

II. OTİZM EYLEM PLANI ODAĞINDA OTİSTİKLERİN SAĞLIK HAKKININ DENİZLİ'DE İZLENMESİ



Denizli Otizm Derneđi Hakkında

Denizli Otizm Derneđi (DOD), 2 Nisan 2014 tarihinde, Denizli’de yaşıyan ve otistik çocuđu olan aileler tarafından kurulmuş, hak mücadelesi temelli ve savunuculuk odaklı bir sivil toplum örgütüdür. DOD’un amacı otistiklerin insan hak ve onuruna yakışır bir hayat sürmesini desteklemektir. Temel ilkeleri; katılımcılık, fayda yaratma, şeffaflık, çözüm odaklılık, ayrımcılık karşıtlığı, hesap verebilirlik ve sürdürülebilirliktir.

Yerelde otistiklere ve ailelerine eğitsel rehberlik, hukuki rehberlik ve aile danışmanlığı desteđi sunan DOD, ulusal çapta otizmle ilgili politikaların belirlenmesi konusunda çatı örgütlerle birlikte çalışır. Türkiye’den Autism Europe üyesi olan ilk ve tek dernektir. Engelli Çocuk Hakları Ađı (EÇHA) Sekreteryasında, Türkiye Otizm Meclisi Yürütme Kurulunda ve Autism Europe Yönetim Kurulunda görev almaktadır.

Künye

Rapor Yazarı

Dudu Karaman Dinç

Katkı verenler

Burcu Bilik, Bilge İnci, Elif Ceren Pehlivan,

F. Şevval Halavurt, Mert Subaşı

Aralık 2024

www.denizliotizm.org

denizliotizmdernegi@gmail.com



Bu yayın Etkiniz AB Programı kapsamında Avrupa Birliđi finansal desteđi ile üretilmiştir. İçeriğinden yalnızca Denizli Otizm Derneđi (DOD) sorumludur ve hiçbir şekilde Avrupa Birliđi’nin görüşlerini yansıtmamaktadır.

SUNUŞ

Türkiye’de doğrudan otistikleri spesifik olarak hedefleyen kamu politikalarına baktığımızda iki temel referans belgeden söz edebiliriz. Bunlar I. ve II. Otizm Eylem Planlarıdır. Otizm sivil toplumunun çabalarıyla hazırlık çalışmaları gerçekleştirilen ve sonrasında Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı (ASHB) tarafından da sahiplenilen I. Otizm Eylem Planı (OEP), 2 Nisan 2016’da ilan edilmiştir. Türkiye’de bir engel grubu adına yapılan ilk eylem planı olması açısından bu planların varlığı çok kıymetlidir.

2016–2019 arasındaki dönemi içeren I. Otizm Eylem Planı kapsamındaki çalışmaların uygulanmasının yetersiz kalması, otistikler ve ailelerinin hayatında fark yaratan sonuçlar ortaya koyamaması camianın geniş bir kesiminde büyük hayal kırıklığı yaratmıştır. Bu nedenle ilan edilen II. OEP hem otistikler hem aileleri hem de otizm alanındaki sivil toplum örgütleri tarafından “mesafeli” karşılanmıştır.

II. OEP, 2023–2030 yıllarını kapsamaktadır. I. OEP dönemine benzer bir şekilde yeterince somut adım atılmaması ihtimali Denizli Otizm Derneği’ni (DOD) harekete geçirmiştir. Planın otistiklerin haklarını uluslararası insan hakları çerçevesini ne ölçüde gözettiğinin izlenmesine ihtiyaç vardır. Bu amaçla, kamu politikalarının otistiklerin haklarını uluslararası insan hakları çerçevesine göre ne ölçüde gözettiğinin yanı sıra II. OEP kapsamında, Sağlık Bakanlığı’nı (SB) ve DOD’un bulunduğu Denizli’deki hizmetlerini izlemeyi hedefledik. Otizm tanısına yönelik verilen tıbbi rapor, otistik birey ve ailesinin yararlanabileceği pek çok temel hakkın kullanılabilmesinde kritik bir rol oynadığı için sağlık hakkı seçilmiştir. Hakların ve sosyal desteklerin kullanımı raporda belirtilen oranlara göre değişkenlik göstermektedir.

Türkiye, Engelli Haklarına İlişkin Sözleşme (EHİS) ve Çocuk Haklarına Dair Sözleşme’ye (ÇHS) taraf olan devletler arasında yer almaktadır. Bu rapor kapsamında, II. Otizm Eylem Planının (OEP) sağlık hakkı açısından izlenmesinin yanı sıra II. OEP’in otistiklerin insan haklarını, söz konusu alandaki uluslararası sözleşmelerdeki standartları referans alacak şekilde içerip içermediği de incelenmiştir. Etkiniz AB Programı kapsamında desteklenen bu çalışmaya sundukları katkılardan dolayı Etkiniz ekibine, uzmanımız Nejat Taştan’a, TOM Sekreteryası ve üyelerine, DOD YK üyelerine çok teşekkür ederiz.

Gerçekleştirdiğimiz bu izleme çalışmasının otistiklerin ve ailelerinin insan hak ve onuruna uygun bir yaşam sürmesine katkıda bulunmasını, sadece sağlık hakkının değil bütün alanlardaki hakların izlenmesine rehberlik etmesini dileriz.

Denizli Otizm Derneği Yönetim Kurulu

İÇİNDEKİLER

01.	Türkiye'deki Mevcut Durum ve Rapordaki İnsan Hakları Çerçevesi	3
	•Türkiye'deki mevcut durum	4
	•Raporda kullanılan insan hakları çerçevesi	7
02.	II. Otizm Eylem Planı (OEP) Odağında Otistiklerin Sağlık Hakkının İzlenmesi	11
	•Metodoloji ve Veri Toplama Araçları	12
	•I. ve II. OEP Kapsamında Sağlık Hakkı	13
	•II. OEP Sürecinde İzleme ve Savunuculuk Faaliyetleri	15
	•Denizli'de II. OEP Kapsamında Sağlık Hakkının İzlenmesi	17
	•II. OEP İl İzleme Kurulu Toplantıları	19
03.	Sonuç ve Öneriler	20
04.	Ekler	23

KISALTMALAR

ASHB: Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı
BHD: Bireysel Hizmet Danışmanlığı
BM: Birleşmiş Milletler
CIMER: Cumhurbaşkanlığı İletişim Merkezi
ÇHS: Çocuk Haklarına Dair Sözleşme
ÇÖZGEM: Çok Disiplinli Çocuk ve Genç Ruh Sağlığı Merkezleri
ÇÖZGER: Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirilmesi Hakkında Yönetmelik
DOD: Denizli Otizm Derneği
EHİS: Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme

EYHGM: Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü
GSB: Gençlik ve Spor Bakanlığı
KDK: Kamu Denetçiliği Kurumu
MEB: Milli Eğitim Bakanlığı
OEP: Otizm Eylem Planı
OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu
SB: Sağlık Bakanlığı
STÖ: Sivil Toplum Örgütü
TİHEK: Türkiye İnsan Hakları ve Eşitlik Kurumu
TOM: Türkiye Otizm Meclisi
TÜSEV: Türkiye Üçüncü Sektör Vakfı

1

Türkiye'deki Mevcut Durum ve Rapordaki İnsan Hakları Çerçevesi



Türkiye'deki mevcut durum

Türkiye'deki nüfusun yaklaşık yüzde 13'ünün engelli bireylerden oluştuğu ifade edilmektedir. Engel gruplarına göre ayrıştırılmış veriler ise sınırlı olarak mevcuttur. Ülkemizdeki engelli bireylerin hakları Anayasa ve ilgili kanunların yanı sıra Türkiye'nin taraf olduğu sözleşmelerle de korunma altına alınmıştır. Uluslararası sözleşmelerde engelli bireyler ve ailelerinin yaşam koşullarının iyileştirilmesini sağlayacak politika ve hizmetlerin geliştirilmesi konusundaki ana sorumlunun taraf devletler olduğu açıkça ifade edilmiştir. Dolayısıyla bu anlamda engelli bireylerin ve ailelerinin eşit bir yurttaş olarak haklarını kullanabildiği kamu politikalarının oluşturulması, eylem planlarının yapılması ve uygulanması bir gerekliliktir.

Türkiye'de otistiklerin temel haklarına erişimde ayrımcılığa uğradığı resmi olarak da bilinen bir gerçektir. Eğitim, sağlık sosyal hayata katılım başta olmak üzere her alanda yaşanan pek çok hak ihlali olması ve yaşanan ayrımcılık devletin tedbir olarak eylem planı hazırlamasının önünü açmıştır. Örneğin nitelikli eğitime erişim otistiklerin yaşadığı en büyük sorunların başında gelmektedir [1]. Eğitime ve sağlığa erişim pek çok hakkın ön koşuludur. Erken çocukluktan itibaren hak edilen desteğin alınamaması sonraki dönemlerde sosyal hayata katılımdan istihdama kadar her alanı etkilemektedir. Otistiklerin ve ailelerinin yaşadığı sorunların çözümü için bugüne kadar doğrudan otizmle ilgili iki temel strateji belgesi hazırlanmıştır. Bunlar, Otizm Spektrum Bozukluğu [2] Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı (2016-2019) ve 2023-2030 yıllarını kapsayan II. Ulusal Otizm Eylem Planıdır [3].

I. OEP ile ilgili Türkiye Üçüncü Sektör Vakfı (TÜSEV) tarafından hazırlanan vaka analizi raporuna göre, planda yer alan hedeflerin kamu kurumları açısından dağılımına bakıldığında Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'nın (ASHB) yüzde 32, Milli Eğitim Bakanlığı'nın (MEB) yüzde 32, Sağlık Bakanlığı'nın (SB) yüzde 24 sorumlu olduğu görülmektedir.

ASHB, ağırlıklı olarak koordinasyon, farkındalık çalışmalarının yürütülmesi ve sosyal hizmetlerin yaygınlaştırılması vb. hedeflerden; MEB, eğitsel değerlendirme, özel eğitim destek eğitimi ve rehabilitasyon hizmetlerinin geliştirilmesinden; SB ise erken tanı, tedavi ve müdahale zincirinin kurulmasından sorumludur. Ailelere yönelik hizmetlerin geliştirilmesi ise her üç bakanlığın ortak hedefleri arasındadır [4]. I. OEP'te olduğu gibi II. OEP'te de koordinasyon ASHB'de olmakla birlikte SB'ye ve MEB'e de büyük sorumluluk düşmektedir.

[1] <https://www.denizliotizm.org/yayinlarimiz/egitimde-ayristirilan-otizmliler-ve-cozum-oneril-eri-208>

[2] Denizli Otizm Derneği, otizm için bozukluk ifadesi kullanmamaktadır. Otizm Spektrum Bozukluğu ifadesi alıntı yapılan metinlerdeki haliyle raporda kullanılmıştır. Ayrıca otizmi mi otistik mi tartışmaları devam etmektedir. Tanı almış ve sözel olarak kendisini sözel olarak ifade eden bireylerin büyük çoğunluğu otistik denilmesini tercih ettiğini söylediği için DOD da bu sözcüğün kullanımını desteklemektedir fakat otizminin kullanılmasına da karşı değildir.

[3] 2006-2014 yılları arasında faaliyet gösteren Otizm Platformu, Otizm Eylem Planı'nın (OEP) hazırlanmasında öncü bir misyon üstlenmiştir. OEP'in hayata geçirilmesini ve başarıyla uygulanmasını sağlamak amacıyla, 26-27 Kasım 2016 tarihinde, 55 sivil toplum örgütünün katılımıyla, Türkiye Otizm Meclisi (TOM) kurulmuştur.

[4] https://tusev.org.tr/wpcontent/uploads/2024/02/Otizm_Spektrum_Bozuklugu_Olan_Bireylere_Yonelik_Ulusal_Eylem_Plani_Ekse_n.pdf

II. Otizm Eylem Planının hazırlanmasında I. Otizm Eylem Planı sonuçlarının, Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu Raporunun [5], 2023-2030 Engelsiz Vizyon Belgesi'nin, Engelli Haklarına İlişkin Sözleşme'nin ve Sürdürülebilir Kalkınma Hedefleri'nin referans alındığı belirtilmiştir. Plan hazırlanırken ulusal ve uluslararası belgelerin yanı sıra daha önce otizmle ve engellilikle ilgili raporlara ve eylem planlarına referans verilmesi ve plan taslağı aşamasında sivil toplumdan görüş alınması II. OEP'in hak temelli bir yaklaşımla hazırlanma gayretiyle yapıldığının göstergesidir.

II. Ulusal Otizm Eylem Planı (2023-2030) dönemin Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanı Derya Yanık tarafından 2 Nisan 2023 tarihinde ilan edilmiştir. *Toplumsal Kabulü ve Bilinci Artırmak, İstatistik Üretilerek Veriye Dayalı İzlemeyi Sağlamak, Erken Tanı, Takip ve Müdahale Programlarını Güçlendirmek, Etkili Sosyal Hizmet Modelleriyle Bireyi ve Aileyi Güçlendirmek, Bilimsel Araştırma ve Geliştirme Çalışmalarını Desteklemek, Özel Eğitim ve Destek Eğitim Hizmetlerini Güçlendirmek, Çalışma Hakkının Hayata Geçirilmesi İçin Açık, Bütünleştirici ve Erişilebilir İş Piyasası ve Çalışma Ortamları Oluşturmak, Sportif, Sanatsal ve Kültürel Etkinliklere Katılımı Desteklemek, İş Birliği ve Koordinasyona Dayalı İzleme Sistemini Geliştirmek* amaçları üzerine inşa edilen II. Ulusal Otizm Eylem Planı'nın 9 hedefe yönelik faaliyetlerle hayata geçirilmesi planlanmıştır. II. OEP'in izlenmesi aşamasında, sorumlu kurum, ilgili kurum, süre ve faaliyetlere ilişkin göstergeler belirlenmiştir[6].

Kamu hizmetlerinin öncelikli amaçlarını belirleyen II. Ulusal Otizm Eylem Planı'nın faaliyetleri, bir yıllık kısa vadeli, 1-3 yıllık orta vadeli, 3-6 yıllık daha uzun dönemli hedefleri ve 7 yıla yayılan sürekli amaçları kapsamaktadır. II. OEP'in giriş bölümünde, ülkemizin Engelli Haklarına İlişkin Sözleşme (EHİS)'ye taraf olduğu ve bu sözleşmenin ulusal politika uygulamalarına ışık tuttuğu belirtilmektedir. 2030 Sürdürülebilir Kalkınma Gündemi ve 'kimseyi geride bırakmama' vaadi hatırlatılmaktadır. II. OEP'te, EHİS'in ülkemizin politika ve uygulamaları açısından engellilik konusunun uluslararası dayanağını oluşturduğu, Anayasa ve engellilik alanında çerçeve kanun niteliğinde olan Engelliler Hakkında Kanun'un (EHK) ise OEP'in ulusal dayanağını oluşturduğu belirtilmektedir.

II. OEP'in izleme, raporlama, değerlendirme ve bütçelendirmesinin nasıl yapılacağı da plan kapsamında belirlenmiştir. Buna göre II. OEP, ASHB ve EYHGM koordinasyonunda, sorumlu bakanlıkların ve ilgili kurumların destekleriyle yürütülmektedir. Sekreteryası EYGHM'dir. II. OEP'in izlenmesinden ve değerlendirilmesinden Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanı sorumludur.

[5] <https://www.denizliotizm.org/kutuphane/tbmm-arastirma-komisyonu-raporu>

Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu", 14 Mayıs 2018'de çalışmalarına başlamıştır. Mart 2019'da da komisyon raporu kamuoyu ile paylaşılmıştır. TOM bu süreçte hem çalışmaları takip etmiş hem de araştırma komisyonuna kapsamlı bir otizm raporu sunmuştur. Denizli Otizm Derneği de o dönem yürütme kurulunda yer aldığı TOM'un otizm raporunun hazırlanmasında aktif olarak görev almıştır. TBMM Genel Kurulu'nda da görüşülen ve oybirliği ile kabul edilen Komisyon Raporu'nun akıbetine ilişkin henüz bir açıklama yapılmamıştır. II. OEP'te referans verilen temel belgelerden biri de bu rapordur.

[6] https://www.aile.tr/media/134582/otizm_eylem_plani.pdf

İzleme ve değerlendirmeye ilişkin bir mekanizmanın varlığı ve tanımlanmış olması önemlidir. İl İzleme Komisyonları kurulacağı ve bu kurulların, İl. OEP faaliyetlerinin ilde uygulanmasından, koordinasyonundan ve raporlanmasından sorumlu olduğu belirtilmiştir. Ayrıca İl. OEP'te belirlenen hedefte, eylem alanları ve faaliyetlere ilişkin bütçenin ilgili ve sorumlu kurumların yıllık bütçelerinde gösterilmesi öngörülmüştür.

OEP'lerde erken tanı ve erken müdahale zincirinin kurulması kapsamında bulunan otistiklerin sağlık haklarına yönelik faaliyetler Sağlık Bakanlığı (SB) sorumluluğundadır. Engelliler için sağlık kurulu raporu, engelli bireyin pek çok hakkı kullanabilmesi açısından kritik bir rol oynamaktadır. Bu rapor SB tarafından yetkilendirilmiş hastanelerdeki heyetler tarafından düzenlenir. Bireylerin engellilik durumlarını, engel gruplarını, engellilik tür ve derecelerini gösterir. Engelli aylığı, evde bakım yardımı, bakım hizmetleri, özel eğitim, istihdam, sağlık gibi alanlarda tanımlanmış hak ve hizmetlerden yararlanmak için gerekli olan bu rapor, engelliler için düzenlenmiş vergi indirimleri ve muafiyetlerinin yanı sıra çeşitli alanlardaki indirimler için de kullanılmaktadır [7].

18 yaşın altındaki Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirme Raporu (ÇÖZGER) verilmektedir. Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik ve Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik, 20.02.2019 tarihli ve 30692 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanarak yürürlüğe girmiştir [8].

ÇÖZGER, down sendromu ve yaygın gelişimsel bozukluklarının değerlendirilmesinde yeni düzenlemeler getirmiştir. Buna göre otistikler tanıdan itibaren yüksek düzeyde engel oranı aralığına alındığı için söz konusu aralıktaki kişiler ve aileleri; engelli aylığı, bakım aylığı, özel tüketim vergisinden (ÖTV) muaf araç alımı gibi pek çok haktan yararlanabilir hale gelmişlerdir [9]. Danıştay 10. Dairesi'nin E. 2019/7783 esasına kayden açılan davada, "Tanıdan itibaren özel koşul gereksinimi vardır (ÖKGV)." ibareleri iptal edilmiştir [10]. Bu iptalden sonra yönetmelik değişikliğine gidilmemiş olmasına rağmen Sağlık Bakanlığı tarafından verilen raporlardaki oranlar farklılık göstermeye başladığı için çocuklar ve aileleri açısından hak kayıpları başlamıştır.

[7] <https://www.aile.gov.tr/media/35694/engelli-bilgilendirme.pdf>

[8] <https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuat?MevzuatNo=31275&MevzuatTur=7&MevzuatTertip=5>

[9] https://ulusaleylem.aile.gov.tr/media/p0tnjlb3/i-_ulusal_otizm_eylem_-_plani_-_durum_-_raporu_2020.pdf

[10] <https://karararama.danistay.gov.tr/getDokuman?id=1081251500&arananKelime=2019/7783>

Raporda kullanılan insan hakları çerçevesi

İnsan hakları izleme odağında gerçekleştirilen bu çalışma kapsamında Denizli’deki otistiklerin sağlık hakkı II. Otizm Eylem Planı referans alarak izlenmiştir. II. OEP’in otizmli bireylerin insan haklarını, söz konusu alandaki uluslararası insan hakları standartlarını referans alacak şekilde içerip içermediği de bu rapor kapsamında değerlendirilmiştir. II. OEP, sağlık hakkı bağlamında izlendiği için ilgili konulardaki madde ve düzenlemeler incelenmiştir. BM Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme ve Genel Yorumlar, BM Ekonomik Sosyal ve Kültürel Haklar Sözleşmesi ve Genel Yorumlar, Ulaşılabilecek En Yüksek Sağlık Standardına Sahip Olma Hakkı, Çocuk Hakları Sözleşmesi, Genel Yorumlar ve Engelli Çocukların Hakları ile ilgili belgeler değerlendirilmiştir.

Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme, Birleşmiş Milletler Genel Kurulu’nun 13 Aralık 2006 tarihli ve A/RES/61/106 tarihli kararıyla kabul edilmiş ve 3 Mayıs 2008 tarihinde yürürlüğe girmiştir. Türkiye, Sözleşme’yi 30 Mart 2007 tarihinde imzalamıştır. Sözleşme’nin onaylanması 3 Aralık 2008 tarih ve 5825 sayılı Kanunla uygun bulunmuştur. Türkiye, engellilerin sağlık hakkı ile ilgili olarak uluslararası sözleşmelere şerhsiz ve çekincesiz taraf olmuştur.

EHİS ile Taraf Devletler bir kişinin engelli olduğu için ayrımcılığa maruz kalmasının her bireyin doğuştan sahip olduğu insanlık onuru ve değerinin ihlal edilmesi anlamına geldiğini de kabul etmektedir. Sözleşme yetişkinlerin yanı sıra engelli çocukların diğer çocuklarla eşit koşullar altında tüm insan haklarından ve temel özgürlüklerden tam olarak yararlanması gerektiğini belirtmektedir. Bu bağlamda Çocuk Hakları Sözleşmesi’ne Taraf Devletlerin üstlendiği yükümlülükleri yeniden hatırlatarak, engellilerin insan temel hak ve özgürlüklerinden tam yararlanmasını teşvike yönelik çabalara cinsiyet eşitliği perspektifinin de eklenmesi gerektiğini vurgulamaktadır.

Taraf Devletler, engellilerin engelliliğe dayalı ayrımcılığa uğramaksızın ulaşılabilir en yüksek sağlık standardından yararlanma hakkını tanır [11]. Uluslararası sözleşmelere taraf olan devletler, engellilerin, özellikle engellilikleri nedeniyle gereksinim duyduğu sağlık hizmetlerine, sağlık tesislerine erişilebilirliği sağlamayı taahhüt etmektedir. Bu sağlık hizmetleri erken tanı ve mümkünse müdahaleyi, çocuklar ve yaşlılar dâhil olmak üzere, engelliliğin azaltılmasını veya artmasını, ayrımcılığı önlemeyi hedefleyen hizmetleri kapsamalıdır [12]. Sağlık profesyonellerinin engellilere sunduğu tıbbi bakımın diğer bireylere sundukları bakımla aynı kalitede olmasını ve bu bakımın hastaların bağımsız ve aydınlatılmış onaylarına dayanmasını sağlamak amacıyla diğer tedbirlerin yanı sıra eğitim vererek, kamu kurumları ile özel kurumlar tarafından sunulan sağlık bakımının etik standartlarını yayımlayarak engellilerin insan hakları, onuru, özerkliği ve ihtiyaçları hakkında bilinç yaratır [13].

[11] Engellilerin Haklarına İlişkin sözleşme madde 25 1. paragraf

[12] Engellilerin haklarına ilişkin sözleşme madde 25 “b” bendi

[13] Engellilerin haklarına ilişkin sözleşme madde 25 “d” bendi

Sağlık personeline verilecek eğitimler engellilerin ihtiyaçları hakkında bilinç yaratmanın yanı sıra engelli bireyin insan hak ve onuruna uygun destek almasını sağlar.

Sağlık hakkı ve sağlık hizmetlerinden yararlanma EHİS Madde 25'te düzenlenmiştir. Engelli bireylerin sağlık hakkına erişimi mevcut, erişilebilir, uyarlanabilir ve kabul edilebilir olmalıdır. Bazı engelli kişilerin (örneğin karmaşık iletişim gerekleri olanlar, psikososyal engelleri olanlar ya da zihinsel engelliler ve/veya işitme engelliler) hastaneye yatırma, ameliyat ve tıbbi danışma için ihtiyaç duyduğu hizmetler de bunlara dâhildir. Sağlık hizmetlerinin bir parçası olarak, hemşire, fizyoterapist, psikiyatrist ve psikologların tedariki, Taraf Devletler tarafından, 19. maddenin değil, fakat 25. maddeye karşı yükümlülüklerinin yerine getirilmesi olarak görülmelidir [14]. Engellilerin engelliliğe dayalı ayrımcılığa uğramaksızın ulaşılabilir en yüksek sağlık standardından yararlanma hakkını tanıyan Taraf Devletler, engellilerin sağlıkla ilgili rehabilitasyon da dahil olmak üzere, cinsiyete duyarlı sağlık hizmetlerine erişimi mümkün kılmak için uygun tüm tedbirleri almakla yükümlüdür.

Çocuk Haklarına Dair Sözleşme, Birleşmiş Milletler Genel Kurulu tarafından 20 Kasım 1989 tarihinde kabul edilmiştir. Türkiye Sözleşme'yi 14 Eylül 1990 tarihinde imzalamıştır. Madde 24'e [15] göre; Taraf Devletler, çocuğun olabilecek en iyi sağlık düzeyine kavuşma, tıbbi bakım ve rehabilitasyon hizmetlerini veren kuruluşlardan yararlanma hakkını tanımanın yanı sıra hiçbir çocuğun bu tür tıbbi bakım hizmetlerinden yararlanma hakkından yoksun bırakılmamasını da güvence altına almakla yükümlüdür.

Devletler, engellilerin özellikle engelli bebeklerin ve çocukların toplumun diğer üyeleriyle eşit sağlık koşullarından faydalanmalarını güvence altına almalıdır." Fiziksel ve ruhsal sağlık hakkına erişim, ortopedik hizmetler de dâhil olmak üzere engellilerin özgürce hareket edebilmelerine olanak sağlayan, daha fazla engelli olma hallerinin önüne geçen ve sosyal entegrasyonu destekleyici tıbbi ve sosyal hizmetlerden faydalanmayı öngörmektedir. Benzer şekilde, engelliler "mümkün olan en üst düzeyde özgürce hareket edebilmelerini sağlayacak iyileştirme hizmetlerinden" faydalanmalıdır. Belirtilen bütün hizmetler engellilerin haklarına ve insan onuruna saygı ile sağlanmalıdır [16].

[14] Bağımsız Yaşama ve Topluma Dâhil Olma Hakkında Genel Yorum No. 5 89. bölüm

[15] <https://www.esithaklar.org/wp-content/uploads/2021/02/Cocuk-Haklari-Komitesi-2006-2008.pdf>

Madde 24:

"1. Taraf Devletler, çocuğun olabilecek en iyi sağlık düzeyine kavuşma, tıbbi bakım ve rehabilitasyon hizmetlerini veren kuruluşlardan yararlanma hakkını tanıır. Taraf Devletler, hiçbir çocuğun bu tür tıbbi bakım hizmetlerinden yararlanma hakkından yoksun bırakılmamasını güvence altına almak için çaba gösterirler.

2. Taraf Devletler, bu hakkın tam olarak uygulanmasını takip ederler ve özellikle: Bebek ve çocuk ölüm oranlarının düşürülmesi; Bütün çocuklara gerekli tıbbi yardımın ve tıbbi bakımın; temel sağlık hizmetlerinin geliştirilmesine önem verilerek sağlanması; Temel sağlık hizmetleri çerçevesinde ve başka olanakların yanısıra, kolayca bulunabilen tekniklerin kullanılması ve besleyici yiyecekler ve temiz içme suyu sağlanması yoluyla ve çevre kirlenmesinin tehlike ve zararlarını göz önüne alarak, hastalık ve yetersiz beslenmeye karşı mücadele edilmesi; Anneye doğum öncesi ve sonrası uygun bakımın sağlanması; Bütün toplum kesimlerinin özellikle ana-babalar ve çocukların, çocuk sağlığı ve beslenmesi, anne sütü ile beslenmenin yararları, toplum ve çevre sağlığı ve kazaların önlenmesi konusunda temel bilgileri elde etmeleri ve bu bilgileri kullanmalarına yardımcı olunması; Koruyucu sağlık bakımlarının, ana-babaya rehberliğini, aile planlanması eğitimi ve hizmetlerinin geliştirilmesi; amaçlarıyla uygun önlemleri alırlar.

3. Taraf Devletler, çocukların sağlığı için zararlı geleneksel uygulamaların kaldırılması amacıyla uygun ve etkili her türlü önlemi alırlar.

4. Taraf Devletler, bu maddede tanınan hakkın tam olarak gerçekleştirilmesini tedricen sağlamak amacıyla uluslararası işbirliğinin geliştirilmesi ve teşviki konusunda karşılıklı olarak söz verirler. Bu konuda gelişmekte olan ülkelerin gereksinimleri özellikle göz önünde tutulur."

[16] Birleşmiş Milletler Ekonomik, Sosyal ve Kültürel Haklar Komitesi'nin 5 No'lu Genel Yorumu: Engelliler 7, 8 Sözleşme'nin Özel Hükümleri, F. Madde 12 – Fiziksel ve Ruhsal Sağlık Hakkı

ÇHS Madde 23'e göre; Taraf Devletler zihinsel ya da bedensel özürlü çocukların saygınlıklarını güvence altına alan, özgüvenlerini geliştiren ve toplumsal yaşama etkin biçimde katılmalarını kolaylaştıran şartlar altında eksiksiz bir yaşama sahip olmalarını kabul etmektedir. Çocukların yanı sıra ebeveynlerine ve bakım verenlere de yardım yapılmasını teşvik ve taahhüt edilmektedir. Tıbbi bakım hizmetlerinin yanı sıra eğitim, rehabilitasyon, meslek edindirmeye hazırlık vb. olanakların yanı sıra çocuğun kültürel, psikolojik ve ruhsal yönü dahil bireysel gelişmesini gerçekleştirmesi amaçlanmaktadır [17].

Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Komitesinin Çocuk Haklarına Dair Sözleşmeye İlişkin Genel Yorumlarında, 23. maddenin 1. paragrafının engelli çocuklar söz konusu olduğunda sözleşmenin uygulanmasındaki baş ilke olarak görülmesi gerektiği ifade edilmiştir. Genel yorumlarda yer alan bilgilere ilişkin detaylar dipnotta yer almaktadır [18].

Engellilik alanındaki hak temelli yaklaşımın ulusal politika ve kamu hizmetleri anlayışının doğal bir parçası haline gelmesi ilgili tüm sektörlerin dolayısıyla da bakanlıklar, kurumlar, sivil toplum örgütleri de dâhil olmak üzere tarafların engellilik konusunda sorumluluk sahibi oldukları anlamına gelmektedir. Bu çerçevede Sözleşme'nin 33. Maddesi ile Sözleşme'nin ulusal düzeyde uygulanmasının teşvik ve temin edilmesi ile izlenmesini sağlamak üzere bir yapılanma öngörülmektedir. Bu yapılanma ulusal düzeyde sektörler arası koordinasyonu sağlayarak hak temelli bakış açısını mevzuata ve uygulamalara yansıtmak üzere kamu içinde bir odak kurum kurulmasını gerektirmektedir.

Dolayısıyla tüm taraflar açısından önemli olan engellilik konusunun bütüncül bir anlayışla dikkate alınması ve genel politika araçlarına dâhil edilmesidir. Öte yandan bu politikaların engellilerin hayatına nasıl yansıdığını değerlendirebilmek için ayrıştırılmış verilerin sağlanmasına ihtiyaç vardır. Özetle sorumluluk sahiplerinin asli yükümlülüğü "politika oluşturma ve hizmet sunma açısından bütüncül bakış, izleme açısından ise ayrıştırılmış veri sağlamaktır".

[17] <https://www.esithaklar.org/wp-content/uploads/2021/02/Cocuk-Haklari-Komitesi-2006-2008.pdf>

ÇHS Madde 23'e göre:

"1. Taraf Devletler zihinsel ya da bedensel özürlü çocukların saygınlıklarını güvence altına alan, özgüvenlerini geliştiren ve toplumsal yaşama etkin biçimde katılmalarını kolaylaştıran şartlar altında eksiksiz bir yaşama sahip olmalarını kabul ederler.

2. Taraf Devletler, özürlü çocukların özel bakımdan yararlanma hakkını tanırlar ve eldeki kaynakların yeterliliği ölçüsünde ve yapılan başvuru üzerine, yardımdan yararlanabilecek durumda olan çocuğa ve onun bakımından sorumlu olanlara, çocuğun durumu ve ana-babasının veya çocuğa bakanların içinde bulundukları koşullara uygun düşecek yardımın yapılmasını teşvik ve taahhüt ederler.

3. Özürlü çocuğun, özel bakıma gereksinimi olduğu bilincinden hareketle bu maddenin 2. fıkrası uyarınca yapılması öngörülen yardım, çocuğun ana-babasının ya da çocuğa bakanların parasal (mali) durumları göz önüne alınarak, olanaklar ölçüsünde ücretsiz sağlanır. Bu yardım; özürlü çocuğun eğitimi, meslek eğitimi, tıbbi bakım hizmetleri, rehabilitasyon hizmetleri, bir işte çalışabilecek duruma getirme hazırlık programları ve dinlenme/eğlenme olanaklarından etkin olarak yararlanmasını sağlamak üzere düzenlenir ve çocuğun en eksiksiz biçimde toplumla bütünleşmesi yanında, kültürel ve ruhsal yönü dahil bireysel gelişmesini gerçekleştirmeye amacını güder.

4. Taraf Devletler, Uluslararası işbirliği ruhu içinde, özürlü çocukların koruyucu sıhhi bakımı, tıbbi, psikolojik ve işlevsel tedavileri alanlarına ilişkin gerekli bilgilerin alışverişi yanında, rehabilitasyon, eğitim ve mesleki eğitim hizmetlerine ilişkin yöntemlerin bilgilerini de içerecek şekilde ve Taraf Devletlerin bu alanlardaki güçlerini, anlayışlarını geliştirmek ve deneyimlerini zenginleştirmek amacıyla bilgi dağıtımını ve bu bilgiden yararlanmayı teşvik ederler. Bu bakımdan, gelişmekte olan ülkelerin gereksinimleri, özellikle göz önüne alınır."

Türkiye, engellilerin diğer herkesle eşit şekilde tam ve etkin şekilde sağlık haklarına erişimini, Anayasa, ilgili kanunlar, eylem planlarıyla güvence altına almayı taahhüt etmektedir. Ulusal mevzuatın, uluslararası insan hakları standartlarına uygunluğuna baktığımızda; 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanunu'nun ve Bakanlıklar tarafından çıkarılan yönetmeliklerin incelenmesi gerekmektedir.

Türkiye'de Engelliler Hakkındaki Kanun 2005 yılında yürürlüğe girmiştir. Bu kanuna göre, bireyin engelliliğini ve engellilikten kaynaklanan özel ihtiyaçlarını belirleyen derecelendirmeler, sınıflandırmalar ve tanılamalarda uluslararası temel yöntemler esas alınır. Engellilik durumunun tespit ve uygulama esasları, Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı ve Millî Eğitim Bakanlığının görüşleri alınarak Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Maliye Bakanlığı ve Sağlık Bakanlığınca müştereken çıkarılan yönetmelikle belirlenir şeklinde düzenlenmiştir. Erken tanı ve koruyucu hizmetler Sağlık Bakanlığınca planlanır ve yürütülür şeklinde düzenlenmiştir.

2023-2030 Engelsiz Vizyon Belgesinin amaçları arasında sağlık hakkına ve sağlık hizmetlerine erişim düzenlenmiş; bütüncül bir yaklaşımla etkili önleme ve erken müdahale hizmetlerinin geliştirilmesi, engelliler açısından kapsayıcı, karşılanabilir ve erişilebilir sağlık hizmetlerinin güçlendirilmesi, çeşitlendirilmiş terapi yöntemlerini de kapsayan rehabilitasyon hizmetlerinin geliştirilmesi ve yaygınlaştırılması hedeflenmişse de vizyon belgesinde bu hedeflerin ne kadar sürede ve ne şekilde yapılacağına dair bir plan oluşturulmamış ve birçok yönden engellilerin sağlık hakkına erişiminde ciddi sıkıntılar yaşanmasının önüne geçilememiştir. Hem ulusal mevzuat hem de Türkiye'nin taraf olduğu uluslararası sözleşmelerle güvence altına alınan engellilerin sağlık hakkına erişimi konusunda; sayısal veriler, engellilere yönelik hizmetlerin etkin ve verimli bir biçimde yürütülmesi; özellikle eğitim, sağlık, rehabilitasyon ve bakım hizmetlerinin planlanması ve doğru politikaların hayata geçirilmesi için büyük önem taşımaktadır [19].

[18] Çocuk Hakları Sözleşmesi Genel Yorumlar Madde 23:

11. 23. maddenin 1. paragrafı, engelli çocuklar söz konusu olduğunda, Sözleşmenin uygulanmasındaki baş ilke olarak görülmelidir: saygınlığı, kendine güveni ve topluma aktif katılımı güvence altına alan koşullarda eksiksiz ve insana yakışır bir yaşam. Taraf devletlerin engelli çocukların haklarının yaşama geçirilmesine yönelik olarak aldıkları önlemler bu hedefi gözetmelidir. Bu paragrafın temel mesajı, engelli çocukların topluma tümüyle katılımının kapsanması gerekliliğidir. Sözleşmede yer alan hakların engelli çocuklar için yaşama geçirilmesi yönünde alınan önlemler, örneğin eğitim ve sağlık alanındakiler, çocukların toplumlarınca mümkün olduğu kadar kapsanmasını hedef almalıdır.

12. 23. maddenin 2. paragrafına göre Sözleşmenin taraf devletleri, engelli çocuğun özel bakım hakkını kabul ederler, bu konudaki çocuklara ve onlara bakmaktan sorumlu olan kişilere yardımcı olunmasını sağlarlar. Sağlanacak yardımın, çocuğun durumu ile ana babasının veya ona bakmaktan sorumlu diğer kişilerin koşullarına uygun olması gerekir. 23. maddenin 3. paragrafı ise özel önlemlerin maliyeti ve nelerin hedeflendiğiyle ilgili kurallara yer vermektedir.

13. 23. maddenin gerektirdiklerinin yerine getirilmesi için, taraf devletlerin, bir eylem planı da içeren kapsamlı bir politika geliştirmeleri ve uygulamaları gerekir. Bu politika ve eylem planı, Sözleşmede yer alan haklardan eksiksiz biçimde ve ayırım olmaksızın yararlanılmasını sağlamanın ötesinde, engelli çocuğun, ana babasının veya bakımdan sorumlu diğerlerinin de Sözleşmede yer alan özel bakım ve yardımlardan yararlandırılmasını öngörmelidir.

14. Komite, 23. maddenin 2. ve 3. paragraflarının ayrıntılarına ilişkin olarak aşağıdaki gözlemlerde bulunmuştur: a) Özel bakım ve yardımlar eldeki kaynaklara bağlıdır ve mümkün olduğu durumlarda ücretsiz sağlanır. Komite, taraf Devletlere, engelli çocuklara yönelik özel bakım ve yardımlara özel öncelik tanımlarını, engelli çocuklara yönelik ayrımcılığa son verilmesi ve bu çocukların toplumlarınca kapsanması için eldeki kaynakların azamisini seferber etmelerini ısrarla tavsiye eder. b) Bakım ve yardımlar, engelli çocukların eğitim, sağlık, tedavi, istihdama hazırlık ve dinlenme/ eğlence hizmet ve imkanlarına etkili erişimini sağlayacak biçimde sağlanmalıdır. Komite, Sözleşmede yer alan belirli alanları ele alırken, bunun sağlanması için alınması gereken önlemler üzerinde ayrıntılarıyla duracaktır.

15. Komite, 23. maddenin 4. paragrafına atıfla, önleme ve tedavi alanlarında taraf devletler arasındaki uluslararası bilgi alışverişinin hayli sınırlı kaldığını kaydetmiştir. Komite, taraf devletlerin, çocuklarda görülen engellilik durumlarının önlenmesi ve tedavisi için, 23. maddenin 4. paragrafında öngörüldüğü gibi, bu alandaki bilgilerin yaygınlaştırılmasını sağlamaya yönelik etkili, gerektiğinde özel hedeflere yönelen önlemleri almalarını tavsiye eder.

2

II. Otizm Eylem Planı Odağında Otistiklerin Sağlık Haklarının İzlenmesi



Metodoloji ve Veri Toplama Araçları

DOD olarak otistiklerin Denizli’de sağlık hakkına erişimlerini II. OEP odağında izlemek için harekete geçtik. Bu amaçla, Sağlık Bakanlığı’nın ve DOD’un bulunduğu Denizli’deki hizmetlerinin sağlık hakkı bağlamında II. OEP kapsamında izlenmesi hedeflenmiştir. Sağlık hakkına öncelik verilmesinin en önemli nedeni; engelli sağlık kurulu raporunun otistik birey ve ailesinin yararlanabileceği temel haklarının belirlenmesinde kritik rol oynamasıdır. Hakların ve sosyal desteklerin kullanımı rapordaki oranlara göre değişkenlik göstermektedir.

Türkiye, EHİS ve ÇHS’ye taraf olan devletler arasın da yer almaktadır. Bu rapor kapsamında, II. OEP’te yer alan sağlık hakkıyla ilgili faaliyetlerin izlenmesinin yanı sıra II. OEP’in otistiklerin insan haklarını, söz konusu alandaki uluslararası sözleşmelerdeki standartları referans alacak şekilde içerip içermediği de incelenmiştir. Bu çalışma kapsamında öncelikle masa başı araştırması yapılarak konuya ilişkin literatür taraması gerçekleştirilmiştir. I. ve II. OEP’in yanı sıra sağlık hakkını içeren temel yasa ve metinler, Türkiye’nin taraf olduğu uluslararası sözleşmeler sağlık hakkı bağlamında incelenmiştir.

II. OEP kapsamında ilk bir yılda ve ikinci yılda yapılacak belirtilen çalışmalarla ilgili bilgi edinme başvuruları yapılmıştır. CİMER’e, SB’ye ve Kamu Denetçiliği Kurumu’na (KDK) bilgi edinme başvurusu gerçekleştirilmiştir. Ayrıca DOD’un bileşeni olduğu ve yürütme kurulunda yer aldığı TOM tarafından Sağlık Bakanlığı, Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü ve Özel Eğitim Hizmetleri Genel Müdürlüğü’ne yapılan ziyaretlere ve düzenlenen online toplantılara katılım sağlanmıştır. TOM Sağlık Çalışma Grubuna iletilen sorunlar ve çözüm önerilerinin yanı sıra Denizli Otizm Derneği’ne iletilen sağlıkla ilgili konulara ilişkin veriler de rapora aktarılmıştır.

Her ilde II. Otizm Eylem Planı İl İzleme Kurulları oluşturulmuştur. DOD da Denizli’de oluşturulan kurulun üyesidir. Kurullar bulundukları ilde hem II. OEP’in izlenmesinden hem de il otizm eylem planının hazırlanmasından ve yapılan çalışmaların raporlanmasından sorumludur. Denizli’deki II. OEP İl İzleme Kurulu kapsamında bugüne kadar dört toplantı gerçekleştirmiştir. DOD temsilcisi de bu toplantıların hepsine katılarak ilde OEP kapsamında yapılan çalışmaların takipçisi olmuştur. Bu toplantılara ilişkin veriler de rapora eklenmiştir.



I. ve II. OEP Kapsamında Sağlık Hakkı

I. OEP, 3 Aralık 2016 tarihinde dönemin başbakanı Binali Yıldırım tarafından, II. Ulusal Otizm Eylem Planı (2023-2030), 2 Nisan 2023 tarihinde dönemin bakanı Derya Yanık tarafından ilan edilmiştir. Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı (ASHB), I. OEP'te olduğu gibi II. OEP'te de koordinatör bakanlıktır.

ASHB ağırlıklı olarak farkındalık çalışmalarının yürütülmesi, kurumlar arası koordinasyon, sosyal hizmetlerin yaygınlaştırılması gibi hedeflerden sorumludur. SB ise erken tanı, tedavi ve müdahale zincirinin kurulması hedefleri ile ilgili tek sorumlu kurum olarak belirlenmiştir. MEB'e ise eğitsel değerlendirme, özel eğitim destek eğitimi ve rehabilitasyon hizmetlerinin geliştirilmesi sorumlulukları verilmiştir. Ailelere yönelik hizmetlerin geliştirilmesi ise her üç kurumun da hedefleri arasında yer almaktadır.

I. OEP'in Eksen B-önceliğinde bulunan; otizmlili bireyler ve ailelerine yönelik erken tanı, takip ve tedavi zincirinin kurulması Sağlık Bakanlığı'nın sorumluluğundadır. I. OEP'in süre olarak tamamlanmasının ardından, 2020 yılında, ASHB EYHGM tarafından Ulusal Otizm Eylem Planı Durum Raporu yayımlanmıştır [20]. Bu raporda tamamlanan çalışmalarla ilgili aşağıda yer alan bilgilere yer verilmiştir:

Erken tanı, tedavi ve müdahale zincirinin kurulması amacıyla 1. ve 2./3. basamak sağlık kuruluşları işbirliğinde yürütülen "Otizm Spektrum Bozukluğu Tarama ve Takip Programı" oluşturulmuş, tarama programı Bakanlığın "Bebek ve Çocuk İzlem Protokolü"ne dahil edilmiştir. (B-1)

Otizm Spektrum Bozukluğu Tarama ve Takip Programı kapsamında 2017 yılından bugüne altı hizmet içi eğitim yapılmış olup, 77 ilden 171 çocuk ve ergen ruh sağlığı uzmanı ve 241 meslek elemanı olmak üzere; toplam 412 sağlık personeline eğitici eğitimi verilmiştir. 77 ilde uygulanmakta olan Otizm Spektrum Bozukluğu Tarama ve Takip Programının 81 ile yaygınlaştırılması için çalışmalar sürdürülmektedir. (B-2)

"OSB Tarama ve Takip Programı" kapsamında eğitici eğitimine alınan çocuk ve ergen psikiyatri uzmanları tarafından ülke genelinde toplam 29.612 aile hekimi ve 23.511 aile sağlığı elemanına yüz yüze eğitim verilmiştir. Birinci basamakta 18-36 ay çocuklara yönelik yapılan tarama sonucunda riskli olgular 2./3. basamak sağlık kuruluşlarına yönlendirilmektedir. (B-3)

"OSB Tarama ve Takip Programı Eğitici Eğitimi" kapsamında 151 çocuk ve ergen ruh sağlığı uzmanına güncel uygulamalar ve değerlendirme yöntemleri konularında bilgilendirme yapılmıştır. Bakanlığa bağlı kamu hastanelerinde faaliyet göstermekte olan Çocuk Psikiyatri kliniklerinde OSB'liler ile ilgili tanı, tedavi ve araştırmaya yönelik hizmetler sunulmakta olup, çocuk ve ergen ruh sağlığı uzmanı sayısı 2016 yılından bu güne %52 oranında artış göstermiştir (B-4).

[20] https://ulusaleyem.aile.gov.tr/media/p0tnjlb3/i-_ulusal_otizm_eylem_-plani_-durum_-raporu_2020.pdf

Trabzon, İzmir ve Afyonkarahisar gibi belirlenen pilot bölgelerde, Bakanlığına bağlı kamu hastaneleri bünyesindeki çocuk ve ergen ruh sağlığı kliniklerinde multidisipliner birimler kurulmuştur. (B-5)

II. OEP kapsamında, planın uygulanmasından sorumlu kurum ve kuruluşların üst düzey yöneticilerinin katılımıyla Ankara'da gerçekleştirilen Yürütme Kurulu Toplantısında ana sorumluluğu Sağlık Bakanlığı'na ait olan faaliyetlerle ilgili aşağıdaki maddeler aktarılmıştır [21].

- 1) Bakanlığımız OSB kapsamında, farklı alanlara yönelik eğitim planı hazırlamıştır.
- 2) Bu eğitim planında yer alan Uygulamalı Davranış Analizinin sağlık sistemine entegrasyonu eğitim programı hazırlamıştır.
- 3) Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuklara Yönelik Erken Müdahale Eğitim Programı hazırlamıştır.
- 4) 2. ve 3. maddede yer alan eğitim programları ÇÖZGEM ilgili sağlık personelinin erişimine açılarak erken müdahale uygulamaları standardize edilecek şekilde sağlık sistemi içinde uygulanmaya başlanmıştır.
- 5) OSB tanısı alan çocuklar başta olmak üzere afetzede çocuklara ruh sağlığı desteği sağlamak amacıyla alanında uzman akademisyenlerden oluşan multidisipliner ekip tarafından Afet Durumu Çocuk Ruh Sağlığı Destek Eğitimi hazırlanarak tüm ruh sağlığı personelinin erişimine açılmıştır.
- 6) "Özel Gereksinimi Olan Bireylerde Dental Tedaviler" eğitimi alanında uzman diş hekimliği ve çocuk ve ergen ruh sağlığı ve hastalıkları akademisyenlerinin katkılarıyla hazırlanmış olup ilgili personelin erişimine açılması planlanmaktadır.
- 7) "Nörogelişimsel Bozukluğu Olan Bireylere Verilen Acil Sağlık Hizmetlerinin Niteliğinin Artırılması " eğitim programı alanında uzman adli tıp, anestezi ve reanimasyon ve çocuk ve ergen ruh sağlığı ve hastalıkları akademisyenlerinin katkılarıyla hazırlanmış olup acil durumlarda krize müdahale yetkinliğini artırmak amacıyla acil sağlık hizmetlerinde görevli personelin erişimine açılması planlanmaktadır.
- 8) Bakanlığımızca hazırlanan ve yayım aşamasında olan "Özel Gereksinimli Çocuklarda Beslenme (Sağlık Profesyonelleri için)" rehber kitabı doğrultusunda çocuk ve ergen ruh sağlığı ve hastalıkları, diyetisyen, çocuk gelişimci ve ergoterapist akademisyen ve uzmanların katkılarıyla eğitim programı hazırlamış olup ilgili personelin erişimine açılması planlanmaktadır.
- 9) Eğitim planı doğrultusunda 2.3. ve 5. maddede yer alan eğitimler 1.142 sağlık personeli tarafından tamamlanmıştır.

[21] II. Ulusal Otizm Eylem Planı Yürütme Kurulu Toplantısı, 29 Kasım 2024 tarihinde EYHGM koordinasyonuyla ve Genel Müdür başkanlığında Ankara'da gerçekleştirilmiştir. Dipnottaki veriler orada aktarılmıştır. Toplantıya eylem planından sorumlu kurum ve kuruluşlarının yanı sıra STÖ'lerinin temsilcileri katılmıştır. TOM Sekreteryası Sedef Erken ve YK üyesi Gülegül Ergün de toplantıda yer almıştır. İlgili kurumların II. OEP kapsamında yaptıkları çalışmaların aktarıldığı toplantıda II. OEP'in uygulanması için bakanlıklar bazında ne kadar bütçe ayrıldığına ya da planda belirtilen uygulamaların hayata geçirilmesi için yapılan harcamalara ilişkin bilgi verilmemiştir. Konuyla ilgili daha detaylı bilgi için EK-3'te yer almaktadır.

II. OEP Sürecinde İzleme ve Savunuculuk Faaliyetleri

TOM Sekreteryası ve Yürütme Kurulu Üyeleri, 1-3 Ekim 2024 tarihleri arasında Ankara'da II. OEP ile ilgili toplantılar gerçekleştirmiştir. 1 Ekim'de Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürü Dr. Yasin Akar, 3 Ekim'de de ASHB Bakan Yardımcıları Leman Yenidede ve Sevim Sayım Madak ziyaret edilmiştir. Bu toplantılarda Türkiye'de bakım merkezlerinde yaşanan sıkıntılar, ÇÖZGER raporuyla ilgili alınan Danıştay kararının ardından evde bakım ücretlerinde yaşanan kesilmeler, gündüzlü bakım merkezlerinin sayısının artırılması ve bireysel hizmet danışmanlığıyla ilgili konular görüşülmüştür. Sağlık Bakanlığı ile ASHB ve MEB arasındaki işbirliğinin geliştirilmesine acilen ihtiyaç olduğu vurgulanmıştır. Otistiklerin ve ailelerinin I. OEP'in uygulanması konusunda yaşanan sıkıntıların benzerlerini II. OEP ile ilgili yaşamak istemediği belirtilmiştir. Koordinatör bakanlık olarak ASHB'ye çok iş düştüğü, illerde II. OEP İzleme Kurullarının yeterince işlevsel çalışmadığı, eylem planı kapsamında ilk iki yılda yapılacağı ilan edilen çalışmaların bir an önce tamamlanmasının beklendiği dile getirilmiştir [22].

Sağlık Bakanlığında Sağlık Hizmetleri Genel Müdür Yardımcısı ve Otizm ve Nadir Hastalıklar Daire Başkanlığı çalışanlarıyla 2 Ekim'de toplantı gerçekleştirilmiştir. Bakanlıktaki toplantıda II. Otizm Eylem Planı kapsamında Sağlık Bakanlığı tarafından yapılması gerekenler, ÇÖZGER raporlarıyla ilgili Danıştay kararının ardından son dönemde gündeme gelen sorunlar, acil durumlarda otistiklerin hastaneye yatışı için yer bulunamaması, ağız ve diş sağlığı sorunları, erken çocuklukla ilgili ÇÖZGEM'lerdeki durum ve pilot uygulamalar için nasıl bir yaygınlaştırma yapılacağı konuları ele alınmıştır.

TOM üyeleri 2 Ekim'de SB önünde bir basın açıklaması yaparak II. OEP'in ilan edilmesinin üzerinden iki yıla yakın süre geçmesine rağmen yeterli ilerleme olmadığını planın uygulanmasından sorumlu kurum ve kuruluşların görevlerini yerine getirmesini talep etmiştir. Ankara, Bartın, Bilecik, Denizli, Erzurum, Kocaeli ve İstanbul'dan derneklerin temsilcilerinin katıldığı basın açıklamasında şu ifadelere yer verilmiştir: "Türkiye Otizm Meclisi olarak bizler ülkemizin neredeyse her ilinde, 100'ün üzerinde dernekle otizmlili bireyleri ve ailelerini temsil ediyoruz ve onların seslerini duyurmak üzere buradayız. Bugün ülkemizde henüz tam sayısı bilinmese de 1 milyon civarında otizmlili birey bulunuyor, ailelerle birlikte 5 milyon insanı temsilen buradayız. Bizler bu büyük camianın sesini duyuyoruz. Çünkü maalesef sorunlarımız gün geçtikçe azalacağına artıyor.

[22]TOM Heyetinin Ankara'daki ASHB görüşmelerinde dile getirdiği konular kısaca şunlardır:

- Her il için gündüzlü ve yatılı bakım merkezine ihtiyaç olduğu, "orta" ve "ağır" düzeydeki çocukların kabulüyle ilgili sorunlar yaşandığı, evde bakım ücreti alan ailelerin çocuklarının sadece 72 saat gündüzlü bakım merkezine gidebilmesinin adil olmadığı,
- II. OEP kapsamında ilk iki yılı kapsayan hizmetlerle ilgili durumunun ne olduğunun TOM ile paylaşılması,
- ASHB ve SB'nin bireysel hizmet danışmanlığı hizmetlerinin 81 ilde acilen yaygınlaştırılması,
- Yatılı ve gündüzlü bakım merkezlerinin standartlarının insan hak ve onuruna uygun bir şekilde düzenlenmesi, sağlık hizmetleri de dahil olmak üzere standartların belirlenmesi,
- Bakanlıklar arasında OEP kapsamında somut işbirliğinin sağlanarak bunun otizmlilerin ve ailelerinin hayatına yansması için gerekli çalışmaların bir an önce yapılması,
- ÇÖZGER raporları ile ilgili alınan Danıştay kararının ardından evde bakım ücretlerinin iptal edilmesinin önlenmesi için bu konuyla ilgili Sağlık Bakanlığı ile temasa geçilmesi,

Sağlık Bakanlığı tarafından verilen ve çocuklarımızın bütün yasal haklarına erişmesinin ilk adımı olan ÇÖZGER raporları yıllardır en önemli sorunlarımızdan biri. Randevu sisteminde yaşadığımız sorunlar büyüyor, otizm gibi yaşam boyu süren bir durumu kısa süreli raporlarla neredeyse her seferinde yeniden ispat etmek zorunda kalıyoruz. Hastane süreçlerinde otizmli bireylere özel hizmetler bulunmaması, örneğin acil servisler, dış sağlığı hizmetleri, psikiyatri destekleri, vaka yöneticileri gibi acil ihtiyacımız olan konularda yıllardır süren taleplerimiz karşılanmıyor.

2022 yılında Sağlık Bakanlığı tarafından bizlerle paylaşılan çalışma takviminin sonuna yaklaşmış olmamıza rağmen somut bir gelişme göremiyoruz. Bugün yine hastanelere başvurduğumuzda otizm konusunda bilgi sahibi olmayan kadrolar, acil bir durumda yapayalnız ve desteksiz kalıyoruz. Özetle otizmli bireylerin ve ailelerinin hayatları mücadeleyle ve bekleyişlerle geçiyor. Otizm Eylem Planının kağıt üstünde kalmasını kabul etmiyoruz. Sağlık Bakanlığını ve tüm ilgilileri bu planı hayata geçirmek için gereken tüm çabayı göstermeye çağırıyoruz.”



Denizli’de II. OEP Kapsamında Sağlık Hakkının İzlenmesi

Denizli’de sağlık hakkına ilişkin II. OEP kapsamında izleme yapılırken öncelikle I. ve II. OEP’te SB sorumluluğunda olan çalışma ve faaliyetler tespit edilmiştir. Sonrasında Kamu Denetçiliği Kurumu’na (KDK) başvurularak ASHB, MEB ve SB’nin II. OEP kapsamında ilk 1 yılda gerçekleştirdiği çalışmalarla ilgili bilgi verilmesi talep edilmiştir. KDK, konuyla ilgili kamu idaresine yapılan ve sonuçlanan hukuki başvuru olma dığı gerekçesiyle başvuruları, ilgili bakanlığa yönlendirmiş ve bakanlıkların yaptıkları çalışmalar hakkında KDK’ya ve DOD’a bilgi vermesini talep etmiştir.

Bilgi edinme başvurusu kapsamında otistik çocuk annesi bir DOD üyesi CİMER’e başvurarak II. OEP çerçevesinde SB tarafından ilk iki yılda yapılacağı ilan edilen faaliyetler hakkında bilgi istemiştir. Üyemiz, erken çocukluk ile ilgili tanı, takip ve müdahale çalışmalarının yanı sıra iş birliği protokolü, bireysel hizmet danışmanlığı, “Kritik Müdahale ve Güvenli Alan” adı altında çok disiplinli acil müdahale hizmet birimleri kurulması, “Tanı Bilgilendirme ve Bireysel Danışmanlık Protokolü”, “Öfke Nöbeti-Duygusal Çöküş Müdahale Protokolü”, “Erişkinliğe Geçiş Klinikleri”nin durumu ve II. OEP’te belirtilen hizmet ve protokollerin Denizli’de hangi sağlık kuruluşlarında uygulandığını, otistik çocuğunun il bazında yararlanabileceği hizmetlerin neler olduğunu ve bu hizmetlerin hangi kurumlarda verildiğini de sormuştur.

Başvuruya verilen ilk yanıtta SB’nin internet sitesinde Otizm Spektrum Bozukluğu Aile ve Uzman Rehberi’ nin yer aldığının Müdürlüğe bağlı Kamu Hastaneleri, Pamukkale Üniversitesi Hastanesi, Tüm Özel Hastaneler, Özel Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Muayenehaneleri, Özel Psikiyatri Muayenehaneleri ve Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Muayenehanelerine duyurulduğu ve buralara başvuru yapılabileceği ifade edilmiştir.

II. OEP kapsamında il bazında sunulan hizmetlerin ne olduğunun sorulduğunun tekrar hatırlatılması üzerine 04.12.2024 tarihinde yeni bir yanıt gönderilmiştir. Bir yıllık sürede öngörülen tarama çalışmalarıyla ilgili işbirliği protokolünün yapılmadığı, bu konudaki çalışmaların devam ettiği, Bireysel Hizmet Danışmanlığı modelinin Denizli’de henüz hayata geçmediği ifade edilmiştir. *Tam teşekküllü hastaneler bünyesinde Kritik Müdahale ve Güvenli Alan adı altında çok disiplinli acil müdahale hizmet birimleri kurulmasına yönelik model geliştirilmesi, 'Öfke nöbeti - Duygusal çöküş müdahale protokolü' hazırlanması, 'Erişkinliğe geçiş sırasında tıbbi takipte yaşanan sorunların ele alındığı erişkinliğe geçiş klinikleri'nin tüm sağlık kurum ve kuruluşlarında kurulmasına ilişkin faaliyetler konusunda SB'den talimat beklendiği* ifade edilmiştir.

Denizli’de II. OEP kapsamında tanımlanan tarzda bireysel hizmet danışmanlığı hizmeti alınabilecek, otizm konusunda bilgi sahibi uzmanların yer aldığı birim mevcut değildir. Otistik birey ve ailesinin genel olarak alınan sağlık hizmetlerinden yararlanma hakkından söz edilebilir. Fakat plan kapsamında özel tedbirler alınması öngörülmüştür. Örneğin erken tanı ve tedavi için illerde ÇÖZGEM’ler açılacağı ve bu merkezlerin yaygınlaştırılacağı belirtilmiştir. Denizli’de engelli çocuklara hizmet veren bir ÇÖZGEM mevcut değildir. OEP kapsamında erişkinliğe geçiş kliniği olarak belirlenmiş ve ilan edilmiş bir sağlık kurumu ya da acil durumlar için tespit edilmiş ve otizmle ilgili bilgi sahibi uzmanların yer aldığı bir kritik müdahale merkezi de yoktur.

ASHB, Afyon ve Antalya’da, SB ise Trabzon Kanuni Eğ itim ve Araştırma Hastanesi ile Ankara Etlik Şehir Hastanesi bünyesinde bireysel hizmet danışmanlığı (BHD) için pilot uygulama başlatmıştır. SB’nin bu illerde kaç otistik bireye ve ailesine BHD desteği verdiği ve bu desteğin yarattığı sonuçlarla ilgili bilgiler paylaşılmamıştır. Ayrıca 2023 yılında ilan edilen İl. OEP, 2024 sonunda revize edilerek daha önce bir yıl olarak belirtilen BHD süresi üç yıla çıkarılmıştır.

Denizli’de otistikler ve ailelerine yönelik İl. OEP kapsamında Trabzon’da ve Ankara’da sunulan tarzda bireysel hizmet danışmanlığı hizmeti mevcut değildir. Konuya ilişkin yapılan başvuruda il bazında SHM’lerden hizmet alınabileceği belirtilmiştir. Fakat buradaki kişilerin otizm konusunda eğitim alıp almadıklarına ilişkin bilgi verilmemiştir. Verilen genel hizmetler yeterli olmadığı ve otizmle ilgili ek tedbirlere ihtiyaç olduğu için eylem planları yayımlanmıştır. Dolayısıyla otizm konusunda uzmanlıkları olan kişilerden hizmet almak otistiklerin ve ailelerinin ihtiyacıdır.

Taraf Devletler engelli çocukların hayata tam ve eşit katılımı için gerekli tedavi ve müdahaleye yönelik tedbirleri almakla yükümlüdür. Türkiye çapında otistik çocuklara transdisipliner hizmet verdiği belirtilen 10 ÇÖZGEM açılmıştır. İlimizde ÇÖZGEM bulunmamaktadır. Erken tanı, tedavi ve müdahale zincirinin oluşturulması açısından önemli bir uygulama olan ve transdisipliner bir anlayışla çocuklara ve gençlere hizmet veren ÇÖZGEM’in ilimizde olmaması büyük bir eksiklikler.

18 yaşın altındaki çocuklar için Özel Gereksinim Değerlendirme Raporu (ÇÖZGER) alınır. Engelli çocukların özel kuruluşlarda bakım hizmetinden yararlanmaları ve yakınlarının evde bakım yardımı alabilmeleri için ÇÖZGER’de bakım hizmetlerinden yararlanması için “Çok İleri Düzeyde Özel Gereksinimi Vardır”, “Belirgin Özel Gereksinimi Vardır” veya “Özel Koşul Gereksinimi Vardır” ifadelerinden birinin yazılması gerekmektedir. Fakat bu konuda da ailelerden şikayetler gelmektedir. 2024 Ağustos ayından bugüne aldıkları raporlarda engel oranı düştüğü için pek çok temel haktan yararlanamaz hale geldikleri aileler tarafından sıklıkla dile getirilmektedir.

Sağlık Bakanlığı ve İl Müdürlüklerinin sorumluluğunda olan Müdahale Hizmetlerinin yaygınlaştırılması eylem planında ilk 2 yıl içinde yapılması hedeflenen; sağlık kuruluşlarında, tanısı konan OSB olan çocukların ailelerine psikolojik destek verilerek bilgilendirme ve yönlendirme hizmetinin sunulacağı “Bireysel Hizmet Danışmanlığı” modeli uygulanmaya başlanacaktır denilmektedir. Denizlide bu uygulamama başlamamıştır. Kritik Müdahale ve Güvenli Alan konusunda çok disiplinli ve acil müdahale hizmeti veren il bazında başlamış bir çalışma mevcut değildir. Erişkinliğe geçiş kliniği de yoktur.



Denizli'deki İl. OEP İl İzleme Kurulu Toplantıları

İller bazında Otizm Eylem Planı İl İzleme Kurulu toplantıları yapılmaktadır. Denizli'deki İl. OEP kapsamında dört toplantı gerçekleştirilmiştir. Kurulun ilk toplantısı Vali Yardımcısı Abdullah Etil başkanlığında 30.04.2024 tarihinde gerçekleştirilmiştir. Bu toplantıda il otizm eylem planı hazırlanmasına ve bunun için alt komisyon kurulmasına karar verilmiştir. Alt komisyon 07.05.2024 tarihinde oluşturulmuştur. 10 Temmuz 2024'de ve 21 Kasım 2024'de toplantı yapılmıştır.

Denizli'deki ilk toplantı sırasında İl. OEP kapsamında yer alan ve birinci yılda yapılacağı belirtilen çalışmalarla ilgili gelişme olmadığı tespit edilmiştir. Toplantıya katılanların büyük bölümü eylem planının varlığından toplantı çağrısı yapıldığında haberdar olduklarını belirtmiştir. İlk toplantıdan itibaren, OEP kapsamında Hedef 2'de yer alan veri paylaşımı için yapılması gereken protokolün bir an önce imzalanması için gerekli koşulların sağlanması gerektiği DOD temsilcisi tarafından dile getirilmiştir. Oluşturulan alt komisyonun göstergelerde yer alan hedefleri hayata geçirmek için çalışmalar yapmasına karar verilmiştir.

İkinci toplantıda ilgili kurum ve kuruluşların OEP kapsamında yapması gereken faaliyetlerle ilgili görüşülmüştür. İl Otizm Eylem Planı için yapılabilecekler detaylandırılmıştır. Bu toplantıda DOD temsilcisi tarafından, gerekli eğitimleri alan uzmanların, Sağlıklı Hayat Merkezlerinde bireysel hizmet danışmanlığı verilebilmesine yönelik düzenlemeler yapılabileceği belirtilmiştir. Ayrıca İl Sağlık Müdürlüğü ve üniversite işbirliği ile kritik müdahale konusunda uzmanlaşmış bir birimin kurulması, bu birimin yeri ve çalışma koşullarıyla ilgili ailelere bilgi verilmesi talep edilmiştir. Denizli'de ÇÖZGEM açılması da talepler arasında yer almıştır.

Kurulun 3. toplantısı 21 Kasım 2024'te yapılmıştır. Bu toplantıda ASHB İl Müdürlüğü tarafından 224 otizmlili ailesiyle gerçekleştirilen çalışma sonucu elde edilen veriler paylaşılmıştır. Gündüzlü bakım merkezi açılmasının en fazla talep edilen konu olduğu ifade edilmiştir. İl Müdürlüğü yetkilileri, OEP kapsamında ilk yıl yapılması gereken veri protokolüne ilişkin hazırladıkları taslağı onay için ASHB'ye gönderdiklerini de ifade etmiştir.

Yılın son toplantısı Vali Yardımcısı Abdullah Etil başkanlığında, 20.12.2024 tarihinde yapılmıştır. Bu toplantıya ASBP, MEB, GSB, İŞKUR ve SB il müdürlüğü temsilcileri katılmıştır. Kurumlar 2024 yılında OSB kapsamında yaptıkları faaliyetlere dair sunumlarını paylaşmıştır. Toplantıda SB yetkilileri tarafından yapılan sunumda şu bilgiler aktarılmıştır:

- 3.1.5 kapsamındaki çocuğu OSB tanısı alan aileler için internet üzerinden erişilebilir formatta OSB Aile Rehberi Sağlık Bakanlığı tarafından 2022 yılında yayımlanmıştır. Ayrıca Sağlık Bakanlığı tarafından 2022 yılında hazırlanmış olan OSB Aile ve Uzman Rehberleri ilgili alt birimlerimize dağıtılmıştır.
- 3.2.5 OSB tanısı konulan bireylere randevu usulü ile hastanelerimizin psikiyatri polikliniklerinde ve Sağlıklı Hayat Merkezlerimizde psikolog hizmeti sunulmaktadır.
- 5.1.2 OSB Olan Bireylere Yönelik Sağlıklı Beslenme Önerileri Rehberi internet üzerinden ulaşılabilir formatta Sağlık Bakanlığı tarafından 2019 yılında yayımlanmıştır. Ayrıca Sağlıklı Hayat Merkezlerimizde randevu usulü ile diyetisyen hizmeti sunulmaktadır.
- Pamukkale 1 No'lu Sağlıklı Hayat Merkezi, Merkezefendi Sağlıklı Hayat Merkezi, Acıpayam Sağlıklı Hayat Merkezi olmak üzere Sağlık Bakanlığına bağlı üç merkezi Denizli'de hizmet vermektedir."

3



Sonuç ve Öneriler



Bir engel grubu adına eylem planı hazırlamak uluslararası sözleşmelere uygun ve çözüm odaklı bir yaklaşımdır. Bu anlamda otizm eylem planlarının hazırlanması Türkiye açısından öncü bir yaklaşımdır. Türkiye'deki yazılı metinlere ve imzalanan uluslararası sözleşmelere baktığımızda gördüğümüz tablo ile gerçek hayatta engelli bireylerin ve ailelerinin maruz bırakıldığı koşullar arasında bariz fark olduğunu söylemek mümkündür. Benzer bir durum otistikler ve aileleri için de geçerlidir. Metinler hazırlanırken ulusal ve uluslararası standartlara genel olarak riayet etme çabası olduğunu söyleyebiliriz. Fakat hazırlanan eylem planları uluslararası sözleşmelerle tam uyumlu değildir.

Taraf Devletler tarafından alınması gerektiği belirtilen önlemler ve planlarda yer alan standartların uygulanmasıyla ilgili sorunlar mevcuttur. Ayrıca OEP hazırlanırken toplumsal cinsiyet eşitliği sağlamaya yönelik tedbirler de göz ardı edilmiştir. Erken çocukluğa yönelik desteklere yönelik SB'nin yetişkin otistiklere yönelik hizmetlerin sağlanmasına ve geliştirilmesine gereken önemi vermediğini söyleyebiliriz. Kaldı ki erken çocuklukla ilgili alınan tedbirler de oldukça sınırlıdır. Örneğin OEP kapsamında yaygınlaştırılacağı ifade edilen ÇÖZGEM Denizli'de yoktur. Ergoterapist, psikolog, çocuk gelişimci, psikiyatrist, dil konuşma terapisti gibi uzmanların engelli çocuklara hizmet verdiği ÇÖZGEM'lerin yaygınlaştırılmasına ve gerçekleştirilen çalışmaların sonuçların kamuoyu ile paylaşılmasına ihtiyaç vardır.

Uluslararası sözleşmeler engelli bireylerin yanı sıra engellilerin ebeveynlerine ve bakım verenlerine de destek sağlanmasının Taraf Devletlerin yükümlülüğünde olduğunu belirtmiştir. Bu anlamda eylem planları hazırlanırken bu durumun da göz önüne alınmasına ve bütüncül bir bakış açısı sunulmasına ihtiyaç vardır. II. OEP kapsamında bireysel hizmet danışmanlığının hem ASHB tarafından hem de SB tarafından verilmesi öngörülmüştür. 29 Kasım 2024 tarihinde Ankara'da yapılan II. OEP Yürütme Kurulu toplantısında ASHB tarafından Afyonkarahisar ve Antalya'da başlatılan uygulamanın 2024 yılında 16 ile daha yaygınlaştırılacağı ifade edilmiştir. SB tarafından böyle bir yaygınlaştırma verisi sunulmamıştır.

II. OEP revize edilmiştir. SB, II. OEP Yürütme Kurulu Toplantısında 1 yıllık süre öngördüğü Bireysel Hizmet Danışmanlığı (BHD) ile ilgili süreyi yeni planda 3 yıla uzatılmıştır. *Kamu kurum ve kuruluşlarında OSB konusunda araştırılmış verilerin tutulması, toplanan verilerin karşılaştırılabilir, bütünlük ve erişilebilir şekilde yararlanıcıların kullanımına açık hale getirilmesi" başlığı altında yer alan eylem alanları ve faaliyetlerle ilgili, "Konuyla ilgili kurumlararası istişare görüşmeleri sürmektedir." "Protokol ve veri setlerinin hazırlanmasının ardından verilerin yer aldığı portal yayınlanacaktır" ifadelerine yer verilmiştir. Ayrıca sürekli olarak yapılacağı ve yıllık olarak EYHGEM tarafından çıkarılacağı belirtilen istatistik bülteni de yayımlanmamıştır.*

II. OEP'in ilan edilmiş halinde bulunan, "Devlet, Şehir, Üniversite hastaneleri ve/veya eğitim ve araştırma hastanelerinde OSB olan çocuklar ve ailelerine hizmet sunulmasına olanak sağlayan birimler yaygınlaştırılacaktır," ve "OSB olan çocuğa sahip ailelere duygusal çöküş, öfke veya kriz durumlarında yardımcı olabilecek tam teşekküllü hastaneler bünyesinde "Kritik Müdahale ve Güvenli Alan" adı altında çok disiplinli acil müdahale hizmet birimleri kurulmasına yönelik model geliştirilecektir," ifadeleri revize edilen planda yer almamaktadır.

Otistikler ve aileleri açısından en kritik sorunlardan biri acil durumlarda müdahale edecek hastane ve uzman sağlık personeli bulunmaması, özellikle yetişkin otistiklerin yaşadığı en büyük zorlukların başında gelmektedir. Tam teşekküllü hastanelerde “Kritik Müdahale ve Güvenli Alan” adı altında çok disiplinli acil müdahale hizmet birimleri kurulmasının rafa kaldırılması sağlık hakkının ihlali anlamına gelmektedir. Revize edilen konulardan biri de Bireysel Hizmet Danışmanlığı ile ilgilidir. Daha önceki planda bunun için bir yıllık süre öngörülürken yeni planda süre üç yıla çıkarılmıştır [23].

Hem ulusal mevzuat hem de Türkiye’nin taraf olduğu uluslararası sözleşmelerle güvence altına alınan engellilerin sağlık hakkına erişimi konusunda; sayısal veriler, engellilere yönelik hizmetlerin etkin ve verimli bir biçimde yürütülmesi; özellikle eğitim, sağlık, rehabilitasyon ve bakım hizmetlerinin planlanması ve doğru politikaların hayata geçirilmesi için büyük önem taşımaktadır. OEP’in başarıyla uygulanabilmesi için bütüncül bir bakış açısına ihtiyaç vardır.

Sağlık Bakanlığı tarafından verilen ve otistiklerin bütün yasal haklarına erişmesinin ilk adımı olan ÇÖZGER raporlarıyla ilgili sorunlar yaşanmaktadır. Raporların genellikle kısa süreli verilmesi nedeniyle otistik çocuk ve ailesi neredeyse her yıl çocuğunun otizmini ispatlamak zorunda kalmaktadır. “3.2.6. OSB olan bireyler için tanılanan raporların e-devlet üzerinden diğer kurumlarla paylaşımının ve geçerliliğinin sağlanarak; vasilik, askerlik, SGK ile ilgili işlemler vb. alanlarda OSB olan bireylerin yeniden rapor alması uygulamasına son verilecek yasal düzenleme yapılacaktır.” ifadesi de revize edilen II. OEP’ten kaldırılmıştır. Randevu sistemindeki sorunlar özellikle acil durumlarda otistikler ve ailelerini çaresizliğe sürüklemektedir. Hastane süreçlerinde otizmlili bireylere özel hizmetler bulunmaması, örneğin acil servisler, diş sağlığı hizmetleri, psikiyatri destekleri, vaka yöneticileri gibi acil ihtiyaç duyulan konulardaki sıkıntılar Türkiye’nin her ilinde mevcuttur. Bütün bunlar otistik bireyin en yüksek sağlık standardına erişme hakkının ihlali anlamına gelmektedir.

II. OEP’in koordinasyon, izleme, raporlama, değerlendirme ve bütçelendirmesinin nasıl yapılacağı da plan kapsamında belirlenmiştir. Taraf Devletler eylem planları için gerekli bütçeyi ve insan kaynağını ayırmakla yükümlüdür. II. OEP’te belirlenen hedef, eylem alanları ve faaliyetlere ilişkin bütçenin ilgili ve sorumlu kurumların yıllık bütçelerinde gösterilmesi öngörülmüştür. Fakat 29 Kasım 2024 tarihinde Ankara’da gerçekleştirilen II. OEP İzleme ve Yürütme Kurulu toplantısında hiçbir bakanlık ya da ilgili kuruluş plan kapsamında ayrılan ya da harcanan bütçeye ilişkin bir veri sunmamıştır. Eylem planlarının şeffaf ve izlenebilir olması uluslararası bir gerekliliktir. Bütçesi olmaayan eylem planları bir iyi niyetler temennisi olmanın ötesine geçmemektedir.

[23]Aşağıdaki maddelere revize edilen II. OEP’te yer verilmemiştir:

3.2.1. Devlet, Şehir, Üniversite hastaneleri ve/veya eğitim ve araştırma hastanelerinde OSB olan çocuklar ve ailelerine hizmet sunulmasına olanak sağlayan birimler yaygınlaştırılacaktır.

3.2.3. OSB olan çocuğa sahip ailelere duygusal çöküş, öfke veya kriz durumlarında yardımcı olabilecek tam teşekküllü hastaneler bünyesinde “Kritik Müdahale ve Güvenli Alan” adı altında çok disiplinli acil müdahale hizmet birimleri kurulmasına yönelik model geliştirilecektir.

3.2.4. Acil müdahale kriz ekiplerine yönelik OSB olan bireylere müdahale eğitimleri düzenlenecektir.

3.2.5. Ergenlik dönemi başta olmak üzere depresyon, anksiyete, panik atak ve diğer OSB’ye eşlik edebilecek psikolojik durumlar açısından OSB olan çocuklara/ergenlere psikolojik destek ve bilgilendirme çalışmaları yapılacaktır.

3.2.6. OSB olan bireyler için tanılanan raporların e-devlet üzerinden diğer kurumlarla paylaşımının ve geçerliliğinin sağlanarak; vasilik, askerlik, SGK ile ilgili işlemler vb. alanlarda OSB olan bireylerin yeniden rapor alması uygulamasına son verilecek yasal düzenleme yapılacaktır.

5.2.1. Tanı konulduğu andan itibaren hastanede ailelerin bilgilendirildiği, bireysel danışmanlık hizmetinin de verilebileceği “Tanı Bildirme ve Bireysel Danışmanlık Protokolü” geliştirilecektir. Protokolün sağlık kuruluşlarında uygulamaya konulması sağlanacaktır.

5.2.2. Ailesi yanında öfke nöbeti geçiren OSB olan bireyler için “Öfke nöbeti / duygusal çöküş müdahale protokolü” geliştirilecektir.

5.2.3. Erişkinliğe geçiş sırasında tıbbi takipte yaşanan sorunların ele alındığı “erişkinliğe geçiş klinikleri”nin tüm sağlık kurum ve kuruluşlarında kurulmasına ilişkin Ar-Ge çalışması yapılacak ve rapor hazırlanacaktır.

“Kimseyi geride bırakmama” felsefesiyle hazırlandığı belirtilen II. OEP’in varlığı ve ilan edilmiş olması otizm ve engelli camiası açısından çok önemlidir. Çünkü bu strateji belgesi, eksikliklerine rağmen, otistiklerin haklarını görünür kılmakta, bu hakların hayata geçirilmesi ve kabulü için fırsat yaratmaktadır. Bu nedenle plan revize edilirken ileriye doğru bir yaklaşımla güncellenmelidir.

II. OEP kapsamında yer alan sağlık hakkına ilişkin faaliyet ve uygulamaların daha iyi hale gelmesini desteklemek için önerilerimiz şunlardır:

- II. OEP’in Engelli Haklarına İlişkin Sözleşmesi ve Çocuk Haklarına Dair Sözleşmesi ile tam uyumlu hale getirilmesi,
- Her bakanlığın kendi çalıştığı alan ilişkin II. OEP’e toplumsal cinsiyet eşitliğini sağlamaya yönelik gerekli tedbirlerin alınmasına ilişkin maddeler eklemesi,
- II. Otizm Eylem Planı kapsamında SB tarafından gerçekleştirilen çalışmaların ve sonuçlarının şeffaf olarak ilan edilmesi, il bazında otizm STÖ’leriyle işbirliği yapılması
- SB’nin OEP kapsamında yıllık olarak otizm ve sağlık istatistiklerini paylaşması
- SB’nin OEP kapsamındaki ilgili diğer bakanlıklarla etkin bir işbirliği yapması,
- Verilerin paylaşılmasına ilişkin protokolün acilen imzalanması,
- ÇÖZGEM’lerin yaygınlaştırılması ve Denizli’de ÇÖZGEM açılması,
- Denizli’de bireysel hizmet danışmanlığı uygulamasının başlaması ve otizm konusunda uzmanlaşmış kişilerin bu hizmeti sunması,
- Denizli’de en az bir hastanenin tespit edilerek burada otistikler için kritik müdahale ve güvenli alan koşullarının sağlanması,
- SB’nin rapor alma süreçlerinin kolaylaştırılması ve kurumların her konu için ayrı rapor istemesinin önüne geçilmesi,
- Uzman doktorların bulunmadığı illerde rapor için belli periyotlarda ilgili branştaki doktorun görevlendirilmesi,
- Otistikler ve aileleri için psikolojik destek sağlanması,
- Genellikle çocuklarının eğitim aldığı okullarda bulunmak zorunda kalan ebeveynlere yönelik psikolojik danışmanlık hizmetinin okul bünyesinde olması için SB tarafından okullarda sınırlı süreli görevlendirme yapılması,
- II. OEP kapsamındaki tedavi ve yatış protokollerinin tamamlanarak ilgililerle paylaşılması,
- Toplum ve ruh sağlığı merkezlerinden otistiklerin ve ailelerinin yararlanması,
- Otistiklere muayene konusunda öncelik ve destek hizmeti verilmesi,
- Hastanelerde güvenlikten hekime kadar her çalışana otizm konusunda eğitim verilmesi,
- Denizli’deki dış hastanelerinde otistiklere yönelik acil hizmetler kapsamında düzenlemeler yapılması.

4

Ekler



Ek-1

Bilgi edinme başvuru metni

Bilgi edinme başvuru metni aşağıda yer almaktadır:

II. Ulusal Otizm Eylem Planı (II. UOEP) kapsamındaki sorumlulardan biri Sağlık Bakanlığıdır. II. UOEP'e göre, yapılması için ilk bir yıl ve ikinci yıl süre olarak öngörülen aşağıdaki faaliyetler ve göstergelerle ilgili tarafıma bilgi verilmesini talep ediyorum.

Erken Tanı, Takip ve Müdahale Programlarını Güçlendirmek amacıyla Hedef-3'te planlanan, "3.1. Erken tanı ve erken müdahale hizmetlerinde kurumsal kapasitenin güçlendirilmesi" maddesi "3.1.1. Tarama çalışmaları için ilgili kurumlarla iş birliği protokolü yapılacaktır." faaliyeti gerçekleştirilmiş midir?

"3.2. Müdahale hizmetlerinin yaygınlaştırılması" maddesi altında "3.2.2. Sağlık kuruluşlarında, tanısı konan OSB olan çocukların ailelerine psikolojik destek verilerek bilgilendirme ve yönlendirme hizmetinin sunulacağı, uygulanacağı "Bireysel Hizmet Danışmanlığı" modeli uygulanmaya başlanacaktır." ifadesine yer verilmiştir. Bu kapsamdaki çalışmalar Denizli'de başladı mı ve bu hizmetten yararlanmak için hangi kurumdan destek alabilirim?

3.2.3 OSB olan çocuğa sahip ailelere duygusal çöküş, öfke veya kriz durumlarında yardımcı olabilecek tam teşekküllü hastaneler bünyesinde "Kritik Müdahale ve Güvenli Alan" adı altında çok disiplinli acil müdahale hizmet birimleri kurulmasına yönelik model geliştirilecektir." ifadelerine yer verilmiştir. Bu kapsamda Denizli'de hangi hastaneye ya da hizmet birimine başvuru yapabilirim?

"3.2.5 Ergenlik dönemi başta olmak üzere depresyon, anksiyete, panik atak ve diğer OSB'ye eşlik edilebilecek psikolojik durumlar açısından OSB olan çocuk ve ergenlere psikolojik destek ve bilgilendirme çalışmaları yapılacaktır," ifadesine yer verilmiştir. Bu kapsamındaki hizmetlerden yararlanmak için 15 yaşında olan otistik oğlumu nereye götürebilirim?

Bilimsel Araştırma ve Geliştirme Çalışmalarının Desteklemek amacıyla Hedef-5'te yer alan 5.2 Çocuğu OSB tanısı alan ailelere hizmet verecek müdahale protokollerinin ve uygulamalarının hayata geçirilmesi başlığı altında, "5.2.1 Tanı konulduğu andan itibaren hastanede ailelerin bilgilendirildiği, bireysel danışmanlık hizmetinin de verilebileceği "Tanı Bilgilendirme ve Bireysel Danışmanlık Protokolü" geliştirilecektir. Protokolün sağlık kuruluşlarında uygulamaya konulması sağlanacaktır.

"5.2.2 Ailesi yanında öfke nöbeti geçiren OSB olan bireyler için "Öfke nöbeti - Duygusal çöküş müdahale protokolü" geliştirilecektir.

"5.2.3 Erişkinliğe geçiş sırasında tıbbi takipte yaşanan sorunların ele alındığı "erişkinliğe geçiş klinikleri" nin tüm sağlık kurum ve kuruluşlarında kurulmasına ilişkin Ar-Ge çalışmaları yapılacak ve rapor hazırlanacaktır" ifadelerine yer verilmiş ve bu faaliyetler için 2 yıllık süre öngörülmüştür. Bu kapsamda Tanı Bildirme ve Bireysel Danışmanlık Protokolü, Öfke nöbeti-duygusal çöküş protokolü ve Erişkinliğe Geçiş Klinik Raporları hazırlanmış mıdır? Hazırlandıysa bu raporları paylaşabilir misiniz? Tanı bildirme ve bireysel danışmanlık protokolünün Denizli'de uygulandığı sağlık kuruluşları hangileridir?

Ek-2

I. OEP – Eksen- B Erken Tanı, Tanı, Tedavi ve Müdahale Zincirinin Kurulması

B.1. OSB ile ilgili tarama ve izleme çalışmaları zorunlu hale getirilecektir.

B.2. Sağlık Bakanlığı tarafından yürütülen “Birinci basamak sağlık hizmetlerinde çocuk izleme programları” kapsamında yürütülen değerlendirme, izleme ve destek sağlama çalışmalarının etkinliği artırılacaktır.

B.3. Sağlık Bakanlığı “Çocuğun Psikososyal Gelişimi Destekleme Programı”na OSB değerlendirme programı eklenecek ve söz konusu program (ÇPGD) “Aile Hekimliği Uzaktan Eğitim Modülleri”ne entegre edilecek ve bu uygulama ülke genelinde yaygınlaştırılacaktır.

B.4. Hastanelerin çocuk psikiyatrisi, psikiyatri ve gelişimsel pediatri kliniklerinde OSB konusunda kurumsal kapasitesinin artırılması sağlanacaktır.

B.5. Üniversite ve araştırma hastaneleri bünyesinde OSB'liler ile ilgili tanı, tedavi ve araştırma merkezlerinin kurulması ve sayılarının artırılması sağlanacaktır.

Tamamlanan çalışmalar (B-1): Bu kapsamda erken tanı, tedavi ve müdahale zincirinin kurulması amacıyla 1. ve 2./3. basamak sağlık kuruluşları işbirliğinde yürütülen “Otizm Spektrum Bozukluğu Tarama ve Takip Programı” oluşturulmuş, tarama programı Bakanlığın “Bebek ve Çocuk İzlem Protokolü”ne dahil edilmiştir.

Tamamlanan ve yürütülen çalışmalar (B-2): Otizm Spektrum Bozukluğu Tarama ve Takip Programı kapsamında 2017 yılından bugüne altı hizmet içi eğitim yapılmış olup, 77 ilden 171 çocuk ve ergen ruh sağlığı uzmanı ve 241 meslek elemanı olmak üzere; toplam 412 sağlık personeline eğitici eğitimi verilmiştir. “OSB Tarama ve Takip Programı” otizm eylem planı kapsamında geliştirilen program ile ülke genelinde çocuk ve ergen ruh sağlığı uzmanları tarafından aile hekimi ve aile sağlığı elemanlarına eğitimler verilmekte, aile hekimlerince taramalar yapılmakta, risk tespit edilen çocuklar, çocuk ve ergen ruh sağlığı uzmanına yönlendirilmekte ve erken tanıda etkin bir şekilde uygulanmaya devam etmektedir.

Planlanan çalışmalar (B-2): 77 ilde uygulanmakta olan Otizm Spektrum Bozukluğu Tarama ve Takip Programının 81 ile yaygınlaştırılması için çalışmalar sürdürülmektedir. Belirli aralıklarla aile hekimliği sistemine yeni hekim ve aile sağlığı elemanı dâhil olduğundan program kapsamında aile hekimi ve aile sağlığı elemanlarının tamamına ulaşılması amacıyla eğitimler devam edecektir.

Tamamlanan ve yürütülen çalışmalar (B-3): “OSB Tarama ve Takip Programı” kapsamında eğitici eğitimine alınan çocuk ve ergen psikiyatri uzmanları tarafından ülke genelinde toplam 29.612 aile hekimi ve 23.511 aile sağlığı elemanına yüz yüze eğitim verilmiştir. Belirli aralıklarla aile hekimliği sistemine yeni hekim ve aile sağlığı elemanı dâhil olduğundan program kapsamında aile hekimi ve aile sağlığı elemanlarının tamamına ulaşılması amacıyla eğitimler devam etmektedir. Birinci basamakta 18-36 ay çocuklara yönelik yapılan tarama sonucunda riskli olgular 2./3. basamak sağlık kuruluşlarına yönlendirilmektedir.

Tamamlanan ve yürütülen çalışmalar (B-4): “OSB Tarama ve Takip Programı Eğitici Eğitimi” kapsamında 151 çocuk ve ergen ruh sağlığı uzmanına güncel uygulamalar ve değerlendirme yöntemleri konularında bilgilendirme yapılmıştır. Bakanlığa bağlı kamu hastanelerinde faaliyet göstermekte olan Çocuk Psikiyatri kliniklerinde OSB'liler ile ilgili tanı, tedavi ve araştırmaya yönelik hizmetler sunulmakta olup, çocuk ve ergen ruh sağlığı uzmanı sayısı 2016 yılından bu güne %52 oranında artış göstermiştir (2020). “OSB Tarama ve Takip Programı Eğitici Eğitimi” kapsamında çocuk ve ergen ruh sağlığı uzmanlarına, güncel uygulamalar ve değerlendirme yöntemleri konularında bilgilendirme yapılmaya devam etmektedir.

Tamamlanan çalışmalar (B-5): Trabzon, İzmir ve Afyonkarahisar gibi belirlenen pilot bölgelerde, Bakanlığına bağlı kamu hastaneleri bünyesindeki çocuk ve ergen ruh sağlığı kliniklerinde multidisipliner birimler kurulmuştur.

Planlanan çalışmalar (B-5): Sağlık Bakanlığına bağlı kamu hastaneleri bünyesindeki çocuk ve ergen ruh sağlığı kliniklerinde multidisipliner birimlerinin kurulması çalışmasına 2020/2021 yıllarında Ankara, İzmir ve İstanbul başta olmak üzere belirlenen 10 ilde daha yaygınlaştırılmasına yönelik çalışmaların yaygınlaştırılmasına çalışılacaktır.

Ek-3

OSB Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı 2023-2030 - Sağlık Hakkı -

Hedef	Faaliyet	Sorumlu ve ilgili Kurum	Zaman	Gösterge
2.1. OSB özelinde istatistiklerin üretilmesi ve paylaşılmasının sağlanması	2.1.1. Veri toplama standartlarının ve göstergelerin belirlenmesi için kurumlar arası veri çalışma komisyonlar kurulacaktır. 2.1.2. Sistematik, güvenilir, karşılaştırılabilir verilerin kurumlardan toplanabilmesi ve paylaşılabilmesi için protokol imzalanacaktır. 2.1.3. Veri çalışma komisyonu tarafından sektörel bazda (tanı, sağlık, bakım, eğitim, sosyal yardım, istihdam vb.) idari kayıtlar aracılığıyla verilerin toplanabilmesine, geliştirilmesine, karşılaştırılmasına imkân veren "Veri Setleri" oluşturulacaktır. 2.1.4. OSB istatistik veri portalı oluşturularak yıllık raporlama yapılacak ve EYHGM web sayfasında yayınlanacaktır.	ASHB ÇŞGB, GSB, HMB, KTB, SB, MEB, İÇİŞLERİ BAKANLIĞI, ÖSYM, ÜNİVERSİTELER, YÖK, TÜİK, TOM, DİĞER KURUMLAR VE STK'LAR	2.1.1./ 1 YIL 2.1.2./1 YIL 2.1.3./2 YIL 2.1.4./ Sürekli	2.1.1. Resmi yazı ve komisyon çalışma usul ve esasları 2.1.2. Protokol imzalanması 2.1.3. Veri Setleri 2.1.4. Yayınlanan Otizm Spektrum Bozukluğu İstatistik Bülteni
3.1. Erken tanı ve erken müdahale hizmetlerinde kurumsal kapasitenin güçlendirilmesi	3.1.1. Tarama çalışmaları için ilgili kurumlarla işbirliği protokolü yapılacaktır. 3.1.2. OSB'nin erken belirtileri için OSB tanısı alan çocukların kardeşleri öncelikli olmak üzere 18-36 ve 36-72 aylık tipik gelişen çocuklarda tarama yapılacaktır. 3.1.3. Evde inceleme-tarama ve sağlık hizmeti için mobil çocuk izleme ve sağlık heyeti oluşturulacaktır. 3.1.4. OSB konusunda sağlık personeline hizmet içi eğitim verilecektir.	3.1. SB 3.1. ASHB, MEB, İÇİŞLERİ BAKANLIĞI, ÜNİVERSİTELER, TOM, MESLEK ODALARI, İLGİLİ DİĞER KURUMLAR VE STK'LAR	3.1.1. /1 YIL 3.1.2./7 YIL 3.1.3./5 YIL 3.1.4./2 YIL	3.1.1. Protokol 3.1.2. OSB tanısı konan çocuk sayısı ve artış oranı; taramaya ilişkin rapor 3.1.3. Oluşturulan mobil grup sayısı, yararlanıcı sayısı, yararlanıcıların memnuniyeti ve müdahalenin etkinliğine ilişkin veri 3.1.4. Eğitimden yararlanan kişi sayısı, öntest-sontest

Hedef	Faaliyet	Sorumlu ve İlgili Kurum	Zaman	Gösterge
3.2. Müdahale hizmetlerinin yaygınlaştırılması	3.2.1. Devlet, Şehir, Üniversite hastaneleri ve/veya eğitim ve araştırma hastanelerinde OSB olan çocuklar ve ailelerine hizmet sunulmasına olanak sağlayan birimler yaygınlaştırılacaktır. 3.2.2. Sağlık kuruluşlarında, tanısı konan OSB olan çocukların ailelerine psikolojik destek verilerek bilgilendirme ve yönlendirme hizmetinin sunulacağı, uygulanacağı “Bireysel Hizmet Danışmanlığı” modeli uygulanmaya başlanacaktır. 3.2.3. OSB olan çocuğa sahip ailelere duygusal çöküş, öfke veya kriz durumlarında yardımcı olabilecek tam teşekküllü hastaneler bünyesinde “Kritik Müdahale ve Güvenli Alan” adı altında çok disiplinli acil müdahale hizmet birimleri kurulmasına yönelik model geliştirilecektir. 3.2.4. Acil müdahale kriz ekiplerine yönelik OSB olan bireylere müdahale eğitimleri düzenlenecektir. 3.2.5. Ergenlik dönemi başta olmak üzere depresyon, anksiyete, panik atak ve diğer OSB’ye eşlik edebilecek psikolojik durumlar açısından OSB olan çocuklara/ergenlere psikolojik destek ve bilgilendirme çalışmaları yapılacaktır. 3.2.6. OSB olan bireyler için tanılanan raporların e-devlet üzerinden diğer kurumlarla paylaşımının ve geçerliliğinin sağlanarak; vasilik, askerlik, SGK ile ilgili işlemler vb. alanlarda OSB olan bireylerin yeniden rapor alması uygulamasına son verilecek yasal düzenleme yapılacaktır.	3.2. SB 3.2. ASHB, MEB, ÇSGB, HMB, İÇİŞLERİ BAKANLIĞI, YÖK, ÜNİVERSİTELER , TOM, MESLEK ODALARI, İLGİLİ DİĞER KURUMLAR VE STK’LAR	3.2.1/7 YIL 3.2.2/1 YIL 3.2.3/2 YIL 3.2.4/2 YIL 3.2.5/3 YIL 3.2.6/2 YIL	3.2.1. Açılan birim sayısı ve artış oranı ve müdahale edilen birey sayısı 3.2.2. Bireysel hizmet danışmanlığından yararlanan sayısı, yararlanıcıların memnuniyetine ilişkin veri 3.2.3. “Kritik Müdahale ve Güvenli Alan” Raporu 3.2.4. Eğitimden yararlanan personel sayısı, katılımcıların memnuniyetine ve müdahalelerin etkililiğine ilişkin veri 3.2.5. Eğitimden yararlanan OSB olan birey sayısı, katılımcıların memnuniyetine ve müdahalelerin etkililiğine ilişkin veri 3.2.6. Yasal düzenleme
5.2. Çocuğu OSB tanısı alan ailelere hizmet verecek müdahale protokollerinin ve uygulamaların in hayata geçirilmesi	5.2.1. Tanı konulduğu andan itibaren hastanede ailelerin bilgilendirildiği, bireysel danışmanlık hizmetinin de verilebileceği “Tanı Bildirme ve Bireysel Danışmanlık Protokolü” geliştirilecektir. Protokolün sağlık kuruluşlarında uygulamaya konulması sağlanacaktır. 5.2.2. Ailesi yanında öfke nöbeti geçiren OSB olan bireyler için “Öfke nöbeti / duygusal çöküş müdahale protokolü” geliştirilecektir. 5.2.3. Erişkinliğe geçiş sırasında tıbbi takipte yaşanan sorunların ele alındığı “erişkinliğe geçiş klinikleri”nin tüm sağlık kurum ve kuruluşlarında kurulmasına ilişkin Ar-Ge çalışması yapılacak ve rapor hazırlanacaktır.	5.2. SB 5.2. ASHB, MEB, HMB, İÇİŞLERİ BAKANLIĞI, YÖK, ÜNİVERSİTELER , KALKINMA AJANSLARI, TOM, İLGİLİ DİĞER KURUMLAR VE STK’LAR	5.2.1/2 YIL 5.2.2/2 YIL 5.2.3/2 YIL	5.2.1. Tanı Bildirme ve Bireysel Danışmanlık Protokolü 5.2.2. “Öfke nöbeti /duygusal çöküş müdahale protokolü” 5.2.3. Erişkinliğe Geçiş Klinik Raporu

Ek-4

II. OEP – Sağlık Bakanlığının Sorumlu Kurum Olduğu Faaliyetler ve Son Durum

Hedef 3

3.1. Erken tanı ve erken müdahale hizmetlerinde kurumsal kapasitenin güçlendirilmesi

3.2. Müdahale hizmetlerinin kapasitesinin artırılması ve yaygınlaştırılması

3.1.1. Tarama Programlarının hedef nüfusta bulunan 18-24-36 aydaki tüm çocuklar için uygulanması amacıyla çalışmalar yürütülecektir.

- Aile hekimleri tarafından uygulanan Bebek, Çocuk, Ergen İzlem Protokolünde yer alan OSB Tarama ve Takip Programının uygulama esaslarını ve iş akışını içeren dokümanda güncelleme yapılmış olup yakın zamanda yayımlanması planlanmaktadır.
- Hâlihazırda uygulanmaya devam eden programın etkinliği ve tarama sayılarında hedef nüfusa erişim oranının artırılması için mevcut tarama eğitimi yenilenecek olup hazırlık aşamasındadır.
- 2023 ve 2024 yıllarında toplan 275.492 çocuğun taraması yapılmıştır.

3.1.2. OSB tanısı alan çocukların kardeşlerinde görülebilecek olası gelişim sorunlarının erken dönem tespiti ve müdahalesi amacıyla tıbbi değerlendirmesi yapılacaktır.

- OSB tanısı alan çocukların kardeşlerinin de gelişimsel açıdan değerlendirilmesine yönelik uygulama algoritması oluşturulması amacıyla iş akış şeması hazırlık çalışmasına başlamıştır.
- Bilimsel kaynaklar ve yurtdışı örnekleri incelenmiştir.

3.1.3. Çocuğu OSB tanısı alan aileler için tanıya özgü bilgileri içeren rehberler güncellenerek erişilebilir formatlarda yayımlanması sağlanacak, farkındalık ve toplumsal kabule yönelik çalışmalar yürütülecektir.

- Bakanlığımız tarafından 2022 yılında yayımlanan Otizm Spektrum Bozukluğu Uzman Rehberi ve Otizm Spektrum Bozukluğu Aile Rehberinin erişilebilir formatta dönüştürülmesi amacıyla teknik çalışmanın yürütülmesi için Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ilgili birimlerine iletilmiştir.
- Bakanlığımızca yayımlanan rehberlerin sağlık personeli ve hasta grubunun aileleri tarafından bilinirliğinin artırılması amacıyla Bakanlık taşra teşkilatına yazılı bildirimle hatırlatma yapılmıştır.
- OSB bilinirliğinin artırılmasına yönelik afiş, broşür hazırlanması amacıyla içerikler oluşturulmuş olup tasarım aşamasındadır.

3.2.1. OSB tanısı alan çocuklar ve ailelerinin erken müdahale hizmete almasına olanak sağlayan merkezler açılacaktır.

Çok Disiplinli Çocuk ve Genç Ruh Sağlığı Merkezleri Hakkında Yönetmelik kapsamında otizm spektrum bozukluğu başta olmak üzere zihinsel özel gereksinimi olan çocuklara ve ailelerine tanılmal değerlendirme, tanılama, erken müdahale, izlem ve yetişkinliğe geçiş süreçlerinde daha nitelikli ve tüm ilgili disiplinlerin bir arada ruh sağlığı hizmetini sunmasına olanak sağlayan ÇÖZGEM'ler kurulmakta olup ülke genelinde yaygınlaştırılmaktadır.

- Halihazırda 10 ilde ÇÖZGEM açılmıştır. Bunlar İzzet Baysal Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Afyonkarahisar Devlet Hastanesi, Giresun Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Trabzon Kanuni Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Erenköy Ruh ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İzmir Şehir Hastanesi, Osmaniye Devlet Hastanesi, Van Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Bursa Şehir Hastanesi bünyesinde hizmet vermektedir.
- 835 çocuk ve ergen ruh sağlığı polikliniği kamu sağlık tesislerinde aktif olarak hizmet vermektedir.

Hedef 3

3.2. Müdahale hizmetlerinin kapasitesinin artırılması ve yaygınlaştırılması

3.2.2. İlgili sağlık personelinin (çocuk ruh sağlığı, acil sağlık, ağız ve diş sağlığı çalışanları, diyetisyen ve aile hekimleri, çocuk gelişimci ve psikologlar gibi) OSB konusunda bilgi ve donanımını artırmak amacıyla Uygulamalı Davranış Analizi, Erken Müdahale, Acil Durumlarda Krize Yaklaşım gibi konularda hizmet içi eğitim planı hazırlanacak, personelin erişimine açılacaktır. (Yukarıdaki madde 3.2.2'nin SB tarafından revize edilmiştir.)

- 1) Bakanlığımız OSB kapsamında, farklı alanlara yönelik eğitim planı hazırlamıştır.
- 2) Bu eğitim planında yer alan Uygulamalı Davranış Analizinin sağlık sistemine entegrasyonu eğitim programı hazırlamıştır.
- 3) Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuklara Yönelik Erken Müdahale Eğitim Programı hazırlamıştır.
- 4) 2. ve 3. maddede yer alan eğitim programları ÇÖZGEM ilgili sağlık personelinin erişimine açılarak erken müdahale uygulamaları standardize edilecek şekilde sağlık sistemi içinde uygulanmaya başlanmıştır.
- 5) OSB tanısı alan çocuklar başta olmak üzere afetlerde çocuklara ruh sağlığı desteği sağlamak amacıyla alanında uzman akademisyenlerden oluşan multidisipliner ekip tarafından Afet Durumu Çocuk Ruh Sağlığı Destek Eğitimi hazırlanarak tüm ruh sağlığı personelinin erişimine açılmıştır.
- 6) "Özel Gereksinimi Olan Bireylerde Dental Tedaviler" eğitimi alanında uzman diş hekimliği ve çocuk ve ergen ruh sağlığı ve hastalıkları akademisyenlerinin katkılarıyla hazırlanmış olup ilgili personelin erişimine açılması planlanmaktadır.
- 7) "Nörogelişimsel Bozukluğu Olan Bireylere Verilen Acil Sağlık Hizmetlerinin Niteliğinin Artırılması " eğitim programı alanında uzman adli tıp, anestezi ve reanimasyon ve çocuk ve ergen ruh sağlığı ve hastalıkları akademisyenlerinin katkılarıyla hazırlanmış olup acil durumlarda krize müdahale yetkinliğini artırmak amacıyla acil sağlık hizmetlerinde görevli personelin erişimine açılması planlanmaktadır.
- 8) Bakanlığımızca hazırlanan ve yayım aşamasında olan "Özel Gereksinimli Çocuklarda Beslenme (Sağlık Profesyonelleri için)" rehber kitabı doğrultusunda çocuk ve ergen ruh sağlığı ve hastalıkları, diyetisyen, çocuk gelişimci ve ergoterapist akademisyen ve uzmanların katkılarıyla eğitim programı hazırlanmış olup ilgili personelin erişimine açılması planlanmaktadır.
- 9) Eğitim planı doğrultusunda 2.3. ve 5. maddede yer alan eğitimler 1.142 sağlık personeli tarafından tamamlanmıştır.

Hedef 5

5.1.1. OSB tanısı alan bireyler için sağlıklı beslenme konusunda danışmanlık alabilecekleri sağlık personelinin donanımının artırılması ve erişilebilir formatta kılavuz hazırlanması sağlanacaktır.

5.2.1. Bireysel Hizmet Danışmanlığı (BHD) modeli uygulamasına yönelik eğitim programı, form ve dokümanlar oluşturulacaktır.

BHD'nin hizmet sunumuna yönelik eğitim programı hazırlanmıştır.

BHD eğitim alan personelin yararlanması için eğitim içeriğinin yazılı dokümanları hazırlanmıştır.

Görüşme ve izlem form taslağı hazırlanmıştır.

İş akış şeması taslağı hazırlanmıştır.

5.2.2. OSB olan çocuklar için erişkinliğe geçiş sürecini destekleyen uygulamalar geliştirilecektir.

Erişkinliğe geçiş sürecinin kolaylaştırılması amacıyla uluslararası örnekler incelenmiş, bu konuda çalışmaları bulunan ulusal ve uluslararası alanda uzman akademisyenlerle görüşmeler yapılarak raporlandırılmıştır. (5 yıl)

OKUYUCU NOTLARI

.....

OKUYUCU NOTLARI

.....

OKUYUCU NOTLARI

.....



www.denizliotizm.org
+90 258 361 30 05 - +90 532 301 97 70
info@denizliotizm.org
Yenişehir Mah. Ferahevler Sitesi,
F Adası 14. Sok. No 49 Merkezefendi / Denizli

f otizmdenizli

@ denizliotizmdernegi

t otizmdenizli

in denizli otizm dernegi

