



AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI GELİŞTİRME ÇALIŞTAYI SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

Yönetici Özeti

Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı (AÇSHB) 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, Çalışma ve 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 Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı (AÇSHB) Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürü Uzm. Dr. Orhan KOÇ, Birleşmiş Milletler Çocuklara Yardım Fonu (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, AÇSHB Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü ve Sağlık Bakanlığı (SB)

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

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.

ÇALIŞTAY OTURUM KONULARI

1. Oturum Konusu: Aile ve Çocuk Sisteminde Risk Faktörleri, Tespit ve Risk Kategorilerinin Belirlenmesi-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

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

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

ÇALIŞMA GRUPLARININ MODERATÖRLERİ

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 Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı

Yurdagül GÜNEŞ Eğitim Uzmanı

Dr. Nejla OKUR Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Uzmanı

Elçin TENTERİZ Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Uzmanı

Handan ARSLANTAŞ Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Uzmanı

Fatma ERBİL ERDUGAN Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Uzmanı

KATILIMCILAR

Katılımcı Listesi (Ek-1)

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

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 politikalardan, 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, zorunlu eğitime 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 işbirliğinin 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.

Uzman Dr. Orhan KOÇ

Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı

Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürü

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

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 ağırları 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, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'nın Aile Temelli Ulusal Erken Müdahale Programı geliştirilmesine yönelik ilk adımı olup, bu kapsamda ileriki dönemdeki çalışmaları desteklemeye devam edecektir.

James Gray

UNICEF Türkiye

Koruma Bölümü Yöneticisi

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

Kısaltmalar

AÇSHB	: Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı
ATUEMP	: Aile Temelli Ulusal Erken Müdahale Programı
ASDEP	: AÇSHB Aile Sosyal Destek Programı
ASM	: Sağlık Bakanlığı Aile Sağlığı Merkezi
ÇÖZGER	: Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu
ÇHGM	: AÇSHB 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
AÇSHB SHM	: Sosyal Hizmet Merkezi
SB	: Sağlık Bakanlığı
SUT	: Sağlık Uygulama Tebliği
TRSM	: Toplum Ruh Sağlığı Merkezi
ICF	: İşlevsellik, Yetiştirimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

İçindekiler Tablosu

YÖNETİCİ ÖZETİ.....	1
ÇALIŞTAY OTURUM KONULARI	2
ÇALIŞMA GRUPLARININ MODERATÖRLERİ	3
DÜZENLEME KURULU	3
OTURUM I- AİLE-ÇOCUK SİSTEMİNDE RİSK FAKTÖRLERİ, TESPİTİ VE RİSK KATEGORİLERİNİN BELİRLENMESİNDE SORUN ALANLARININ VE ÇÖZÜM ÖNERİLERİNİN TESPİT EDİLMESİ	9
1.1. AİLE VE ÇOCUK SİSTEMİNDEKİ RİSK FAKTÖRLERİ.....	9
1.2. AİLE-ÇOCUK SİSTEMİNDE AİLENİN ROL VE SORUMLULUKLARI	21
1.3. RİSKLERİN TESPİTİNE İLİŞKİN MEKANİZMALAR, KURUMLARIN ROL VE SORUMLULUKLARI.....	22
1.4. STK VE ULUSLARARASI KURULUŞLARIN SİSTEMDEKİ ROLÜ, KAPASİTESİ VE İŞBİRLİĞİ.....	24
1.5. ÖZEL SEKTÖRÜN SİSTEMDEKİ YERİ VE KAPASİTESİ.....	25
1.6. ÇOCUK VE AİLE SİSTEMİNDE RİSK FAKTÖRLERİNİN BELİRLENMESİNDEKİ SORUNLAR.....	26
1.6.1. MEKANİZMA/HİZMET/ ERIŞİLEBİLİRLİK SORUNLARI	26
1.6.2. İNSAN KAYNAĞI KAPASİTESİNDEKİ (NİCELİK VE NİTELİĞİ) YETERSİZLİKLER	28
1.6.3. SİSTEMİN AİLE TEMELLİ HİZMETLER SAĞLAMA KONUSUNDAKİ YETERSİZLİKLERİ	29
1.6.7. MEVZUAT SORUNU	31
1.6.8. AİLENİN BİLGİSİZLİĞİ VE TOPLUM FARKINDALIK EKSİKLİĞİ.....	32
OTURUM I- AİLE-ÇOCUK SİSTEMİNDE RİSK FAKTÖRLERİ, TESPİTİ VE RİSK KATEGORİLERİNİN BELİRLENMESİ ÇERÇEVESİ ÇÖZÜM ÖNERİLERİ	32
1.7. KORUYUCU-ÖNLEYİCİ, SÜRDÜRÜLEBİLİR POLİTİKA VE STRATEJİLER.....	32
OTURUM II- GELİŞİMİ RİSK ALTINDA OLAN ÇOCUKLARIN VE AİLELERİN DESTEKLENMESİ İÇİN GEREKLİ MEKANİZMALAR VE HİZMETLERE İLİŞKİN DURUM DEĞERLENDİRMESİ.....	50
2.1. TEMEL İHTİYAÇ ALANLARINDA SUNULAN HİZMETLERE İLİŞKİN DURUM TESPİTİ.....	50
2.2. SORUMLU KURUMLARIN KAPASİTELERİNDEKİ SORUNLAR.....	52
OTURUM II- GELİŞİMİ RİSK ALTINDA OLAN ÇOCUKLARIN VE AİLELERİN DESTEKLENMESİ İÇİN GEREKLİ MEKANİZMALAR VE HİZMETLERE İLİŞKİN ÖNERİLER	55
2.3. ÖNCELİKLİ HİZMETLER	56
OTURUM III- ORTA VE AĞIR DÜZEYDEKİ ÖZEL GEREKSİNİMİ OLAN ÇOCUKLARIN VE AİLELERİN DESTEKLENMESİ İÇİN GEREKLİ MEKANİZMALAR VE HİZMETLER	60
3.1 TANIMLAMALAR	60
3.2. TEMEL İHTİYAÇ ALANLARINDA SUNULAN HİZMETLER	62
3.3. ÇOCUK VE AİLELERİNE İLİŞKİN SİSTEM VE HİZMETLERDEKİ SORUNLAR.....	64
3.3.6. KURUMLAR ARASI BİLGİ AKIŞINDAKİ SORUNLAR	66
3.3.7. BÜTÜNCÜL İZLEME VE DEĞERLENDİRMESİ İLİŞKİN SORUNLAR	66
OTURUM III- ORTA VE AĞIR DÜZEYDEKİ ÖZEL GEREKSİNİMİ OLAN ÇOCUKLARIN VE AİLELERİN DESTEKLENMESİ İÇİN GEREKLİ MEKANİZMALAR VE HİZMETLERE YÖNELİK ÇÖZÜM ÖNERİLERİ	67
3.4.6. HİZMET MODELİ ÖNERİLERİ VE SİSTEME ENTEGRASYONU.....	70
HİZMET MODELİ 1.....	70
AİLE TEMELLİ ERKEN MÜDAHALE EYLEM PLANI İÇİN MODEL ÖNERİSİ	71

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

OTURUM IV- HİZMET SAĞLANAN ÇOCUK VE AİLELERİN TAKİBİ VE İZLENMESİNE İLİŞKİN YAPININ BELİRLENMESİ	73
4.1. HİZMET SAĞLANAN ÇOCUK VE AİLELERİN TAKİBİ VE İZLENMESİNE İLİŞKİN SORUMLU KURUMLAR.....	73
4.2. TAKİP VE İZLEMeye İLİŞKİN YAŞANAN SORUNLAR.....	73
4.3. HİZMET SAĞLANAN ÇOCUK VE AİLELERİN TAKİBİ VE İZLENMESİNE İLİŞKİN ÖNERİLER.....	75
4.4. ÇOCUK VE AİLELERİN TAKİBİ VE İZLENMESİNE İLİŞKİN AKIŞ ŞEMASI.....	HATA! YER İŞARETİ TANIMLANMAMIŞ.
OTURUM V- KURUMLARARASI ROL VE SORUMLULUKLARIN DAĞILIMI VE İŞBİRLİĞİ YAPISI	83
5.2. EŞGÜDÜM VE KOORDİNASYONA İLİŞKİN ÖNERİLER	83
OTURUM VI- AİLE TEMELLİ ULUSAL AİLE TEMELLİ ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI GELİŞTİRİLMESİ SÜRECİNDE KARŞILAŞILABİLECEK RİSKLER VE ÇÖZÜM ÖNERİLERİ.....	84
6.1. KURUMLAR ARASI KOORDİNASYON	84
6.2. MEVZUAT	85
6.3. YATIRIM VE FİNANSMAN KAYNAKLARI	86
6.4. İNSAN KAYNAĞI.....	87
ÇALIŞTAY GENEL KARARLARI VE SONRAKİ ADIMLAR	88

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

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 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 anlaşılan ortak bir anlayış geliştirilmesi ve tanımlamanın yapılması ihtiyacı bulunmaktadır. Risklerin tanımlanması ve 'Aile Temelli Uygulama' kavramlarına yönelik üzerinde anlaşılan 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.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

Riskli Bebek;

‘Gebelik öncesi, doğum öncesi/doğum sırası/doğum sonrası dönemi etkileyebilecek etmenler 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 etkene (travma, enfeksiyon, beslenme yetersizliği, uyaran eksikliği vd.) maruz kalan çocuklar 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.

² Yeni doğan (0-28 gün) ve süt çocuğu (1-24 ay), 0-28 gün riskli yeni doğan 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.)

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

Riskli çocuk kendi sosyoekonomik ve çevresel koşullar içerisinde değerlendirilmelidir. Bu değerlendirilme; 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 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 yapı ve fonksiyonları, aktivite, katılım ve çevresel faktörlerle çerçevelenmiştir.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

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

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

4. Kas iskelet sistemi

- Ekstremité 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

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- Mültecilik
- Sağlık, eğitim ve sosyal hizmetlere erişim gücü
- 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 servisinde 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
- Uzun süreli 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)

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- Annenin depresyonu

Tablo 2- Gelişimsel Risk Faktörleri

Bebeğe ait Biyolojik Risk Faktörleri	Risk Faktörünün Sınıflandırılması	Görülme Sıklığı	Gelişimsel Risk Oranı	Gelişimsel Risk Alanı	Atıf
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				

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

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..				

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

Konjental (doğuştan) kalp yetmezliği		0,01			Peterson 2018, Glotzbach 2019
Bebeklerde çinko ve B12 vitamin yetersizliği					
Beslenme yetersizlikleri			1,79		
Mekonyum aspirasyonu			12		
Çoğul Gebelik	İkiz ve üstü çoğul 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

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

Gebelikte sigara, alkol, yasaklı madde kullanımı					
Kardeş Sayısı	İlk çocuk olmak, üç veya daha fazla kardeşli olmak				
Gelişimsel desteğe ihtiyaç olan kardeş	Genetik, otizm, bilişsel ve algı problemleri, Serebral Palsi , yapısal/genetik anomaliler				
Akraba evliliği					
Ailede çoklu dil konuşulması					
Aileye ait biyolojik risk faktörleri					
Anne diyabeti					
Doğum komplikasyonları		0,3-0,5 %			Luisi 2019
Annede yüksek tansiyonla seyreden gebelik hastalığı (ecephempsi/preclempsi)					

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

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					

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

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

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

İleri yaştaki gebelik
Ailede genetik hastalıkların varlığı
Plansız ve istenmeyen gebelikler
Kronik, 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 sağlamak ve çocuğun gelişiminin desteklenmesinde rol almalıdır. Ancak ailelerin bu işlevlerini yerine getirmesi önünde engel teşkil eden risk faktörleri bulunmaktadır.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

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

1.3. Risklerin Tespitine ilişkin 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

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

amacıyla kurulan çok amaçlı yapılardır. SHM’ler, toplum sağlığı merkezine bağlı ek hizmet birimi olarak faaliyet göstermektedir.

Sağlıklı Hayat Merkezlerinde 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 Sağlıklı Hayat Merkezi bulunmakta olup, yaygınlaştırılması çalışmaları devam etmektedir.

Çocuklar için Özel Gereksinim Raporu: 2019 tarih 30692 sayılı Resmi Gazete ’de yayınlanan Yönetmelik ile Engelli Sağlık Kurulu Raporu süreçleri ve raporun içeriği değişmiştir. Çocukların değerlendirmelerine ve rapor sürecine yeni bir yaklaşım getirmiştir. Yeni yönetmeliğe göre çocuklar için “Sağlık Kurulu Raporları” yerine “Çocuklar için Özel Gereksinim Raporu” verilmektedir. Bu raporun kısaltması ÇÖZGER olarak geçmektedir.

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı (AÇSHB)

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

AÇSHB'ye bağlı Aile Sosyal Destek Programı (ASDEP); sosyal yardım ve sosyal hizmetlere ihtiyaç duyan aile ve bireylerin objektif kriterlere göre tespiti, bilgilendirilmesi, sosyal yardım ve hizmetlerden yararlandırılması, diğer kamu hizmetlerinden yararlanmalarının sağlanması ve bu suretle yaşam koşullarının iyileştirilmesi, refah seviyelerinin yükseltilmesini amaçlayan bu sürecin tüm aşamalarında kendilerine rehberlik edilmesini öngören bir programdır. ASDEP personeli aracılığıyla alanda ailelere destekler verilmektedir.

Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlükleri ve Sosyal Hizmet Merkezlerinde başvuranlara aile görüşmeleri yapılmakta, uzman personel ile ev ziyaretleri gerçekleştirilmektedir. Bu ziyaretler esnasında da aile temelli erken müdahale ihtiyacı tespit edilebilmektedir. 2013 yılında yürürlüğe giren Sosyal Hizmet Merkezleri Yönetmeliği ile 'Risk Haritası Oluşturma' görevi bulunmaktadır (4. Madde I bendi).

Yenidoğan taramaları Sağlık Bakanlığı tarafından yapılmaktadır. Ancak 2000 yılında Mülga Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, Sağlık Bakanlığı ile Hacettepe Üniversitesi Rektörlüğü arasında imzalanan bir protokol ile Eylül 2000 tarihinde Ankara Zübeyde Hanım Doğumevi'nde doğan çocukların işitme taramaları yapılmaya başlanmıştır. 3 Aralık 2004 tarihinde ise Gazi, Dokuz Eylül, Hacettepe ve Marmara Üniversitelerinin Rektörlüklerinin de katkılarıyla Mülga Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı ve Sağlık Bakanlığı arasında imzalanan protokol ile ülke çapında yenidoğan işitme taraması kampanyası başlatılmıştır. Program haline dönüşen yenidoğan işitme tarama programı halen Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü tarafından koordine edilmektedir.

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

Ulusal STK'lar³ Nöro-gelişimsel bir engeli bulunan bebek/çocuklar ve ailelerine yönelik eğitim, destek programları yürütmektedirler. STK'lar uzmanların kanıta dayalı uygulamalarını geliştirmek için kongre düzenler, kitap yazar, ulusal/uluslararası projeleri yürütür.

³ Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı, Serebral Palsili Çocuklar Derneği (SERÇEV), Türk Neonatoloji Derneği (Riskli Bebeklerin Taşınması konusunda Sağlık Bakanlığı ile protokol yapılmıştır.) Çocuk Fizyoterapistleri Derneği,

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

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 yaygınlaşamamaktadır. Proje çalışmalarının yaygınlaştırması ve sürdürülebilirlikleri için ulusal politika, strateji ve eylem planları çerçevesinde çalışmalara ihtiyaç bulunmaktadır. AÇSHB 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, AÇSHB, MEB ve Sağlık Bakanlığı 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.

Ergoterapistler Derneği, Konuşma Terapistleri Derneği, Odyoloji ve Ses Bozuklukları Derneği, Psikologlar Derneği, Özel Eğitim Uzmanları Derneği gibi dernekler aktif ve etkin olarak çalışmalarını sürdürmektedir.

⁴ Uluslararası STK çalışmaları için bkz.:

<https://www.canchild.ca/>; <https://www.eacd.org/>; <https://www.eurlyaid.eu/>; <https://www.ausacpdm.org.au/>

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

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, özeleğitim öğretmenini çıkartması talep edilmiştir.

- b. Belediyeden ruhsat alan ve hiçbir denetim mekanizmasına tabi olmayan, aile temelli erken müdahale alanında hizmet veren birçok kurum bulunmaktadır. MEB, SB ve AÇSHB'ye bağlı 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 yaygınlaşamamıştır. 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.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- 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 taranmakta, riskler belirlenmekte ancak daha önceki süreçte bu riskler yakalanamamaktadır.
- e) Eğitimde ne tür bir bireysel program uygulanacağı bilinmemektedir. Eğitim konusunda mevzuatla uygulama arasında uyum problemi bulunmaktadır. Eğitsel tanı çalışmalarında özellikle 0-6 yaş için gecikmeler yaşanmaktadır. 0-3 yaş ve 3-6 yaş arasına verilecek eğitimde 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+ 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.
- i) İyi uygulama örnekleri mevcut ise de (Etimesgut Belediyesi ücretsiz tarama çalışmaları gibi) yerel yönetimlerin tarama ve bakım hizmetlerine katılım düzeyi çok sınırlıdır.
- j) 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 Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER) almak için randevu talep ettiğinde, uzun bekleme sıralarıyla karşılaşmaktadırlar. Rapor alma işlemi neredeyse 9 ayı bulabilmektedir. RAM için de randevu ve bekleme süresi, süreci

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

uzatmaktadır. RAM’da değerlendirme yapan uzmanlar arasına fizyoterapistler, çocuk gelişim uzmanları eklenmelidir.

- k) Bazı yakın akrabalar, riskli bebeğe sahip aileleri yanlış yönlendirerek, hizmetleri almaları sürecinde engelleyici tutum göstermektedirler.
- l) Gelir durumuna göre ailelere verilecek desteklerde bir standart eksikliği bulunmaktadır. 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.
- m) Olağan gelişim dışındaki çocukların aileleri çocukların durumunu kabullenmekte güçlük çekmektedir. Ailelere bu süreçte yeterli psikososyal destek verilememektedir.
- n) 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 eğitimci) 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 niteliği) Yetersizlikler

- a. Kalifiye 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.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- c. SB Sağlıklı Hayat Merkezleri'nde 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 kreşlerindeki (2-6 yaş arası için) eğitimcilerin AÇSHB, 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 bulunmaktadır.

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

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

özel eğitim ve rehabilitasyon sürecine aile temelli yaklaşım tam olarak girememekte ya da geç girmektedir.

- f. Tanı almış bebek ve çocukların ötekileştirilme riski bulunmaktadır. Müdahale ve hizmet için rapor gerekliliği bulunmakta ancak aileler sosyal anlamda/meslek edinmede etiketlenme, dışlanma, ayrımcılık gibi kısıtlayıcı riskler altında bulunduklarını düşünmekte ve rapor almaktan kaçınmaktadırlar. Bu konuda toplumsal farkındalık oluşturma, savunuculuk yapma, bilgilendirme gibi desteklere yönelik faaliyetler yetersiz kalmaktadır.

1.6.4. Kurumlararası Koordinasyonun ve iletişimin yeterli olmayışı

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

1.6.5. Sorumlu Kurumlar Arasında Bilgi Akışı Sorunu

- a. Sağlık, eğitim ve sosyal hizmetler alanları başta olmak üzere ilgili paydaşlar arasında koordinasyon eksikliği bulunmaktadır. Kurgulanan hizmet modelleri birbiriyle konuşmamakta; iletişim ve koordinasyon eksikliği belirgin bir şekilde görülmektedir. Aynı Bakanlık içindeki farklı yapıların da birbirleri arasında iletişiminin olmadığı, hizmetlerin bilinmediği durumlar olmaktadır.
- b. Kurumların birbirleriyle diyalog kurabilecekleri veri/bilgi paylaşabilecekleri bütünleşik bir veri ağı altyapısı bulunmamaktadır. Bilgi akışı, bilgi paylaşımı etkin şekilde çalışmamaktadır.

1.6.6. Risk Faktörlerini Tespit ve Kategorilendirmede Sorunlar

- a. Sağlık hizmetleri içinde risk faktörleri kısmen tespit edilmekle birlikte; aile ve çocuk sistemi açısından risk faktörlerinin tespiti ve kategorilendirilmesine ilişkin ortak bir göstergeler sistemi tanımlanmamıştır.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- b. Tipik gelişen çocukların tüm gelişim alanlarının rutin izlenmesinde aksaklıklar yaşanmaktadır. Aile Sağlık Merkezleri (ASM) dışında diğer alanlardaki hizmetlerin belirli bir kaydı bulunmamakta ve bu sebeple de göstergeler oluşturulamamaktadır.
- c. Tanılama sürecinde kullanılan mevcut ölçüm araçları ve ölçeklerini 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 eğer e-nabız verilerini kısıtlamışlar ise, kişilere ait e-nabız bilgilerini görememektedirler.

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, yönergelerin aile temelli erken müdahaleye ilişkin olarak güçlendirilmesi, revize edilmesi gerekmektedir (Ör. AÇSHB-Gerçek Kişiler ve Özel Hukuk Tüzel Kişileri İle Kamu Kurum ve Kuruluşlarınca 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 Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun, 2828 Sayılı Sosyal Hizmetler

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

Kanunu, Hasta Hakları Yönetmeliği, AÇSHB-Gerçek Kişiler ve Özel Hukuk Tüzel Kişileri İle Kamu Kurum ve Kuruluşlarınca Açılacak Aile Danışma Merkezleri Yönetmeliği mevzuatının güçlendirilmesi ve denetimlerin bu mevzuat kapsamında yapılması ihtiyacı bulunmaktadır.

1.6.8. Aile ve Toplumdaki Bilgi, 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 yaygınlaştırılmayıp, uygulanamamıştır.
- f. Aşış reddi sonucu aile ve çocuklar risk altındadır.
- g. ÇÖZGER konusunda bilgi eksikliği bulunmaktadır.
- h. Okul öncesi öğretmenleri aile temelli erken müdahale işleyişı ve sürdürülebilirliğı 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.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- 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 arttırılmalıdır.
- 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. AÇSHB-ASDEP yerel yönetimlerin çalışmaları bu bağlamda güçlendirilmelidir.
- a. Riskli bebeğe sahip olan 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, maddeler vb.) düzenlenmelidir. Aile Danışma Yönetmeliği'nde aile temelli erken müdahale için görev yapacak belli meslek/uzman grupların görev tanımları, rol ve sorumlulukları yeniden tanımlanmalı ve revize edilmelidir.
- d. Aşı 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.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- 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 (Sağlıklı Hayat Merkezi, Aile Sağlığı Merkezi ve Sosyal Hizmet Merkezleri) ailelere iletilmelidir. Aile Sağlık Merkezlerinde buna yönelik bilgilendirme yapılmalıdır. Ailelerin elinde yazılı bir metin olması ailelerin kafa karışıklığını (risk faktörleri neler, güncel tedavi yöntemleri gibi konularda) gideme konusunda önem arz etmektedir.
- i. Aileler uzaktan eğitim, ev ziyaretleri uygulamaları ile desteklenmelidir.
- j. Bakanlıklar, STK'lar ve üniversiteler tarafından hali hazırda 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, kurumlara ÇÖZGER konusunda bilgilendirmeler yapmalıdır. 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 ve ailelere bu konuda bilgi verilmelidir.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- l. Aile, çocuklarının rutin izlemlerini yaptırmaması konusunda bilinçlendirilmelidir. Her yaştaki çocuğun gereksinimleri ve risklerine ilişkin aile bilgilendirilmelidir.
- m. Sağlıklı gelişim izlemini kolaylaştıracak, çocuk doğumundan sonraki süreçte gelişimsel izlemde 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 merkezinden (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, aşılardan gerekliliği ile ilgili farkındalık çalışmalar artırılmalıdır. Bu konuya yönelik kamu spotu, gündüz kuşağı TV programlarında konunun vurgulanması sağlanmalıdır. Birinci basamak sağlık çalışanları tarafından ailelere aşı reddi ile ilgili eğitimler verilmelidir.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- 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 evliliğin önlenmesine ilişkin sağlık dersi içerikleri yapılandırılmalıdır.

1.7.2. Kurumların Rol ve Sorumlulukları, İşbirliği 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 yerele 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 eksikliğinin 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.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- d. Kurumlararası iş birliğinin 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, Çalışma 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 ekonomik olarak desteklenmelidir.
- c. AÇSHB koordinasyonunda başta MEB ve Sağlık Bakanlığı olmak üzere tüm paydaş Kurumların sorumlulukları paylaştığı bir eğitim ve farkındalık programı hazırlanmalı, ailelerin bu eğitim ve

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- farkındalık etkinliklerinden yararlanmaları sağlanarak, anne-babalık donanımları arttırılmalıdır.
- d. ASDEP uygulaması yaygınlaştırılmalı, bu uygulamaya aile temelli ulusal erken müdahalede etkin rol oynayacak şekilde işlevsellik kazandırılmalıdır.
 - e. 'Aile Sağlığı Merkezi Sistemi' ne girmeyen ailelerin tespiti ve ilgili Kuruma bunun 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. AÇSHB, geçici misafir hizmeti ve buna benzer diğer hizmetler tanıtılmalı, desteklenmeli, yaygınlaştırılmalı; bu hizmetlerin bilinirliği arttırılmalı ve sürdürülebilirliği sağlanmalıdır. Bakmakla yükümlü olunan bireylere sağlanan desteğin sürdürülebilirliği sağlanmalıdır.
 - i. Erken müdahalesi yapılan bebeklerin ailelerini desteklemeye yönelik gündüz bakım evlerinin sayısı arttırılmalıdır.
 - j. Ev, okul ve diğer sosyal ortamlarda çocukların tüm gelişim alanlarını destekleyici fiziksel, 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. Sağlık Bakanlığı, Hazine ve Maliye Bakanlığı ve SGK ile bu konu hakkında çalışma yapılabilir. 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 iyileştirici, geliştirici düzenlemeler

- a. Kaynaştırma/bütünleştirme uygulamalarının olduğu 0-3 yaş arası uygulamalar yaygınlaştırılmalıdır.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- b. Sağlık Bakanlığı 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 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/iyileştirmeler

- a. Koruyucu ve önleyici sağlık tedbirleri, kurulacak koordinasyon kuruluşuyla işbirliği içinde Sağlık Bakanlığı 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 engellisi olan, yoksul, göçmen vb.)tespitinde ev ziyareti yaklaşımı temel alınmalıdır. Ev ziyaretleri SB (SHM), MEB (RAM) ve AÇSHB(Sosyal Hizmet Merkezi) den oluşan ekip tarafından gerçekleştirilebilir.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- e. Erken tanıda riskleri belirlerken, 0-3 ve 4-6 yaş kategorileri ayrı ayrı çalışılmalı ve tüm kurumsal çalışmalar aile temelli planlanmalıdır.
- f. Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğünce yürütülen 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 çocuğu birlikte ele alan bu önemli ve tek sistem, I. ve III. basamak, ihtiyaca göre de II. 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 (Ör. Nörolojik Hastalıklar Merkezi, Otizm Merkezleri, minimum standartları belirlenmiş Bütüncül 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 (Örneğin bazı ülkelerde 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. Aile Sağlığı Merkezlerindeki 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.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- p. Erken teşhis ile ilgili sistemlerin aile hekimliği gibi halihazırda var olan sistemlere entegrasyonu sağlanmalıdır. Aile Sağlığı Merkezlerinin 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. Sağlıklı Hayat Merkezlerinin 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. Sağlıklı Hayat Merkezlerinde yapılan gelişimin izlenmesi genele yayılmalı, doğumdan itibaren 3'er ay aralıklarla 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, Sağlıklı Hayat Merkezleri 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 başlanmalı zaman kaybedilmemelidir. Bu amaçla gelişimi izleme ve destekleme rehberleri oluşturulmalıdır. Var olan rehberler sisteme dahil edilmelidir. Bu sistem Sağlıklı Hayat Merkezleri üzerinden yürütülebilir. Bu sistemde kanıta dayalı ve kültüre uygun tarama araçları kullanılmalıdır.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- v. Tipik gelişen çocukların tüm gelişim alanlarının rutin izlenmesi SHM’ler tarafından yapılabilir, gerekli profesyonellerin yer almaları için gerekli düzenlemeler yapılmalıdır.
- y. Gebelik okulları güncellenerek aktif hale getirilmelidir.
- z. Aile Sağlığı Merkezlerinde 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 süreceğine 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 (Ör. 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 bilgilendirilmesi, sürecin yönetimi konusunda, farklı risk gruplarıyla çalışan sağlık eğitim ve sosyal hizmet personelleri bilgilendirilmelidir. Risk tespiti ve sonrasındaki iş akışına dair kılavuzlar hazırlanmalıdır.
- b. AÇSHBASDEP personeli; risk haritası oluşturma, aileye yönelik bilgilendirme yapma ve kılavuzlarla oluşturulacak yol haritasına ilişkin eğitilmelidir. Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıfları;

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

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 mezuniyet 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 iş birliğinde 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 Aile Sağlık Merkezlerinde istihdam edilebilir.
- h. Hekimler sahada desteklenmelidir.
- i. Aile Sağlık Merkezlerinde çalışan aile hekimlerine düşen hasta sayısı ortalama 3600 olarak belirtilmekte olup, bu sayının azaltılması gerekmektedir.
- j. Sağlıklı Hayat Merkezlerine 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.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- 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. Sağlıklı Hayat Merkezi ergoterapist ve dil konuşma terapistlerinin de riskli bebeklerin aile temelli ulusal erken müdahalesi ile ilgili olarak görevlendirilmesi sağlanmalıdır.
- o. Sağlıklı Hayat Merkezlerinde çalışacak profesyonellere eğitim verilmelidir. Bu profesyoneller riskli bebekleri tespit edebilmeli ve takip ederek, gelişimlerini desteklemelidir.
- p. Aile Sağlığı Merkezlerinde görev alan profesyonellerin (çocuk gelişimci, fizyoterapist) aile eğitimi konusunda eğitilmeleri önemlidir.
- q. Türkiye’de üniversitelerin ilgili fakültelerindeki öğrenciler, saha çalışması veya staj kapsamında Sağlıklı Hayat Merkezlerinde 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 erişilebilirlik ile ilgili düzenlemeler yapılmalıdır. Kültürel entegrasyon, sosyal uyum programları ile aileler desteklenmelidir.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- 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; 1,2 ve 3. Basamak sağlık kuruluşları ile ilgili kurum ve kuruluşlar (SB,MEB,ACSHB, 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 Sağlıklı Hayat Merkezleri tarafından otomatik izlenmelidir/aile içerisindeki riskler belirlenip toplum ruh sağlığı merkezine gönderilebilir) yönlendirilmelidir.
- g. Gebeler başka yerlerde muayene olsa da aile hekimi bunu kendi sisteminden görebilmelidir. Bunun için gerekli olan kişi bilgi paylaşımı da Kişisel Verileri Koruma Kanunu kapsamında düzenlenmelidir.
- h. Riskli gebenin takibi için birinci, ikinci ve üçüncü 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.
- k. Verilen hizmetlerin kalitesini takip edecek performans kriterleri geliştirilmelidir.
- l. Kayıt ve takip sistemi ile ilgili sorunlar ele alınmalı; kayıt sistemine girmekle oluşabilecek

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

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

potansiyel sorunların önüne geçilmesi adına gerekli revizyonlar yapılmalıdır.

- m. Aile hekimlerinin riskli bebeklere ilgili iş akışları netleştirilmelidir. Sahada 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 alanı ilişkin uygun ölçüm araçlarıyla ve farklı yöntemlerle hizmetin kalitesi ölçülmelidir.

2.1.9. 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, 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 bağımsız hedeflerle soruna yaklaşırlar da ortak bir problemi çözmek için asgari bir ilişki içerisinde olurlar. İnterdisipliner yaklaşım; içerisinde farklı disiplinlerdeki uzmanlar birbirleriyle uyum içerisinde ve ortak paydalar barındırarak ilerlemektedir. Bu yaklaşım içerisinde esas olan, disiplinlerin

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

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 kullanılabilir.
- 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 sistemsal 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.

2.1.9. Hizmet Standartları ve Kriterlerinin Belirlenmesi, Denetlenmesi

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- 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.

Çalıştayda Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı tarafından; konunun anlaşılması adına sunulan örnekte; Vakfın erken müdahale ekibini Aile Danışma Merkezi altında kurgulandığı ve yaklaşık 5 senedir bu sistem içerisinde hizmet verildiği, son dönemde denetim açısından bağlı bulunduğu Kamu Kurumu tarafından fizyoterapi ve ölçme değerlendirme hizmetlerinin bu çatı altında verilemeyeceği konusunda bildirim alındığı ve erken müdahale ekibinden fizyoterapisti, özel eğitim öğretmenin çıkarılmasının talep edildiği belirtilmiştir.

- c. MEB, SB ve AÇSHB'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. AÇSHB 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 bir araya gelerek kanun yapıcılarla birlikte çalışması,

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

lobicilik yapması için desteklenmeleri ve çalışmaların denetlenmesinde rol almaları sağlanmalıdır.

- c. Alanda ilgili STK'lar ile mesleki örgütlerin işbirliği önemsenmelidir.
- đ. Meslek örgütleri ilgili oldukları meslek alanlarında farkındalığa önem vermeli; erken gelişim/ilgili alanlara yönelik kılavuzlar oluşturmali; 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 geliştirilmesi ve bu hizmetlerin oluşturulması aşamalarında STK'ların da görüşleri alınmalıdır.
- g. STK'ların ulusal ve uluslararası ilişkilerine bakılarak; devletle olan iş birliği 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.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- 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- Gelişimi Risk Altında Olan Çocukların ve Ailelerin Desteklenmesi için Gerekli Mekanizmalar ve Hizmetlere ilişkin Durum Değerlendirmesi

2.1. Temel İhtiyaç Alanlarında Sunulan Hizmetlere ilişkin Durum Tespiti

Gelişimi hafif risk altındaki çocukların rutinde taramayla tespiti söz konusu olmadığından, 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 aşağıda sunulmaktadır.

Eğitim Hizmetleri:

MEB tarafından ailelere yönelik kısmen verilen aile eğitim programının geliştirilmesi ve yaygınlaştırılması hedeflenmektedir. 0-36 ay erken çocukluk dönemi eğitimi, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri aracılığıyla verilen destek eğitimleri, Hayat Boyu Öğrenme Genel Müdürlüğü tarafından hazırlanan ve şu anda revize edilen; aile destek eğitimleri, bilinçli hamilelik ve bebek bakımı, erken çocuklukta gelişimsel risk, erken çocuklukta yetersizlik türleri ve kaynaştırma eğitimleri gibi toplamda aktif olarak 689 adet kurs programı bulunmaktadır.

RAM'larda ailelere rehberlik hizmeti verilmektedir. Özel eğitime ihtiyacı olan çocukların tüm gelişim alanlarındaki özellikleri ile yeterli ve yetersiz yönlerinin, bireysel özelliklerinin ve ilgilerinin belirlenmesi amacıyla tıbbî, psikososyal ve eğitim alanlarında eğitsel değerlendirme ve tanılama süreci uygulanmaktadır. Bu sürecin temel amacı mümkün olan erken yaşta, tüm gelişim yönleri ele alınarak, ilgili kurumlar ile işbirliğinde ve ailenin aktif katılımı sağlanarak, uygun ölçme araçları ile etkin bir değerlendirme yapabilmek ve en erken ve doğru şekilde yönlendirebilmektedir. Özel eğitim ile çocuğa

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

İhtiyaç duyduğu eğitim uzmanlar tarafından sağlanırken aynı zamanda sosyal yeterliliğinin de geliştirilmesi hedeflenmektedir.

Sağlık Hizmetleri:

Sağlık Bakanlığı ve bağluları tarafından Aile Hekimliği, Evde Sağlık Hizmeti, Sağlıklı Hayat Merkezleri ile hastanede sağlık hizmetleri sunulmaktadır.

Sağlık Bakanlığı 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, tanınmak 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 yansira 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.):

AÇSHB tarafından, sosyal hizmetler 2022 ve 2828 sayılı temel Kanunlar kapsamında ekonomik ve

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

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, Umut 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 mevzuatlar kapsamında hizmetler verilmektedir.

Diğer destek mekanizmaları: Yerel Yönetimler, alanda çalışan bazı üniversiteler ve sivil toplum kuruluşları 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 karşılayabilmektedirler. 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

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

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

2.2.2. Temel Hizmet Alanlarında Yaşanan Sorunlar

- a. Sağlık Bakanlığı 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. AÇSHB'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 prosedürler uzun ve yorucu olmaktadır. Bazı ilaçlar ve anne sütünü güçlendiriciler ödeme listesinde bulunmamaktadır. Verilen destekler yetersiz kalmaktadır.
- e. Sağlıklı Hayat Merkezlerinde 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 görememektedirler.
- h. Aile Sağlık Merkezleri 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 bireyselleştirilmiş aile hizmet planları (BAHP) bulunmamaktadır.
- j. Rehabilitasyon uygulamalarının riskli bebek ve aile temelli ulusal erken müdahale için standardizasyonu bulunmamaktadır.
- k. Yerel yönetimlerin bakım hizmetlerine katılım düzeyi sınırlıdır.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- 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 nereye gideceğini bilememektedir. Medikal model anlayışından biyopsikososyal model anlayışına geçilerek, hekim ve sağlık profesyonellerinin işbirliği içerisinde tanı takip ve tedavi süreçlerinde yer almasının sağlanarak; en alt seviyeden başlanması (yerel yönetimlerden merkezlere) gerekmektedir.
- o. Sistemsel bütüncül bir hizmet altyapısı bulunmamaktadır. Tarama faaliyetlerinin yetersizliği (taranacak risk faktörlerinin netleşmemiş olması) sonucunda öncelikle risk grubunun normal popülasyon içerisinde tespit edilememesi dolayısıyla bu grup mevcut olan hizmetlere yönlendirilememektedir. Sosyo-ekonomik ve coğrafi risk faktörlerini taşıyan grubun merkez temelli (taşıt kullanarak gitmesi gereken) hizmetlere ulaşmalarında sıkıntılar mevcuttur.

2.2.3. Kurumlar arasındaki Bilgi Akışı Sorunları

- a. Çocuğun ihtiyaçlarına bütüncül bir bakış açısıyla hizmet verebilecek (tarama, takip, destek), sorumlu kurumlar ve paydaşlar arasında bilgi akışını sağlayabilecek bir veri ağı bulunmamaktadır. Bu alanda geçmişte de yapılan iyi uygulama örneklerinin ulusal hafızaya dönüşebileceği bir arşiv sistemi de bulunmamaktadır.
- b. Mevcutta sorumlu kurumlarca (ilgili bakanlıklar, yerel yönetimler, üniversiteler, sivil toplum kuruluşları) verilen hizmetler, diğer sorumlu kurumlar tarafından tam olarak bilinmemektedir.

2.2.4. İzleme ve Değerlendirmeye ilişkin Sorunlar

- a. Aileye sağlanan hizmetler ve çocuğun ailenin süreç içindeki gelişiminin izlenmesiyle ilgili izleme sistemi bulunmamaktadır.
- b. Aile temelli erken müdahale uygulamalarının geçmişi çok uzun yıllar öncesine dayanmayıp, gelişmiş ülkelerde de son dönemlerde yaygınlaşmaya başlamıştır. Uygulama modelleri son

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

dönemlerde revize edilmiş ve aile temelli yaklaşım algısı güncellenmiştir. Ancak ülkemizde mevcutta sağlanan hizmetlerin uygulama ilkeleriyle, aile temelli erken müdahale hizmetleri ilkeleri tam olarak örtüşmemektedir. Çocuğun ve ailenin gelişim izleminde hangi parametrelerin kayıt altına alınacağı ve nasıl değerlendirileceği henüz 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 sürmekte, eğitsel, rehabilitasyon ve psikososyal anlamında destekler sağlanmamaktadır.

2.2.5. Hizmet Etkinliğinin Analizindeki Sorunlar

- a. Sorumlu kurumlar tarafından, iç mevzuat gereği sundukları hizmetler kapsamında denetimler yapılmakta fakat hizmetlerin etkisinin analizi yapılmamaktadır. Yapılanlar ise alan uzmanlarının da ulaşabileceği şekilde yayınlanmamaktadır.
- 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. Aile Sağlığı Merkezleri/Sağlıklı Hayat Merkezlerinde hekimle birlikte çocuk gelişimci, fizyoterapist, ebe ve hemşire gibi meslek gruplarının istihdamı ve tarama, takiplerinin sistem çerçevesinde yürütülmesi gerekmektedir.
- b. Hizmetin nitelik ve nicelikleri açısından gerekli denetimlerin sağlanması gerekmektedir.
- c. 'Lokal Aile Temelli Ulusal Erken Müdahale Ekipleri'nin yapılandırılması gerekmektedir.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- d. Üç Bakanlığın koordinasyonu ile yapılandırılacak 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 yeterlilikleri belirlenmelidir.
- i. 0-18 ay arası riskli bebekler için herhangi bir tanı olmaksızın eğitsel ve rehabilitasyon ihtiyaçlarını karşılamak üzere RAM'larda ve/ya 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 diğerinin 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.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- d. Bir ‘Ulusal Koordinasyon/Referans Merkezi’nin altında 7 bölgede referans merkezlere ihtiyaç duyulmaktadır. MEB, AÇSHB, SB, üniversiteler ve STK’ların ortaklaşa oluşturacağı bir komisyonun risk altında çocuklarla ilgili yapılacak bütün çalışmaları koordine edebileceği bir yapı oluşturulmalıdır. Bu sayede hizmetleri listeleyerek 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 edilmesiyle, 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 (aile sağlığı merkezlerinde kurulabilecek ek birimler, sağlıklı hayat merkezlerinin 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.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

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. AÇSHB 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 İzleme çalışmalarının kapsamı genişletilmeli, SHM(Sağlıklı Hayat Merkezleri) sayılarının artırılmalı, çevresel dezavantajlı bölgelere öncelik verilmelidir.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

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 Terapisti, Diyetisyen, Sosyal Hizmet Uzmanı, Fizyoterapistler, Çocuk Gelişimciler, Erişkin ve Çocuk Psikiyatrist, Psikologlar, Hemşireler, İhtiyaç duyuldukça diğer alanlardan destek alınacaktır).

2.Basamakta Sosyal Hizmet Uzmanı, Pediatri Uzmanı, Çocuk Gelişimci, Psikolog, Fizyoterapist, Diyetisyen, Erişkin ve Çocuk Psikiyatrist, 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. Birinci 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.-3. dönem psikososyal riskler ve özellikle doğum sonrası (doğum sonrası depresyon) açısından taranması (psikosoal 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 ikinci ve üçüncü basamak sağlık hizmetlerine yönlendirilmesi gerekmektedir. İkinci ve üçüncü basamak sağlık hizmetlerinde gelişimsel tanı takip ve tedavi hizmetlerinin verilmesi gerekmektedir.
- g. Transdisipliner ekiplerin (pediatrist, çocuk gelişimci, fizyoterapist, psikolog, dil ve konuşma terapistin yer aldığı) oluşturulması gerekmektedir.
- h. Yenidoğan işitme 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.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

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 kanıta dayalı gelişimsel değerlendirme araçlarıyla yapılan değerlendirmeyle 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, duyuşsal, bilişsel, davranışsal, sosyal duyuşsal, 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.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

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.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

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 engelliler 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 edilen; aile 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, Sağlıklı Hayat Merkezleri 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.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- Vergi indiriminde kolaylıklar sağlanmaktadır (emlak, motorlu taşıtlar vs.).
- Korumalı işyerleri, iş koçluğu gibi engelli istihdamı alanında farklı modeller bulunmaktadır. Özel eğitim desteği, korumalı iş yerlerine destekler bulunmaktadır.
- KOSGEB desteği vardır.

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

- Evde bakım hizmeti sunulmaktadır.
- Engelli maaşı (2022) bulunmaktadır.
- Kurum bakımı mevcuttur.
- Gündüzlü hizmetler, bakım merkezleri bulunmaktadır.
- Görme engellilere yönelik bağımsız yaşam eğitimi, temel eğitim ve mesleki eğitim verilmektedir.
- Rekreatif (ortak kullanımı olan eğlence-dinlenme alanları) alanlarda destek sağlanmaktadır.
- Belediyelerin ulaşım hizmetleri bulunmaktadır.
- AÇSHB tarafından ASDEP hizmeti verilmektedir.

Diğer Destek Mekanizmaları:

- Ücretsiz seyahat hakkı bulunmaktadır.
- Müze, öğrenim yerlerine girişler ücretsizdir.
- Sivil Toplum Kuruluşlarının alanda uygulamaları ve destekleri bulunmaktadır.

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

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

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. AÇSHB engelli 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 Himmetleri Yönetmeliği'nde odyoloji, dil konuşma terapisti meslek grupları yer almamaktadır. Alanda çalışan ilgili meslek gruplarından bazılarının (sosyal çalışmacı, psikolog, psikolojik danışman, çocuk gelişimcisi) 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 (AÇSHB) engelli ve gündüzlü bakım evlerinin sayıları yeterli değildir.
- b. Sağlık Bakanlığı tarafından, tespit edilen çocukların takibi konusunda kurum içi ve kurumlar arası eksiklikler bulunmaktadır.
- c. Sağlıklı Hayat Merkezlerinin 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.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- 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 iş birliği kuma konusunda uzmanlar yetersiz kalmaktadır.
- i. Hizmetlerin ulaşılabilirliğinde sorunlar yaşanmaktadır. 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 suiistimal 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 kalınmasıdır.

3.3.3. Eğitim Hizmetlerindeki Sorunlar

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

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- 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 (SGK katkı payı, eğitim, ulaşım vb.) 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 sistematik şekilde izlenmesini sağlayan bütüncül bir mekanizma bulunmamaktadır.
- b. Aile Sağlığı Merkezlerine başvuran çocukların gelişimleri takip edilmekte ancak sistem tüm ülkede yaygın olarak kullanılmamaktadır.
- c. Eğitim; MEB RAM'lar aracılığıyla, RAM Modülü üzerinden ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri üzerinden engelli birey modülü vasıtasıyla izlem yapılmaktadır. Özel eğitim merkezine giden çocuklar için eğitsel süreç izlenmektedir ancak aile boyutu veya diğer psikososyal etmenler göz ardı edilmektedir.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- d. Sağlık; aile hekimleri vasıtasıyla izlenmektedir. Sistem üzerinden takibi, sürekli sağlık raporu yenilenmelerinde 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 Çalıştayda alınan kararlar doğrultusunda yapılandırılmalıdır.
- b. Koruyucu, önleyici ve tarama hizmetleri öncelikli olarak desteklenmelidir.
- c. Müdahale programlarının oluşturulması ve ailenin güçlendirilmesi 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 dahi muayene edileceği özel bir alan

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

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 sağlanmasında (yerel yönetimler, STK'lar) ve kamu binalarının, toplu taşıma araçlarının erişilebilirliğinin artırılmasına yönelik düzeltici 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 arttırılmalıdır.
- b. Hizmet içi programlarla nitelik yönünden kapasite arttırılmalıdır.
- c. Aile Sağlığı Merkezleri ve RAM'ların engellilik alanında güçlendirilmesi için, aynı merkez içerisinde diğer meslek grupları (çocuk gelişimci, fizyoterapist, ergo terapist, dil konuşma terapisti gibi) alanından en az bir meslek grubu istihdam edilmelidir.

3.4.2. İzleme, Değerlendirme, Ölçme ve Denetim Standartlarının Geliştirilmesi

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- a. Standart ölçekler kullanılarak kalite değerlendirmesi sağlanmalıdır. Denetlemelerde kalite göstergeleri kullanılmalı ve çalışanlar için belirli sürelerle hizmet içi eğitim zorunlu hale getirilmelidir.
- b. Maliyetler, bireysel gereksinimlere göre kurumlar arası iş birliği 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 gelişimci, psikolog, fizyoterapist, ergoterapist, özel eğitim öğretmeni, dil ve konuşma terapisti, sosyal hizmet uzmanı) ve 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 kurullarının 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 arttırılmalıdır.
- b. Müdahale ve takip sistemleri eş zamanlı olarak devreye sokulmalıdır.
- c. Tanılama sonrasında sağlık kurulu raporu ve RAM raporunu alma sürecinin hızlandırılarak tedaviye başlama süreci hızlandırılmalıdır.
- d. Aile temelli ulusal erken müdahaleye ebeveyn katılımını artırmak için bireysel hizmet danışmanlığı modeli geliştirilmelidir.
- e. Çalıştayda sunulan aile temelli erken müdahale hizmet modeli önerileri dikkate alınmalı, alt çalışma grupları ile modeller ayrıntılı tasarlanmalıdır.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

3.4.6. Hizmet Modeli Önerileri ve Sisteme Entegrasyonu

Hizmet Modeli 1

1. Sağlık Bakanlığı, MEB ve AÇSHB'nin koordinasyonu ile yapılacak, **Aile Temelli Ulusal Erken Müdahale Koordinasyon Kurulu** oluşturulmalıdır.
2. Üç Bakanlık (AÇSHB, 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.
4. Aile temelli erken müdahale ilkeleri oluşturularak bu doğrultuda kurum hizmet modelleri güncellenmeli ve geliştirilmelidir.
5. Bilgi akışına yönelik bütünlüklü verilerin izlenmesi ve paylaşımına fırsat veren bir mekanizma oluşturulmalıdır.
6. Belirlenen risk faktörlerine sahip vaka, Kurumlardan herhangi birisinin sistemine düştüğünde, ebeveynlerin inisiyatifine bırakılmadan, ev ziyaretiyle bilinçlendirme ve yönlendirme çalışmaları yapılmalıdır.
7. Sağlık Bakanlığı, MEB, AÇSHB işbirliği çerçevesinde ailenin güçlendirilmesi ve desteklenmesi amacıyla bireysel hizmet danışmanlığı sistemi oluşturulmalı ve geliştirilmelidir.
8. Birinci basamak sağlık hizmetlerinde (ASM, SB-SHM) aile hekimi, çocuk gelişimcisi, sosyal çalışmacı, psikolog, psikolojik danışman, hemşire, fizyoterapist, ergoterapistler istihdam edilmelidir.
9. Uzmanların takip, tarama, düzenli ve zorunlu gelişimsel izlem yapmaları sağlanmalıdır.
10. Anne adayının, gebelikte 2.-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 sağlanmalıdır.
11. Riskin öngörüldüğü durumlarda, aile temelli gelişim programlarının uygulanmalıdır.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

Aile Temelli Erken Müdahale Eylem Planı için Model Önerisi II

- 1- Sağlık Bakanlığı, AÇSHB ve Milli Eğitim Bakanlığı koordinasyonunda, evlilik kararı almış olan çiftler için anne-baba hazır bulunuşluğuna ilişkin bir tarama materyali ve modül oluşturulması planlanabilir. Çiftlerin Aile Hekimleri tarafından Sağlıklı Hayat Merkezlerine yönlendirilmeleri ve burada standart eğitimler (eğitim içeriklerinde aile birliğinin 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- Gebeliğin ilk saptandığı dönemde, aile hekimi başta olmak üzere, gebelik sürecinde ilgili sağlık profesyonellerinin iş birliği içerisinde süreci yönetmesi ve aile hekiminin gebenin tüm sürecinden haberdar edilmesi gerekmektedir (kayıt sistemleri arasında entegrasyon sağlanmalıdır).
- 3- Gebelik sürecinde anne ve babanın birlikte devam ettiği, gebe okullarının oluşturulması ve iyi örneklerden biri olan Etlik Zübeyde Hanım Doğumevi uygulamasının modellenmesi ve bu konuda uzmanlaşmış meslek elemanları örneğin, doğum psikologlarının da gebe okulu eğitmenlerinin içerisinde yer alması gerekmektedir. Gebelik okulu programlarının güncellenmesi ve hastaneler ile Sağlıklı Hayat Merkezleri'nde uygulanmasının özendirilmesi sağlanmalıdır.
- 4- 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.
- 5- Gebelik süresince saptanan toplumsal ve aileye ait risklere müdahale edebilmek için ailelerin ilgili kuruluşlara yönlendirilmesinin yapılması gerekmektedir (Sosyal Hizmet Merkezlerine yönlendirilmeli ve Aile Hekimi ile koordinasyonun sağlanmalıdır). Hizmetin sürekliliğinin takibinin yapılması gerekmektedir.
- 6- Doğumun sağlık kuruluşunda yapılması için gerekli bilgilendirmelerin yapılması ve teşvik edilmesi ve yasal düzenlemelerin yapılması önerilmektedir.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- 7- Doğum eylemi sırasında görevli tüm sağlık personelinin “Yenidoğan Canlandırma Eğitimleri”nin (NRP), sürdürülebilirliğinin sağlanması gerekmektedir.
- 8- Tüm bu süreçlerde karşılaşılabilecek olumsuz durumlar hakkında ailenin bilgilendirilmeleri için gebelik süreci ve sonrası tüm ekip üyelerinin “kötü haber verme” konusunda donanımlı hale getirilmesi ve bu konuda erişkin psikiyatri öğretim üyeleri tarafından modüllerinin oluşturulması gerekmektedir. Bu süreci sosyal hizmet uzmanları koordine etmeli ve aileyi Bireysel Hizmet Danışmanı/Vaka Yöneticisi’ne devretmelidir.
- 9- Sağlık alanında risk ile dünyaya gelen bebeklerin yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde izlemlerinin sağlanması, yenidoğan ünitelerinin yaygınlaştırılması gerekmektedir. Ayrıca bu ünite, 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.
- 10- 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.
- 11- Hastane içerisinde başhekimliğe bağlı riskli bebek koordinasyon merkezi oluşturulması gerekmektedir.
- 12- Riskli bebek koordinasyon merkezlerine doğrudan yönlendirme yapılabilirdir.
- 13- Kurumlarda ebeveynlerin süreçleri tamamlarken fiziki olarak bulunamamaları veya başka hallerde kurumlar ailelere ihtiyaç duyulan desteği (Örneğin; refakatçi, işaret dili tercümanı temin edilmesi gibi) sağlanmalıdır.
- 14- Rapor çıkarmadan izlenecek riskli bebekler hastanenin içerisindeki riskli bebek tanı-takip izlem merkezinde takip edilmelidir.
- 15- ÇÖZGER’de riskli bebeğe ilişkin sorunlar giderilmelidir.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

16- Rapor çıkarılanlar için RAM personeli riskli bebek konusunda eğitilmelidir.

17- 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 önerilmektedir. 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 Rehabilitasyon Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğü, Hayat Boyu Öğrenme Genel Müdürlüğü)

Sosyal Hizmetler (sosyal yardım, bakım, psikososyal destek vb.): Aile, Çalışma 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: AÇSHB-SGK, Özel Sağlık Sigortası

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

4.2. Takip ve İzlemeye İlişkin Yaşanan Sorunlar

- a. Gelişimi risk altında olduğu tanımlanmış ebeveynlerin ve çocuklarının destek programlarına erişimleri takip edilmemektedir.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- b. 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 izlenememektedir. İş akışlarının (değerlendirme, yönlendirme, müdahale, danışmanlık, izlem ve koruma) belirli çerçevelerde oluşturulmasında eksiklikler bulunmaktadır.
- c. Sağlık hizmetlerinde riskli gebelik takibinden başlamak üzere çocuk ve ailenin izlemi düzenli olarak sağlanamamaktadır.
- d. Özel gereksinimi olan çocukların ailelerinin özellikle psikososyal destek gereksinimlerinin karşılanma durumu izlenememekte, değerlendirilememektedir.
- e. 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 çocuğu 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 bağlı bilgi yönetim sistemlerinde (E-Nabız, MEDULA, SOYBİSS, MEBBİS, RAM modülü, vb.) kayıtlı olmasına rağmen bebeğin/çocuğun ve ebeveynin gelişiminin takibinden sorumlu birimler, bu verilere bütüncül bir şekilde ulaşamamaktadır.
- j. Bebeğin/çocuğun gelişimlerini ve aileyi takip eden kurumlar aileleri yönlendirmektedir. Ancak ailelerin ilgili destek programlarına erişimlerini takip edecek mekanizma yeterince etkin işlememektedir.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

4.3. Hizmet Sağlanan Çocuk ve Ailelerin Takibi ve İzlenmesine İlişkin Öneriler

- a. Yenidoğan yoğun bakım ünitesinden taburculuk esnasında yüksek riskli bebeklerin bütüncül tedavi ve izlem merkezinden randevusu alınmalı ve bu merkezlere bilgilerinin iletilmesi sağlanmalıdır.
- b. Özel gereksinimi olduğu tespit edilen çocuklar, ÇÖZGER'e yönlendirilir. ÇÖZGER düzenlenen özel gereksinimi olan çocukların bilgileri bağlı olduğu RAM'a iletilmeli, RAM tarafından aile davet edilmeli ve süreç izlenmelidir.
- c. Sağlık sistemi içinde yüksek riskli olduğu saptanan bebeklerin 0-2 yaşta evde eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinden faydalanması sağlanabilir, izlenebilir.
- d. Bütüncül tedavi ve izlem merkezlerinde ailelerin psikososyal destek gereksinimlerine 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.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- 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. Oluşturulacak Koordinasyon Kurulunun yeni mevzuat çerçevesinde hizmet verilmesine yönelik izleme yapması sağlanmalıdır.

4.4. Çocuk ve Ailelerin Takibi ve İzlenmesine İlişkin Akış Şeması

Tablo 5- Çocuk ve Ailelerin Takibi ve İzlenmesine İlişkin Çalışma Grubu (1) Akış Şeması

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

1.Basamak

- Basamak;Gebelik öncesi doğurganlık yaşında olan kadınların koruyucu sağlık hizmetleri kapsamında gebelik öncesi bilgilendirilmesi, gebeliğin izlemi ve riskli gebeliklerin yakın takibi yapılmalıdır.
- 0-6 yaş Çocuğun Psikososyal Gelişimi Destekleme (ÇPGD) programının yaygınlaştırılması, gelişimsel değerlendirme ve izleme çalışmalarının genişletilmelidir.
- Aile sağlığı çalışanlarının ve aile hekiminin bilgilendirilmesi gerekmektedir. Sağlıklı Hayat Merkezlerini (SHM) sayılarının çevresel dezavantajlı bölgelere öncelik verilerek artırılması yoluyla danışmanlık ve izlem hizmetleri yaygınlaştırılmalıdır.

2.Basamak

- 2.Basamak;SHM'lerin yönlendirmesi ya da aile başvurusu ile 2. Basamak sağlık hizmetleri içinde riskli bulunan çocukların değerlendirilmesi yapılır.
- 2. Basamak sağlık hizmetleri içinde bu değerlendirme; çocuk sağlığı ve hastalıkları uzman hekimi, çocuk ve ergen ruh sağlığı ve hastalıkları uzmanı, fizyoterapist, çocuk gelişimci, psikolog, diyetisyen, sosyal çalışmacı hemşire ile yapılır ve ihtiyaca göre 3. Basamak sağlık hizmetleri kapsamında bütüncül tedavi ve izlem merkezlerine yönlendirilir.

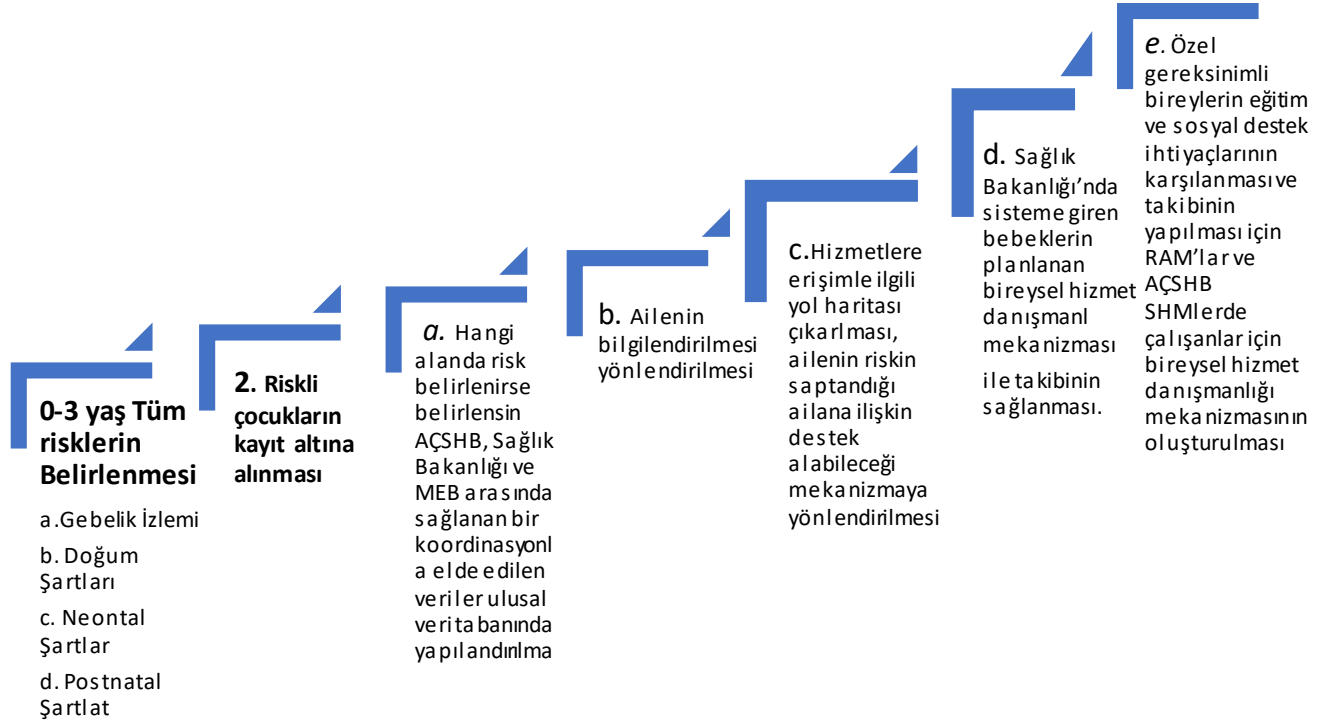
Sağlık Hizmetleri

- Bütüncül tedavi ve izlem merkezlerinin oluşturulması ve bu merkezlerde; çocuk sağlığı ve hastalıkları uzman hekimi, çocuk nörolojisi uzmanı, gelişimsel pediatri uzmanı, neonatoloji çocuk ve ergen ruh sağlığı ve hastalıkları uzmanı, fizyoterapist, ergoterapist, dil ve konuşma terapisti, çocuk gelişimci, psikolog, diyetisyen, sosyal çalışmacı hemşire transdisipliner olarak birlikte çalışmalıdır. Bu merkezler, çocukla ilgilenen tüm kamu kurumları ya da özel kurumlarla iletişime geçerek, çocuğun üstün yararı ve hizmet kalitesi için birlikte çalışmalıdır.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

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



AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

Çalışma Grubu (3): Lokal Aile Temelli Ulusal Erken Müdahale Ekipleri; Birinci basamak sağlık hizmetlerindeki (ASM’ler, sağlıklı hayat merkezleri) lokal ATUEM ekibinde aile hekimi, psikolog, sosyal çalışmacı, çocuk gelişimcisi, 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 taranması (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 İlişkin Çalışma Grubu (3) Akış Şeması



AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

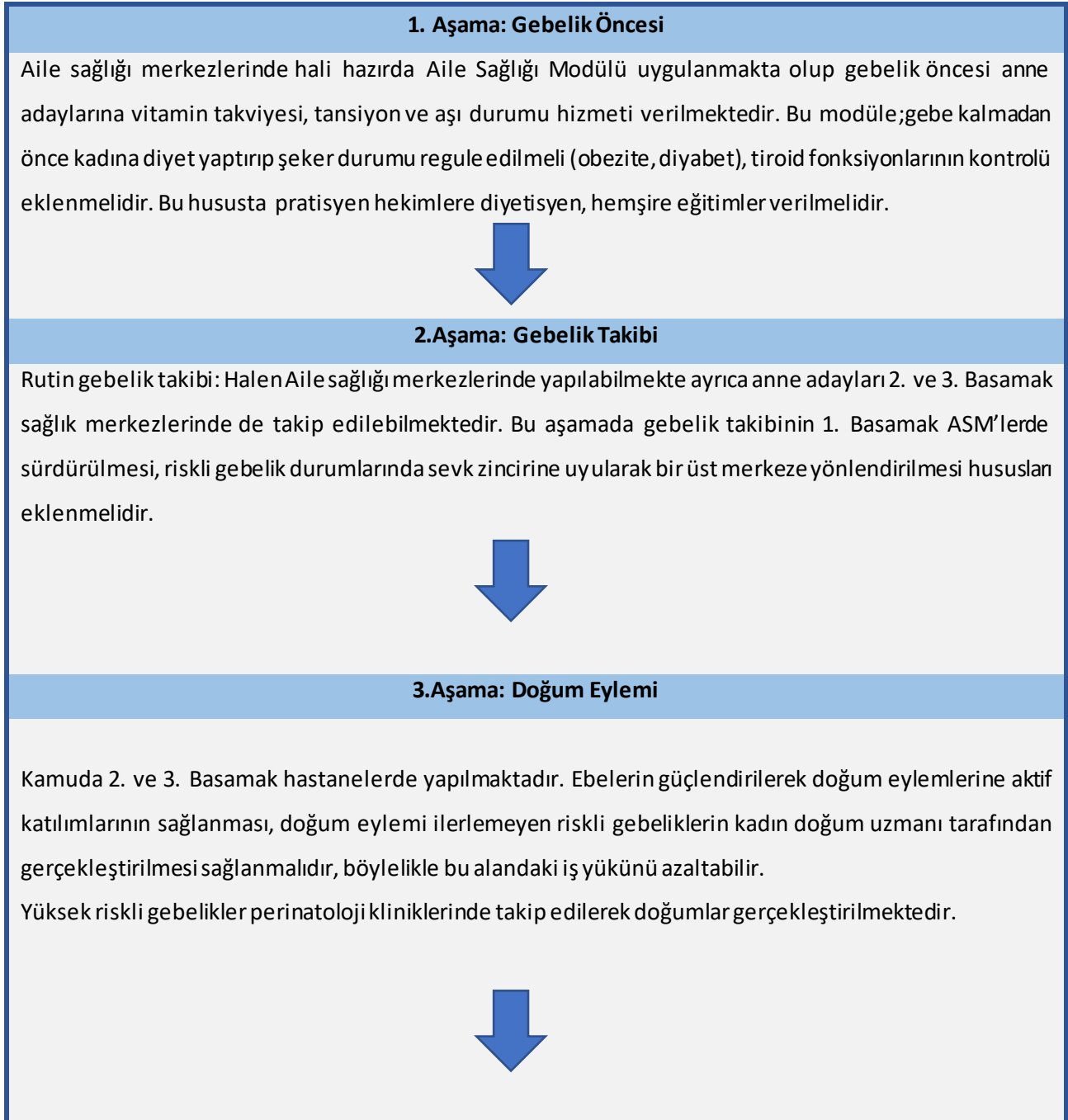
18-20 Şubat 2020, Ankara



AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

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



AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

4. Aşama: Doğum Sonrası

Bebğin 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 yapılmaktadır (aile hekiminin yanı sıra riskli bebekler, yenidoğan uzmanı, çocuk nerolojisi, gelişimsel pediatri tarafından kontrolleri sağlanır).



5. Aşama Raporlandırma Sonrası

Bebek Sağlık Bakanlığı'ndan ÇÖZGER raporunu alana kadar, bebeğe Sağlık Bakanlığı 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) yaşına kadar devam etmektedir.

Akışın sağlık hizmetlerinde başlatılarak sürdürülmesi, basamaklı sevk zincirine uyulması sağlanmalıdır.

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

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 Sağlık Bakanlığı, Milli Eğitim Bakanlığı, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı 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 ilişkin Öneriler

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

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- 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 kullanılabilen **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)

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- 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 gerekmektedir.
- ÇÖZGER'de değişen oranlarda gereksinim ihtiyaçlarının tespit edilmesi ile raporlama ve ilgili destekler sunulmaktadır. Gelişimi risk altında olan çocuk ve aileleri için Aile Sağlığı Merkezlerinde gelişim izlemi taraması yapılarak uygun çocukların Sağlıklı Hayat Merkezlerine yönlendirilmesi yapılmaktadır. Gerek hizmet grubunun geliştirilmesi gerekse bu hizmetin daha geniş kitlelere ulaştırılması sebebiyle Sağlıklı Hayat Merkezlerinin yaygınlaştırılması ve bu alanda çalışacak farklı meslek gruplarının istihdamının sağlanması

6.2. Mevzuat

Riskler

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- 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 kapsamı, 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

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- 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 maliyeti nin 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

AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI
GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI
SONUÇ RAPORU

18-20 Şubat 2020, Ankara

- Alanda çalışan profesyoneller için hizmet içi programlar hazırlanması ve Sağlık Bakanlığı, MEB, AÇSHB, 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 yapılmalıdır.
2. TBMM mevcut komisyonları çalışmalarını dikkate alınmalıdır.
3. Bu Çalıştay'da ele alınan konulara yönelik uzmanlaşmış alt çalışma grupları oluşturularak Eylem Planı ön hazırlık çalışmaları başlatılmalıdır.
4. **Ulusal Aile Temelli Erken Müdahale Eylem Planı** oluşturulmalı ve işleyiş kazandırılmalıdır.