

# **SIK KARŞILAŞILAN GELİŞİMSEL SORUNLARA YAKLAŞIM**

Prof. Dr. İlgı Ertem

Yar. Doç. Dr. Bahar Bingöler Pekcici

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı

Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı

# SIK RASTLANAN GELİŞİMSEL SORUNLAR NELERDİR?

Organik/organik olmayan nedenlerin yol açtığı gelişimsel sorunlar:

- Dil (*en sık konuşmada gecikme*)
- Bilişsel
- İlişki
- Hareket
- İşitme/görme

# GELİŞİMSEL SORUNLARIN SIKLIĞI

- Gelişimsel sorunlar, çocukluk döneminde EN SIK rastlanan morbidite grubunu oluşturur.
- Batı ülkelerinde sıklık: % 12-17
- Sıklıkları azalmamaktadır.

# GELİŞİMSEL SORUNLARA YAKLAŞIM

- Koruma/önleme
- Tanı
- Tedavi
- İzlem

# ÖĞRENİM KAZANIMLARI

- Gelişimsel sorunlar nelerdir?
- Gelişimsel sorunları olan çocuk ve ailesine yaklaşım nasıl olmalıdır?
- Özel gereksinimi olan çocukların
  - hakları nelerdir?
  - nasıl değerlendirilmelidir?
  - hizmet gereksinimleri nasıl belirlenir?
  - aldıkları hizmetler nelerdir?
  - hizmetlere yönlendirilmesi nasıl yapılır?
  - izlemleri nasıl olmalıdır?

# GELİŞİMSEL SORUNLARA YAKLAŞIM

- İşlevsellik
- Etkinlikler
- Yaşama katılım
- Çevresel etmenler

İşlevsellik,  
Yetiyitimi ve  
Sağlığın  
Uluslararası  
Sınıflandırması,  
DSÖ



# AİLE MERKEZLİ YAKLAŞIM

- Eşit ortaklık: Çocuk ve ailesinin güçlü yönlerinin, risklerinin ve zorluklarının onlarla birlikte ortaya çıkarılması
- Ailenin ve çocuğun çözümler konusunda görüşlerinin, olanaklarının ve yapmak istediklerinin öncelik taşıması

# TERMİNOLOJİ

**Özür (Defect)**

**Engel (Disability)**

**Özel gereksinim (Special needs)**



# TANIM

- Özel gereksinimi olan çocuklar kronik fiziksel, gelişimsel, davranışsal ya da duygusal hastalığı ya da riski olan ve yaşlılarının gereksinim duyduğu hizmetlerin ötesinde hizmetlere gereksinimleri olan çocuklar olarak tanımlanmıştır.
- Özel gereksinimi olan çocuklar terimi, çocuğun engelleri yerine gereksinimlerini vurgulaması ve damgalayıcı olmaması nedeniyle pediatrik alan yazında ve birçok ülkede engelli terimi yerine kullanılmaktadır.

McPherson M et al. A new definition of children with special health care needs. Pediatrics 1998;102:137-40

Newacheck PW et al. Children at Risk for Special Health Care Needs. Pediatrics 2006; 118:1 334-342

Newacheck PW et al. Who is at Risk for Special Health Care Needs: Findings From the National Survey of Children's Health. Pediatrics 2008; 122:2 347-359

Ringeisen H et al. Special Health Care Needs Among Children in the Child Welfare System. Pediatrics 2008; 122:1 e232-e241

Nageswaran S et al. Association of Functional Limitation With Health Care Needs and Experiences of Children With Special Health Care Needs. Pediatrics 2008; 121:5

Boudreau AA et al. Care Coordination and Unmet Specialty Care Among Children With Special Health Care Needs. Pediatrics 2014; 133:6 1046-1053

Davis AM et al. Transition Care for Children With Special Health Care Needs. Pediatrics 2014; 134:5 900-908

# GEREKİNİMLER

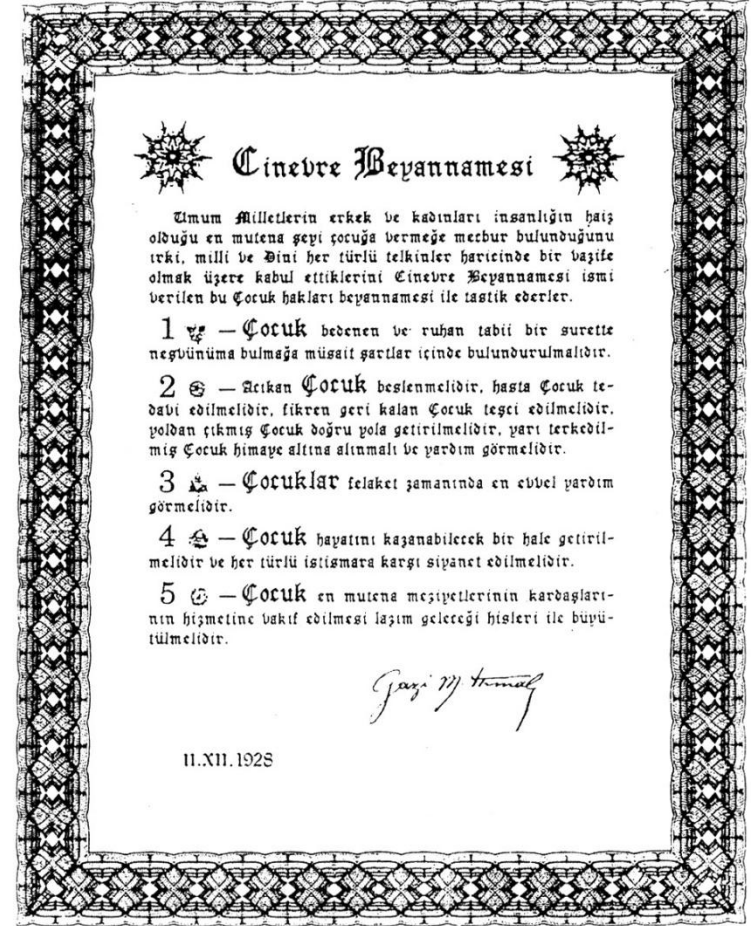
Özel gereksinim gelişim alanlarındaki işlev, etkinlikler ve yaşama katılımındaki kısıtlılıkları giderecek ya da mümkün olan en aza indirecek;

- sağlık
- eğitim
- rehabilitasyon
- çevresel düzenleme
- cihaz
- ortez
- protez
- sosyal
- ekonomik

hak ve hizmetleri içeren gereksinimler olarak tanımlanmaktadır.

# ÖZEL GEREKSİNİMİ OLAN ÇOCUKLARIN HAKLARI

- Çocuk bedenen ve ruhen doğal bir şekilde gelişmesi için uygun koşullar içinde bulundurulmalıdır.
- Acıkan çocuk beslenmelidir, hasta çocuk tedavi edilmelidir, fikren geri kalan çocuk desteklenmelidir, yoldan çıkmış çocuk doğru yola getirilmelidir, yarı terkedilmiş çocuk himaye altına alınmalı ve yardım görmelidir.



# ÖZEL GEREKSİNİMİ OLAN ÇOCUKLARIN HAKLARI

- Cenevre Çocuk Hakları Beyannamesi-1924
  - BM Çocuk Hakları Sözleşmesi-1989
  - BM Engelli Hakları Sözleşmesi-2006

## MADDE 7- ENGELLİ ÇOCUKLAR

1. Taraf Devletler, engelli çocukların diğer çocuklarla eşit bir şekilde tüm insan hak ve temel özgürlüklerinden tam olarak yararlanmasını sağlamak için gerekli tüm tedbirleri alacaktır.
2. Engelli çocuklarla ilgili tüm eylemlerde, çocuğun üstün yararının gözetilmesine öncelik verilecektir.
3. Taraf Devletler, engelli çocukların diğer çocuklarla eşit bir şekilde kendilerini etkileyen her konuda görüşlerini serbestçe ifade etme hakkına sahip olmasını, yaşlarına ve olgunluk seviyelerine göre görüşlerine önem verilmesini ve bu hakkın tanınması için engellerinin çeşidine ve yaşlarına uygun destek sunulmasını sağlayacaktır.

# ÜLKEMİZDE ÖZEL GEREKSİNİMİ OLAN ÇOCUKLARIN HAKLARI

- TC Anayasası
- Milli Eğitim Temel Kanunu
- İlk Öğretim ve Eğitim Kanunu
- Engelliler Hakkında Kanun

# ÖZEL GEREKSİNİMİ OLAN ÇOCUKLARIN HAKLARI

- ◆ Madde 42: İlköğretim, kız ve erkek bütün vatandaşlar için zorunludur ve devlet okullarında parasızdır.....Devlet, durumları sebebiyle özel eğitime ihtiyacı olanları topluma yararlı kılacak tedbirleri alır.

*Türkiye Cumhuriyeti Anayasası, 1982*

# ÖZEL GEREKSİNİMİ OLAN ÇOCUKLARIN HAKLARI

0-36 ay arası çocuklar:

- Erken çocukluk dönemindeki özel eğitim hizmetleri ailenin bilgilendirilmesi ve desteklenmesi temeline dayalı olarak özel eğitim görevi verilen öğretmen tarafından evlerde ve kurumlarda sürdürülür.

*ÖZEL EĞİTİM HAKKINDA KANUN HÜKMÜNDE KARARNAME, 1997*

*M.E.B. ÖZEL EĞİTİM HİZMETLERİ YÖNETMELİĞİ*

# ÖZEL GEREKSİNİMİ OLAN ÇOCUKLARIN HAKLARI

- Uluslararası antlaşmalar ve Anayasamız ile temel eğitim ve rehabilitasyon hakları güvence altına alınmıştır. Uygulamalar için geliştirilen yönetmeliklerde 3 temel madde yer almaktadır.
  1. Özel eğitime **erken** başlamak esastır.
  2. Özel eğitim gerektiren bireyler için **bireyselleştirilmiş eğitim planı** geliştirilmesi ve eğitim programlarının bireyselleştirilerek uygulanması esastır.
  3. **Ailelerin**, özel eğitim sürecinin her boyutuna **aktif katılmalarının** sağlanması esastır.

*Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde  
Kararname-No: 573/1997*



# ÜLKEMİZDE ÖZEL GEREKSİNİMİ OLAN ÇOCUKLARA SAĞLANAN HİZMETLER

## ■ Sağlık

- Muayene, tetkik, tedavi, ilaç
- Cihaz, ortez, protez
- Sosyal güvencesi yoksa 18 yaş altı

## ■ Eğitim

- Erken destek programları
- Özel eğitim kurumları
- Örgün eğitimde kaynaştırma
- Özel eğitim sınıfları/okulları

## ■ Sosyal/ekonomik

- Kimlik kartı
- Özlük hakları
- Engelli aylığı
- Muhtaç aylığı
- Bakım hizmetleri ve aylığı
- Vergi indirimleri

# DEĞERLENDİRME ve YÖNLENDİRME

- Ayrıntılı gelişimsel değerlendirme ile erken tanı
- Özel gereksinimlerin ve risklerin saptanması
- İlk 3 yaşta beynin hızlı gelişmesi nedeniyle erken destek hizmetlerinin en kısa sürede başlatılması
- Özel gereksinimi olan çocukların haklarının bilinmesi ve bu haklara ulaşmalarının aile ile ortak karar verilerek sağlanması
- Özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerine ulaşmak için gerekli olan sürecin bilinmesi/ailelerin doğru şekilde yönlendirilmesi



“Engelli Sağlık Kurulu Raporu (ESKR)”

# ÖZEL GEREKSİNİMİ OLAN BİREYLERİ HAK VE OLANAKLARA YÖNLENDİRME

Başvuru

- Ailenin sağlık kuruluşuna dilekçe ile “Engelli Sağlık Kurulu Raporu” için başvurusu

ESKR

- “Engelli Sağlık Kurulu Raporu” için değerlendirme ve raporlama

RAM

- MEB Rehberlik ve Araştırma Merkezi (RAM)



**ÖZEL EĞİTİM VE REHABİLİTASYON MERKEZİ:**  
Fizyoterapist, özel eğitimci, çocuk gelişimci

# ENGELLİ SAĞLIK KURULU RAPORU

- Özürlülük ölçütü, sınıflandırması ve özürlülere verilecek sağlık kurulu raporları hakkında yönetmelik (1998--)

Hastanesi

Engelli Sağlık Kurulu Raporu

I. KİŞİSEL BİLGİLER:

Adı Soyadı :	T.C.Kimlik No:	FOTOGRAF
Baba Adı :	Doğum Yeri,Yılı : 31/12/2015	
Müracaat Tarihi: 30/09/2016	Rapor Tarihi : 03/11/2016	
Muayeneye Gönderen: B-) Kişisel Müracaat	Rapor Numarası:	

II. ENGELE İLİŞKİN BİLGİLER:

Sistemler	Engelle İlişkin Klinik Bulgular, Radyolojik Tetkikler, Laboratuvar Bilgileri Ve Teşhis	Engel Oranı %
Kulak Burun Boğaz Sistemi	Dil ve konuşma işlevlerinde, etkinlik ve katılımında destek gerektiren belirgin zorlukları olduğu belirlenmiştir. Dil işlevleri -2SD'nin altındadır.%30	%30
Zihinsel/Ruhsal/Davranışsal/Bozukluklar	Down sendromu, ve gelişimsel gecikme tanılarıyla izlenmektedir. Tüm işlevleri, etkinlik ve katılımı, işlevsellik, Yetiştirilimi ve Sağlık Uzunlulararası Sınıflandırması (ICF) temel alınarak aile merkezli yöntemler ile klinik olarak değerlendirilmiş ve ayrıca Bayley Bebekler için Gelişimi Değerlendirme Ölçeği, Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi (GİDR) kullanılmıştır. Gelişimsel değerlendirilmesinde öğrenme, kavrama ve diğer bilişsel işlevlerde, etkinlik ve katılımında destek gerektiren zorlukları olduğu belirlenmiştir. Standart araçları kullanıldığında bilişsel işlevleri -3SD ve 1. persentilin altındadır (puan eşdeğeri:35-49) %70	%70
Deri		
Hematopoetik Sistem		
Kardiyovasküler Sistem		
Görme Sistemi		
Sindirim Sistemi		
Kadın Hastalıkları ve Doğum		
Ürogenital Sistem		
Endokrin Sistemi		
Solunum Sistemi		
Yanıklar		
Onkolojik Hastalıklar		
Sinir Sistemi		
Kas İskelet Sistemi	Değerlendirmede hipotonisi mevcut, desteksiz oturamamaktadır. Tüm hareket işlevlerinde etkinlik ve katılımında destek gerektiren belirgin zorlukları olduğu belirlenmiştir. Hareket işlevleri -3SD'nin altındadır.%60	%60

III. ENGELLİ SAĞLIK KURULU RAPORUNUN SONUCU:

Teşhis/Teşhisler:	DOWN SENDROMU, KONUŞMA VE DİL ÖZEL GELİŞİMSEL BOZUKLUKLARI, BİLİŞSEL GELİŞİMDE GECİKME, HAREKET GELİŞİMİNDE GECİKME.
Kişinin Engel Oranı:%	92 (Doksaniki)
Ağır Engel	Evet
Çalıştırılmayacağı İşlerin Niteliği:	
Sürekli	
Raporun Geçerlilik Süresi:	3 (üç) yıl.

Ortopedik (Hareket)	X	Zihinsel	X
Görme		Ruhsal ve Duygusal	
İşitme		Süreğen (Kronik)	
Dil ve Konuşma	X	Sınıflanamayan	

# ESKR ile YAŞANAN SORUNLAR

## Bilgi eksikliği/ön yargılar:

- Çocuğun yaşı küçük, değerlendirilemez
- 3 yaş altında çocuğa zaten aile bakım verir, özürlü olmuş olmamış fark etmez
- Küçük olduğu için özel eğitim alamaz

## Mevzuatla ilgili sorunlar:

- Bilimsel değil: yüzde özür oranı, medikal model, gereksinim temelli değil
- Hukuka uygun değil: eşitlik hakkını gözetmiyor, aile ve çocuğun söz hakkı yok, gizlilik hakkının ihlali
- Adı damgalayıcı: "Ben özürlü değilim"
- Çocuğun hangi alanlarda değerlendirilmesi gerektiğine sekreter karar veriyor
- Süreç uzun ve zor: yaşanan iş gücü ve maddi kayıplar, aile ve çocuğun örselenmesi
- Çocuklar için ayrı bir kurul yok, kurulda çocuk hekiminin olması gerekmiyor
- Çocuğu bilen çocuk hekimi değil, kurula giren hekimi kararı veriyor, imzalıyor: bütüncül değerlendirme olmadan çıkarılan eksik ve hatalı raporlar
- Uygulayıcı eğitimi eksikliği: kurumlar arası farklılıklar, eşitsizlik ve hak kayıpları

# ALTERNATİF MODEL: ÇOCUKLAR İÇİN ÖZEL GEREKSİNİM RAPORU

- ESKR yönetmeliği'nin ve eklerinin bilimsel, hukuki ve etik eksik ve yanlışlarını düzeltecek alternatif bir model
- Ülkelerin özel gereksinimi olan çocuklar için politikaları mevzuatları, sistemleri, işleyişleri ve araçları
  - Dünya Sağlık Örgütü Araştırması (32 ülke)
  - UNICEF CEECIS Araştırması (23 ülke)
  - Amerika Birleşik devletleri, Avustralya, Almanya, Fransa, İngiltere, İsrail, İtalya, Kanada
- İlgili 359 literatür
- Tıp bilimi, uluslararası/ulusal hukuk, engellilik bilimi kapsamında incelendi.
- Sivil toplumdaki, ailelerden ve özel gereksinimi olan gençlerden görüşler alındı.
- 150 uzman akademisyenin katılımı ile özgün ve yeni ÇÖZGER ve ekleri geliştirildi.
- 2012 yılından itibaren ESKR'nin değişmesi için çalışmalar sürmektedir

# ÖZEL GEREKSİNİMLERİ OLAN ÇOCUKLARI YÖNLENDİRME ve İZLEM

- Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi (ÖEM) çalışanlarının uzmanlık alanlarının aile tarafından öğrenilmesi,
- ÖEM'de verilen hizmetin ilkelerinin;
  - Aile merkezli
  - İşlevsellik
  - Etkinlik
  - Yaşama katılım doğrultusunda olması,
- ÖEM'de verilen hizmetlerin izlenmesi, çocuğun belirli aralıklarla yeniden değerlendirilmesi

# OLGU ÖRNEKLERİ



# SORULAR

1. Hangi gelişimsel alanlarda sorun olduğunu düşünüyorsunuz? (*GİDR üzerinden bakalım*)
2. Biyolojik ve psikososyal riskler nelerdir?
3. Hangi tetkikleri öncelikle yaparsınız?
4. Kimlere/Nereye yönlendirirsiniz?
5. Tanıdan tedaviye kadar ne kadar süre geçmesine izin verirsiniz?
6. Ne kadar süre sonra kontrole çağırırsınız?

# DEĞERLENDİRME ve YÖNLENDİRME

- ✓ Aile merkezli gelişimsel değerlendirme ile erken tanı
- ✓ Özel gereksinimlerin ve risklerin saptanması
- ✓ İlk 3 yaşta beynin hızlı gelişmesi nedeniyle erken destek hizmetlerinin en kısa sürede başlatılması
- ✓ Özel gereksinimi olan çocukların haklarının bilinmesi ve bu haklara ulaşmalarının aile ile ortak karar verilerek sağlanması
- ✓ Özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerine ulaşmak için gerekli olan sürecin bilinmesi/ailelerin doğru şekilde yönlendirilmesi, gerektiğinde “Engelli Sağlık Kurulu Raporu (ESKR)” çıkarılması
- ✓ İzlem