

# 6. Bölüm

## Özel Durumu Olan Çocuk ve Aile: Tanılama

*Dr. Öğr. Üyesi Emine BEYAZ<sup>1</sup>*

### GİRİŞ

Engellilik insanlığın bir parçası olup, hayatın bir döneminde geçici veya kalıcı olarak bir yetersizlik yaşanabilir [1]. Engel; çocukluk döneminde herhangi bir yaşta ortaya çıkar ve etkisi hayat boyu sürer [2]. Toplum, ırk, yaş, cinsiyet gözetmeksizin her durumda karşılaşılabilen engellilik, sadece çocuğu etkilemekle kalmaz; bütün aile ve üyelerini fiziksel, sosyal, ruhsal, duygusal ve maddi açıdan etkiler [3].

Özel durumu olan, diğer bir çocuğa göre ortalama ya da daha düşük duygusal yeteneklere, mental, nörolojik ve fiziksel özelliklere, sosyal davranışlara ve iletişim becerilerine sahip olduğundan profesyonel yardım alması gereken özel bir çocuktur [4]. Bu özel çocukların yaşamları, çocuğun durumuna uygun olacak şekilde yeniden düzenlenmelidir. Bu çocukların işlevlerini optimum düzeyde yapabilmeleri için destekleyici ortama ihtiyaçları vardır. Özellikle de bu çocuklar, hayatlarının her aşamasında bütüncül ve aile merkezli bakım odaklı hemşirelik bakımına ihtiyaç duymaktadır [2]. Engelin oluşmasına ilişkin etmenler birey ve/veya çevre kaynaklı olabilmektedir [5].

Son yıllarda, engelliğe yol açan faktörlere ilişkin bilgi birikiminin artması sonucu popülerite kazanan erken tanı testleri ve koruyucu sağlık uygulamaları, engellilik insidansını önemli düzeyde azaltmaktadır. Multi-disipliner iş birliği gerektiren koruyucu sağlık uygulamaları; genetik danışmanlık, aile planlaması, bağışıklama, rutin gebelik kontrolleri, prental tanı, vb. erken çocukluk döneminde erken tanı ve kazalardan korunma olarak gösterilebilir [6].

<sup>1</sup> Muş Alparslan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Ebelik AD. emine.egokceoglu@gmail.com

## SONUÇ

Ailelere, özel durum ile ilişkili ayrıntılar ve erken müdahale ile ilgili bilgi verilmelidir. 0-3 yaş, çocuk gelişiminde önemli bir süreç olup, engellilik riski durumunda erken tanı ve müdahale önem taşımaktadır. Bu amaçla, aile hekimi sistemi incelenmelidir.

Gelir durumu ile engel durumu ilişkilidir. Aileler hastane, RAM ve rehabilitasyon süreçlerinde maddi zorluk çekebileceğinden ailelere destek sağlayabilecek bir sistem kurulmalıdır. Okul içi psikolojik danışmanlık sistemi, tanılama sürecini başlatmanın yanı sıra tanı öncesi sınıf ortamında çocuğun problem türüne ilişkin önleyici girişimleri de başlatmalıdır. Psikolojik danışmanların yeterlik düzeylerin hizmet içi eğitimler ile geliştirilmesi gereklidir.

Engel durumu, özel gereksinim, işlevsellik, etkinlik ve yaşama katılımı baz alan ICF'e göre tanımlanmalıdır. Çocukluk ile yetişkin yaş grubu mevzuatı aynı olmamalıdır. RAM'ların fiziksel şartları eğitsel değerlendirme yapmaya uygun olmalıdır. Değerlendirme araçlarının uygulanmasına yönelik personel eğitimi sıklaştırılmalıdır. RAM'lar ayrıca bireysel-grup müdahaleleri, aile eğitimleri vb. fonksiyonlarını tamamlamalıdır. Ailelere özel duruma ilişkin konularda destek verecek toplum temelli merkezleri kurulabilir. Tanılama süreci sonunda tanı almamış ve sınır düzeyde işlev gösteren çocuklara yönelik sekonder önleyici yaklaşım modeli esas alınmalıdır.

## KAYNAKLAR

1. World Health Organization (WHO). (2011). World Report On Disability. Geneva. 2011, Erişim tarihi: 10/11/2019.
2. Conk, Z., Başbakkal, Z., Bal Yılmaz, H., & Bolışık, B. (2018). *Pediatric Hemşireliği*. Akademisyen Kitabevi 2. Baskı.
3. Uzun, M., Bayram D. *Engelli Çocuk ve Ailesi*. (2015). İçinde: Aile Temelli Sağlık Yaklaşımı. (Ed: Kuşuoğlu, S., & Demirbağ B.C.). Akademisyen Tıp Kitabevi, Ankara.
4. Kaçan Softa, H. (2013). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeylerinin incelenmesi. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 21(2), 589-600.
5. [https://www.ataaof.com/upload/files/2018/09/WrkGEjXPrDkOnQJl4PRO\\_29\\_bdf3675b-520337f8e68b1675c29f64d9\\_file.pdf](https://www.ataaof.com/upload/files/2018/09/WrkGEjXPrDkOnQJl4PRO_29_bdf3675b-520337f8e68b1675c29f64d9_file.pdf), Erişim tarihi: 30/10/2019.
6. Bilgin, S. (2016). *Engellilik ve Sağlık*. İçinde: Halk Sağlığı Hemşireliği. (Ed: Erci, B.). Nobel Tıp Kitabevi, 363-65.
7. Çavuşoğlu, H. (2008). *Çocuk Sağlığı Hemşireliği*. Sistem Ofset Basımevi, Ankara, 9. Baskı 2. Cilt.
8. Howard, V.F., Lepper, C.E., & Williams, B. (2017). Özel gereksinimi olan küçük çocuklar (ed. Akçamete G.), 4.Basım. Nobel Akademik Yayıncılık, 300-20.
9. National Institute of Health. (1990). *Ethical, legal and social implications of the human genome initiative*. NH Guide for Grants and Contracts, 19(4), 12-14.

10. Miller, V.L., & Martin, A.M. (2008). The Human Genome Project: Implications for families. *Health and Social Work, 33*(1), 73-80.
11. Dolan, S. (2002). Preimplantation genetic diagnosis (PGD): Success and controversy. Report from the Annual Clinical Genetics meeting. Retrieved October 11, 2019, from [http://www.medscape.com/viewarticle/433390\\_2](http://www.medscape.com/viewarticle/433390_2)
12. Chachkin, C.J. (2007). What potent blood: Non-invasive prenatal genetic diagnosis and the transformation of modern maternal care. *American Journal of Law and Medicine, 33*, 9-53.
13. Yüreğir, Ö.Ö., Büyükkurt, S., Koç, F., & Pazarbaşı, A. (2012). Prenatal tanı. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi, 21*(1), 80-94.
14. Lo, Y.M.D., & Chiu, R.W.K. (2007). Prenatal diagnosis: progress through plasma nucleic acids. *Nature Reviews Genetics, 8*:71.
15. Nussbaum, R.L., & McInnes, R.R., Willard, H.F. (2005). *Thompson & Thompson Genetics in Medicine*. 6.Baskı. Güneş Kitapevi.
16. Aydın, K. (1992). *Prenatal Tanı ve Tedavi*. 1. Baskı, İstanbul, Perspektiv Yayın ve Reklam Hizmetleri, 47-50.
17. Berkman, S., & Has, R. (2004). *Düşük Riskli Gebelerde Antenatal Tarama Testleri*. İstanbul, Nobel Tıp Kitapevleri, 29-33.
18. Günel, S.G., & Tuncer, S.Z. (2004). *Kadın Hastalıkları ve Doğum Tanı ve Tedavi*. Ankara. Pelikan Yayıncılık. 22-3.
19. Gülpek, D. (2005). Kadın üreme yaşamı ve anksiyete bozuklukları. *3P Dergisi, 13*: 35-9.
20. Ling, E.W.Y. (1992). Frequency and load of congenital anomalies in a neonatal intensive care unit, prenatal diagnosis, and perinatal management. *Semin Perinatol, 16*:352-7.
21. Türkiye Halk Sağlığı Kurumu. *Doğum Öncesi Bakım Yönetim Rehberi*. TC sağlık Bakanlığı Ankara. 2014. [Erişim Tarihi: 13.10.2019] Erişim adresi: <http://sbu.saglik.gov.tr/Ekutuphane/kitaplar/dogumonubakim.pdf>
22. Gezer-Kan, N. (2008). *Düşük riskli gebe popülasyonunda ilk üç ay tarama testinde patolojik NT, burun kemiği, trikuspid kaçağı ve duktus venosus doppler bulgularının tanısal belirleyicilikleri*. Uzmanlık tezi. İstanbul.
23. Mol, B., Lijmer, J., & Meulen, E. (1999). Effect of study desing on the association between nuchal translucency measurement and down syndrome. *Obstet Gynecol, 94*: 864-9.
24. Brizot, M., & Noble, P. (2003). *Nukal translüsensi ve anne serum biyokimyası*. In: Ermiş H, editör: 11-14 Gebelik haftası ultrasonu, fetal anomalilerin tanısı. 2th ed., 1-67.
25. Bekaş, M.S. (2001). Prenatal Tanıda Non-invaziv Yöntemler. Prenatal Tanı. Ankara. *Medikal Network, 45*-52.
26. Cuckle, H.S., & Van Lith, J.M. (1999). Appropriate biochemical parameters in first trimester screening for down sendrome. *Prenat Diagn, 505*-19.
27. Nikolaides, K.H., Sebire, N.J., & Snijders, R.J.M. (1999). *11-14 Week scan diagnosis of fetal abnormalities*. New York Parthenon.
28. Sjinders, R.J., Noble, P., Sebire, N., Souka, A., & Nicolaides, K.H. (1998). UK Multicenter protect on assessment of risk of trisomy 21 by maternal age and fetal translucency thickness at 10-14 weeks of gestation. *Lancet, 352*:343-46.
29. Çiçek, N., Akyürek, C., Çelik, Ç., & Haberal, A. (2004). 1. *Trimester Fetal Anomali Tarama Testleri. Kadın Hastalıkları ve Doğum Bilgisi*. 2. Baskı. Ankara, Güneş Kitapevi, 381-99.
30. Souka, A.P., Snijders, R.J., & Novakov, A. (1998). Defects and syndromes in chorozomally normal fetuses with increased nuchal translucency. Thickness at 10-14 weeks of gestation. *Ultrasound Obstet Gynecol, 11*:391.
31. Köse, D., Tuğrul, S., Saya, R., Yıldırım, G., & Oral, O. (2003). Üçlü tarama testinin gebelik komplikasyonlarını belirlemede rolü. *T Klin J Gynecol Obst, 13*(5): 374-377.
32. Yılmaz, M.N. (2005). Gebelerde üçlü tarama testinin duyarlılığının değerlendirilmesi. Uzmanlık Tezi. İstanbul.

33. Yıldırım, M.S. (2002). Prenatal tanıda kullanılan biyokimyasal testler. *Genel Tıp Dergisi*, 12(1): 35-9.
34. Cole, L., Sahahabi, S., Oz, U., Bahado-Singh, R.J., & Mahoney, M. (1999). Hyperglycosylated human chorionic gonadotropin (invasive trophoblast antigen) immü-noassay: A new basis for gestational down syndrome screening. *Clin Chem*, 45(12): 2109-19.
35. Lo, Y.M., Corbetta, N., Chamberlain, P.F., Rai, V., Sargent, I.L., Redman, C.W., & Wainscoat, J.S. (1997). Presence of fetal DNA in maternal plasma and serum. *Lancet*, 350:485-7.
36. Akpulat, U. (2006). *Maternal periferik kanda fetal genomik DNA'nın belirlenmesi*. 9 Eylül Üniversitesi Tıbbi Biyoloji ve Genetik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi. İzmir.
37. <https://dosyaism.saglik.gov.tr/Eklenti/11173,259822214447pdf.pdf?0>, Erişim tarihi: 30.10.2019.
38. İçke, S., & Ekti-Genç, R. (2017). Topuk kanı örneği ile yapılan ulusal yenidoğan tarama testleri ve önemi. *J Pediatr Res*, 4(4):186-90.
39. Zeybek, Ç.A. (2003). Fenilketonüri tarama programı. *Sağlam Çocuk İzlemi Sempozyum Dizisi*, 35:65-71.
40. Ersu, R., & Çakır, E. (2015). *Kistik fibrozis yenidoğan tarama testi ile tanı alan hastaları izleme rehberi*. T.C Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu.
41. Yıldız, S., Balcı, S., & Görak, G. (2006). Guthrie tarama testi için örnek alma uygulamalarının ve test sonuçlarının değerlendirilmesi. *Atatürk Üniv. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9:17-28.
42. Kemp, D.T. (2002). Otoacoustic emmissions, their origin in cochlear function and its use. *British Journal of Medical Bulletin*, 63, 221-214.
43. Gökçay, G., Boran, P., Çiprut, A., & Bağlam, T. (2014). Çocukluk dönemi işitme taramalarında ülkemizde ve dünyada güncel durum. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 57, 265-73.
44. Tezel, B., Dilli, D., Bolat, H., Şahman, H., Özbaş, S. Acıcan, D., ve diğer. (2014). The Development And Organization Of Newborn Screening Programs In Turkey. *Journal of Clinical Laboratory Analysis*, 28, 63-69.
45. Erenberg, A., Lemons, J., Sia, C., Tunkel, D. E., Ziring, P., Adams, M. ve diğer. (1999). New-born and infant hearing loss. *Pediatrics*, 103(2), 527-30.
46. T.C. Sağlık Bakanlığı. (2014). Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Genelgesi, 2014/27. Erişim tarihi:30.10.2019.[http://www.trbhs.gov.tr/duyurular/0/announcement/584/u\\_lusal-yenidogan-isitme-taramasi-genelgesi-2014](http://www.trbhs.gov.tr/duyurular/0/announcement/584/u_lusal-yenidogan-isitme-taramasi-genelgesi-2014).
47. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, Sağlık Bakanlığı, Dokuz Eylül Üniversitesi, Hacettepe Üniversitesi, Marmara Üniversitesi (Tarihsiz) Yenidoğan işitme taraması eğitim kitabı. Erişim Tarihi: 22.10.2019. <https://sbu.saglik.gov.tr/Ekutuphane/Yayin/297>
48. <https://hsgm.saglik.gov.tr/tr/cocukergen-tp-liste/geli%C5%9Fimsel-kal%C3%A7a-displazisi-gkd-tarama-program%C4%B1.html>. Erişim tarihi: 10.11.2019.
49. Erbil Erdoğan, F. (2010). Türkiye'de Özürlü Yoksulluğu ve Mücadele Politikalarının Değerlendirilmesi: Ankara Keçiören Örneği, Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Yayın No:50, Ankara.
50. WHO (2001). *International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICIDH-2)*. Cenevre: WHO.
51. Çağlar, S. (2011). Engelli Hakları Sözleşmesi'nde Ayrımcılık Yasağı ve Türkiye'nin Uyum Sorunu. Retrieved February 12, 2012, from [http://www.edirne.gov.tr/ortak\\_icerik/edirne/d%C3%B6k%C3%BCmanlar/\\_App\\_Themes\\_Dergi\\_2011-96-780.pdf](http://www.edirne.gov.tr/ortak_icerik/edirne/d%C3%B6k%C3%BCmanlar/_App_Themes_Dergi_2011-96-780.pdf).
52. Coleridge, P., Simonnot, C., & Steverlynck, D. (2010). Study of disability in EC Development Cooperation. Brüksel: European Commission.
53. [https://orgm.meb.gov.tr/meb\\_iys\\_dosyalar/2013\\_09/18015222\\_bireyselletirilmieitim-program.pdf](https://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2013_09/18015222_bireyselletirilmieitim-program.pdf), Erişim tarihi: 11/11/2019.
54. Gürsel, O. (2005). Bireyselleştirilmiş eğitim programlarının geliştirilmesi. *Anadolu Üniversitesi Açık Öğretim Fakültesi Yayınları*. Yayın No: 794. Eskişehir.
55. Şişman Y. (2011). Türkiye'de Özürlülere Yönelik Yasal Düzenlemeler. *Sosyal Siyaset Konferansları*, 60(1):169-221.

56. Özak, H., Vural, M., & Avcioğlu, H. (2008, Haziran). Rehberlik araştırma merkezi müdürlerinin gönderme tanılama yerleştirme izleme ve değerlendirmeye ilişkin görüş ve önerileri. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 8(1).
57. Ataman, A. (2003). Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitime giriş. Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık
58. Bilsin E., & Başbakkal, Z. (2014). Dünyada ve Türkiye'de engelli çocuklar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 30 (2): 65-78.
59. <https://acikders.ankara.edu.tr/mod/resource/view.php?id=33223>, Erişim tarihi: 11/11/2019.
60. (<https://abdigm.meb.gov.tr/projeler/ois/005.pdf>), Erişim tarihi: 11/11/2019.
61. ([https://acikders.ankara.edu.tr/pluginfile.php/65329/mod\\_resource/content/1/ZY-5-degerlendirme.pdf](https://acikders.ankara.edu.tr/pluginfile.php/65329/mod_resource/content/1/ZY-5-degerlendirme.pdf)), Erişim tarihi: 11/11/2019.
62. Mısırlı Taşdemir, Ö., & Ergül, C. (2015). WISC-R Temelinde Üstün Yeteneklilik Profil Analizi: Ankara İli Örneği. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 16(3), 271-89.
63. Özgüven, İ.E. (1994). *Psikolojik Testler*. Ankara: Yeni Doğu Matbaası.
64. Apak, S. (1989). *Gelişim Nörolojisi*. İstanbul: Bayrak Matbaası. 223-24.
65. Renda, Y., Yalaz, K., Özdirim, E., & Aysun, S. (1983). *Pediyatrik Nöroloji. Türkiye Sağlık ve Tedavi Vakfı Yayınları*, 309-311.
66. Yalaz, K., & Epir, S. (1982). Denver Gelişimsel Tarama Testi El Kitabı. *Türk çocuklarına uygulanması ve standardizasyonu*. Meteksan Mtb. Ankara.
67. Madan, R., & Tekin, D. (2015). 0-6 yaş grubu çocukların gelişim Takipleri Programı. 11-13 Mayıs, H.Ü. Kültür Merkezi, Ankara. Poster Bildiri.
68. Cantez, E., & Girgin, Y. (1993). İstanbul'da yaşayan 3-11 yaş grubundaki kız ve erkek çocuklara gesell gelişim testi'nin uygulanmasından elde edilen sonuçları Gesell Gelişim Testi normları ile karşılaştırılması ve normlara uygunluğunun araştırılması ile ilgili bir çalışma. VII. Ulusal Psikoloji Kongresi Bilimsel Çalışmaları. Ankara: Türk Psikologlar Derneği Yayınları.
69. Cavkaytar, A. (2000). Zihin engellilerin eğitim amaçları. *Anadolu Üniversitesi, Eğitim Fakültesi Dergisi*, 10(1), Eskişehir.
70. VanTasell-Baska. (2005a). The Development of talent through curriculum. *Roeper Review*, 18 (2), 98-102.
71. Devlet Planlama Teşkilatı. (1992). *Engellilerin Eğitimine İlişkin Genel Değerlendirme ve Model Önerileri*. Eskişehir, Anadolu Üniversitesi. Eskişehir.
72. Sucuoğlu, B., & Kargın, T. (2006). *İlköğretimde kaynaştırma uygulamaları yaklaşımlar yöntemler teknikler*. İstanbul: Morpa Yayınları.
73. Yetim, A. (2000). *Sosyoloji ve Spor*. Topkar Matbaacılık.
74. MEB ÖERHGM (2013). Özel yetenekli bireyler strateji ve uygulama planı 2013-2017. <http://abdigm.meb.gov.tr/projeler/ois/005.pdf>, Erişim tarihi: 11/11/2019.
75. [http://www.egitimreformugirisimi.org/wpcontent/uploads/2017/03/ERG\\_Engeli-Olan-Cocukların-Türkiyede-Eğitime-Erişimi.pdf4](http://www.egitimreformugirisimi.org/wpcontent/uploads/2017/03/ERG_Engeli-Olan-Cocukların-Türkiyede-Eğitime-Erişimi.pdf4), Erişim tarihi: 11/11/2019.
76. Shapiro, E.S., & Clemens, N.H. (2009). A conceptual model for evaluating system effects of response to intervention. *Assessment for Effective Intervention*, 35(1), 3-16.
77. Ertem, I., Çakmak, N., Ünal, C., & Gök, C. (2012). Çocuklar için özel gereksinim raporuna geçiş: Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırılması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmeliğin bilimsel incelenmesi. Ankara: UNICEF.
78. Tiryakioğlu, Ö. & Avcioğlu, H. (2013). Rehberlik ve araştırma merkezi müdürlerinin özel eğitim bölümü sorunlarını algılamaları. *Turkish International Journal of Special Education and Guidance & Counselling*, 2(1), 13-29.