

ENGELLİ ÇOCUKLAR

Editörler

Prof. Dr. Fatma GÜDÜCÜ TÜFEKÇİ

Dr. Öğr. Üyesi Türkan KADİROĞLU

Dr. Öğr. Üyesi Ayfer KARA

© Copyright 2021

Bu kitabın, basım, yayın ve satış hakları Akademisyen Kitabevi A.Ş.'ne aittir. Anılan kuruluşun izni alınmadan kitabın tümü ya da bölümleri mekanik, elektronik, fotokopi, manyetik kayıt ve/veya başka yöntemlerle çoğaltılamaz, basılamaz, dağıtılamaz. Tablo, şekil ve grafikler izin alınmadan, ticari amaçlı kullanılamaz. Bu kitap T.C. Kültür Bakanlığı bandrolü ile satılmaktadır.

ISBN

978-625-73-54-31-8

Kitap Adı

Engelli Çocuklar

Editörler

Fatma GÜDÜCÜ TÜFEKÇİ

ORCID iD: 0000-0002-5773-5716

Türkan KADİROĞLU

ORCID iD: 0000-0002-3703-7478

Ayfer KARA

ORCID iD: 0000-0003-3408-9771

Yayın Koordinatörü

Yasin DİLMEN

Sayfa ve Kapak Tasarımı

Akademisyen Dizgi Ünitesi

Yayıncı Sertifika No

47518

Baskı ve Cilt

Vadi Matbaacılık

Bisac Code

EDU026030

DOI

10.37609/akya.558

GENEL DAĞITIM

Akademisyen Kitabevi A.Ş.

Halk Sokak 5 / A

Yenişehir / Ankara

Tel: 0312 431 16 33

siparis@akademisyen.com

www.akademisyen.com

ÖNSÖZ

“... Talihsiz bir trafik kazası sonucu kendimi bir hastanenin acil servisinde buldum. Gözlerimi açtığımda çok acı bir gerçekle yüz yüze kaldım: Boynumda bir boyunluk, hissetmeyen bir beden. O anı anlatmak o kadar zor ki... O çaresizlik, o kayıp... Sanki bütün hayatım elimden alındı. Bütün hücrelerime kadar acı çektiğimi hissettim. Avazım çıktığı kadar ağlamak, bağırmak istedim. Birisi sesimi duysun, çaresizliğimi anlasın istedim. Hayatımın en mutlu günü; en kötü günüm düğün salonunda olacakken, acil servis sedyesinde yatan aciz bir yaralı olmak istemedim. Evet bu bir kâbus olmalıydı... Ne yazık ki duyduğum bir ses bütün bu yaşananların gerçek olduğunu kanıtladı. Benimle ilgilenen hekimin sesiydi bu; “Boyunluğu çıkarın, boynunda bir şey yok.” dedi. O anda hareketsiz duran ellerimin sedyenin kenarlarına sıkıca tutunmakta olduğunu ve belimdeki o dayanılmaz ağrıyı fark ettim. Ne kadar büyük bir travma yaşadığımı ellerimi hissedince anladım...”

Evet; bu benim engellilik ile tanışma hikayem. Tam 23 yıl oldu, engellileri fark ettiğimden beri tam 23 yıl geçti... O zamandan beri akademik yaşamım ile birlikte engelli farkındalığı için bir şeyler yapmaya çalıştım hep; bu çabalar, bazen engelli farkındalığı seminerleri, panelleri, çalıştaylar şeklinde, bazen de engelli farkındalığı dersi vb. şeklinde süregeldi. Fakat engelli çocuklar ve aileleri hep ruhumun bir yerlerinde çekiştirip durdu beni. Belki çocuk hemşiresi olmam belki de rehabilitasyon aldığım merkezde gördüklerim ve gözlemlediklerim; özel durumu olan çocuklar ve aileleri....

Şimdiki çabamız; “Engelli Çocuklar Kitabı” olarak sonuç verdi. “Çabamız” diyorum çünkü; benimle birlikte aynı ruhu yaşayan, benzer şeyler hisseden ve engelli yaşamı yaşamımda deneyimleyen kıymetli akademisyenlerimiz; Dr. Öğr. Üyesi Türkan KADİROĞLU ve Dr. Öğr. Üyesi Ayfer KARA birlikte yola çıktık. Bu kitap yolculuğumuzda; özel durumu olan çocuklar ve aileleri ile ilgili bazı durumların altını bir kez daha çizmek istedik.

Şimdilik; kitabı okuyan anneler-babalar, öğretmenler, öğrenciler, çocuk gelişimciler, sosyologlar, sosyal çalışmacılar, yöneticiler, sosyal ortamdaki herkes bir şeyler mutlaka bulacaklardır. Çünkü engellilik ve özel durumu olan çocuklar toplumsal bir konudur.

Engelli Yoktur, Engellenen Vardır: Engellilik; bozukluğa bağı gelişen yeti yitiminin karşısında yükseltlen sosyal durumlardır ve yine sosyal çözümlerle ortadan kaldırılabilir.

Prof. Dr. Fatma GÜDÜCÜ TÜFEKİ

KISALTMALAR

AF-AFP:	Amniyotik Sıvıda-Alfa-fetoprotein
AFP:	Alfa-fetoprotein
BM:	Birleşmiş Milletler
BİLSEM:	Bilim ve sanat merkezleri
BPD:	Biparietal Diameter
CVS:	Koryonik villus örneği
DGTT:	Denver Gelişimsel Tarama Testi
DSM:	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
DSÖ:	Dünya Sağlık Örgütü
EHİBMS:	Engellilerin Haklarına İlişkin BM Sözleşmesi
GKD:	Gelişimsel kalça displazisi tarama programı
ICF:	International Classification of Functioning, Disability and Health
ICIDH:	International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps
IUGG:	Intauterin Gelişme Geriliği
IVF:	in vitro fertilizasyon
KBB:	Kulak Burun Boğaz
MEB:	Milli Eğitim Bakanlığı
MS:	Multiple skleroz
MS-AFP Anne Serumunda-	Alfa-fetoprotein
NTD:	Nöral Tüp Defektleri
NT:	Nokal translüsensi
NTP:	Yenidoğan tarama programı
O-ABR:	Otomatize İşitsel Beyin Sapı Cevapları
OSB:	Otizm Spektrum Bozukluğu
ÖERHGM:	Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü
ÖTV:	Özel Tüketim Vergisi
ÖZEGEP:	Özel Eğitimin Güçlendirilmesi Projesi
PGD:	Preimplantation genetic diagnosis

RAM: Rehberlik ve Araştırma Merkezleri

TBMM: Türkiye Büyük Millet Meclisi

TDK: Türk Dil Kurumu

T-OAE: Transient Evoked Otoakustik Emisyon

TÜİK: Türkiye İstatistik Kurumu

WISC-R: Wechsler çocuklar için bireysel zekâ testi

UNICEF: Birleşmiş Milletler Çocuklara Yardım Fonu

USG: Ultrasonografi

YİTP: Yenidoğan işitme taraması programı

İÇİNDEKİLER

1. Bölüm	Engellilik ve Kavramları.....	1
	<i>Fatma GÜDÜCÜ TÜFEKİ</i>	
2. Bölüm	Tarihsel Süreçte Engellilik.....	15
	<i>Ayşe GÜROL</i>	
	<i>Sevinç POLAT</i>	
3. Bölüm	Dünyada ve Türkiye’de Engelli Çocukların Durumu	27
	<i>Funda KARDAŞ ÖZDEMİR</i>	
4. Bölüm	Engelliliğin Nedenleri ve Önlenmesi.....	43
	<i>Funda ÇİTİL CANBAY</i>	
	<i>Elif Tuğçe ÇİTİL</i>	
5. Bölüm	Engellilik Türleri.....	53
	<i>Fatma GÜL CAN</i>	
6. Bölüm	Özel Durumu Olan Çocuk ve Aile: Tanılama	79
	<i>Emine BEYAZ</i>	
7. Bölüm	Özel Durumu Olan Çocuk ve Aile: Yas Süreci.....	103
	<i>Eda GÜLBETEKİN</i>	
8. Bölüm	Özel Durumu Olan Çocuğun Ailesi ve İşlevleri	117
	<i>Ayfer KARA</i>	
9. Bölüm	Özel Durumu Olan Çocuk ve Beslenme.....	133
	<i>Fatma GÜR</i>	

10. Bölüm	Özel Durumu Olan Çocukla İletişim	157
	<i>Veysel CAN</i>	
	<i>Meltem ÖZCAN</i>	
	<i>Mehmet BULDUK</i>	
11. Bölüm	Özel Durumu Olan Çocuklarda Büyüme ve Gelişme.....	177
	<i>Gamze YILMAZ</i>	
12. Bölüm	Özel Durumu Olan Çocukların Eğitimi	197
	<i>Türkan KADİROĞLU</i>	
13. Bölüm	Özel Durumu Olan Gençlerin İstihdamı.....	209
	<i>Nazan GÜRARSLAN BAŞ</i>	
14. Bölüm	Özel Durumu Olan Çocuk ve Toplum	221
	<i>Esra YILDIZ</i>	
15. Bölüm	Engelli Hakları ve Yasal Düzenlemeler	231
	<i>Dilek KÜÇÜK ALEMDAR</i>	

YAZARLAR

Prof. Dr. Fatma GÜDÜCÜ TÜFEKÇİ

*Atatürk Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Hemşireliği AD*
ORCID iD: 0000-0002-5773-5716

Prof. Dr. Ayşe GÜROL

*Erzurum Teknik Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Sağlığı Hastalıkları
ve Hemşireliği AD*
ORCID iD: 0000-0002-7408-5428

Prof. Dr. Sevinç POLAT

*Yozgat Bozok Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Hemşireliği AD*
ORCID iD: 0000-0001-7718-9428

Doç. Dr. Nazan GÜRARSLAN BAŞ

Munzur Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik AD
ORCID iD: 0000-0002-6546-192X

Doç. Dr. Funda KARDAŞ ÖZDEMİR

*Kafkas Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Hemşireliği AD*
ORCID iD: 0000-0002-0164-0304

Doç. Dr. Dilek KÜÇÜK ALEMDAR

*Ordu Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Hemşireliği AD*
ORCID iD: 0000-0002-7275-0666

Doç. Dr. Esra YILDIZ

Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, Halk Sağlığı Hemşireliği AD
ORCID iD: 0000-0003-4445-7064

Doç. Dr. Gamze YILMAZ

Ağrı İbrahim Çeçen Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu, Hemşirelik AD
ORCID iD: 0000-0002-0417-170X

Dr. Öğr. Üyesi Emine BEYAZ

Muş Alparslan Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Ebelik AD
ORCID iD: 0000-0002-1122-2317

Dr. Öğr. Üyesi Elif Tuğçe ÇİTİL

Kütahya Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Ebelik AD
ORCID iD: 0000-0003-2815-7010

Dr. Öğr. Üyesi Fatma GÜL CAN

Ağrı İbrahim Çeçen Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu, Ebelik AD
ORCID iD: 0000-0002-6608-6340

Dr. Öğr. Üyesi Eda GÜLBETEKİN

Iğdır Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik AD
ORCID iD: 0000 0002 7946 7687

Dr. Öğr. Üyesi Fatma GÜR

Atatürk Üniversitesi, Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksekokulu, Tıbbi Hizmetler ve Teknikler Bölümü, Tıbbi Laboratuvar Teknikleri PR.
ORCID iD: 0000-0001-5983-1472

Dr. Öğr. Üyesi Türkan KADIROĞLU

Atatürk Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD
ORCID iD: 0000-0002-3703-7478

Dr. Öğr. Üyesi Ayfer KARA

Sütçü İmam Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD
ORCID iD: 0000-0003-3408-9771

Öğr. Gör. Mehmet BULDUK

Van Yüzüncü Yıl Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi
ORCID iD: 0000-0001-9341-3346

Öğr. Gör. Veysel CAN

Van Yüzüncü Yıl Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi
ORCID iD: 0000-0001-5982-183X

Arş. Gör. Dr. Funda ÇİTİL CANBAY

Atatürk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Ebelik Bölümü AD
ORCID iD: 0000-0001-7520-4735

Arş. Gör. Meltem ÖZCAN

Erzincan Binali Yıldırım Üniversitesi, Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksekokulu, Sağlık Bakım Hizmetleri Bölümü
ORCID iD: 0000-0003-3223-6379