

Bir Serbral Palsi Olgusu Üzerinden Engellilik Ve Adli Tıp

19. BÖLÜM

Fatmagül ASLAN

GİRİŞ

Serebral palsy (SP) çocuklukta en sık görülen fiziksel engelliliği tanımlar ve 500 canlı doğumda 1 görülür. Olgularda dört ekstremitayı de içeren spastisite (% 85-91), diskinezi (% 4-7), distoni dahil atetoz, ataksi (% 4-6) ve hipotoni (% 2) görülebilmektedir (1). Etiyolojisinde sorumlu etkenler net olarak bilinemesi de ülkelerin gelişmişlik düzeyi arttıkça yaygınlığının azaldığı ifade edilmektedir (1). Nörolojik muayene ve MRI (Manyetik Resonans Görüntüleme) tanıda önemlidir. Optimal kas tonusuna ulaşabilmek için yapılacak tedaviler genel olarak fizik tedavi ve rehabilitasyon programını, oral ve enjekte edilen ilaçları ve cerrahi tedavileri kapsamaktadır (2).

Engellilik, çok yönlü, gelişen ve tartışmalı bir kavramdır. Geçici, epizodik ya da kronik veya ilerleyici olabilir. Engellilik kavramı, normal-a-normal bir ikilemeyle karakterize edilmek yerine, küçük sınırlamalardan tüm günlük yaşam aktiviteleri için bağımlılığa kadar değişen bir sürekliliği kapsar. Engellilik aslında bozukluklar, aktivite sınırlamaları ve katılım kısıtlamalarını kapsayan şemsiye bir terimdir. Sağlık ve çevresel faktörler engellilik epidemiyolojisinin kavramsallaştırılması ve geliştirilmesine katkıda bulunsun da standartlaştırılmış evrensel bir “engellilik” kavramı yoktur. Bu standardizasyon eksikliğinin engelli araştırmalarının karşılaştırılmasını ve rehabilitasyon çalışmalarının gelişimini engellediği iddia edilmektedir (3).

Çalışmada kalıcı engelli bir Serebral Palsi olgusunun sosyal ve medikal yaşamında karşılaştığı kısıtlamalar ve adli raporlama sürecinde adli tıp uygulamaları anlatılarak engellilik kavramına ve geliştirilmesine katkı sunulması amaçlanmaktadır.

Dünyada değişen engellilik tanımı ve sınıflandırma sistemlerine bağlı olarak Türkiye’de de engellilerin profiline ilişkin veri toplama kriterleri dönüşüm göstermektedir. Bu kriterler Dünya Sağlık Örgütü tarafından geliştirilen İşlevsellik, Engellilik ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması (ICF) ile de uyumlu bir şekilde geliştirilmiştir. Bu yeni yaklaşıma göre engellilik tıbbi yaklaşımdan (organ kaybı, işlev bozuklukları) daha çok fonksiyonlardaki sınırlılıklara odaklanmaktadır. Ülkemizde Nüfus ve Konut Araştırması sonuçlarına göre, en az bir engeli olan (3 ve daha yukarı yaş) nüfusun oranı %6,9 (4.876.000 kişi)’dur. Erkeklerde %5,9 olan bu oran kadınlarda %7,9’dur. Yaş grubu arttıkça en az bir engeli olan nüfus oranının artma eğiliminde olduğu da saptanmıştır (4).

Engelli kişiler dünya nüfusunun yaklaşık %10 unu oluşturmaktadırlar. Ancak özellikle eğitim, iş olanakları, kamu hizmetleri, ulaşım, iletişim, eğlenme dinlenme olanakları, örgütlenme ve sağlık hizmetleri gibi pek çok alanda ayrımcılığa maruz kalmakta ya da bu olanaklara erişimleri kısıtlı olmaktadır (5). Çoğu zaman engelli insanlar ve aileleri üzerinde kaderci yaklaşım hakim

gözlenmektedir. 2018-2019 öğretim yılı dikkate alındığında toplam öğrenim gören öğrencilerin % 74,1'i kaynaştırma eğitiminde, %12,4'ü özel eğitim sınıflarında ve %13,5'i ise özel eğitim okullarında bulunmaktadır (4). Covid-19 Pandemi döneminde tüm öğrenciler gibi olgumuzda dahil engelli öğrencilerin de eğitimi aksamıştır. Evde kapalı kalan tüm çocuklar ve kişilerin istismara açık oldukları bilindiğinden ilgili bakanlıklara ve bu merkezlere bu dönemde de görevler düşmektedir (9).

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Sosyal Yardımlar Genel Müdürlüğü'nden alınan verilere göre 2022 sayılı Kanun kapsamında maaş alan engelli insanların sayıları da yıllara göre artmıştır. Engelli insanlara yönelik gelir vergisi indirimi de uygulanmaktadır (4). Olgumuz ve ailesi de bu yardımı almaktadır. Olgumuzun babası "eskiden engelli insanlar evlerde gizlenirken bu ödenekler ailelerin engelli aile üyelerini açığa çıkarmalarına neden oldu" demiştir. Bildirim ve yaygınlığının tespiti açısından bu türden sosyal devlet yaklaşımları ve uygulamaları olumlu olmuş ise de bu ödeneklerin ve indirimlerin gerçek amacına ulaşıp ulaşmadığı doğrudan denetlenmelidir. Ayrıca geniş kapsamlı genel bir sosyal güvenlik şemsiyesi altında çözümler getirilmelidir.

Ülkemizde engelli insanlara sunulacak Ücretsiz Seyahat Kapsamında Yapılacak Gelir Desteği Ödemesine İlişkin Usul ve Esaslar Hakkında Yönetmelik, 6/1/2016 tarihli ve 29585 sayılı Resmi Gazetede yayımlanarak yürürlüğe girmiştir. Özellikle ulaşım hakkının tüm bu bahsedilen kamu ve özel hizmetlere erişimde önemli rolü olmaktadır. Olgumuz hastaneye gelirken zaman zaman bu imkanı (yerel belediyelerin araçlarını) kullandığını belirtmiştir. Engelli ulaşım araçlarının her yerleşim yerinde yeterli sayıda ve özellikte olması konusunda hassasiyet gösterilmesi gerekmektedir.

5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanunun 7 nci, geçici 2 nci ve geçici 3 üncü maddelerinde kamu kullanımına açık binalar, açık alanlar ve toplu taşıma araçlarında ve hizmetlerinde erişilebilirliğin sağlanmasına ve geçici 3 üncü maddede ayrıca erişilebilirliğin izlenmesi ve denetlenmesine yönelik amir hükümler yer almaktadır.

20/07/2013 tarihinde yayımlanarak yürürlüğe giren ve 2016 yılında revize edilen Erişilebilirlik İzleme ve Denetleme Yönetmeliği gereği illerde valilikler bünyesinde Erişilebilirlik İzleme ve Denetleme komisyonları, umuma açık hizmet veren her türlü yapılar ve açık alanlar ile toplu taşıma araçlarında erişilebilirliğin izleme ve denetimini yapmak üzere kurulmuştur. Kurum ve kuruluşlara "erişilebilirlik belgesi" verilmesi ya da yaptırımlar ile ilgili uygulamalar bu noktada önem kazanmaktadır.

Dünya Sağlık Örgütü'ne (1986) göre, insanlar isteklerini gerçekleştirebilmeli, ihtiyaçlarını karşılayabilmeli ve yüksek düzeyde fiziksel, zihinsel ve sosyal refahı elde etmek için çevrelerinde gelişmelidir (7). Tüm bu yapıların yetersiz olduğu, engellileri belli alanlarda izole etmeye yönelik ve popülist olduğu (okul, ev vb.) görülmektedir. Yani merkezde kişi-çevre etkileşimi olan daha kapsayıcı politikalara ihtiyaç vardır. Rakamlarda giderek iyileşme olduğunu ve yerel olumlu bazı uygulamalar bulunduğunu izlese de aslında engellilerin sağlıklı olmalarının merkeze konduğu uygulamalar ve politik kararlara ihtiyaç duyulmaktadır.

Adli tıp uygulamalarının yeniden gözden geçirilerek engelli insanlara sadece durum tespiti yapılacak olgular olarak bakılmadığı, sağlık-çevre etkileşimi açısından sorgulandığı ve sorun saptanan olguların bildiriminin yapılabildiği bir evrene dönüştürülmesi yararlı olacaktır. Ayrıca engelli adli olgulara yaklaşım konusunda; hem Adli Tıp uzmanlık eğitimi sırasında hem de meslek içi eğitimlerde farkındalık oluşturulmalı, yapılması gereken uygulamalar konusunda standartlar getirilmelidir.

KAYNAKLAR

1. Novak I et al. Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: Advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatrics* 2017;171(9), 897-907. Doi: 10.1001/jamapediatrics.2017.1689
2. Civelek M, Atalay A. Serebral Palside Spastisite Tedavisi. *J Curr Pediatr* 2016;14,136-41. Doi:10.4274/jcp.74755
3. O'Young B, Gosney J, Ahn C. The Concept and Epidemiology of Disability. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 2019; 30, 697-707. Doi: 10.1016/j.pmr.2019.07.0122019

4. İstatistik Bülteni (2020) T.C. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni 2020 -Haziran (25.09.2020 tarihinde <https://www.ailevecalisma.gov.tr/media/53018/istatistik-bulteni-haziran.pdf> adresinden ulaşılmıştır.)
5. Özgökçeler S, Alper Y. Özürlüler Kanunu'nun Sosyal Model Açısından Değerlendirilmesi. *İşletme ve Ekonomi Araştırmaları Dergisi* 2010; 1(1), 33-54.
6. ICF_Temel Eğitimi. *İşlevsellik, Yetiştirilimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması ICF Temel Eğitim Dökümanı* (25.09.2020 tarihinde <http://hacettepemeslekirehabilitasyon.org.tr/wp-content/uploads/2017/03/ICF-Temel-E%C4%9Fitim-Dok%C3%BCman%C4%B1.pdf> adresinden ulaşılmıştır.)
7. Kangalgil M, Özfer Özçelik A. Serebral Palsili Çocukların Beslenme Durumunun Değerlendirilmesi *J Curr Pediatr* 2018;16(1),69-84.
8. Labbe D, Jutras S, Coulombe S. Perceptions on well-being at home of families with people with disabilities: A psycho-environmental perspective. *Revue européenne de psychologie appliquée* 2017; 67, 1-11. Doi: 10.1016/j.erap.2016.12.003
9. Slingsby, B (2019). Child Abuse and Neglect. In Fred F. Ferri (Ed.) Ferri's Clinical Advisor 2019 (309-311). The United States: Copyright © 2020 Elsevier Inc.