

ENGELLİ KİŞİLERİN
HAKLARINA DAİR
ULUSLARARASI
SÖZLEŞMENİN (BMHS)
AB TARAFINDAN
UYGULANMASINA DAİR
ALTERNATİF RAPOR



Denizli Otizm Derneği

Autism Europe tarafından hazırlanan 'Alternative Report on the CRPD Implementation by the EU' raporunun çevirisidir. Raporun son okuma ve düzeltmeleri Nevzat Kır a, tasarımı K bra Uysal tarafından g n ll  olarak yapılmıřtır

Aralık,2021-Denizli



Bu raporun  evirisi Etkiniz AB Programı kapsamında Avrupa Birliđi finansal desteđi ile yapılmıřtır. Bu yayının i erisinin  evirisinden yalnızca Denizli Otizm Derneđi sorumludur ve hi bir řekilde Avrupa Birliđi'nin g r řlerini yansıtmamaktadır.

ENGELLİ KİŞİLERİN HAKLARINA DAİR ULUSLARARASI SÖZLEŞMENİN (BMHS) AB TARAFINDAN UYGULANMASINA DAİR ALTERNATİF RAPOR

BAĞLAM

Bu alternatif rapor, Avrupa Birliği'nin Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Komitesine gönderdiği ilk rapor münasebeti ile Autism-Europe (AE) tarafından sunulmaktadır.

Autism-Europe (AE), AB genelinde ve ötesinde temsil edilmek üzere desteğe ihtiyacı olan Otizm Spektrum Bozukluğuna sahip kişiler ile bu kişilerin ebeveynlerinden oluşan 30'dan fazla ulusal savunuculuk derneğini bir araya getiren bir Avrupa kuruluşudur. "Otizm" olarak da anılan otizm spektrum bozukluğu (OSB), karmaşık bir nörogelişimsel bozukluktur.* [1] Sosyal etkileşim ve iletişimdeki büyük ve genel eksiklikler ve tekrarlayan davranışlar otizmin genel özellikleridir. Otizm çocuklukta başlar ancak otizmlı kişinin bilişsel, duygusal, eğitsel ve sosyal becerilerini etkileyerek ve dolayısıyla da hem bu kişiler hem de aileleri için önemli zorluklar çıkararak ergenlikte ve erişkinlik döneminde de devam eder. Otizm belirtileri orta ile ciddi derecelerde olmak üzere kişiden kişiye değişiklik gösterir. Tipik gelişim gösteren çocuklara kıyasla, otizmlı bireylerde zihinsel engellerin ve başka ruhsal ve fiziksel durumların görülme olasılığı çok daha yüksektir. OSB'li kişilerin destek ihtiyaçlarına ilişkin AB seviyesinde herhangi bir veri mevcut değildir.[1]

Autism-Europe'un misyonu, engelliler arasında bile ayrımcılığa uğrayan bir kesimi temsil eden Otizm Spektrum Bozukluğuna sahip kişilerin insan haklarından yararlanmasının BMEHS'nin uygulanmasını amaçlayan AB mevzuatında, politikalarında ve uygulamalarında ihmal edilmemesini veya unutulmamasını sağlamaktır.

Autism-Europe, Avrupa Engelliler Forumunun (EDF) asil üyesidir ve bu forumla yakından çalışmaktadır. Bu rapor, EDF'deki temsilcisinin ve Yürütme Kurulu üyelerinin desteğiyle AE sekreterliği tarafından yazılmış olup, AE Yönetim Organlarının toplantılarındaki tartışmalarda AE üyelerine gelen yorumları içermektedir. AE alternatif raporunun amacı, Avrupa Birliği'nin OSB'li kişilerin haklarına ilişkin olarak BMEHS bağlamındaki uygulamalarındaki eksiklikler hakkında daha fazla bilgi vererek, EDF'nin BM Engelli Hakları Komitesine sunduğu alternatif raporu güçlendirmek ve tamamlamaktır.

* DOD'un notu: Çeviriye sadık kalmak için "bozukluk" ifadesi kullanılmıştır. Denizli Otizm Derneği, otizmi bozukluk değil gelişimsel farklılık olarak kabul eder.

[1] Avustralya İstatistik Bürosu tarafından Avusturalya'da gerçekleştirilen bir araştırma, OSB'li kişilerin %74'ünün temel faaliyetlerinde önemli ölçüde veya ciddi sınırlılıklar bulunduğunu ve bu kişilerin iletişim, hareketlilik veya kişisel bakım konularında yardıma veya gözetime ihtiyaç duyduklarını göstermiştir. OSB'li kişilerin %68'i iletişim konusunda önemli ölçüde veya ciddi kısıtlılıklara sahiptir ve bu kişiler diğer kişileri hiç anlayamamakta veya diğer kişiler tarafından hiç anlaşılmamakta ya da diğer kişileri anlama veya diğer kişiler tarafından anlaşılma konusunda güçlük yaşamakta ve sözel olmayan iletişim biçimlerini kullanarak daha etkili şekilde iletişim kurmaktadır. En fazla desteğe bilişsel ve duygusal görevlerde ihtiyaç duyulmaktadır (%81). Yoğun destek gereken ikinci alan iletişimdir (%62). Destek ihtiyacının bulunduğu üçüncü en önemli alan ise hareketlilik; otizmlı kişilerin %63'ü önemli ölçüde veya ciddi hareketlilik kısıtlılığı yaşamakta ve dolaşmak için yardıma ya da gözetime ihtiyaç duymaktadır.

AE alternatif raporu, EDF alternatif raporunun yapısı izlemektedir ve özellikle OSB'li kişilere ilişkin eşitsizlik alanlarına odaklanmaktadır. Rapor, AB mevzuatında ve politikalarında BMEHS'nin OSB'li kişiler bağlamında ne şekilde uygulandığını incelemekte, ve AB'nin BMEHS'de tanımlanan hakların OSB'li kişiler bağlamındaki uygulamalarının iyileştirilmesi amacıyla temel sorun alanlarını sıralanmakta ve tavsiyelere yer vermektedir.

Giriş niteliğinde bir açıklama yapmak gerekirse, AE alternatif raporu; BMEHS'nin genel amacına (daha yoğun desteğe ihtiyaç duyanlar dahil olmak üzere bütün engelli kişilerin insan hakları ve temel özgürlüklerinden tam ve eşit olarak yararlanmalarını teşvik etmek, korumak ve sağlamak) Avrupa Birliği'nde henüz ulaşamamış olduğunu vurgulamaktadır. OSB'li kişiler hayatın pek çok alanında ve diğer engellere sahip kişiler arasında bile hala ayrımcılığa uğramaktadır. Mali ve ekonomik krize karşı AB Üye Devletleri tarafından uygulanan sıkılaştırma politikaları nedeniyle OSB'li kişilerin özel ihtiyaçlarına yönelik uygun ve yeterli hizmetler, yeterli destek ve makul düzenlemeler olması gereken düzeyde değildir ve bu durum bu kişilerin uğradığı ayrımcılığı, diğer kişilere olan bağımlılıklarını, yoksulluklarını ve sosyal dışlanmışlıklarını daha da artırmaktadır.

Madde 1: Amaç

Otizm spektrum bozukluğu; beynin işlevini etkileyen ve sosyal etkileşimdeki zayıflıklar, sözel ve sözel olmayan iletişim sorunları ve, tekrarlanan ve kısıtlı davranış, ilgi ve faaliyetler ile nitelendirilen, hayat boyu süren bir gelişimsel bozukluktur. OSB'nin karmaşık biçimlerde kendini göstermesi ve bilinen herhangi bir tedavinin olmaması nedeniyle, OSB'li kişilerin çok boyutlu ve çoklu disiplinli bir yaklaşıma ihtiyaçları vardır. BMEHS, tüm OSB'li bireyler dahil olmak üzere tüm engellilerin insan haklarını destekler ve korur. 2010-2020 Avrupa Engellilik Stratejisi, erişilebilirlik, katılım, eşitlik, istihdam, eğitim, sosyal koruma, sağlık ve dış eylem olmak üzere sekiz öncelikli alandaki eylemler aracılığıyla, engellilerin haklarından tamamen faydalanabilmeleri ve diğer kişilerle eşit şartlarda topluma katılabilmeleri için engellilerin güçlendirilmesini amaçlayan AB belgesidir. Bununla birlikte, Stratejinin AB seviyesinde OSB'li kişilerin kendi insan haklarından faydalanmalarına olan etkisi hakkında herhangi bir kanıt yoktur. OSB'li kişiler, Strateji kapsamındaki alanlara ve özellikle de bilginin erişilebilirliği, istihdam, eğitim, sağlık ve sosyal rehabilitasyon alanlarına toplumun eşit bireyleri olarak katılımları konusunda, diğer engellere sahip kişilerle aynı ve hatta daha da fazla engelle karşılaşmaktadır.

İhtiyaçlarının karmaşıklığı nedeniyle, OSB'li kişilerin büyük bir çoğunluğu kendi potansiyellerini ve bağımsız yaşam becerilerini geliştirmeleri ve ayrımcılığa maruz kalmaksızın insan haklarından tam anlamıyla faydalanmalarının sağlanması için nitelikli destek ve hizmetlere ihtiyaç duymaktadır. Bununla birlikte, sağlık hizmetleri, eğitim desteği ve sosyal hizmetlerde yapılan kesintiler dahil olmak üzere mali ve ekonomik krize karşı AB Üye Devletleri tarafından uygulanan sıkılaştırma tedbirleri, OSB'li kişilere -diğer şeylerin yanı sıra- ideal gelişim potansiyellerini gerçekleştirmeleri ve topluma katılımları için gereken fırsat eşitliğini sağlamada yetersiz kalarak, OSB'li kişilerin insan haklarından faydalanmasını engellemektedir.

Erken tarama, teşhis ve müdahale programlarının ve hizmetlerinin yetersizliği nedeniyle, OSB'li yetişkinler uzun vadede başkalarına bağımlılığı artmaktadır. Hayat boyu sürecek uygun davranışsal ve eğitimsel müdahalelerinin ve destek ve hizmetlerin olmaması, bu kişilerin yoksulluklarını ve sosyal dışlanmışlıklarını daha da artırmaktadır. Bazı ülkelerde sıkılaştırma tedbirleri kapsamında toplum temelli hizmetleri büyük ölçekli ve ayrıştırıcı hizmetlerle karıştırmaya yönelik bir eğilim görülmektedir.

AB'nin "BM Engelli Kişilerin Haklarına Dair Uluslararası Sözleşmenin Avrupa Birliği Tarafından Uygulanması Hakkındaki Raporu"nda, AB mevzuatında engelliliğe ve engellilere ilişkin standart bir tanımın bulunmadığı ve bu nedenle Üye Devletler arasında engelliliğin görülme sıklığı açısından önemli farklılıklar olduğu belirtilmektedir. [2]

Kriterlerdeki ve tanımlardaki farklılıklar eşitsizliklere neden olmaktadır. AB Üye Devletleri OSB'ye ilişkin farklı kriterler ve farklı tanımlar kullandığından, özellikle OSB'li kişiler bu tür eşitsizliklere maruz kalmaktadır. Bazı AB ülkelerinde, özellikle de engelliliğin belgelendirilmesi ve sosyal yardımlarda tıbbi yaklaşımın geçerli olduğu ülkelerde, OSB bir engellilik olarak dahi kabul edilmemektedir.

Bu nedenle Autism-Europe, BMEHS'nin amacının uygulanmasına ilişkin olarak EDF tarafından yapılan tavsiyeleri desteklemekte ve AB'ye aşağıdakileri gerçekleştirme çağrısında bulunmaktadır:

-OSB'nin hak temelli ve kanıta dayalı bir tanımının yapılmasına ihtiyaç duyulduğunu; Üye Devletlerin bu tanımları kabul etmelerinin tavsiye edildiğini; ve bu bağlamda Strateji kapsamındaki tüm alanlarda OSB'li kişilerin insan haklarından bütünüyle faydalanmasının önündeki engellerin kaldırılmasını amaçlayan strateji ve somut tedbirlerin 2020 Engellilik Stratejisine eklenmesi.

-Sıkılaştırma tedbirlerinin ve bütçe kesintilerinin, OSB'li kişilerin BMEHS'de güvence altına alınmış hakları diğer kişilerle (diğer engelli kişiler dahil) eşit temellerde kullanmaları açısından elzem olan politika ve eylemler için uygulanmamasını sağlamaya yönelik bir AB Tavsiye Kararının yayımlanması.

[2] AB'deki engelli nüfusuna ilişkin istatistiksel bilgiler. Veri kaynağı: EU-SILC UDB 2011 ve Eurostat (Eurobase).

Madde 2: Tanımlar

Makul düzenlemelerin yapılmaması ayrımcılıktır.

EDF alternatif raporunda belirtildiği üzere, Avrupa Adalet Divanı makul düzenlemelerin ayrımcılığa dayalı engellilikle mücadelede önemli bir rol oynadığını kabul etmiştir. Bu durum özellikle OSB'li kişiler için geçerlidir. İletişim kurma, sosyal bir bağlamda işlev gösterme ve duyuşal girdileri algılama konularında kendilerine özgü yöntemleri olduğundan, OSB'li kişiler yaşadıkları, eğitim aldıkları veya çalıştıkları her ortamda makul düzenlemelere ihtiyaç duymaktadır. Bu kişiler için makul düzenlemeler, kapsayıcılığın ve katılımın ön koşuldur. Bununla birlikte, 2000 İstihdamda Eşitlik Yönergesi makul düzenlemelerin sağlanmamasını bir ayrımcılık türü olarak tanımlamamaktadır. Bundan başka, makul düzenlemelerin sağlanmaması konusu yalnızca istihdam bağlamında tanımlanmaktadır.

Dolayısıyla, BMEHS Madde 2 ve 5'e daha fazla uyum gösterilmesi adına, OSB'li kişiler için bu ayrımcılık türünün Yönergede ve Yönerge ötesinde diğer belgelerde açıkça yer alması önemlidir.

Bu nedenle Autism-Europe:

-BMEHS ışığında 2000/78 sayılı İstihdamda Eşitlik Yönergesi'nde makul düzenlemenin sağlanmamasını engelliliğe dayalı bir ayrımcılık türü olarak yorumlamaları için Üye Devletlere yönelik bir Tavsiye kararı yayınlaması konusunda EDF tarafından AB'ye yapılan tavsiyeye katılmaktadır.

-ayrıca AB'ye, dahil olmaları ve katılımları çevrelerindeki makul düzenlemelere bağlı olan OSB'li kişilerin özel ihtiyaçlarını karşılamak üzere, makul düzenlemelerin sağlanmamasının engelliliğe dayalı bir ayrımcılık türü olduğu yorumunu eğitim ve sağlık dahil olmak üzere AB Engellilik Stratejisi kapsamındaki tüm alanlar için geçerli olacak şekilde genişletmesini tavsiye etmektedir.

Madde 3: Genel ilkeler

AB raporunda, ayrımcılık yapmama ilkesinin, AB'nin kendi politika ve faaliyetlerini tanımlarken ve uygularken cinsiyet, ırk veya etnik köken, din veya inanç, engellilik, yaş veya cinsel yönelime dayalı ayrımcılıkla mücadele etmeyi amaçladığını belirten AB'nin İşleyişi Hakkında Anlaşmanın (TFEU) 10. Maddesinde güvence altına alındığını belirtilmektedir.

Ancak BMEHS'nin genel ilkeleri[3] ayrımcılık yapılmaması kavramından çok daha fazlasını tanımlamaktadır. EDF alternatif raporunda belirtildiği üzere, BMEHS ilkeleri Avrupa Komisyonu tarafından uygulanan herhangi bir mevzuat veya özel eylemde dikkate alınmamaktadır. Ayrıca, engelliliğin çeşitliği veya ihtiyaç duyulan destek seviyesi gibi diğer etkenler, BMEHS'nin[4] aksine, dikkate alınmamaktadır.

[3] Genel ilkeler (BMEHS Madde 3): Kişinin doğuştan gelen onuru, kendi seçimlerini yapma özgürlüğü dahil olmak üzere bireysel özerkliği ve kişilerin bağımsızlığına saygı gösterilmesi; ayrımcılık yapılmaması; topluma tam ve etkin bir biçimde katılım ve dahil olma; insani çeşitlilik ve insanlık çerçevesinde engelli kişilerin farklılığına saygı gösterilmesi ve kabul edilmeleri; fırsat eşitliği; erişilebilirlik; erkek ve kadınlar arasında eşitlik; engelli çocukların kimliklerini koruma hakkına saygı gösterilmesi.

[4] BMEHS giriş bölümü, paragraf (j)

Bu nedenle Autism-Europe, AB'den, yeni ve mevcut AB mevzuatı, düzenlemesi ve politikalarının

-yalnızca ayrımcılık yapılmaması alanında değil, OSB'li kişiler için elzem olan eğitim ve sağlık gibi diğer alanlarda da BMEHS ile sistematik olarak uyumlu hale getirilmesini,

-OSB'li kişilerin veya yoğun desteğe ihtiyaç duyan diğer engellilerin haklarını korumasını sağlamasını talep eder.

Madde 4: Genel yükümlülükler

Engellilerin haklarına ilişkin mevcut AB mevzuatı ve özellikle de İstihdamda Eşitlik Yönergesi ile AB Yolcu Hakları paketi, OSB'li kişilerin haklarını koruma ve destekleme konusunda etkili değildir. Örneğin, Yönergedeki makul düzenleme hükmü eğitim ortamını değil, yalnızca iş ve mesleki eğitim ortamını ifade etmektedir. Yönergenin kapsamı, OSB'li kişilerin işgücü piyasasına erişimini teşvik etme konusunda oldukça kısıtlayıcıdır; zira, eğitim ortamlarında ve programlarında makul düzenlemeler sağlanmadan, OSB'li kişiler diğer engelli çalışanlar dahil olmak üzere diğer kişilerle eşit temellerde istihdama erişim için gerekli olan nitelikleri elde edemez.

Ayrıca, Yönerge kapsamının hizmet standartlarını içerecek şekilde genişletilmesi için mal ve hizmetlerin standart hale getirilmesine yönelik yasal mevzuatın oluşturulması gerekmektedir; zira, 98/34/EC sayılı Yönerge yalnızca ürün standartları için geçerlidir ve Avrupa Standartlar Yönetmeliği[5] OSB'li kişilere ilişkin olarak BMEHS'deki genel yükümlülüklerle uyumlu değildir. Yönetmelikte tanımlandığı şekliyle standartlaştırmanın başlıca amacı, mevcut veya gelecekteki ürün, üretim süreçleri veya hizmetlerin uyumlulaştırılabileceği, isteğe bağlı teknik veya kalite özelliklerinin tanımlanmasıdır. Bununla birlikte Yönetmelik, hizmet standartlarının piyasa tarafından yönlendirilmesi gerektiği belirtmektedir.

OSB'li kişilerin eşit fırsatlara sahip olmaları, dahil olmaları ve katılımları açısından, , nitelikli, kanıta dayalı ve hayat boyu destek sağlayan uygun hizmetler hayati önem taşımaktadır. OSB'li kişiler için piyasa tarafından belirlenen hizmet standartları, hizmet sistemlerinin BMEHS'de belirtilen yükümlülüklerle uyumlu olmasını güvence altına alamaz. Rehabilitasyon hizmetlerine ilişkin AB standartlarının olmaması, AB ülkeleri genelinde devasa eşitsizlikleri tetiklemekte ve OSB'li kişiler ile ailelerinin AB genelindeki hareketliliğini engellemektedir. OSB'li kişileri temsil eden kuruluşlarla danışma süreçlerini işleterek, personel niteliklerine ilişkin standartları da içerecek şekilde, OSB'li kişilerin dahil olmalarını ve katılımlarını güçlendirme konusunda etkililiği kanıtlanmış ortak hizmet standartlarının AB seviyesinde benimsenmesi gerekmektedir.

[5] 89/686/EEC ve 93/15/EEC sayılı Konsey Yönergelerini ve Avrupa Parlamentosu ve Konseyi'nin 94/9/EC, 94/25/EC, 95/16/EC, 97/23/EC, 98/34/EC, 2004/22/EC, 2007/23/EC, 2009/23/EC ve 2009/105/EC sayılı Yönergelerini tadil eden ve 87/95/EEC sayılı Konsey Kararını ve Avrupa Parlamentosu ve Konseyinin 1673/2006/EC sayılı EEA İlişkili Metin Kararını ilga eden, Avrupa Parlamentosu ve Konseyi'nin 1025/2012 sayılı ve 25 Ekim 2012 tarihli Avrupa standartları hakkındaki AB Yönetmeliği.

Bu nedenle Autism–Europe, BMEHS'nin 4. maddesinin uygulanmasına ilişkin olarak EDF tarafından verilen tavsiyeleri desteklemekte ve AB'ye ayrıca aşağıdaki tavsiyelerde bulunmaktadır:

- AB'de engellilerle birlikte çalışan meslek uzmanları ve personel için düzenlenen eğitim seminerlerine ve seminerlerin fonlama aşamasına OSB'li kişileri dahil etmesi ve bu süreçlerin BMEHS'ye uygun olmasının sağlanması.
- Avrupa Standartlar Yönetmeliğinin yeniden düzenlenerek, OSB'ye hak temelli ve kanıt temelli yaklaşıma göre hizmet ve personel niteliklerine dair standartların bu yönetmeliğin kapsamına alınması

Madde 5: Eşitlik ve ayrımcılık yapmama

EDF raporunda belirtildiği üzere, AB kendi politika ve faaliyetlerini tanımlarken ve uygularken engelliliğe dayalı ayrımcılıkla mücadele etme (TFEU33 – AB'nin İşleyişi Hakkında Antlaşma Madde 10) ve bu ayrımcılıkla mücadele eden mevzuatları kabul etme (TFEU Madde 19) konusunda yasal düzenleme yapma yetkisine sahiptir.

AB ayrımcılıkla mücadele mevzuatı yalnızca istihdam ve mesleki eğitim alanındaki engelliliğe dayalı ayrımcılığı ele almaktadır. Ayrıca, OSB'li kişiler dahil olmak üzere özel ve yoğun destek ihtiyacı olan engellileri, istihdam ve mesleki eğitim alanlarında bile korumamaktadır. İstihdamda Eşitlik Yönergesinin uygulanması hakkındaki 2014 tarihli Komisyon raporunda, Yönergenin pratikte uygulanması için özellikle politika eylemleri, farkındalık yaratma ve eğitim aracılığıyla daha ileri düzeyde çalışmaların gerekli olduğu tespit edilmiştir. Bu eylemler OSB'li kişilerin istihdama diğer engelliler dahil olmak üzere diğer kişilerle eşit temellerde ve eşit erişim sağlaması için elzemdir. Dolayısıyla, bu korumayı hayatın diğer alanlarında geçerli olacak şekilde genişletecek bir Yönergenin acilen kabul edilmesi gereklidir.

Bu nedenle Autism–Europe, BMEHS'nin 5. maddesinin uygulanmasına ilişkin olarak EDF tarafından verilen tavsiyeleri desteklemekte ve AB'ye ayrıca aşağıdaki tavsiyelerde bulunmaktadır:

- İhtiyaç duydukları destek seviyesine bakılmaksızın engellileri sosyal koruma, sağlık ve (re)habilitasyon, eğitim ile mal ve hizmetlere erişim ve bunların tedariki alanındaki ayrımcılıklara karşı korumayı amaçlayan ayrımcılıkla mücadele Yönergesi önerisinin Avrupa Parlamentosu tarafından değiştirilen şekliyle kabul edilmesi.

AB'de OSB'li kişilerle birlikte çalışan meslek uzmanları ve personele, OSB'li kişilerin ailelerine, devlet memurlarına, özel kuruluşlara, sendikalara, eşitlik kurumları ve ombudsmanlara yönelik eğitim seminerlerinde ve bu seminerlerin finansmanında OSB'li kişilerin nitelikli ve yoğun destek ve makul düzenleme ihtiyaçlarının özellikle dikkate alınması.

Madde 7: Engelli çocuklar

Çocuk haklarının korunması, AB'nin AB mevzuatıyla tanımlanan temel haklara ilişkin amaçlarının ayrılmaz bir parçasını teşkil etmektedir. Çocuk hakları TFEU Madde 3'te ve AB Temel Haklar Şartı Madde 24'te belirtilmiştir.

OSB'li çocukların istismara maruz kalma olasılıkları diğer çocuklara göre 4 ila 10 kat daha fazladır, zira ciddi iletişim sorunları ve zorlayıcı davranışlar, diğer engelli çocuklarla karşılaştırıldıklarında bile OSB'li çocukların ihmal ve istismara karşı savunmasızlığını artırmaktadır. Ayrıca OSB'li çocuklar kurumlarda orantısız şekilde temsil edilmektedir. Aynı tutma mekanlarında ve hatta destek almayan ailelerde ayrıştırma, ötekileştirme ve izolasyon, çocukların istismara karşı savunmasızlığını artırmaktadır.

AB genelinde OSB'li çocuklar, diğer engelliliklerin önlenmesine yönelik erken teşhis ve müdahaleye (bkz. bu raporda Madde 25) ve eğitimde yeterli ve uygun desteğe (bkz. bu raporda Madde 24) erişim konusunda eşit fırsatlara sahip değildirlir. Bazı AB ülkelerinde, OSB'li çocuklar kabul edilemez ve zararlı müdahalelere maruz kalmaktadır (bkz. bu raporda Madde 14-17).

Aile, OSB'li çocuklar dahil tüm çocukların büyümesi ve esenliği için doğal ortamdır. OSB'li çocukların aileleri ebeveynlik sorumluluklarını yerine getirirken destek ve yardıma ihtiyaç duymaktadırlar ve bu ailelere bu destekler sağlanmalıdır. Çocukların kurumlara yerleştirilmesini önlemek için, ailelerin çocuklarının ihtiyaçlarını karşılama ve çocuklarını ilgilendiren her türlü karar, eğitim ve müdahale programına katılmaları için güçlendirilmeleri gerekmektedir.

Autism-Europe, EDF raporundaki tavsiyeleri desteklemekte ve AB'ye ayrıca aşağıdaki tavsiyelerde bulunmaktadır:

-OSB'li çocukların ailelerinin çocuklarını evde yetiştirmek ve kuruma yerleştirilmelerini önlemek için ihtiyaç duyabilecekleri destek ve yardımı almalarını sağlayacak adımların atılması

-Gerek OSB'li çocukların diğerlerinden ayrı tutulduğu ortamlarda gerekse anaakım ortamlarda bu çocuklara karşı istismar ve zorbalığın önlenmesi için rehber kuralların hazırlanması ve benimsenmesi.

Madde 8: Farkındalık yaratma

OSB'li kişiler genellikle alışılmadık davranışlar sergilerler. Ne var ki Down sendromu benzeri bozukluklardan farklı olarak OSB, dışardan bu bireylerin önemli bir engeli olduğunu gösteren dikkat çekici fiziksel belirtilere sahip değildir.

Bu durum, otizmli kişilerin dahil olma kapsama ve katılımlarını engelleyen damgalamaya karşı özellikle savunmasız hale gelmesine neden olmaktadır. Damgalanmış kişilerin uygun destek ve hizmetlere, eğitim fırsatlarına, ücretli işlere ve yeterli sağlık hizmetlerine erişimleri daha düşüktür.[6] Bazı AB ülkelerinde OSB'li kişilerin ebeveynleri, hiçbir geçerliliği olmayan “buzdolabı anne” teorisinden kaynaklanan suçlama ve önyargılı yaklaşımlara maruz kalmaktadırlar. OSB hakkındaki bu önyargılar veya çürütülmüş diğer teoriler, Bazı AB ülkelerinde OSB müdahaleleriyle ilgili mevcut ulusal rehberlere aykırı bir biçimde, OSB'li kişilerin zararlı müdahalelere maruz kalmalarına veya ihtiyaçlarının görmezden gelinmesine neden olmaktadır.

Bundan başka, OSB kız çocuklarıyla kıyaslandığında erkek çocuklarında 4 kat daha fazla sıklıkla görülmektedir. Bunun sonucunda, kız çocuklarındaki OSB'nin belirli özellikleri yanlış anlaşılabilir ve bu çocukların özel ihtiyaçları ihmal edilebilir.

OSB konusunda farkındalık yaratma ihtiyacı, Aralık 2007 tarihinde Dünya Otizm Farkındalık Gününü (WAAD) ilan eden bir karar alan Birleşmiş Milletler tarafından kabul edilmiştir.[7] OSB'li bireylerin ve ailelerinin giderek artan ihtiyaçlarının karşılanması için her yaşta OSB'li kişilere uygun ve yüksek hizmet sunulması gerektiği konusunda devletlerin farkındalıklarının artırılmasına odaklanan eşgüdümlü ve çok yönlü bir yaklaşım tavsiye edilmektedir.

BM'nin OSB hakkındaki kararları, AB seviyesinde herhangi bir resmi eylemi tetiklemiş değildir. AB'de, BMEHS ışığında OSB'li kişilerin hak ve ihtiyaçlarına ilişkin herhangi bir kamusal farkındalık kampanyası yapılmış değildir.

Bu nedenle Autism-Europe, BMEHS'nin 8. maddesinin uygulanmasına ilişkin olarak EDF tarafından verilen tavsiyeleri desteklemekte ve AB'ye ayrıca aşağıdaki tavsiyelerde bulunmaktadır:

-Her yıl 2 Nisan tarihinde Dünya Otizm Farkındalık Gününü AB seviyesinde kutlanması(*) ve Üye Devletlerin de eşgüdümlü bir şekilde bunu yapmalarının teşvik edilmesi.

[6] Lindsay A. Allerton, Vicki Welch, Eric Emerson: Health inequalities experienced by children and young people with intellectual disabilities. A review of literature from the United Kingdom. Journal of intellectual disabilities, 2010

[7] Bu Karar, tüm ülkelere her yıl 2 Nisan tarihinde Otizm Farkındalık Gününü kutlama çağrısında bulunmakta ve “Üye Devletleri, otizme ilişkin olarak aile seviyesi dahil olmak üzere toplum genelinde farkındalık yaratacak tedbirler almaya teşvik etmektedir” (Dünya Otizm Farkındalık Günü A/Res/62/139). Aralık 2012 tarihinde BM Genel Kurulu, “otizm spektrum bozukluğu ve diğer gelişimsel bozukluklardan etkilenen bireylerin, ailelerin ve toplumların sosyo-ekonomik ihtiyaçlarını ele alan” bir karar daha yayımlamıştır (A/Res/ 67/L.33). Bu kararda, farkındalıkla birlikte bakımın da sunulması gerektiği belirtilmektedir. OSB'nin görülme sıklığının giderek artması ve topluma olan yüksek maliyetinin bilinmesine rağmen, bakım sistemleri OSB'li bireylerin ve ailelerinin ihtiyaçlarını karşılama konusunda henüz yeterli değildir.

(*) DOD'un notu: Denizli Otizm Derneği olarak bu günün farkındalık yaratmak amacıyla anılması gerektiğine inanıyoruz. Çeviriye sadık kalmak amacıyla metinde “kutlama” kelimesi kullanılmıştır.

-BMEHS ve “otizm spektrum bozukluğu ve diğer gelişimsel bozukluklardan etkilenen bireylerin, ailelerin ve toplumların sosyo-ekonomik ihtiyaçlarını ele alan” BM kararı (A/Res/ 67/L.33) ışığında OSB’li kişilerin hak ve ihtiyaçlarına dair farkındalık yaratılmasını içeren bir tebliğin AB kurumlarına ve Üye Devletlere gönderilmesi ve bu tebliğde AB’nin iç ve dış politikalarını ve fon programlarını yöneten AB kurumlarının liderlerinden tüm ana akım kampanyalarda, açılış konuşmalarında ve etkinliklerde, engelliliğe ve engelliliğin cinsiyet açısına yer vermelerini taahhüt etmelerinin istenmesi.

Madde 9: Erişilebilirlik

AB, geniş kapsamlı olması ve birçok konuyu içermesi nedeniyle, erişilebilirlik konusunda pek çok alanda hem doğrudan yasal düzenleme yapma hem de dolaylı olarak üye devletlerin yasal düzenlemelerini destekleme yetkisine sahiptir.

İletişim becerilerinin ve daha çok da alıcı iletişimin genel bozukluğu OSB’nin temel özelliklerinden biridir ve herhangi bir iletişim biçimini anlayamamaktan soyut kavramları, çift anlamlı kelimeleri, şakaları ve yorumları anlamada önemli zorluklara kadar farklılık göstermektedir. En çok etkilenenler dahil olmak üzere OSB’li kişiler, kendi bireysel ihtiyaçları ve işlev seviyeleri için özel olarak hazırlanmış alternatif/artırıcı iletişim şekilleri ve yöntemlerinde eğitim verilmesi aracılığıyla iletişim kurmayı öğrenebilirler. Ancak sözlü dil ve yazılı metinler, OSB’li kişiler için en erişilemez iletişim yöntemleri olmaya devam eder. Bunun sonucunda, OSB’li kişilerin sıkça yaşadıkları yön duygusu sorunları nedeniyle kendileri için kesinlikle gerekli olmasına rağmen ulaşım sistemleri, hizmetler, kentsel çevre ve kamu binalarına ilişkin bilgiler dahil olmak üzere çoğu bilgi , OSB’li kişiler için erişilebilir değildir.

AB mevzuatı, politikaları ve tedbirleri dahil, OSB’li kişilerin hayatlarını etkileyen resmi belgeler, işlev seviyesi en yüksek olanlar da dahil OSB’li kişiler açısından erişilebilir olmayan bir dille yazılmaktadır. Erişilebilir bilgilerin mevcut olmaması, OSB’li kişilerin bağımsızlığını, karar vermesini, seçimlerini ve hareket özgürlüğünü engellemektedir.

Erişilebilirliği açıkça düzenleme potansiyeline sahip en önemli mevzuat, gelecekte AB iç pazarındaki çeşitli ürün ve hizmetlerin erişilebilirliğini kapsamaması beklenen Avrupa Erişilebilirlik Kanunudur (EAA). Erişilebilirlikle ilgili yükümlülükler, toplu taşıma ve kamu binaları ile kentsel çevrede standart hale getirilmiş yön tabelaları ve işaretler ve ilgili belgelerin kolay okunabilir/anlaşılabilir biçimlere veya diğer alternatif-artırıcı biçimlere dönüştürülmesi aracılığıyla bilgiye erişimi neredeyse hiç ele almamaktadır.

Bilgiye erişim ve iletişim açısından, Komisyon’un Kamu Kurumlarının İnternet Sitelerinin Erişilebilirliği Hakkında Yönerge önerisi, yalnızca internet iletişim teknolojilerini ele almaktadır.

Erişilebilir bir şekilde sunulan AB politikalarına ilişkin bilgi eksikliği, OSB'li kişileri ve diğer zihinsel engelli kişileri temsil eden engelli örgütlerinin öz savunuculuk çabalarını güçleştirmekte; kendilerini temsil etme ihtimallerini önlemekte ve diğer kişilere bağımlılıklarını artırmaktadır.

Autism-Europe, CRPD'nin 9. maddesinin uygulanmasına ilişkin olarak EDF tarafından verilen tavsiyeleri desteklemekte ve AB'ye aşağıdakiler aracılığıyla bilgiye erişimi ve iletişimi ele alma çağrısında bulunmaktadır:

- Çıkarılması planlanan Avrupa Erişilebilirlik Kanunu'nda ulaşım sistemleri, kamu hizmetleri ve binalarında standart hale getirilmiş yön tabelaları ve işaretlerinin yer alması.
- OSB'li kişilerin hayatlarını etkileyen AB mevzuatı, politikaları ve tedbirleri hakkındaki ilgili belgelerin kolay anlaşılabilir biçimlere dönüştürülmesi.
- Çıkarılması planlanan Erişilebilirlik Kanunu'nda aynı yükümlülüklerin ulusal seviyede Üye Devletler için de geçerli kılması.

Madde 10: Yaşam hakkı

AB, insan sağlığının korunması ve geliştirilmesi alanında Üye Devletlerin faaliyetlerini destekleyeme, koordine etme veya güçlendirme faaliyetlerini uygulama yetkilerine sahiptir. İnsanlık onuru ve yaşam hakkı, Avrupa Birliği'nin kuruluş değerleridir.

EDF raporunda belirtildiği üzere, zihinsel ve psiko-sosyal engellilikleri olan kişiler, yaşam hakkı ihlalleri dahil olmak üzere insan haklarının ihlallerine karşı yüksek risk altındadır. Araştırmalara dayalı olarak giderek artan bir fikir birliğine göre, Kurumda bakımın aktif bir zarar kaynağı olduğu ve kurumların zorla tedavi, aşırı ilaç kullanımı, şiddet, hijyenik olmayan koşullar, fiziksel kısıtlamalar dahil olmak üzere fiziksel sağlığa ve akıl sağlığına sistematik olarak zarar veren ve ortalama yaşam süresinin azalmasıyla veya en kötü senaryoda erken yaşta ölümle sonuçlanabilen insanlık dışı, acımasız, zorlayıcı ve istismar edici uygulamaları güçlendirdiği konusunda araştırmalar temelinde giderek artan bir fikir birliği oluşmuştur. OSB'li kişiler sergileyebilecekleri zorlayıcı davranışlar ve genel iletişim güçlükleri nedeniyle kurumlarda ya da diğer ortamlarda istismara en çok maruz kalan gruptur; bu özellikleri nedeniyle maruz kaldıkları istismar da açığa çıkmamaktadır. Bu kişilerin erken ölümlerinde ölüme neden olan koşullara dair etkili soruşturma genellikle yapılmamaktadır ve bunun nedenlerinden birisi de, bu kişilerin hayatlarının "yaşamaya değmez" şeklindeki çarpık algıdır.

Ayrıca, OSB'li veya benzer koşullara sahip kişiler beslenme, kilo ve fiziksel hareketsizlikle ilişkili yaygın sağlık risklerine ve epilepsi, serebral palsi, duyu bozukluğu, ruh sağlığı sorunları ve zorlayıcı davranışlara çok daha açıktır bu durum genel ortalama yaşam süresinin önemli ölçüde kılmasına neden olmaktadır.[8] Bu kişiler uygun sağlık bakım hizmetlerine erişimde daha fazla engelle karşılaşmaktadır ve bu hizmetlere eriştiklerinde kötü tedavi görme riskleri yüksektir. Bu bağlamda, örneğin, ağrı ya da sıkıntıları genellikle teşhis edilmemekte ya da yanlış teşhis edilmektedir

[8] World Health Organisation – Europe (Dünya Sağlık Örgütü – Avrupa): Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families, 2010.

Sağlık bakım hizmetlerine eşit erişim karşısındaki bu engeller nedeniyle, genel eğilimde OSB'li kişiler kendi ihtiyaçlarına uyarlanmamış, daha düşük nitelikli sağlık hizmetleri almaktadır ve ortalama yaşam süresi beklentileri daha düşüktür. 2008 yılında Danimarkalı araştırmacılar, otizmlü nüfustaki ölüm riskinin genel nüfusa oranla iki kat daha yüksek olduğunu tespit etmiştir.[9] Otizmlü çocukların düşme, yanmaya bağlı yaralanma ve çarpmaya bağlı yaralanma riski önemli ölçüde daha yüksektir.[10]

Sonuç olarak Autism-Europe, kurumlardaki ölümlere dair araştırma yapılması ve bilgi toplanması, failere (hem devlet hem de devlet dışı aktörler) karşı soruşturma açılması ve etkili yaptırımlar getirilmesinin teşvik edilmesi ve insanların yaşamlarını riske sokan uygulama ve tedavilerin ortadan kaldırılması ve iptal edilmesi yönünde EDF tarafından AB'ye yapılan tavsiyeleri kesinlikle desteklemektedir.

Ayrıca Autism-Europe, AB'ye aşağıdaki konularda farkındalık yaratılmasını ve sağlık çalışanlarına eğitimleri desteklenmesini tavsiye eder;

- OSB'li kişilerin genel sağlık bakım ihtiyaçlarını ve özellikle de ağrı ve rahatsızlık belirtilerini anlamaları,

-OSB'li kişilerin diğer kişilerle aynı nitelikte sağlık bakım hizmeti almasını sağlamak üzere sağlık tesisleri ve gerekli teşhis araçlarında makul düzenlemelerin yapılması.

Madde 11: Risk ve insani acil durumlar

EDF raporunda belirtildiği üzere, AB kendi Dış Eylem politikası çerçevesinde insani yardım alanında faaliyette bulunma ve ortak bir politika düzenleme yetkisine sahiptir. Sivil koruma alanında AB, Üye Devletlerin faaliyetlerini destekleme, koordine etme veya güçlendirici faaliyetleri uygulama yetkisine sahiptir. Engelli bireyleri AB insani yardım politika ve programlarına dahil etme konusunda çalışmaların olmasına rağmen, AB tarafından finanse edilen insani yardım programlarına engellilerin ne şekilde dahil edildiğine dair herhangi bir veri mevcut değildir.

Sivil korumaya ilişkin olarak, AB engellilerin ve özellikle de OSB'li kişilerin ihtiyaçlarını Avrupa Birliği Sivil Koruma Mekanizması'na dahil etme fırsatını kaçırmıştır. Ciddi iletişim ve uyum sağlama sorunları nedeniyle yoğun desteğe ihtiyaç duyan OSB'li kişiler, özellikle de acil durumlarda yüksek risk altındadır. Ağır engelli olanlar, tehlikenin farkında olmamaları ve değişime karşı gösterdikleri direnç nedeniyle tahliyeye fiilen direnebilirler. Örneğin, 2012 yılında L'Aquila'da meydana gelen depremde OSB'li bir genç adam evinden çıkmayı reddetmiş, depremden sonrasında ciddi sarsıntı geçirmiştir. OSB'li bir çocuk, çakmakla oynarken neden olduğu alevler karşısında büyüldüğü için yanan evinden çıkmaya direnmiştir.

[9] Svend Erik Mouridsen, Henrik Brønnum-Hansen, Bente Rich, Torben Isager: Mortality and causes of death in autism spectrum disorders. An update. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, Sage, 2011

[10] Jane Pickett, Ellen Xiu, Roberto Tuchman, Geraldine Dawson, Clara Lajonchere, Mortality in Individuals With Autism, With and Without Epilepsy. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, Sage, 2011

Autism–Europe, engellilerin riskli durumların yönetimiyle ilgili rehberlere ve belirli göstergeler aracılığıyla bu durumların izlenmesine dahil edilmesine yönelik EDF tavsiyelerini desteklemekte ve ayrıca şunları tavsiye etmektedir:

-Acil durumlarda otizm davranışının anlaşılması ve yönetimi konusunun, AB Dış Eylem Servisi ve AB Komisyonu'nun insani yardım ve sivil koruma konusundaki düzenli eğitimlerine dahil edilmesi.

-Engelli örgütleriyle istişare içerisinde, acil durumlarda ve doğal afetlerde ve sonrasında OSB'li kişilere haklarına ile insanlık onurlarına saygılı yardım sağlanması konusunda standart protokol ve prosedürlerin oluşturulması.

Madde 12: Kanun önünde eşitlik

EDF raporunda belirtildiği üzere, AB kendi politika ve faaliyetlerini tanımlarken ve uygularken engelliliğe dayalı ayrımcılıkla mücadele etme (TFEU Madde 10) ve bu ayrımcılıkla mücadele eden mevzuatları kabul etme (TFEU Madde 19) konusunda net bir yetkiye sahiptir. Ayrıca AB, istihdam, tüketici hakları, adalete erişim, sağlık, hareket özgürlüğü ve verilerin korunması alanlarında doğrudan yasal düzenleme yapma yetkisine sahiptir. Hukuki ehliyetleri tanınmayan ya da kısıtlanan engellilerin haklarından faydalanamadıkları ve haklarını kullanamadıkları bağımsız yaşam, seçme ve seçilme gibi alanlarda ise dolaylı yetkilere sahiptir.

Kanun önünde eşitlik AB'nin dolaylı yetki sahibi olduğu bir alandır. Engellilerin, özellikle de OSB'li kişilerin hukuki ehliyetleri engelliliklerine bağlı olarak çoğunlukla tanınmamakta veya kısıtlanmaktadır. AB genelinde Üye Devletlerin çoğunun ulusal mevzuat, politika ve uygulamalarında OSB'li kişilerin ve diğer ciddi zihinsel ya da psiko-sosyal engellilikleri olan kişilerin hukuki ehliyetinin tanınmamakta ve bu kişiler vesayet altına alınmaktadır. OSB'li bazı kişilerin temsil açısından yoğun desteğe ihtiyaçları olsa da, vekaleten karar alma uygulamaları BMEHS'nin hak temelli yaklaşımıyla uyumlu değildir. AB Üye Devletlerinde kanun önünde eşitlik hakkını uygulayan en yeni ve gelişmiş mevzuatlarda bile, zihinsel veya psiko-sosyal engelliliklere sahip kişilerin karar verme ehliyetine sahip olmadığı konsepti mevcuttur. Az sayıda mevzuatta bu kişilerin bilgiye dayalı karar almaları ve, gerektiğinde, istek ve tercihleri doğrultusunda temsil edilmeleri için ihtiyaç duydukları desteğin bu kişilere sağlanması bir sorumluluk olarak tanımlanmıştır.

Bu nedenle Autism–Europe, EDF tavsiyelerini desteklemekte ve ayrıca AB'ye, BMEHS Madde 12 uyarınca engelliliğe ve/veya hukuki ehliyet durumuna dayalı ayrımcılık yasağını, tercih ve kararları ifade edecek her türlü iletişim biçiminin geçerliliğinin tanınmasını ve karar alma konusunda destek sağlayanların OSB'li kişiler tarafından kullanılan artırıcı/alternatif iletişim biçim ve yöntemleri konusunda eğitim almaları gerektiğini içeren bir Tebliğ yayımlamasını tavsiye etmektedir.

Madde 13: Adalete erişim

AB'de özgürlük, güvenlik ve adalet konusunda hem AB'nin hem de üye devletlerin yasal düzenleme yapma yetkisi vardır ve ceza adalet sistemiyle karşı karşıya kalan AB vatandaşlarının saygı görmesini sağlayacak önemli adımlar atılmıştır. Suç mağdurları veya şüpheliler ya da suçlanan kişilere ilişkin ortak asgari usul güvenceleri standartları tanımlayan AB Mağdur Hakları Yönergesi (Madde 22) engellilerle ilgilidir.

Majör ve genel iletişim zorlukları nedeniyle, erişilebilir bilgi ve iletişim eksikliği yüzünden ya da hukuki ehliyetleri kaldırılmış veya kısıtlanmış olduğundan, OSB'li kişiler çoğunlukla hukuki süreçlere dahil edilmemektedir. OSB'li kişiler veya diğer benzer koşullara sahip kişiler şiddet içeren suçlarda çok daha yüksek oranda fail değil de mağdur olmalarına rağmen, sıklıkla sergiledikleri değişik/alışılmadık davranışlar nedeniyle tehlikeli görülmektedirler.[11] Maruz kaldıkları damgalama ve önyargı nedeniyle, bu kişiler süresi belirsiz alıkoymaya ve zor kullanımına maruz kalmaktadır. Ayrıca, iletişim konusunda yaşadıkları önemli zorluklar nedeniyle, OSB'li kişiler ve benzer koşullara sahip diğer kişiler herhangi bir yasal süreç başlatma, istismar ve zorbalığı bildirme ve hatta bu tür fiillerin farkına varma, ve mağdur destek hizmetlerine erişme konusunda önemli engellerle karşılaşmaktadır. Güvenilir kişiler olarak itibar edilmediklerinden veya sözlü iletişime erişimleri olmadığından, şahitlikleri dikkate alınmamaktadır.

EDF raporunda belirtildiği üzere, yeni AB 2014-2020 Temel Haklar ve Vatandaşlık Programı "çocuklara, gençlere ve kadınlara yönelik tüm şiddet biçimlerini ve diğer riskli gruplara yönelik şiddeti önleyecek ve bununla mücadele edecek" eylemleri içermektedir. Ancak bu finansman programı, özellikle diğer kişilerin niyetini anlamada büyük zorluk çekmeleri nedeniyle OSB'li kişilerin karşı karşıya olduğu yüksek istismar ve suç risklerini, özellikle de cinsel istismar ve hırsızlık konusundaki riskleri açıkça tanımlamamaktadır.

Bu nedenle Autism-Europe, EDF raporundaki tavsiyeleri desteklemekte ve ayrıca aşağıdaki ihtiyaçları vurgulamaktadır:

- OSB'li kişilerin adalet sistemine etkili katılımını sağlamak üzere hukuki süreçlerin -tüm aşamalarında, anlamlı ve erişilebilir iletişim, bilgi, destek ve mağdur destek hizmetlerine erişim dahil, ihtiyaç duyulan uygun prosedür desteklerinin sağlanması.
- OSB'li kişilerin istismarı fark etmeleri, bildirmeleri ve adalete erişimleri için, bu kişilere yönelik eğitim müfredatlarına uygun kapasite geliştirme programlarının eklenmesi.
- Cezaevi personeli ve polis dahil olmak üzere adalet yönetimi alanında çalışanlara OSB'li kişiler tarafından kullanılan alternatif/artırıcı iletişim biçimleri ve BMEHS'nin hak temelli yaklaşımı konusunda verilecek sistematik eğitime finansman sağlanması.
- OSB'li kişileri temsil eden engelli örgütleriyle işbirliği içerisinde farkındalık kampanyaları düzenleyerek OSB'li kişilerin tehlikeli oldukları veya güvenilir olmadıkları yönündeki damgalama ve önyargıyla mücadele edilmesi.
- Kapatılan kişilerin en temel haklarından mahrum bırakıldığı Adli Psikiyatri Hastanelerinin kapatılması ya da kökten bir reforma tabi tutulması.

11] Appleby ve diğerleri, 2001

Madde 14: Kişinin özgürlüğü ve güvenliği, Madde 15: İşkence veya zalimane, insanlık dışı veya küçültücü muamele veya cezalara maruz bırakılmama, Madde 16: İstismar, şiddet ve tacize maruz bırakılmama ve Madde 17: Kişinin bütünlüğünün korunması

Özgürlük, güvenlik ve adalet alanında AB'nin ve üye devletlerin yasal düzenleme yapma yetkisi vardır ve AB sığınma, göç ve dış sınır kontrolü ile halk sağlığı konuları ve sağlık koruma alanında ortak politikaların belirlenmesinden sorumludur.

EDF alternatif raporunda belirtildiği üzere, çoğu Avrupa ülkesinde, OSB'li kişilerde olduğu gibi, özellikle tuhaf veya zorlayıcı davranışlar sergileyen kişilere karşı filli veya algılanan psiko-sosyal veya zihinsel engelliğin varlığıyla bağlantılı olarak, zorunlu psikiyatrik gözetim ve/veya tedavilere hukuken izin verilmektedir. Bazı ülkelerde, kişinin izni aranmaksızın veya hatta kişinin iradesine aykırı olarak zorla tedavi kararı alınmaktadır. Ayrıca, ceza adalet sistemi kapsamında Adli Psikiyatri Hastanelerinde psiko-sosyal engellilikleri olan kişiler için eşit olmayan gözetim uygulamaları mevcuttur.

Avrupa'daki OSB'li kişiler sergileyebilecekleri zorlayıcı davranışlar nedeniyle veya maruz kaldıkları istismar genellikle açığa çıkmadığından, ayrı tutma mekanlarında ve hatta yaygın hizmet alanlarında zalimce ve insanlık dışı muamele, şiddete ve istismara uğrama konusunda yüksek risk altındadır. OSB'li çocuklara karşı istismar, yeterli destek almayan ve OSB'nin özellikleri ve istismarı önleme stratejileri[12] konusunda yeterli eğitime sahip olmayan ailelerde de gerçekleşebilir. Zorunlu hareketsizlik ve hayal kırıklığından kaynaklanan zorlayıcı davranışlar ya da giderek artan bağımsızlık ihtiyacı karşısında yalnız kalan OSB'li yetişkinlerin olduğu ailelerde de istismar gerçekleşebilir. Ayrı tutma kurumlarında OSB'li kişilere ve benzer koşullara sahip kişilere karşı düzenli olarak fiziksel veya farmakolojik restriksiyon uygulamaları kullanılmaktadır. [13] Buna gerekçe olarak kişilerin kendilerine veya diğer kişilere zarar vermesinin önlenmesi gösterilse de, gerçekte bu yöntemlerin kullanılmasının nedeni, bu kurumların zorlayıcı davranışları kişinin en temel haklarına saygı göstererek önlemek ve yönetmek için gereken yoğun ve nitelikli desteği sunmamalarıdır.

Bazı AB ülkelerinde, OSB'li çocukların bütünlüğünü ihlal eden uygulamalar gerçekleştirilmektedir ve bu uygulamalar özellikle de otizmle ilişkili zorlayıcı davranış sergileyenler OSB'li çocuklar ve ergenler için tavsiye edilmektedir. OSB'li çocuklara şu anda uygulanan en yaygın etik dışı terapi, sözde "çocuğun arkaik anksiyetelere karşı patolojik savunma mekanizmalarından ilerleyici şekilde kurtulmasına izin verme" amacıyla çocuğun soğuk suda ıslatılmış havlulara sarılmasından oluşan "Packing (paketleme)" terapisi. Bu uygulama, uluslararası bilim camiası tarafından yaygın biçimde eleştirilmektedir. [14] Etik dışı ve tehlikeli tedavilere bir diğer örnek ise, OSB'yi iyileştireceğine dair yanlış inanç temelinde çamaşır suyu solüsyonunun lavman olarak kullanılmasıdır.

AB, Avrupa'da OSB'li kişiler dahil tüm insanların karşı karşıya olduğu işkence ve insanlık dışı ya da küçültücü tedavi vakalarını ele almamaktadır.

Bu nedenle Autism-Europe, EDF alternatif raporundaki tavsiyeleri kesinlikle desteklemekte ve ayrıca AB'ye aşağıdaki tavsiyelerde bulunmaktadır:

- OSB'li kişilere karşı insanlık dışı ve küçültücü muameleyi önlemek üzere OSB'ye ilişkin hak temelli yaklaşımlar konusunda Avrupa rehberinin çıkartılması.
- , Ailelerdeki istenmeyen istismar vakalarını önlemek üzere, zorlayıcı davranışların önlenmesi ve yönetilmesiyle ilgili kanıta dayalı ve hak temelli stratejiler konusunda otizmlilerle birlikte yaşayan ebeveynlere ve diğer akrabalara eğitim verilmesi zorunluluğunun OSB'ye ilişkin davranışlar rehberinde açıkça belirtilmesi.

[12] Code of good practice on prevention of violence against persons with autism (Otizmlilerle ilgili şiddetin önlenmesi hakkında iyi uygulama ilkeleri), Autism-Europe, 1998

[13] Cage beds: inhuman and degrading treatment in four EU accession countries. Budapest, Mental Disability Advocacy Centre (Budapeşte, Zihinsel Engel Savunma Merkezi), 2003.

[14] Against Le Packing: A Consensus Statement, Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, cilt 50, Sayı 2, Şubat 2011

Madde 18: Tabiyet ve seyahat özgürlüğü

AB vatandaşlığı bireylere AB seçimlerinde aday olma ve oy kullanma, AB içerisinde serbest dolaşım hakkı gibi ek haklar ve koruma sağlamaktadır.

Autism-Europe, EDF'nin engelli mültecilerin ve özellikle de karmaşık ihtiyaçları olan ve davranışlarının tehlikeli olduğu yönündeki önyargı ve damgalama nedeniyle usulsüz yere alıkonulma merkezlerinde alıkonulabilen OSB'li mültecilerin desteklenmesi gerektiği yönündeki endişelerini paylaşmaktadır.

Autism-Europe, 2004/38 sayılı Yönergenin 24(2) Maddesine göre Üye Devletlerin aktif işgücüne dahil olmayan AB vatandaşlarına kendi topraklarındaki ikametlerinin ilk üç ayında sosyal destek sağlamakla yükümlü olmadığını kaydeder. Ayrıca, söz konusu AB vatandaşlarının ülkenin sosyal destek sistemine yük oluşturduğuna dair makul şüphenin olduğu özel durumlarda ilgili kişinin ikamet izni iptal edilebilmektedir.

AB vatandaşları ancak beş yıl yasal ikamet süresinden sonra buldukları Üye Devletin vatandaşlarıyla aynı sosyal desteklerden yararlanmaya hak kazanırlar. Dolayısıyla, 2004/38 sayılı Yönergenin 24(2) Maddesi yoğun desteğe ve bununla ilgili maliyetlerin karşılanmasına ihtiyaç duyan (bkz. bu raporda Madde 1, Amaç) OSB'li kişilerin AB içerisinde serbest dolaşım ve ikamet hakkını kullanmalarının önünde engel oluşturmaktadır. Bu nedenle, 2004/38 sayılı Yönergenin 24(2) Maddesi, BMEHS'nin daha yoğun desteğe ihtiyaç duyan kişiler dahil engelli bütün kişilerin sözleşmede yer alan haklarının korunması ve teşvik edilmesi gerektiğini belirten Giriş bölümü (j) paragrafıyla birlikte okunduğunda, BMEHS'nin 18. Maddesinin uygulamasına aykırıdır.

Bu nedenle Autism-Europe, EDF raporundaki tavsiyeleri desteklemekte ve ayrıca AB'ye aşağıdakileri gerçekleştirme çağrısında bulunmaktadır:

- 2004/38 sayılı Yönergenin gözden geçirilerek BMEHS'nin 18. maddesi ve Giriş bölümü (j) paragrafında tanımlanan yükümlülüklerle uyumlu hale getirilmesi.
- Hareket özgürlüğünü kullanmaları için, OSB'li kişilerin kendi sosyal koruma ve engellilik yardımlarını başka bir Üye Devlete aktarmalarının sağlanması.

Madde 19: Bağımsız yaşama ve topluma dahil olma

Bağımsız yaşam ve topluma katılımı teşvik etme konusunda hem AB hem de üye devletler yasal düzenleme yapma yetkisine sahiptir.

OSB'nin görülme sıklığının yüksek olması, OSB'li kişilerin ihtiyaçlarının karmaşıklığı ve OSB'nin etkilenen kişiler, aileleri ve bir bütün olarak toplum üzerindeki etkisi nedeniyle, OSB'li kişileri bağımsız yaşama ve topluma dahil olmak konusunda güçlendirmek için AB seviyesinde tutarlı politika ve tedbirlere ihtiyaç vardır. Sergileyebildikleri zorlayıcı davranışlar ve bağımsız yaşama kapasitelerine ilişkin önyargılar nedeniyle, OSB'li kişiler ve özellikle de en ciddi şekilde etkilenenleri, kurumsal bakım altına alınma riskiyle karşı karşıyadır. Uygun, yeterli ve kişiye özel desteğe zamanında ve sürekli erişim imkanı, bu kişilerin bağımsız yaşamak için gerekli olan tercihleri yapmalarının, bağımsız yaşam becerilerini geliştirmelerinin ve özerkliklerinin ön koşuldur. Ailelere OSB'li çocukların özel ve karmaşık ihtiyaçlarının nasıl karşılanacağına ilişkin destek, bilgi ve eğitim verilmemesi, bu çocukların kurumda bakım altına alınmaların önlenememesinde bir unsurdur.

AB finansman araçları (örn. Avrupa Yapısal ve Yatırım Fonları-ESIF), tüm AB Üye Devletlerinde kurumda bakım yerine toplum temelli hizmetlere geçişi teşvik etmek üzere kullanılabilir. Ancak, OSB'li kişilerin kurumda bakım altına alınmaları AB genelinde yaygın bir olgudur. Sıkılaştırma tedbirlerinin uygulandığı ve hizmetlerde kesintiye giden ülkelerde bu eğilim güçlenmektedir. Gerçekten de, AB Üye Devletlerinde sosyal destek, eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinde yapılan kesintiler uygun toplum temelli yaşam seçeneklerini azaltmakta ve hizmetlerin büyük ölçekli kurumlarda kümeleşmesi yönündeki eğilimi tetiklemektedir. Hatta, kimi zaman AB yapısal fonlarının OSB'li kişilerin ciddi anlamda ihmale maruz kaldıkları kurumların yenilenmesi için kullanılmış olması daha da sorunludur.[15]

Ayrıca, OSB'li kişilere yönelik toplum temelli hizmetlere geçişin teşvik edilmesi için ESIF'in kullanılması yeterli değildir. OSB'li kişilerin yeterli desteklerle bağımsız yaşama kapasitelerine sahip olabilmelerinin karşısındaki önyargı ve damgalamayla mücadele etmek için, hizmet sağlayıcıların, genel olarak toplumun ve bizzat ailelerin düşünce yapısının değiştirilmesi de çok önemlidir.

Bazı AB ülkelerinde OSB'li yetişkinlerin desteklenmesi ve bakımı büyük ölçüde ailelere bırakılmıştır.[16] Bu yaklaşım, tüm ailenin ve OSB'li kişinin evde izole yaşamalarına ve, uzun dönemde ailenin OSB'li yetişkinlerin değişen ihtiyaçlarını ve bağımsızlık isteklerini karşılayamaz hale gelmesiyle, bu kişilerin kuruma yerleştirilmelerine yol açmaktadır.

[15] EU Structural Funds Used to Maintain Institutions in Central and Eastern Europe, By Eilionoir Flynn, in Disability, EU & International, 2011

[16] CENSIS.Fondazione Serono : La dimensione nascosta delle disabilità. Terzo rapporto di ricerca. La domanda di cura e di assistenza delle persone affette da Sclerosi Multipla, da Disturbi dello spettro Autistico e delle loro famiglie, 2012

EDF raporunda, engelli Fransız vatandaşlarının özellikle uzun süreli bakım hizmetleri için Belçika'daki kurumlara gönderildiği belirtilmektedir ve bu muameleye daha ziyade OSB'li kişiler maruz kalmaktadır. Fransız kamu makamları, OSB'li kişilerin ve ailelerinin ihtiyaçlarına, tercihlerine ve seçimlerine uygun hizmetleri Fransa'da oluşturmak yerine OSB'li kişileri yurtdışına sürmeyi tercih etmektedir; dolayısıyla, OSB'li kişilerin kendi toplulukları içerisinde ve bu topluluklara dahil olarak yaşama haklarını ihlal etmektedir. 21 Aralık 2011 tarihinde Fransa ve Valon Bölgesi arasında, engelli Fransız çocuk ve yetişkinlere Belçika'da hizmet verilmesine ilişkin sınır ötesi bir çerçeve anlaşması imzalamıştır. Fransa devleti, uygun hizmetleri Fransa'da sunmayı ve finanse etmeyi reddederek ayrımcı bir tavır sergilemekte ve ayırım yapmama yükümlülüğünü ihlal etmektedir.

OSB'li çocuk ve yetişkinlerin Fransa'dan Belçika'ya sınır ötesi gönderilmesi ve bunun sonucunda ailelerinden ve yaşadıkları topluluklardan uzaklaştırılmaları yalnızca Fransa'daki toplum temelli hizmetlerin eksikliğine işaret etmemekte, aynı zamanda OSB'li kişilerin bağımsız yaşam becerilerinin, dahil olmalarının ve katılımlarının güçlendirilmesi açısından etkili olmadıkları kanıtlanan yaklaşımların Fransa'da yaygın olarak benimsendiğinin bir göstergesidir.

OSB'li çocukları ve yetişkinleri yurtdışındaki daha nitelikli uzman personelin bakımına yönlendirme yönünde giderek güçlenen eğilimle mücadele edebilmek için, tüm AB ülkelerinde kalite değerlendirme sistemlerinin birbiriyle uyumlu hale getirilmesi ve BMEHS'nin 19. maddesiyle uyumlu ve kişi odaklı kalite kriterlerinin benimsenmesi gerekmektedir. Hizmetlerin sonuçlarını yararlanıcıların dahil olmaları, katılımları ve seçim yapmaları açısından ele alan hizmet kalite standartlarının geliştirilmesi OSB'li kişiler için hayati önem taşımaktadır; zira, bu kişiler memnuniyetsizliklerini ifade etme ve seçim ve tercihlerini dile getirme konusunda büyük güçlükler yaşamaktadır. EDF raporunda belirtildiği üzere, 2010 yılında Sosyal Koruma Komitesi tarafından kabul edilen ve sosyal hizmetlere ilişkin kalite prensiplerini ile kriterlerini belirleyen belge yasal olarak bağlayıcı değildir ve AB genelinde uygulanmamaktadır.

Autism-Europe, EDF raporundaki tavsiyeleri kesinlikle desteklemekte ve ayrıca AB'ye aşağıdaki tavsiyelerde bulunmaktadır:

- OSB'li kişilerin nitelikli destek ve hizmetlere eşit biçimde erişerek kişisel potansiyellerini tam anlamıyla gerçekleştirmeleri ve bağımsız yaşam becerilerini geliştirmeleri için, bu kişilere eşit fırsatların sağlanması.
- OSB'li çocukların ailelerine çocuklarının hakları, ihtiyaçları ve etkili eğitim stratejileri konusunda destek ve eğitim vererek ebeveynlerin güçlendirilmesi ve çocukların kurumda bakım altına alınmasının önlenmesi.
- Üye Devletlerin kişi, mal ve hizmetlerin serbest dolaşımını OSB'li kişilerin kendi topluluklarında yaşama hakkını ihlal edecek biçimde yorumlamalarını önlemek için, OSB'li kişilerin özel ihtiyaçlarını ele alan, BMEHS'nin 19. Maddesiyle uyumlu ve bağlayıcılığı olan bir kalite sisteminin geliştirilmesi.
- Bakım hizmetleriyle ilgili kalite standartlarına OSB'li çocuk ve yetişkinlerin ailelerine verilecek destek ve eğitimlerin dahil edilmesi.

Madde 20: Kişisel hareket imkanları

Ulaşım alanında hem AB'nin hem de üye devletlerin yasal düzenleme yapma yetkisi vardır ve bu alanda Yolcu Haklarını da içeren AB mevzuatı çok somut ve geniş kapsamlıdır. Ayrıca AB, sınır ötesi hareketleri kolaylaştırmak için ülkeler arasında sosyal güvenlik haklarının karşılıklı olarak tanınmasını ve mal ile hizmetlerin standart hale getirilmesini teşvik ederek kişisel hareket imkanlarını destekleyebilir.

Hareketlilik, OSB'li kişilerin önemli ölçüde kısıtlandığı bir alandır. Otizmli kişilerin %63'ü yoğun veya ciddi hareketlilik kısıtlaması yaşamakta ve dolaşmak için yardıma ya da gözetime ihtiyaç duymaktadır. Geçici olarak farklı bir AB Üye Devletine taşınan kişinin kendi ülkesinde yararlandığı sosyal desteklerin bu ülkeye aktarılmasıyla ilgili kısıtlamalar ve kalıcı olarak farklı bir Üye Devlete taşınırken engellilik durumunun kabulündeki zorluklar ve ek bürokratik güçlükler, dolaşmak için yoğun ve nitelikli desteğe ihtiyaç duyan OSB'li kişilerin AB içerisindeki hareket özgürlüğünü olumsuz etkilemektedir.

AB Üye Devletleri arasında OSB'nin tanımıyla ilgili farklılıklar[17] ve devletlerin tıbbi yaklaşımı benimsemiş olması AB Üye Devletleri genelinde OSB'li kişilerin engelliliğe özgü ve bireysel ihtiyaçlarının tanınmasında ve uygun erken müdahalenin ve nitelikli hizmetlerin sağlanmasında eşitsizliklere neden olmakta ve OSB'li kişilerin ve OSB'li çocukların ailelerinin hareket özgürlüğüne zarar vermektedir.

Bu nedenle Autism-Europe, EDF raporundaki tavsiyeleri desteklemekte ve ayrıca AB'ye aşağıdaki tavsiyelerde bulunmaktadır:

-OSB'li çocuklarla ilgili müdahale protokollerinin AB genelinde uyumlu hale getirilmesine yönelik adımların atılması.

-Sosyal desteklerin ülkeler arasında karşılıklı tanınması ve sunulması, makul düzenlemeler ve OSB'li kişilerin kapsanması ve topluma katılımı için kesinlikle gerekli olan kişiye özel destek, eğitim ve rehabilitasyon programları dahil olmak üzere, AB içerisinde hareketlilikle ilgili eşitsizliklerin ortadan kaldırılması.

Madde 21: İfade ve görüş özgürlüğü ve bilgiye erişim

TFEU Madde 169 uyarınca tüketicilerin korunması konusunda hem AB'nin hem de üye devletlerin yasal düzenleme yapma yetkisi vardır. Bilgi sağlama, 2011 tarihli Tüketici Hakları Yönergesi kapsamındaki temel haklardan biridir.

OSB'li kişilerin özellikle de alıcı iletişimde yaşadıkları majör ve genel iletişim zorlukları nedeniyle, ilgili her türlü bilginin, standart hale getirilmiş işaret ve simgeler ile kolay anlaşılır biçimler dahil olmak üzere, bu kişilerin iletişim şekline uygun olan alternatif/artırıcı iletişim biçim ve yöntemlerinin kullanılması yoluyla kendileri için erişilebilir hale getirilmesi gerekmektedir.

Autism-Europe, bilgilerin engelli kişilere alternatif biçimlerde sunulmasını, AB ülkeleri genelinde standart hale getirilmiş işaret ve simgelerin benimsenmesini ve kolay anlaşılabilir formatta bilgi kullanımının yaygınlaştırılmasının desteklenmesini öneren EDF raporu tavsiyelerine katılmaktadır.

[17] European Commission Health & Consumer Protection, Directorate C - Public Health and Risk Assessment, C2 - Health information "Some elements about the prevalence of Autism Spectrum Disorders (ASD) in the European Union", 2005. (Avrupa Komisyonu Sağlık ve Tüketicinin Korunması, C Müdürlüğü - Kamu Sağlığı ve Risk Değerlendirmesi, C2 - Sağlık bilgileri "Otizm Spektrum Bozukluğunun Avrupa Birliği'ndeki yaygınlığına ilişkin bazı unsurlar"), 2005.

Madde 23: Ev ve aileye saygı

AB, 1259/2010 sayılı Boşanma ve Ayrılığa Uygulanacak Hukuk Yönergesiyle, iki farklı Üye Devlette ikamet eden çiftlerin boşanma ve ayrılık durumlarında uygulanacak hukuksal çerçeveyi belirlemiştir. Ancak bu Yönetmelik, engelli ebeveynlerin yasal velayet konusunda karşılaştıkları damgalama, olumsuz imaj ve engelleri ele almamaktadır.

OSB'li kişilerin ebeveynleri ve özellikle de anneler, çocuklarında otizmin tetiklenmesinden anneleri sorumlu tutan ancak hiçbir geçerliliği olmayan "buzdolabı anne" teorisinden kaynaklanan suçlama ve önyargılara maruz kalmaktadırlar. Genel olarak kamuoyunda ve hukuk sistemindeki hukukçular arasında "Buzdolabı Anne" teorisine dayalı önyargıların varlığını sürdürüyor olması aile yaşamını ve ayrılık ya da boşanma süreçlerinde verilen yargı kararlarını olumsuz etkilemektedir. Bu kararlar sıklıkla annelerin aleyhinde olmakta ya da OSB'li çocuklarını yetiştiremeyecekleri varsayımı üzerinden ebeveynlerin velayet hakları ellerinden alınmaktadır.

Otizmliler elinden ya da bileğinden tutup klavyeyle ya da yazı tahtasına yazı yazmasına yardımcı olarak iletişim kurmalarını sağlamaya yönelik, ancak bilimsel geçerliliği olmayan "Kolaylaştırılmış İletişim (Facilitated Communication)" yönteminin kullanımı sonucunda, bu yöntemle üretilen yanıtların yardımcıları tarafından kontrol edildiğini gösteren çok sayıda araştırmaya rağmen, ebeveynlerin istismar uyguladığına dair mesaj verildiği iddiasıyla sıklıkla OSB'li çocuklar ailelerinden uzaklaştırılmaktadır. [18] .

Autism-Europe, EDF raporundaki tavsiyeleri desteklemekte ve ayrıca AB'ye, OSB konusunda bilimsel geçerliliği olmayan teorilerden kaynaklanan istismarın ve ebeveynlere yönelik önyargıların AB ülkeleri genelinde aşılması için, OSB'ye ilişkin kanıta dayalı ve hak temelli yaklaşımlar konusunda Avrupa rehberinin çıkartılmasını ve yaygın biçimde dağıtılmasını tavsiye etmektedir.

Madde 24: Eğitim

AB, eğitim alanında üye devletlerin çıkarttığı mevzuatı destekleme yetkisine sahiptir. Bu bağlamda, Üye Devletler arasındaki işbirliğini teşvik etmek ve bu devletlerin faaliyetlerini desteklemekle yükümlüdür. Ayrıca AB, kendi politika ve faaliyetlerini tanımlarken ve uygularken engelliliğe dayalı ayrımcılıkla mücadele etme (TFEU33 - AB'nin İşleyişi Hakkında Antlaşma Madde 10) ve bu ayrımcılıkla mücadeleye yönelik mevzuatı oluşturma (TFEU Madde 19) yetkisine sahiptir.

Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklar ve gençler, engellilik türü ve kökenine ve yaşlarına bakılmaksızın[19], kendi ihtiyaçları için uygun olan ve sosyal içermeye yönelik eğitim desteklerinden yararlanma konusunda eşit fırsatlara sahip olmalıdır.[20] OSB'li kişiler tüm AB genelinde eğitim alanında ayrımcılığa maruz kalmaktadır; zira, OSB'li öğrenciler ve özellikle de yoğun desteğe ihtiyacı olanlar genellikle eğitim hizmetlerinden dışlanmaktadır ya da bu hizmetlere yeterli erişim olanağına sahip değildir.

[18] Jacobson, J. W., Mulick, J. A., & Schwartz, A. A. (1995). A history of facilitated communication: Science, pseudoscience, and atiscience. (Science Working Group on facilitated communication). *American Psychologist*, 50, 750-765

[19] Avrupa Konseyi Bakanlar Komitesi'nin üye devletlere otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuk ve gençlerin eğitimi ve sosyal olarak kapsanmasına ilişkin CM/Rec(2009)9 sayılı Tavsiyesi (21 Ekim 2009'da Bakanlar Komitesi tarafından kabul edilmiştir)

[20] Avrupa sosyal haklar komitesi: Esasa ilişkin karar no. 13/2002, Autism-Europe – Fransa davası, 4 Kasım 2003

11 AB ülkesinde yapılan bir Avrupa araştırmasına göre[21], yalnızca 4 ülke OSB'li çocukların kamusal eğitim programlarına katıldığını beyan etmiştir. Diğer ülkelerde, OSB'li çocukların çoğu evde eğitim almakta (%54) ve bazıları ayrıca sosyal hizmetler ve/veya özel terapi kapsamında eğitim almaktadır (%27). Çoğu ülke (%81), Özel Eğitim okul sistemlerinde kapsayıcı eğitim modellerine sahip olduklarını belirtmiştir. Bununla birlikte, kapsayıcı eğitim modelini uyguladığını belirten 9 ülkeden 7'si, aynı zamanda ayrı eğitim sistemlerine (özel eğitim okulları ve örgün eğitim okulları) de sahip olduklarını beyan etmiştir. Fransa'da örgün eğitim kurumlarında veya özel eğitim okullarında eğitim alan otizmli çocukların oranı, engelliliği olup olmamasına bakılmaksızın eğitim alan diğer çocukların oranından önemli ölçüde daha düşüktür.[22] 2006 yılında Eğitim Bakanlığı, Fransa'daki otizmli çocukların %64'ünün herhangi bir eğitim almadığını açıklamıştır; bu rakam o tarihten bu yana güncellenmemiştir. 2011-2012 döneminde otizmli çocukların %20'sinden daha azı örgün eğitime erişim imkanına sahip olmuştur. Uygun yer ve tesislerin olmaması nedeniyle, Fransa devleti otizmli çocuk ve ergenlerin Belçika'da eğitimi meslek uzmanları tarafından işletilen özel eğitim sınıflarında eğitim almaları için finansman desteği sağlamıştır. Bu durum, uygun mekan olmaması nedeniyle bazı OSB'li çocuk ve yetişkinlerin Fransa'dan ayrılmaya zorlandığı anlamına gelmektedir. 2011 yılında Fransa ve Valon Bölgesi arasında, engelli Fransız çocuk ve yetişkinlere Belçika'da hizmet verilmesine ilişkin sınır ötesi bir çerçeve anlaşması imzalamıştır. Fransa devleti, otizmli çocukların Belçika'da eğitimi meslek uzmanları tarafından işletilen özel eğitim sınıflarında eğitim almasına finansman desteği sağlayarak ve bu tür sınıfları Fransa'da oluşturmayarak ya da finanse etmeyerek ayrımcı bir durum yaratmaktadır ve ayrımcılık yapmama yükümlülüğünü ihlal etmektedir.[23]

Otizm spektrum bozukluğunda diğer özel eğitim ihtiyaçlardan nitelik olarak farklı, kendine özgü eğitim ihtiyaçları söz konusudur ve bu ihtiyaçların karşılanması için özel bir anlayış ve özel yaklaşımlar gereklidir.[24] Öğretmenlerin majör öğrenme güçlüklerine yanıt verecek eğitim stratejileri konusundaki yeterliliklerinin olmaması, OSB'li kişiler gibi yoğun eğitim desteğine ihtiyaç duyan kişilere verilen eğitimin etkililiğini azaltmaktadır. İtalya'da mevzuat tüm engelli çocukların ve ergenlerin uygun desteği alarak örgün eğitim okullarına entegrasyonuna olanak sağlamaktadır; ancak, ilgili okul personeline verilen eğitim genellikle yetersiz kalmaktadır. Destek öğretmenlerinin işten ayrılma oranlarının yüksek olması

[21] "Autism Spectrum Disorders Prevalence Data and Accessibility to Services (Otizm Spektrum Bozukluğunun Sıklığına İlişkin Veriler ve Hizmetlere Erişilebilirlik)" hakkında European Autism Information System (EAIS) (Avrupa Otizm Bilgi Sistemi) Raporu. Manuel Posada, Patricia Garcia Primo, Maria José Ferrari ve Maria Concepción Martín-Arribas. Research Institute for Rare Diseases (Nadir Görülen Hastalıklar Araştırma Merkezi), Instituto de Salud Carlos III, Madrid. Mart 2007

[22] Avrupa sosyal haklar komitesi: Esasa ilişkin karar no. 13/2002, Autism-Europe – Fransa davası, 4 Kasım 2003

[23] Avrupa sosyal haklar komitesi: Esasa ilişkin karar Şikayet no. 81/2012. European Action of the Disabled (AEH) (Avrupa Engelliler Hareketi) – Fransa davası. 11 Eylül 2013'te kabul edilmiştir.

[24] Avrupa Konseyi Bakanlar Komitesi'nin üye devletlere otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuk ve gençlerin eğitimi ve sosyal olarak kapsanmasına ilişkin CM/Rec(2009)9 sayılı Tavsiyesi (21 Ekim 2009'da Bakanlar Komitesi tarafından kabul edilmiştir)

ve genellikle geçici iş sözleşmeleriyle istihdam edilmeleri, eğitimin düzenliğini ya da uygun eğitim programlarının istikrarlı şekilde uygulanmasını olumsuz etkilemektedir. Okul personeline otizm hakkındaki eğitim verilememesi OSB'li kişiler açısından dolaylı olarak dezavantaja neden olmakta ve bu nedenle ayrımcılık oluşturmaktadır.

Mali krizin kapsayıcı eğitime yönelik çalışmaları olumsuz etkilediği bilinmektedir. Eğitim alanındaki bütçe kesintilerinin OSB'li kişiler gibi, öğrenmek için daha fazla destek ve imkana ihtiyaç duyan kişileri dezavantajlı konuma itme; dolayısıyla farklı muameleye, yani, engelliliğe dayalı dolaylı ayrımcılığa yol açması olasıdır. Bazı ülkelerde BMEHS'nin 24. Maddesi örgün eğitime geçişi destekleyecek yeterli mevzuatı, politikaları ve tedbirleri geliştirmeden ve örgün eğitim okullarındaki OSB'li öğrencilere uygun desteklerin sunulması için gereken finansmanı sağlamadan, özel eğitim okullarına ayrılan finansmanı kesmek için bir gerekçe olarak kullanılmaktadır.

BMEHS'ye göre, engelli kişiler yaşam boyu öğrenme dahil olmak üzere tüm eğitim seviyelerine erişime sahip olmalıdır. Ancak, AB ülkelerinde otizmlı genç ve yetişkinlerin mesleki eğitime erişimi, zorunlu eğitime erişimden bile daha azdır ve hatta hiç yoktur. Örnek olarak, engelli çocukların içerilmesinin kanunla güvence altına alındığı İtalya'da bile, otizmlı öğrencilerin yalnızca %6,7'sinin yüksek öğrenime ve yalnızca %3,3'ünün mesleki eğitime erişimi vardır.

Autism-Europe, EDF raporundaki tavsiyeleri desteklemekte ve yoğun desteğe ve okullarda yetkin eğitim personelinin bulunmasına ihtiyaç duyan OSB'li kişilere özel ilgi gösterilmesi gerektiğini vurgulamaktadır. Ayrıca AE, AB'ye aşağıdakileri tavsiye etmektedir:

- OSB'li kişilere ilişkin eğitim ve iletişim stratejileri konusunda okul personeline verilecek eğitimlerin Avrupa Sosyal Fonu kapsamında finanse edilmesinin teşvik edilmesi.
- OSB'li öğrencilerin eğitime erişiminin izlenmesi.
- AB genelinde OSB'li çocukların ve yetişkinlerin örgün eğitim kurumlarına, ilk ve orta öğrenime, mesleki eğitime ve istihdama erişimine ilişkin karşılaştırılabilir ve engelliliğe göre ayrıştırılmış veri ve istatistiklerin toplanması.
- OSB'li öğrencilerle çalışan destek öğretmenleri ve yardımcıların niteliklerine ilişkin ortak standartların belirlenmesi.

Madde 25: Sağlık

Sağlık alanında hem AB'nin hem de üye devletlerin yasal düzenleme yapma yetkisi vardır ve AB birlik genelinde halk sağlığının iyileştirilmesi için Üye Devletlerin politikalarını tamamlayıcı bir rol üstlenmektedir. 2010-2015 dönemine ilişkin Avrupa Engellilik Stratejisi'ne sağlık bakım sistemlerine eşit erişimi teşvik edecek ve sağlık çalışanlarının engellilik konusundaki farkındalığını ve bilgisini artıracak bir eylem eklenmiştir.

AB, sađlıkla ilgili mevzuatında OSB bakış açısına yeterince yer vermemektedir. Sınır ötesi sađlık bakım hizmetleriyle ilgili 2011 Avrupa mevzuatı OSB'li hastaların AB genelinde engelsiz olan veya başka engelliliklere sahip olan diđer akranlarıyla aynı kalitede sađlık bakım hizmetine erişimini güvence altına almamaktadır; zira, sađlık bakım sistemlerinde OSB'li kişilerin genel ve özel sađlık bakım ihtiyaçlarının karşılanması için gereken makul düzenlemelerin yapılmasına ve sađlık çalışanlarına eğitim verilmesine ilişkin bir hüküm mevzuatta yoktur.

Mevcut ulusal veriler OSB'nin görülme sıklığının 100 kişide 1 olduğunu göstermektedir;[25] bu da OSB'nin Down Sendromu, kistik fibroz ve çocukluk çađı kanser türlerinin bir kısmından daha sık görüldüğüne işaret etmektedir. Görülme sıklığına ilişkin mevcut verilere dayalı olarak, Birleşmiş Milletler[26] ve DSÖ[27] otizmi acil ve organize müdahale gerektiren ve hızlı gelişen bir halk sađlığı sorunu olarak tanımlamıştır[28]. Farkındalığı artırma, erken teşhis ve müdahale ile OSB'li kişilerin hayatları boyunca daha iyi bir yaşam kalitesine ulaşması hedeflerini gerçekleştirmek için, eşgüdümü bir yaklaşım gerekmektedir. Bu yaklaşım, OSB'li bireylere ve ailelerine acil ve somut faydalar sunulmasını teşvik etmeli ve bir yandan da toplum için sürdürülebilir çözümler sağlayacak daha kapsamlı ve sistemli değişiklikleri desteklemeye devam etmelidir.

Otizmin tedavisi yoktur ancak erken ve yoğun davranışsal müdahalelerin etkililiğine ilişkin araştırmalar, bu müdahalelerle gelişimsel değişimlerin özellikle de dil ve bilişsel gelişim açısından olumlu etkilenebileceğini göstermektedir.[29][30] Giderek artan kanıtlar, OSB'nin erken teşhisinin ve bunun ardından uygun teşhis ve değerlendirme ile yoğun davranışsal ve eğitimsel müdahalelerin uzun dönemde sonuçları bakımından OSB'li kişilere ve ailelerine olumlu etkilerde bulunabileceğini ortaya koymaktadır. Dolayısıyla, OSB'li çocukların olabildiğince erkenden tespit edilip Erken Müdahale Programlarına yönlendirilmesi önemlidir. Ancak, otizmin teşhisindeki gecikmeler AB ülkelerinde oldukça yaygındır. 11 AB ülkesinde yapılan bir Avrupa çalışmasına göre[31] otizmin teşhisinin konulduğu yaş alt türleri bađlı olarak değişiklik gösterse de, ortalamalar olarak en yaygın yanıtlar şu şekildedir: Otizm bozukluğu 3-4 yaşında (%72), Asperger sendromu (AS) 5-6 yaş (%36) ve yaygın gelişimsel bozukluk (PDD-NOS) 3-5 yaş

[25] Danimarka, Parner & coll., 2008, İsveç, Ferneel ve Gillberg, 2010, İngiltere, Baird & coll. 2006, Newschaffer CJ, Croen LA, Daniels J ve diđerleri. The epidemiology of autism spectrum disorders. Annu Rev Public Health. 2007;28:235-58.

[26] Birleşmiş Milletler. 12 Aralık 2012 tarihinde Genel Kurul tarafından kabul edilen karar. (2013). Otizm spektrum bozuklukları, gelişimsel bozukluklar ve ilişkili engelliliklerden etkilenen bireylerin, ailelerin ve toplumların sosyo-ekonomik ihtiyaçlarının ele alınması. http://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/62/139

[27] Dünya Sađlık Örgütü. (2010). mhGAP Intervention Guide for mental, neurological and substance use disorders in non-specialized health settings http://www.who.int/mental_health/evidence/mhGAP_intervention_guide/en/index.html.

[28] Wallace S, Fein D, Rosanoff M, Dawson G, Hossain S, Brennan L, Como A, Shih A. (2012). A global public health strategy for autism spectrum disorders. Autism Res. 5(3):211-7

[29] Warren, Z., McPheeters, M. L., Sathe, N., Foss-Feig, J., Glasser, A., & Veenstra- VanderWeele, J. (2011). A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. Pediatrics, 127(5), e1303-e1311

[30] Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., Donaldson, A., ve Varley, J. (2010). Randomized controlled trial of the early Start Denver Model, a developmental behavioral intervention for toddlers with autism: Effects on IQ, adaptive behavior, and autism diagnosis. Pediatrics, 125(1): 17-23.

[31] "Autism Spectrum Disorders Prevalence Data and Accessibility to Services (Otizm Spektrum Bozukluğunun Sıklığına İlişkin Veriler ve Hizmetlere Erişilebilirlik)" hakkında European Autism Information System (EAIS) (Avrupa Otizm Bilgi Sistemi) Raporu. Manuel Posada, Patricia Garcia Primo, Maria José Ferrari ve Maria Concepción Martín-Arribas. Research Institute for Rare Diseases (Nadir Görülen Hastalıklar Araştırma Merkezi), Instituto de Salud Carlos III, Madrid. Mart 2007

İtalya'da yapılan bir araştırma,[32] OSB'li çocukların %45,9'unun ilk belirtilerin görülmesinden 1 ila 3 yıl sonra, çocukların %13,5'inin ise 3 yıldan daha uzun bir süre sonra teşhis aldığını göstermiştir.

Anlamlı bir erken teşhis ve müdahale hizmetinin olmaması, OSB'li çocukları kendi potansiyellerini geliştirme ve yetişkinlikte sosyal olarak içerilme ve katılım sağlama konusunda eşit fırsatlardan mahrum bırakmaktadır.

Kamu sağlık sistemlerinde erken teşhis ve müdahale hizmetlerinin olmaması ve sağlık çalışanlarının bilgi ve beceri eksikliği,[33][34] ebeveynlerin etkili olmayan müdahaleler için kendi kaynaklarını kullanarak ciddi harcamalar yapmalarına neden olabilmektedir.[35] Bazı AB ülkelerinde sağlık sistemleri OSB'li çocuklara bilimsel geçerliliği olmayan tedavilerin uygulanmasına izin vermekte ve kimi zaman çocukların hak ve onurlarının ihlal edilmesine yol açmaktadır (bkz. bu raporda Madde 14-17 ve 23). Bu nedenle, pratisyen hekimlerin ve uzman çocuk doktorlarının OSB'nin erken dönem belirtileri konusunda yaygın ölçekte bilgilendirilmeleri ve eğitim almaları, tarama ve erken teşhise yönelik en uygun araçların sistematik olarak kullanılması gerekmektedir. Ayrıca, ebeveynlerin endişelerinin giderilmesine ve teşhis sürecine katılımlarına daha çok özen gösterilmesi gerekmektedir.

AB genelinde genel nüfusla ve hatta farklı engelliklere sahip kişilerle karşılaştırıldıklarında OSB'li kişilerin genel sağlık bakım hizmetlerine ve sağlığı korumaya yönelik müdahalelere eşit erişimi yoktur. Aynı şekilde, genel ve otizmle ilişkili diğer sendromlara özel (örn. Angelman sendromu, frajil X sendromu, tüberöz skleroz, epilepsi) ya da yaşlanmayla alakalı (ki, OSB'li kişilerin yaşları ilerledikçe sağlık sorunlarıyla karşılaşma riskleri daha yüksektir) sağlık bakım ihtiyaçları eşit düzeyde karşılanmamaktadır. OSB'li kişilerin çoğunluğu ağrı veya rahatsızlık durumunu ifade edememektedir; bu durum, sağlıkla ilgili sorunların ilk belirtilerinin fark edilmesini güçleştirmektedir. . Bu tür durumlar kendilerini yanlış yorumlanabilecek ya da yanlış müdahalelerle sonuçlanabilecek zorlayıcı davranışlarla gösterebilir. Zorlayıcı davranışlar teşhis ve müdahale prosedürlerinin OSB'li kişilerde tetikleyebileceği duyuşsal anormallikler, korku ve anksiyete ile şiddetlenerek teşhisi etkileyebilir ve bazı durumlarda hatalı tedavi sunulmasıyla sonuçlanabilir.

[32] CENSIS.Fondazione Serono : La dimensione nascosta delle disabilità. Terzo rapporto di ricerca. La domanda di cura e di assistenza delle persone affette da Sclerosi Multipla, da Disturbi dello spettro Autistico e delle loro famiglie, 2012

[33] Bakare MO, Ebigbo PO, Agomoh AO, Eaton J, Onyema GM, Okonkwo KO, Onwukwe JU, Igwe MN, Orowigho AO, Aguocha CM. (2009) Knowledge about childhood autism and opinion among healthcare workers on availability of facilities and law caring for the needs and rights of children with childhood autism and other developmental disorders in Nigeria.BMC Pediatr. 9:12. doi: 10.1186/1471-2431-9-12.

[34] Daley TC, Sigman MD. (2002). Diagnostic conceptualization of autism among Indian psychiatrists, psychologists, and pediatricians. J Autism Dev Disord. 32(1):13-23

[35] Xiong N, Yang L, Yu Y, Hou J, Li J, Li Y, Liu H, Zhang Y, Jiao Z. (2011). Investigation of raising burden of children with autism, physical disability and mental disability in China. Res Dev Disabil. Ocak-Şubat; 32(1):306-11. doi: 10.1016/j.ridd.2010.10.003.

Bu nedenle, tıbbi muayene ve müdahale sırasında OSB'li kişilerin kendilerine özgü güçlükleri aşmaya yönelik somut tedbirlere ihtiyaç vardır. OSB'li kişilerin sağlık bakım hizmetlerine eşit şekilde erişimlerinin sağlanması için, sağlık bakım ortamlarında bu kişilerin iletişim ihtiyaçlarına ve duyuşal uyaranlara göre makul düzenlemelerin yapılması, hastane süreçlerinde bireysel destek sağlanması ve sağlık personelinin bu kişilerdeki olağandışı ağrı veya hastalık belirtilerini tespit edebilecek yetkinlikte olması zorunludur.

Autism-Europe, EDF raporundaki tavsiyeleri desteklemekte ve ayrıca AB'ye, AB genelinde OSB'li kişilere yönelik sağlık eşitsizlikleriyle mücadele için şu önerileri gerçekleştirme etme çağrısında bulunmaktadır:

-Diş bakımı, acil bakım hizmetleri ve önleyici sağlık hizmetleri dahil olmak üzere, sağlık bakım hizmetleri ve tesislerinde OSB'li kişilerin özel ihtiyaçlarına uygun makul düzenlemelere dair rehberler geliştirerek, AB genelinde OSB'li kişilerin genel sağlık bakım hizmetlerine eşit erişimlerinin kolaylaştırılması.

-AB Üye Devletlerinde ideal tarama ve teşhis araçları ve kriterleri ile en uygun müdahale yaklaşımları hakkında AB rehberinin geliştirilmesi yoluyla, AB genelindeki OSB'ye yönelik erken tespit, teşhis ve müdahalelere ilişkin ortak standartların teşvik edilmesi.

- Genel sağlık sorunlarının teşhisinin kolaylaştırılması ve tıbbi tedavilere aydınlatılmış onam alınmasının sağlanması için, sağlık çalışanları ve personelinin eğitim müfredatına OSB'li kişilerle erişilebilir iletişim ve bilgilendirme yolları ve biçimleri hakkında eğitimlerin eklenmesinin teşvik edilmesi.

-AB genelinde birbiriyle uyumlu ve eşgüdümlü müdahalelerin gerçekleştirilmesi için OSB'nin bir halk sağlığı konusu olduğunun kabul edilmesi ve bu konuda harekete geçme taahhüdünün verilmesi.

Madde 26: Habilitasyon ve rehabilitasyon

Habilitasyon ve rehabilitasyon hizmetleri, "kamu yararına sosyal hizmetler" tanımına girmektedir. AB'nin habilitasyon ve rehabilitasyon alanındaki yasal düzenleme yapma yetkisi net olarak tanımlanmamıştır; bazı durumlarda üye devletlerin yasal düzenlemelerini destekleme sorumluluğu varken başka durumlarda Üye Devletlerle birlikte yasal düzenleme yapma yetkisi bulunmaktadır.

OSB'li kişiler için habilitasyon bir seçenek değil zorunludur. Majör iletişim ve sosyal güçlüklerinin üstesinden gelmeleri, istihdam ve topluma katılım konusunda eşit fırsatlardan yararlanmaları, bağımsızlık, özerklik ve günlük yaşamlarında tercih ve seçeneklerini ifade etme yeterliliğine ulaşmaları için habilitasyon şarttır. OSB'li kişilerin uygun habilitasyon programlarından mahrum bırakılması kötü muameleye karşılık gelir ve pek çok kişinin gereksiz yere başkalarına bağımlı hale gelmesine yol açar.

OSB’de görülen sosyal bozukluklar ve iletişim bozuklukları biyolojik kökenlidir ve yaşam boyu devam eder. Bu nedenle, OSB’li kişilerin sosyal ve iletişimsel habilitasyonu süreklilik ve özel stratejiler gerektirir.[36] Bugüne dek yalnızca davranışsal ya da bilişsel-davranışsal stratejilerin öğrenme, iletişim kurma ve başkalarıyla ilişkilene kapasitelerini geliştirme ve aynı zamanda yıkıcı davranışların şiddetini ve sıklığını azaltma ve zihinsel engellilik ve zorlayıcı davranışlar gibi ek engelliliklerin meydana gelmesini önleme konusundaki etkisi bilimsel kanıtlarla desteklenmiştir.

Tüm Avrupa genelinde anlamlı ve kanıta dayalı habilitasyon programları yerine ilaç tedavisi ya da bilimsel geçerliliği olmayan teorilere dayalı sözde tedaviler ya da her ikisinin bir arada uygulanması yaygın olarak gözlemlenen pratiklerdir. Bazı ülkeler habilitasyon programlarının yoğunluğunu ve süresini bireysel ihtiyaçlara göre ayarlamak yerine keyfi şekilde sınırlandırmaktadır. Diğer bazı ülkelerde fiziksel habilitasyon ve rehabilitasyon programları sağlık sistemi kapsamında finanse edilip uygularken, OSB’li kişiler için sosyal ve mesleki habilitasyon hizmetleri uygulamamakta ya da OSB’li kişilerin ya da ailelerinin bu tür programların masraflarına katkıda bulunmaları beklenmektedir. AB genelinde OSB’li kişilerin çoğunun kendi özel ve bireysel ihtiyaçlarına göre düzenlenmiş, uygun habilitasyon programlarına erişimi yoktur. İtalya’da yapılan bir çalışma[37] OSB’li kişilerin %30’unun herhangi bir habilitasyon programından yararlanmadığını göstermiştir.

Mali krize karşı uygulanan sıkılaştırma tedbirleri nedeniyle, OSB’li kişilere sağlanan ve zaten yetersiz olan habilitasyon hizmetleri daha da azaltılmış ve/veya bu kapsamda kişiden ya da ailesinden talep edilen katkı payı artırılmıştır. AB ülkeleri arasında habilitasyon hizmetlerinin mevcudiyeti, niteliği, maddi olarak karşılanabilirliği ve yoğunluğu bakımından var olan eşitsizlikler, OSB’li kişiler ve ailelerinin AB içerisinde hareket etmelerini engellemektedir.

Otizmin hayat boyu maliyetinin kişi başına 3,2 milyon dolar olduğu tahmin edilmektedir[38] ve bunun %60’ını yetişkinlere yönelik hizmetler oluşturmaktadır.[39] OSB’li bireylerin sosyal habilitasyon programlarına zamanında erişim sağlaması bu bireylerin büyümesi ve gelişimi açısından hayati öneme sahiptir ve topluma katılım olanaklarını arttırarak yaşamlarının ilerleyen dönemlerindeki destek ihtiyacını azaltır. Bu durumda otizmin hayat boyu maliyeti üçte iki oranında azalmaktadır.[40]

[36] National Institute of Mental Health – NIMH (Ulusal Akıl Sağlığı Enstitüsü): Otizm Spektrum Bozukluğu, 2004

[37] CENSIS.Fondazione Serono : La dimensione nascosta delle disabilità. Terzo rapporto di ricerca. La domanda di cura e di assistenza delle persone affette da Sclerosi Multipla, da Disturbi dello spettro Autistico e delle loro famiglie, 2012

[38] Arch Pediatric Adolesc Med. 2007;161:343–349: The Lifetime Distribution of the Incremental Societal Costs of Autism. Michael L. Ganz, Harvard Üniversitesi Kamu Sağlığı Fakültesi Toplum, İnsani Gelişim ve Sağlık Bölümü, 677 Huntington Avenue Boston, MA 02115

[39] Autism Society tahmini

[40] Government Accounting Office (Sayıştay) 2007 tarihli Otizm Raporu

Autism-Europe, EDF raporundaki tavsiyeleri desteklemekte ve ayrıca AB'ye ařađıdakileri gerekleřtirme ađrısında bulunmaktadır:

- Habilidadyon alanında alıřan tm meslek uzmanlarının eđitim mfredatına OSB'ye zg ve kanıt temelli habilitasyon stratejileri ile etikle ilgili konuların zorunlu eđitim konusu olarak eklenmesinin teřvik edilmesi ve bu eđitimlerin Avrupa Yapısal ve Yatırım Fonları (ESIF) dahil AB finansman kaynaklarıyla desteklenmesi
- Her yařtan OSB'li kiřilere ynelik habilitasyon ve rehabilitasyon hizmetlerine iliřkin asgari kalite standartlarının geliřtirilmesi.
- Ulusal ve uluslararası seviyelerdeki mevcut rehberleri esas olarak, OSB'ye iliřkin kanıt temelli ve hak temelli mdahaleler konusunda bir AB rehberinin geliřtirilmesi ve .
- Habilidadyon hizmetleri iin, hizmetten faydalananların kapsanması, katılımı ve yařam kalitesi aısından sonularına odaklanan kalite deđerlendirme sistemlerinin teřvik edilmesi ve oluřturulması.

Madde 27: Çalışma ve istihdam

Engellilerin istihdamı alanında hem AB'nin hem de üye devletlerin yasal düzenleme yapma yetkisi vardır. Engelli bireyler, 2000/78 sayılı İstihdamda Eşitlik Yönergesi ile istihdamda ve mesleki yaşamlarında ayrımcılığa karşı korunmaktadır. Ancak, işyerlerinde ve mesleki eğitimde makul düzenlemelere yer vermeyen Yönerge, OSB'li kişilerin ayrımcılığa karşı korunması açısından yetersizdir.

Eğitim yerlerinde ve hizmetlerinde makul düzenlemelerin bir zorunluluk olarak tanımlanmamış olması nedeniyle OSB'li kişilerin mesleki yeterlilikleri edinmesi güçleşmekte ve dolayısıyla bu kişiler işgücü piyasasının dışında bırakılmaktadır. İstihdamda Eşitlik Yönergesi kapsamında, engelli bireyler işle ilgili gereken niteliklere sahip olmaları koşuluyla ayrımcılığa karşı korunmaktadır. Bu nedenle, ancak her düzeyde nitelikli eğitim hakkının sağlanması durumunda istihdamda fırsat eşitliği ve ayrımcılık yasağı söz konusu olabilmektedir.

Avrupa Birliği 2012 Yılı Gelir ve Yaşam Koşulları İstatistikleri (EU-SILC), engellilik durumuna göre ayrıştırılmış verileri içermemektedir. Bununla birlikte, bazı ulusal araştırmalar OSB'nin OSB'den etkilenen kişilerin ve ailelerinin istihdam oranını etkileyen önemli bir etken olduğunu göstermektedir.

İngiltere'de, otizmli kişilerin yalnızca %15'i tam zamanlı olarak çalışmaktadır.[41]

[41] Kaynak: National Austistic Society (İngiltere)

İtalya’da yapılan bir araştırmaya göre,[42] OSB’li yetişkinlerin yalnızca %10’u istihdamdadır ve bu kişilerin çoğu korumalı işyerlerinde veya destek sağlanan işlerde çalışmaktadır ve bunun karşısında, AB SILC 2012 verilerine göre, engelli bireylerin %47.9’u ve herhangi bir engeli bulunmayan kişilerin %71.5’i istihdamdadır. Aynı araştırma, şiddetli OSB’si olan çocukların annelerinin %26’sının işlerini kaybettiğini (bu oran babalarda %0,6’dır) ve %27,1’inin ise çalışma süresini kısalttığını (bu oran babalarda %10,5’dir) göstermektedir. Bu bağlamda, OSB’nin, toplumsal cinsiyet eşitliğine ve ailelerin yoksulluğuna dışlanmasına etkisi vardır ve buna “dolayısıyla ayrımcılık” adı verilmektedir.

OSB’li gençler Avrupa Birliği’nde stajyerlikle ilgili kalite çerçevesine ilişkin Avrupa Konseyi Tavsiye Kararında da göz ardı edilmiştir; zira bu Tavsiye Kararı AB’de nitelikli stajyerlik programlarına dair kriterler arasında erişilebilirliğe ve makul düzenlemelere yer vermemektedir.

Autism-Europe, EDF raporundaki tavsiyeleri desteklemekte ve ayrıca AB’ye aşağıdakileri gerçekleştirme çağrısında bulunmaktadır:

- OSB’li kişilerin istihdam, işsizlik ve işgücü dışı kalma oranları ile mesleki eğitim programları ve stajyerlik fırsatlarına erişimlerinin izlenmesi.
- OSB’li kişilerin çalışma bağlamında makul düzenleme ihtiyaçları, yetenekleri ve potansiyelleri konusunda işverenlere ve sendikalara yönelik farkındalık kampanyalarının desteklenmesi.
- OSB’li kişilerin bireysel ve özel beceri ve ihtiyaçları ile bunlara uygun işyerlerinin eşleştirmelerini sağlamak üzere, istihdam kurumlarına eğitim verilmesini teşvik etmek.

Madde 28: Yeterli yaşam standardı ve sosyal koruma

Sosyal koruma sistemleri, yoksulluğu azaltma programları ve engelliliğe bağlı sosyal güvenlik yardımlarının sağlanması konusunda hem AB’nin hem de üye devletlerin yasal düzenleme yapma yetkisi vardır.

Sosyal hizmetler sosyal koruma, ayrımcılığın önlenmesi, yoksulluk ve dışlamayla mücadele alanında kamu politikalarının uygulanması için önemli araçlardır. Ekonomik krize karşı uygulanan sıkılaştırma tedbirleri engellilere yönelik sosyal hizmetleri olumsuz etkilemiş, engelli bireylerin aileleri üzerine düşen yardım ve destek yükünü ve hizmetlere erişim için talep edilen katkı payının artması nedeniyle yoksulluğu artırmıştır. OSB’li bireylerin destek ihtiyaçlarının karmaşıklığı ve yoğunluğu nedeniyle, hizmetler için ödenecek katkı paylarındaki artış OSB’li pek çok kişinin bu hizmetlerden yararlanamamaları riskini içermektedir.

[42] CENSIS.Fondazione Serono : La dimensione nascosta delle disabilità. Terzo rapporto di ricerca. La domanda di cura e di assistenza delle persone affette da Sclerosi Multipla, da Disturbi dello spettro Autistico e delle loro famiglie, 2012

Örnek olarak, İtalya'da yapılan bir araştırmaya göre, OSB'li yetişkinlerin %50'sinin herhangi bir hizmet veya desteğe erişimi yoktur; yetişkinlerin %27'si ve ergenlerin %13,7'si ev dışı herhangi bir aktiviteye katılmaksızın tüm gün evde, ayrıştırılmış bir şekilde yaşamaktadır.[43] OSB'li kişilerin destek ve yardım ihtiyacının, çocuklar için günde 17,1 saat ve yetişkinler için günde 15 saat olduğu değerlendirilmiştir. Bu destek ve yardımın sunulması çoğunlukla ailelere düşmektedir. Bu durum OSB'li kişilerin aileleri için ek ebeveynlik yükü ve destek maliyetleri doğurmaktadır. Destek maliyetlerinin artmasının OSB'li kişilerle birlikte yaşayan akrabaların iş ve kariyer fırsatlarına gelirlerine ciddi bir etkisi bulunmaktadır. Ailelere sunulan desteklerle çocuk yoksulluğuyla mücadele programlarının uygulandığı ülkelerde dahi OSB'li kişilerin ve ailelerinin karşı karşıya kaldıkları ek maliyetler ve artan yoksulluk riskini dikkate alan özel tedbirler uygulanmamaktadır.

Autism-Europe, EDF raporundaki tavsiyeleri desteklemekte ve ayrıca aşağıdaki tavsiyelerde bulunmaktadır:

- OSB'li kişilerin yoğun destek ve yardım ihtiyaçları ve ailelerinin diğer engel gruplarından kişilerin ya da nispeten daha az desteğe ihtiyaç duyan kişilerin aileleriyle karşılaştırıldığında dahi giderek artan yoksulluk riskini dikkate alarak, EU-SILC verilerinin engelliliklere göre ayrıştırılmış biçimde toplanmasının sağlanması.
- OSB'li kişiler ve aileleri için yoksulluğu azaltma program ve tedbirlerinin geliştirilmesi ve uygulanması.

Madde 29: Siyasi ve toplumsal yaşama katılım

AB Üye Devletlerinin çoğunda, hukuki ehliyetten mahrum bırakılan engelli vatandaşlar oy kullanma hakkını da kaybetmektedir. Az sayıda ülkede hukuki ehliyetten mahrum bırakılan kişilerin oy kullanma hakkı bulunmaktadır. Öte yandan, iletişim bozuklukları ve öğrenme güçlükleri nedeniyle OSB'li kişilerin büyük bir çoğunluğu için seçim kampanyaları, bilgilendirme materyalleri, oy kullanma prosedürleri ve oy pusulaları erişilebilir değildir ve bu nedenle, hukuki ehliyetlerinin olup olmadığından bağımsız, bu kişiler oy kullanma haklarını kullanamamaktadır.

EDF raporunda belirtildiği üzere, oy kullanma prosedürlerine ve oy pusulalarına ilişkin erişilebilirlik standartları yalnızca fiziksel ve görsel engelliliklere odaklanmaktadır. Zihinsel engelli kişilere ve OSB'li kişilere yönelik makul düzenlemeler bulunmamaktadır.

[43] Censis: La dimensione nascosta delle disabilità, 3° rapporto di ricerca, 2012

Autism–Europe EDF raporundaki tavsiyeleri ve özellikle de engelli Avrupa vatandaşlarının oy kullanma haklarına ilişkin olarak Üye Devletlere gönderilecek bir Tavsiye Kararının kabul edilmesine ilişkin tavsiyeyi desteklemekte ve AB’ye, OSB’li kişilerin erişilebilir iletişim, oy kullanma prosedürleri ve oy pusulaları ihtiyacını ve oy kullanma konusundaki destek ihtiyacını gerektiği şekilde dikkate alması çağrısında bulunmaktadır.

Madde 30: Kültürel yaşam, dinlenme, eğlence ve spora katılım

AB kültür, turizm ve spor alanında üye devletlerin mevzuatını desteklemekle yükümlüdür ve bu alanlarda Erasmus+ gibi finansman programları aracılığıyla önemli bir rol oynamaktadır.

Kaba motor becerileri OSB’li bireylerin genelde güçlü yanlarından biri olduğu için, ana akım spor etkinliklerine erişim OSB’li kişiler açısından çok önemlidir. Bu nedenle spor etkinlikleri, muhtemelen, OSB’li bireylerin fırsat eşitliğinden yararlanabilecekleri ve başarılı şekilde katılım sağlayabilecekleri tek yaşam alanıdır. EDF raporunda belirtildiği üzere, AB tarafından finanse edilen Özel Olimpiyatlar ve Paralimpik Gençlik Oyunları olumlu girişimlerdir, ancak OSB’li kişilerin ana akım spor etkinliklerine dahil olmalarına olanak sağlamamaktadır. Bu nedenle OSB’li kişilerin sporla ilgili becerilerini geliştirmek ve performanslarını iyileştirmek için ihtiyaç duydukları destek ve makul düzenlemelerle birlikte ana akım spor etkinliklerine erişimleri sağlamalıdır. Ana akım spor tesislerinde OSB ile ilgili iletişim ihtiyaçları, davranış özellikleri ve yönetim stratejileri konusunda eğitim almış spor eğitmenleri ve antrenörler bulunmalıdır.

Autism–Europe, EDF raporundaki tavsiyeleri desteklemekte ve ayrıca AB’ye aşağıdakileri gerçekleştirme çağrısında bulunmaktadır:

- Spor antrenörleri ve koçların eğitim müfredatına OSB hakkında eğitimin dahil edilmesinin desteklenmesi.
- Başta Erasmus+ olmak üzere AB tarafından finansmanı sağlanan ilgili programlara bir öncelik olarak OSB’li kişilerin ana akım spor etkinliklerine katılımının dahil edilmesi.

Madde 31: Veri ve istatistik toplama

İstatistik üretme konusunda hem AB’nin hem de üye devletlerin yasal düzenleme yapma yetkisi vardır.

OSB’nin görülme sıklığına ilişkin mevcut veriler, engelliliğe ilişkin verilere göre daha sınırlı ve bu verilerin güvenilirlikleri de daha azdır. AB düzeyinde OSB vakalarına ilişkin merkezi bir kayıt sistemi mevcut değildir. AB Üye Devletlerinde ulusal düzeyde OSB konusunda yapılan az sayıda epidemiyolojik çalışma ise karşılaştırma yapma imkanı sunmamaktadır; zira, standart sistemler kullanılsa bile, teşhis kriterlerinin uygulanması ülkeden ülkeye farklılık göstermektedir. Avrupa’da 250 milyondan fazla nüfusu temsil eden 11 ülkede yapılan bir araştırma,[44] bu ülkelerin yalnızca 6’sında (Portekiz, İskoçya, Fransa, İngiltere, Çek Cumhuriyeti ve Danimarka) ülkede teşhisi konulmuş OSB vakaları üzerinden bir görülme sıklığı çalışmasının geliştirildiğini ya da geliştirilmekte olduğunu göstermektedir. Danimarka, ulusa düzeyde OSB vakalarının kaydını tutan tek ülkedir.

[44] “Autism Spectrum Disorders Prevalence Data and Accessibility to Services (Otizm Spektrum Bozukluğunun Sıklığına İlişkin Veriler ve Hizmetlere Erişilebilirlik)” hakkında European Autism Information System (EAIS) (Avrupa Otizm Bilgi Sistemi) Raporu. Manuel Posada, Patricia Garcia Primo, Maria José Ferrari ve María Concepción Martín-Arribas. Research Institute for Rare Diseases (Nadir Görülen Hastalıklar Araştırma Merkezi), Instituto de Salud Carlos III, Madrid. Mart 2007

Her ülkede farklı vaka izleme prosedürü uygulanmakta görülme sıklığı açısından farklı sonuçlar bulunmaktadır; bu durum, Avrupa genelinde ortak bir çerçeveye ihtiyaç olduğunu göstermektedir. Teşhisler vaka notlarına ve merkezi kayıt sistemlerine farklı biçimlerde kaydedilebilmekte; teşhisle ilgili terimler farklı şekillerde kullanılmaktadır. Ayrıca, OSB'nin görülme sıklığına ilişkin epidemiyolojik çalışmalarda vaka saptama yöntemleri de farklılık göstermektedir. OSB'li kişilere yönelik ayrımcılık, şiddet, hizmetlere erişim ve nitelikli eğitim, istihdam ve topluma katılımın önündeki engeller hakkında karşılaştırılabilir veriler ise çok daha azdır.

OSB'nin gruplar halinde görülme sıklığı, önceden tespit edilenden önemli ölçüde daha fazladır. Örneğin, Danimarka'da yapılan bir çalışma, belirli doğum yıllarında bildirilen OSB teşhislerinin kümülatif sayısında istatistiksel olarak önemli bir artış olduğunu göstermiştir,[45] ancak gözlemlenen bu kalıpların nedenleri hala bilinmemektedir. OSB'nin görülme sıklığının genel olarak 10.000'de 45 ila 67 vaka arasında değişiklik gösterdiği kabul edilir. Ancak, son yapılan araştırmalarda yer alan tahmini görülme sıklığı rakamları 10.000 çocukta 116,1 vakaya kadar çıkmaktadır.[46] Bu değişkenlik yöntemle ilgili etkenlerden kaynaklanıyor olabilir (Medical Research Council, 2001) ya da gerçek bir artışa işaret ediyor olabilir; OSB davranış biçimlerine göre tanımlandığından, bu nedeni belirlemek zordur.

OSB'nin artan görülme sıklığına paralel olarak, bireylere, ailelere ve topluma maliyeti de artmaktadır. OSB'nin görülme sıklığının yüksek olması ve etkilenen kişiler, aileleri ve bir bütün olarak toplum üzerindeki etkisi nedeniyle, OSB'li kişilerin güçlendirilerek bağımsız şekilde yaşamalarını ve topluma katılımlarını sağlamak üzere AB düzeyinde birbiriyle uyumlu politika ve tedbirlerin geliştirilmesine ihtiyaç vardır.

Şubat 2005 tarihinde Avrupa Komisyonu Sağlık ve Tüketicinin Korunması Genel Müdürlüğü, OSB'ye ilişkin olarak aşağıdaki sonuç gözlemlerini açıklamıştır:

AB'de, otizm vakalarının görülme sıklığında yıllar içerisindeki değişime dair hipotezleri sınamak açısından yeterli veri yoktur.

[45] Atladóttir HO ve diğerleri, 2007

[46] Kuehn BM, 2007, Rice CE et al, 2007, Van Naarden Braun K et al, 2007, Baird G. ve diğerleri. 2006

- Özel metodolojik sınırlamalar nedeniyle, son dönemde AB ve ABD’de yürütülen otizm çalışmalarının ortaya koyduğu yüksek görülme sıklığı oranları, bu konu hakkında mutlak sonuçlar çıkarmak için kullanılamaz.
- AB’de bir OSB müdahale politikasına ihtiyaç vardır.
- OSB’nin görülme sıklığındaki değişimleri ele almak için, mevcut izleme sistemlerinden çok daha karmaşık izleme sistemlerine ihtiyaç vardır.

Autism-Europe, EDF raporundaki tavsiyeleri desteklemekte ve AB ile EUROSTAT’a aşağıdakileri gerçekleştirme çağrısında bulunmaktadır:

- OSB’nin teşhis tanımı ve kaydı ile vaka saptama ve veri toplama yöntemlerinin standart hale getirilmesi.
- OSB’nin ortak tanımı ve kaydı esasında, OSB’li kişilere ilişkin olanlar dahil olmak üzere, engelliliklere göre ayrıştırılmış verilerin toplanması.
- Üye Devletlerin bunları uygulamaya teşvik edilmesi.
- AB düzeyinde OSB’nin görülme sıklığına ilişkin güvenilir verilerin toplanması görülme sıklığının izlenmesine yönelik girişimlere finansman sağlanması.