**AİLE TEMELLİ ULUSAL ERKEN MÜDAHALE PROGRAMI GELİŞTİRİLMESİ ÇALIŞTAYI B Grubu**

**Mod: Prof. Dr. Mintaze Kerem Günel, HÜ, FTR Fakültesi**

**Kimlerden oluştu**

**SB, MEB, ACSHB uzmanları**

**STK (Down sendromlular Dern, Disleksi ve öğrenme güçlüğü çocuklar Dern, Aile Hekimleri konf)**

**Hekim (Aile Hekimi , FTR uzmanı, ped Nör, ped Met hast. uzmanı)**

**Psikolog, Fizyoterapist, Ergoterapist, Özel eğitim Uzmanı, Sosyal Çalışmacı**

**Tam isim listesi ekte verilmiştir.**

**0-3 yaş erken müdahale yaşıdır ancak bu yaş 0-5 yaş arasında ele alınmalıdır zira okul öncesine kadar yapılan uygulamalar, erken müdahale kapsamında önemlidir.**

**Sunum İçeriği, 6 oturum için de; oturumda bizlere yöneltilen sorunlara/sorulara,** İnsan Kaynağı, Mevzuat çerçevesi, Kurumlararası Koordinasyon, Bilgi Yönetim Sistemleri ve İzleme ve Değerlendirme Mekanizmaları göz önüne alınarak cevaplanmaya ve çözüm öneri oluşturulmaya çalışılmıştır.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Sıralama** | **Sorun alanları/ cevaplanması beklenen sorular** | **Çözüm Önerileri** |
| **Oturum 1 ve 2** | Riskli bebek tanımı | Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, UNICEF ve Çocuk Fizyoterapistleri Derneği tarafından 2014 yılında yapılan çalıştayda kabul **edilen “riskli bebek tanımı”** bu çalıştay için de kabul edildi.  **“Prekonsepsiyonel, prenatal/natal/ neonatal dönemi etkileyebilecek etmenler ve/veya olumsuz olaylar sonucu, sağlık ve gelişimi olumsuz etkilenebilecek yenidoğan (Bu grup kendi içerisinde düşük, orta, yüksek riskli grup olarak ayrılabilir).**  **1 ay – 36 ay Riskli Çocuk--- 5 yaş (ilköğretim öncesi)**  **Fiziksel, zihinsel/bilişsel, duyusal, psikolojik, iletişimsel, sosyal, gelişimsel süreçlerini ve bu alanların işlevlerini olumsuz etkileyebilecek etkenlere/risklere maruz kalan çocuk.**  **Bu çocuklar kendisine özgü sosyoekonomik ve çevresel koşullar içerisinde değerlendirilmelidir.** |
| (Aileden Kaynaklı Riskler) | **Riskler nelerdir?**  \*Akraba evliliği,  \*Genetik hastalıkların varlığı,  \*Gebe beslenmesinin eksikliği,  \*Sık gebeliklerin yaşanması,  \*Sık gebeliğin takibi yapılabilmesine rağmen önlenmesi konusunda yaşanan zorluklar,  \*Boşanmış aile,  \*Tek ebeveynli aileler,  \*Kalabalık yaşam koşulu,  \*Kronik ya da psikiyatrik hastalıklı ebeveynler,  \*İşsizlik,  \*Alkol-madde bağımlılığı,  \*Travmatik yaşantıya maruz kalmak,  \*Anne babalık donanımlarının yetersizliği,  \*Anne babaların düşük eğitim seviyesi,  \*Plansız ve istenmeyen gebelikler  \*Annenin yaşı,  \*Aile içi şiddet,  \*Mülteci olmak,  \*Farklı kültürler  \*Ailede özel gereksinimli bir bireyin bulunması,  \*Çocuğun medyaya fazla maruz kalması. | \*Gebe kalmadan önce anne baba adayları bilgilendirilmelidir.  \*Gebelik dönemi, izlem protokolü ile izlenmelidir.  \*Riskli bebekler doğumdan sonra **Sağlıklı Hayat** **Merkezleri’** tarafından otomatik izlenmelidir.  \* Aile Sağlığı Mekezleri’nden aile planlaması malzemelerinin desteklenmesi  Bu anlamda Sağlık Bakanlığı’nın kendi politikalarını sahada kontrol etmesi gerekir.  \* Erken yaşta/ergen evliliklerinin ve akraba evliliklerinin önlenebilmesi için toplum temelli farkındalık çalışmalarının yapılması, bu konudaki kamu spotlarının güncellenmesi, izlenebilen saatlerde bu bilgilendirmelerin yapılması gerekmektedir. Erken yaşta evlilikleri önlemek için alınacak bir diğer önlem ortaöğretim ve lise kademelerinde sağlık ders içeriklerinin oluşturulması sağlanabilir ve belki de böylece ihmal, istismar ve kadına yönelik şiddet de azaltılabilir.  \* Anne babalık donanımlarının yetersizliğinin ortadan kaldırılabilmesi için gebelik okullarının yaygınlaştırılması gerekmektedir. İstenen/planlı gebeliklerin artırılabilmesi, aile bütünlüğünün sağlanabilmesi için yeterince iyi anne-babalık donanımına kavuşabilmek için ailenin eğitilmesi gerekmektedir.  \* Gebelik sırasında risk tespiti yapılmış aileler için olası riskler, duygu durum süreci, mevcut risklerin nasıl yönetileceğine dair **yol haritası** oluşturulmalıdır. |
| (Çocuğa Ait Riskler) | Erken doğum, zor doğum, zor mizaç, genetik etkilenimler | \*1,2 ve 3. Basamak sağlık kuruluşları ile ilgili kurum ve kuruluşlar (SB,MEB,ACSHB, yerel yönetimler gibi) ile işbirliğinin sağlandığı, yapısında aile ve çocuğun merkezde olduğu, ilgili tüm disiplinlerin ( olabildiğince) bir çatıda bulunabileceği, bütüncül yaklaşımla izlenmesi |
| (Toplumsal Riskler) | Göç, afet, iki dillilik, eğitim olanaklarındaki yetersizlik, erişilebilirlik, farklı kültürlerin bir arada olması | Kültürel entegrasyon, sosyal uyum programları, ailelerin desteklenmesi ( raporumunuz ilerleyen bölümlerinde ayrıntılar vardı) |
|  | Olumsuz çevresel faktörlerin risk oluşturmaktadır. | Çevresel riskler ele alınmalı ve azaltılmalıdır. Hava kirliği, iklim değişikliği, afet, göç, erişilebilirlik, fiziksel çevre ile ilgili düzenlemeler yapılmalıdır. |
|  | Riskli bir bebek ve yapılacak müdahale ile ilgili; hem ailelerin hem de sağlık-eğitim-sosyal alandaki profesyonellerinin, yaklaşım farklılıkları vardır.  Buna ek olarak iş akışlarının (değerlendirme, yönlendirme, müdahale, danışmanlık, izlem ve koruma) belirli çerçevelerde oluşturulmasında eksiklikler bulunmaktadır. | \*Erken müdahale ile ilgili her bir bakanlığın sahada koordinasyonları sağlanmış en alt biriminden başlayacak şekilde iş akışı hazırlanabilir.  (2014’te yapılan çalıştayın raporuna bakılabilir.)  \*TBMM, ulusal ve uluslararası araştırmalar ve komisyon çalışmalarından yararlanılmalıdır. |
|  | Erken çocukluk döneminde (gelişimsel alanlar, çevresel faktörler, aile ve toplum) oluşabilecek sorunların birbirlerini etkilemesi söz konusudur. | \*Bütüncül yaklaşım benimsenmelidir. Süreçteki tüm gelişim alanlarının problemleri birbirini etkileyebilir. Bu konu ile ilgili aile ve profesyonellerin bilgi düzeyini arttıracak çalışmalar yapılmalıdır.  \* Alanda çalışan en az lisans eğitimi almış profesyonellerin mesleki eğitimlerinde YOK ve ilgili bakanlıklar iş birliğinde yürütülen kanıta dayalı eğitimler verilmelidir.  \*Alanların birbirini etkileyen sorunları konusunda STK’lar görev almalı, diğer paydaşlarla birlikte çalıştaylar yapılmalıdır. |
|  | Riskli gebenin takibi için birinci, ikinci ve üçüncü sağlık basamaklarının kayıt sistemleri arasında yeterli koordinasyon bulunmamaktadır. | \*Sağlık Bakanlığı’nın tüm basamaklarının bilişim sistemleri arasında ortak entegrasyon sağlanmalıdır.  **\*‘Riskli gebelik nedir ?’tanımı** yapılmalı, bu gebeler izlenmeli, gebelik döneminde bilgilendirilmelidir. Riskli bir doğum öngörülüyorsa doğumun yapılacağı yerler bebeğin yoğun bakım ihtiyacına cevap verebilecek yerlerde yapılmalı ve bebek izleme alınmalıdır.  \*Bu gibi durumlarda aileye psiko-sosyal destek verilmelidir.  \*Herkesin hastanede doğum yapması sağlanmalıdır.  Doğum olduktan sonra aile izlem protokolüne dahil edilmelidir. |
|  | Var olan tarama programının protokolünü yapacak hekim-hemşire sahada yetersiz kalmaktadır. | \*Hekimler sahada desteklenmelidir.  \*Sağlıklı Hayat Merkezleri’ne sağlık profesyonelleri alınmalı, bu profesyoneller bebek takibi ve desteklenmesini yürütmelidir. |
|  | \*Gebelik izleminde aksaklılar bulunmaktadır.  (Gebe okullarının sürdürülememesi, evde doğum yapılması, aile hekimlerinin özel hastanelerden hizmet alan gebeleri izleyememesi, anne-babalık donanımlarının destekleneceği programların yeterince uygulanamaması gibi).  \*Bu aksaklıklar aile hekimliğindeki personel yetersizliğinden kaynaklanmaktadır. Aile hekimliği biriminde yer alması gereken sağlık çalışanları olması gerekenden %15 azdır.  \*Gebe takibi özel hastanelerde yapıldığı taktirde gebenin durumu aile hekiminin izlemine düşmemektedir. | \*Aile Sağlık Merkezleri’nde çalışan aile hekimlerine düşen hasta sayısı azaltılmalıdır. (Bir hekime 3600 kişi)  \* Gebelik okulları güncellenerek aktif hale getirilmelidir.  \*Bebek dostu hastaneler özendirilmelidir.  \*Aile hekimi ile çalışacak sağlık elemanlarının sayısı ve farklı alanlarda profesyoneller eklenmelidir.  \***Aile sağlııgı merkezlerinde** Hemşire- ebe eksikliği giderilmeli, mümkün olduğunca çocuk gelişimci, fizyoterapist ve beslenme uzmanı  **Sağlıklı Hayat Merkezleri’nde** istihdam edilebilir. Riskli bebekler belirlenip izlem merkezlerine yönlendirilmelidir. Aile içerisindeki riskler belirlenip toplum ruh sağlığı merkezine gönderilmelidir.  \*Tüm gebelerin izleminde aynı protokol uygulanmalı, özel hastanelerde var olan protokoldeki eksiklikler giderilmelidir. 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. |
|  | Aile hekimliği uygulamasındaki problemler | \*Aile hekimlerinin iş yükü azaltılmalı ve riskli bebek ile ilgili iş akışları netleştirilmelidir. Sahada gebe ve bebek izlemi yapabilmelerine olanak saklanılmalıdır) |
|  | \*Özellikle **anneler** psiko-sosyal, kültürel, fiziksel yük altında kalmaktadır.  \* Babalar psikososyal olarak ihmal edilmektedir.  \*Riskli bebek ailelerin çevresel süreçlere uyumu yetersizdir.  \*Gündüz bakımı için destek yetersizdir.  \*Yaşam destek sistemine bağlı olan çocuklar için verilen bakım hizmetleri yetersizdir.  \*Sağlıklı kardeşlerin ve/veya bakmakla yükümlü olunan aile bireylerinin desteklenmesi sınırlıdır. | \*Aileler uzaktan eğitim, ev ziyaretleri uygulamaları ile desteklenmelidir.  \***Sağlıklı Hayat Merkezleri** 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.    \*Erken müdahale yapılan bebeklerin ailelerini desteklemeye yönelik gündüz bakım evlerinin sayısı arttırılmalıdır.  \*Bakanlıklar denetiminde sosyal medya içerikleri oluşturulmalı ve yönetilmelidir.  \*Gündüz bakımevlerindeki personelin niteliğinin güçlendirilmeli, sistemin sürdürülebilirliği sağlanmalıdır.  \* ACSHB, 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. (AÇSHB ve Hazine ve Maliye bak.) |
|  | \*Ailelerin ekonomik yetersizlikleri nedeniyle çocukların ihtiyaçları karşılanamamaktadır.  \*Düşük gelir düzeyindeki aileler riskli bebek hizmetlerinden yeterince yararlanamamaktadır. | \*“Yoksulluğun azaltılmasına yönelik” 1 no’lu Sürdürülebilir Kalkınma Amacı ve Türkiye’nin 11. Kalkınma Planı’ndaki hedeflere de uygun olarak ekonomik yetersizlikleri giderilmesine ilişkin politikalar etkin üretilmeli ve hayata geçirilmelidir. (ACSHB sosyal hizmet ve ASDEP çalışmalarının bu bağlamda güçlendirilmesi)    \*Riskli bebeğe sahip olan ailelere verilen destekler o ailelerin yaşam koşulları ve yaşadığı iller göz önüne alınarak verilmelidir. |
|  | Aileler erken müdahale için rapor gerekliliğine inanmakta; ancak bu raporların ileride çocuklarının sosyal anlamda kısıtlanmalara ve meslek edinmelerinde engel oluşturabileceğinden endişelenmektedirler. Bu sebeple rapor almak istememektedirler. | \*Verilen sağlık kurulu raporları ve yeni başlayan ÇÖZGER raporları ‘ileride çocuklarda bir sorun yaratır mı?’ konusu hastanelerin hasta hakları ve sosyal hizmet birimlerinde bu konuya ilişkin çalışma yapılarak aydınlatılmalıdır ve ailelere bu konuda bilgi verilmelidir. |
|  | Tanı almış bebek ve çocukların ötekileştirilme riski bulunmaktadır. | \*Çocukların toplumla bütünleştirilmesi için kamu kaynakları kullanılabilir.  \*Farkındalık çalışmaları yürütülebilir. |
|  | İmkânı olmayan aileler devlet tarafından tespit edilip desteklenebilmektedir. Ancak gelir durumuna göre ailelere verilecek desteklere bir standart eksikliği vardır. | \*Desteklerin belirlenmesi için AÇSHB, Adalet Bakanlığı, Nüfus Müdürlüğü, Nüfus Dairesi, Hazine Ve Maliye Bakanlığı görev almalıdır.  \*Özel sektörde belli mali kapasitesi olan firmalar zorunlu desteği için yasal düzenlemeler yapılmalıdır. |
|  | AÇSHB; Bakım merkezlerinde personel azlığı nedeniyle, evde bakım veren kurumlar sorun yaşamaktadır.  SB tarafından sunulan evde sağlık hizmetleri erişim konusunda sorunlar yaşanmaktadır.  Yerel yönetimlerin bakım hizmetlerine katılım düzeyi sınırlıdır.  \*0-3 yaş ve 3 -6 yaş arasına verilecek eğitiminde geçiş hizmetlerinin düzenlenmesinde eksikler vardır.  \*0-3 yaş döneminde verilecek eğitim hizmetlerinin zorunlu olmaması nedeni ile bu hizmetlere erişimde sınırlılıklar yaşanmaktadır. (Evde eğitim 3 yaş sonrasında sunulmakta, 0-3 yaş için haftada iki saat aileye hizmet verilmesi gündemde.)  \*3-6 yaş arasındaki tipik gelişim gösteren çocukları için okul öncesi eğitimin zorunlu olmaması nedeniyle risk grubundaki çocuklar tespit edilememektedir.  \*Eğitim konusunda mevzuatla uygulama arasında uyum problemi bulunmaktadır. | \*Evde bakım hizmetleri verilecek personelin yetiştirilmesi için İŞKUR tarafından istihdam süreçlerini destekleyecek eğitimler verilmelidir ve bu personelin mesleki yeterlilikleri belirlenmelidir.  \*0-3 yaş eğitiminin daha sistematik olması ve bu eğitimlere katılımın sağlanması zorunlu olmalıdır.  \*Erken çocukluk hizmetler sadece kurum temelli olmamalı; ailelere yönelikte evde de sunulabilmelidir. Aileler için daha sistematik hale gelmeli.  \*3-6 yaş arasındaki tipik gelişim gösteren çocukları için okul öncesi eğitimin zorunlu hale getirilmesi sağlanmalıdır.  \* Yerel yönetimlerin riskli bebek konusundaki donanımları arttırılmalıdır. |
|  | Sağlık alanında riskli bebek tanımı ile ilgili bir kod bulunmaktadır. | Riskli bebeklere tüm meslek gruplarını karşılayacak yeni bir kod verilebilir. |
|  | \*Riskli bebeklere yapılan erken müdahale uygulamalarının SGK’da karşılığı bulunmamaktadır.  \*Hekim dışında sağlık profesyonellerinin (fizyoterapist-ergoterapist-dil ve konuşma terapisti-psikolog-odyolog-çocuk gelişimci- sosyal çalışmacı- diyetisyen- özel eğitimci) riskli bebeklerin tanı kodu ÇÖZGER’de tanımlanmadığı için uygulamaların ücretlendirilmesinde yapılamamaktadır. | \*Sağlık Bakanlığı, Hazine ve Maliye Bakanlığı ve SGK ile bu konu hakkında çalışma yapabilir.  \*SUT haricinde başka bir mekanizma geliştirilerek erken müdahale uygulamaları desteklenebilir.  \*İlgili profesyonellerin meslek yasası ve görev yetki ve sorumlulukları belirlenebilir.  \*3. basamakta “riskli bebek tanı-takip-tedavi merkezi” oluşturulabilir. |
|  | ÇÖZGER alınırken uzayan randevu süreleri yüzünden rapor alma işlemi neredeyse 9 ayı bulabilmektedir. | \* 0-1 yaş aralığında riskli bebek diye tanımlanan bebeklerin rapor almasına gerek olmaksızın erken müdahale hizmetlerinden yararlanabilmesi için riskli bebek kodunun SGK’da tanımlanması sağlanmalıdır. |
|  | Rehabilitasyon uygulamalarının riskli bebek ve erken müdahale için standardizasyonu bulunmamaktadır. | \*Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde 0-3 yaş dönemi erken müdahaleyi kapsayıcı şartları sağlayan birimler oluşturulmalıdır. Bu birimlerle ilgili gerekli denetimler yapılmalıdır.  \*MEB özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde uygulanmak üzere bir erken müdahale modülü oluşturulabilir. |
|  | Özel gereksinimli çocuklar MEB’ bağlı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde ergoterapistler istihdam edilemediği için ergoterapi hizmetlerinden faydalanamamakta ve bu hizmetler faturalandırılamamaktadır. | MEB özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde uygulanan destek eğitim programlarında ergoterapistlerin yer alacağı modüllerin tanımlanarak ergoterapi hizmetlerinin bu kurumlarda faturalandırılması ve ergoterapist istidamı sağlanmalıdır |
|  | **Sağlıklı Hayat Merkezleri’nde** 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. | \*Ergoterapist ve dil konuşma terapistlerinin de riskli bebeklerin erken müdahalesi ile ilgili olarak görevlendirilmesi sağlanmalıdır.  \*Sağlıklı Hayat Merkezleri’nde çalışacak profesyonellere eğitim verilmelidir. Bu profesyoneller riskli bebekleri tespit-takip edebilmeli ve desteklemelidir.  \* Türkiye’de üniversitelerin ilgili fakültelerindeki öğrenciler, saha çalışması veya staj kapsamında Sağlıklı Hayat Merkezleri’nde mesleki uygulama yapabilir. Aile hekimlerinin yükünü azaltmak için Sağlıklı Hayat Merkezleri’nin şu anki işleyişinden biraz daha farklı bir profile bürünmeleri bu gibi yollarla sağlanabilir. (Bu öğrencilere sosyal güvence verilmelidir.) |
|  | Gelişimsel geriliğin saptanması için çok fazla tarama testi kullanılması zaman almakta ve maliyetli olmaktadır. | \*Bu sistemin yerine gelişimin tüm alanlarındaki geriliklerin 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. |
|  | Ağır engeli olan bir çocuğun (ventilatördeki bir çocuk gibi) en önemli sorunu sağlık hizmetlerine erişimde zorluk yaşamasıdır. Bu durumdaki çocukların hastanelerde dahi muayene edileceği özel bir alan bulunmamaktadır. Ayrıca çocuğun durumunun stabil hale gelmesinden sonra aileler ne yapacaklarını bilememektedirler. | \*Çocukların durumu stabil olduktan sonra başvurulabilecek yataklı rehabilitasyonun sağlandığı tam donanımlı büyük sağlık merkezlerinin kurulması gerekir. (Bu merkezler en azından büyük illere yapılabilmelidir.) Ayrıca bu merkezler; palyatif bakım merkezlerinden farklı, çocukların aileleri ile birlikte kalabileceği bir merkez olmalıdır. Bu merkezlere devlet desteği sağlanmalıdır. |
|  | Aşı reddi | \*Aşı reddi ile ilgili farkındalık çalışmaları daha yoğun yapılmalıdır. Bu konuya yönelik kamu spotu, gündüz kuşağı TV programlarında konunun vurgulanması sağlanmalıdır.  \*Birinci basamak sağlık çalışanları tarafından ailelere aşı reddi ile ilgili eğitimler verilmelidir. |
|  | \*Erken müdahale ekip üyelerinin lisans eğitimleri müfredatlarının erken müdahale konusunda geliştirilmesi gereken yönler bulunmaktadır.  \*Bu lisansiyerlere için verilen uzaktan eğitim lisans programları mesleki alanda nitelik sorunu yaratmaktadır. | \* Erken müdahale ile ilgili olan lisans programlarının YÖK tarafından gözden geçirilerek bir komisyon dahilinde bu programlara ait güncelleme yapması gerekmektedir.  \*Bu alanda lisans düzeyine ek olarak yüksek lisans ve doktora programları açılmalıdır.  \*Uzaktan eğitimle ders alınması erken müdahale alanında çalışabilmek için uygun değildir. Bu uygulamaya son verilmesi gerekmektedir.  \*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.  \*Lisans sonrası kanıta dayalı hizmet içi eğitim programları tasarlanmalıdır. |
|  | Tipik gelişen çocukların tüm gelişim alanlarının rutin izlenmesinde aksaklıklar yaşanmaktadır. | \*Aile Sağlık Merkezleri’nde yapılan gelişim basamaklarının izlenmesi için personel ve mevzuat eksikliği giderilmelidir.  \*Sağlıklı Hayat Merkezleri’nde yapılan gelişimin izlenmesi genele yayılmalı, doğumdan itibaren 3’er ay aralıkla 36 aya kadar rutin olarak değerlendirme yapılmalıdır. Gelişim takibi düzenli olmalı, gelişimi değerlendirme-destekleme bir arada olmalı, buna yönelik bir yol haritası çizilmelidir. Bu yol haritasında riskler de belirlenmiş olmalıdır.  \* Bebek izleme protokollerinin güncellenmesi ve bu protokollere işlevsellik kazandırılması gerekmektedir. Sağlıklı Hayat Merkezleri bu konuda aktif hale getirilmelidir.  \*Aileler için bilgilendirme formları hazırlanmalıdır. Bu konudaki iyi uygulama örneklerinin yaygınlaştırılması sağlanmaldıdır.  \*Bakanlıklar, STK’lar ve üniversiteler tarafından hali hazırda var olan erken çocukluk programları, dokümanları, aile bilgilendirme materyallerinin bilinirliğinin artırılması ve yaygınlaştırılması sağlanmalıdır.  \* MEB’teki “Benim Oyun Sandığım” uygulaması gibi iyi uygulamaların erken müdahale programına dahil edilmesi ve yaygınlaştırılması sağlanmalıdır. |
|  | 0-3 ve 3+ için bireyselleştirilmiş aile hizmet planları (BAHP) bulunmamaktadır. | 0-3 yaşa bireyselleştirilmiş aile hizmet planı (BAHP) geliştirilmesi için ilgili bakanlıklar ve üniversitelerle iş birliği içerisinde ekip oluşturulmalıdır. |
|  | ASDEP’ler erken müdahale sisteminde yeterince görev alamamaktadır. | \*ASDEP uygulaması yaygınlaştırılmalı, bu uygulamaya erken müdahale programlarında etkin rol oynayacak şekilde işlevsellik kazandırılmalıdır.  \*ASDEP’lerin bir risk tespit etmesi halinde ne yapacağına dair bir işk akış şeması planlanmalıdır. |
|  | Sağlık-Sosyal Hizmet-Eğitim alanları başta olmak üzere ilgili tüm kurum ve kuruluşlar arasında koordinasyon eksikliği bulunmaktadır. | \*Hizmetlerin koordinasyonu ile ilgili bir kurum olmalıdır.  \*Bu kurum, il kaynakları analiz edilerek valilik bünyesinde kurulacak bir koordinasyon kurumu olabilir. |
|  | Aileler hakları ve sorumlulukları konusunda yeterli bilgiye sahip değildir. | \*Ailelere yönelik bu bilgilendirmeyi ASDEP’ler yapabilir. RAM’larda da bu bilgilendirme sağlanabilir.  \*Yapılacak bu bilgilendirme içeriğinin hazırlanmasında üniversiteler ve STK’lar görev almalıdır.  \* Uzman bir personelin olduğu aileleri yönlendirecek 183’ten bağımsız çağrı merkezi kurulabilir. |
|  | Disiplinlerin birlikte çalışmaları ve koordinasyonlarında eksiklikler bulunmaktadır (bütüncül yaklaşım eksikliği) | \*0-3 yaş arası bebek ve ailelere TRSM’lerin koordinasyon ve takip sistemine benzer bir işleyişle yürütülen bir hizmet modeli sunulabilir. (vaka koordinatörü olan merkezlerde) |
|  | Erken müdahale ile ilgili eksiklikler vardır. | \*Erken tanılama süreçlerinde yer alan tüm kurum ve merkezlerin teknolojik altyapı ve fiziksel donanımları da dikkate alınarak planlama yapılmalıdır.  \*Kaynaştırma/bütünleştirme uygulamalarının olduğu 0-3 yaş arası uygulamalar yaygınlaştırılabilir.  \*Çocukların izlenmesi ile ilgili gruplama ve gereksinimlerin belirlenmesi için duyarlı, saptamaya yeterli ve kültüre uygun ölçüm araçları belirlenmelidir.  \*Ev, okul ve diğer sosyal ortamlarda çocukların tüm gelişim alanlarını destekleyici fiziksel, çevresel düzenlemeler yapılmalıdır. Bununla ilgili işleyiş haritası SGK ile birlikte hazırlanmalıdır. |
|  | Türkiye’de riskli bebek grubuna giren çocuklara ilişkin ayrıştırılmış veri eksikliği bulunmaktadır.  0-3 yaş arası medikal, sosyal, eğitsel alanda risk faktörü belirlenmiş çocuklar **kayıt** altında değil. Sadece sağlık alanında kayıt var, bu da diğer tüm süreçlerde devam eden bir kayıt oluyor. Sağlıkta bir riski yoksa diğer alanlarda riskli olarak tanımlanamıyorsunuz.  Erken müdahale kapsamında konu ile ilgili hekim ve sağlık çalışanları, kişiler eğer e-nabız verilerini kısıtlamışlar ise, kişilere ait e-nabız bilgilerini görememektedirler. | Ülke genelinde var olan iyi uygulama örnekleri incelenerek işlevsel bir ortak veri tabanı oluşturulmalıdır.  Sorumlu kurumlar arasında yönlendirmeler sağlanırken bilgi akışı etkin olmalı, ihtiyaç duyulan veriler paylaşılırken kişisel verilerin korunmasına dikkat edilmelidir.  Kişisel Verilerin Korunması Kanunu kapsamında gerekli bilgilerin sistemsel olarak algoritma bazında gerekli kişilere uyarı şeklinde gösterilmesi için bir yazılım geliştirilebilir |
|  | ÇÖZGER konusunda bilgi eksikliği bulunmaktadır. | Sağlık Bakanlığı; RAM, aile, hekim, sağlık profesyonelleri, kurumlara ÇÖZGER konusunda bilgilendirmeler yapmalıdır. |
|  | Okul öncesi öğretmenleri erken müdahale işleyişi ve sürdürülebilirliği konusunda yetersiz kalmaktadır. | \*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. |
| (Risklerin tespitine ilişkin sorunlar, ilgili kurumlar, koordinasyon eksikliği) | Sosyal destek yetersizliği bulunmaktadır. Sağlık riskleri belirlenmeye çalışılmakta; ama eğitim ve sosyal destek konusunda ülkemizde çok belirli roller bulunmamaktadır. Eğitim ayağında ne tür bir bireysel program uygulanacağı bilinmemektedir.  \*Olağan gelişim dışındaki çocukların aileleri çocukların durumunu kabullenmekte zorluk yaşamaktadır.  \*Özel gündüz bakımevi ve kreşlerindeki eğitimcilerin AÇSHB, Sağlık Bakanlığı ve MEB’in verdikleri hizmete ilişkin bilgi eksiklikleri bulunmaktadır. (2-6 yaş arası için)  \*Özel girişime ait gündüz bakımevi ve kreşlerde personelin niteliği belli değildir.  \*RAM personelinin erken müdahale konusundaki donanımları yeterli değildir.  \*0-3 yaş arasında eğitim alanında riskleri belirleyecek bir mekanizma ve iş akışı bulunmamaktadır. | \*Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı’nın sadece mali yardım verme yanında sosyal destek verme tarafı da aktifleştirilmelidir.  \*Yerel yönetimlerle de koordinasyonun sağlanması gerekmektedir.  \*0-3 yaş arası çocukların eğitimi ile ilgili MEB ve AÇSHB ortak bir çalışma yürütebilir. |
| (Sistemde ve mevzuatta STK’ların ve ulusal ve uluslararası rolleri var mıdır? ) | **Sistemde ve mevzuatta STK’ lar yeterince rol alamamaktadırlar.** | Sunulan hizmetlerin geliştirilmesi ve bu hizmetler oluşturulması aşamalarında STK’ların da görüşleri alınmalıdır.  \* STK’ların ulusal ve uluslararası ilişkilerine bakılarak; devletle olan iş birliği sağlanabilmelidir.  \*Bu konudaki uluslararası iyi uygulama örnekleri devlete rol model oluşturulmalıdır. |
| (Özel sektör aile-çocuk sisteminin neresinde?) |  | \* Erken müdahale kapsamında özel sektör tarafından verilecek hizmetlerde kamuda var olan standartlara uyulmalı ve bu konuda özel sektöre denetim yapılmalıdır. |
| (Hizmetlerin etkinliğine ilişkin gösterge var mı? Yoksa nasıl olmalı?) | Aile Sağlık Merkezleri dışında diğer alanlardaki hizmetlerin belirli bir kaydı bulunmamakta ve bu sebeple de göstergeler oluşturulamamaktadır. | Verilen hizmetlerin kalitesini takip edecek performans kriterleri geliştirilmelidir. |
| (Gelişimi risk altında olan çocuklar ve ailelere yönelik mekanizma ve hizmetlerden hangileri öncelikli olmalıdır?) |  | Çocuğun ve ailenin risk oluşturan gereksinimine göre öncelikler belirlenmelidir ve biri bir diğerinin önüne geçirilmemelidir. |
| **Oturum 3:** |  |  |
| (Orta ve ağır düzeydeki özel gereksinimi olan çocuk?) | Özel gereksinimi olan çocuk genel anlamda sağlık, eğitim ve sosyal desteğe ihtiyacı olan çocuk olarak tanımlanabilir. Ancak tanım, bu üç alan için ayrı ayrı ele alınmalıdır.  \*Sağlık: (motor, duyusal, bilişsel, davranışsal, sosyal duygusal, dil): *0-3 yaş aralığı hızlı gelişim gösteren bir yaş aralığı olduğu için yaş gruplarının kendi gereksinim düzeyleri içerisinde ayrı ayrı olarak tanımlanması gerekebilir. Bununla birlikte Orta özel gereksinimli çocuk; günlük yaşam aktivelerinde ve katılımlarında bakım verene olan ihtiyacının yoğunluğu değişebilen çocuktur. Ağır özel gereksinimli çocuk; kendi başına hiçbir şey yapamayan çocuktur.*  *(ICF tanımı)*  Eğitim: *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: *Orta gereksinimli çocuk; aile, okul, sosyal çevre ve toplumda orta düzeyde koruyucu önlem alınması gerek çocuktur.*  *Ağır gereksinimli çocuk; aile, okul, sosyal çevre ve toplumda yüksek düzeyde koruyucu önlem alınması gereken çocuktur.* | Bu tanımları yapmakla birlikte çocuğa yapılacak müdahalelerin ve sosyal desteklerin bir sınıflandırma ile yapılmaması, bireysel düzenlenmesi gerekir. |
| **4. oturum:** |  |  |
| (Hizmet sağlanan çocuk ve ailelerin takibinin akış şeması) | Akış Şeması (bunlar yukarıdaki sorularda kurulumuzca belirlendi.)  **1. 0-3 yaş tüm risklerin belirlenmesi;**  *1.a.* gebelik izlemi  *1.b.* doğum şartları  *1.c.* neonatal şartlar  *1.d.* postnatal şartlar  **2. riskli çocukların kayıt altına alınması;**  *2.a.* Hangi alanda risk belirlenirse belirlensin; AÇSHB, Sağlık Bakanlığı ve MEB arasında sağlanan bir koordinasyonla elde edilen veriler ulusal veri tabanında yapılandırılması  *2.b.* Ailenin bilgilendirilmesi ve yönlendirilmesi  *2.c.* Hizmetlere erişimle ilgili yol haritası (ailelerin riskin saptandığı alanla ilgili destek mekanizmalarına yönlendirilmesi)  *2.d.* Sağlık Bakanlığı’nda sisteme giren bebeklerin planlanan bireysel hizmet danışmanlığı mekanizması ile takibinin sağlanması.  *2.e.* Özel gereksinimli bireylerin eğitim ve sosyal destek ihtiyaçlarının da karşılanması ve takibinin yapılması için RAM’lar ve sosyal hizmet merkezlerinde çalışanları için de bireysel hizmet danışmanlığı mekanizmalarının oluşturulması. |  |
| **6. Oturum: Aile Temelli Ulusal Erken Müdahale Programı Geliştirilmesi Sürecinde Karşılaşılabilecek Riskler ve Çözüm Önerileri**  İlk 5 oturumla ilgili alınan tüm maddeler değerlendirildikten 6. Oturumda Aile Temelli Ulusal Erken Müdahale Programı örneği geliştirilmiştir. | | |
| Erken Müdahale Eylem Planı için Basamaklarımız   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 SaHM’lere 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 arttırılarak 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. 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 oluşturması gerekmektedir. Bu süreci sosyal hizmet uzmanları koordine etmeli ve aileyi Bireysel Hizmet Danışmanı’na devretmelidir. 9. Sağlık alanında risk ile dünyaya gelen bebeklerin yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde izlemlerinin sağlanması, yenidoğan ünitelerinin yaygınlaştırılması gerekmektedir. Ayrıca bu ünitede, ihtiyaç duyulabilecek tüm sağlık profesyonellerinin yer alması gerekmektedir. Bebeğe 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 yapılabilmelidir. 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. 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 arttırılması gerekmektedir. Ayrıca bu kurumlardaki kaynaştırma/bütünleştirme uygulamalarının arttırılması ve çocukların oyun gruplarında daha fazla yer alması önerilmektedir. BU uygulamalarda ‘kolaylaştırıcı kişi’ uygulamasının yaygınlaştırılması önerilmektedir. Eğitim sürecinde de bireysel hizmet danışmanının yer alması sağlanmalıdır. 18. Model bu noktalar üzerinden geliştirilmeye açık bir modeldir. | | |
|  |  | \*Çalıştaylara çağrılan bilim insanları, saha çalışanları, STK temsilcileri (bu çalıştayda tek aile hekimi çağrılmış) daha detaylı belirlenmelidir.  \*Çalıştay sonuçlarının işleyişe geçirilmesinde gerekli prosedürler yapılmalıdır.  (Daha öncekilere de bakınız.)  Ulusal erken müdahale eylem planı oluşturulmalı ve işleyiş kazandırılmalıdır.  Bu çalıştay çıktıları buraya aktarılmalıdır.  \*TBMM mevcut komisyonları çalışmalarının dikkate alınması gerekmektedir.  Ulusal erken müdahale eylem planı oluşturulmalı ve işleyiş kazandırılmalıdır.  Bu çalıştay çıktıları buraya aktarılmalıdır.  \*TBMM mevcut komisyonları çalışmalarının dikkate alınması gerekmektedir. |

