



**T.B.M.M. DOWN SENDROMU  
OTİZM VE Y.G.B. ARAŞTIRMA  
KOMİSYONUNA SUNULMAK ÜZERE  
HAZIRLANAN  
TÜRKİYE OTİZM MECLİSİ RAPORU**

## GİRİŞ:

### Türkiye Otizm Meclisi İhtiyaçlar ve Çözüm Önerileri Raporu

Otizmlili birey sayısı bütün dünyada olduğu gibi ülkemizde de her geçen gün çığ gibi büyümektedir. Uluslararası bilimsel kuruluşların 2019 yılı verilerine göre her 59 çocuktan biri otizm riski taşımaktadır. Güney Kore ise yaptığı çalışmalarda bu sayının kendi ülkesinde 39'a 1 olduğunu açıklamıştır. ABD'de yapılan araştırmalar 2023 yılında her iki çocuktan birinin otizmlili olmasını öngörmektedir. Türkiye'de ise otizmlili çocuk sayısı ile ilgili sağlıklı verilere ulaşamamaktadır. Doğru bir planlama yapılabilmesi için öncelikle otizme ilişkin verilerin net olarak tespit edilmesi gerekmektedir.

Türkiye'deki otizmlili bireylerin okul öncesinden başlayarak insan hak ve onuruna uygun bir hayat sürmesini ve toplumla kaynaşmalarını sağlayacak gerekli tedbirler acilen alınmalıdır.

Ulusal Otizm Eylem Planı geçtiğimiz süreçte yetersiz kalmış ve beklediğimiz sonuca ulaşamamıştır.

Çözüm önerilerimizi de içeren Ekteki rapor ülkemizde otizm alanında faaliyet gösteren 91 dernek, 5 federasyon ve 7 vakfın çatısı altında toplandığı Türkiye Otizm Meclisi tarafından Ulusal Otizm Eylem Planı da baz alınarak hazırlanmıştır.

Türkiye'de erken tanı ve müdahale, eğitim ve kaynaştırmada yaşanan sorunlar ve benden sonra ne olacak sorusunun bir yanıtı olmaması otizmlili bireylerin en acil çözülmesi gereken sorunlarıdır.

### Acil Eylem Planı

#### Sorun: Erken tanı ve müdahalede yaşanan sıkıntılar

- **Çözüm:** CDC'nin verilerine göre erken çocukluk döneminde gelişimsel gecikmelerin oranı %15'tir, yani her 6 çocuktan birinde gelişimsel gecikme mevcuttur. Otizmse bilinen en yaygın gelişimsel gecikmedir. Tarama yaklaşımı yerine, erken çocukluk döneminde çocuğun aynı kişi tarafından düzenli aralıklarla izlenmesi, gelişimsel gecikmelerin, risklerin erken dönemde fark edilip desteklenmesi için çok önemlidir. **"Uluslararası Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi (GİDR)"** bu amaç için ülkemizde geliştirilmiş bilimsel bir yöntemdir ve ülkemizde yaygınlaştırılmalıdır.
- **Her otizmlili çocuğun tanı aldığı andan itibaren geniş kapsamlı bir dosyası olmalı, aileye rehberlik etmek için sosyal hizmet uzmanı görevlendirilmeli.**
- 0-6 yaş arası çocuklara haftada en az 10 saat eğitim desteği sunulmalıdır. Bu eğitim UDA ve Floortime gibi bilimsel dayanaklı yöntemlerle yapılmalıdır.

#### Sorun: Kaynaştırma eğitiminde yaşanan sıkıntılar

- **Çözüm:** Her çocuk mahallesindeki okula gidecek şekilde gerekli düzenleme ve destekler sağlanmalıdır. Kaynaştırma öğrencisinin sınıfında gölge öğretmen olarak yardımcı öğretmenin bulunması ile ilgili yasal düzenlemeler yapılmalıdır. Otizmlili bir çocuğun mahallesindeki okula gidebilmesi, uygun öğretmen ve ekipman sağlanması

aslında uzun vadede hem maliyeti düşürecek hem verimi artıracak hem de farklı olanla birlikte yaşama kültürü erken gelişecektir. Çocukluk döneminde farklı olanla yaşama deneyimi elde edenler yetişkin olduklarında toplumun da daha barışçıl olmasına vesile olacaklardır. Devlet okullarında olduğu gibi özel okullara da otizmlilerin kabul edilmesi zorunlu olmalıdır ve öğrencileri kabul etmeyen okullara yaptırım uygulanmalıdır.

- **Çözüm:** Kaynaştırma öğrencisi bulunan okullardaki yönetici ve eğitim kadrosu OSB'li bireylere yaklaşım ve eğitimleri konusunda yeterlilikleri artırılmalıdır. Kaynaştırmada başarıya ulaşılması için Yardımcı Destek Personel devlet tarafından okullarda istihdam edilmelidir. Okul öncesi eğitim kurumuna kaynaştırma öğrencisi olarak yönlendirilen OSB'li çocukların bulunduğu sınıflarda Yardımcı Destek Personel muhakkak yer almalıdır. Kız Meslek Lisesi çocuk gelişimi bölümünde özel eğitim alanı açılabilmesi için öğrenciler yönlendirilmeli bu bölümde okuyan 12.sınıf öğrencileri staj uygulamalarını bu kaynaştırma sınıflarında yaparak hem öğretmene hem öğrenciye yardımcı destek personel olarak destek olmaları sağlanmalıdır. OBİDEV'in bu konuda yürüttüğü proje yaygınlaştırılabilir.

#### **Sorun: Otizm Eylem Planı İl İzleme ve Denetleme Kurulları işlevsel olmaması**

- **Çözüm:** İllerde oluşturulan Otizm Eylem Planı İl İzleme ve Denetleme Kurulları işlevsel bir hale getirilememiştir. Bu kurulda yer alması gerekenler arasında yerel yönetimler mevcut değildir. Otizmlili bireylerin desteklenmesi amacıyla her il için acil eylem planı oluşturulmalı ve uygulanmalıdır. Bu kurulun otizm eylem planının uygulanmasında baskı grubu oluşturma yetkisi yoktur.
- İllerde kurulan İl Otizm Eylem Planı İzleme ve Değerlendirme Kurulu STK'ların talepleri üzerine toplanmamaktadır. TBMM Otizm, Down Sendromu ve Diğer Gelişimsel Bozukluklar Araştırma Komisyonunun, OSB'li bireylerin öncelikli ihtiyaç ve çözüm önerilerinden oluşan raporundan sonra komisyonun görevini sona ermesi sonrasında Cumhurbaşkanlığı'na bağlı komisyonun devam niteliğini taşıyan bir birim tarafından uygulanması. Bu birime bağlı illerde Valiliğe bağlı kurulacak yürütme ve takip komisyonları kurulmalıdır. Bu komisyonların çalışma yöntemleri Cumhurbaşkanlığına bağlı komisyon tarafından belirlenmelidir. İllerdeki çalışmaya üst birime raporlanmalıdır.

#### **Sorun: Otizmlilere yerinde destek mekanizmalarının işlememesi**

Otizmlili çocuklar kendi mahallelerinden kilometrelerce uzakta okul ya da merkezlere gitmek zorunda kalmaktadır. İletişimle ilgili sıkıntılar yaşayan bir çocuğu ailesinden, kendi bulunduğu çevresinden koparmak onun topluma uyumunu daha da güçleştirmektedir. Otizmlili bireyin kendi mahallesinin dışında okullara gitmek zorunda kalması ailenin de kendi sosyal çevresiyle ilişkisinin kopmasına neden olmaktadır.

- **Çözüm:** Yerinde eğitim, bakım ve sağlıklı yaşlanma dünyanın dünyada son dönemde öne çıkan kavramlardır. Otizmlili bireylerin de doğdukları sosyal çevre içinde, kendi potansiyellerini ortaya koyabilecekleri bir ortamda yaşamak en doğal hakkıdır. Bu nedenle otizmlili çocuklar da her çocuk gibi kendi mahallesindeki okula gitme, bölgesindeki sosyal ve kültürel aktivitelere katılma ve kendi mahallesinde güven içinde yaşama hakkına sahiptir. Bunun için gerekli kapsayıcı düzenlemeler yapılmalı ve uygun ortam sağlanmalıdır.

- Bir yerel yönetim çocuklar ya da yetişkinler için kurs ya da benzeri çalışmalar yaptığında buna engelli bireyleri nasıl dahil edeceğini de planlamalıdır.
- Örneğin spor kurslarında engelliler için belli saatler ayırmak yerine, bu zamanlarda da genellikle çocuklara öğretmen tahsis edilmiyor, daha geniş bir zaman diliminde ihtiyaçlara yanıt verilecek şekilde düzenlenmeler yapılmalıdır.
- Sadece yıldız sporcuları seçip yetiştirmek yeterli değildir ve bunun genel olarak engelli bireyleri kapsadığını söylemek mümkün olamaz.

#### **Sorun: Uluslararası sözleşmelerin tam olarak uygulanmaması**

- **Çözüm:** Ayrıştırarak kaynaştırmak mümkün değildir. Kaldı ki bütün uluslar sözleşmeler de engelli bireyin kendini gerçekleştirme için gerekli ortamların sağlanmasını şart koşmaktadır ve ülkemiz de bu sözleşmelerin tarafıdır. Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesini ilk imzalayan ülkelerden biri Türkiye'dir ve buna uygun hareket etmekle yükümlüdür. Düzenlemeler yapılırken sadece üstün yetenekli otizmliler değil toplumun en yoksul kesiminde yer alan ve olanakları kısıtlı ağır otizmliler de mutlaka göz önünde bulundurulmalıdır.

#### **Sorun: Yetişkin otizminin gidecek yeri yok**

Otizmliler çocuk sahibi ailelerin en büyük problemi kendileri çocuklarına bakamaz konuma geldiklerinde çocuklarının gidecek bir yerleri olmamasıdır. Ülkemizde otizmlilerin kaldığı devlete ait tek yer İstanbul Pendik'teki bakım merkezidir. Bu merkezde, bağlı üç umut evinde kalan kişi sayısı da dahil olmak üzere toplam, 62 çocuğa bakım hizmeti verilmektedir. Bütün ülkede yüzlerce yetişkin otizmliler her türlü istismar ve kötü muameleye açık bir hayat sürmektedir.

- **Çözüm:** Her il kendi çözümlerini üretmelidir ve bunun için de yerel yönetim ve devlet acilen işbirliği yapmalıdır. İllerde hem gündüzlü bakım merkezleri hem de yatılı bakım merkezleri oluşturulmalıdır. Bu merkezler mutlaka sivil toplumun denetimine açık olmalıdır.
- İncelediğimiz İngiltere, İsveç ve Amerika örneklerinde grup evi yaklaşımı öne çıkmaktadır. Bu evler 4-8 yetişkin otizmliler için hayatını geçirdiği bahçeli, her bireyin kendisine ait odası olan, 2 veya 3 katlı evler. Bu evler özel, yarı özel veya devlete bağlı evler olabiliyor. İngiltere'de hangi kategoride olduğu farketmezsiniz hepsi 'CQC' (Care Quality Commission) denetimine tâbi. Temel alınan odak nokta otizm seviyeleri. Her bireyin çocukluğundan itibaren oluşturulan dosyası var. Ağır otizmliler için çocukların her birine bir bakıcı sağlanıyor. Otizmliler için durumuna göre destekler değişiyor.
- İsveç'te engelliler konusunda belediyelere büyük sorumluluklar düşüyor ve bunlar yasayla düzenleniyor. Otizmliler için danışmanlık hizmeti ve kişisel destek alabiliyor. Bunlar ücretsiz olarak sağlanıyor.
- Amerika'da engelli kişilere hizmet veren Regional Center'lar (RC) mevcut. Bunlardan biri de 21.000 engelli bireye hizmet veren Regional Center of Orange County. Hizmetleri karşılamak için gerekli olan bütçe, eyalet ve devlet tarafından birlikte sağlanıyor. Merkezlerin denetimi ise eyalet, devlet ve sivil toplum örgütü işbirliğiyle gerçekleştiriliyor. Aileler grup evlerinde kalan çocukları için hiçbir para ödemiyor. Bütün ödemeler RC tarafından yapılıyor. Grup evinde kalacak kişi sayısı kalanların durumuna göre değişiyor. En ağır evlerde kalanlar en fazla dört kişi olabiliyor. 24 saat

yardımcıları var. Grup evlerinde yaşayan otizmlilerin her birinin kendine özgü yaşam planı var ve çalışanlar da o programı uyguluyor. Denetim çok iyi. Aileler isterse kendi evini de şartnameler çerçevesinde grup evine dönüştürebiliyor. Grup evlerinin bütçesi bir kişi için en fazla 7.000 en az 4.500 dolar. Ödenen miktar verilen servise göre değişiyor. Rehabilitasyon merkezlerinde gündüz programları uygulanıyor. Otizmlili bireylerin dans, yüzme, el işleri öğrendikleri, sinema izledikleri, bilgisayarda bir şeyler yaptıkları yerler var. Üniversiteyi bitirmiş pek çok şeyi yapabilen ama ömür boyu tek başına bağımsız olarak yaşayamayacak otizmlili bireyler gözlem altında iki kişilik evlerde yaşıyorlar.

## **Ulusal Otizm Eylem Planı Eksenlerine Göre Detaylı Değerlendirme**

Otizm Eylem Planı, 3 Aralık 2016 tarihinde resmi gazetede yayımlanarak ilan edilmiştir. 3 Aralık 2016 tarihinde Otizm Eylem Planı ilan edildiğinde devletin en üst mercileri tarafından otizmlili bireylere ve ailelerine verilen sözler ne yazık ki yerine getirilmemiştir. Hepimiz çocuklarımızın ve bizim hayatımıza doğrudan etki eden olumlu sonuçları bir an önce görmek istiyoruz. Eksenlere göre değerlendirmelerde bulunduğumuz Ulusal Otizm Eylem Planı ile ilgili önerilerimiz şunlardır:

### **EKSEN A. Farkındalık Çalışmaları ve Kurumlar arası İşbirliği**

Ülkemizde otizmin bilinirliği ve farkındalık düzeyi halen çok düşüktür. OSB'nin kamuoyunda tanıtılması için ilgili kurum ve kuruluşların kamuoyunda tanıtım amaçlı kampanyalar düzenlemelidir.

- 1- Toplumun tüm kesimlerinin OSB konusunda farkındalık düzeyinin artırılması ile OSB olan bireylere yönelik sağlık, eğitim ve destek hizmetlerinin sürekliliğinin sağlanması için kurumlar arası işbirliği güçlendirilmelidir. (özellikle yerelde konu ile ilgili kurumların iletişimi ve işbirliği çok zayıftır.)
- 2- OSB'nin kamuoyunda tanıtılması için ilgili kurumlarca hak temelli anlayış çerçevesinde kampanyalar düzenlenmeli, OSB konusunda toplumun tüm kesiminde farkındalık artırıcı faaliyetler yürütülmelidir.
- 3- Farkındalık çalışmaları yapan sivil toplum örgütlerine kamu kurum kuruluşları ve yerel yönetimler tarafından destek verilmelidir. Bu konu ile ilgili gerekli mevzuat hazırlanmalıdır.
- 4- Milli Eğitim Bakanlığı'nın desteği ile küçük yaşta bireylere otizmi tanıtıcı bir çizgi film karakteri hazırlanmalı, bu çizgi film eğitim müfredatında kullanılmalıdır.
- 5- OSB konusunda STK'ların görüşü de alınarak hazırlanacak çeşitli kamu spotları sıklıkla televizyonlarda yayınlanmalıdır.
- 6- Kültür Bakanlığı tarafından otizm konulu sinema filmlerine destek verilmelidir.
- 7- Genel eğitim okulunda kaynaştırma sınıfı hedeflerinin gerçekleştirilmesi sağlanmalıdır.
- 8- Sosyal sorumluluk dersleri her kademedeki müfredata dahil edilmelidir.
- 9- Yerel STK'lar tarafından gerçekleştirilen 'otizm dostu okul' örnekleri değerlendirilmeli ve kamu desteği ile yaygınlaştırılmalıdır.(Ör:Beyaz Bayrak gibi)

- 10- Milli Eğitim Bakanlığınca sınıfında kaynaştırma öğrencisi olan öğretmenlere akademisyenler tarafından hazırlanmış özel eğitim ve rehberlik konularını içeren kaynak çalışmaları yapılmalı ve dağıtılmalıdır.
- 11- Milli Eğitim Bakanlığındaki hizmet içi eğitim müfredatı revize edilerek sürekli denetlenmelidir.
- 12- Ders kitapları ve ilgili müfredatın engellilik konusunda taranarak hali hazırdaki bilgiler gözden geçirilmeli ve gerekli düzenlenmeler yapılmalıdır.
- 13- OSB'li bireylerle normal gelişim gösteren bireylerin etkileşime girdiği etkinlikler düzenlenmelidir. (Bütünleştirme çalışmaları)
- 14- Otizm eylem planı kapsamında il koordinasyon kurullarına verilmiş olan görevlerin yerine getirilmesi konusunda hangi noktada bulunduğu tespit edilmeli, aksaklıklar giderilmeli ve çalışmalar hızlandırılmalıdır.
- 15- Bu komisyonlar sorunlar konusunda TOM üyelerinden dilekçe kabul ederek il bazında çözüm merkezi haline getirilmelidir.
- 16- **Broşürler, yürüyüşler ile yaratılmaya çalışılan farkındalık faaliyetlerinden ziyade, kamu spotları, diziler, tiyatro oyunları vb. farkındalık çalışmalarının daha etkin olduğu görülmüştür. Farkındalık çalışmaları yapılırken bunlar dikkate alınmalıdır.**

## **EKSEN B. ERKEN TANI, TANI, TEDAVİ VE MÜDAHALE ZİNCİRİNİN KURULMASI**

- 1- Türkiye genelinde OSB'nin erken tanı amaçlı değerlendirme ve kesin tanı süreci kaliteli, hızlı ve yaygın şekilde sağlanmalı, izleme ve destekleme programları oluşturulmalıdır.
- 2- OSB ile ilgili tarama ve izleme çalışmaları zorunlu hale getirilmelidir.
- 3- Tarama-izleme personeli olarak görev alacak sağlık personeli (özellikle aile hekimi ve ebelerin) OSB değerlendirmesi konusunda eğitim almalıdır. (Sağlık Bakanlığı)
- 4- Erken çocuklukta aşılama dönemi ile eşzamanlı zorunlu OSB taraması yapılmalıdır. (Sağlık Bakanlığı)
- 5- Sağlık Bakanlığı tarafından yürütülen 'Birinci Basamak Sağlık Hizmetlerinde Çocuk İzleme Programları' kapsamında yürütülen değerlendirme, izleme ve destek sağlama çalışmalarının etkililiği artırılmalıdır.
- 6- Birinci basamak sağlık merkezlerinde aileyle birlikte çalışan personele (aile hekimi, ebe, hemşire) OSB tarama, izleme ve takip süreçleriyle ilgili eğitim verilmelidir.
- 7- Tarama, izleme ve takip süreçlerinde yer alacak birinci basamak sağlık merkezlerine tanı materyali sağlanmalıdır.
- 8- Tarama sonuçları kayda alınmalı ve bu istatistiki veriler kamuoyuna duyurulmalıdır.
- 9- Sağlık Bakanlığı 'Çocuğun Psikososyal Gelişimini Destekleme Programı'na OSB değerlendirme programı eklenmeli ve söz konusu program (ÇPGD) Aile Hekimliği Uzaktan Eğitim Modülleri'ne entegre edilmeli ve bu uygulama ülke genelinde yaygınlaştırılmalıdır. **GDRİ bunun gelişmiş hali**
- 10- Aile hekimleri için görsellerle desteklenmiş uzaktan eğitim modülleri hazırlanıp yaygınlaştırılmalıdır.
- 11- Aile hekimlerinin ikinci uyum eğitimlerine OSB içeriği eklenmelidir.
- 12- Pozitif performans göstergelerine OSB tarama/izlemeleri eklenmelidir.
- 13- Aile hekimlerinin muayene kıstaslarına OSB tarama/izlemeleri eklenmelidir.
- 14- Merkez modelinin yanı sıra evde inceleme/tarama için mobil çocuk izleme hizmeti oluşturulmalıdır.

- 15- Tanı bilgisinin adrese dayalı sistem üzerinden girdisinin yapılarak diğer hizmet sağlayıcı kurumların sistemine entegrasyonu sağlanmalıdır. (e-devlet sisteminin kullanılması önerilebilir)
- 16- OSB taraması sırasında uygulayıcıya yardımcı, riskli durumların tespitinde ve sisteme aktarımında kullanılacak bir dijital uygulama aracı oluşturulmalıdır.
- 17- Hastanelerin çocuk psikiyatrisi, psikiyatri ve gelişimsel pediatri kliniklerinde OSB konusunda kurumsal kapasitenin artırılması sağlanmalıdır.
- 18- Sağlık Bakanlığı Tıpta Uzmanlık Müfredat Komisyonu aracılığıyla OSB ile ilgili alanlarda standart oluşturulmalıdır.
- 19- Çocuk psikiyatrisi stajı zorunlu hale getirilmelidir.
- 20- Tanılama sürecinde, desteklenmiş eğitime başlamada süre kaybı yaşanmaması için, tek uzman hekim raporuyla, heyet raporu alınana dek eğitime yönelik 3 ay süreyle geçerli olacak geçici rapor sistemi oluşturulmalıdır.
- 21- Özel üniversite hastaneleri engelli sağlık kurulu raporu verebilmeli ve bu raporlar devlet tarafından kabul edilmelidir.
- 22- Sağlık Bakanlığı OSB hizmet içi eğitimleri düzenlemeli ve sertifikasyon programları oluşturmalı, bu programlara katılan ve sertifikasyon alan klinik personelinin performans sisteminde katsayı üzerinden teşvik edilmelidir.
- 23- Üniversite ve araştırma hastaneleri bünyesinde OSB'liler ile ilgili tanı, tedavi ve araştırma merkezleri kurulmalı, kapasiteleri ve sayıları artırılmalıdır.
- 24- Bünyesinde otizm merkezi olan veya açmaya hazırlanan üniversite hastanelerine devlet tarafından teşvik sağlanmalı, bununla ilgili olarak Sağlık Bakanlığı yönetmeliği oluşturulmalıdır.
- 25- Merkezlerin sürdürülebilirliği ve yapılacak bilimsel çalışmalar için maddi kaynak ve destek sağlanmalıdır.
- 26- Merkezlerle ilgili personel, personel rotasyonu, fiziki şartlar vb. konuları içeren standartlar yönergesi Sağlık Bakanlığınca oluşturulmalıdır.
- 27- Bütüncül ve çok disiplinli, eğitim ve uygulamayı da kapsayan üniversite merkezleri modeli uygulamaya konmalıdır.
- 28- Tanı ile ilgili illerdeki Sağlık Müdürlüğü ve çocuk ve ergen psikiyatrisi birimlerinin bulunduğu kamu hastaneleri, üniversite hastaneleriyle arasında sağlıklı veri akışı gerçekleştirilmelidir. Eğitim ihtiyacıyla ilgili de Milli Eğitim Müdürlükleriyle bağlantılı olunmalıdır. Sistemde kaydı bulunmayan OSB'li bireylerin tespiti konusunda \_örgün eğitim sürecini tamamlayanlar da dahil- yerel belediyelerin kanalıyla muhtarlıkların da desteğini almak.
- 29- 1. Basamak Sağlık hizmetlerinde görev yapan Aile Hekimi ve hemşirelerin çocuk psikiyatrisi tarafından bilgilendirilmesi. Aile hekimleri tarafından kullanılan NBYS sisteminde 1 yaş üzeri çocuk izlem formunda 18 ay bebeklerde üç soru ile otizm riskine dikkat çekilmektedir. Bu sisteme göre 18 aydan önce risk görülmemektedir. Oysaki Avrupa standartlarında çok daha erken tanı konulabilmektedir. Bu sebeple 0-1 yaş bebek izlem formunda otizm belirtilerinin yer alması gerekmektedir. OSB risk taşıyan bebeklerin aileleri Toplum Sağlığı Merkezlerinde (TSM) bulunan Değiştirilmiş Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği (M-CHAT) testi uygulayıcısı psikologlara yönlendirilmelidir. Ancak bu yönlendirme ailelerin inisiyatifine bırakılmadan NBYS sistemi üzerinden yapılmalıdır. TSM'de bebeğe uygulanan M-CHAT testine göre risk bulunan bebeklerin aileleri NBYS sistemi üzerinden çocuk psikiyatristine

- yönlendirilmelidir. 3 yaşına kadar bebeğin takibi yapılmalıdır. Aile Sağlık Merkezlerinde ailelere yönelik OSB farkındalığı yaratacak dokümanlar bulunmalıdır.
- 30- Çocuk psikiyatrisi tarafından YGB veya OSB tanısı konan çocuğun ailesi tanı koyan hekim tarafından hastanede oluşturulan çocuk gelişimi uzmanı, psikolog ve özel eğitim uzmanının olduğu dayanışma merkezine yönlendirilmelidir. Bu uzmanlar tarafından aileye tedavi yöntemiyle ilgili bilgilendirme yapılmalıdır. Psikologlar kabullenme sürecinde aileye destek olmalıdır.
- 31- Erken tanı sürecinin hızlandırılması için tarama yaklaşımı yerine, erken çocukluk döneminde çocuğun aynı kişi tarafından düzenli aralıklarla izlenmesi, desteklenmesi gelişimsel gecikmelerin ve risklerin erken dönemde fark edilip desteklenmesi için çok önemlidir. Kanıta dayalı, çocuk gelişimini bütüncül olarak değerlendiren Uluslar arası Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi GİDR bu amaç için ülkemizde geliştirilmiştir. Yaygınlaştırılması sağlanmalıdır.
- 32- 0-6 yaş erken çocukluk çağında özel eğitim saatleri, bu süre vakalara bağlı olarak 8 yaşa kadar uzatılabilir, en az 10 saat olmalı.
- 33- 0-7 yaş arasında tanı alan çocuklara devlet tarafından ödenecek yardımların rehabilitasyon kurumlarına çocuk için yoğun eğitim ücreti olarak ödenmesi, çocuğun doğru bir eğitim modeli olan UDA ile kaynaştırma düzeyine gelmesi sağlanmalıdır. Bu sayede özel eğitim sınıflarına ihtiyaç azalacak ve bu eğitimciler tamamlayıcı öğretmenler olarak okullarına devam edecektir. Kaynaştırma düzeyine gelemeyen çocuklar için devlet desteğiyle spor eğitim ücreti olarak en az 1 asgari ücret ilköğretim 1. Sınıftan itibaren ödenmelidir.
- 34- Erken çocuklukta UDA'nın yanı sıra Floortime, ETOÇOM gibi oyun ve ilişki temelli bilimsel destekli uygulamalar da yapılmalıdır.

## **EKSEN C. AİLELERE YÖNELİK HİZMETLERİN GELİŞTİRİLMESİ**

- 1- OSB'li çocuğu olan ailelerin bilgilendirilmesi, bilinçlendirilmesi, eğitilmesi ve yönlendirilmesi ile ilgili ailelere gerekli sosyal destek sağlanmalıdır.
- 2- Birinci basamak sağlık kuruluşlarında 'Aile Destek Birimleri' kurularak bu birimlerde görevli uzmanlarca ailelere danışmanlık ve izleme hizmeti verilmelidir. **Aile destek birimlerinde görevlendirilen personeli tanı sonrası aileye verilecek çözümler üretmediği için aileler iletişime geçememektedir. (Örneğin aileler kendine bağımlı özel gereksinimli çocuğunu gün içerisinde kısa süreli bırakabileceği bir merkeze ihtiyacı olduğunu bildirmesine rağmen böyle bir merkez bulunmadığından soruna çözüm bulunmaktadır.)**
- 3- Madde içinde yararlanıcı (aile) tanımı yapılmalıdır. **Bu maddenin biraz daha detaylandırılarak açıklanması.**
- 4- Gerekli 'sosyal destek' tanımı psikososyal desteği de kapsayacak şekilde uygulamaya konulmalıdır.
- 5- Önceki projelerden gelen geribildirimlerin değerlendirilmeli, bu projelerdeki tecrübelerle göre planlama yapılmalıdır.
- 6- Aile Destek Birimlerinin yapısı ve uygulanmasıyla ilgili olarak; görev alacak personel psikolog, sosyal hizmet ve çocuk gelişim uzmanları olarak belirlenmeli, birimler ömür boyu ve farklı hizmet gruplarına yönelik takip ilkesiyle çalışmalı, kesin tanı sonrası Sağlık Bakanlığı'ndaki kayıt Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'na yönlendirilmeli, Aile



Destek Birimi hizmetleri ihtiyaca göre mobil olarak da sunulabilecek hale getirilmelidir.

- 7- Rehberlik ve Araştırma Merkezleri ile tüm özel eğitim kurumlarında ailelere yönelik eğitsel rehberlik ve danışmanlık hizmetlerinin niteliği artırılmalıdır. **RAM'lar fiziki kapasite ve nitelikli personel açısından yetersizdir. Bu yüzden eğitim değerlendirme raporları çoğu zaman gerçeği yansıtmamaktadır.**
- 8- Milli Eğitim Bakanlığı bünyesindeki eğitsel tanı testlerinin kullanımı geliştirilmeli ve yaygınlaştırılması sağlanmalıdır.
- 9- Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık lisans eğitimi müfredatına RAM'larda uygulanan eğitsel tanı testleri eklenmelidir.
- 10- RAM'lardaki Kadro ve Standartlar Yönetmeliği'ni geliştirilerek atama kriterleri diğer alan uzmanlarını da kapsayacak şekilde genişletilmelidir. (eğitim fakültesi dışından yapılacak atamalarla psikolog, fizyoterapist, sosyal hizmet uzmanı, dil ve konuşma uzmanı, ergoterapist istihdamı)
- 11- Değerlendirme ortamı hazırlanmalı, RAM'ların fiziksel koşulları iyileştirilmelidir.
- 12- Eğitsel değerlendirme süreçlerinde yetkili STK temsilcisinin katılımı sağlanmalıdır. **Stk temsilcisinin uzmanlığı göz önünde bulundurulmalıdır.**
- 13- RAM değerlendirme raporu ile ilgili ihtilaf halinde STK üst yapılarına başvurularak uzman temsilcinin sürece katılımı sağlanmalıdır.
- 14- RAM'larda görevli personele RAM'larda çalışmaya yönelik özendirici düzenlemeler yaratılmalıdır.
- 15- OSB'li bireylerin ailelerine yönelik yaş dönemlerine uygun kılavuz kitapçıkları hazırlanmalı ve bu kitapların ailelere ulaştırılması zorunlu hale getirilmelidir.
- 16- OSB'li bireylerin ailelerine yönelik bakım, sosyal hizmet ve yardım konularında bilgilendirme yapılmalı, eğitim ve danışmanlık hizmeti verilmesi için illerde Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlükleri ile Sosyal Hizmet Merkezleri bünyesine yeni hizmet birimleri eklenmelidir.
- 17- Danışmanlık hizmeti psikolojik danışmanlığı kapsayacak şekilde genişletilmeli ve buna göre istihdam yapılmalıdır.
- 18- Koordinasyon ve yönlendirmeden sorumlu olacak sosyal hizmet uzmanlarının istihdamı sağlanmalıdır.
- 19- Bu uzmanların kullanacağı idari takip sistemi oluşturulmalı, sosyal inceleme raporunun farklı bakanlık kurumları arasında veri paylaşımını sağlayacak şekilde e-devlet sistemine entegrasyonu sağlanmalıdır.
- 20- Otizm Eylem Planı C3 maddesi kapsamında yapılacak her türlü çalışmada STK'lar yer almalıdır.
- 21- Sosyal Hizmet Merkezleri bünyesinde verilen hizmetler ihtiyaca yönelik olarak mobilleşebilmelidir.
- 22- Aile hekimliği modeli benzeri sosyal hizmet uzmanı modeli oluşturulmalı, her uzmana belirli sayıda atanacak otizmlili bireyin yaşam boyu takibi sosyal hizmet uzmanları tarafından yapılmalıdır.
- 23- Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı web sitesinde ailelere yönelik uzaktan eğitim programı ile web portalı oluşturulmalı ve yayınlar hazırlanmalıdır.
- 24- OSB'li bireylerin ve ailelerinin hizmetlere ulaşılabilirliği için bir acil durum bilgi hattı oluşturulmalıdır.
- 25- Web portalı ve basılı yayınların içerik çalışmasında STK'ların görüşü alınmalıdır.
- 26- Uzaktan aile eğitimi alanında var olan iyi örnekler incelenmelidir.

- 27- OSB tansısı almış bireylerin ailelerinin iş hayatında yer alamaması nedeniyle sosyal güvenlik ve emeklilik hizmetlerinden yararlanamaması sorununun özel bir sosyal güvenlik ve emeklilik programıyla çözüme kavuşturulması.
- 28- Boşanma oranları çok yüksek olduğu için otizmlili çocuğa bakan tek ebeveyene yönelik destekler sağlanmalı. Verilen nafaka oranları çocuğun otizmlili olduğu göz önünde bulundurularak düzenlenmeli.

#### **EKSEN D. EĞİTSEL DEĞERLENDİRME, ÖZEL EĞİTİM, DESTEK EĞİTİM VE REHABİLİTASYON HİZMETLERİNİN GELİŞTİRİLMESİ**

- 1- OSB olan bireylerin ayrımcılığa uğramadan bütünleştirilmiş ortamlarda eğitim görmeleri sağlanmalı ile eğitimsel değerlendirilmeleri, özel eğitim, mesleki eğitim, destek eğitim ve rehabilitasyon hizmetleri geliştirilmelidir.
- 2- OSB olan bireylerin özelliklerine ve gereksinimlerine özgü eğitim programları geliştirilmeli ve uygulanmalıdır. **BEP'lerin geliştirilmesiyle ilgili çalışma yapılmalı.**
- 3- STK'ların TÜBİTAK tarafından hazırlanmakta olan müfredat süreçlerine gözlemci olarak katılımı sağlanmalıdır.
- 4- OSB'li öğrencilerin Milli Eğitim Bakanlığı bünyesinde eğitim alabileceği eğitim kurumlarının sayısı ile bu kurumlarda verilen destek eğitim hizmetlerinin niteliği **ve saati** arttırılmalıdır.
- 5- Özel Eğitim Uygulama Okulları'nda OSB dışı gruplar OSB'li öğrencilerle Uygulamalı Davranış Analizi (UDA) temelli eğitim uygulamalarında birlikte çalışmalıdır. **UDA genel bir davranışçı modeldir. Güncel bir çözüm olarak düşünülse de her çocuk için uygun olabileceği algısı yerine çocuğun ihtiyaçlarına cevap verecek alternatif modellerin de tespit edilerek uygulanmalıdır. OSB'li bireylerin toplumsal uyum ve kendilerini var edebilmeleri yolunda ruh sağlığı, rehabilitasyon ve eğitim desteği ekseninde düşünülüp alternatif gelişim programları var edilmelidir.**
- 6- Var olan kurumlarda çalışan özel eğitim öğretmenleri UDA konusunda eğitilmeli, yenilenen UDA ve otizm sertifikasyonu yoluyla bu personelin denetimi sağlanmalı, UDA ve diğer bilimsel temelli eğitimler kullanılmalıdır.
- 7- Otizm ve UDA sertifikasyonunu kimlerin verebileceğinin ve sertifikasyon sisteminin tanımı yapılmalı, sertifikasyon programlarında eğitim verecek kişilerin özel eğitim bölümü mensubu akademisyenler olması şartı aranmalıdır.
- 8- Otizm ve UDA sertifikasyonunda uzaktan eğitim ve merkezi sınav sistemi oluşturulmalıdır.
- 9- Özel eğitim sertifikası olan özel eğitim öğretmenine teşvik verilmelidir. **Sahada çalışan ve yeterliliği olan öğretmenlerin özlük haklarının iyileştirilmesi gerçekleştirilirse eğer böyle bir teşvike gerek kalmayacaktır.**
- 10- Orta vadede özel eğitim öğretmenlerinin eğitim fakültelerinin özel eğitim bölümü mezunlarından oluşması ile ilgili tanım yapılmalıdır.
- 11- Düzenlenen hizmet için eğitimlerde eğitimin verimliliği için katılımcı sayısında üst limit belirlenmelidir.
- 12- Yaz tatillerinde öğrencilerin kesintiye uğramadan özel eğitim sınıflarında eğitime devam edebilmesinin yolu açılmalı ve bununla ilgili gerekli özlük hakları oluşturulmalıdır.

- 13- Kaynaştırma yoluyla eğitim gören OSB olan öğrencilere gereksinimlerine uygun destek hizmetleri ile bu uygulamaların başarılı yürütülebilmesi için makul uyarlamalar ve eğitim ortamları düzenlemeleri yapılmalıdır.
- 14- BEP kurullarının işlevsel hale getirilmesi, işleyişin mevcut tanımlara uygun devam etmesi sağlanmalıdır.
- 15- Destek eğitimi alınan kurumdaki özel eğitim öğretmenin kaynaştırma okulu ile 3 ayda bir öğrencinin durumu ile ilgili toplantı düzenlemesi resmi görevlendirme ile zorunlu hale getirilmelidir.
- 16- Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine aylık +1 saat aile eğitimi ödeneği sağlanmalıdır.
- 17- Kaynaştırma eğitimi alınan okulda destek özel eğitim sunacak öğretmenlerin UDA prensipleri ve otizm konusunda en az temel seviyede eğitime katılmış olmaları şartı aranmalıdır.
- 18- Kaynaştırma eğitimi alınan okulda destek özel eğitim sunacak öğretmenlerin ihtiyaç halinde sınıf içi destek verebilmesiyle ilgili düzenleme yapılmalı ve uygulanması sağlanmalıdır.
- 19- Kaynaştırma eğitimi sürecinde BEP planında ihtiyacı tespit edilen öğrenciye destek eğitimi verilmesi zorunlu hale getirilmelidir.
- 20- Gölge eğitimci ile ilgili düzenlemeler (maliyet, sertifikasyon, gölge eğitimci için meslek liselerinde mesleki beceri stajı uygulaması, staj koordinatörünün çocuk gelişimi ve özel eğitim öğretmeni olma şartının getirilmesi) yapılmalıdır.
- 21- Gölge öğretmenin kaynaştırma sınıfına girişi zorunlu hale getirilmelidir.
- 22- Kaynaştırma öğrencisi olan öğretmenin %25 ek ders ücretinden yararlanması sağlanmalıdır.
- 23- Hizmet içi seminer çalışmalarında özel eğitim öğretim yöntemleri verilmelidir.
- 24- Kaynaştırma öğrencisi bulunan her okulda sayıya bakılmaksızın rehber öğretmen ve/veya özel eğitim öğretmenin kayıt kabul yasa gereği istihdamı sağlanmalıdır.
- 25- OSB olan bireyler konusunda örgün eğitim kurumları ile rehberlik ve araştırma merkezlerinin insan kaynağı ve fiziki kapasitesi güçlendirilmelidir.
- 26- RAM'larda uygulanacak eğitsel değerlendirme sisteminin OEP C2 maddesine verilen öneriler içinde belirtildiği üzere geliştirilmesi, değerlendirme kriterinin ve modelinin güncellenmesi ve yaygınlaştırılması sağlanmalıdır.
- 27- Açılan özel eğitim sınıflarının fiziki, materyal ve insan kaynağı ihtiyacının karşılandıktan sonra faaliyete geçmesi sağlanmalıdır.
- 28- Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık lisans eğitimi müfredatına RAM'larda uygulanan eğitsel tarama ve tanı testleri eklenmelidir.
- 29- RAM fiziki ortam yükümlülüklerinin gözden geçirilmeli, eğitsel değerlendirme ile ilgili materyal desteği sağlanmalıdır.
- 30- RAM özel eğitim personelinin özel eğitim lisans mezunu olma şartı getirilmelidir.

- 31- OSB olan çocukların eğitimini sağlamaya yönelik olarak erken çocukluk dönemi eğitimcisi yetiştirilmelidir.
- 32- 0-3 yaş döneminde (erken çocukluk dönemi) aile eğitimi ve ev eğitiminin eğitim programına entegre edilerek özel eğitimcinin bu sürece dahil edilmesi sağlanmalıdır.
- 33- Ev merkezli destek özel eğitime devletin ödenek aktarımı sağlanmalıdır.
- 34- Bu alanda çalışacak personele erken çocukluk özel eğitiminde uzmanlaşmış eğitimci sertifikasyonu zorunlu hale getirilmelidir.
- 35- OSB olan bireylere hizmet veren özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan eğitim hizmetlerinin niteliği arttırılmalı ve söz konusu merkezlerin etkin bir biçimde denetlenmesi sağlanmalıdır.
- 36- Özel eğitim destek eğitimine ayrılan ödeneği bireyin yaşı ve ihtiyacına göre 24 ila 80 saatlik seans ücretini kapsayacak şekilde arttırılmalıdır.
- 37- Aile ve bireylere yönelik verilen hizmetlerin çeşitlendirilmesi için arttırılan seans programlarına ilgi ve ihtiyaç doğrultusunda müzik, sanat, spor alanlarında yeni programlar geliştirilerek eklenmelidir. **Bu alanlarda yeterliliği olan öğretmenlerin istihdamını kolaylaştıracak yetkilerin düzenlenmesi sağlanmadır.**
- 38- Destek eğitim hizmeti veren özel eğitim ve rehabilitasyon kurumlarında toplam kalite yönetimi şartları oluşturulmalıdır.
- 39- İzleme ve değerlendirme yöntemleri belirlenmelidir.
- 40- Eğitimci eğitim ve değerlendirme protokolü oluşturulmalıdır.
- 41- MEB tarafından yapılan denetim sürecine ek olarak devlet tarafından belirlenen toplam kalite değerlendirmesini uygulayacak olan dış denetçinin MEB teftişiyle eşzamanlı olarak kurumları değerlendirmesi gerçekleştirilmelidir. **Bundan gelir beklemek STK varoluş amacına ters düşmektedir.**
- 42- Aile ve personel memnuniyeti ölçekleri oluşturulmalıdır.
- 43- Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinin branşlaşmasının önü açılmalı ve desteklenmelidir.
- 44- Otizm eğitim ve bakım merkezlerinde eğitsel uygulamalar yapan kuruluşların verdiği hizmetin standartları ve bu standartlara uyulup uyulmadığı bağımsız denetim kurumlarınca denetlenmeli ve bu kurumlarda TOM bünyesindeki STK'lar da yer almalıdır.
- 45- MEB'e bağlı kurumlarda özel gereksinim gösteren bireylere verilen eğitimin yetersiz olduğu yerlerde STK'lar, kanıt temelli bilimsel çalışmaya dayalı eğitim kurumlar,

okullar, rehabilitasyon merkezleri, bakım evleri ve istihdama yönelik eğitim kurumları kurulmalı ve bunun finansının da tamamı devlet tarafından karşılanmalıdır.

46- OSB olan öğrencilere yönelik sınıf geçme ve genel değerlendirme sistemi kaynaştırma uygulamalarına uygun olarak yürütülmeli, bu konuda alternatif değerlendirme sistemleri hayata geçirilmelidir.

47- OSB'li öğrencinin sınav içeriği BEP'teki uygulama doğrultusunda belirlenmelidir.

48- OSB olan öğrencilerden uygun olanların güzel sanatlar ve spor liselerinde kaynaştırma uygulamasından yararlanması sağlanmalı, yetenek sınavları OSB olan bireylerin özelliklerine uygun hale getirilmeli ve bu okulların müfredatları geliştirilmelidir.

49- Çeşitli sanat ve spor dallarında yetenekli olan ve yükseköğrenim görebilecek OSB olan bireylerin yükseköğrenim kurumlarına kabulü konusunda tabi oldukları değerlendirme sistemine ilişkin yasal düzenlemeler yapılmalıdır.

50- YGS (KPSS ve TEOG için de geçerli olmak kaydıyla) öncesi talep edildiğinde bireyin özel ihtiyaçlarıyla ilgili bilgi aktarımının yapılabilmesi için aile/psikolog/özel eğitimcinin sınav gözetmeni ile görüşebilmesi sağlanmalıdır.

51- OEP'nin bu madde ile ilgili uygun gördüğü kapsam meslek liselerini de kapsayacak şekilde genişletilmelidir.

52- Sanat ve spor yüksek okullarına başvuruda akademik baraj sınavı (YGS) zorunluluğu kalkmalı, yetenek sınavı ile alım yeterli görülmelidir.

53- Lise ve yükseköğrenim kontenjanları engel grupları ve beceri seviyelerine göre düzenlenmelidir.

54- Meslek lisesinden mezun olan OSB'li bireyin ön lisans programlarına sınavsız geçişi sağlanmalıdır.

### **55- OBİDEV Özel Eğitim Ve Rehabilitasyon Merkezinde OSB'li Bireylere Sunulan Eğitim Hizmeti Modeli**

\*Kurumumuza müracaat eden yeni YGB veya OSB tanısı almış çocukların ebeveynleri ile kurum psikoloğu tarafından ön görüşme yapılarak tanı sonrası süreç hakkında bilgi alınır.

\*Küçük adımlar programında yer alan *Kaba Değerlendirme Formu* kullanılarak birkaç seans yalnızca çocuğun performansı alınarak ihtiyaçları belirlenir. Aynı zamanda form aileye de verilerek evde gözlem yapması ve formu doldurması istenir. Bu sayede genelleyemediği davranışlar çalışma programına eklenir.

\*Performans değerlendirmesi sonrası akranlarıyla aynı seviyeye gelebilmesi için yapamadıklarından oluşan hedefler belirlenir.

\*Yaş grubu da dikkate alınarak kanıt temelli eğitim yöntemine karar verilir (UDA, ETACOM, Grup Etkinlikleri spor, müzik, resim vb.)

\*Eğitimler birebir ve alanında uzman kişiler tarafından verilmelidir.(Özel Eğitim Öğretmeni, Çocuk Gelişimi vb.)

Eğitim veren uzman kişiler yeni çıkan çalışmaları takip etmeli ve kendilerini geliştirmeye açık olmalıdır.

\*Eđitim saatleri erken çocukluk döneminde (2-6) hafta en az 20 saat olmalıdır. Bilindiđi üzere beyin gelişiminin büyük çođunluđu bu yař döneminde tamamlanmaktadır.

\*Verilen eđitimler hakkında aileye bilgi verilmeli, eđitim sürecine aile muhakkak dahil edilmelidir.

- 56- Yaygın eđitim kapsamında halk eđitim bünyelerinde derslere katılan 23 yař üstü örgün eđitim dıřında kalan gençlere yönelik kapsayıcı ve dahil edici modüller yazılmalı ve sayıları artırılmalıdır. Modül içerikleri ders iřleniř biçimi devamsızlık ölçme deđerlendirme gibi hususlar yeniden ele alınıp OSB ekseninden deđerlendirilmelidir.
- 57- Örgün eđitim dıřına çıkmıř OSB'li bireylerin devam eden eđitimlerinden sorumlu öđretmen ve yöneticilerin mesleki eđitim ve hizmet içi eđitimlerle OSB konusunda bilgilendirilmesinin yapılmalı bu konudaki mevcut insan kaynađının niteliđinin artırılmalıdır.
- 58- 7 okul yařına kadar yođun eđitim alan çocuđun yařıtlarını yakalayabilmesi için tam zamanlı kaynařtırmaya gitmesi ihtiyaca göre özel eđitim kurumlarından aldıđı saatleri kademeli olarak azaltılabilir.
- 59- Kaynařtırmaya gidemeyecek çocuklar için özel eđitim okulları mutlaka özelleřtirileli devlet çocuk bařına harcadıđı maliyeti özelleřtirdiđi okullara ödemeli ya da bu iři dođru yapan kurumlardan hizmet almalı. Böylece rekabet olduđu için kalite artar. Denetim mekanizması da kar amacı gütmeyen STK'lar olmalı. Bu şekilde eđitim almıř bireyin kendi bařına sosyal hayatın içinde istihdam edilebilmesi daha mümkün olabilir.
- 60- Tüm bu evrelerde aileye destek, gerektiğinde de gölge öđretmen desteđi verilmeli.
- 61- Özel eđitim müfettiřlerinin yüksek lisans mezunu, özel eđitimden mezun olması, özel eđitim uygulama becerilerini gösteren yeterlilik belgesi olanların rehabilitasyon kurumlarındaki öğrencilerin gelişimini takip edebilecek düzeye olması ve denetlemeye gittiđi kurumlarda eđitimcilere yaptırdıđı uygulamaları raporlayacak durumda olması gerekmektedir. MEB Eđitim Müfettiřleri Yönetmeliđinde özel eđitim müřfettiřlerinin sorumluluklarına dair ayrı bir yönetmeliđe ihtiyaç vardır.
- 62- Özel eđitim ve kaynařtırma sınıflarındaki eđitimciler için RAM bünyesinde danıřmanlık ve destek eđitim sürecini takip edecek bir personel görevlendirilmeli, bu personel özel eđitimciler arasından seçilmelidir.
- 63- Atanarak ilk göreve bařlayan özel eđitim öđretmeni 1 yıl stajyer öđretmen olarak görev yapmaktadır. 1 yılı tamamlayan stajyer özel eđitim öđretmeninin yıl sonunda girdiđi sınav mevzuat ve yönetmelik sorunları içeriyor. Mesleki yeterlilik ve uzmanlıkları mevcut sistemde deđerlendirilmemektedir. Ailelerden stajyer öđretmenle ilgili memnuniyet anketi alınmalı. Birlikte görev yaptıđı asil öđretmenden performans deđerlendirmesi istenmeli. Sınavda mesleki yeterlilikle ilgili uygulama becerilerinin deđerlendirilmesi sonrası asalet tasdik olmalı. (Md. 657)
- 64- Özel eđitim ihtiyacı olan öğrenci tanımı özel eđitim sınıfı öğrencileri ile kısıtlı kalmakta, bu servislerin okul servislerine alınmayan otizmli ve engelli kaynařtırma öğrencilerin faydalanması için ,tařıma amacına uygun olup uygulanmaya eriřim için yönetmelik Madde 2 faydalanıcı kısmına engelli ve otizmli kaynařtırma öğrencilerinin yazılmalıdır.
- 65- Okullardaki rehber öđretmenler için 2. Kademe ve kaynařtırma öğrencileri için öğrencinin güven çemberi oluřturma, karřılama, sınıf ve veli bilgilendirme konularında görev ve sorumluk alması gerekmektedir.
- 66- Aile ve çocuđa ergenlik ,istismardan korunma konuları hakkında eđitim ve bireyi takip desteđi vermelidir. Çocuk İzlem Merkezleriyle istismara, taciz ve tecavüze uğrayan aileye destek, ifade kolaylıđı için sivil toplumla iřbirliđi yapılmalıdır.

## EKSEN E. İSTİHDAM SÜREÇLERİ VE ÇALIŞMA HAYATI

- 1- OSB olan bireylerin istihdamları sağlanmalı ve çalışma hayatı ile ilgili düzenlemeler yapılmalıdır.
- 2- Korumalı işyeri şeklindeki istihdam modeli yerine reel iş ortamlarında iş danışmanlarından destek alan özel gereksinimli bireylerin istihdamına yönelik personel kavramı geliştirilerek mevzuata eklenmeli ve bu personelin ücretleri devlet tarafından karşılanmalı, o kurumlar da teşviklerle desteklenmelidir.
- 3- İŞKUR bünyesinde istihdam edilen iş ve meslek danışmanlarının kuruma kayıtlı iş arayan OSB olan bireylere yönelik mesleki danışmanlık hizmetlerinin etkinliği arttırılmalıdır.
- 4- Korumalı işyerinde çalışan OSB'li personellere iş koşulları temin edilmelidir.
- 5- OSB'li bireyin çalıştığı kurumdaki iş arkadaşlarının ve diğer çalışanların eğitimi sağlanmalıdır.
- 6- İş arayan OSB'li bireyler için İŞKUR tarafından meslek analizi yapıp, meslek fırsatları araştırılmalıdır.
- 7- Her bireye özel "Bireyselleştirilmiş İstihdam Planı" hazırlanmalıdır.
- 8- Bireyselleştirilmiş İstihdam Planı'nın her otizmli bireyin birbirinden farklı olması durumuna istinaden çeşitlilik ilkesi gereğince hazırlanmalıdır.
- 9- Mesleki yönlendirme yoluyla günlük yaşam eğitiminin mesleğe dönüşebilirliği tespit edilmelidir. (örnek: erken yaşta mutfakta çalışmaya ilgi gösteren bir OSB'linin yeme-içme alanında bir mesleğe yönlendirilmesi)
- 10- Çalışma Bakanlığı, İŞKUR verilerinin niteliksel ve niceliksel verileri niceliksel olarak tespit edilmelidir.
- 11- Zorunluluğu olmamasına rağmen engelli çalıştıran kurumlara avantaj sağlanmalıdır.
- 12- Milli Eğitim Bakanlığı tarafından sağlanan servis hizmetinin benzeri bir uygulamayla engelli personel servisi ve gerektiğinde diğer işyeri servis hizmetleri Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı veya Çalışma Bakanlığı tarafından sağlanmalıdır.
- 13- İş meslek danışmanları OSB ve özel eğitim konularında bilgilendirilmelidir.
- 14- İŞKUR'dan gelen iş ilanı mesajlarında iş kriterleri belirlenmelidir.
- 15- Kayıt sırasında doldurulan formların hazırlanmasında STK ve Sağlık Bakanlığı görüşleri alınmalıdır.
- 16- İŞKUR'da yoğunluğa sebebiyet vermemek için "bireysel randevu sistemi" oluşturulmalıdır.
- 17- Özel ve resmi kurumlarda çalışacak OSB'li bireyler için memur ve hizmetli kadrolarının iş tanımları açık bir şekilde yapılmalıdır.
- 18- EKPS'de otizm ayrı bir engel durumu olarak değerlendirmeye alınmalıdır.

- 19- OSB'li bireylere yönelik uygulama merkezlerinde mesleki eğitimin niteliği arttırılmalıdır. Meslek dersi öğretmeni yetiştiren Yüksek Öğretim Kurumlarında Özel eğitim dersi muhakkak okutulmalı, bir dönem özel eğitim uygulama okullarında staj uygulaması yapma zorunluluğu getirilmelidir.
- 20- Yüksek öğretim kurumlarında özel eğitim bölümü olan üniversiteler engelli iş koçu yetirtirme programları açmalıdır. İSMEK hayat boyu öğrenme kurumlarında yardımcı iş koçu programlarının açılması teşvik edilmelidir.

#### **EKSEN F. SOSYAL HİZMET, SOSYAL YARDIM VE TOPLUMSAL YAŞAMA KATILIM**

- 1- OSB olan bireylerin ve ailelerinin; sosyal güvenlik, sosyal yardım ve sosyal hizmetlerden daha etkin biçimde yararlanması ve toplumsal yaşama tam katılımları sağlanmalıdır.
- 2- OSB olan bireyler için gündüzlü ve kısa süreli bakım ve rehabilitasyon hizmetleri geliştirilmeli ve yaygınlaştırılmalıdır.
- 3- Personel, kaynak ve ilgili yasalar yetersizlikleri giderecek şekilde hazırlanmalıdır.
- 4- Halk eğitimin personel potansiyelinin değerlendirilmesi kolaylaştırılması ve halk eğitim merkezlerinde kullanılan eğitim modüller OSB'li bireylerin ihtiyaçlarına göre düzenlenmelidir.
- 5- ASP Bakanlığının belirleyeceği standartlarla otizm özelinde çözüm üretilmesiyle ilgili kriterler belirlenmelidir.
- 6- Yaz/Kış gençlik kamplarındaki kamp liderleri ve diğer sorumlular eğitilmelidir.
- 7- Bakım elemanları ve destek personelleri sertifikalandırılmalıdır.
- 8- Yerel belediyeler bakım hizmetleri konusunda harekete geçirilmeli, belediye hizmetleri aktive edilmelidir.
- 9- Rehabilitasyon merkezlerindeki personellerin eğitime yönelik web tabanlı eğitim modülleri hazırlanmalıdır.
- 10- Bakım hizmetleri STK'lar tarafından incelemeye açık hale getirilmelidir. (akreditasyonlu STK sisteminin oluşturulması)
- 11- Uzun vadeli olarak özel bakım merkezleri dahil olmak üzere çalışan bakım personellerinin öncelikli olarak ön lisans mezunu olma şartı getirilmelidir.
- 12- Gündüzlü bakım haricinde, sürekli bakım ihtiyacı olan ve yalnızlaşmış OSB'li bireylere özel, özel ya da devlete ait sürekli bakım merkezleri oluşturulmalıdır.
- 13- Yerelin özelliklerine uygun rehabilitasyon hizmetlerinin incelenmeli ve teşvik edilmelidir.
- 14- OSB olan bireyler için evde destek hizmetlerinin çeşitlendirilmesi sağlanmalıdır.
- 15- Bakımla yükümlü kişinin yetersiz kaldığı noktalarda destek hizmeti bu kişinin ihtiyacına cevap verecek şekilde oluşturulmalıdır.
- 16- Özel koşul gereksinimi olan otizmli bireylerin günlük yaşamında destek alabileceği birimler oluşturulmalıdır.
- 17- Acil durum hat sistemi uygulamaya koyulmalıdır.
- 18- Evde bakım hizmetinden yararlanan OSB olan bireylere yönelik bakım hizmetlerinin niteliği arttırılmalıdır.
- 19- Bireyin bakımını sağlayan kişinin periyodik olarak eğitimden geçmesi ile ilgili düzenlemeler yapılmalıdır.
- 20- Evde bakım hizmeti ile ilgili denetimler mali boyutta kalmayıp, gelişim ve iyi hal denetimleri sürekli hale getirilmelidir.
- 21- Anne veya babanın istihdamdan çekilmesi sebebiyle evde bakım kriterleri gider üzerinden değerlendirilip engelli maaşı kapsamında gelir kaybı tazminatı sağlanmalıdır.
- 22- Her aileye ihtiyacı doğrultusunda özel durumlar için (hastalık, cenaze, düğün vs) kısa süreli bakım hizmetleri sağlanmalıdır.



- 23- Yerel yönetimlerin otizmli bireyler için ihtiyaç duyulan gündüzlü ve yatılı bakım merkezleri açmaları yasal bir zorunluluk haline getirilmelidir.
- 24- Yerel yönetimlerin bölgelerindeki otizmli bireylerin sayılarını tespit etmesi ve takip etmesi için sosyal hizmet birimleri oluşturmalı, muhtarlıklarla birlikte bölgelerinde bulunan STK'ların da katılımı ile otizmli bireylerin doğru yönlendirilmeleri sağlanmalıdır.
- 25- OSB olan ve sürekli bakıma muhtaç çocuğu olan anne veya baba ile bakmakla yükümlü olan kişilerin erken emeklilikten yararlandırılması sağlanmalıdır.
- 26- Mevcut durumda kız çocukları emeklilik sonrasında kendi maaşını ya da annesinin maaşını tercih edebiliyor hatta ayrı kurumlardaysa her iki maaşı alabiliyor, otizmli çocuklar ile ilgili olarak da bu durumun değerlendirilmeli ve ona göre maddeler ilave edilmelidir.
- 27- Avantaj uygulanan OSB'li birey ailesi için emekliliğin ilgili itibar tarihi tanı tarihinden başlatılmalıdır.
- 28- Yurt dışında tanı alan TC vatandaşları için emeklilik tarihinin aldıkları raporların tarihinden itibaren geçerli olması kriteri eklenmelidir.
- 29- İlgili maddede yer alan "anne veya baba" ibaresi "anne ve baba veya bakmakla yükümlü olan kişiler" olarak düzeltilmelidir.
- 30- Kısmi zamanlı çalışmalarla ilgili erken çocukluk döneminde geçerli olan düzenlemeler talep olduğu takdirde yaş kistası gözetmeden engelli çocukları olan velileri içermelidir.
- 31- Memurun bakmakla yükümlü olduğu, Engellilik Ölçütü ve Engellilere Verilecek Sağlık Raporları Hakkında Yönetmelik hükümlerine göre alınan sağlık raporu ile ağır engelli olduğu belgelendirilen yakını bulunanlara günde iki saat bakım izni verilmelidir.
- 32- Özel Eğitim Değerlendirme Kurul Raporu bulunan ve çocuğunun özel eğitim kurumunda kayıtlı bulunduğunu belgelendiren memurlara, çocuğun eğitim planı göz önünde bulundurulurken günde iki saat eğitim izni verilmelidir.
- 33- OSB olan bireye sahip ailelerin çocuklarını bırakabilecekleri gündüzlü ve kısa süreli bakım merkezlerinin ilgili kişilerce oluşturulması ailelerin üzerindeki yükü azaltacaktır. Ailelerin toplumsal yaşama katılması maddi ve manevi olarak yüklerini hafifletecektir. Gündüzlü ve yatılı merkezlerin mesleki ve sosyal eğitim yaşam merkezi olarak 81 ilde, o ilin yerel dinamiklerinin kullanılarak acil açılması ve bu merkezlerin karar mekanizmasında ve denetiminde mutlaka STK'ların bulunması lazım.
- 34- Yönetmelik ya da kanunlarla değişiklik yapılarak yerel yönetimlere doğrudan sorumluluk verilmelidir.
- 35- Özel Eğitim Uygulama Okulundan 23 yaşını bitirip mezun edilen özel gereksinimli ve OSB'li bireylere yönelik illerde engelli Halk Eğitim Merkezleri binaları yerel belediyeler tarafından oluşturulmalıdır. Bu kurs merkezlerine sürekli devam etmede halk eğitim merkezleri sisteminde aynı kursa birkaç defa devam edememek gibi bir sorun ortaya çıkmaktadır. Halk Eğitim merkezi modüllerinin özel çocuklara göre yeniden güncellenmesi gerekmektedir. Aynı zamanda nitelikli meslek elemanları, kurs eğitmenleri yetiştirilmelidir.

## EK 1 DÜNYADA OTİZM

### İngiltere’de otizm evleri

Evin büyüklüğüne ve oda sayısına bağlı olarak 4-8 yetişkin otizmlili bireyin hayatını geçirdiği bahçeli 2 veya 3 katlı evlerdir. Bu evler özel, yarı özel veya devlete bağlı evler olabilir; hangi kategoride olduğu farketmezsiniz hepsi ‘CQC’ (Care Quality Commission) denetimine tâbidir. Temel alınan odak nokta otizm seviyeleridir. Her bireyin çocukluğundan itibaren oluşturulan dosyası var. Bu dosyalar hazırlanırken kişiyle birebir temasta olan çeşitli kurumlardan, bakıcılardan, eğitim birimlerinden ve ailesinden bilgi alınıyor. Fakat bu 3-5 yıllık bir zaman dilimini değil, kişinin otizm teşhisi konulmasından itibaren başlayan bütün süreci kapsıyor. Bu dosyada otizmlili bireyin neleri sevip sevmediğinden nasıl iletişim kurduğuna ve neyin onu öfke krizine soktuğuna dair her türlü bilgi yer alıyor.

### Bireysel dosyalarda neler var?

Dosya bölümlere ayrılıyor, örneğin dosyanın kişisel bölümlerinde daha çok aile ve bakıcılardan alınan bilgiler yer alırken, sağlık kısmında o güne kadar alınan doktor raporları ve sağlık merkezi taramalarının sonuçları bulunuyor. Sosyal servis bütün bu bilgileri toplayıp bunlar ışığında otizmlili bireyle ilgili karar veriyor. Kişinin kendisiyle yapılan birebir görüşmede verilen bilgilerde bir tutarsızlık görülürse dosya tekrar ele alınıyor ve daha ayrıntılı inceleme yapılıyor. Çünkü bireyin yanlış bir eve yönlendirilmesi kişinin yanlış bakım hizmeti almasını yanı sıra kişilik haklarına ters durumlar da yaratabiliyor.

### Sunulan hizmetler nelerdir?

Genellikle birçok aile belli yaşlara kadar çocuklarının bakımlarını üstlenmek istiyor fakat her ne koşulda olursa olsun, ailesinin yanında dahi olsa da sosyal servis düzenli kontroller yapıyor ve gerekli desteği aileye sağlıyor. Otizmlili birey, 16 yaşına geldiğinde sosyal servis aileye, ‘artık sorumluluğu biz alalım çünkü yetişkin bir birey olmanın ilk adımları atılıyor ve siz ailesi olarak üzerinize düşeni yaptınız’ diyor. Bu yaş sınırı her zaman 16 olmak zorunda değil. Eğer aile daha erken veya daha geç olsun derse sosyal servis ona uygun düzenlemeler yapıyor.

Bu evlerde her bireyin kendine ait odası, herkesin beraber vakit geçirebildiği ortak alan ve mutfak var. Bazı evlerde ayrı aktivite odası ve müzik odası da mevcut. Evler genellikle bahçeli, ortak banyo ve tuvaletler kullanılıyor. Bütün evlerde 24 saat bakıcı bulunuyor. Bakıcı sayısı otizm seviyesine bağlı olarak değişiyor. Örneğin 6 otizmlili bireyin olduğu bir evde kişilerin bakım ihtiyaçları doğrultusunda gerekirse birebir bakıcı sağlanarak 6 bakıcı temin ediliyor. Başka bir evde ise sadece 1 veya 2 bakıcı olabiliyor. Yüksek işlevli otizmlili bireylerden oluşan evlerde kalanlar genelde kendileri pek çok şeyi yapabildikleri için bakıcı bir nevi güvenlik amaçlı ve kişi ilaç alıyorsa o konuda destek veriliyor. Evde kalan otizmlili birey okula ya da bir kursa devam ediyorsa o günlerde ekstra bakıcı sağlanıyor.

Evdeki her bireyin kendine ait bir günlük rutini oluyor. Her birey, her hafta, belirli günlerde alışverişe çıkarılıyor, sosyal alana gezmeye çıkarılıyor ve yılda en az 1 kere tatile götürülüyor. Özel günlerde ailesi gelmeyen bireyler mutlaka başka bir aktiviteye katılıyor yahut yemeğe götürülüyor. Bazen de evdeki bireyler bir süre sonra iyi arkadaş oluyorlar ve beraber bir yerlere gitmek isteyebiliyor. Böyle durumlarda yanlarında bakıcıyla istedikleri yerlere gidebiliyorlar. **Devlet her otizmlili birey için belli bir bütçe ayırıyor ve bu evlere/kurumlara para ödüyor. Karşılığında da otizmlili bireylerin bakımlarının, ihtiyaçlarının giderilmesini,**

**onların sosyal hayatın bir parçası olmasını ve hayatlarını herkes gibi yaşamalarını sağlamalarını bekliyor.** Bütün düzenlemeler otizmliler bireylerin dosyalarında yazan bilgiler göz önünde bulundurularak yapılıyor.

### **İsveç'te otizmlilerin sorumluluğu belediyelerde**

İsveç Otizm ve Asperger Derneği temsilcisi ve eğitim uzmanı Susanne Jessen kendi ülkelerindeki sistemle ilgili şunları aktarıyor: "Başlangıçta sadece fakirhaneler ve aptallar evi denilen yerler vardı. Sonra hastaneler kuruldu ve 16 kişinin kalabildiği evler yapıldı. İnsanların bir yere kapatıldığı değil sosyal hayata katıldığı bir yöntem öne çıkmaya başladı. **İsveç'te 1994 yılında çıkan ve reform niteliğinde bir yasa var. LSS isimli bu Sosyal Koruma Kanunu ile engelliler, önemli ve dinlenmesi gereken bireyler haline geldiler. Yasanın amacı insanların sosyal hayata tam ve eşit katılımını sağlamak.** Bugün İsveç'te otizmliler de herhangi bir birey olarak, grup olarak destekleniyor. Sosyal hayata tam katılımları hedefleniyor ve herkesin yaşayabildiği gibi yaşama hakkına sahipler.

**İsveç'te engelliler konusunda belediyelere büyük sorumluluklar düşüyor ve bunlar yasayla düzenleniyor.** Otizmlilere tanınan bazı hakları şöyle:

- Engellilerin hakları 1994'de çıkan LSS kanunuyla güvence altına alınıyor.
- Otizmliler danışmanlık hizmeti ve kişisel destek alabiliyor. Bunlar ücretsiz olarak sağlanıyor.
- Evdeki ebeveyn yüklerini azaltmak için destekler var.
- Bireyin durumunun ağır ya da hafif olmasına bakılmaksızın herkese hizmet veriliyor.
- Kısa süreli başka yerde kalma hizmeti veriliyor.
- Yetişkinler 24 saat boyunca kendi evlerinde bir asistanla yaşıyorlar.
- 29 yaşını geçen ve bir işte çalışamayacağı kesinleşen otizmliler emekli maaşı bağlanıyor.
- Emekli maaşı 1.300 Euro civarında. Ayrıca kira yardımı yapılıyor.

### **Amerika Örneği**

Amerika'da engelli kişilere hizmet veren Regional Center'lar mevcut. Kaliforniya eyaletinde 21 Regional Center (RC) var. Bunlar 0-65 yaş arası engelli kişilere servis veren kar amacı taşımayan organizasyonlar. 21 Ağustos 2019 tarihinde, Todev (Türkiye Otistiklere Destek ve Eğitim Vakfı) organizasyonu ile ODFED toplantısına konuk olan ve 28 yaşındaki otizmliler oğlu grup evinde kalan Mine Hagen, şunları ifade etti: "Kaliforniya eyaletinde 0-65 yaş arası 350.000 engelli birey var. Bunlar Regional Center'lardan hizmet alıyorlar. Bu merkezlerden biri de benim de yönetim kurulu üyesi olduğum, 21.000 engelli bireye hizmet veren Regional Center of Orange County. **Hizmetleri karşılamak için gerekli olan bütçe, eyalet ve devlet tarafından birlikte sağlanıyor. Merkezlerin denetimi ise eyalet, devlet ve sivil toplum örgütü işbirliğiyle gerçekleştiriliyor.** 65 yaş üstü bireyler yaşlı kategorisinde girdikleri için, onlara yönelik olarak devlet ve daha farklı kanunlar devreye giriyor.

1966 senesine kadar Amerika'da engellilerle ilgili kanun yokmuş. Engelli olduğu saptanan çocuk aileden alınıp devletin kurumlarında bakılıyormuş. 1980'lerde aileler bu bakımevlerindeki durumların vahametini ortaya çıkarmış. "**Engelli bir kişiyse eğitim ve**

**sağlık başta olmak üzere normal bir kişinin sahip olduğu bütün haklara sahipsiniz.” şeklinde özetlenebilecek olan Latterman Kanunu’nun en iyi uygulandığı eyalet Kaliforniya. Bu kanun çerçevesinde engelliler eyaletten ve devletten destek görüyorlar.**

Regional Center’lar engelli bireylerin herkesin yararlandığı haklardan yararlanmasına yardım ediyorlar. **Bu organizasyonlar aldıkları bütçe ile 0-3 yaş arası tanılama yapıyor ve engelli çocukların özel durumlarıyla ilgili olarak yapılacak eğitim ve bakım planlanıyor.** Çocukları ilk tanı aldıklarında aileler, üç haftalık bir eğitim alarak, çocuklarını nasıl çalıştıracaklarını öğreniyorlar. 3-22 yaş arasında okullarda çocukların engellilik durumuna göre her gruba uygun farklı sınıflar var. Bu dönemde bütçe ağırlıklı olarak eğitime harcanıyor.

**18 yaşına kadar zaten çocuğun aldığı tüm eğitimler ücretsiz. Terapiler vs. hep aile gelirin**  
**bakılmaksızın veriliyor.** Latterman kanunu engelli kişinin ihtiyacını karşıladığı için saat sınırı yok ama okullara verilen bütçeler çerçevesinde yardımlar ve terapiler dağıtılıyor. Okulun size verdiği temel bir program var. Okul çocuğun engel durumuna uygun konusunda uzman bir öğretmen de veriyor. Konuşma terapisti, psikolog, beden eğitim öğretmeni vb. hepsinin bütçeleri var. Standart eğitimlerin dışında çocuğun özel durumuyla ilgili olarak ekstra alması gerektiğini düşündüğünüz bir eğitim var ise okul ile mücadele ederek bu hakkı da alabilirsiniz. Benim çocuğum grupla öğrenemiyor birebir ders almalı dersiniz bunu sağlayabilirsiniz. Çocuğun davranışları daha sinirli ise ona özel bir yardımcı da tahsis edilir. **Engelli çocuklara, 18 yaşından itibaren, ailenin gelirin**  
**bakılmaksızın, devlet destekleyici sosyal güvenlik maaşı ödüyor. Bu ücret 1.000 USD civarında.**

#### **Çocukluktan yetişkinliğe geçiş eğitimi**

RC, 22 yaş sonrası otizmlili bireyin evde olan ihtiyaçlarına cevap veriyor. Anne babalara destek oluyor, çocuğun evdeki ihtiyaçlarını karşılıyor. Ayda 24 saat evde bakım hizmeti veriliyor. Psikoloji mezunu kişiler her aileyi yılda iki kere ziyaret ederek evde işler nasıl gidiyor, program yürüyor mu, ev temiz mi, aile çocukla yeterince ilgilenebiliyor mu kontrol ediyor. RC, çalışabilir durumdaki 22-65 arası kişilerin iş bulmasına da destek oluyor. Dağıtım merkezinde kutu yerleştirme, zarf kapatma, vs. işler bulunuyor. Engellilerin çalışması kazançtan ziyade sosyalleşme imkanı, sosyal hayata katılım fırsatı olarak görülüyor.

**22 yaşından itibaren çocukların yaşamlarıyla ilgili farklı modeller var. Aile çocuğuyla birlikte oturmak istiyorlarsa aileye eğitim veriliyor.** Aileye destek olacak personel temin ediliyor. Evde uygulanacak programlar belirleniyor. Her çocuğun kendine özgü kişisel gelişim programı var. Onaylanan program çerçevesinde bölge merkezleri bunun gerçekleşmesi için bütçe sağlıyor. Çocuğun gün içerisinde devam ettiği sosyalleşeceği, uğraşı terapisine katılabileceği ya da eğitim alabileceği özel ticari kurumlar varsa çocuklar oraya gidiyor ancak faturalarını RC’ler ödüyor.

Eyalet RC’lere bütçe verdiği için onları muhasebe ve uygulama açısından denetliyor. Kalite kontrol ve iç denetim yapıyor. Gönüllü çalışan yönetim kurulu da bütçeleri takip ediyor ve onaylıyor. Bölge merkezindeki herkes maaşlı olarak çalışıyor. Orası eyaletin finanse ettiği bir şirket. Ancak yönetim kurulu gönüllülerden oluşuyor ve bu gönüllülerin ya kendisinin engelli olması ya da mutlaka bir engelli kişiyle ilişkisi olmalı gerekiyor.

**RC, ilk başladığında kişinin yaşadığı çevreye göre hizmet veren kurumların kurulması gerektiği öngörülmüş ve yapılanma buna uygun olarak kurulmuş.** Çocuklara en iyi kendi bölgelerinde hizmet verilebileceği fikrinden hareket edilmiş. RC'lerin çalışanları, bütçeleri var ama kar amacı güdemiyor. Kurum bütçeyi dengeli bir şekilde harcamak için planlama yapıyor ve kullanmadığı parayı geri veriyor. Gönüllü yönetim kurulunun tek görevi denetlemek. İç işleyişine karışamaz ama her şeyi inceleyip görebilir ve denetleyebilir. Farklı bölgelere göre yapılacak işler ve maliyetleri değişebildiği için bütçeler de değişiyor. Eyalet, devlet ve RC arasında bütçelerin doğru rakamlarla belirlenmesi konusunda bir mücadele yaşanıyor.

### **Otizm Grup Evleri**

Grup evlerinde kalanlar seviyelerine göre bu evlere yerleştiriliyorlar. Evlerde hizmet verilen bireylerin durumuna göre devletin saptadığı kurallar var. Bir grup evi kurmak isteyen 3-4 yatak odalı bir ev açıyor. **Oğlum en ağır grup evinde kalıyor. Bu tip bir evde en fazla 4 kişi kalabiliyor. 24 saat yardımcıları var. Evde gündüz 3, gece 2 yardımcı var. Ayrıca evden sorumlu bir psikolog ve eve düzenli kontrole giden hemşire bulunuyor.** Atanmış doktor mevcut ve gidilecek hastaneler de belli. Grup evleri sahipleri tarafından para kazanmak için kurulmuş yerler. Çalışanların maaşlarını da onlar karşılıyor. Yaptıkları masrafları da RC'ye fatura ediyorlar. **Çocuğa verilen maaş da bu evlere harcanıyor. Anne baba hiç para vermiyor.** Çocuk için ayrılan bütçeden kıyafet alınıyor, katıldığı etkinlikler vb. ödeniyor. Sosyal çalışmacılar her dört ayda bir grup evlerini kontrol ediyorlar. Aile istediği zaman çocuğunu kendi evine götürebiliyor. Bakıcılar temel bir eğitimden geçiyor ve evin psikoloğu tarafından yönlendiriliyor. Nitelikli bakıcı bulmak kolay olmuyor. Değişik seviyede grup evlerinin yanı sıra devletin finanse ettiği apartman kompleksleri de var.

**Grup evlerinde yaşayan otizmlilerin her birinin kendine özgü yaşam planı var ve çalışanlar da o programı uyguluyor.** RC'ye benim çocuğum çalışanı paylaşamaz, başında mutlaka şahsi bir yardımcı olmak zorunda dersiniz ona özel bakıcı tahsis ediliyor. Vardiyalı çalışma sistemi var. Denetim çok iyi. Aileler isterse kendi evini de şartnameler çerçevesinde grup evine dönüştürebiliyor. **Grup evlerinin bütçesi bir kişi için en fazla 7.000 en az 4.500 dolar.** Ödenen miktar verilen servise göre değişiyor. Tıbbi tedaviler için destek var. 18 yaşına kadar tıbbi masraflar ailenin çalışan bireyinin sigortasından karşılanıyor. Sonra bireysel devlet sigortasına geçiliyor.

Habilitasyon merkezlerinde gündüz programları uygulanıyor. Otizmliler dans, yüzme, el işleri öğrendikleri, sinema izledikleri, bilgisayarda bir şeyler yaptıkları yerler var. Bu tip organizasyonların kendi bütçeleri var ama faturalar RC tarafından ödeniyor. **22 yaş itibarıyla Kaliforniya'da RC finansörlüğünde günlük yaşam programları var.** Bu merkezler saat 9'da çocuğu kaldığı yerden alıyor. Çok çeşitli aktivitelerin olduğu bu programlar en geç saat 17:00'de bitiyor. Bireyin durumuna bağlı olarak istihdama yönelik destekler de sağlanıyor. **Üniversiteyi bitirmiş pek çok şeyi yapabilen ama ömür boyu tek başına bağımsız olarak yaşayamayacak otizmliler gözlem altında iki kişilik evlerde yaşıyorlar.**

### **Sonuç ve öneriler**

- Otizmliler bireylerin insan hak ve onuruna uygun bir yaşam sürmesi için Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi'nde var olan haklar hayata geçirilmeli.

- Erken tanı için tarama yerine gelişimsel gecikmesi olan çocuklar izlemeye alınarak aile merkezli bütüncül bir yaklaşım sergilenmeli. Bunun için “Uluslararası Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi (GİDR)” uygulanmalı.
- Otizmlili bireye ve ailesine kendi yaşadığı bölgede hizmet verilmeli.
- Her otizmlili için kendisine tanı konulduğu andan itibaren dosyalar oluşturulmalı. Bu dosyalarda tıbbi destekler, alınan eğitimler, terapiler vb. bilgiler yer almalı.
- Her çocuk mahallesindeki okula gidebilmeli. Bunu sağlamak için gerekli düzenlemeler yapılmalı.
- Yerel yönetim ve devlet işbirliğiyle her ilde gündüzlü bakım merkezleri ve yatılı bakım merkezleri oluşturulmalı.
- Yatılı bakım merkezlerinde mutlaka her çocuğun kendine ait bir odası olmalı. Bu merkezlerde uzman bakıcılar bulunmalı.
- Otizmlili bireylerin eğitime, sosyal yaşama ve istihdama katılımı desteklenmeli.
- Denetimler devlet, yerel yönetim ve sivil toplum örgütleri tarafından birlikte yapılmalı. Denetçiler akredite olmalı.
- Yerel yönetimler tarafından yapılan etkinlik, kurs vb. faaliyetlere otizmlili bireylerin katılımının sağlanması için kapsayıcı düzenlemeler yapılmalı.

## **EK 2 AİLELERİN DİLEKÇELERİ**