli Önerileri ve Sisteme Entegrasyonu Hizmet Modeli 1.....	72
Aile Temelli Erken Müdahale Eylem Planı İçin Model Önerisi	73

OTURUM IV - HİZMET SAĞLANAN ÇOCUK VE AİLELERİN TAKİBİ VE İZLENMESİNE İLİŞKİN YAPININ BELİRLENMESİ	76
4.1. Hizmet Sağlanan Çocuk ve Ailelerin Takibi ve İzlenmesine İlişkin Sorumlu Kurumlar	76
4.2. Takip ve İzlemeye İlişkin Yaşanan Sorunlar	76
4.3. Hizmet Sağlanan Çocuk ve Ailelerin Takibi ve İzlenmesine İlişkin Öneriler ..	77
4.4. Çocuk ve Ailelerin Takibi ve İzlenmesine İlişkin Akış Şeması.....	79

OTURUM V - KURUMLARARASI ROL VE SORUMLULUKLARIN DAĞILIMI VE İŞBİRLİĞİ YAPISI	84
5.1. Mevcut Durum ve Sorunlar	84
5.2. Eşgüdüm ve Koordinasyona ilişkin Öneriler.....	84

OTURUM VI - AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI GELİŞTİRİLMESİ SÜRECİNDE KARŞILAŞILABİLECEK RİSKLER VE ÇÖZÜM ÖNERİLERİ	86
6.1. Kurumlar arası Koordinasyon.....	86
6.2. Mevzuat	87
6.3. Yatırım ve Finansman Kaynakları	88
6.4. İnsan Kaynağı	88

Çalıştay Genel Kararları ve Sonraki Adımlar.....	90
--	----

ÇALIŞMA GRUPLARININ DEĞERLENDİRME ve ÖNERİLERİ

OTURUM I

Aile-Çocuk Sisteminde Risk Faktörleri, Tespiti ve Risk Kategorilerinin Belirlenmesinde Sorun Alanlarının ve Çözüm Önerilerinin Tespit Edilmesi

İlk oturumda; aile temelli erken müdahaleye yönelik aile ve çocuk sisteminde risk faktörleri, tespiti ve risk kategorilerinin belirlenmesi sürecinde kullanılacak araçlar, yöntemler, inceleme ve karar verme sürecindeki mesleki uygulamalara yönelik sorunlar ele alınarak tartışılmış ve çözüm önerileri belirlenmiştir. Yapılan tartışılmalarda; ailenin, devletin (Sosyal Hizmetler, Eğitim, Sağlık, Bakım, Psikososyal Destek ve Sosyal Yardım alanı), sivil toplum kuruluşlarının (STK'ların) ve özel sektörün rolü dikkate alınmıştır. Değerlendirmelerde; insan kaynağı kapasitesi, mevzuat çerçevesi, koordinasyon, alt yapı, bilgi yönetimi, izleme ve değerlendirme düzeyinde kesişen konular göz önünde bulundurulmuştur.

1.1. Aile ve Çocuk Sistemindeki Risk Faktörleri

Risklerin anlaşılması, tanımlanması ve yaklaşıma uygun müdahalelerin yapılabilmesi için öncelikle kavramlarla, yaklaşımla ilgili üzerinde anlaşılacak ortak bir anlayış geliştirilmesi ve tanımlamanın yapılması ihtiyacı bulunmaktadır. Risklerin tanımlanması ve 'Aile Temelli Uygulama' kavramlarına yönelik üzerinde anlaşılacak bir tanımın yapılması, yaklaşıma uygun müdahalelerin planlanmasını kolaylaştıracaktır.

'Risk altındaki çocuk', 'gelişimi risk altındaki çocuk', 'riskli bebek', 'risk altındaki bebek' tanımının kavramlaştırılmasına ilişkin farklılıklar bulunmaktadır. Çalıştay'da çalışma grupları tarafından, riskli bebek ve riskli çocuk kavramları üzerine tanımlamalar yapılmıştır.

Riskli Bebek;

'Gebelik öncesi, doğum öncesi/doğum sırası/doğum sonrası dönemi etkileyebilecek et-

menler ve/veya olaylar sonucu sağlık ve gelişimi olumsuz etkilenebilecek yeni doğan' (bu grup kendi içerisinde düşük, orta, yüksek riskli grup olarak ayrılabilir) olarak tanımlanmıştır².

0-2 yaş grubu bebekler için risk; 'Bebeğin sağlık ve gelişimi üzerinde fiziksel, motor, bilişsel, dil, sosyal, duygusal alandaki gelişimsel süreçlerini etkileyerek hastalık/sakatlık ya da ölüme (morbidite ve mortaliteye) yol açabilecek her türlü durum' olarak tanımlanmıştır. Bu durumlar tek başına olabileceği gibi bir arada da bulunabilmektedir.

0-2 yaş Grubu Risk Altındaki Bebekler;

Yenidoğan dönemi için yukarıda tanımlanan risk faktörlerine sahip olan bebekler ve yenidoğan döneminden sonra üzerinde fiziksel, motor, bilişsel, dil, sosyal, duygusal alandaki gelişimsel süreçlerini ve bu alanların işlevlerini olumsuz etkileyebilecek herhangi bir etkiye (travma, enfeksiyon, beslenme yetersizliği, uyaran eksikliği vd.) maruz kalan bebekler olarak tanımlanabilir.

Riskli Çocuk;

2-5 yaş arasındaki 'Fiziksel, zihinsel/bilişsel, duygusal, psikolojik, iletişimsel, sosyal alanlardaki, gelişimsel süreçlerini ve bu alanların işlevlerini olumsuz etkileyebilecek etkenlere/ risklere maruz kalan çocuk' olarak tanımlanmıştır.

Riskli çocuk kendi sosyoekonomik ve çevresel koşulları içerisinde değerlendirilmelidir. Bu değerlendirme; çocuğun yaşadığı coğrafya, ailenin sosyoekonomik, eğitim ve kültürel durumunun, çevrenin özelliklerinin çocuğun sağlık ve gelişimine etkileri dikkate alınarak yapılmalıdır.

Çocuk, ailesi, yakın çevresi ve içinde yetiştiği/bulunduğu toplumun norm ve yapısından kaynaklanan faktörlerden etkilenmektedir. Çocuğun fizyolojik, psikolojik ve sosyal iyilik halini etkileyen faktörlerin bütüncül olarak değerlendirilmesi ihtiyacı bulunmaktadır. Ailelerin ebeveyn olmaya karar verme süreçlerinden başlayarak, gebelik dönemi ve

² Yenidoğan (0-28 gün) ve süt çocuğu (1-24 ay), 0-28 gün riskli yenidoğan tanımları ve risk faktörleri için Dünya Sağlık Örgütü'nün, Amerikan Pediatri Akademisi'nin ve <http://www.neonatology.org.tr> adresinden ulaşılabilecek Türk Neonatoloji Derneği'nin önerilerinin incelenmesi tavsiye edilir.)

sonrasında oluşacak risklerin belirlenmesi, ebeveynlerin, özellikle de annelerin eğitim ve sosyoekonomik durumlarının bütüncül bir çerçevede değerlendirilmesi ihtiyacı bulunmaktadır.

Aile ve çocuk sistemindeki risk faktörlerinin belirlenmesinde; anne ve babanın psikolojik durumları, hali hazırda evde beraber yaşayan diğer kardeşler, gebeliğin istenen bir gebelik olmasından, eşler arasındaki bağlanmaya, anne-bebek bağlanmasından babanın desteğine kadar birçok farklı etmen değerlendirilebilir. Erken çocukluk döneminde (gelişimsel alanlar, çevresel faktörler, aile ve toplum) oluşabilecek sorunların birbirlerini etkilemesi söz konusudur. Bu sebeple değerlendirmenin sistem yaklaşımı temelinde (aileyi içinde bulunduğu çevre, psikososyal-kültürel ve ekonomik sistem içinde ele alarak) yapılması gerekmektedir.

Bireyin sağlık durumunu tanımlamak için Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından geliştirilen bir sınıflandırma sistemi olan İşlevsellik, Yetimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırmasına (ICF- International Classification of Functioning, Disability and Health) göre risk altındaki çocuk tanımlamada kişisel, sosyal, vücut yapısı ve fonksiyonları, aktivite, katılım ve çevresel faktörlerle çerçevelenmiştir.

Tablo 1- Risk Faktörleri (ICF)

1. Vücut yapı ve fonksiyonları

- Merkezi Sinir Sistemi (MSS)
- Hipoksi- iskemi
- MSS malformasyonları
- Epilepsi
- İntrakraniyal kanamalar
- Hidrosefali
- PVL
- Tümoral durumlar
- Nörodejeneratif durumlar (sinir hasarına yol açan durumlar)
- Oro-motor sistemin kontrolü
- Kafa travmaları
- Enfeksiyonlar
- Serebral infarkt
- Sinir sisteminin diğer durumları

2. Görme

- Görme keskinliğinde ve alanında yetersizlik
- Prematüre retinopatisi
- Kortikal görme kaybı

3. Kulak Burun Boğaz

- Dış- orta-iç kulak yapılarında ve işlevlerinde bozukluk
- Ses ve konuşma ile ilgili yapılarda ve işlevlerinde bozukluk

4. Kas iskelet sistemi

- Ekstremitte anomalileri
- Spinal deformiteler
- Kronik kemik ve eklem hastalıkları ve bozuklukları

5. Diğer durumlar

- Kalıtsal ve doğumsal hastalıklar
- Kronik hastalıklar ve maligniteler
- Sistemlerin kronik durum ve hastalıkları
- Malnütrisyon

6. Aktivite

- Bilişsel problemler
- Yaşla uyumlu olmayan nöro-motor gelişim
- Beslenme yetersizliği

7. Katılım

- Sosyal izolasyon
- Uyarıcı eksikliği
- Dezavantajlı grup içinde büyüme
- Kurum bakımında olması

8. Çevresel Faktörler

- Uygun olmayan fiziksel çevre
- Aile ve toplumun sosyal yapısı
- Düşük sosyoekonomik yapı
- Aile içi şiddet
- Ailenin eğitim düzeyi
- Mültecilik
- Sağlık, eğitim ve sosyal hizmetlere erişim güçlüğü
- Problemlere karşı olumsuz tutumlar
- Psiko-sosyal uyum
- Şefkatli, duyarlı, bireyselleştirilmiş bakım
- Çocuğun ihmal ve istismarı

9. Kişisel Faktörler

10. Tıbbi risk faktörleri

- Düşük doğum haftası ve ağırlığı
- Doğumda ileri canlandırma uygulananlar
- İntrauterin gelişim geriliği
- Kan değişimi gerektiren hiperbilirübinemi
- Yenidoğan servisinden taburcu olurken anormal nörolojik bulguların varlığı
- Nekrotizan enterokolit
- Uzun süreli doğum sonrası glukokortikoid kullanımı
- Tekrarlanan ağırlı girişimler
- Uzun süreli mekanik ventilasyon (>7gün) ve/veya HFO ihtiyacı
- Uzamış oksijen ihtiyacı
- Total parenteral nutrisyon (damar yoluyla beslenme)
- PDA, NEK, şant gibi cerrahi girişimler
- Çoğul gebelik
- Ebeveyn akrabalığı
- Maternal (anne ile ilgili) faktörler
- Annenin madde, alkol, sigara kullanımı,
- Erken ve geç annelik
- Maternal enfeksiyonlar (anneyle ilgili enfeksiyonlar)
- Annenin depresyonu

Tablo 2- Gelişimsel Risk Faktörleri

Bebeğe ait Biyolojik Risk Faktörleri	Risk Faktörünün Sınıflandırılması	Görülme Sıklığı	Gelişimsel Risk Oranı	Gelişimsel Risk Alanı	Atf
Prematüre doğum	Gebelik Yaşı 28 hafta ve altı	%12-15			
	Gebelik Yaşı 28 hafta ve üstü 32 hafta altı				
	Gebelik Yaşı 32 hafta ve üstü 34 hafta altı				
	Gebelik Yaşı 34 hafta ve Prematürelerin %70-80'i		1,7 kat konuşma, 1,56 motor		Yoshida 2020
	Doğum Ağırlığı 2500-1500 gr				
	Doğum Ağırlığı 1500-1000 gr				
	Doğum Ağırlığı 1000 gr altı				
Doğum zamanına göre düşük doğum ağırlığı (sadece term grup)	SGA (10. gelişim oranı altı, 3. gelişim oranı altı)				
Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde kalmış olmak	Herhangi bir sebepten olabilir				
Düşük Apgar Skoru	5. dakika 7'nin altı				
Menenjit, ağır sepsis (kandaki enfeksiyon) vb. enfeksiyonlar					
Doğumda herhangi bir yapısal anomali		%2-3	%23'ünde görülüyor.	Bilişsel ve motor gelişim	Stolwijk 2016
Anne karnında gelişim geriliği					Baumgartel 2020
Epilepsi	Term %14, Preterm %12	5 kat gelişimsel problem			Pisani 2020
MRI görüntüleme bulgusu	Periventriküler lokomalazi, hipoksik iskemik , intra cranial kanama vb.				

Konjental (doğuştan) kalp yetmezliđi		0,01			Peterson 2018, Glotzbach 2019
Bebeklerde çinko ve B12 vitamin yetersizliđi					
Beslenme yetersizlikleri			1,79		
Mekonyum aspirasyonu			12		
Çođul gebelik	İlkiz ve üstü çođul gebelikler				
Uyku ve beslenme problemleri				Otizm	Elsabbagh, 2020
Mizaç problemleri				Otizm	
Anne sütü almamak			1,79	Zihinsel	El Din 2019
Anneye/Aileye Ait Sosyokültürel Faktörler					
Gebelikte anne yaşı	20 altı-40 üstü				
Aile gelir düzeyi	Açlık sınırı veya asgari ücret		1,64	Zihinsel	El Din 2019
Anne eğitim seviyesi	8 yıl ve altı veya 4 yıl ve altı		2,19	Zihinsel	El Din 2019
Gebelikte sigara, alkol, yasaklı madde kullanımı					
Kardeş sayısı	İlk çocuk olmak, üç veya daha fazla kardeşli olmak				
Gelişimsel desteđe ihtiyacı olan kardeş	Genetik, otizm, bilişsel ve algı problemleri, Serebral Palsi, yapısal/genetik anomaliler				
Akraba evliliđi					
Ailede çoklu dil konuşulması					
Aileye ait biyolojik risk faktörleri					
Anne diyabeti					
Dođum komplikasyonları		0,3-0,5 %			Luisi 2019

Annede yüksek tansiyonla seyreden gebelik hastalığı (ecephsi/ preclampsia)					
Hypothyroid					Zwertbroek 2020
Anne ruh sağlığı				Otizm	
Annenin çok kilolu olması				Otizm	
Otizm				Otizm	
Aile Yapısı ile İlgili Olumsuz Deneyimler					
Suistimal (ihmal), taciz (fiziksel, cinsel, duygusal), şiddet			1,5 ile 3,3 kat	İletişim, problem çözme, kaba motor, zihinsel	Folger 2018
Boşanmış veya ayrı yaşayan ebeveyn					
Şiddet mağduru ebeveyn					
Hane halkı üyesi madde bağımlılığı					
Hanehalkı zeka problemleri					
Hapiste olan hanehalkı üyesi					

Ekonomik, psikososyal, kültürel bağlamda ve sağlıkla ilgili risk faktörleri aileyi ve çocuğu çok yönlü olarak etkilemektedir. Bu kapsamda aile hem risk altında bulunmakta hem de kendisi de aile temelli erken müdahale için bir risk oluşturmaktadır.

Tablo 3- Psikososyal, Ekonomik ve Kültürel Risk Faktörleri

Psikososyal- Ekonomik ve Kültürel Risk Faktörleri
Ailedeki sosyo-ekonomik ve eğitim düzeyindeki yetersiz yaşam koşulları: Yoksulluk, işsizlik, düşük gelir, düşük eğitim düzeyi, doğurganlık çağındaki kadınların düşük eğitim düzeyi- gebelikte yetersiz beslenme, hane halkı sayısının fazla olması/kalabalık yaşam koşulu
Kültürel riskler: Bazı topluluklardaki gelenekler, akraba evliliği, sık gebelikler, erken/çocuk yaştaki gebelikler
Anne babalık donanımlarının yetersizliği: Ailenin risklerle ilgili bilgi sahibi olmayışı, rutin izlemlerin yapılamaması
Tek ebeveynli /boşanmış/parçalanmış ailelerdeki anne-babalık bilgi ve becerilerindeki yetersizlikler
Aile içi şiddet
Annelerin psikososyal, kültürel, fiziksel yük altında kalması
Babaların psikososyal olarak ihmal edilmesi
Riskli bebeğe sahip ailelerin çevresel süreçlere uyumunun yetersiz olması

Tablo 4- Aile ve Çevre Kaynaklı Diğer Faktörler

Aile, Çocuk ve Çevre Kaynaklı Diğer Faktörler
İleri yaştaki gebelik
Ailede genetik hastalıkların varlığı
Plansız ve istenmeyen gebelikler
Kronik ve ruhsal hastalığa sahip ebeveynler
Ailede alkol-madde bağımlılığı
Travmatik yaşantıya maruz kalmak
Ailede özel gereksinimli bir bireyin bulunması
Afet, göç sonrası ortaya çıkan riskler: Mültecilik, iki dillilik, farklı kültürlerin bir arada olması, sağlık ve eğitim hizmetlerine ulaşma ve yararlanmadaki zorluklar
Çocuğun medyaya/özellikle ekrana fazla maruz bırakılması
Çocukla ilgili Riskler: Doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası erken tanılama ve tarama olarak kategorilendirilebilir. Erken doğum, zor doğum, zor mizaç çocukla ilgili diğer risk faktörleri olarak sıralanabilir.

1.2. Aile-Çocuk Sisteminde Ailenin Rol ve Sorumlulukları

Ailenin rolü ebeveyn adayı oldukları süreçte, gebelik öncesi ve gebelik sürecinde başlamaktadır. Ebeveyn olduktan sonra ise ailenin en büyük sorumluluğu çocuğun temel gereksinimlerini (beslenme, aşılama, bakım, güvenlik ihtiyacı gibi) karşılamak, gelişimini izlemek, düzenli sağlık kontrollerini yaptırmaktır. Ailenin, çocuğun gelişiminde yolunda gitmeyen durumları fark ederek, en kısa sürede destek alacağı birime müracaat etmesi gerekmektedir.

Aile, bebeğin/çocuğun doğal ortamında çocuğun bütüncül gelişimini destekleyecek oyun ortamı sağlamalıdır. Aile, özel gereksinimli bir çocuğa sahipse, çocuğun alacağı destek programlarına düzenli katılımını sağlamada ve çocuğun gelişiminin desteklenmesinde rol almalıdır. Ancak ailelerin bu işlevlerini yerine getirmesi önünde engel teşkil eden risk faktörleri bulunmaktadır.

Aileler erken teşhis noktasında büyük ölçüde bilgisiz ve yalnız kalabilmektedir. Gerekli cihazların kullanımı ve devamlılık konusunda sıkıntılar yaşanmaktadır.

1.3. Risklerin Tespitine İlişkin Mekanizmalar, Kurumların Rol ve Sorumlulukları Sağlık Bakanlığı

Sağlık Bakanlığı altında mükemmeliyet merkezleri kurulma aşamasında olup, riskli bebeklerin kesin teşhislerinin çok daha net konulabilmesi hedeflenmektedir. Sağlık Bakanlığı'nın dijital rapor sistemi ve e-nabız sisteminde , sistem için gerekli veriler (işlenmemiş veriler) bulunmaktadır.

Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü ve Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından yürütülen tarama-takip programları ve yürütülen çalışmalar aşağıda sunulmaktadır:Yenidoğan Tarama Programı

- İşitme Tarama Programı
- Görme Tarama Programı
- Evlilik Öncesi Tarama Programı
- Beslenme Programları
- Bebek-Çocuk- Ergen İzlemleri
- Okul Sağlığının Korunması Programı

- Doğum Bildirim Sistemi
- 0-6 Yaş Çocuğun Psikososyal Gelişimini Destekleme Programı
- Otizm Tarama ve Takip Programı
- Sağlıklı Hayat Merkezleri

Sağlıklı Hayat Merkezleri (SHM); sağlığa yönelik risklerden birey ve toplumu korumak, sağlıklı hayat tarzını teşvik etmek, birinci basamak sağlık hizmetlerini güçlendirmek ve bu hizmetlere ulaşımı kolaylaştırmak amacıyla kurulan çok amaçlı yapılardır. SHM'ler, toplum sağlığı merkezine bağlı ek hizmet birimi olarak faaliyet göstermektedir. SHM'lerde, merkezin fiziksel yapısı da göz önünde bulundurularak fonksiyonel olarak bulunması öngörülen hizmetler aşağıda yer almaktadır.

- Beslenme Danışmanlığı
- Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Danışmanlığı
- Kronik Hastalıklar ve Fiziksel Aktivite Danışmanlığı
- Kadın ve Üreme Sağlığı Danışmanlığı
- Kanser Erken Teşhis, Tarama ve Eğitim Merkezi (Ketem) Danışmanlığı
- Ruh Sağlığı Danışmanlığı
- Çocuk ve Ergen Sağlığı Danışmanlığı
- Tütün ve Madde Bağımlılığı Danışmanlığı
- Enfeksiyon Kontrol Hizmetleri
- Koruyucu Ağız ve Diş Sağlığı Danışmanlığı
- Tıbbi Hizmetler
- İdari Hizmetler

Şu anda 78 ilde 202 SHM bulunmakta olup yaygınlaştırılması çalışmaları devam etmektedir.

Çocuklar için Özel Gereksinim Raporu: 2019 tarih 30692 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan Yönetmelik ile engelli sağlık kurulu raporu süreçleri ve raporun içeriği değişmiştir. Çocukların değerlendirmelerine ve rapor sürecine yeni bir yaklaşım getirilmiştir. Yeni Yönetmeliğe göre çocuklar için "sağlık kurulu raporları" yerine "çocuklar için özel gereksinim raporu" verilmektedir. Bu raporun kısaltması ÇÖZGER olarak geçmektedir.

Aile, Sosyal Hizmetler Bakanlığı (ASHB)

ASHB'ye baęlı ASDEP; sosyal yardım ve sosyal hizmetlere ihtiya duyan aile ve bireylerin objektif kriterlere göre tespiti, bilgilendirilmesi, sosyal yardım ve hizmetlerden yararlandırılması, dięer kamu hizmetlerinden yararlanmalarının saęlanması ve bu suretle yařam kořullarının iyileřtirilmesi, refah seviyelerinin yükseltilmesini amalayan bu sürecin tüm ařamalarında kendilerine rehberlik edilmesini öngören bir programdır. ASDEP personeli aracılıęıyla alanda ailelere destekler verilmektedir.

Aile ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüęü ve Sosyal Hizmet Merkezlerinde bařvuranlara aile görüřmeleri yapılmakta, uzman personel ile ev ziyaretleri gerekleřmektedir. Bu ziyaretler esnasında da aile temelli erken müdahale ihtiyacı tespit edilebilmektedir. 2013 yılında yürürlüęe giren Sosyal Hizmet Merkezleri Yönetmelięi ile 'Risk Haritası Oluřturma' görevi bulunmaktadır (4. Madde I bendi).

Yenidoęan taramaları Saęlık Bakanlıęı tarafından yapılmaktadır. Ancak 2000 yılında Mülga Bařbakanlık Özürlüler İdaresi Bařkanlıęı, Saęlık Bakanlıęı ile Hacettepe Üniversitesi Rektörlüęü arasında imzalanan bir protokol ile Eylül 2000 tarihinde Ankara Zübeyde Hanım Doęumevi'nde doęan çocukların iřitme taramaları yapılmaya bařlanmıřtır. 3 Aralık 2004 tarihinde ise Gazi, Dokuz Eylül, Hacettepe ve Marmara Üniversitelerinin Rektörlüklerinin de katkılarıyla Mülga Bařbakanlık Özürlüler İdaresi Bařkanlıęı ve Saęlık Bakanlıęı arasında imzalanan protokol ile ülke apında yenidoęan iřitme taraması kampanyası bařlatılmıřtır. Program haline dönüşen yenidoęan iřitme tarama programı halen Saęlık Bakanlıęı Halk Saęlıęı Genel Müdürlüęü tarafından koordine edilmektedir.

1.4. STK ve Uluslararası Kuruluşların Sistemdeki Rolü, Kapasitesi ve İşbirlięi

Ulusal STK'lar³ nöro-geliřimsel bir engeli bulunan bebek/ocuklar ve ailelerine yönelik eęitim, destek programları yürütmektedir. STK'lar uzmanların kanıta dayalı uygulamalarını geliřtirmek için kongre düzenler, kitap yazar, ulusal/uluslararası projeler yürütür.

3 Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı, Serebral Palsili Çocuklar Derneęi (SEREV), Türk Neonatoloji Derneęi (Riskli Bebeklerin Tařınması konusunda Saęlık Bakanlıęı ile protokol yapılmıřtır.) Çocuk Fizyoterapistleri Derneęi, Ergoterapistler Derneęi, Konuřma Terapistleri Derneęi, Odyoloji ve Ses Bozuklukları Derneęi, Psikologlar Derneęi, Özel Eęitim Uzmanları Derneęi gibi dernekler aktif ve etkin olarak alıřmalarını sürdürmektedir.

Uluslararası düzeydeki STK'ların⁴ hizmet amaçları multidisipliner uzman kapasitelerinin geliştirilmesi ve kanıta dayalı pratik uygulamaların geliştirilmesidir.

STK-kamu işbirliğinde yapılan çalışmalar proje olarak sürdürülmekte ve sonlandırılmaktadır. İyi uygulamalar ve projeler programa dönüştürülmekte ancak ulusal düzeyde yaygınlaşmamaktadır. Proje çalışmalarının yaygınlaştırması ve sürdürülebilirlikleri için ulusal politika, strateji ve eylem planları çerçevesinde çalışmalara ihtiyaç bulunmaktadır. ASHB tüm STK'lar ile işbirliği ve diğer kamu kurumları ile STK'lar arası koordinasyon sağlanmakta olup işbirliğinin daha da geliştirilmesine ihtiyaç duyulmaktadır. Aile temelli erken müdahale sistemindeki hizmetlerin niteliğinin net belirlenmemiş olması nedeniyle paydaş analizi yapılarak STK kapasitelerinin tam olarak belirlenmesinde zorlanılmaktadır. STK'ların kapasiteleri program içeriğine göre farklılık göstermekle birlikte, ASHB, MEB ve SB ile farklı programlar kapsamında işbirlikleri yeterli olmamaktadır. Diğer taraftan mesleki örgütlerle işbirliği de yetersiz kalmaktadır.

Özel gereksinimli ve risk grubu çocuklar ve aileleri ile çalışan STK'lar arasında resmi bir çalışma ağı da bulunmamaktadır.

1.5. Özel Sektörün Sistemdeki Yeri ve Kapasitesi

- a. Özel Sektör risk faktörlerinin tespiti konusunda yeterince donanımlı değildir. Sistemde ve mevzuatta, özel sektöre tanımlanmış rol bulunmamaktadır. Özel sektörün risk faktörlerinin tespiti konusunda sistemde sorumluluk sahibi olması, güçlendirilmesi, geliştirilmesi ihtiyacı vardır. Özel sektörün bilinçlendirilmesi ve desteklenmesine ilişkin konunun daha açık anlaşılması açısından Çalıştay'da paylaşılan bir örnek aşağıda sunulmaktadır.

Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı, erken müdahale ekibini Aile Danışma Merkezi altında kurgulamıştır ve yaklaşık 5 senedir bu sistem içerisinde hizmet vermektedir. Son dönemde denetim açısından bağlı bulunduğu kamu kurumu tarafından, fizyoterapi ve ölçme değerlendirme hizmetlerinin bu çatı altında verilemeyeceği konusunda bir bildirim almış ve erken müdahale ekibinden fizyoterapisti, özel eğitim öğretmenini çıkartması talep edilmiştir.

⁴ Uluslararası STK çalışmaları için bkz.: <https://www.canchild.ca/>; <https://www.eacd.org/>; <https://www.eurlyaid.eu/>; <https://www.ausacpdm.org.au/>

- b. Belediyeden ruhsat alan ve hiçbir denetim mekanizmasına tabi olmayan, aile temelli erken müdahale alanında hizmet veren birçok kurum bulunmaktadır. MEB, SB ve ASHB'ye bağılı olmayan, belediye tarafından ruhsatlandırılmış 0-18 yaş arası hizmet veren özel merkezlerin mevzuat temeli net olarak oluşturulmamıştır. Bu merkezlerin ilgili Bakanlıklarca denetiminin sağlanması ihtiyacı bulunmaktadır.
- c. Özel sektörde alanda hizmet veren merkezlerdeki uzmanların sertifikalarının denetimlerinin yapılmasında aksaklıklar bulunmaktadır.

1.6. Çocuk ve Aile Sisteminde Risk Faktörlerinin Belirlenmesindeki Sorunlar

1.6.1. Mekanizma/Hizmet/ Erişilebilirlik Sorunları

- a) Hizmetler ve uygulamalar aile temelli müdahale yaklaşımından uzak kalmaktadır. Yenidoğan yoğun bakımlarında ailenin tedavi sürecine katılımı ülkemizde başlamıştır ancak yaygınlaşmamıştır. Kapasite yeterli olmadığından bu alanda yapılan projeler sürdürülebilir olmamaktadır.
- b) Ülkemizde tanı verilmeden herhangi bir hizmeti almak (bazı iyi uygulama ülke örneklerinde Serebral Palsi gibi durumlarda tanının 5 yaşından sonra konulması, daha önceki süreçte gerekenlerin yapılmasına engel oluşturmamaktadır) mümkün olmamaktadır.
- c) Aileler, tanı öncesi/sonrası yaşanan süreçten psikososyal anlamda olumsuz olarak etkilenmektedir. Aileyi bu anlamda destekleyecek, bilgilendirecek bir mekanizma bulunmamaktadır.
- d) Öğrenme güçlüğü konusunda en önemli problem, erken tanılama sürecidir. Daha sonrasında gelişen süreçte ise müdahale sıkıntıları yaşanmaktadır. Okul öncesi dönemde çocukların sadece tanılama değil, farklı dezavantaj durumları için de takip edilmesi ihtiyacı bulunmaktadır. 60-72 ay aralığındaki çocuklar taramakta, riskler belirlenmekte ancak daha önceki süreçte bu riskler yakalanmamaktadır.
- e) Eğitimde ne tür bir bireysel program uygulanacağı bilinmemektedir. Eğitim konusunda mevzuatla uygulama arasında uyum problemi bulunmaktadır. Eğitim

sel tanı çalışmalarında özellikle 0-6 yaş için gecikmeler yaşanmaktadır. 0-3 yaş ve 3-6 yaş arasına verilecek eğitimin de geçiş hizmetlerinin düzenlenmesinde eksikler bulunmaktadır. 3-6 yaş arasındaki tipik gelişim gösteren çocuklar için okul öncesi eğitimin zorunlu olmaması nedeniyle risk grubundaki çocuklar tespit edilememektedir. 0-3 yaş döneminde verilecek eğitim hizmetlerinin zorunlu olmaması nedeni ile bu hizmetlere erişimde de sınırlılıklar yaşanmaktadır. Bu yaş aralığı için haftada iki saat aileye hizmet verilmesi gündemde olmakla birlikte evde eğitim 3 yaş sonrasında sunulmaktadır.

- f) 0-3 ve 3-6⁺ yaş için bireyselleştirilmiş aile hizmet planları (BAHP) bulunmamaktadır.
- g) Sağlıklı kardeşlerin ve/veya bakmakla yükümlü olunan aile bireylerinin desteklenmesi sınırlıdır.
- h) Rehabilitasyon uygulamalarının riskli bebek ve aile temelli erken müdahale için standardizasyonu bulunmamaktadır. Sağlık riskleri belirlenmeye çalışılmakla birlikte; eğitim, psikososyal iyilik halini etkileyen risk faktörlerine yönelik roller kurumlar için net değildir.
- j) İyi uygulama örnekleri mevcut ise de (Etimesgut Belediyesi ücretsiz tarama çalışmaları gibi) yerel yönetimlerin tarama ve bakım hizmetlerine katılım düzeyi çok sınırlıdır.
- k) Riskli bebeğe sahip ailelerin, halihazırda çok fazla kontrol randevuları bulunmaktadır. Gelişim takibi için ek randevular, ebeveynlerin iş yerlerinden izin almasını zorlaştırmaktadır. Rapor- tanı için bekleme süreleri uzun sürmektedir. Gelişimsel geriliğin saptanması için çok fazla tarama testi kullanılması zaman almakta ve maliyetli olmaktadır. Aileler çocuklarına ÇÖZGER almak için randevu talep ettiğinde, uzun bekleme sıralarıyla karşılaşmaktadır. Rapor alma işlemi neredeyse 9 ayı bulabilmektedir. RAM için de randevu ve bekleme süresi süreci uzatmaktadır. RAM'da değerlendirme yapan uzmanlar arasına fizyoterapistler, çocuk gelişim uzmanları eklenmelidir.
- l) Bazı yakın akrabalar, riskli bebeğe sahip aileleri yanlış yönlendirerek, hizmetleri almaları sürecinde engelleyici tutum göstermektedir.
- m) Gelir durumuna göre ailelere verilecek desteklerde bir standart eksikliği bu-

lanmaktadır. Ailelerin ekonomik yetersizlikleri nedeniyle, çocukların ihtiyaçları karşılanamamaktadır. Düşük gelir düzeyindeki aileler riskli bebek hizmetlerinden yeterince yararlanamamaktadır. Aileler gerekli ortamı sağlayarak, eğitim-iyileştirme olanakları sunmakta zorlanmaktadır. Ailelere bu süreçte verilen sosyal yardım (aynı-nakdi yardım) yeterli olamamaktadır.

- n) Olağan gelişim dışındaki çocukların aileleri çocukların durumunu kabullenmekte güçlük çekmektedir. Ailelere bu süreçte yeterli psikososyal destek verilememektedir.
- t) Sağlık alanında riskli bebeklerle ilgili bir kod bulunmamaktadır.
- o) Riskli bebeklere yapılan aile temelli erken müdahale uygulamalarının SGK'da karşılığı bulunmamakta, aileler ücretsiz hizmet alamamaktadır. Hekim dışında sağlık profesyonelleri (fizyoterapist, ergoterapist, dil ve konuşma terapisti, psikolog, odyolog, çocuk gelişimci, sosyal çalışmacı, diyetisyen, özel eğitmen) riskli bebeklerin tanı kodu ÇÖZGER'de tanımlanmadığı için, mesleki uygulamaların ücretlendirilmesi yapılamamaktadır.
- r) Tarama izleme programları yetersiz kalmaktadır. Tarama araçlarında standardizasyon (her ölçüde-bilişsel, motor, dil-konuşma, işitme, psikomotor, duygusal-geçerlilik ve güvenilirlik) bulunmamaktadır. İş akışlarının (değerlendirme, yönlendirme, müdahale, danışmanlık, izlem ve koruma) belirli çerçevelerde oluşturulmasında eksiklikler bulunmaktadır.

1.6.2. İnsan Kaynağı Kapasitesindeki (Nicelik ve Nitelik) Yetersizlikler

- a. Nitelikli personel sayısı ve istihdamı ve işteki sürekliliği sınırlıdır. Mevcut tarama programının protokolünü yapacak hekim-hemşire sahada yetersiz kalmaktadır.
- b. Aile hekimliği sistemindeki personel sayısı yeterli olmamaktadır. Aile hekimliği biriminde yer alması gereken sağlık çalışanları olması gerekenden %15 azdır.
- c. SB SHM'lerinde görev alan sağlık profesyonelleri (fizyoterapist-beslenme ve diyetetik uzmanı-psikolog-sosyal çalışmacı-çocuk gelişim uzmanları) sayıca yetersizdir.
- d. SB SHM'lerde ergoterapist ve dil konuşma terapistleri bulunmamaktadır.

- e. ASDEP'lerin aile temelli erken müdahale sisteminde daha fazla görev almasına ihtiyaç bulunmaktadır.
- f. Aile temelli erken müdahale ekip üyelerinin lisans eğitimleri müfredatlarının, aile temelli erken müdahale konusunda geliştirilmesi gereken yönleri bulunmaktadır.
- g. Lisansiyerler için verilen uzaktan eğitim lisans programları mesleki alanda nitelik sorunu yaratmaktadır.
- h. Özel gündüz bakımevi ve kreşlerdeki (2-6 yaş arası için) eğitimcilerin ASHB, SB ve MEB'in verdikleri hizmete ilişkin bilgi eksiklikleri bulunmaktadır.
- i. Özel girişime ait gündüz bakımevi ve kreşlerde personelin niteliği tam olarak denetlenememektedir.
- j. RAM personelinin aile temelli erken müdahale konusundaki donanımları yeterli bulunmamaktadır.

1.6.3. Sistemin Aile Temelli Hizmetler Sağlama Konusundaki Yetersizlikleri

- a. Aile temelli ulusal erken müdahale sisteminin olmayışı başlı başına bir risk olup bu sistemin kurulması için uygun yaklaşımın benimsenmesi ihtiyacı bulunmaktadır.
- b. Riskli bir bebek ve yapılacak müdahale ile ilgili hem ailelerin hem de sağlık, sosyal hizmet ve eğitim profesyonellerinin yaklaşım farklılıkları vardır.
- c. Aile temelli erken müdahale için, öncelikle çocukla birlikte aileyi odağa alan ve aile merkezinde programların yürütüldüğü bir hizmet anlayışı geliştirilmesi gerekir. Ancak aile temelli hizmet anlayışı tam olarak yerleşmemiş, yaklaşımla ilgili ulusal olarak bir ortak görüş belirlenmemiştir.
- d. Gebelik izleminde aksaklıklar bulunmaktadır. Evlilik öncesi, gebelik öncesi, gebelik ve sonrası aileleri bilgilendirme ve yönlendirme mekanizması bulunmamaktadır. Sık gebeliğin takibi yapılabilmesine rağmen önlenmesi konusunda sorunlar yaşanmaktadır.
- e. Tanı sürecinden sonraki aşamalarda ailenin yönlendirilmesi için bir sistemin olmaması sonucunda özel eğitim ve rehabilitasyon sürecine aile temelli yaklaşım tam olarak girememekte ya da geç girmektedir.

- f. Tanı almıő bebek ve çocukların ötekileőtirilme riski bulunmaktadır. Müdahale ve hizmet için rapor gereklilięi bulunmakta ancak aileler sosyal anlamda/meslek edinmede etiketlenme, dıőlanma, ayrımcılık gibi kısıtlayıcı riskler altında bulduklarını düşünmekte ve rapor almaktan kaçınmaktadır. Bu konuda toplumsal farkındalık oluőturma, savunuculuk yapma, bilgilendirme gibi desteklere yönelik faaliyetler yetersiz kalmaktadır.

1.6.4. Kurumlararası Koordinasyonun ve İletişimin Yeterli Olmayıőı

- a. Kurumların bütüncül bir sistem içindeki görev ve sorumlulukları tanımlanmamıőtır.
- b. Merkezi ve yerel düzeydeki kamu kurumları, üniversiteler ve STK'ların süreçte sorumluluęu bulunmakla birlikte kurum/kuruluőlar arası iletişim yok denecek kadar azdır.

1.6.5. Sorumlu Kurumlar Arasında Bilgi Akıőı Sorunu

- a. Saęlık, eęitim ve sosyal hizmetler alanları baőtta olmak üzere ilgili paydaőlar arasında koordinasyon eksiklięi bulunmaktadır. Kurgulanan hizmet modelleri birbiriyle konuşmamakta; iletişim ve koordinasyon eksiklięi belirgin bir şekilde görölmektedir. Aynı bakanlık içindeki farklı yapıların da birbirleri arasında iletişiminin olmadıęı, hizmetlerin bilinmedięi durumlar olmaktadır.
- b. Kurumların birbirleriyle diyalog kurabilecekleri, veri/bilgi paylaőabilecekleri bütünlüőik bir veri aęı altyapısı bulunmamaktadır. Bilgi akıőı, bilgi paylaőımı etkin şekilde çalışmamaktadır.

1.6.6. Risk Faktörlerini Tespit ve Kategorilendirmede Sorunlar

- a. Saęlık hizmetleri içinde risk faktörleri kısmen tespit edilmekle birlikte, aile ve çocuk sistemi açısından risk faktörlerinin tespiti ve kategorilendirilmesine ilişkin ortak bir göstergeler sistemi tanımlanmamıőtır.
- b. Tipik gelişen çocukların tüm gelişim alanlarının rutin izlenmesinde aksaklıklar yaşanmaktadır. ASM'ler dışında dięer alanlardaki hizmetlerin belirli bir kaydı bulunmamakta ve bu sebeple de göstergeler oluőturulamamaktadır.

- c. Tanılama sürecinde kullanılan mevcut ölçüm araçları ve ölçeklerin işlevsel kullanılması ve işe yarar hale getirilmesi için gerekli sistem altyapısı yeterli değildir. Uluslararası ölçeklerin, Türkiye ölçeğinde geçerli ve güvenilir değerlendirme araçları oluşturulması ihtiyacı bulunmaktadır.
- d. Türkiye’de riskli gruba giren çocuklara ilişkin ayrıştırılmış veri eksikliği bulunmaktadır. 0-3 yaş arası medikal, sosyal, eğitsel alanda risk faktörü belirlenmiş çocuklar kayıt altında bulunmamaktadır. Bebekler sağlık alanında bir kayıt/ risk yoksa diğer alanlarda riskli olarak tanımlanamamaktadır. Aile temelli erken müdahale kapsamında konu ile ilgili hekim ve sağlık çalışanları, kişiler e-nabız verilerini kısıtlamışlar ise e-nabız bilgilerini görememektedir.

1.6.7. Mevzuattaki düzenlemelerle ilgili sıkıntılar

- a. Kamu kurumları mevcut mevzuat kapsamında faaliyetlerini sürdürmekte olup sisteme dair farklı destek ve hizmetler farklı mevzuat (ulusal/uluslararası anlaşmalar) uyarınca yürütülmektedir.
- b. Çocuk hakları, temel insan hakları bağlamında ulusal ve uluslararası mevzuatta belirlenmiştir. Bu kapsamda Çocuk Hakları Sözleşmesi, 5395 Çocuk Koruma Kanunu çocuklara yönelik temel yasal dayanaklardır. Hizmetler ve programlar farklı yasalara dayanmaktadır.
- c. Mevzuattaki bazı yönetmelik ve yönergelerin aile temelli erken müdahaleye ilişkin olarak güçlendirilmesi, revize edilmesi gerekmektedir (Örneğin, ASHB-Gerçek Kişiler ve Özel Hukuk Tüzel Kişileri ile Kamu Kurum ve Kuruluşlarının Açılacak Aile Danışma Merkezleri Yönetmeliği’nde aile temelli erken müdahale için görev yapacak belli meslek/uzman gruplarının sıralanması, tanımlanması, görevlendirilmesine yönelik maddelerin revize edilmesine ihtiyaç bulunmaktadır). 633 sayılı Diyanet İşleri Başkanlığı Kuruluş ve Görevleri Hakkında Kanun, 2022 sayılı 65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Güçsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşları ile Özürlü ve Muhtaç Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanun, 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanun, 2828 sayılı Sosyal Hizmetler Kanunu, Hasta Hakları Yönetmeliği, ASHB-Gerçek Kişiler ve Özel Hukuk Tüzel Kişileri İle Kamu Kurum ve Kuruluşlarının Açılacak Aile Danış-

ma Merkezleri Yönetmeliği mevzuatının güçlendirilmesi ve denetimlerin bu mevzuat kapsamında yapılması ihtiyacı bulunmaktadır.

1.6.8. Aile ve Toplumdaki Bilgi ve Farkındalık Eksikliği

- a. Aile temelli erken müdahale konusunda toplumsal düzeyde farkındalık eksikliği bulunmaktadır.
- b. Toplumsal farkındalık, eğitim, bilinçlendirme çalışmaları, sistematik ve ulusal düzeyde verilememektedir.
- c. Ebeveyn adayları ve ebeveynlerin anne-babalık donanımları yetersizlik göstermektedir.
- d. Aile eğitimi ve danışmanlığı hizmetleri yetersiz kalmaktadır. Aileler, hakları ve sorumlulukları konusunda yeterli bilgiye sahip değildir.
- e. Gebe okulları sürdürülememiş, anne-babalık donanımlarının destekleneceği programlar yeterince yaygınlaştırılıp, uygulanamamıştır.
- f. Aşı reddi sonucu aile ve çocuklar risk altındadır.
- g. ÇÖZGER konusunda bilgi eksikliği bulunmaktadır.
- h. Okul öncesi öğretmenleri aile temelli erken müdahale işleyişi ve sürdürülebilirliği konusunda yetersiz kalmaktadır.

OTURUM I

Aile-Çocuk Sisteminde Risk Faktörleri, Tespiti ve Risk Kategorilerinin Belirlenmesi Çerçevesi Çözüm Önerileri

1.7. Koruyucu-Önleyici, Sürdürülebilir Politika ve Stratejiler

- a. Sürdürülebilir ve ülke çapında genellenebilir/uygulanabilir politika ve stratejilerin geliştirilmesi gerekmektedir.
- b. Aile temelli yaklaşıma ilişkin ortak bir anlayış belirlenmeli, aile temelli hizmetlere ilişkin sistem tanımlanmalıdır.
- c. Aile temelli yaklaşımla geliştirilmiş iyi uygulamalar program tasarımında dikkate alınmalı, yaygınlaştırılmalı, ulusal programların sürdürülebilirliği sağlanmalıdır.
- d. Yenidoğan yoğun bakımlarında ailenin tedavi sürecine katılımı yaygınlaştırılmalı, hizmetin kapasitesi geliştirilmelidir.
- e. Akraba evliliğinin azaltılması, aile planlanması, çocuk yaşta evliliğe karşı koruyucu-önleyici çalışmalar, ulusal politika-strateji dahilinde yürütülmeli ve çalışmalar artırılmalıdır.
- f. ‘Yoksulluğun azaltılmasına yönelik 1 no’lu Sürdürülebilir Kalkınma Amacı ve Türkiye’nin 11. Kalkınma Planı’ hedeflerine uygun olarak ekonomik yetersizliklerin giderilmesine ilişkin politikalar etkin üretilmeli ve hayata geçirilmelidir. ASHB-ASDEP ve yerel yönetimlerin çalışmaları bu bağlamda güçlendirilmelidir.
 - a. Riskli bebeğe sahip ailelere verilen destekler o ailelerin yaşam koşulları ve yaşadığı iller göz önüne alınarak verilmelidir.
 - b. Mevcut ve daha önce uygulanmış aile temelli hizmetler listelenmeli ve değerlendirilmelidir.
 - c. Mevzuatta güçlendirilmesi gereken alanlar (yönetmelik, yönerge vb.) düzenlenmelidir. Aile Danışma Yönetmeliği’nde aile temelli erken müdahale için görev yapacak belli meslek/uzman grupların görev tanımları, rol ve sorumlulukları yeniden tanımlanarak revize edilmelidir.
 - d. Aşırı reddinin sonuçları ebeveynlere ve topluma anlatılmalı ve bu konunun önüne geçilmesi yasalarla düzenlenmelidir.

- e. Hizmet ve faaliyetlerin mevzuata uygunluğu kamu kurumlarınca denetlenmelidir. Mevcut mevzuattaki düzenleme ile belediyelerden ruhsat alarak çalışan merkezlerin de ilgili bakanlıktan ruhsat almaları sağlanmalıdır.

1.7.1. Eğitim ve Toplumsal Farkındalık Oluşturulması

- a. Evlilik aşamasında, gebelikte ve gebelik sonrasında rehberlik ve yönlendirme yapılmalıdır. Ailenin eğitim ve sosyoekonomik durumlarına yönelik yaşam koşulları bütüncül bir çerçevede değerlendirilmeli ve desteklenmelidir.
- b. Anne-babalık donanımlarının yetersizliğinin ortadan kaldırılabilmesi için gebelik okulları yaygınlaştırılmalıdır.
- c. Aile eğitim programları ve standart dokümanları aile temelli erken müdahale yaklaşımı ile ele alınarak yeniden oluşturulmalıdır.
- d. İstenen/planlı gebeliklerin artırılabilmesi, aile bütünlüğünün sağlanabilmesi, yeterince iyi anne-babalık donanımına sahip olunması için aile hayatı eğitimi programları yeniden geliştirilmelidir.
- e. Ailelerin ebeveyn olmaya karar verme süreçlerinden başlayarak, gebelik dönemi ve sonrasında oluşacak riskler belirlenmelidir. Aile, ebeveyn adayları ve gebeler (gebelik öncesi, süreci ve sonrasında) risklerle ilgili bilgilendirilmeli ve gerektiğinde yönlendirilmelidir.
- f. Ailelere genetik danışmanlık verilmelidir.
- g. Herkesin hastanede doğum yapmasını teşvik edici çalışma yapılmalıdır.
- h. Doğum sonrası her aileye, doğan çocuk için sağlıklı gelişimi anlatacak, çok kalın olmayacak standart bir kitapçık ya da bilgilendirme formları hazırlanmalı ve ilgili merkezlerde (SHM, ASM ve SHM) ailelere iletilmelidir. ASM'lerde buna yönelik bilgilendirme yapılmalıdır. Ailelerin elinde yazılı bir metin olması ailelerin kafa karışıklığını (risk faktörleri neler, güncel tedavi yöntemleri gibi konularda) giderme konusunda önem arz etmektedir.
- i. Aileler uzaktan eğitim, ev ziyaretleri uygulamaları ile desteklenmelidir.
- j. Bakanlıklar, STK'lar ve üniversiteler tarafından halihazırda var olan erken çocukluk programları, dokümanları, aile bilgilendirme materyallerinin bilinirliğinin artırılması, standartlaşması ve yaygınlaştırılması sağlanmalıdır. Yapılacak

- temel bilgilendirme içeriğinin ve standart dokümanının hazırlanmasında ilgili kurumlarla birlikte ASDEP, RAM'lar, üniversiteler ve STK'lar görev almalıdır.
- k. Sağlık Bakanlığı; RAM, aile, hekim, sağlık profesyonelleri ve kurumlara ÇÖZGER konusunda bilgilendirmeler yapılmalıdır. Verilen sağlık kurulu raporları ve yeni başlayan ÇÖZGER raporları 'ileride çocuklarda bir sorun yaratır mı?' konularına ilişkin hastanelerin hasta hakları ve sosyal hizmet birimlerinde çalışma yapılarak ailelere bu konuda bilgi verilmelidir.
 - l. Aile, çocuklarının rutin izlemlerini yaptırması konusunda bilinçlendirilmelidir. Her yaştaki çocuğun gereksinimleri ve risklerine ilişkin aile bilgilendirilmelidir.
 - m. Sağlıklı gelişim izlemini kolaylaştıracak, çocuk doğumundan sonraki süreçte gelişimsel izlemede uyarı olması gereken noktaların belirlenmesini sağlayan farklı risk grubundaki (yaş, sosyoekonomik durum vb.) annelere odaklanılmalıdır.
 - n. Aile hekimliğinden yönlendirmeler (aile hekimleri aile eğitim programlarına yönlendirebilir) yapılmalıdır. Aile hekimliği sisteminde gebe takibinin sınırları daha net olarak belirlenmelidir.
 - o. Okul öncesi dönemde çocukların sadece tanılama değil, farklı dezavantaj durumları için de takip sistemi yapılandırılmalıdır. Çocuğa ilişkin; tarama programıyla başlayarak dil-konuşma, bilişsel ve motor süreçlerin taranması, risklerin tespit edilmesi için güncel kuram ve teknolojilere göre sistematik bir yapı (kreş dönemi hatta mümkünse öncesi için) oluşturulmalıdır.
 - p. Tanı sürecinden sonra yönlendirme süreci sistematik bir şekilde oturtulmalı, aileler bilinçlendirilip doğru kaynaklara yönlendirilmelidir.
 - q. Engellilik alanının suistimale açıklığı göz önünde bulundurularak iyi işleyen uygulamalar ve yapılarla ilgili devlet tarafından aileler bilgilendirilmeli ve yönlendirilmelidir. Sosyal medyada var olan yanlış bilgilendirmeler, konunun ehli kurum ve kuruluşlarca düzeltilmeli, ailenin başvurabileceği güvenli kaynaklar oluşturulmalıdır. Uzman bir personelin olduğu danışma hattı/çağrı merkezinin (mevcut ya da yeni yapılandırılarak) bilgilendirmeler yapılmalıdır.
 - r. Toplumun farklı kesimlerinden ebeveynlere ulaşmanın yolları tartışılmalıdır. Medya (sosyal medya dahil) aracılığıyla toplumsal farkındalık yaratma yöntemleri değerlendirilmeli, kamu spotları/zorunlu yayınlara farkındalık anlamında

önem verilmelidir. Bakanlıklar denetiminde sosyal medya içerikleri oluşturulmalı ve yönetilmelidir.

- s. Aşı reddi dönem dönem sorun olabilmektedir, aşuların gereklilięi ile ilgili farkındalık çalışmaları artırılmalıdır. Bu konuya yönelik kamu spotu, gündüz kuşaağı TV programlarında konunun vurgulanması sağlanmalıdır. Birinci basamak sağlık çalışanları tarafından ailelere aşı reddi ile ilgili eğitimler verilmelidir.
- t. Erken yaşta/ergen evliliklerinin ve akraba evliliklerinin önlenmesi için toplum temelli farkındalık çalışmalarına ağırlık verilmeli, bu konudaki kamu spotları güncellenerek izlenebilen saatlerde yayınlanmalıdır.
- u. Ortaöğretim ve lise kademelerinde erken yaşta evlilięin önlenmesine ilişkin sağlık dersi içerikleri yapılandırılmalıdır.

1.7.2. Kurumların Rol ve Sorumlulukları, İşbirlięi Mekanizması

1.7.2.1. Hizmet standartlarına yönelik Referans Merkezi kurulması

- a. Koruyucu önleyici faaliyetler tanımlanmalıdır.
- b. Aile temelli erken müdahale alanında hizmet standartlarının belirlenmesi için öncelikle **Aile Temelli Ulusal Erken Müdahale Referans Merkezi** kurulması gerekmektedir. Referans Merkezi, ilgili tüm bakanlıkları ve paydaşları tek bir çatı altında toplayacak şekilde kurgulanmalıdır. Bu Merkez, hizmetin yerle ulaştırılması konusunda gerekli tüm hizmet standartlarını belirlemelidir. Yerelde açılacak merkezler, ruhsatlarını referans merkez üzerinden almalıdırlar. Ayrıca yereldeki merkezlerde çalışacak aile temelli erken müdahale ekiplerinin eğitimleri, bu referans merkez üzerinden tasarlanmalı ve uygulanmalıdır. Referans Merkezin tüm kurgusu ve hizmet standartları hazırlandığında, ardından bölgesel referans merkezlerde de oluşturulabilir ve ulusal referans merkezi, görev ve sorumluluklarının bir bölümünü (denetim, uzman eğitimlerinin uygulanması vb.) oluşturulacak bölgesel referans merkezleriyle paylaşabilir.

1.7.2.2. Koordinasyon Eksiklięinin Giderilmesi

- a. Erken tanılama süreçlerinde yer alan tüm kurum ve merkezlerin teknolojik altyapı ve fiziksel donanımları da dikkate alınarak planlama yapılmalıdır.

- b. Yerel yönetimlerin riskli bebek konusundaki donanımları arttırılmalıdır.
- c. Aile temelli ulusal erken müdahale ile ilgili her bir bakanlığın sahada koordinasyonları sağlanmalı ve en alt biriminden başlayacak şekilde iş akışı hazırlanmalıdır.
- d. Kurumlararası işbirliğinin sağlanması için protokol ve yasal düzenlemeler (belediyeler, ilgili kurumlar arasında) yapılmalıdır.
- e. Farklı bakanlıkların bir arada çalıştığı sistematik bir mekanizma kurulmalıdır.
- f. Hizmetlerin koordinasyonu için ana paydaş konumundaki Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ile Sağlık Bakanlığı ve Milli Eğitim Bakanlığı'nın birlikteliğiyle oluşturulacak bir **Aile Temelli Ulusal Erken Müdahale Koordinasyon Kurulu** yapılandırılmalıdır. Kurulacak olan bu Kurul ile bakanlık içi ve bakanlıklar arası iletişimin ve koordinasyonun sağlanması önemsenmelidir. Oluşturulacak İl Koordinasyon Kurullarında, STK'ların varlığını zorunlu kılacak mevzuat düzenlemeleri yapılmalıdır. Merkezde alınan kararların yerelde uygulanabilmesi, yerel yönetimlerin iş ve işleyişiyle yakından ilgilidir. Bu nedenle yerel yönetimlerin bu konuda işbirliği yapması gerekmektedir. Koordinasyon Kurulu illerde valilik bünyesinde yapılandırılabilir.
- g. Koordinasyon içinde yürütülecek çalışmalara Adalet Bakanlığı, İçişleri Bakanlığı, Hazine ve Maliye Bakanlığı dahil edilmelidir.
- h. 0-3 yaş arası bebek ve ailelere, TRSM'lerin (vaka koordinatörü olan merkezlerde) koordinasyon ve takip sistemine benzer bir işleyişle yürütülen bir hizmet modeli sunulabilmelidir.

1.7.2.3. Sosyal hizmetler, Bakım ve Sosyal Güvenliğe ilişkin Sistemin Yapılandırılması

- a. Ailelerin hizmete ulaşabilmeleri ve hizmetten yararlanabilmeleri için gerekli, kolaylaştırıcı düzenlemeler yapılmalıdır. Çocukların ve ailelerin sosyal içermeci programlarla toplumla bütünleşmeleri için kamu kaynakları (ulaşım, araç-malzeme desteği, bilgilendirme vb.) seferber edilmelidir.

- b. Ebeveynler hem psikososyal hem de ekonomik olarak desteklenmelidir.
- c. ASHB koordinasyonunda başta MEB ve SB olmak üzere tüm paydaş kurumların sorumlulukları paylaştığı bir eğitim ve farkındalık programı hazırlanmalı, ailelerin bu eğitim ve farkındalık etkinliklerinden yararlanmaları sağlanarak, anne-babalık donanımları artırılmalıdır.
- d. ASDEP uygulaması yaygınlaştırılmalı, bu uygulamaya aile temelli ulusal erken müdahalede etkin rol oynayacak şekilde işlevsellik kazandırılmalıdır.
- e. 'Aile Sağlığı Merkezi Sistemi' ne girmeyen aileler tespit edilmeli ve ilgili kuruma ASDEP'le işbirliği çerçevesinde yönlendirilerek, ailelerin kaydının yapılması sağlanmalıdır.
- f. ASDEP personeli aracılığıyla aileye destek verilmelidir.
- g. ASDEP'lerin bir risk tespit etmesi halinde ne yapacağına dair bir iş akış şeması planlanmalıdır.
- h. ASHB'nin, geçici misafir hizmeti ve buna benzer diğer hizmetleri tanıtılmalı, desteklenmeli, yaygınlaştırılmalı; bu hizmetlerin bilinirliği artırılmalı ve sürdürülebilirliği sağlanmalıdır. Bakmakla yükümlü olunan bireylere sağlanan desteğin sürdürülebilirliği sağlanmalıdır.
- i. Erken müdahalesi yapılan bebeklerin ailelerini desteklemeye yönelik gündüz bakım evlerinin sayısı artırılmalıdır.
- j. Ev, okul ve diğer sosyal ortamlarda çocukların tüm gelişim alanlarını destekleyici fiziksel ve çevresel düzenlemeler yapılmalıdır. Bununla ilgili işleyiş haritası SGK ile birlikte hazırlanmalıdır.
- k. '**Riskli Bebek Kodu**' tanımlanmalıdır. Riskli bebeklere tüm meslek gruplarını karşılayacak yeni bir kod verilebilir. SB, Hazine ve Maliye Bakanlığı ve SGK ile bu konu hakkında çalışma yapabilir. SUT haricinde başka bir mekanizma geliştirilerek aile temelli ulusal erken müdahale uygulamaları desteklenebilir. 3. basamakta "riskli bebek tanı-takip-tedavi merkezi" oluşturulabilir. 0-1 yaş aralığında riskli bebek diye tanımlanan bebeklerin rapor almasına gerek olmaksızın aile temelli erken müdahale hizmetlerinden yararlanabilmesi için riskli bebek kodunun SGK'da tanımlanması sağlanmalıdır.

1.7.2.4. Eğitim Sistemindeki İyileştirici, Geliştirici Düzenlemeler

- a. Kaynaştırma/bütünleştirme uygulamalarının olduğu 0-3 yaş arası uygulamalar yaygınlaştırılmalıdır.
- b. SB tarafından 0-3 yaş eğitiminin daha sistematik olması ve bu eğitimlere katılımın sağlanması zorunlu olmalıdır. BAHP geliştirilmelidir.
- c. 3-6 yaş arasındaki tipik gelişim gösteren çocukları için okul öncesi eğitimin zorunlu hale getirilmesi sağlanmalıdır.
- d. TBMM ulusal ve uluslararası araştırmalarının ve komisyon çalışmalarının sonuçlarının kamuoyuna duyurulması, aile temelli ulusal erken müdahaleye ilişkin politikaların (sosyal ve eğitim politikalarının) oluşturulmasında/yasal düzenlemelerde bu komisyon çalışmalarının referans alınması önemlidir.
- e. MEB'in aile temelli/ erken müdahaleye ilişkin iyi uygulamalarının ATUEM programına dahil edilmesi, yaygınlaştırılması ve referans olarak alınması sağlanmalıdır.
- f. Rehabilitasyon uygulamalarının riskli bebek ve aile temelli ulusal erken müdahale için standardizasyonuna yönelik MEB'e bağlı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde uygulanmak üzere bir aile temelli ulusal erken müdahale modülü oluşturulabilir.
- g. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde 0-3 yaş dönemi aile temelli ulusal erken müdahaleyi kapsayıcı şartları sağlayan birimler oluşturulmalı ve denetlenmelidir.

1.7.2.5. Tarama Alanında Düzenlemeler/İyileştirmeler

- a. Koruyucu ve önleyici sağlık tedbirleri, kurulacak koordinasyon kuruluyla işbirliği içinde SB tarafından oluşturulmalıdır.
- b. Gebelik öncesi ve sırasında kadın doğum kontrolleri yaygınlaştırılmalıdır.
- c. Doğum sonrası erken taranan hastalık grubu genişletilmelidir.
- d. Gezici tarama çalışmaları ile ev merkezli destek verilmelidir. Ev merkezli erken tanı programları geliştirilmeli, var olan programlar ev merkezli olarak inovatif-teknolojik gelişmelere uygun olarak dönüştürülerek ve aktifleştirilerek kullanılmalıdır. Riskli haneler ve risk faktörleri (çoklu engeli olan, birden çok engelli)

olan, yoksul, göçmen vb.)tespitinde ev ziyareti yaklaşımı temel alınmalıdır. Ev ziyaretleri SB (SHM), MEB (RAM) ve ASHB (Sosyal Hizmet Merkezi) den oluşan ekip tarafından gerçekleştirilebilir.

- e. Erken tanıda riskleri belirlerken, 0-3 ve 4-6 yaş kategorileri ayrı ayrı çalışılmalı ve tüm kurumsal çalışmalar aile temelli planlanmalıdır.
- f. SB Halk Sağlığı Genel Müdürlüğünce yürütölen 0-6 yaş çocuğun psikososyal gelişimini destekleme programı yaygınlaştırılmalı, şartlı sağlık yardımı şartları kriterleri bu programa dahil edilmelidir.
- g. Aile hekimliğinden RAM'lara kadar ağ kurulup bürokrasi hızlandırılmalıdır.
- h. 0-1 yaş çocuklarda sağlık hizmetlerine % 98.5'lik bir erişim söz konusu olup, aile ve çocuđu birlikte ele alan bu önemli ve tek sistem, 1. ve 3. basamak, ihtiyaca göre de 2. basamak sağlık hizmetlerine, erken tanı ve aile temelli ulusal erken müdahale ilkeleri içinde, gelişimsel takip ve destek hizmetlerine entegre edilmelidir.
- i. Gebelik öncesi ve sırasında kadın doğum kontrolleri yaygınlaştırılmalıdır.
- j. Referans Merkezler (Örneğın, Nörolojik Hastalıklar Merkezi, Otizm Merkezleri, minimum standartları belirlenmiş Bütüncöl Tedavi ve Referans İzlem Merkezi, Serebral Palsi Tedavi ve İzlem Merkezleri gibi) kurulmalı ve desteklenmelidir.
- k. Akraba evliliklerinde gen analizleri yapılmalıdır. Gen analizleri çok maliyetli olduğundan maliyeti azaltıcı tedbirler alınabilir ya da dünya örneklerinden yararlanılarak devlet tarafından ihtiyacı olan aileler için ücretsiz yapılması sağlanabilir (Örneğın bazı ölkelerde zeka katsayısı 50'nin altında olan ailelerin genetik muayenesi ücretsiz yapılmaktadır). Özel sektör gen analizi çalışmaları; devletin mali ve etik alandaki (etiketlemeleri önleyici) düzenlemeleri ile kontrol altına alınmalı, ulaşılabilirliği artırılmalıdır.
- l. ASM'lerdeki aile planlaması için tıbbi malzemeler desteklenmelidir.
- m. Erken çocukluk hizmetlerinde tarama ve aile temelli ulusal erken müdahale programlarına yönelik hizmetler sadece kurum temelli olmamalı; ailelere yönelik evde de sunulabilmelidir.
- n. Koruyucu hekimliğe önem verilmeli, erken teşhis toplum sağlığı üzerinden değerlendirilmelidir.

- o. İzleme sürecini de içeren tarama programlarının yetersizliğinin giderilmesi için, sağlık merkezlerinde kullanılan tarama araçlarında standardizasyona (geçerlilik ve güvenilirlik anlamında) gidilmelidir.
- p. Erken teşhis ile ilgili sistemlerin aile hekimliği gibi halihazırda var olan sistemlere entegrasyonu sağlanmalıdır. ASM'lerin işlevselliği, bu merkezlere eklenecek farklı branşlardan uzman personel ve uygun bir kayıt sistemi ile mümkün olabilir. Minimum düzeyde oluşturulacak bir ekiple çocuğun takibi aile hekimliği bünyesinde sağlanmalıdır (hekim, çocuk gelişimi uzmanı, fizyoterapist olabilir). Aile temelli erken müdahale programlarını yürütecek **Lokal Aile Temelli Ulusal Erken Müdahale Ekiplerinin** ASM sistemi ile birlikte yapılandırılması gerekmektedir.
- q. Risk faktörleri, devlet kurumlarından herhangi birisinin sistemine düştüğünde ebeveynlerin inisiyatifine bırakılmadan ev ziyaretiyle bilinçlendirme ve yönlendirme çalışmaları yapılmalıdır. Bu amaçla bakanlıklardan koordinasyon ekibi oluşturulmalıdır. Gelişimsel tanı, tedavi, takip merkezi oluşturulmalı, izlem ve takip hastaneden yürütülmelidir. Ardından merkez iller dışındaki illerde oluşturulan lokal aile temelli erken müdahale ekiplerine yönlendirilmelidir.
- r. SHM'lerin tanıtımı ve yaygınlaştırması sağlanmalıdır. Bu merkezlerde anne-baba ve bakım verenler, kardeşler birlikte ele alınmalı, bu süreci desteklemek için ilgili merkezde aile danışmanlarının ve istihdam edilmesi veya merkez çalışanlarının bu konuda donanımlarının artırılması sağlanmalıdır.
- s. SHM'lerde yapılan gelişimin izlenmesi genele yayılmalı, doğumdan itibaren 3'er ay aralıkla 36 aya kadar rutin olarak değerlendirme yapılmalıdır. Gelişim takibi düzenli olmalı, gelişimi değerlendirme-destekleme bir arada olmalı, belirlenmiş risklere göre bir yol haritası çizilmelidir.
- t. Bebek izleme protokollerinin güncellenmesi ve bu protokollere işlevsellik kazandırılması gerekmekte olup SHM'ler bu konuda aktif hale getirilmelidir.
- u. Gelişimsel geriliğin saptanması için çok fazla tarama testi kullanılması zaman almakta ve maliyetli olmaktadır. Bu sistemin yerine gelişimin tüm alanlarındaki yetersizliklerin tespit edilebileceği bir algoritma yaratılmalı ve hemen desteğe başlanarak zaman kaybedilmemelidir. Bu amaçla gelişimi izleme ve destekle-

me rehberleri oluşturulmalıdır. Var olan rehberler sisteme dahil edilmelidir. Bu sistem SHM'ler üzerinden yürütülebilir. Bu sistemde kanıta dayalı ve kültüre uygun tarama araçları kullanılmalıdır.

- v. Tipik gelişen çocukların tüm gelişim alanlarının rutin izlenmesi SHM'ler tarafından yapılabilmelidir, gerekli profesyonellerin yer almaları için gerekli düzenlemeler yapılmalıdır.
- y. Gebelik okulları güncellenerek aktif hale getirilmelidir.
- z. ASM'lerde yapılan gelişim basamaklarının izlenmesi ve diğer merkezlerde taramaya yönelik yürütülen hizmetlerin izlenmesi için personel ve mevzuat eksikliği giderilmelidir.

1.7.3. Vaka Yönetim Süreci

- a. Risk tespit edilen bebek ve çocukların yönlendirilmesi için il/merkez bazında **“Gelişimsel Tanı Takip ve Tedavi Merkezleri”** oluşturulmalıdır. Bu merkezler her ilde olacak şekilde (anabilim dalı yapılanmasından çıkarılıp) herkesin bir arada olduğu bir sistem olarak tasarlanmalıdır.
- b. Farklı uzmanlar, vaka yönetimi süreci aşamalarını bilerek vakayı ele almalı, takip etmelidir. Tanılamanın nerede ve kiminle başlayıp, nasıl bir akış içinde sürecine ilişkin bilgi akışı ve iş akışı (müdahale, izleme ve değerlendirme sürecine ilişkin) tanımlanmalıdır.
- c. Odadaki çocuğu aynı anda birden çok doktorun görmesi ve değerlendirmesine olanak veren, kalite açısından standardizasyon sağlanabilecek bir model geliştirilmelidir. İyi uygulama örneklerinden (Örneğin, Amerika Birleşik Devletleri örneğinde ailenin tüm günü rahat geçireceği şekilde tasarlanmış merkezler bulunmakta olup tanılama ve sonrasındaki süreç yönetimi bu merkezden takip edilebilmektedir. Sosyal hizmet uzmanı devreye girmekte, vakanın ihtiyaç duyulan tüm alanlarca ve disiplinlerce desteklenmesi sağlanmaktadır) yararlanılmalıdır.

1.7.4. İnsan Kaynağı Kapasitesinin (nicelik ve nitelik olarak) Güçlendirilmesi

- a. Hizmet içi eğitimlerde risk faktörlerine ilişkin durumlar, ailenin bilgilendiril-

mesi, sürecin yönetimi konusunda, farklı risk gruplarıyla çalışan sağlık, eğitim ve sosyal hizmet personeli bilgilendirilmelidir. Risk tespiti ve sonrasındaki iş akışına dair kılavuzlar hazırlanmalıdır.

- b. ASHB ASDEP personeli; risk haritası oluşturma, aileye yönelik bilgilendirme yapma ve kılavuzlarla oluşturulacak yol haritasına ilişkin eğitilmelidir. Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıfları; ailenin sadece mali olarak desteklenmesinde değil, aile temelli ulusal erken müdahale dayanışma-yardımlaşma kapsamında da rol alması sağlanmalıdır.
- c. Nitelikli meslek elemanların devamlılığının/istihdamının sağlanmasına yönelik önlemler alınmalıdır. Aile temelli ulusal erken müdahale alanında çalışacak uzmanların akredite hizmet içi eğitimlerinin benimsenen modellere uygun ve uluslararası ve ulusal sertifikalı yapılarak çocuk ve ailelerinin takibinde dokümanite edilmesi (Sertifikasyon) gereklidir. Sertifikasyonla eğitim, lisans mezuniyeti sonrası olmalıdır.
- d. Perinatoloji uzman sayısı artırılmalıdır.
- e. Genetik metabolik hastalıkların nedenlerinin araştırılmasında bilimsel çalışmaların yapılması konusunda devlet teşvikleri artırılmalıdır.
- f. Alanda çalışan en az lisans eğitimi almış profesyonellere, YÖK ve ilgili bakanlıklar işbirliğinde yürütülen, kanıta dayalı eğitimler/mesleki hizmet içi eğitimler verilmelidir.
- g. Aile hekimi ile çalışacak farklı alanlardaki profesyonellerin sayısı arttırılmalıdır. Hemşire-ebe eksikliği giderilmeli, mümkün olduğunca çocuk gelişim uzmanı, fizyoterapist ve beslenme uzmanı ASM'lerde istihdam edilebilir.
- h. Hekimler sahada desteklenmelidir.
- i. ASM'lerde çalışan aile hekimlerine düşen hasta sayısı ortalama 3600 olarak belirtilmekte olup bu sayının azaltılması gerekmektedir.
- j. SHM'lere sağlık alanındaki diğer profesyoneller istihdam edilmeli, bu profesyoneller bebek takibi ve gelişimi destekleyici müdahale programlarını yürütmelidir.
- k. İlgili profesyonellerin meslek yasası ve görev yetki ve sorumlulukları belirlenmeli, aile temelli ulusal erken müdahale ile ilgili çalışma alanlarına yönelik yönetmelikler hazırlanmalıdır.

- l. Okul öncesi öğretmenlerinin lisans eğitim müfredat içeriğinin riskli bebekler ve özel gereksinimli çocuklar konusunda güçlendirilmesi sağlanmalıdır. MEB tarafından bu konuya ilişkin okul öncesi öğretmenlerine yönelik hizmet içi eğitimler verilmelidir.
- m. MEB'e bağlı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde uygulanan destek eğitim programlarında ergoterapistlerin yer alacağı modüllerin tanımlanarak ergoterapi hizmetlerinin bu kurumlarda faturalandırılması ve ergoterapist istihdamı sağlanmalıdır.
- n. SHM'lerde ergoterapist ve dil konuşma terapistlerinin de riskli bebeklerin aile temelli ulusal erken müdahalesi ile ilgili olarak görevlendirilmesi sağlanmalıdır.
- o. SHM'lerde çalışacak profesyonellere eğitim verilmelidir. Bu profesyoneller riskli bebekleri tespit edebilmeli ve takip ederek, gelişimlerini desteklemelidir.
- p. ASM'lerde görev alan profesyonellerin (çocuk gelişimci, fizyoterapist) aile eğitimi konusunda eğitilmeleri önemlidir.
- q. Türkiye'de üniversitelerin ilgili fakültelerindeki öğrenciler, saha çalışması veya staj kapsamında SHM'lerde mesleki uygulama (sosyal güvenceleri sağlanarak) yapabilmelidir.
- r. Aile temelli erken müdahale ile ilgili olan lisans programlarının, YÖK tarafından gözden geçirilerek, bir komisyon dahilinde, güncellemeleri yapılmalıdır. Bu alanda lisans düzeyine ek olarak yüksek lisans ve doktora programları açılmalıdır. Lisans sonrası kanıta dayalı hizmet içi eğitim programları tasarlanmalıdır. Uzaktan eğitimle ders alınması aile temelli ulusal erken müdahale alanında çalışabilmek için uygun değildir. Bu uygulamaya son verilmelidir. Örgün lisans eğitimleri ile verilmesi gereken eğitimlerin çok kısa sürelerde, uzaktan ve yetersiz eğitimcilerle lisansiyer yetiştiriyormuş gibi verilmesi önlenmelidir. Meslek edindirmek adına sertifikasyon programları yapılmamalıdır.

1.7.5. İzleme, Değerlendirme ve Denetimlerin Yapılması

- a. Aile temelli ulusal erken müdahale için '**Ulusal Riskli Bebek Haritası**' oluşturulmalıdır. Risk yönetimi sistemi kurgulanmalı, gebelik sırasında risk tespiti yapılmış aileler için olası riskler, duygu durum süreci, mevcut risklerin nasıl yönetileceğine dair yol haritası oluşturulmalıdır.

- b. Çevresel riskler ele alınmalı ve azaltılmalıdır. Hava kirliliği, iklim değişikliği, doğal afet, göç, salgın hastalıklar, fiziksel çevre ve erişebilirlik ile ilgili düzenlemeler yapılmalıdır. Kültürel entegrasyon ve sosyal uyum programları ile aileler desteklenmelidir.
- c. Kurulacak bir özerk enstitü ile devlet kurumları, STK, özel sektör veri tabanları ve göstergeleri oluşturulmalıdır. Sosyal politikaları etkileyebilecek, ekonomik-sosyal güçleri kullanabilecek platform⁵ oluşturulmalıdır.
- d. Sistem; 1, ve . basamak sağlık kuruluşları ile ilgili kurum ve kuruluşlar (SB,MEB,ASHB, yerel yönetimler gibi) arasında işbirliğinin sağlandığı, yapısında aile ve çocuğun merkezde olduğu, alanla ilgili tüm disiplinlerin asgari ve gereklilik ölçüsünde bir çatıda bulunabileceği, bütüncül bir yaklaşımla izlenmelidir.
- e. Gebelik dönemi, izlem protokolü ile izlenmelidir. Tüm gebelerin izleminde aynı protokol uygulanmalı, özel hastanelerde var olan protokoldeki eksiklikler giderilmelidir.
- f. Riskli bebekler belirlenip izlem merkezlerine (riskli bebekler doğumdan sonra SHM'ler tarafından otomatik izlenmelidir/aile içerisindeki riskler belirlenip toplum ruh sağlığı merkezine gönderilebilir) yönlendirilmelidir.
- g. Gebeler başka yerlerde muayene olsa da aile hekimi bunu kendi sisteminde görebilmelidir. Bunun için gerekli olan kişi bilgi paylaşımı da Kişisel Verileri Koruma Kanunu kapsamında düzenlenmelidir.
- h. Riskli gebenin takibi için 1,2 ve 3. sağlık basamaklarının kayıt/bilişim sistemleri arasında ortak entegrasyon sağlanmalıdır.
- i. Riskli bir doğum öngörülüyorsa doğum; bebeğin yoğun bakım ihtiyacına cevap verebilecek yerde yapılmalı ve bebek izleme alınmalıdır. Bu gibi durumlarda aileye psikososyal destek verilebilmelidir. Aile, doğum olduktan sonra izlem protokolüne dahil edilmelidir.
- j. Çocukların izlenmesi ile ilgili gruplama ve gereksinimlerin belirlenmesi için duyarlı, saptamaya yeterli ve kültüre uygun ölçüm araçları belirlenmelidir.

⁵ Ayrıntılı bilgi için Amerikan Serebral Palsi ve Gelişimsel Tıp Akademisi (AACPD), Avrupa Çocukluk Çağı Engelliliği Akademisi (EACD) örneklerine bakınız.

- k. Verilen hizmetlerin kalitesini takip edecek performans kriterleri geliştirilmelidir.
- l. Kayıt ve takip sistemi ile ilgili sorunlar ele alınmalı; kayıt sistemine girmekle oluşabilecek potansiyel sorunların önüne geçilmesi adına gerekli revizyonlar yapılmalıdır.
- m. Aile hekimlerinin riskli bebek ile ilgili iş akışları netleştirilmelidir. Saha da gebe ve bebek izlemi yapabilmelerine olanak sağlanmalıdır. Denetimler ASM tarafından SB Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü sistemi üzerinden yapılmalıdır.
- n. Birinci basamakta aile hekimi, pediatrist-çocuk gelişim uzmanı-fizyoterapistten oluşan bir ekip olmalı ve izlem, takip bu ekip tarafından yapılmalıdır.
- o. Tanı ve takip çalışmalarını kapsayan erken tanılama süreci yapılandırılmalı; literatür taraması yapılmadan müdahale programı oluşturulmamalıdır. Portekiz, ABD, İngiltere gibi diğer ülkelerin konu ile ilgili oluşturduğu sistemler, değerlendirme ve denetim sistemleri incelenmelidir.
- p. Sürece aile ve çocuklar da dahil edilmelidir. Ailelerden geri bildirim alınmalıdır. Aynı zamanda hizmet sunucuların da değerlendirmeleri alınmalıdır. Hizmet veren ve hizmet alana ilişkin uygun ölçüm araçlarıyla ve farklı yöntemlerle hizmetin kalitesi ölçülmelidir.

1.7.6. Bütüncül Sistem (Bütüncül Yaklaşım ve Bütünleşik Veri Sistemi)

- a. Süreçteki tüm gelişim alanlarının problemleri birbirini etkileyebilir. Bu konu ile ilgili aile ve profesyonellerin bilgi düzeyini arttıracak çalışmalar yapılmalı, bütüncül bir anlayış benimsenmelidir.
- b. Multidisipliner, transdisipliner ve interdisipliner çalışma kültürü geliştirilmelidir. Aile-çocuk sisteminde vakayı başından itibaren yöneten, izleyen, yönlendiren vaka yöneticisinin bu çalışma kültürünü deneyimlemesi sağlanmalıdır. Transdisipliner çalışma anlayışına uygun bir çalışma ağı kurulmalıdır. Genel Koruyucu tedbirler “nadir hastalıklar” ile birlikte multidisipliner bir yaklaşımla ele alınmalıdır. Multidisipliner yaklaşımda, farklı disiplinlerdeki uzmanlar birbirinden ba-

ğimsız hedeflerle soruna yaklaşırsalar da ortak bir problemi çözmek için asgari bir ilişki içerisinde. İnterdisipliner yaklaşımda farklı disiplinlerdeki uzmanlar birbirleriyle uyum içerisinde ve ortak paydalar barındırarak ilerlemektedir. Bu yaklaşım içerisinde esas olan, disiplinlerin birbiri içerisinde gelişme olanağı bulması, çalışma alanlarının diğer bir disiplin tarafından daraltılmamasıdır. Transdisipliner yaklaşımda ise yine farklı disiplinlerdeki uzmanların hepsi bir sorun ya da çözümlenmesi gereken bir durum karşısında ortak kesişen noktaları belirlemeli, kendilerine uygun çözümleri ortaya koymalarıdır. Transdisipliner yaklaşım bir anlamda disiplinlerin kesişmesi ile aynı kavramın ya da durumun iki disiplin ile de açıklanabildiği bir durumdur. Etkili transdisipliner ekiplerde uzmanların ve hizmet sunulanların standartlarını karşılayan çıktılara ulaşmak oldukça önemlidir. Özellikle transdisipliner yaklaşımda disiplinlerin kesişmesi ile aynı konunun birçok uzmanlık alanı ile açıklanabildiği durumlarda etkili bir şekilde birlikte çalışmaya olanak sağlayan bir birliktelik süreci önem arz etmektedir.

- c. Gelişimsel pediatri hizmetleri artırılmalı ve gelişimde bütüncül yaklaşımla aile ve çocuğa erişim sağlanmalıdır.
- d. Ülke genelinde var olan iyi uygulama örnekleri incelenerek işlevsel bir ortak veri tabanı oluşturulmalıdır.
- e. Verilerin gizliliği ve korunması gözetilerek, kurumlar arası paylaşımına izin veren, ayrıştırılmış, izlenip değerlendirilebilen verilere sahip bir **Aile Temelli Ulusal Erken Müdahale Veri Ağı** yapılandırılmalı ve ilgili bakanlıklar tarafından kullanılabilmelidir.
- f. Sorumlu kurumlar arasında yönlendirmeler sağlanırken bilgi akışı etkin olmalı, ihtiyaç duyulan veriler paylaşılırken kişisel verilerin korunmasına dikkat edilmelidir. Kişisel Verilerin Korunması Kanunu kapsamında gerekli bilgilerin sistemsel olarak algoritma bazında gerekli kişilere uyarı şeklinde gösterilmesi için bir yazılım geliştirilebilir.
- g. Sistemin takip edilmesi ve tanılama için kayıt sistemi oluşturulmalı, 0-1 yaş arası gelişim geriliği tespit edildiğinde raporlama süreci olmasa da aile temelli ulusal erken müdahale programlarından yararlanması sağlanmalıdır.

1.7.7. Hizmet Standartları ve Kriterlerinin Belirlenmesi, Denetlenmesi

- a. Muayenehane hekimliği sisteminde risklerin izlenmesine yönelik bir mekanizma oluşturulmalı, danışanlar bir sisteme bildirilmelidir. Devletin hekim sistemlerinin birlikte çalışmasını sağlayacak online bir altyapı sağlanmalıdır.
- b. Özel sektörde iyi model uygulamaları geliştirilmek istendiğinde mevzuattan kaynaklı çıkacak çeşitli sorunlara yönelik düzenlemeler yapılmalıdır.
- c. MEB, SB ve ASHB'ye bağlı olmayan, belediye tarafından ruhsatlandırılmış 0-18 yaş arası hizmet veren özel merkezlerin mevzuat temeli oluşturulmalı ve bu merkezler ilgili bakanlıklarca denetlenmelidir. Çocukluk döneminde aile temelli ulusal erken müdahale alanında hizmet veren ve hiçbir denetim mekanizmasına tabi olmayıp belediyelerden ruhsat alarak çalışan özel merkezlerin, yasal boşluklar giderilerek ilgili Bakanlıktan ruhsat almaları sağlanmalıdır.
- d. Özel sektörde alanda hizmet veren merkezlerdeki uzmanların sertifikalarının denetimleri düzenli yapılmalıdır.

1.7.8. STK'ların Kapasitelerinin Geliştirilmesi

- a. ASHB yanında MEB ve SB ile STK'ların işbirliği yapması ve güçlendirilmesi gerekmektedir.
- b. STK'lar savunuculuk ve farkındalık oluşturulması konularında daha aktif olarak sahada yer almalıdır. STK'ların, tek platformda biraraya gelerek kanun yapıcılarla birlikte çalışması, lobicilik yapması için desteklenmeleri ve çalışmaların denetlenmesinde rol almaları sağlanmalıdır.
- c. Alanda ilgili STK'lar ile mesleki örgütlerin işbirliği önemsenmelidir.
- d. Meslek örgütleri ilgili oldukları meslek alanlarında farkındalığa önem vermeli; erken gelişim/ilgili alanlara yönelik kılavuzlar oluşturmalı; bu kılavuzlar STK'ların da işbirliğiyle görünür kılınmalıdır.
- e. Toplumda konuyla ilgili dernek ve STK'ların çalışmaları hakkında farkındalık çalışması yapılmalıdır.
- f. Alanların birbirini etkileyen sorunları konusunda STK'lar görev almalı, diğer paydaşlarla birlikte çalıştaylar yapılmalıdır. Sunulan hizmetlerin ge-

liştirilmesi ve bu hizmetlerin oluşturulması aşamalarında STK'ların da görüşleri alınmalıdır.

- g. STK'ların ulusal ve uluslararası ilişkilerine bakılarak; devletle olan işbirliği sağlanabilmelidir. Bu konudaki uluslararası iyi uygulama örnekleri devlete rol model oluşturulmalıdır. Uluslararası kuruluşlar, STK'ları, aile temelli ulusal erken müdahale kapsamında lojistik ve teknik açıdan desteklemelidir.

1.7.9. Özel Sektörün Kaliteli Hizmetlerinin Yaygınlaştırılması

- a. Perinatoloji merkezleri ve genetik tanılama merkezleri gerekli tıbbi donanımlarıyla yaygınlaştırılmalı; ulaşılabilirliği anlamında kolaylık sağlanmalıdır.
- b. Ailelerin yönlendirilmesi anlamında özel sektörün risk faktörleri konusunda bilinçlendirilmesi sağlanmalıdır.
- c. Özel hastanelere '**Aile Temelli Ulusal Erken Müdahale Birimi**' yapılandırılmalı, '**anne dostu hastane**' yaklaşımının yanında '**gelişim dostu**' kavramının da benimsenmesi yönünde çalışmalar yapılmalıdır.
- d. Özel sektörde belli mali kapasitesi olan firmaların zorunlu desteği için yasal düzenlemeler yapılmalıdır.
- e. Aile temelli ulusal erken müdahale kapsamında özel sektör tarafından verilecek hizmetlerde kamuda var olan standartlara uyulmalı ve bu konuda özel sektöre denetim yapılmalıdır.

OTURUM II

GeliŐimi Risk Altında Olan Çocukların ve Ailelerin Desteklenmesi için Gerekli Mekanizmalar ve Hizmetlere iliŐkin Durum Deęerlendirmesi

2.1. Temel İhtiyaç Alanlarında Sunulan Hizmetlere iliŐkin Durum Tespiti

GeliŐimi hafif risk altındaki çocukların rutinde taramayla tespiti söz konusu olmadıęından, ilgili destek programlarına erken dönemde katılmalarında sorunlar mevcuttur. Ancak, orta ve ağır gelişimsel ihtiyaç ortaya çıktığında destek programlarına yönlendirmeleri söz konusudur.

Risk altında olan çocuklar ve ailelere, **ÇÖZGER** raporuyla, temel ihtiyaç alanında verilen hizmetler aŐaęıda sunulmaktadır.

Eęitim Hizmetleri:

MEB tarafından ailelere yönelik kısmen verilen aile eęitim programının geliştirilmesi ve yaygınlaŐtırılması hedeflenmektedir. 0-36 ay erken çocukluk dönemi eęitimi, özel eęitim ve rehabilitasyon merkezleri aracılıęıyla verilen destek eęitimleri, Hayat Boyu Öğrenme Genel Müdürlüęü tarafından hazırlanan ve Őu anda revize edilen; aile destek eęitimleri, bilinçli hamilelik ve bebek bakımı, erken çocuklukta gelişimsel risk, erken çocuklukta yetersizlik türleri ve kaynaŐtırma eęitimleri gibi toplamda aktif olarak 689 adet kurs programı bulunmaktadır.

RAM'larda ailelere rehberlik hizmeti verilmektedir. Özel eęitime ihtiyacı olan çocukların tüm gelişim alanlarındaki özellikleri ile yeterli ve yetersiz yönlerinin, bireysel özelliklerinin ve ilgilerinin belirlenmesi amacıyla tıbbi, psikososyal ve eęitim alanlarında eęitsel deęerlendirme ve tanılama süreci uygulanmaktadır. Bu sürecin temel amacı mümkün olan erken yaŐta, tüm gelişim yönleri ele alınarak, ilgili kurumlar ile iŐbirliğinde ve ailenin aktif katılımı saęlanarak, uygun ölçme araçları ile etkin bir deęerlendirme yapabilmek ve en erken ve doęru Őekilde yönlendirebilmektedir. Özel eęitim ile çocuęa ihtiyaç duyduęu eęitim uzmanlar tarafından saęlanırken aynı zamanda sosyal yeterlilięinin de geliştirilmesi hedeflenmektedir.

Sağlık Hizmetleri:

SB ve bağlıları tarafından Aile Hekimliği, Evde Sağlık Hizmeti, SHM'ler ile hastanede sağlık hizmetleri sunulmaktadır.

SB tarafından çocuklarda ve bebeklerde erken tanı ve tedavinin sağlanabilmesi adına farklı tarama programları geliştirilmiş ve yaygın bir şekilde Türkiye genelinde hastaneler, sağlık birimleri ve aileler ile işbirliği içinde uygulanmaktadır.

Yenidoğan Tarama Programı 2018 yılında tüm yenidoğanların %98,5'ine ulaşmıştır. Türk Ortopedi ve Travmatoloji Derneği ve Türk Radyoloji Derneği desteğiyle 2010 yılında başlatılan Gelişimsel Kalça Displazisi Tarama Programı kapsamında bebekler doğumdan sonra 3-4 haftalık iken aile hekimlerince taranmaktadır. 2010 yılında başlatılan programda tarama oranı 2018 yılında %88,0'e ulaşmıştır. Bir başka tarama programı ise Yenidoğan İşitme Taraması programıdır. Erken teşhis ve rehabilitasyon ile çocuğun uygun psikolojik ve sosyal gelişimi sağlanabilmekte, çocuk yaş ve zekasına uygun eğitime yönlendirilebilmekte ve sosyal uyum süreci etkin bir şekilde sağlanabilmektedir. 2005 yılında başlamış olan bu program kapsamında 2018 yılı itibarıyla 1153 tarama merkezinde bebeklerin %95,8'ine ulaşılabilmektedir. Bu tarama programı okullarla işbirliğinde okul çağı çocuklarda da uygulanmakta; okul çağı çocuklarda öngörülen işitme kaybını erken dönemde saptamak, tanılamak ve rehabilitasyonu sağlamayı hedeflemektedir. İşitme kaybı için gerçekleştirilen gibi yenidoğan, okul öncesi ve okul çağındaki çocuklar için görme taraması programları da uygulanmaktadır. Erken teşhis, tedavi ve rehabilitasyonu amaçlayan bu programların yanısıra koruyucu, önleyici, bilinçlendirmeye ve kapasite artırımına yönelik programlar da yoğun bir şekilde Türkiye genelinden ilgili kurum ve kuruluşlar ile işbirliği içinde uygulanmaktadır.

Sosyal Hizmetler (Sosyal Yardım, Bakım, Psikososyal Destek vb.):

ASHB tarafından, sosyal hizmetler 2022 ve 2828 sayılı temel Kanunlar kapsamında ekonomik ve psikososyal hizmetlerin yanında Sosyal Hizmet Merkezleri Yönetmeliği, Aile Danışma Merkezleri Yönetmeliği, Bakıma Muhtaç Engellilere Yönelik Resmi Kuruluşlar Bakım Merkezleri Yönetmeliği, engelli bireylere yönelik Özel Bakım Merkezi Yönetmeliği, Umud Evleri Yönergesi, Gündüzlü Bakım Evleri Yönergesi, ÇHGM tarafından verilen

sosyo-ekonomik destekler ve ASDEP Hizmeti bulunmaktadır.

Sosyal Güvenlik; 5510 sayılı kanun, SUT, GSS Uygulamaları Yönetmeliği gibi mevzuat kapsamında hizmetler verilmektedir.

Diğer destek mekanizmaları: Yerel Yönetimler, alanda çalışan bazı üniversiteler ve STK'lar tarafından, gelişimsel risk altındaki bebek ve çocuklara destek programları yürütülmektedir.

Sorumlu kurumların kapasiteleri temel alanlarda gelişimi risk altındaki çocuk ve ailelerinin ihtiyacına kısmen yanıt verebilmektedir.

Kurumlar son 20 yıl içerisinde çok ciddi gelişme kaydetmiş olmalarına rağmen, ihtiyacın çok küçük bir bölümünü karşılayabilmektedir. Hizmetlere yönelik olarak kurum ve kuruluşların halihazırdaki kapasiteleri ve sundukları hizmet çeşitliliği ihtiyaca yanıt verecek yeterlilikte değildir. Sunulan hizmet çeşitliliği ve istihdam kısıtlıdır. Sunulan hizmetler aile temelli gerçekleşmemektedir. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde hizmet genellikle direkt çocuğa verilmektedir.

2.2. Sorumlu Kurumların Kapasitelerindeki Sorunlar

2.2.1. İnsan Kaynağı Kapasitesindeki (nitelik ve nicelik) Yetersizlikler

- ASHB'ye bağlı bakım merkezlerinde personel azlığı nedeniyle evde bakım veren kurumlar sorun yaşamaktadır.
- Özel gereksinimli çocuklar MEB'e bağlı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde ergoterapistler istihdam edilemediği için ergoterapi hizmetlerinden faydalanamamakta ve bu hizmetler faturalandırılmamaktadır.

2.2.2. Temel Hizmet Alanlarında Yaşanan Sorunlar

- SB tarafından sunulan evde sağlık hizmetleri erişim konusunda sorunlar yaşanmaktadır.

- b. Sosyal hizmetler alanında hizmet veren kamuya bağlı aile danışma merkezleri (SHÇEK zamanında olduğu gibi) hizmet verememektedir. ASHB'nin yürüttüğü danışmanlık hizmetlerinin ve sosyal yardım-destek hizmetlerinin geliştirilmesine ihtiyaç duyulmaktadır.
- c. Gündüz bakımı için destek yetersizdir.
- d. Bu grup için SGK tarafından geri ödeme bulunmamaktadır. 18 yaş altına sağlık hizmetleri ücretsiz olmasına rağmen prosedür uzun ve yorucu olmaktadır. Bazı ilaçlar ve anne sütünü güçlendiriciler ödeme listesinde bulunmamaktadır. Verilen destekler yetersiz kalmaktadır.
- e. SHM'lerde görev alan sağlık profesyonelleri (fizyoterapist-beslenme ve diyetetik uzmanı-psikolog-sosyal çalışmacı-çocuk gelişim uzmanları) sayıca yetersizdir. Bununla birlikte bu merkezlerde ergoterapist ve dil konuşma terapistleri bulunmamaktadır.
- f. Gelişimsel geriliğin saptanması için çok fazla tarama testi kullanılması zaman almakta ve maliyetli olmaktadır.
- g. Aile temelli ulusal erken müdahale kapsamında konu ile ilgili hekim ve sağlık çalışanları, kişiler eğer e-nabız verilerini kısıtlamışlar ise kişilere ait e-nabız bilgilerini görememektedir.
- h. ASM'ler dışında diğer alanlardaki hizmetlerin belirli bir kaydı bulunmamakta ve bu sebeple de göstergeler oluşturulamamaktadır.
- i. 0-3 yaş ve 3-6 yaş arasına verilecek eğitim hizmetlerinin erişiminde sınırlılıklar yaşanmaktadır. 0-3 ve 3+ için BAHP bulunmamaktadır.
- j. Rehabilitasyon uygulamalarının riskli bebek ve aile temelli ulusal erken müdahale konusunda standardizasyonu bulunmamaktadır.
- k. Yerel yönetimlerin bakım hizmetlerine katılım düzeyi sınırlıdır.
- l. Gelişimi risk altında olan çocukların ve ailelerin desteklenmesi için gerekli mekanizmalar ve hizmetlerin sağlanması bağlamında sektörler arası ve kurumlar arası koordinasyona ilişkin sorunlar bulunmaktadır.
- m. Çocuk ve aileye yönelik mevzuat, yeni sorun ve destek alanlarını karşılamakta yetersizdir.
- n. Aileler hizmete erişimde zorluklarla karşılaşmaktadır. Aile, tanıyı aldığı anda ne-

reye gideceđini bilememektedir. Medikal model anlayıőından biyopsikososyal model anlayıőına geçilerek, hekim ve sađlık profesyonellerinin iŐbirliđi ierisinde tanı, takip ve tedavi srelerinde yer alması sađlanarak; en alt seviyeden baŐlanması (yerel ynetimlerden merkezlere) gerekmektedir.

- o. Sistemsel btncl bir hizmet altyapısı bulunmamaktadır. Tarama faaliyetlerinin yetersizliđi (taranacak risk faktrlerinin netleŐmemiŐ olması) nedeniyle ncelikle risk grubunun normal poplasyon ierisinden tespit edilemediđinden bu grup, mevcut hizmetlere ynlendirilememektedir. Sosyo-ekonomik ve cođrafi risk faktrlerini taŐıyan grubun merkez temelli (taŐıt kullanarak gitmesi gereken) hizmetlere ulaŐmalarında sıkıntılar mevcuttur.

2.2.3. Kurumlar Arasındaki Bilgi AkıŐı Sorunları

- a. ocuđun ihtiyalarına btncl bir bakıŐ aıŐıyla hizmet verebilecek (tarama, takip, destek) sorumlu kurumlar ve paydaŐlar arasında bilgi akıŐını sađlayabilecek bir veri ađı bulunmamaktadır. Bu alanda, gemiŐte yapılan iyi uygulama rneklerinin ulusal hafızaya dnŐebileceđi bir arŐiv sistemi de bulunmamaktadır.
- b. Mevcutta sorumlu kurumlarca (ilgili bakanlıklar, yerel ynetimler, niversiteler, sivil toplum kuruluŐları) verilen hizmetler, diđer sorumlu kurumlar tarafından tam olarak bilinmemektedir.

2.2.4. İzleme ve Deđerlendirmeye liŐkin Sorunlar

- a. Aileye sađlanan hizmetler ve ocuđun ailenin sre iindeki geliŐiminin izlenmesiyle ilgili izleme sistemi bulunmamaktadır.
- b. Aile temelli erken mdahale uygulamalarının gemiŐi ok uzun yıllar ncesine dayanmayıp geliŐmiŐ lkelerde de son dnemlerde yaygınlaŐmaya baŐlamıŐtır. Uygulama modelleri son dnemlerde revize edilmiŐ ve aile temelli yaklaŐım algısı gncellenmiŐtir. Ancak lkemizde mevcutta sađlanan hizmetlerin uygulama ilkeleriyle, aile temelli erken mdahale hizmetleri ilkeleri tam olarak rtŐmemektedir. ocuđun ve ailenin geliŐim izleminde hangi parametrelerin kayıt altına alınacađı ve nasıl deđerlendirileceđi henz

- netleşmemiş ve yürürlüğe girmemiştir.
- c. Gelişimsel risk altındaki çocukların mevcut sistemde tespit edilip yönlendirilmesindeki aksaklıklar, ilgili grubun büyük çoğunluğunun bu hizmetlere erişememesine neden olmaktadır.
 - d. Hastanelerde medikal süreç işletilmekte ancak eğitsel, rehabilitasyon ve psikososyal anlamında destekler sağlanmamaktadır.

2.2.5. Hizmet Etkinliğinin Analizindeki Sorunlar

- a. Sorumlu kurumlar tarafından, iç mevzuat gereği sunulan hizmetler kapsamında denetimler yapılmakta, fakat hizmetlerin etkisinin analizi yapılmamaktadır. Yapılanlar ise alan uzmanlarının da ulaşabileceği şekilde yayımlanmamaktadır.
- b. Sorumlu kurumlar tarafından sunulan hizmetler kendi yönerge göstergelerine göre takip edilmektedir. Aile temelli yaklaşımların ön plana çıkardığı ilkeler doğrultusunda belirlenmiş bir gösterge sistemi bulunmamakta, hizmetlerin etkinliği ölçülmemektedir.

OTURUM II

Gelişimi Risk Altında Olan Çocukların ve Ailelerin Desteklenmesi için Gerekli Mekanizmalar ve Hizmetlere ilişkin Öneriler

- a. ASM/ SHM’lerde hekimle birlikte çocuk gelişimci, fizyoterapist, ebe ve hemşire gibi meslek gruplarının istihdamı ile tarama ve takiplerin sistem çerçevesinde yürütülmesi gerekmektedir.
- b. Hizmetin nitelik ve nicelikleri açısından gerekli denetimlerinin sağlanması gerekmektedir.
- c. ‘Lokal Aile Temelli Ulusal Erken Müdahale Ekipleri’ nin yapılandırılması gerekmektedir.
- d. Üç Bakanlığın koordinasyonu ile yapılacak olan üst kurulun varlığı, geliştirme açısından önemlidir. Mevcut kaynakların istihdam olanaklarının bu Kurul tarafından değerlendirilmesi ve dağılımlarının yapılması gerekmektedir.
- e. Hizmet içi ya da mezuniyet sonrası eğitimlerde aile temelli ulusal erken müdahale konusunun ele alınması ve yaygınlaştırılması önerilmektedir.
- f. Risk faktörleri desteklenmeye başlandığında, nasıl bir popülasyonla karşılaşılacağıyla ilgili çalışılmalıdır. Hizmet başlıkları genişlediği için mevcut kapasitenin de geliştirilmesi elzemdir. Bu geliştirme faaliyetleri Bakanlıklar, STK, üniversitelerin birlikte çalışacağı ulusal referans merkezinde yapılandırılarak, hizmet verecek birimlerin nitelikleri, uzmanların hizmet içi eğitimleri, aile eğitimlerinin yapılandırılması ve mevcutların aile temelli perspektif üzerinden güncellenmesi sağlanmalıdır.
- g. Gündüz bakımevlerindeki personelin niteliği güçlendirilmeli, sistemin sürdürülebilirliği sağlanmalıdır.
- h. Evde bakım hizmeti verecek personelin yetiştirilmesi için İŞKUR tarafından istihdam süreçlerini destekleyecek eğitimler verilmeli, mesleki yeterlikleri belirlenmelidir.
- i. 0-18 ay arası riskli bebekler için herhangi bir tanı olmaksızın eğitsel ve rehabilitasyon ihtiyaçlarını karşılamak üzere RAM’larda ve/veya özel merkezlerde uygun mevzuat doğrultusunda gerekli hizmetler verilmelidir.

2.3. Öncelikli Hizmetler

- a. Çocuğun ve ailenin risk oluşturan gereksinimine göre öncelikler belirlenmelidir ve biri, bir diğzerinin önüne geçirilmemelidir.
- b. Risk faktörlerine sahip aileler önleyici ve koruyucu hizmetler başta olmak üzere tarama faaliyetleriyle tespit edilmeli, gelişim takipleri yapılmalı, müdahale ve desteklenme (psikososyal destek dahil) mekanizması oluşturulmalıdır.
- c. Ülkemizin sosyokültürel özelliklerine uygun gelişim değerlendirme araçlarının geliştirilmesi desteklenmelidir.
- d. Bir 'Ulusal Koordinasyon/Referans Merkezi'nin altında 7 bölgede referans merkezlere ihtiyaç duyulmaktadır. MEB, ASHB, SB, üniversiteler ve STK'ların ortaklaşa oluşturacağı bir komisyonun risk altında çocuklarla ilgili yapılacak bütün çalışmaları koordine edebileceği bir yapı oluşturulmalıdır. Bu sayede hizmetleri listeleterek farklı kurumların aynı coğrafi bölgede birbiriyle üst üste çakışan hizmetleri vermesinin önüne geçilebilir, tek merkez tarafından etkinlik ölçülebilir.
- e. Gelişim tarama (fonksiyon bazlı) faaliyetleri yaygınlaştırılmalıdır.
- f. Terapistlerin ve hekimlerin gelişimsel riskler konusunda farkındalıkları artırılmalıdır.
- g. Riskin herhangi bir kamu kuruluşunun online sisteminde tespit edilmesiy-le, aile temelli ulusal erken müdahale konusunda hizmet verecek birimin ekranına anlık düşerek, vakit kaybetmeden ailenin bilgilendirilmesi, yönlendirilmesi ve desteklenmesi sağlanmalıdır.

2.4. Aile Temelli Yaklaşımın Benimsenmesi

- a. Verilen hizmetler bütüncül bir çerçevede değerlendirilmeli, ele alınmalıdır. Tüm hizmetler aile temelli hizmet anlayışıyla revize edilmeli, aile ile işbirliği yapılan müdahale programları geliştirilip yaygınlaştırılmalıdır.
- b. Kurum temelli hizmetlerin ev temelli hizmetlere doğru evrilmesi ve ailenin kolaylıkla ulaşabileceği şekilde yapılandırılması (ASM'lerde kurulabilecek ek birimler, SHM'lerin yaygınlaştırılması veya bu amaçla yerelde kurulacak yeni merkezler) sağlanmalıdır.

- c. Profesyonellerin aile temelli ulusal erken müdahale konusunda hizmet içi ya da mezuniyet sonrası eğitimlerle, altyapıları güçlendirilmelidir. Mevcut insan kaynağı ve yeni alınacak insan kaynağının aile temelli hizmet prensipleri konusunda, hizmet içi eğitimleri sağlanmalıdır. Bu hizmet içi eğitimler, ulusal referans merkezi tarafından geliştirilmeli ve uzman eğitimleriyle yaygınlaştırılmalıdır.

Aile temelli yaklaşımların ön plana çıkardığı ilkeler doğrultusunda bazı örnek göstergeler

- Ailenin yaşadığı sorunlarla baş etme kapasitesi ve kaygı düzeyi
- Ailenin ve çocuğun fonksiyonelliğinin/katılımının değerlendirilmesi
- Ailenin uzmanlarla işbirliğine aktif olarak katılımı
- Ailenin serbest zaman aktivitelerinde bebeğin bütüncül gelişimini destekleyecek şekilde oyun kurma becerisinin değerlendirilmesi
- Ailenin, çocuğunun gelişimini gözlemleyebilecek kadar bilgi düzeyine sahip olmasının değerlendirilmesi
- Ebeveyn ve bebek arasında sağlıklı bir bağ kurulması
- Ailenin çocuğuna sunulan hizmetlerin kalitesini sorgulayabilecek şekilde bilgili olması

- d. Gelişimsel tarama ve önleme hizmetleri güçlendirilmeli, kapsamı genişletilmeli ve yaygınlaştırılmalıdır.
- e. ASHB tarafından Aile Danışma Merkezlerinin yeniden kurulması ve yaygınlaştırılması için çalışmalar yapılmalıdır.

2.5. Yeni Model Geliştirilmesi

- a. Tarama, gelişim, izleme ve destekleme hizmetlerinin etkili bir şekilde uygulandığı ve denetlenebildiği yeni bir model geliştirilmelidir.
- b. Mevcut ve daha önce uygulanmış aile temelli hizmetlerin listelenmesi ve değerlendirilmesi gerekmektedir.
- c. Ulusal Üst Koordinasyon Kurulu kurulmalı ve bu koordinasyon kurulu tarafından hizmet modeli yapılandırılmalıdır. Bütüncül bir hizmet anlayışıyla, transdisipliner çalışma perspektifi benimsenerek hazırlanan model uyarınca destek

programları tasarlanmalı ve uygulanmalıdır.

- d. 1. Basamak (ASM) gelişimsel değerlendirme ve izleme çalışmalarının kapsamı genişletilmeli, SHM'lerin sayıları arttırılmalı, çevresel dezavantajlı bölgelere öncelik verilmelidir.
3. Basamak (Hastaneler, Bütüncül Tedavi ve İzlem Merkezi) riskli bebek ve çocuk izlem protokolü oluşturulmalı ve eğitimler verilmelidir (pediatri uzmanı, neonatoloji uzmanı, çocuk nöroloji uzmanı, ergoterapist, dil konuşma terapisi, diyetisyen, sosyal hizmet uzmanı, fizyoterapist,, çocuk gelişim uzmanı, ciler, erişkin ve çocuk psikiyatristi, psikolog, hemşire ihtiyaç duyuldukça diğer alanlardan destek alınacaktır).
2. Basamakta sosyal hizmet uzmanı, pediatri uzmanı, çocuk gelişim uzmanları, psikolog, fizyoterapist, diyetisyen, erişkin ve çocuk Psikiyatristi, ebe, hemşire yer almalıdır.
2. basamak ve 3. basamak arasında gerekli koordinasyon sağlanmalı, çocuk ÇÖZGER Raporu aldıktan sonra RAM'ın sistemine eklenmeli ve RAM tarafından aile aranarak davet edilmelidir.
- e. 1. basamak sağlık hizmetlerinde aile hekimi, çocuk gelişimci, psikolog, ebe, hemşire, fizyoterapist istihdam edilmesi; takip-tarama-düzenli ve zorunlu gelişimsel izlem yapmaları, anne adayının da gebelikte 2. ve 3. dönem psikososyal riskler ve özellikle doğum sonrası (doğum sonrası depresyon) açısından taranması (psikososyal riskler ve depresyon açısından tarama kılavuzlarının oluşturulması) ve aile ile işbirliğini sürdürmeleri; riskin öngörüldüğü durumlarda, aile temelli gelişim programlarının uygulanmasının sağlanması gerekmektedir.
- f. Riskin belirlendiği ailelerin 2. ve 3. basamak sağlık hizmetlerine yönlendirilmesi gerekmektedir. 2. ve 3. basamak sağlık hizmetlerinde gelişimsel tanı takip ve tedavi hizmetlerinin verilmesi gerekmektedir.
- g. Transdisipliner ekiplerin (pediatri, çocuk gelişimci, fizyoterapist, psikolog, dil ve konuşma terapistine yer aldığı) oluşturulması gerekmektedir.
- h. Yenidoğan iştirme taramasında uygulanan modelin örnek alınması, geliştirilmesi ve yaygınlaştırılması gerekmektedir.
- i. Bu alanda STK, yerel yönetimler, ilgili bakanlıkların işbirliğinde multidisipliner bir sistem olmadığından aileye rehber olacak bir odak merkez olması gerekmektedir.

OTURUM III

Orta ve Ağır Düzeydeki Özel Gereksinimi Olan Çocukların ve Ailelerin Desteklenmesi için Gerekli Mekanizmalar ve Hizmetler

3.1 Tanımlamalar

Orta ve Ağır Düzeydeki Özel Gereksinimi Olan Çocuk: Bilişsel, dil, kaba motor, ince motor, kişisel-sosyal-duygusal ve öz bakım alanlarında klinik değerlendirme ve kanıtla dayalı gelişimsel değerlendirme araçlarıyla yapılan değerlendirmeye belirlenmiş işlevsel yetersizlikleri olan çocuklardır.

Özel gereksinimi olan çocuk; genel anlamda sağlık, eğitim ve sosyal desteğe ihtiyacı olan çocuk olarak tanımlanmakla birlikte, bu üç alan için ayrı ayrı ele alınmalıdır.

Sağlık odaklı tanım: (motor, duygusal, bilişsel, davranışsal, sosyal duygusal, dil):

0-3 yaş aralığı hızlı gelişim gösteren bir yaş aralığı olduğu için yaş gruplarının kendi gereksinim düzeyleri içerisinde ayrı ayrı olarak tanımlanması gerekebilir.

Orta özel gereksinimi çocuk; günlük yaşam aktivitelerinde ve katılımlarında bakım verene olan ihtiyacının yoğunluğu değişebilen çocuktur.

Ağır özel gereksinimli çocuk; kendi başına hiçbir şey yapamayan çocuktur.

Eğitim odaklı tanım:

Orta gereksinimli çocuk; özel eğitim ve destek hizmetine yoğun ihtiyacı olan çocuktur.

Ağır gereksinimli çocuk; özel eğitim ve destek hizmetine yaşam boyu ihtiyacı olan çocuktur.

Sosyal odakta tanım:

Orta gereksinimli çocuk; aile, okul, sosyal çevre ve toplumda orta düzeyde koruyucu önlem alınması gereken çocuktur.

Ağır gereksinimli çocuk; aile, okul, sosyal çevre ve toplumda yüksek düzeyde koruyucu önlem alınması gereken çocuktur.

MEVZUATLA UYUM ARANDIĞINDA KULLANILACAK TABLO		
Özel Gereksinim Kodu	Özel Gereksinim Düzeyi	Engel Oranı (%)
1	Özel gereksinimi vardır (ÖGV)	20-39
2	Hafif düzeyde ÖGV	40-49
3	Orta düzeyde ÖGV	50-59
4	İleri düzeyde ÖGV	60-69
5	Çok ileri düzeyde ÖGV	70-79
6	Belirgin özel gereksinimi vardır (BÖGV)	80-89
7	Özel koşul gereksinimi vardır (ÖKGV)	90-99

ÇÖZGER yönetmeliğinden alınmıştır.*

Sınıflandırmada ortak bir dilin geliştirilmesi, yapılacak çalışmalarda işlevsel olacaktır. Aşağıda sınıflandırmalar ve tanımlara yer verilmiştir.

- Yaş grupları ve gelişimsel dönemlerine göre sınıflandırma
- Özel gereksinim riski çok yüksek olan çocuk-yeni doğan
- Fonksiyonel düzey
- Aktivite katılım düzeyi
- Bağımsız yaşam becerileri
- Orta ve ağır düzey sınıflandırılması farklı özel gereksinimler için farklı şekilde hesaplanmaktadır. Bu yüzden her gelişimsel problem kendi içinde ele alınarak orta ve ağır sınıflandırılması yapılmalıdır.
- Farklı meslek alanlarının da orta ağır düzey sınıflandırması zaman zaman farklılıklar göstermektedir. Örneğin eğitsel performansa göre ve tıbbi durumuna göre farklılıklar oluşabilmektedir.

3.2. Temel İhtiyaç Alanlarında Sunulan Hizmetler

Eğitim Hizmetleri:

- Özel eğitim ve rehabilitasyon desteği, kaynaştırma eğitimi, özel eğitim sınıfları, iş uygulama okulları, özel eğitim okulları (görme engelliler okulu, işitme engel-

liler okulu), evde eğitim, hastane okullarında eğitim verilmektedir.

- Risk altındaki çocukların ailelerine çocuk gelişimi ile ilgili eğitim verilmektedir.
- 0-36 ay çocuklara erken çocukluk dönemi eğitimi verilmektedir.
- Hayat Boyu Öğrenme Genel Müdürlüğü tarafından hazırlanan ve şu anda revize edilenaile destek eğitimleri, bilinçli hamilelik ve bebek bakımı, erken çocuklukta gelişimsel risk, erken çocuklukta yetersizlik türleri ve kaynaştırma eğitimleri olmak üzere toplamda aktif olarak 689 adet kurs programı bulunmaktadır.
- RAM'larda ailelere rehberlik hizmeti verilmektedir.

Sağlık Hizmeti:

- Aile hekimliği, evde sağlık hizmeti, SHM hizmetleri bulunmaktadır.
- Sağlık hizmetleri sunumunda öncelik tanınmaktadır.
- Raporlama sürecinde öncelikler sağlanmaktadır.
- E-rapor sistemine geçilmiştir.

Sosyal Güvenlik:

- 5510 sayılı Kanun, SUT, GSS Uygulamaları Yönetmeliği vb. ulusal mevzuat kapsamında hizmetler verilmektedir.
- İlaç ve medikal ekipman temininde kolaylıklar sağlanmıştır. Ancak yüksek katılım payı talep edilmektedir.
- Engelli bireylerin erken emeklilik hakkı bulunmaktadır.
- Ebeveynlere erken emeklilik konusunda kolaylıklar sağlanmaktadır.
- Vergi indiriminde kolaylıklar sağlanmaktadır (emlak vergisi, motorlu taşıtlar vergisi vb.).
- Korunmalı işyerleri, iş koçluğu gibi engelli istihdamı alanında farklı modeller bulunmaktadır. Özel eğitim desteği, korunmalı iş yerlerine destekler bulunmaktadır.
- KOSGEB desteği vardır.

Sosyal Hizmetler (sosyal yardım, bakım, psikososyal destek vb.):

- Evde bakım hizmeti sunulmaktadır.
- Engelli maaşı (2022 Sayılı Kanunu Kanun kapsamında) bulunmaktadır.

- Kurum bakımı mevcuttur.
- Gündüzlü hizmetler, bakım merkezleri bulunmaktadır.
- Görme engellilere yönelik bağımsız yaşam eğitimi, temel eğitim ve mesleki eğitim verilmektedir.
- Rekreasyonel (ortak kullanımı olan eğlence-dinlenme alanları) alanlarda destek sağlanmaktadır.
- Belediyelerin ulaşım hizmetleri bulunmaktadır.
- ASHB tarafından ASDEP kapsamında hizmet verilmektedir.

Diğer Destek Mekanizmaları:

- Ücretsiz seyahat hakkı bulunmaktadır.
- Müze, ören yerlerine girişler ücretsizdir.
- STK'ların alanda uygulamaları ve destekleri bulunmaktadır.

Sunulan hizmetler orta ve ağır düzeydeki özel gereksinimi olan çocukların ve ailelerin desteklenmesi için kısmen yeterlidir.

3.3. Çocuk ve Ailelerine İlişkin Sistem ve Hizmetlerdeki Sorunlar

3.3.1. İnsan Kaynağı Kapasitesindeki Eksiklikler

- a. Kurum, kuruluş ve personelle ilgili nitelik ve niceliğin geliştirilmesine yönelik çalışmalar yapılmasına ihtiyaç duyulmaktadır.
- b. MEB'e bağlı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde alan dışından meslek elemanları çalışabilmektedir.
- c. ASHB yatılı ve gündüzlü bakım evlerinde çalışan meslek elemanları nitelik ve nicelik olarak yeterli olmamaktadır. 1997 yılından itibaren yürürlükte olan 573 sayılı Özel Eğitim Hakkında KHK henüz kanunlaşmamıştır. Mevcutta MEB Rehberlik Hizmetleri Yönetmeliği'nde odyoloji, dil konuşma terapisti meslek grupları yer almamaktadır. Alanda çalışan ilgili meslek gruplarından bazılarının (sosyal çalışmacı, psikolog, psikolojik danışman, çocuk gelişim uzmanı) meslek kanunu bulunmamaktadır. Bazı meslek gruplarının da sağlık ve eğitim alanında

çalışma mevzuatı netleşmemiştir.

- d. YÖK'te bu alanda mezun veren (ergoterapi, odyoloji, dil konuşma terapisti vb.) bölümlerin sayısı yetersizdir.

3.3.2. Hizmet Sunumu, Kurum Kapasitesi, Yaklaşım İlişkin Sorunlar

- a. Kamuya ait (ASHB) yatılı ve gündüzlü bakım evlerinin sayıları yeterli değildir.
- b. Sağlık Bakanlığı tarafından, tespit edilen çocukların takibi konusunda kurum içi ve kurumlar arası eksiklikler bulunmaktadır.
- c. SHM'lerin sayıları yetersiz kalmaktadır.
- d. Sistemik hastalıklara sahip çocuklar bu kapsamda yer almamaktadır.
- e. Orta ve ağır düzeyde özel gereksinimi olan çocuğa sahip ailelere ev ziyaretlerinin sayısı yetersiz kalmaktadır.
- f. Ailenin sosyoekonomik yetersizliğinden kaynaklanan sorunlar yaşanmaktadır.
- g. Belediyeden ve maliyeden ruhsat izni alınarak açılan özel gereksinimi olan çocuklarla çalışan merkezlerin etkinliğine yönelik denetimleri yapılamamaktadır.
- h. Aile merkezli bakış açısı ile hizmetler yapılandırılmamıştır. Mevcutta uzmanlar bebek ve çocuğa yönelik uygulamalar yapmaktadır. Aile merkezli yaklaşım kapsamında aileler ile işbirliği kurma konusunda uzmanlar yetersiz kalmaktadır.
- i. Ulaşım ve eğitim hizmetlerine ulaşılabilirlik anlamında sorunlar yaşanmaktadır.
- j. Hizmet yaygınlaştırılması anlamında problemler yaşanmakta, kent/kır ayrımı bazı bölgelerde belirgin olarak fark edilmektedir.
- k. Sürdürülebilirlik anlamında sorunlar yaşanmaktadır; verilen hizmetlerin niteliğine göre sınırsız sıkıntıları söz konusu olabilmektedir.
- l. Fırsat eşitliği kapsamında (ekonomik, coğrafi, kültürel, sosyal) olarak dezavantajlı grupta yer alan ailelerin hizmetlere ulaşımı ve erken tanı almasında geç kalmaktadır.

3.3.3. Eğitim Hizmetlerindeki Sorunlar

- a. Çocuklara özel eğitim rehabilitasyon merkezlerinde verilen eğitim yeterli değildir.
- b. Orta ve ağır düzeydeki özel gereksinimi olan çocukların transferlerinde eğitim dışındaki alanlarda hizmet sağlanmamaktadır.

- c. Aileler rapor yenileme sürecinde zorluklarla karşılaşmaktadır.
- d. Tıbbi açıdan evde eğitim gereksinimi olan çocuklar bu hizmetlerden yeteri kadar yararlanamamaktadır.
- e. Eğitim ve rehabilitasyon hizmetleri farklılıklar gözetilmeden her çocuk için standart süre dilimlerinde olmaktadır.
- f. Özel eğitim kurumlarının hizmet sunumları niteliksel olarak denetlenmemektedir.
- g. 0-3 yaş grubu için ev merkezli eğitim ve rehabilitasyon çalışmaları sistem içinde yer almamaktadır.

3.3.4. Maliyet ve Etki Analizine İlişkin Sorunlar

- a. Kalite ölçeklendirme metodolojisi yaygın olarak kullanılmadığı için ekonomik etkiler tam olarak hesaplanamamaktadır. Maliyetler bireysel ölçekte yapılmadığından, fayda ve etki tam olarak ölçülememektedir.
- b. Verilen hizmetlerin etkisi değerlendirilip denetimi sağlanarak geliştirilmesi konusundaki çalışmalar yetersiz kalmaktadır.

3.3.5. Ailelerdeki Bilgi ve Farkındalık Eksikliği

- a. Ailelerin uygulamalara ve haklarına ilişkin bilgi eksikliği bulunmaktadır.
- b. Maddi anlamda yetersizliği bulunan ailelerin belli hizmetlerden faydalanması konusunda zorluklar yaşanmaktadır.
- c. Hizmetlerden yararlanmaları için aileler yeterince desteklenmemekte, savunuculuk yapılamamaktadır.

3.3.6. Kurumlararası Bilgi Akışının Sağlanmasındaki Sorunlar

Farklı hizmetler olmasına rağmen iletişim ve kurumlar arası koordinasyon yetersizdir. Koordinasyon kurulunun oluşturulması, kurumlar arası işbirliği anlamında şart görülmektedir.

3.3.7. Bütüncül İzleme ve Değerlendirmeye İlişkin Sorunlar

- a. Aileye sağlanan hizmetler ve çocuğun/ailenin süreç içindeki gelişiminin siste-

- matik şekilde izlenmesini sağlayan bütüncül bir mekanizma bulunmamaktadır.
- b. ASM'lere başvuran çocukların gelişimleri takip edilmekte ancak sistem tüm ülkede yaygın olarak kullanılmamaktadır.
 - c. Eğitim alanında; MEB'e bağlı RAM'lar aracılığıyla, RAM modülü ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri üzerinden engelli birey modülü vasıtasıyla izlenmektedir. **Özel eğitim merkezine giden çocuklar için eğitsel süreç izlenmektedir.** Ancak aile boyutu veya diğer psikososyal etmenler göz ardı edilmektedir.
 - d. Sağlık, aile hekimleri vasıtasıyla izlenmektedir. Sistem üzerinden takibi, süreli sağlık raporu yenilenmesinde uzmanın bir önceki döneme ait tıbbi kayıtları ile karşılaştırma yapılarak olabilmektedir.
 - e. Sosyal güvenlik; MEDULA kayıtları ile izlenmektedir.
 - f. Sosyal hizmetler (sosyal yardım, bakım, psikososyal destek vb.), SHM'lerden ve İl Müdürlüklerinden isteğe bağlı olarak takibi yapılmaktadır. Devlet koruması altındaki çocukların takibi, engelli maaşı, evde bakım aylığı, engelli yakın aylığı, sosyal yardım ve SED'ler izlenmektedir.
 - g. Her kurum kendi hizmet alanına ait veriyi izleyebilmekte, hizmet bütüncül olarak takip edilememekte ve değerlendirilememektedir. Bütünleşik verilerin izlenerek raporlanabileceği bir sistem bulunmamaktadır.

OTURUM III

Orta ve Ağır Düzeydeki Özel Gereksinimi Olan Çocukların ve Ailelerin Desteklenmesi için Gerekli Mekanizmalar ve Hizmetlere yönelik Çözüm Önerileri

3.4. Hizmet Kapasitesinin Geliştirilmesi

- a. Halihazırdaki kurum ve kuruluşların hizmet çeşitliliği ve kapasitesi ihtiyaca yanıt verecek şekilde bu Çalıştay'da alınan kararlar doğrultusunda yapılandırılmalıdır.
- b. Koruyucu, önleyici ve tarama hizmetleri öncelikli olarak desteklenmelidir.
- c. Müdahale programlarının oluşturulması, ailenin güçlendirilmesi ve takip mekanizmalarının işletilmesi gerekmektedir.
- d. Hastane sürecinden raporun alınmasına kadar tüm süreç sistemik bir planlama ile (vaka yönetimi) yönetilmelidir.
- e. SGK ödeme kapsamı genişletilmelidir.
- f. Sistemik hastalığa sahip çocuklar, orta ve ağır düzeyde özel gereksinimi olan çocuklar sınıfına dahil edilmelidir.
- g. Ağır engeli olan bir çocuğun (ventilatördeki bir çocuk gibi) sağlık hizmetlerine erişimi kolaylaştırılmalıdır. Bu durumdaki çocukların hastanelerde muayene edileceği özel bir alan yapılandırılmalıdır. Ayrıca çocuğun durumunun stabil hale gelmesinden sonra aileler yönlendirilmelidir. Çocukların durumu stabil olduktan sonra başvurulabilecek yataklı rehabilitasyonun sağlandığı tam donanımlı büyük sağlık merkezlerinin kurulması gerekir. Bu merkezler yaygınlaştırılmalı, palyatif bakım merkezlerinden farklı olarak çocukların aileleri ile birlikte kalabileceği bir merkez olarak yapılandırılmalı ve devlet tarafından desteklenmelidir.
- h. Engelli çocuğa sahip ailelere yönelik sağlık okuryazarlığını artıracak kişiselleştirilmiş bilgi veren web siteleri kurulmalıdır.
- i. Eğitim ve rehabilitasyon hizmetleri bireysel ihtiyaçlara göre düzenlenmelidir.
- j. Tüm özel gereksinimli çocuklar için kolaylaştırıcı öğretmen kavramının uygulanmasına ilişkin mevzuat düzenlenmelidir.
- k. 0-3 yaş aralığında, özel gereksinim raporu olan çocuklar kreş hizmetlerine kaynaştırma eğitimi kapsamında dahil edilmelidir.

- l. Evde eğitim hizmetleri yaygınlaştırılmalıdır.
- m. Ulaşım hizmetleri, çocuk ve aile merkezli olarak daha etkin şekilde düzenlenmelidir. Transferlerinin sağlanması (yerel yönetimler, STK'lar) ve kamu binalarının, toplu taşıma araçlarının erişilebilirliğinin artırılmasına yönelik düzenli faaliyetler yapılmalıdır.
- n. Sunulan hizmetlerin varlığı konusunda farkındalık mekanizmaları yaygınlaştırılmalıdır.

3.4.1. İnsan Kaynakları Kapasitesinin Geliştirilmesi

- a. Sağlıklı Hayat Merkezleri ve Sosyal Hizmet Merkezlerinde çalışan personelin sayısı artırılmalıdır.
- b. Hizmet içi programlar yoluyla nitelik yönünden kapasite artırılmalıdır.
- c. ASM ve RAM'ların engellilik alanında güçlendirilmesi için aynı merkez içerisinde diğer meslek grupları (çocuk gelişim uzmanı, fizyoterapist, ergoterapist, dil konuşma terapisti gibi) alanından en az bir meslek grubu istihdam edilmelidir.

3.4.2. İzleme, Değerlendirme, Ölçme ve Denetim Standartlarının Geliştirilmesi

- a. Standart ölçekler kullanılarak kalite değerlendirmesi sağlanmalıdır. Denetlemlerde kalite göstergeleri kullanılmalı ve çalışanlar için belirli sürelerle hizmet içi eğitim zorunlu hale getirilmelidir.
- b. Maliyetler, bireysel gereksinimlere göre kurumlar arası işbirliği ile koordineli bir şekilde yönetilmeli, fayda-maliyet ve etkiye yönelik analiz yapılmalıdır.
- c. Ev merkezli eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinin kurumlara bağlı gezici meslek elemanlarıyla (çocuk gelişim uzmanı, psikolog, fizyoterapist, ergoterapist, özel eğitim öğretmeni, dil ve konuşma terapisti ve sosyal hizmet uzmanı gibi) kanıta dayalı program paketleri ve ölçeklerle takip edilmesi sağlanmalıdır.
- d. Veri tabanı ve değerlendirme takip kriterlerinin oluşturulması için tüm paydaşları kapsayacak şekilde (aile, akademisyen, sağlık profesyonelleri ve ilgili meslek elemanları) çalışmalar yapılmalıdır.
- e. Hizmetin etkinliğine ilişkin olarak göstergeler sistemi oluşturulmalıdır. Koordinasyon kurumlarının oluşturacağı standart kılavuzlar eşliğinde takip ve denetleme düzenli olarak yapılmalıdır.

3.4.3. Öncelikli Sistem/Hizmetler

- a. Sürecin bütüncül olarak ele alınması için aileler bu konuyla ilgili bilgilendirilmeli ve farkındalık artırılmalıdır.
- b. Müdahale ve takip sistemleri eş zamanlı olarak devreye sokulmalıdır.
- c. Tanılama sonrasında sağlık kurulu raporu ve RAM raporunu alma sürecini ve tedaviye başlama süreci hızlandırılmalıdır.
- d. Aile temelli ulusal erken müdahaleye ebeveyn katılımını artırmak için bireysel hizmet danışmanlığı modeli geliştirilmelidir.
- e. Çalıştay'da sunulan aile temelli erken müdahale hizmet modeli önerileri dikkate alınmalı, alt çalışma grupları ile modeller ayrıntılı tasarlanmalıdır.

3.4.4. Hizmet Modeli Önerileri ve Sisteme Entegrasyonu

Hizmet Modeli 1

1. SB, MEB ve ASHB'nin koordinasyonu ile yapılandırılacak **Aile Temelli Ulusal Erken Müdahale Koordinasyon Kurulu** oluşturulmalıdır.
2. Üç Bakanlık (ASHB, MEB, SB) tarafından oluşturulan Koordinasyon Kurulunda kurumların rol ve sorumlulukları belirlenmelidir.
3. Koordinasyon Kurulu tarafından sistemde yer alan/alacak paydaşların analizinin yapılarak ilgili yerel yönetimler ve STK'larla işbirliği yapısı, farkındalık, rol ve sorumluluklar belirlenmelidir.
5. Aile temelli erken müdahale ilkeleri oluşturularak bu doğrultuda kurum hizmet modelleri güncellenmeli ve geliştirilmelidir.
6. Bilgi akışına yönelik bütünlük verilerin izlenmesi ve paylaşımına fırsat veren bir mekanizma oluşturulmalıdır.
7. Belirlenen risk faktörlerine sahip vaka, kurumlardan herhangi birisinin sistemine düştüğünde, ebeveynlerin inisiyatifine bırakılmadan, ev ziyaretiyle bilinçlendirme ve yönlendirme çalışmaları yapılmalıdır.
9. SB, MEB, ASHB işbirliği çerçevesinde ailenin güçlendirilmesi ve desteklenmesi amacıyla bireysel hizmet danışmanlığı sistemi oluşturulmalı ve geliştirilmelidir.

11. 1. basamak sađlık hizmetlerinde (ASM, SB-SHM) aile hekimi, çocuk gelişim uzmanı, sosyal çalışmacı, psikolog, psikolojik danışman, hemşire, fizyoterapist, ergoterapist istihdam edilmelidir.
15. Uzmanların takip, tarama, düzenli ve zorunlu gelişimsel izlem yapmaları sağlanmalıdır.
16. Anne adayının, gebelikte 2.-3. dönem psikososyal riskler ve özellikle doğum sonrası (dođum sonrası depresyon) açısından taranması (psikososyal riskler ve depresyon açısından tarama kılavuzlarının oluşturulması) ve aile ile işbirliğini sürdürülmesi sağlanmalıdır.
19. Riskin öngörüldüğü durumlarda aile temelli gelişim programları uygulanmalıdır.

Aile Temelli Erken Müdahale Eylem Planı için Model Önerisi II

- 1- SB, ASHB ve MEB koordinasyonunda, evlilik kararı almış olan çiftler için anne-baba hazır bulunuşluđuna ilişkin bir tarama materyali ve modül oluşturulması planlanabilir. Çiftlerin aile hekimleri tarafından SHM'lere yönlendirilmeleri ve burada standart eğitimler (eđitim içeriklerinde aile birliđinin sağlanmasına yönelik düzenlemeler yapılarak çiftlerin bu konuda bilgilendirilmesi vb.) verilmesi, bu eğitim sırasında olası risklerin saptanması halinde ilgili yerlere yönlendirilmelerinin sağlanması gerekmektedir (kayıt sistemleri arasında entegrasyon sağlanmalıdır).
- 2- Gebeliđin ilk saptandıđı dönemde, aile hekimi başta olmak üzere gebelik sürecinde ilgili sađlık profesyonellerinin işbirliđi içerisinde süreci yönetmesi ve aile hekiminin gebenin tüm sürecinden haberdar edilmesi gerekmektedir (kayıt sistemleri arasında entegrasyon sağlanmalıdır).
- 4- Gebelik sürecinde anne ve babanın birlikte devam ettiđi gebe okullarının oluşturulması ve iyi örneklerden biri olan Etlık Zübeyde Hanım Dođumevi uygulamasının modellenmesi ve bu konuda uzmanlaşmış meslek elemanlarının (örneğin, doğum psikologları) gebe okulu eğitimlerinin içerisinde yer alması gerekmektedir. Gebelik okulu programlarının güncellenmesi ve hastaneler ile SHM'lerde uygulanmasının özendirilmesi sağlanmalıdır.

- 8- Gebelik sürecinde sağlığa ilişkin risklerin yönetiminde, kadın doğum uzmanları tarafından, gebelerin perinatoloji merkezlerine yönlendirilmeleri gerekmektedir. Ülkemizdeki perinatoloji merkezlerinin sayılarının artırılarak yaygınlaştırılması sağlanmalıdır. Ayrıca bu merkezler içinde, psikososyal destek verecek birimler oluşturulmalıdır.
- 9- Gebelik süresince saptanan toplumsal ve aileye ait risklere müdahale edebilmek için ailelerin ilgili kuruluşlara yönlendirilmesinin yapılması gerekmektedir (SHM'lere yönlendirilmeli ve aile hekimi ile koordinasyonu sağlanmalıdır). Hizmetin sürekliliğinin takibinin yapılması gerekmektedir.
- 14- Doğumun sağlık kuruluşunda yapılması için gerekli bilgilendirmelerin yapılması, teşvik edilmesi ve yasal düzenlemelerin yapılması önerilmektedir.
- 16- Doğum eylemi sırasında görevli tüm sağlık personelinin "Yenidoğan Canlandırma Eğitimleri"nin (NRP) sürdürülebilirliğinin sağlanması gerekmektedir.
- 18- Tüm bu süreçlerde karşılaşılabilecek olumsuz durumlar hakkında ailenin bilgilendirilmesi için gebelik süreci ve sonrası tüm ekip üyelerinin "kötü haber verme" konusunda donanımlı hale getirilmesi ve bu konuda erişkin psikiyatri öğretim üyeleri tarafından modüllerin oluşturulması gerekmektedir. Bu süreci sosyal hizmet uzmanları koordine etmeli ve aileyi Bireysel Hizmet Danışmanı/Vaka Yöneticisine devretmelidir.
- 22- Sağlık alanında risk ile dünyaya gelen bebeklerin yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde izlemlerinin sağlanması ve yenidoğan ünitelerinin yaygınlaştırılması gerekmektedir. Ayrıca bu üniteye, ihtiyaç duyulabilecek tüm sağlık profesyonellerinin yer alması gerekmektedir. Bebeğe, aile temelli ulusal erken müdahale sürecinde görev alacak tüm meslek gruplarının iş akış şemasını gösteren ulusal düzeyde uygulanabilir, standart algoritmalar oluşturulması (tüm meslek elemanları) gerekmektedir.
- 24- Gebelik, doğum, doğum sonrası izlemi sonrasında daha önce rastlanmayan bir risk saptanması durumunda, riskin saptandığı andan itibaren bununla ilgili mekanizmalar devreye girmelidir (Tüm bakanlıkların koordine edebileceği Bireysel Hizmet Danışmanı tarafından yönlendirilmelidir). ICF prensibinde aile merkezli uygulama göz önüne alınarak anne- baba ve bakım verenin

- çocukla ilgili istemleri, bildirimleri ve beklentileri dikkate alınmalıdır.
- 26- Hastane içerisinde başhekimliğe bağlı riskli bebek koordinasyon merkezi oluşturulması gerekmektedir.
 - 27- Riskli bebek koordinasyon merkezlerine doğrudan yönlendirme yapılabilmektedir.
 - 28- Kurumlarda ebeveynlerin süreçleri tamamlarken fiziki olarak bulunamamaları veya başka hallerde kurumlar ailelere ihtiyaç duyulan desteği (Örneğin; refakatçi, işaret dili tercümanı temin edilmesi gibi) sağlamalıdır.
 - 30- Rapor çıkarmadan izlenecek riskli bebekler hastanenin içerisindeki riskli bebek tanı-takip izlem merkezinde takip edilmelidir.
 - 31- ÇÖZGER'de riskli bebeğe ilişkin sorunlar giderilmelidir.
 - 32- Rapor çıkarılanlar için RAM personeli riskli bebek konusunda eğitilmelidir.
 - 33- RAM'dan eğitsel değerlendirme ve tanılama alan çocuklar var olan kreşler, özel eğitim anaokulları, okul öncesi eğitim kurumları, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine gönderilmektedir. Ancak bu eğitim kurumlarından adı geçen kreşler, özel eğitim anaokulları, okul öncesi eğitim kurumlarının sayıları yetersizdir ve bu kurumlarda bulunan öğretmen erken eğitim konusunda donanımlarının artırılması gerekmektedir. Bu kurumlardaki kaynaştırma/bütünleştirme uygulamalarının artırılması ve çocukların oyun gruplarında daha fazla yer alması ve uygulamalarda 'kolaylaştırıcı kişi' uygulamasının yaygınlaştırılması önerilmektedir. Eğitim sürecinde de bireysel hizmet danışmanının yer alması sağlanmalıdır.

OTURUM IV

Hizmet Sağlanan Çocuk ve Ailelerin Takibi ve İzlenmesine İlişkin Yapının Belirlenmesi

4.1. Hizmet Sağlanan Çocuk ve Ailelerin Takibi ve İzlenmesine İlişkin Sorumlu Kurumlar

Eğitim: Milli Eğitim Bakanlığı (Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğü, Hayat Boyu Öğrenme Genel Müdürlüğü)

Sosyal Hizmetler (sosyal yardım, bakım, psikososyal destek vb.): Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Sosyal Yardımlar Genel Müdürlüğü, Aile ve Toplum Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Çocuk Hizmetleri Genel Müdürlüğü) Yerel Yönetimler, Mülki Amirler.

Sağlık: Sağlık Bakanlığı (Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü, Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü, Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü).

Sosyal Güvenlik: ASHB-SGK, Özel Sağlık Sigortası.

Diğer destek mekanizmaları: STK, Uluslararası Kuruluşlar, Üniversite/Enstitü, Aile.

4.2. Takip ve İzlemeye İlişkin Yaşanan Sorunlar

- Gelişimi risk altında olduğu tanımlanmış ebeveynlerin ve çocuklarının destek programlarına erişimleri takip edilmemektedir.
- Aile temelli erken müdahale desteği veren ilgili kurum ve kuruluşlar iç mevzuatlarında yer alan izleme ve değerlendirme mekanizmalarını kullanmaktadırlar. Bu mekanizmalar aile temelli yaklaşımların etkilerini gösterecek verileri yeterince içermemekte, bütüncül olarak izlenmemektedir. İş akışlarının (değerlendirme, yönlendirme, müdahale, danışmanlık, izlem ve koruma) belirli çerçevelerde oluşturulmasında eksiklikler bulunmaktadır.
- Sağlık hizmetlerinde riskli gebelik takibinden başlamak üzere çocuk ve ailenin izlemi düzenli olarak sağlanamamaktadır.
- Özel gereksinimi olan çocukların ailelerinin özellikle psikososyal destek gereksinimlerinin karşılanma durumu izlenmemekte, değerlendirilememektedir.
- Çalışanlara ÇÖZGER Yönetmeliği uygulama eğitimi verilememiştir.

- f. İhmal ve istismar mağduru çocukların izlemi ve bildiriminde yetersizlikler bulunmaktadır.
- g. Geçici ve süreli bakım hizmeti veren kurumların kapasiteleri izleme, değerlendirme için yetersiz kalmaktadır.
- h. Aile temelli ulusal erken müdahale programlarının standardize olmaması ve ATUEMP hizmetlerini yürüten kurumlar arası koordinasyonun olmaması nedeniyle farklı kurumların çocuęu takibinde güçlük çekilmektedir. Kurumların ve aile temelli erken müdahale alanında çalışan bireylerin rol ve sorumluluklarının dağılımı, koordinasyonu ve takibinde, kurumlararası veri transferinde zorluklar yaşanmaktadır.
- i. Risk faktörleri arasında tanımladığımız biyolojik, psikososyal ekonomik çevresel faktörler ilgili Bakanlıklara baęlı bilgi yönetim sistemlerinde (E-Nabız, MEDULA, SOYBİS, MEBBİS, RAM modülü, vb.) kayıtlı olmasına rağmen bebeęin/çocuęun ve ebeveynin gelişiminin takibinden sorumlu birimler, bu verilere bütüncül bir şekilde ulaşmamaktadır.
- j. Bebeęin/çocuęun gelişimlerini ve aileyi takip eden kurumlar aileleri yönlendirmektedir. Ancak ailelerin ilgili destek programlarına erişimlerini takip edecek mekanizma yeterince etkin işlememektedir.

4.3. Hizmet Saęlanan Çocuk ve Ailelerin Takibi ve İzlenmesine İliŐkin Öneriler

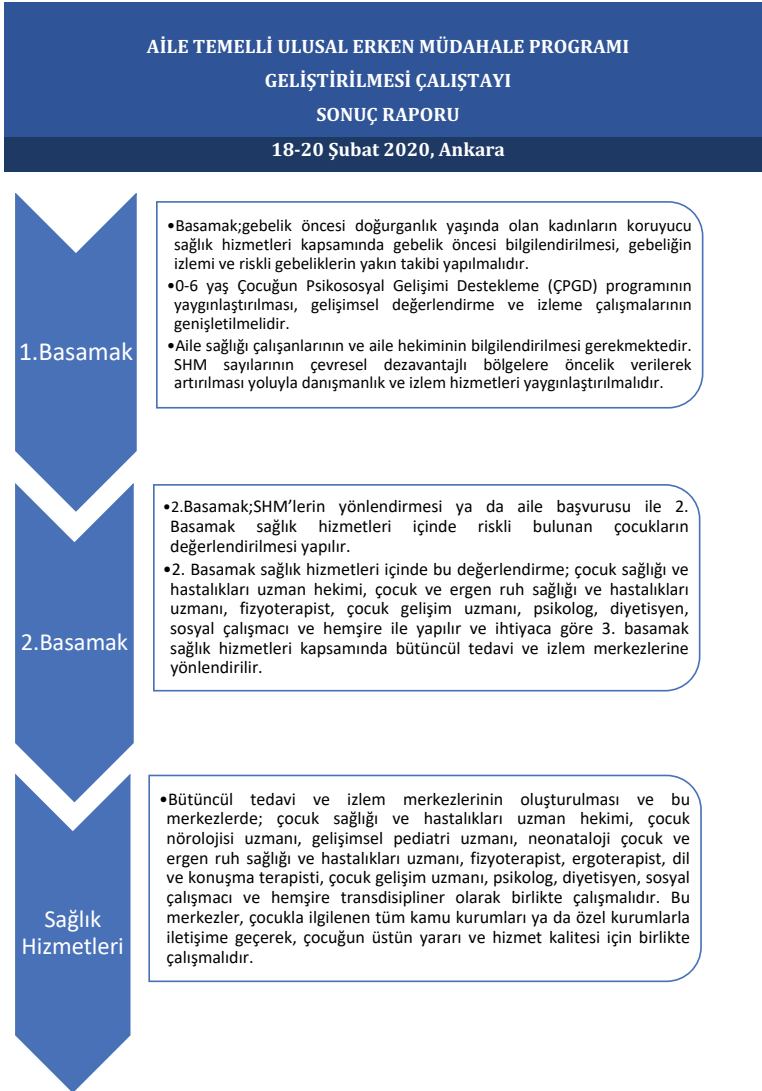
- a. Yenidoęan yoğun bakım ünitesinden taburculuk esnasında yüksek riskli bebeklerin bütüncül tedavi ve izlem merkezinden randevusu alınmalı ve bu merkezlere bilgilerinin iletilmesi saęlanmalıdır.
- b. Özel gereksinimi olduęu tespit edilen çocuklar ÇÖZGER'e yönlendirilir. ÇÖZGER düzenlenen özel gereksinimi olan çocukların bilgileri baęlı olduęu RAM'a iletilmeli, RAM tarafından aile davet edilmeli ve süreç izlenmelidir.
- c. Saęlık sistemi içinde yüksek riskli olduęu saptanan bebeklerin 0-2 yaŐta evde eęitim ve rehabilitasyon hizmetlerinden faydalanması saęlanabilir, izlenebilir.
- d. Bütüncül tedavi ve izlem merkezlerinde ailelerin psikososyal destek gerek-

- sinimlerine yönelik programlar geliştirilmelidir.
- e. Yenidoğan yoğun bakım veren kurumlar başta olmak üzere özel gereksinimi olan çocuklarla ilgilenen tüm sağlık ve eğitim profesyonellerinin hizmet içi eğitimler ve bu alandaki mezuniyet sonrası eğitimlerle bu alanda uzmanlaşmaları desteklenmelidir.
 - f. Riskli bebekler için verilen ayrı bir tanı koduyla izlemleri yapılmalıdır.
 - g. İhmal ve istismar mağduru çocukların vaka yönetimleri kurumlar arası koordinasyon içinde sağlanmalıdır.
 - h. Geçici ve süreli bakım hizmeti veren kurumların kapasiteleri arttırılmalıdır.
 - i. Aile temelli ulusal erken müdahale eylem planı oluşturularak kanıta dayalı, standart yöntemlerle sürecin koordine bir şekilde yürütülmesi sağlanmalıdır.
 - j. ÇÖZGER eğitimleri ilgili gruplara hızlı biçimde verilerek, uygulamadaki zorluklar ve hataların önüne geçilmelidir.
 - k. Kişisel Verilerin Korunması Kanunu temel alınarak 'Aile Temelli Ulusal Erken Müdahale Veri Ağı / ATUEM Bilgi Sistemi Ağı' kurulmalıdır.
 - l. Rol ve sorumlulukların düzenli takibi için anahtar performans göstergeler oluşturulmalıdır.
 - m. Takibe ve izlemeye ilişkin olarak sisteme eklenmesi gereken yeni bileşenler eklenmelidir.
 - n. Kurum ve kuruluşların koordinasyonunu sağlayacak koordinasyon kurulu iş ve işlemleri için bir merkez belirlenmelidir. Koordinasyon kurulu aracılığıyla sistemi ve hizmet içi eğitimi yapacak referans merkezi sistemi oluşturulmalıdır. Kurulacak olan referans merkez üzerinden kurumsal sistem oluşturulmalıdır. İzleme ve değerlendirme süreçlerinin yapılandırılması sağlanmalıdır. Alt yapı ve insan kaynaklarına finansman desteği, bakanlıkların bütçesi/ fonlardan sağlanabilir.
 - o. Risk faktörlerinin destek birimleri tarafından izlenmesini sağlayacak veri ağları oluşturulmalıdır.
 - p. Oluşturulacak standart kılavuzlar göz önünde bulundurularak ASM'de yapılandırılan ekip tarafından yürütülmelidir. Oluşturulacak 'Lokal Aile

Temelli Ulusal Erken Müdahale Ekipleri' nin mevcut sisteme entegrasyonu sağlanmalıdır. OluŐturulacak Koordinasyon Kurulunun yeni mevzuat çerçevesinde hizmet verilmesine yönelik izleme yapması sağlanmalıdır.

4.4. Çocuk ve Ailelerin Takibi ve İzlenmesine İliŐkin AkıŐ Őeması

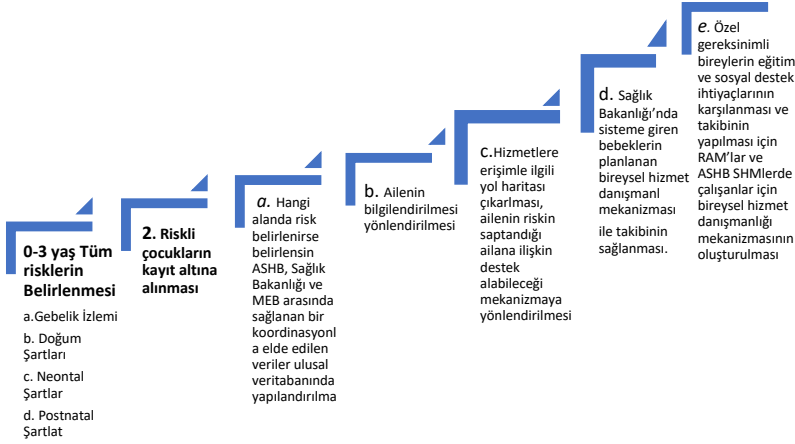
Tablo 5- Çocuk ve Ailelerin Takibi ve İzlenmesine İliŐkin ÇalıŐma Grubu (1) AkıŐ Őeması



Tablo 6- Çocuk ve Ailelerin Takibi ve İzlenmesine İlişkin Çalışma Grubu (2) Akış Şeması



Tablo 6- Çocuk ve Ailelerin Takibi ve İzlenmesine İlişkin Çalışma Grubu (2) Akış Şeması

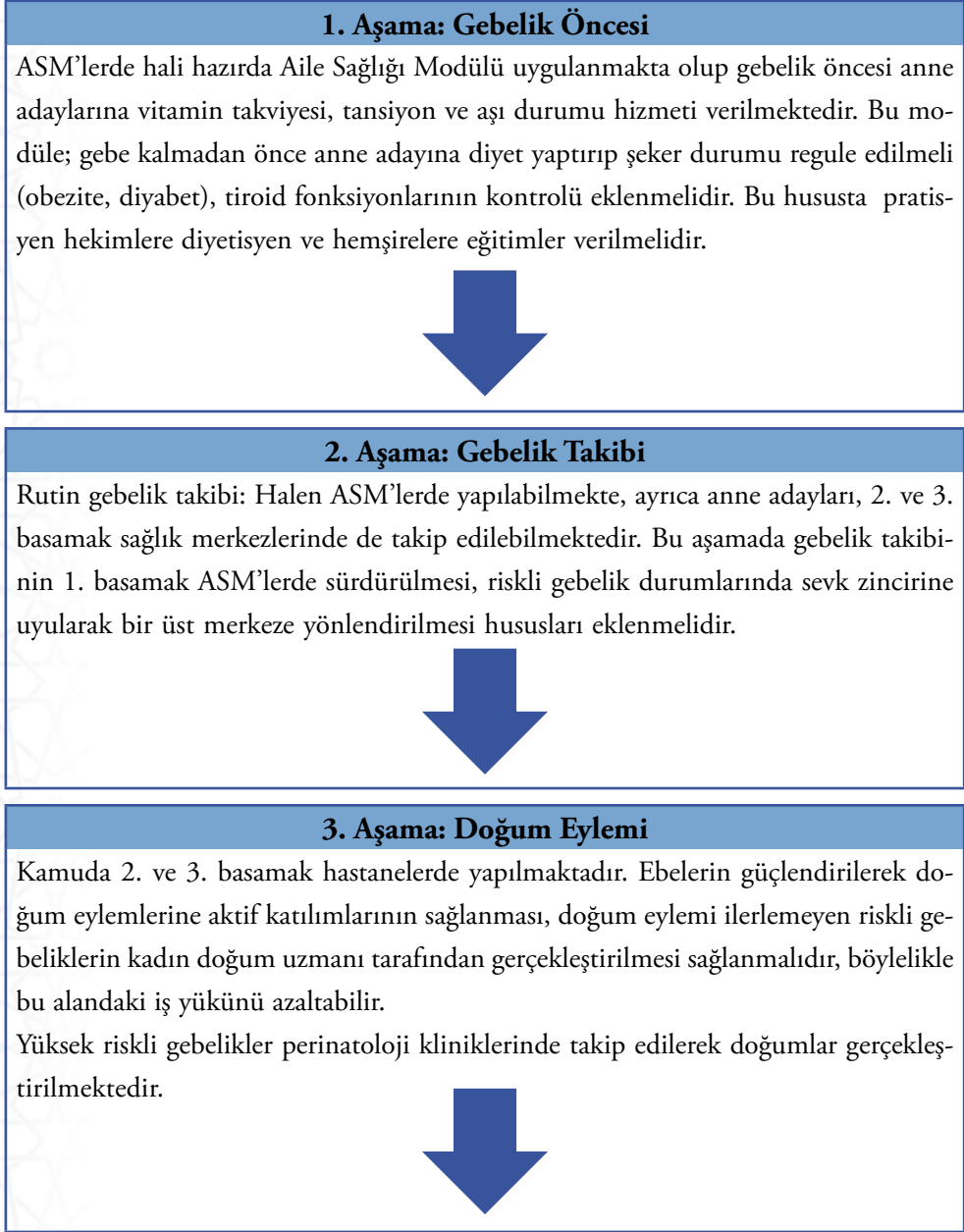


Çalışma Grubu (3): Lokal Aile Temelli Ulusal Erken Müdahale Ekipleri; 1. basamak sağlık hizmetlerindeki (ASM'ler, SHM'ler) lokal ATUEM ekibinde aile hekimi, psikolog, sosyal çalışmacı, çocuk gelişim uzmanı, psikolojik danışman, hemşire, fizyoterapist, ergoterapist, dil ve konuşma terapisti yer almalıdır. Ekip çalışanlarının takip ve tarama düzenli ve zorunlu gelişimsel izlem yapmaları, anne adayının da gebelikte 2.-3. dönem psikososyal riskler ve özellikle doğum sonrası (doğum sonrası depresyon) açısından taraması (psikososyal riskler ve depresyon açısından tarama kılavuzlarının oluşturulması) ve aile ile işbirliğini sürdürmeleri; riskin öngörüldüğü durumlarda, aile temelli gelişim programlarının uygulanmasının sağlanması gerekmektedir.

Tablo 7- Çocuk ve Ailelerin Takibi ve İzlenmesine İliŐkin Çalışma Grubu (3) Akıő Őeması



Tablo 8- Çocuk ve Ailelerin Takibi ve İzlenmesine ilişkin Çalışma Grubu (4) Akış Şeması



4. Aşama: Doğum Sonrası

Bebeğin çocuk doktoru tarafından muayenesi ve takibi sağlanır. Riskli bebekler, neonatolojiye konsülde edilmekte, yaşanan komplikasyon durumuna göre çocuk nöroloji doktoru tarafından değerlendirilmektedir.

Taburculuk aşamasında işitme taraması, topuk kanı tetkikleri alınarak, sonuçlarının takibi aileye bildirilir.

Taburculuk epikrizi/rehberi aileye verilerek sonraki takiplerinin ilgili hekimlerce yapılması, aile hekiminin yanı sıra riskli bebekler, yenidoğan,, çocuk nörolojisi, gelişimsel pediatri bölümleri tarafından kontrolleri sağlanır.



5. Aşama Raporlandırma Sonrası

Bebek SB'den ÇÖZGER raporunu alana kadar bebeğe SB dışında başka hiçbir kamu ve özel kurumlar müdahale etmemektedir.

Özel gereksinimi %40 ve üzeri olan çocuklar 5378 sayılı Kanun kapsamında tüm hizmetleri almaktadır. %20 ve üzeri eğitim hizmetlerinden yararlanmaktadır.

RAM'dan eğitsel tanılama alınmaktadır.

Özel eğitim, 23 (bazı durumlarda 25)yaşına kadar devam etmektedir.

Akışın sağlık hizmetlerinde başlatılarak sürdürülmesi, basamaklı sevk zincirine uyulması sağlanmalıdır

OTURUM V

Kurumlararası Rol ve Sorumlulukların Dağılımı ve İşbirliği Yapısı

5.1. Mevcut Durum ve Sorunlar

Eğitim, sağlık, sosyal hizmetler (sosyal yardım, bakım, psikososyal destek) sosyal güvenlik, ulaşım, toplumsal hayata katılım ile ilgili hizmetlere yönelik farklı Bakanlıklar hizmet vermekle birlikte aile temelli erken müdahale kapsamında SB, MEB, ASHB ana hizmet sağlayıcı aktörler olarak faaliyetlerini sürdürmektedir.

Aile temelli erken müdahale alanında hizmet veren ilgili Bakanlıklar, Üniversiteler, Yerel Yönetimler, Özel Kuruluşlar ve STK'ların çalışmalarını bir çatı altında koordine edecek etkin bir koordinasyon kuruluşunun bulunmaması etkin işbirliğini engellemektedir. Mevcut durumda aile temelli erken müdahale için kamu kurum ve kuruluşlarında ve özel sektörde bebek/çocuk ve aile ile çalışabilecek meslek gruplarının istihdamı yetersiz kalmakta, birlikte çalışma kültürü oluşmamaktadır. **Çoklu hizmetlerinin aile merkezli ve bütüncül olarak verilmesi için** kurumlar arası etkin işbirliği ve koordinasyona ihtiyaç duyulmaktadır.

Ortak bir dil ve kodlama kullanılmadığı için veri alışverişi gerçekleştirilememektedir. İzleme ve değerlendirme mekanizmaları tam anlamıyla çalışmamaktadır

Yerel yönetimler, STK'lar, Üniversitelerin geliştirdiği ve uyguladığı örnek uygulama modellerini ilgili Bakanlıklarca izlenebileceği bir sistem mevcut değildir. Üniversitelerde yapılan lisansüstü çalışmaların ve diğer araştırmaların bir kısmı aile temelli erken müdahale ve aile temelli olarak planlanmakta ve yürütülmektedir. Sonuçlanan bu araştırmalar ilgili Bakanlıklarca izlenerek uygun olanların hizmet olarak yaygınlaştırılması ve izlenmesinde sorunlar yaşanmaktadır.

5.2. Koordinasyona ve Bilgi Akışına İlişkin Öneriler

- Kurumlar arası Koordinasyon bir 'Kurul' ile sağlanmalıdır. Bu yapı Bakanlıklar, yerel yönetimler, STK'lar, üniversiteler, özel sektör arasında koordinasyonu sağlamalıdır.

- b. Mevcut mevzuatların etkin kullanımı, sunulan modellere uygun olarak revizyonu sağlanmalı, insan kaynağı kapasitesi (nicel ve nitel) geliştirilmelidir.
- c. Mevcut bilgi yönetim sistemlerinin birbirleriyle uyumlaştırılması; bu anlamda işbirliğinin sağlanması gerekmektedir. İlgili mevcut veri tabanları gözden geçirilmeli; ihtiyaca göre yeniden yapılandırılmalı, ortak bir çerçevede kurgulanmalıdır. Kaynakların ortak paydada buluşturulması bağlamında bir kodlama sistemi oluşturulması gibi uyumlaştırmalar yapılmalıdır. **Tüm Bakanlık sistemleri tarafından kullanılacak Aile Temelli Erken Müdahale Ulusal Veri Tabanı** geliştirilmelidir.
 - d. Koordinasyon ve işbirliği sistemi kurgulanırken STK'lar, medya, özel sektör ve fon kuruluşları da sürece dâhil edilmelidir. Bakanlıklar, YÖK, STK'lar ve yerel yönetimler arasında işbirliği sağlanmalıdır.
 - e. Önerilen kapsayıcı aile temelli erken müdahale modelinin işlevsel olması halinde mevcut rol ve sorumluluklar yerine getirilecektir.
 - f. Yerel yönetimlere bağlı olarak hizmet veren Aile Akademileri, Engelsiz Yaşam Merkezleri Türkiye geneline yaygınlaştırılmalıdır. Yerel yönetimlerle daha etkin çalışılmalıdır.
 - g. Bu Çalıştay sonuçlarına uygun olarak atılan adımlar ilgili kurumlarca takip edilmeli, iyi uygulama örnekleri, zorluklara yönelik başka çalıştaylar düzenli olarak yapılmalı ve çıktıları takip edilmelidir.

OTURUM VI

Aile Temelli Ulusal Erken Müdahale Programı Geliştirilmesi Sürecinde Karşılaşılabilecek Riskler ve Çözüm Önerileri

6.1. Kurumlararası Koordinasyon

Riskler

- Yerel yerleşik idari anlayışın kaynak, insan gücü vb. eksikliği olması, bunlardan kaynaklı olarak uygulamaya geçişte olası isteksizlik,
- Veri tabanının ortak bir dilde olmaması,
- Yaklaşımlarda farklı perspektif/bakış açılarının benimsenmesi (medikal, psikososyal gibi),
- Toplumsal önyargı ve farkındalık yetersizliği (aile ile iletişimde yaşanabilecek olası sıkıntılar),
- Aile, STK ve meslek örgütleri arasında işbirliğindeki yetersizlikler,
- Kurum ve kuruluşların birbirlerinin sorumluluklarını ve görevlerini yeterince bilmiyor oluşu.

Çözüm Önerileri

- Yerleşik idari birimlere kaynak sağlanması, insan gücü konusunda destek olunması; uygulama konusunda motive edilmesi,
- Ortak bir veri tabanı oluşturulması,
- Biyopsikososyal model anlayışının benimsenmesi,
- Ailelerin bilinçlendirilmesi, farkındalık çalışmaları yapılması,
- Aile STK'ları ve meslek örgütleri arasında işbirliği sağlanması,
- Kurum ve kuruluşların birbirlerinin yetki, sorumluluk ve görevleri hakkında bilgilendirilmesi,
- Kurumların veri sistemlerinin birbiri ile uyumlu hale getirilmesi, Aynı amaca yönelik benzer hizmetlerin farklı kurum ve kuruluşlarca birbirinden haberli/habersiz verilmesi insan gücü ve finansal kaynağın gereksiz kullanımına neden olmaktadır. Bu sebeple kurumlar arası koordinasyon merkezinin ivedilikle hayata geçirilmesi, ÇÖZGER'de değişen oranlarda gereksinim ihtiyaçlarının tespit edilmesi ile raporlama

ve ilgili destekler sunulmaktadır. Gelişimi risk altında olan çocuk ve aileleri için ASM'lerde gelişim izlemi taraması yapılarak uygun çocukların SHM'lere yönlendirilmesi yapılmaktadır. Gerek hizmet grubunun geliştirilmesi gerekse bu hizmetin daha geniş kitlelere ulaştırılması sebebiyle SHM'lerin yaygınlaştırılması ve bu alanda çalışacak farklı meslek gruplarının istihdamının sağlanması.

6.2. Mevzuat

Riskler

- Sağlık meslekleri yasalarının ve yönetmeliklerinin yetersizliği,
- Ulusal Aile Temelli Erken Müdahale Planının olmaması,
- Mevzuatta birbiriyle çelişen farklı düzenlemelerin olması,
- Yasama sürecinin uzun olması,
- Sürekli değişiklikler yapılmasına rağmen mevzuatın kapsayıcı (tüm özel gereksinim gruplarını karşılamıyor) olmaması,
- Yasa yapıcılarla çalışılırken bakanlıklar arası koordinasyon sağlanamaması.

Çözüm Önerileri

- 573 sayılı KHK'nın aile temelli erken müdahale prensiplerine göre revize edilerek kanunlaştırılması, ÇÖZGER mevzuatının diğer kurumların mevzuatı ile uyumlu hale getirilmesi,
- Sağlık meslek yasaları ve yönetmelikleri hakkında revizyon ve geliştirme yapılması,
- Aile temelli erken müdahale sisteminde çalışacak meslek gruplarının belirlenmesi ve meslek kanunu olmayanların meslek kanununun oluşturulması,
- Meslek gruplarının belirli merkezlerde çalışmasını engelleyen ilgili meslek kanunu maddelerinin gözden geçirilerek düzenlenmesi,
- İlgili Bakanlıkların, STK'ların, yerel yönetimlerin, üniversitelerin katılacağı **Aile Temelli Ulusal Erken Müdahale Eylem Planının** hazırlanması ve aile temelli erken müdahale kapsamında verilecek hizmetlerin standart ve bütüncül hale getirilmesi,
- Var olan mevzuat çelişkilerinin giderilmesi, sürecin hızlandırılması, mevzuatta istikrarın sağlanması, düzenlenen mevzuatın tüm özel gereksinim gruplarını kapsamaması, belli aralıklarla mevzuat revizyonlarının gözden geçirilmesi,
- Mevzuat geliştirilmesi noktasında Bakanlıklar arasında koordinasyon sağlanması.

6.3. Yatırım ve Finansman Kaynakları

Riskler

- SGK'nın bu grupta ilgili herhangi bir kodunun olmaması,
- Ulusal bütçe planı oluşturulması sürecinde aile temelli erken müdahale programıyla ilgili kaynağın olmaması,
- Proje ve yatırım erken yaşta hizmet verilecek bebek/çocuk ve ebeveyn sayısının artması, bu alandaki hizmet maliyetini artıracaktır kuruluşlarının aile temelli erken müdahale programıyla ilgili fonların yeterli olamaması.

Çözüm Önerileri

- Riskli Çocuklara yönelik SGK Kodu (ICD 11) eklenmesi,
- Bütçe planında ilgili kaynağın oluşturulması,
- Proje ve yatırım konusunda kuruluşların bilinçlendirilmesi,
- Özel merkezleri, sorumlu 3 bakanlıktan herhangi birisi yerel yönetimle koordineli bir şekilde denetleyebileceği hizmet modellerinin tanımlanması, bu sayede de denetlenebilir özel kuruluşlarla devletin üzerindeki gelişim destek maliyetinin azaltılması,
- Özel kuruluşların denetlenerek etik kurallar çerçevesinde çalıştığından emin olunması, Aile temelli erken müdahale ileri dönemde karşılaşılabilecek destek ihtiyacını asgari düzeye indireceği için fayda–maliyet analizi çerçevesinde çıkacak ek maliyetin yüklenilmesi.

6.4. İnsan Kaynağı

Riskler

- Nitelik ve nicelik konusunda olan yetersizlikler,
- Transdisipliner anlayışın olamaması ve konu ile ilgili bilgi yetersizliği bulunması,
- Alanda çalışan profesyonellerin tükenmişliği, özlük haklarının yetersizliği, bu kişilere yönelik belli dönemlerde yapılması gereken hizmet içi eğitimlerin yetersizliği,
- Mesleki taassubun ortaya çıkardığı problemler.

Çözüm Önerileri

- Transdisipliner anlayışın benimsenmesi için çalışılması,

- Alanda çalışan profesyoneller için hizmet içi programlar hazırlanması ve SB, MEB, ASHB, özel sektör, STK çalışan uzmanların tek bir referans merkezi tarafından hizmet içi eğitimlerini tamamlanması yönünde mevcut olan mevzuatta düzenleme yapılması,
- Alanda destek verebilecek mezun meslek gruplarının sayısal olarak ve ilgili hizmetleri sunma konusunda yeterliliklerinin (nicelik-nitelik) değerlendirilmesi,
- YÖK'ün lisans ve lisansüstü eğitim müfredatlarında aile temelli erken müdahale ve aile temelli yaklaşımlara yönelik dersler eklenmesi,
- Meslek gruplarının bu alanda istihdam edilmesi, özlük hakları noktasında gereken düzenlemelerin yerine getirilmesi, aile ve çocuk odaklı programın benimsenerek mesleki taassubun ortadan kaldırılması.

ÇALIŞTAY GENEL KARARLARI ve SONRAKİ ADIMLAR

1. Çalıştay sonuçlarının işleyişe geçirilmesinde gerekli prosedürler yerine getirilmelidir.TBMM’de oluşturulmuş ilgili komisyonların çalışmaları dikkate alınmalıdır.
2. Bu Çalıştay’da ele alınan konulara yönelik uzmanlaşmış alt çalışma grupları oluşturularak Eylem Planı ön hazırlık çalışmaları başlatılmalıdır.
3. **Ulusal Aile Temelli Erken Müdahale Eylem Planı** oluşturulmalı ve işleyiş kazandırılmalıdır.

NOTLAR



www.aile.gov.tr