

ÖZÜRLÜ ÇOCUĞU OLAN AİLELER İÇİN REHBER

Prof. Dr. A. Ayşe Karaduman

Doç. Dr. Öznur Tunca Yılmaz

Bu kitap Temmuz 2005 döneminde TÜBİTAK tarafından Sosyal ve Beşeri Araştırmalar Grubu (SOBAG) Projesi olarak desteklenen 104K113 numaralı **“Ülkemizin Farklı Bölgelerinde Fizyoterapi Hizmeti Alan Çocuk Özürlülerin Fonksiyonel Düzeyini ve Yaşam Kalitelerini Artırmaya Yönelik Aile Eğitiminin Katkısının İncelenmesi”** başlıklı proje kapsamında geliştirilmiştir.

Ankara 2010

Kapsam

1. Önsöz
2. Projenin Tanıtımı ve gerçekleşme aşamaları
3. Projeye katılan ailelerin demografik özelliklerini gösteren tanımsal istatistikler
4. Eğitime Katılan Ailelere Ait İstatistikler Sonuçlar
5. Aile Eğitimi
6. Ailelerin sordukları sorular ve uzmanların verdiği yanıtlar
7. Ailelerin başvuracakları kurum ve kuruluşların adresleri
8. Çocukluk çağında görülen bazı nörolojik problemler

I. ÖNSÖZ

Tubitak tarafından Sosyal ve Beşeri Araştırmalar Grubu (SOBAG) Projesi olarak (Proje No: 104K113) desteklenen ve Temmuz 2005- Temmuz 2008 döneminde ülkemizin 7 farklı bölgesini temsil eden illerde gerçekleştirdiğimiz bu çalışma ile özürlü çocuk ailelerinin sorunlarını dinlemeyi, onlara rehberlik etmeyi ve kendi çözümleri için bilimsel yolları

bulmalarında bilgi seviyelerini artırmayı hedefledik. Bunu yaparken geniş bir proje ekibi ile özürü çocuk ailelerinin ihtiyaç duyduđu tüm konularda ailelere destek olmaya çalıştık. Proje grubu olarak büyük bir heyecanla başladığımız bu çalışmada ailelere uzmanlar aracılığı ile bilgi aktardık, onların sorularını yanıtladık ve onlardan çok şey öğrendik.

Bu çalışmanın gerçekleştirilmesinde verdikleri desteklerden ötürü illerde il koordinatörü olarak görev alan Fzt. Mehmet Parlatır, Fzt. Şahin Aslan, Uz. Fzt. Feride Bilir, Dr. Fzt. Didem Karadibak, Fzt. Eyüp Artaç, Fzt. Tuncay Akpınar, Fzt. Mulla Uyanık'a ve illerde bizi destekleyen tüm fizyoterapist arkadaşlarımıza ve özürü çocuklarla çalışan diğer profesyonellere, desteklerini esirgemeyen devlet kurum ve kuruluşlarının saygıdeğer yöneticilerine, özel kurum yöneticileri ve diğer destek aldığımız gönüllü kişilere ve eğitimlere katılarak ya da katılmadan anketlerimizi doldurarak çalışmamıza katkı veren **AİLELERİMİZE** ve bu çalışmanın gerçekleştirilmesinde sağladığı kaynaklar nedeniyle **TUBİTAK**'a proje grubu ve ailelerimiz adına teşekkürlerimizi sunmak isteriz.

Çalışmamızın bilimsel sonuçlarını bilimsel çevrelerde duyurmaya devam ediyoruz. Bu sonuçlar özürü çocuklar ve ailelerin durum analizlerinde, ailelerin sorunlarının ve ihtiyaçlarının belirlenmesinde, konuyla ilgili kurum kuruluşların bilgilendirilmesinde, rehabilitasyon hizmetlerinin geliştirilmesinde ve benzeri konularda yararlı olacaktır. Bu nedenle çalışmaya katılan ailelerimizin de çalışmanın sonuçlarından haberdar olmalarını sağlamak, sordukları soruların rehberliğinde bu eğitimlere katılamayan diğer ailelere de ulaşmak ve onlara rehberlik edecek bir yazılı materyal oluşturmak amacıyla bu kitabı hazırladık. Kitabın kapsamında özür, evde bakım, beslenme, ruhsal sorunlar, yardımcı cihazlar, tıbbi gelişmeler, rehabilitasyon, sosyal haklar konularında uzmanların verdiği bilgiler, ailelerin sordukları sorular ve yanıtları, çalışmanın genel hatları ve aileleri ilgilendiren çalışma sonuçlarına yer verildi. Bu kitapta ailelerin soruları tamamen onların ifadeleri ile yer aldı. Ailelerin sordukları sorular toplumumuzda aynı durumdaki ailelerin de soracaklarına benzerlik göstereceğinden bu kitabın tüm özürü çocuk ailelerine yardımcı olması ve rehberlik etmesini diliyoruz.

Saygılarımızla

Proje ekibi adına yürütücü

Prof. Dr. A. Ayşe Karaduman

II. PROJENİN TANITIMI VE GERÇEKLEŞME AŞAMALARI

Prof. Dr. A. Ayşe Karaduman

Doç. Dr. Öznur Tunca Yılmaz

II. PROJENİN TANITIMI VE GERÇEKLEŞME AŞAMALARI

Giriş

Kronik hastalıklar, genetik hastalıklar, kazalar, travmalar ve istismar nedeniyle birçok çocuk bedensel, zihinsel, duyuşsal ve algısal yönden özürlü duruma gelmektedir. Dünya Sağlık Örgütü'ne göre nüfusun %10'u özürlüdür ve ülkemizde yaklaşık 7,5 milyon dan fazla özürlü bulunmaktadır. Bunların da önemli bir kısmını çocuklar oluşturmaktadır. Çocuk özürlülerde görülen problemlerin çok yönlü olması sadece özürlü çocuğu değil, aile bireylerini de bağımlı hale getirmekte, sosyal ve toplumsal yönden çeşitli mağduriyetlerle karşılaşmalarına yol açmaktadır.

Rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanma oranı giderek artmasına rağmen, ailelerin bilgisizliğı, özür, fonksiyonel kısıtlanma, fiziksel ve sosyal bağımlılık gibi önemli sorunlarla başa çıkamama, sorunun daha da büyümesine yol açabilmektedir. Daha da ötesi bilgisi ve umudu olmayan özürlü çocuk aileleri bilimsel olmayan yollara başvurmaktadır.

Sorunlarla baş etmenin en etkili yolu sorunu tanımaktır. Özürlü çocuk ailelerini bilgilendirerek ve onlara rehberlik ederek yaşamlarının daha kolaylaştırılması amacıyla 2005 yılında "Ülkemizin Farklı Bölgelerinde Fizyoterapi Hizmeti Alan Çocuk Özürlülerin Fonksiyonel Düzeyini ve Yaşam Kalitelerini Artırmaya Yönelik Aile Eğitiminin Katkısının İncelenmesi" başlıklı proje geliştirilerek TÜBİTAK'a başvuruldu. Tubitak tarafından desteklenen proje 2006 Temmuz ayında başladı.

Amaç

Bu çalışmanın amaçları şu şekilde özetlenebilir:

1. Rehabilitasyon alanının temel hizmetlerinden biri olan fizyoterapi hizmetini alan çocuk özürlülerde mevcut durumu belirleyerek ihtiyaç analizi yapmak,
2. Özürlü çocuklar ve ailelerin yaşam kalitelerini etkileyen ve fonksiyonel kısıtlanmaya yol açabilecek unsurları çok yönlü olarak tanımlamak,
3. Ailelerin çocuklarının durumunu kavramalarını sağlamak,
4. Ailelere özür, fonksiyonel kısıtlanma, fiziksel ve sosyal bağımlılık gibi önemli sorunlarla başa çıkabilme konularında eğitim vermek,
5. Çocuk özürlülerle çalışan fizyoterapistlere fonksiyonel eğitim yöntemleri konusunda bilgilendirme yapmak,
6. Çalışmayı ülkemizin farklı coğrafi bölgelerinde gerçekleştirerek, yararlanan aile sayısını artırmak ve bilgiyi yaygınlaştırmaktır.

Katma Değer

Planlanan bu çalışmanın katma değerleri aşağıdaki şekilde belirlendi:

1. Çalışma çok merkezli planladı ve çocuk özür gruplarının dağılımı açısından Türkiye ölçeğinde bir yansıtma yapacağı ve bu yansıtmanın toplumsal boyutta çocuk özürülülere ilişkin veri eksikliğini gidermede yol gösterici olacağı düşünüldü.
2. Ülkemizde nüfusa paralel olarak yüksek olan özürlü sayısına rağmen özürülülere verilen hizmetlerin yetersizliği söz konusudur. Rehabilitasyon ve danışmanlık hizmeti veren kurumlarla bu hizmeti alan özürlü bireylerin sayısal farklılığı nitelik kaybına yol açmaktadır. Fiziksel ve sosyal bağımsızlık özürülülerin topluma katılımlarının çok önemli ölçeklerindedir. Bu çalışma ile fiziksel ve fonksiyonel bağımsızlığı artırmak için rehabilitasyon alanında önemli rolleri bulunan fizyoterapistlerin katkılarını yaygınlaştırarak toplumsal eğitim programlarıyla daha fazla özürlü gruba ulaşmak, fiziksel ve sosyal bağımsızlık kazanma ve özürle başa çıkmada ailelere yol göstermek hedeflendi.
3. Çalışmanın sonucunda aileler için geliştirilen bu rehber kitap ve eğitilmiş fizyoterapistlerle bu hizmetlerden yararlanma olasılığı olmayan özürlü çocuk ailelerinin de bilgiye ulaşmaları sağlandı ve gelecekte de bu materyaller sayesinde hizmetin devamlılığı ve yaygınlaştırılması sağlanabilecektir.
4. Çalışmadan elde edilecek sonuçlar bu alanda çalışan profesyonellere bilimsel katkı sağlamaya devam edecektir.

Proje Ekibi:

Çalışmaya katılan araştırmacılar Fizyoterapi Rehabilitasyon alanında çocuk özürülülerin rehabilitasyonunda çalışan, ulusal ve uluslar arası yayınları olan ve uygulamaları bulunan öğretim üyeleri arasından oluşturuldu. Bu çalışma kapsamında fizyoterapist ve ailelere verilecek olan eğitim aşamasında, farklı çocuk özür gruplarıyla çalışan bu araştırmacıların yanı sıra 7 bölgedeki üniversiteler, Rehberlik Araştırma Merkezleri, Devlet Hastaneleri ve özürülülerle ilgili diğer kurum ve kuruluşların ilgili bölümlerinden uzman kişiler görev aldı.

Proje araştırma grubu Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü öğretim elemanlarından aşağıdaki gibi oluşturuldu.

Proje Yürütücüsü

Prof. Dr. A. Ayşe Karaduman

Araştırmacılar

Prof. Dr. Hülya Kayıhan

Prof. Dr. Yavuz Yakut

Prof. Dr. Ayşe Livanelioğlu

Doç. Dr. Öznur Yılmaz

Dr. Fzt. Özgen Aras

Dr. Fzt. Aydın Meriç

Doktora Öğrencileri

Uz. Fzt. Bahar Aras

Uz. Fzt. Emine Aslan

Uz. Fzt. Engin Şimşek

Uz. Fzt. Evren Açık

Uz. Fzt. Akmer Mutlu

Bu projede ailelere özür, fiziksel yetersizlik, günlük yaşam aktivitelerinin kolaylaştırılması, özürlerde kullanılan destekleyici, yardımcı ve fonksiyon geliştirici cihaz ve gereçler, özürülerin yasal hakları, başvuru merkezleri hakkında bilgilendirme eğitimi yapıldı. Eğitim öncesi ve sonrası yapılan anketler aracılığı ile ailelerden geri bildirim alınarak ihtiyaçlar, beklentiler, zorluklar belirlendi ve eğitimin etkileri ölçüldü.

Çocuklarla çalışan fizyoterapistlere bölgede görev yapan fizyoterapistlerin talepleri doğrultusunda çocuk özürülerde fonksiyonel eğitim yöntemleri konusunda uzman kişilerce eğitim yapıldı.

Çalışma ülkemizin 7 farklı bölgesinde seçilen illerde gerçekleştirildi. İllerin seçimi Türkiye Fizyoterapistler Derneği aracılığı ile bölgede çalışan fizyoterapist sayısına göre belirlendi. Her bölgede gönüllü fizyoterapistler arasından il koordinatörleri belirlendi. İl koordinatörleri her bölgede aileler ve fizyoterapistler için eğitim programlarını düzenleyerek uygulanmasını sağladı.

Çalışma kapsamına alınan iller şunlardı;

Ankara, İstanbul, İzmir, Adana, Gaziantep, Erzurum ve Trabzon.

İllerde düzenlenen eğitim programları gerçekleştirme tarihine göre aşağıda verildi:

ANKARA

Hacettepe Üniversitesi Kültür Merkezi
23 Haziran 2006 Saat: 10.00

**İl Koordinatörü: Doç.Dr. Öznur Yılmaz
Dr. Fzt. Aydın Meriç**

Özür Ve Rehabilitasyon
Geleceğin Tedavi Yaklaşımları
Evde Bakım
Özürli Çocukların Yasal Hakları
Beslenme
Psikososyal Yaklaşımlar ve Özel Eğitim
Fizyoterapi Yaklaşımları
Ortez Ve Protez Yaklaşımları
Özürliülerde Kullanılan Ekipmanlar
ve Devlet Katkısı

Prof. Dr. Fzt. A. Ayşe Karaduman
Prof. Dr. Haluk Topaloğlu
Uzm. Fzt. Evren Açık
Doç. Dr.Öznur Yılmaz
Prof. Dr. Gül den Köksal
Uzm. Psk. Emel Erdoğan
Prof. Dr. Fzt. Ayşe Livanelioğlu
Prof. Dr. Fzt. Yavuz Yakut
Dr.Zafer Tunçalın

İSTANBUL

Caddebostan Kültür Merkezi Kadıköy-İstanbul
19 Kasım 2006 Saat: 15.30

İl Koordinatörü: Uz. Fzt. Feride Bilir

Özür ve Rehabilitasyon
Geleceğin Tedavi Yaklaşımları
Özürli Çocuklarda Bakım
Beslenme
Psikososyal Yaklaşımlar
Özel Eğitim
Fizyoterapi Yaklaşımları
Ortez ve Protez Yaklaşımları
Özürli Çocukların Yasal Hakları
Özürliülerde Kullanılan Ekipmanlar
ve Devlet Katkısı

Prof. Dr. Fzt. A. Ayşe Karaduman
Prof. Dr.Mine Çalışkan
Prof. Dr. Hülya Kayıhan
Doç. Dr. Muazzez Garibağaoğlu
Uzm. Psk.Sezgin Kartal
Öz.Eğ.Uz.Ülger Yaman
Uz. Fzt. Feride Bilir
Prof. Dr. Fzt. Yavuz Yakut
Av. Işıl Bağatur
Dr.Zafer Tunçalın

ADANA

Gündoğdu Koleji
Turgut Özal Blv. No:211 Seyhan/Adana
20 Ocak 2007 Saat: 14.00

İl koordinatörü: Fzt. Mehmet Parlatır

Özür Ve Rehabilitasyon
Güncel Tedavi Yaklaşımları
Özürli Çocuklarda Bakım
Beslenme
Psikososyal Yaklaşımlar Ve Özel Eğitim
Fizyoterapi Yaklaşımları

Prof. Dr. Fzt. A. Ayşe Karaduman
Dr. Deniz Işık Sennan
Prof. Dr. Hülya Kayıhan
Prof. Dr. Cahide Yağmur
Uzm. Psk. Emel Erdoğan
Prof. Dr. Fzt. Ayşe Livanelioğlu

Ortez Ve Protez Yaklaşımları
Özürlü Çocukların Hukuki Sorunlar
Özürlülerde Kullanılan Ekipmanlar
Ve Devlet Katkısı

Prof. Dr. Fzt. Yavuz Yakut
Doç. Dr. Fzt. Öznur Yılmaz
Dr.Zafer Tunçalın

GAZİANTEP

Şehit Kamil Belediyesi Nikah Salonu
16 Şubat 2007 Saat: 14.00

İl koordinatörü: Fzt. Şahin Özaslan

Özür Ve Rehabilitasyon
Güncel Tedavi Yaklaşımları
Özürlü Çocuklarda Bakım
Beslenme
Psikososyal Yaklaşımlar Ve Özel Eğitim
Fizyoterapi Yaklaşımları
Ortez Ve Protez Yaklaşımları
Özürlü Çocukların Hukuki Sorunlar
Özürlülerde Kullanılan Ekipmanlar
Ve Devlet Katkısı

Prof. Dr. Fzt. A. Ayşe Karaduman
Doç. Dr Kutluhan Yılmaz
Prof. Dr. Mine Uyanık
Dyt. Ufuk Kepkep
Psk. Gülşah Güven
Prof. Dr. Fzt.A. Ayşe Livanelioğlu
Prof. Dr. Fzt. Yavuz Yakut
Doç. Dr. Fzt. Öznur Yılmaz
Dr.Zafer Tunçalın

İZMİR

Dokuz Eylül Üniversitesi Derslikler Grubu
Konferans Salonu İnciraltı- İzmir
1 Nisan 2007 Saat: 10.30

İl Koordinatörü: Dr. Fzt. Didem Karadibak

Özür ve Rehabilitasyon
Güncel Tedavi Yaklaşımları
Fizyoterapi Yaklaşımları
Yardımcı Cihazlar
Özürlü Çocuklarda Bakım
Beslenme
Psikososyal Yaklaşımlar Ve Özel Eğitim
Özürlü Çocukların Hukuki Sorunlar
Özürlülerde Kullanılan Ekipmanlar Ve Devlet Katkısı

Prof.Dr.Fzt.A. Ayşe Karaduman
Doç. Dr Semra Kurul
Prof. Dr. Fzt. Ayşe Livanelioğlu
Prof. Dr. Fzt. Yavuz Yakut
Prof. Dr.Fzt. Hülya Kayıhan
Dyt. Süheyla Mutlu
Uz.Psk. Meral Avcı
Doç. Dr. Fzt. Öznur Yılmaz
Dr.Zafer Tunçalın

ERZURUM

Erzurum Ticaret Odası Toplantı Salonu
29 Nisan 2007 Saat: 10.30

İl koordinatörü: Fzt. Eyüp Artaç

Özür Ve Rehabilitasyon
Güncel Tedavi Yaklaşımları
Fizyoterapi Yaklaşımları

Prof. Dr. Fzt. A. Ayşe Karaduman
Uz.Dr. Bahadır İşeri
Prof. Dr. Fzt. Ayşe Livanelioğlu

Yardımcı Cihazlar
Özürlü Çocuklarda Bakım
Beslenme
Psikososyal Yaklaşımlar Ve Özel Eğitim
Özürlü Çocuklar Ve Yasal Hakları
Özürlülerde Kullanılan Ekipmanlar
Ve Devlet Katkısı

Prof. Dr. Fzt. Yavuz Yakut
Prof. Dr. Fzt. Hülya Kayıhan
Dyt. Handan Çiloğlu
Uz.Psk. Uğur Elmas
Doç. Dr. Fzt. Öznur Yılmaz
Dr.Zafer Tunçalın

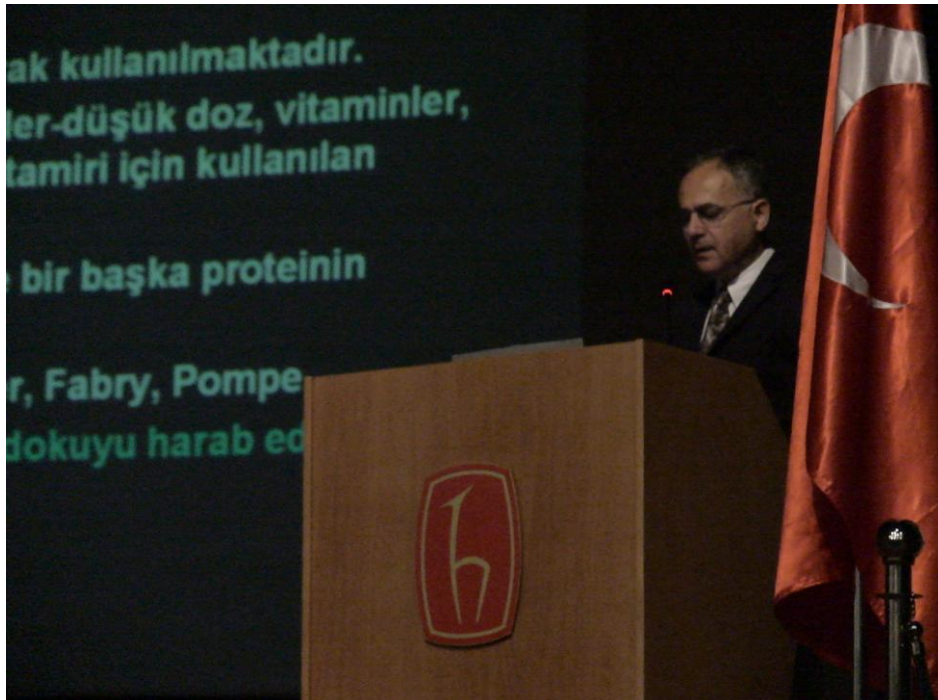
TRABZON

Kanuni Anadolu Lisesi Toplantı Salonu
27 Mayıs 2007 Saat: 10.30

İl koordinatörü: Fzt. Mulla Uyanık

Özür ve Rehabilitasyon
Güncel Tedavi Yaklaşımları
Fizyoterapi Yaklaşımları
Yardımcı Cihazlar
Özürlü Çocuklarda Bakım
Beslenme
Psikososyal Yaklaşımlar Ve Özel Eğitim
Özürlü Çocuklar Ve Yasal Hakları
Özürlülerde Kullanılan Ekipmanlar Ve Devlet Katkısı

Prof.Dr.Fzt.A. Ayşe Karaduman
Prof.Dr. Müjgan Sönmez
Prof.Dr.Fzt. Ayşe Livanelioğlu
Prof. Dr. Fzt. Yavuz Yakut
Prof. Dr. Hülya Kayıhan
Dyt. Füsün Güzel
Psk. Hacer Baykan
Doç. Dr. Fzt. Öznur Yılmaz
Dr.Zafer Tunçalın



Aile Eđitim Semineri- Ankara 23 Haziran 2006



Aile Eđitim Semineri- Ankara 23 Haziran 2006



Aile Eđitim Semineri- İstanbul 19 Kasım 2006



Aile Eđitim Semineri- Adana 20 Ocak 2007



Aile Eđitim Semineri - Erzurum 29 Nisan 2007



Aile Eğitim Semineri- İzmir 1 Nisan 2007



Fizyoterapist Eğitimi- Adana 19 Ocak 2007

Eğitim Seminerleri:

İllerde düzenlenen eğitim seminerleri iki bölümden oluşturuldu. Birinci bölümde aileler özürlülük ve rehabilitasyon kavramları, fizyoterapi rehabilitasyon uygulamaları,

özürlü çocuklarda beslenme, yardımcı cihazlar, psikolojik ve sosyal sorunlar, özel eğitim, yasal haklar, rehabilitasyon teknolojileri, özürliülerde kullanılan ekipmanlar ve devlet katkısı konularında ilgili uzmanlarca bilgilendirildi. İkinci bölüm soru- yanıt oturumuydu ve bu bölümde ailelerin soruları yanıtlandı.

Yöntem

Çalışmada anket yöntemi kullanıldı ve 4 ayrı anket uygulandı. Anketlerden biri mevcut durum analizinde profesyonel bakış açısı için fizyoterapistlere, diğer 3 anket de ailelere uygulandı. Ayrıca fizyoterapist ve özürlü çocuklarla çalışan diğer sağlık profesyonellerine de rehabilitasyonda karşılaştıkları güçlükler soruldu. Anket uygulamaları il koordinatörleri denetiminde fizyoterapistler tarafından gerçekleştirildi. Bölgedeki fizyoterapistler ile doktora öğrencileri anketör olarak görev yaptı.

Ailelere seminerden hemen sonra memnuniyet anketleri uygulandı. Bu anketler de iki kısımdan oluştu. Aileler dinledikleri konuşmaları “Bu konuda bilgilendim” ve “Bu konuyu anladım” şeklinde iki kısım halinde değerlendirdi. Bu anketler seminere katılan tüm katılımcılara uygulanırken, özürlü çocuğun durumuna ilişkin değerlendirme anketi her aileden bir bireye (anne- baba- kardeş) uygulandı.

Çalışma kapsamında fizyoterapistlere pediatrik rehabilitasyon alanında eğitim verildi. Konu başlıkları fizyoterapistlerin talepleri doğrultusunda oluşturuldu.

Araştırma olanakları

Bu çalışma TUBİTAK tarafından desteklendi. Çalışmayla ilişkili alt yapı, demirbaş, seyahat harcamaları, sarf malzemesi alımları, hizmet alımları Tubitak tarafından sağlandı.

Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü çalışmaya bilimsel destek verdi. Bilimsel desteğin yanı sıra kurumun olanaklarından da yararlanıldı.

Türkiye Fizyoterapistler Derneği aracılığı ile Türkiye’de kayıtlı bulunan fizyoterapistlere ulaşıldı. Bunun yanı sıra fizyoterapistlerin bu alandaki hizmet içi eğitim programlarının organizasyonunda, eğitimin yaygınlaştırılmasında Türkiye Fizyoterapistler Derneği destek oldu.

III. PROJEYE KATILAN AİLELERİN DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNİ GÖSTEREN TANIMSAL İSTATİSTİKLER

Prof. Dr. A. Ayşe Karaduman

Dr. Fzt. Aydın Meriç

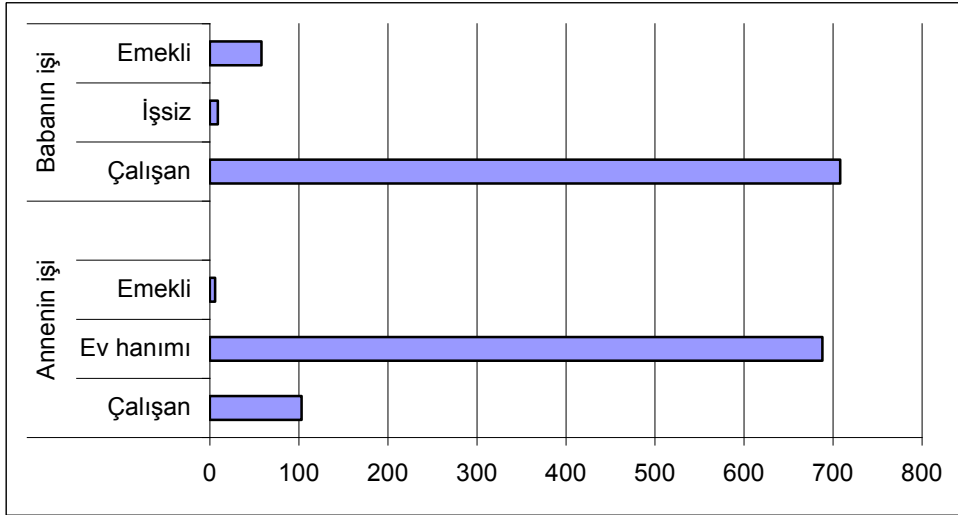
III. PROJEYE KATILAN AİLELERİN DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNİ GÖSTEREN TANIMSAL İSTATİSTİKLER

Araştırma ülkemizin 7 bölgesinde belirlenen 7 ilde gerçekleştirildi ve toplam 1698 aile katıldı. Bu ailelerin 880'i (%51.82) eğitim seminerlerine geldi. Aile eğitim seminerlerine katılan ailelerin 357'si (%40,56) eğitimden 6 ay sonra aynı anketleri yanıtlayarak eğitimle ilgili geri bildirimde bulundu. Değerlendirilen ailelerin bölgelere göre sayısal dağılımları tablo 1'de gösterildi.

İLLER	Eğitim öncesi		Eğitime katılan		Eğitimden 6 ay sonrası	
	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde
ANKARA	305	17,96	125	14,20	59	16,53
İSTANBUL	353	20,78	106	12,05	59	16,53
ADANA	350	20,61	260	29,55	102	28,57
GAZİANTEP	277	16,32	177	20,11	45	12,61
İZMİR	172	10,13	51	5,80	24	6,72
ERZURUM	135	7,96	110	12,50	35	9,80
TRABZON	106	6,24	51	5,80	33	9,24
TOPLAM	1698	100	880	100	357	100

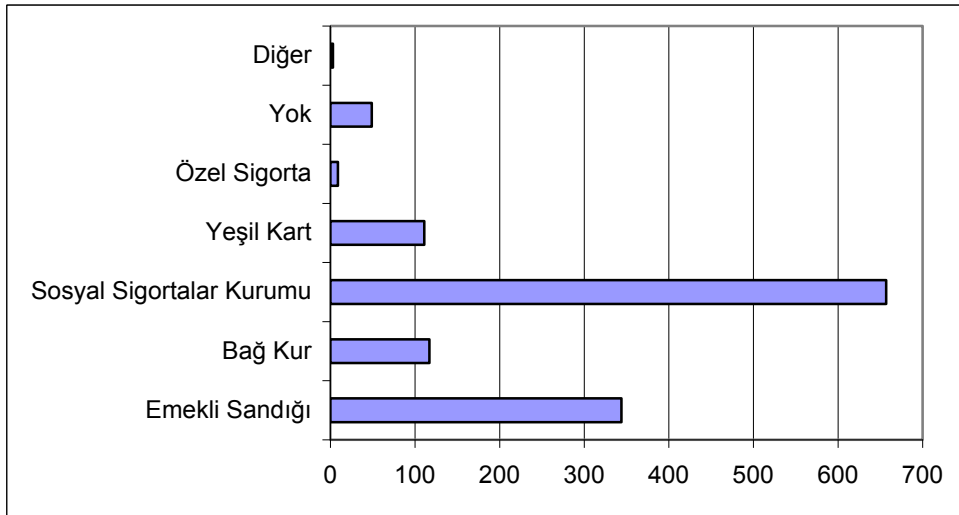
Tablo 1. Proje kapsamında değerlendirilen ailelerin illere göre eğitim öncesi ve sonrası dağılımları

Değerlendirilen ailelerin ebeveynlerinin çalışma durumu sorgulandığında annelerin %47,77'sinin ev hanımı, babaların %49,17'si çalışmakta olduğu belirlendi. Annelerin işi sorusunu ailelerin %44,65'i, babaların işi sorusunu ise %46,18'i yanıtız bıraktı (Grafik 1).



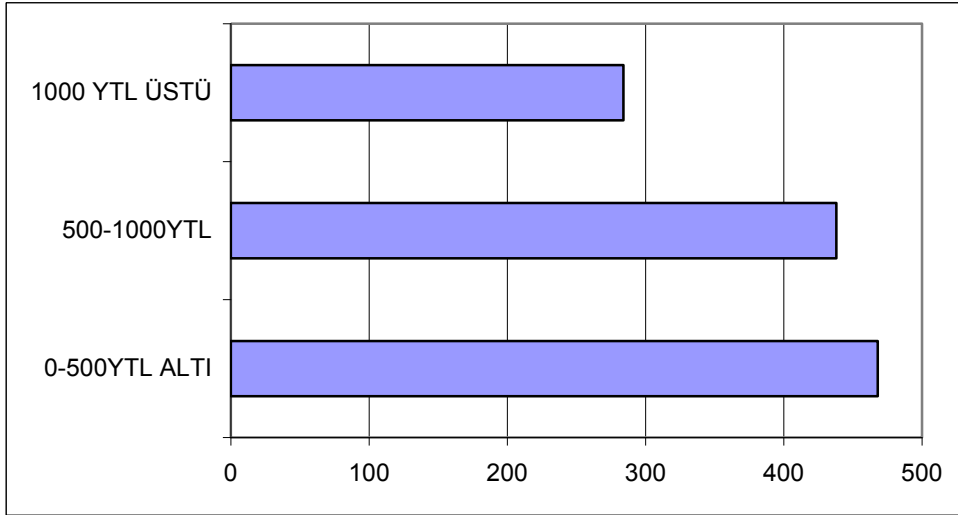
Grafik 1. Annenin ve babanın işine göre dağılımı

Ailelerin sosyal güvence durumlarına bakıldığında 49'u (%3,40) hariç diğerleri (%98,57) bir sosyal güvence sistemine bağlıydı. Aileler en çok sosyal sigortalar kurumu (%45,63), emekli sandığı (%23,89) ve Bağ-kur (%8,13) güvence sistemlerinden yararlanıyordu. Bu soruya 150 aile yanıt vermedi (Grafik 2).



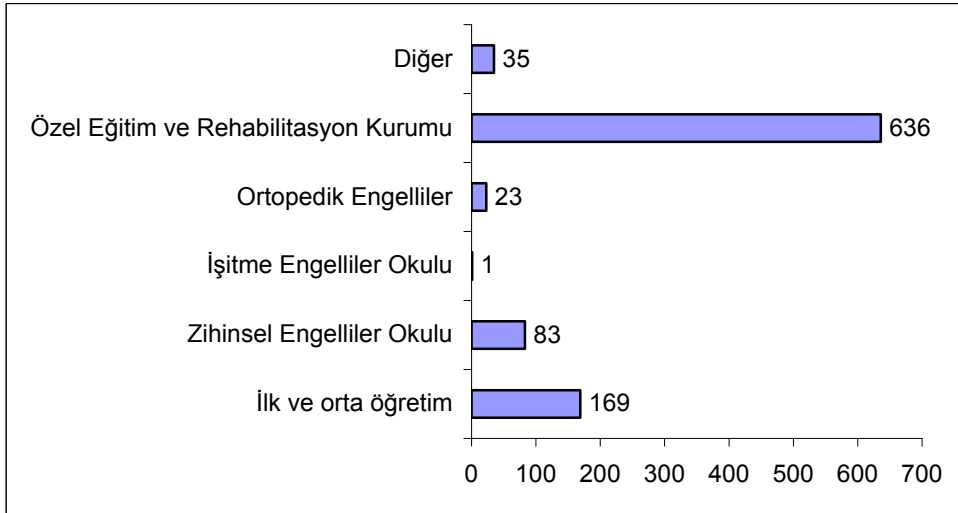
Grafik 2. Ailelerin sosyal güvence sistemlerine göre dağılımı

Ailelerin %62,92'sinin gelir düzeyi 1000TL ve altındaydı. Bu soruya 250 aile yanıt vermedi (Grafik 3).



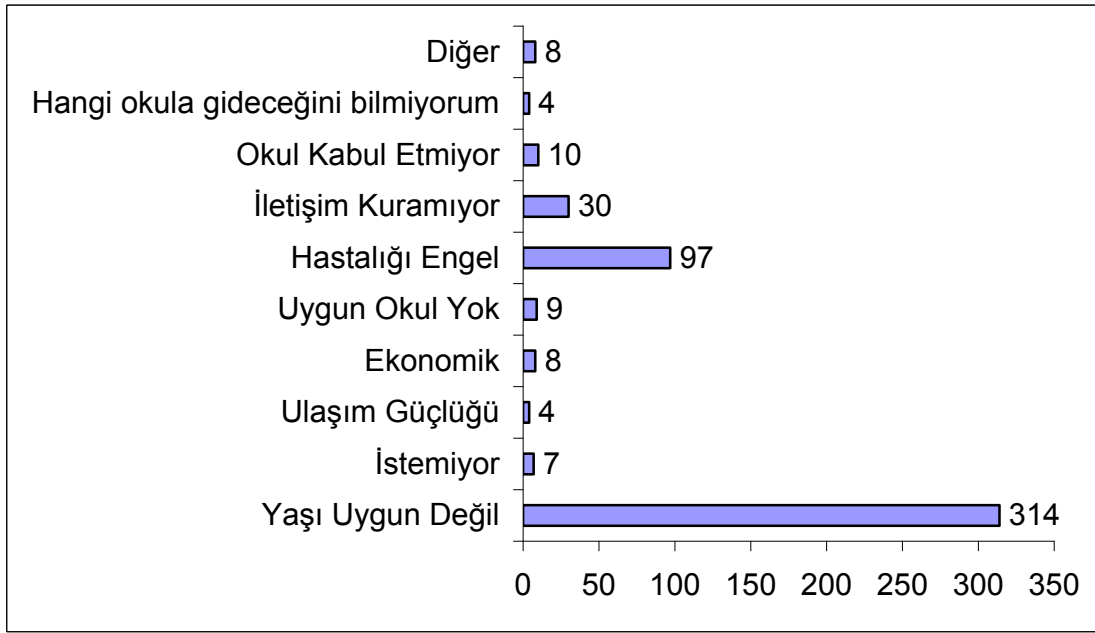
Grafik 3. Ailelerin aylık gelir düzeyine göre dağılımı

Ailelerden 763'ü (%52,99) çocuk için okula gidiyor yanıtını verdi. Okula giden çocukların 169'u (%11,74) ilk ve orta öğretim kurumuna, 636'sı (%44,17) özel eğitim ve rehabilitasyon kurumuna devam ediyordu (Grafik 4).



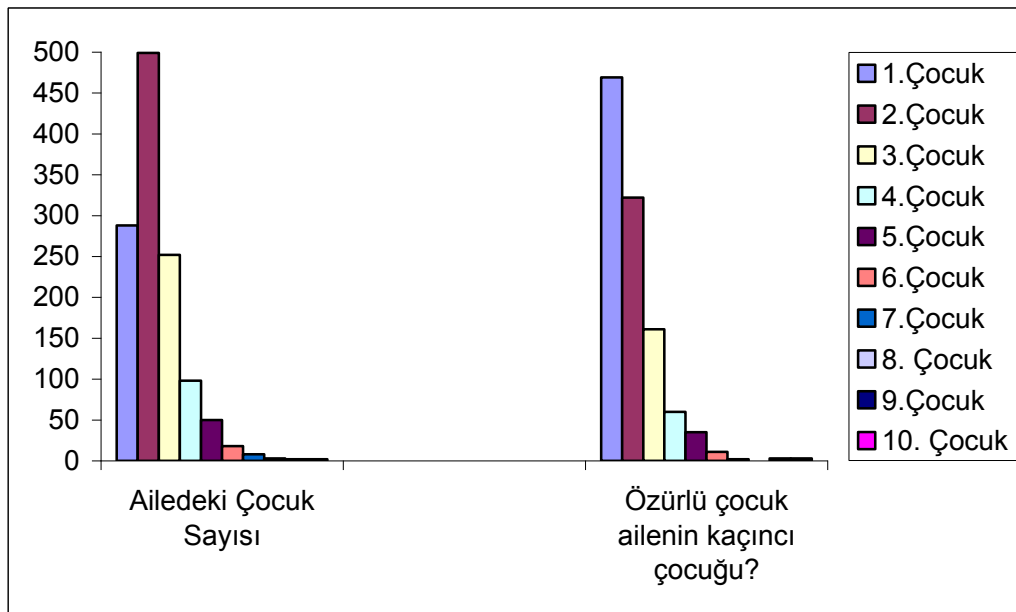
Grafik 4. Okula giden çocukların gittikleri okul türleri

Okula gitmeyenlerin sayısı 490(%34,03)'dü. Okula gitmeme nedenleri sorulduğunda bu soruya 491 aile yanıt verdi. Okula gitmeyen çocukların %63,95'i yaşı uygun olmadığı için, %19,76'sının ise hastalığı nedeniyle okula gönderilmediği belirtildi (Grafik 5).



Grafik 5. Çocukların okula gitmeme nedenlerine göre dağılımları

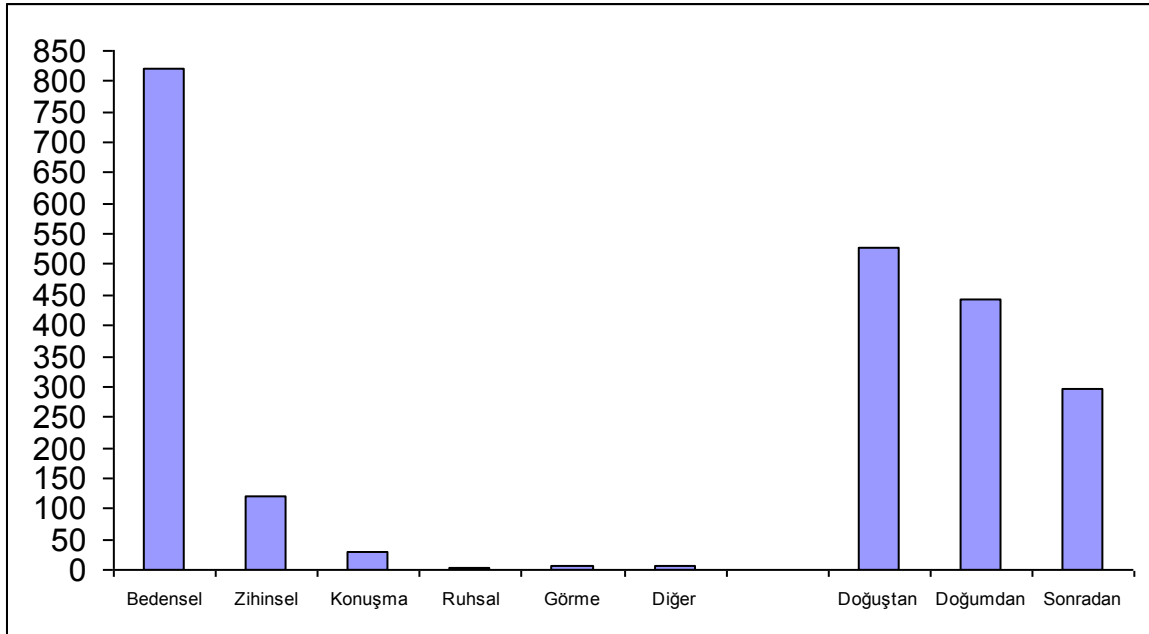
Çalışmaya katılan ailelerde çocuk sayısı 1-10 arasında değişmekte olup, daha çok 1-3 çocuklu ailelerden oluşuyordu. Özürlü çocuk 469 (%43,83) ailenin birinci, 322 (%30,09) ailenin ikinci ve 161 ailenin (%15,05) ailenin üçüncü çocuğuydu. Birden fazla özürlü çocuğa sahip aile sayısı 95'di (%7,40), (Grafik 6).



Grafik 6. Ailedeki çocuk sayısı ve özürlü çocuğun ailedeki sırasına göre dağılımlar

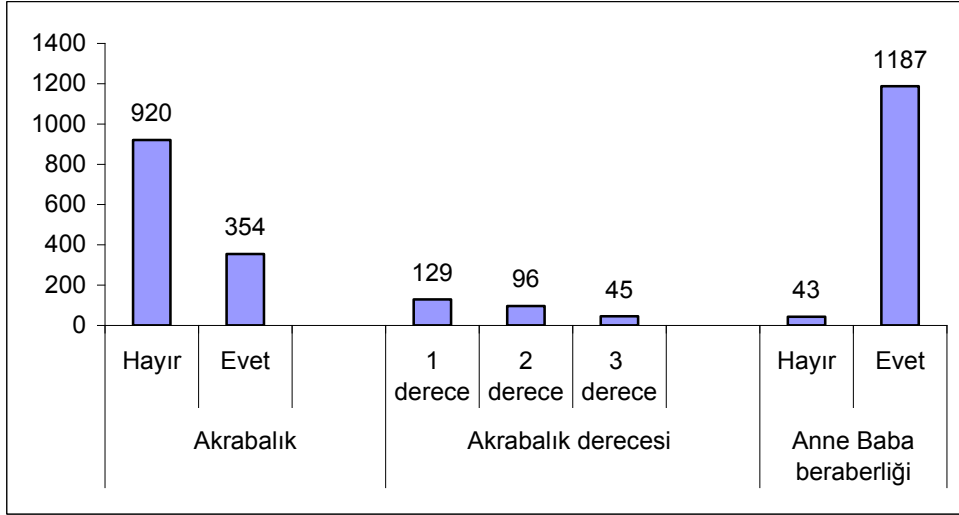
795 aile çocuklarıyla ilgili özre neden olan teşhise yanıt verdi (%55,20). Çocukların tümü nörolojik kökenli özre sahipti. Ailelerin %44,80'i bu soruyu yanıtlamadı.

Çocukların 822'si (%83,45) bedensel özre sahipti. 526 (%41,65) çocuğun özrü doğuştan, 442 (%35)'sinin doğum esnasında, 295'inin (%23,36)sonradan oluşan sebeplerle meydana gelmişti (Grafik 7).



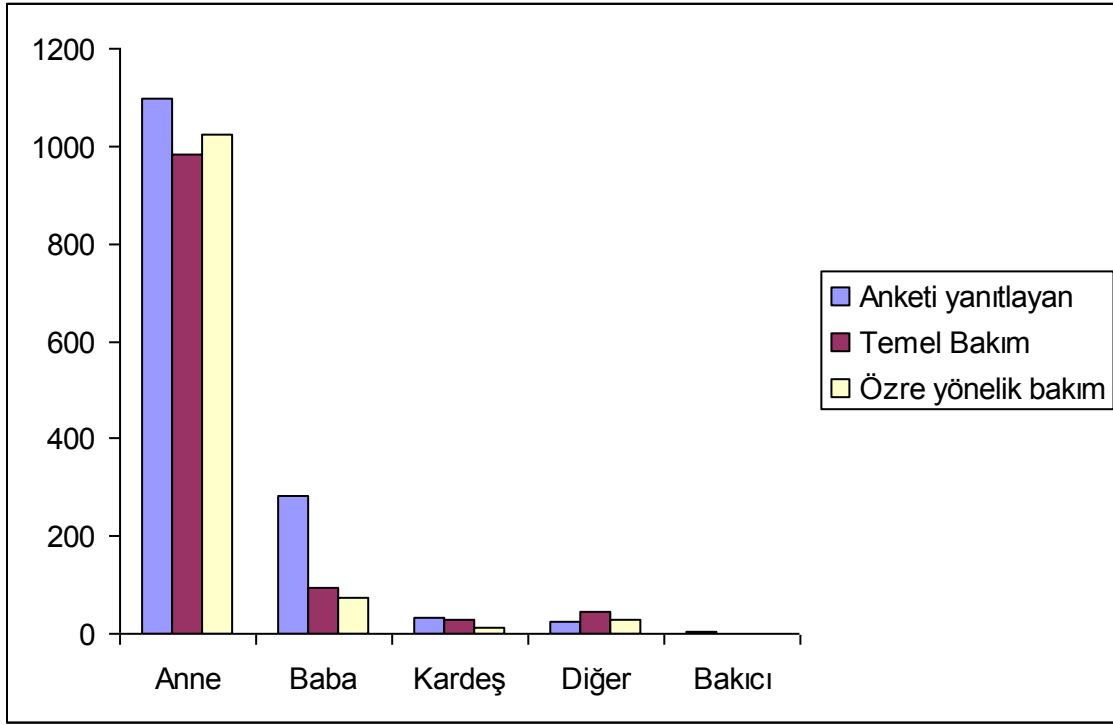
Grafik 7. Özür tiplerinin ve özür nedenlerinin dağılımları

Ebeveynler arası akrabalık durumuna bakıldığında 354 (%27,59) ailede akrabalık olduğu bildirildi. Bu soruyu yanıtlayan ebeveynlerin 20'sinin (%47,78) birinci derece, 96'sının (%35,56) ikinci derece akraba olduğu belirlendi. Ebeveynleri ayrı yaşayan çocuk sayısı çok düşüktü (%3,5), (Grafik 8).



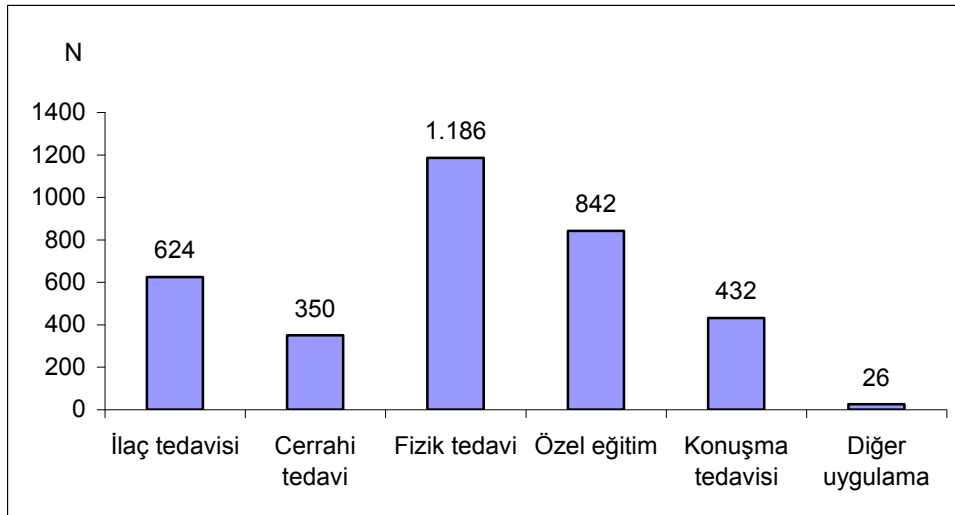
Grafik 8. Ebeveynler arasındaki akrabalık ilişkisi, akrabalık ilişkisi derecelerinin ve anne –baba beraberliği dağılımları

Eğitim seminerlerinde anketleri daha çok anneler yanıtladı (%76,18). Ayrıca çocukların temel bakım ve öze yönelik bakım ihtiyacını da daha çok anneler karşılıyordu. Çocukların temel bakım ihtiyaçlarını ailelerin %85,48 'inde anne ve aynı şekilde öze yönelik bakım ihtiyaçlarını da ailelerin %90,22'sinde anneler karşılıyordu (Grafik 9).

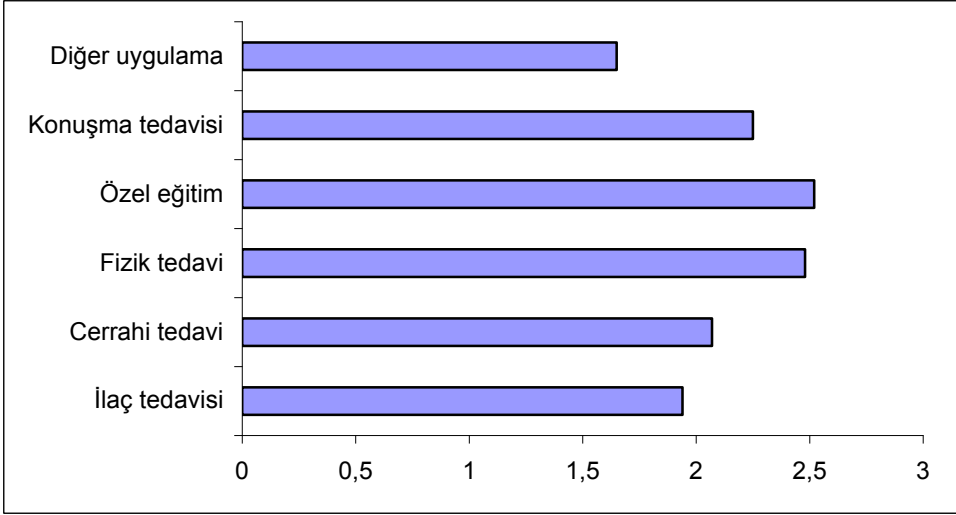


Grafik 9. Anketi cevaplayan, temel bakım ihtiyacını ve özre yönelik bakım ihtiyacını karşılayan aile üyesine göre dağılımlar

Değerlendirilen ailelerin yararlandıkları tedaviler ve bunlardan yararlanma dereceleri Grafik 10 ve 11’de verildi. Aileler memnuniyet derecesini sırasıyla, özel eğitim, fizik tedavi, konuşma tedavisi, ilaç tedavisi ve cerrahi tedaviler olarak sıraladı (Grafik 10-11).

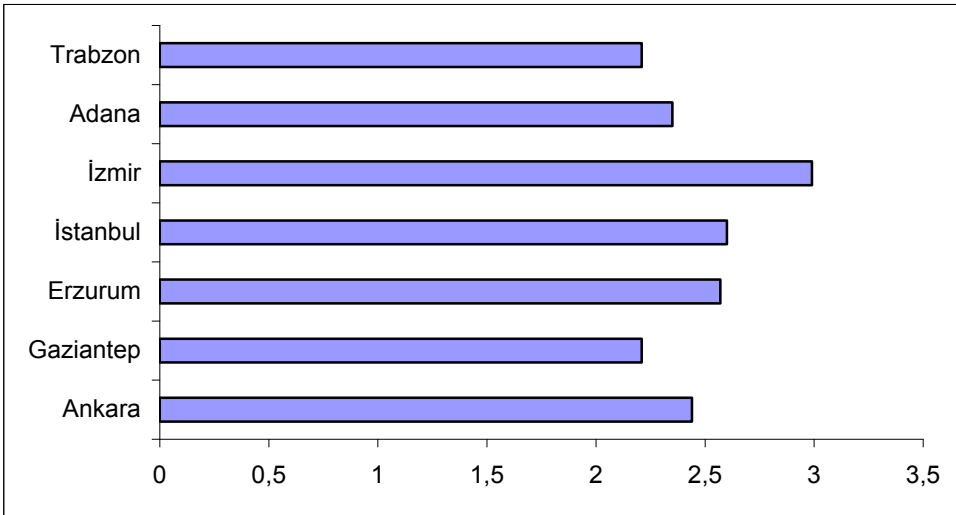


Grafik 10. Ailelerin yararlandıkları tedaviler



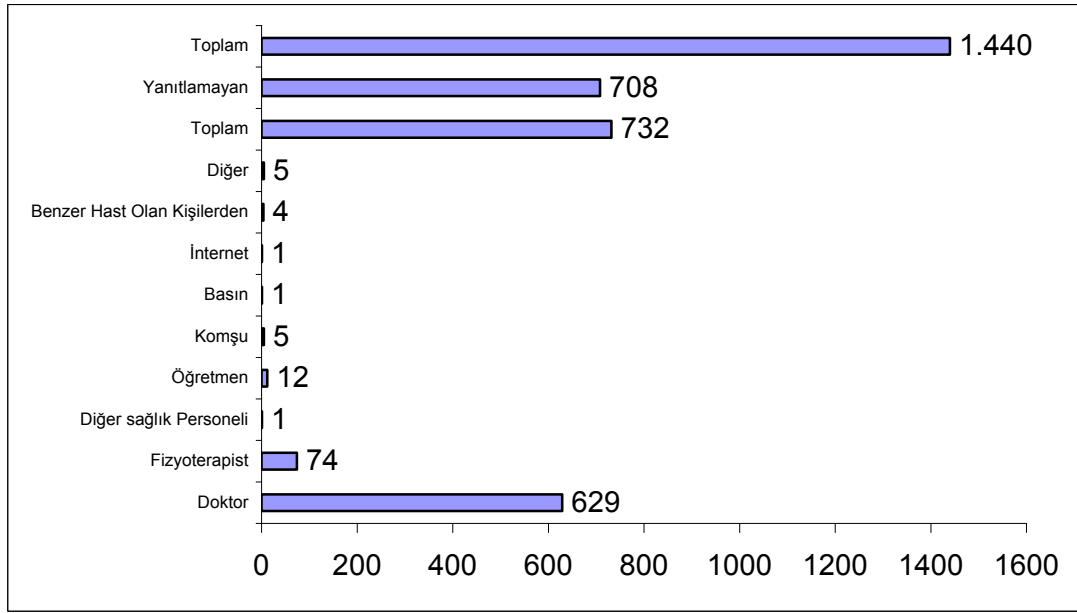
Grafik 11. Ailelerin tedavilerden yararlanma dereceleri (0= Hiç yararlanmadım, 4=Tamamen yararlandım)

Bu çalışmada aile eğitimleri öncesinde ailelerin kendi bilgi düzeylerini değerlendirmeleri istendi. Ailelerin kendi bilgi düzeylerini likert yöntemiyle (0-4 arası puanlamayla 0= hiç bilmiyorum,4= çok iyi biliyorum şeklinde) değerlendirdikleri soruya verdikleri yanıtların bölgesel dağılımı Grafik 12’de verildi.



Grafik 12. İllere göre ailelerin kendi bilgi düzeylerini değerlendirme sonuçları (0= hiç bilmiyorum, 4= çok iyi biliyorum)

Ailelere çocuklarının durumuyla ilgili bilgiyi nereden aldıkları kapalı uçlu olarak soruldu. Ailelerin %86,20’si bilgiyi doktordan edindiklerini bildirdi (Grafik 13).



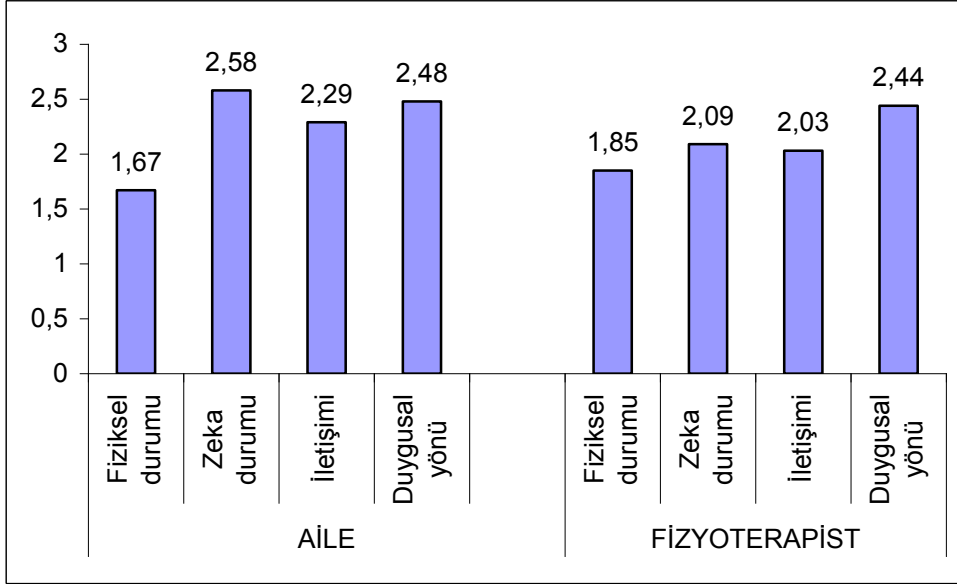
Grafik 13. Çocuğun durumuyla ilgili bilgi kaynaklarına ailenin yanıtlarının dağılımı

Çocuğun motor gelişim basamaklarının geliştiği süre ailelere açık uçlu olarak soruldu. Çocukların tüm motor gelişim basamaklarında geri kaldığı görülmüyordu. Bu soruya verilen yanıtların dağılımları tablo 2'de verildi.

Tablo 2. Çocukların normal gelişim basamaklarına göre temel motor aktiviteleri tamamlama zamanları

Temel Motor aktivitelerin Gerçekleşme zamanı (ay)	Sayı	Ortalama	Normal Değerler
Yüzüstü baş kaldırma	291	16,85	2-4 ay
Sırtüstü baş kaldırma	241	17,07	4 ay
Dönme	264	20,14	6-8 ay
Oturmaya gelme	195	24,28	8 ay
Destekli oturma	241	19,99	6 ay
Desteksiz oturma	217	25,70	8 ay
Destekli ayakta durma	195	30,52	9-10 ay
Desteksiz ayakta durma	132	37,26	11-12 ay
Yürüme	266	22,40	12-14 ay

Çocuğun tanımlanmasında fiziksel durum, iletişim becerisi, zihinsel durumu ve duygusal yönü açısından aile ile fizyoterapist arasında fark vardı ($p < 0,05$). Aileler çocuklarının zihinsel, duygusal ve iletişim özelliklerini fizyoterapistlere göre daha iyi düzeyde tanımlarken, fiziksel durumunu fizyoterapistler daha yüksek puanladı (Grafik 14).

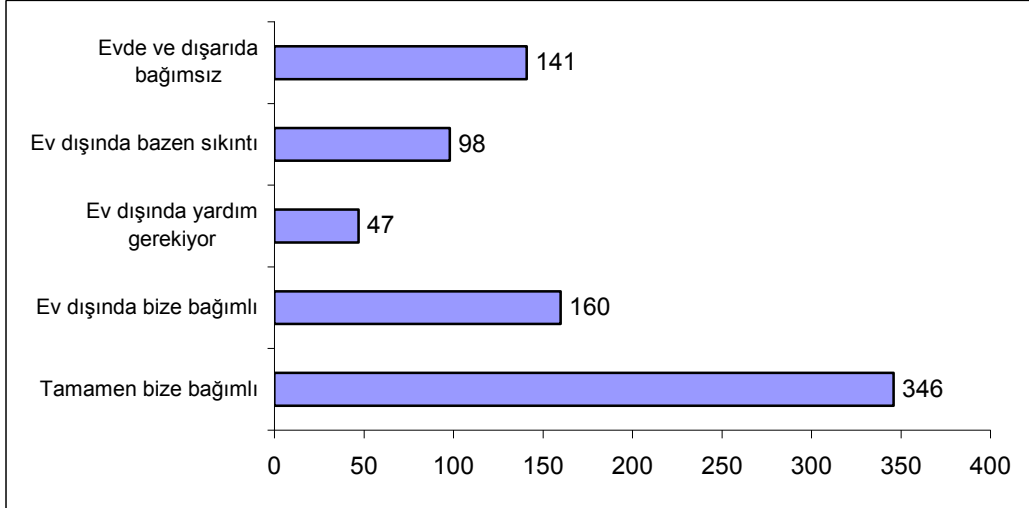


Grafik 14. Aile ve fizyoterapistin çocuğu tanımlamasına göre değerlendirmelerinin karşılaştırılması (0=Hiç yapamaz, 4=Her şeyi yapabilir)

Ailelerden 5 yaş üzerindeki çocukları için Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma yolu ile (Gross Motor Functional Classification-GMFC) çocuklarının fonksiyonel durumunu değerlendirmeleri istendi. Bu değerlendirmeye göre aileler çocuklarını bağımlılık durumlarına göre 5 kategoride tanımladı:

1. Tamamen bize bağımlı, her ihtiyacını biz karşılıyoruz
2. Ev içinde kendi kendine ve/veya tekerlekli sandalye ile hareketli, ev dışında bize bağımlı
3. Ev içinde yürüteç, koltuk değneği ile yürüyebiliyor, ev dışında yardım gerekiyor
4. Yardımcı araç olmadan yürüyebiliyor, ev dışında bazen sıkıntıları oluyor
5. Ev içinde ve dışında bağımsız yürüyebiliyor

Aileler çocuklarının mevcut fonksiyonel düzey ortalamasını 2.38 ± 1.59 olarak belirledi. Buna göre aileler ağırlıklı olarak “Ev içinde kendi kendine ve/veya tekerlekli sandalye ile hareketli, ev dışında bize bağımlı” değerlendirmesini yaptı. Grafik 15’de beş yaş üstü çocukların fonksiyonel düzeylerinin aile tarafından değerlendirme sonuçları verildi.



Grafik 15. Beş yaş üstü çocukların fonksiyonel düzeylerinin aile tarafından değerlendirilmesi

Özürle ilgili yardımcı gereç kullanımı sorgulandığında 473 çocuğun yardımcı gereç kullandığı belirlendi (Tablo 3).

Yardımcı gereç kullanımı	Sayı	Yüzde	Yanıtlayanların yüzdesi
HAYIR	667	46,32	58,51
EVET	473	32,85	41,49
Toplam	1140	79,17	100,00
Yanıtlamayan	300	20,83	
Toplam	1440	100,00	

Tablo 3. Özürle ilgili yardımcı gereç kullanan çocukların sayısal dağılımı

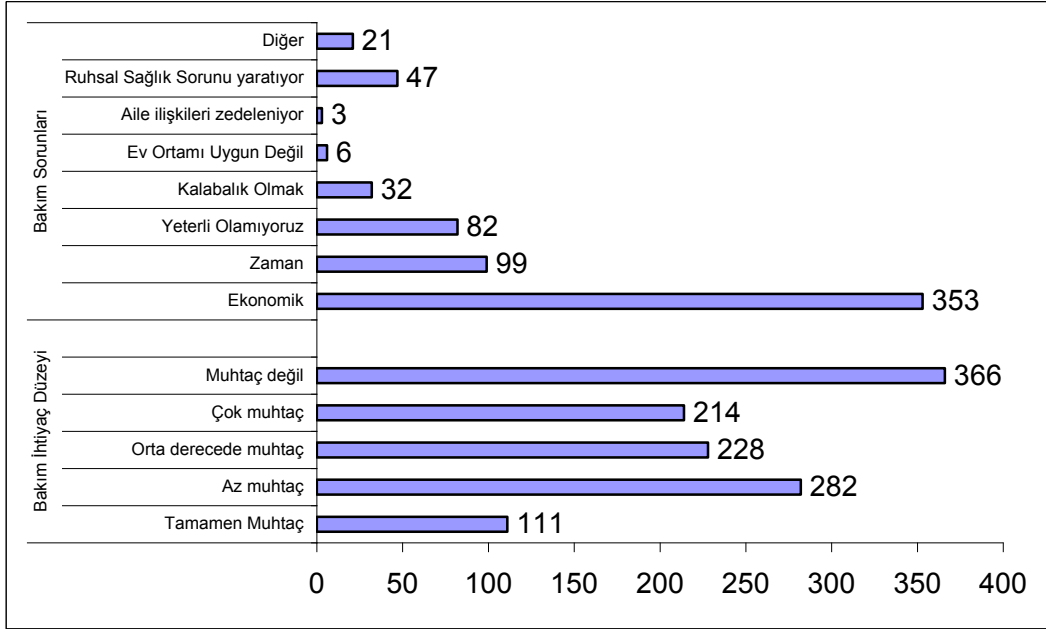
Özrü dışında sağlık problemi olan çocuk sayısı 355 (%29,10)'di (Tablo 4).

Özrü dışında sağlık problemi var mı?	Sayı	Yüzde	Yanıtlayanların yüzdesi
HAYIR	865	60,07	70,90
EVET	355	24,65	29,10
Toplam	1220	84,72	100,00
Yanıtlamayan	220	15,28	
TOPLAM	1440	100,00	

Tablo 4. Özür dışında sağlık problemi olan ve olmayan çocukların dağılımı

Ailelerin çocukların bakım ihtiyaçlarına verdikleri yanıtlar Grafik 16'da verildi. 366 aile (%30,47) çocuklarının bakım ihtiyacının olmadığını belirtti. Diğerleri çeşitli

derecelerde bakım ihtiyacı olduğunu bildirdi ve çocukların bakım ihtiyacında buldukları seviyeyi ortalama $2,42 \pm 1,85$ olarak belirledi. Ailelerin bakım sorunları konusundaki sıralamaları ekonomik nedenler (%54,90), zaman problemi (%15,40) ve kendi yetersizlikleri (%12,75) şeklinde oldu (Grafik 16).



Grafik 16. Bakım sorunları ve ihtiyaç düzeyine verilen yanıtların dağılımı

Ailelerin fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanma süreleri ortalama $2,76 \pm 2,78$ yıl olarak bulundu (Tablo 5).

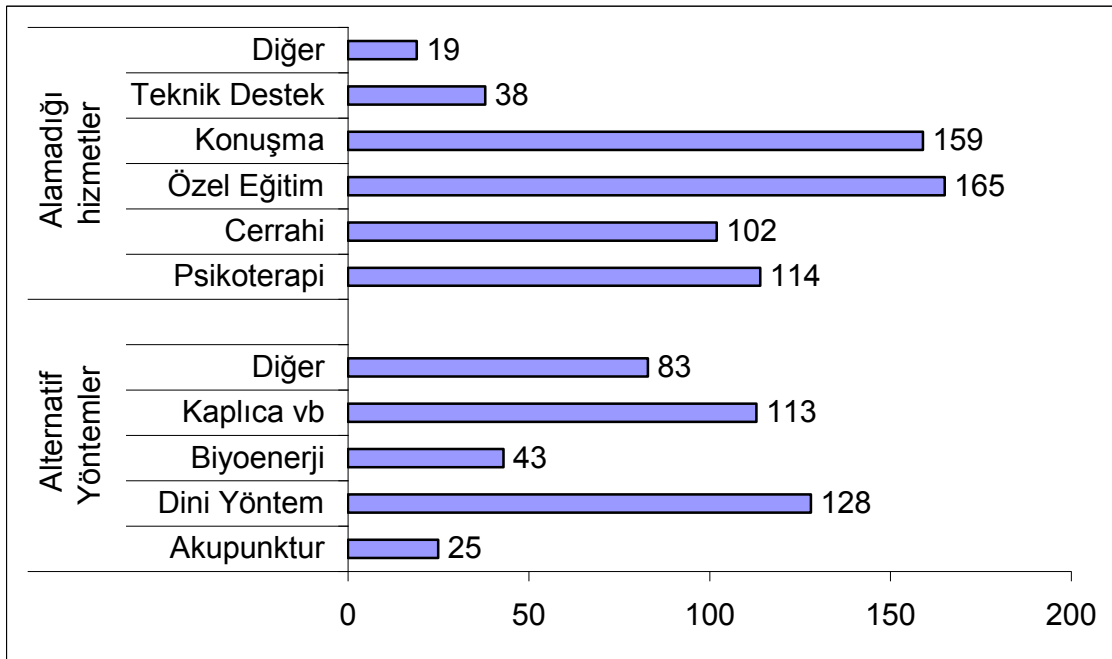
Fizyoterapi Rehabilitasyondan yararlanma süresi (ay)	Sayı	Ortalama	Standart Sapma
Ankara	192	39,95	39,98
Gaziantep	143	28,75	27,71
İstanbul	200	33,23	36,91
Erzurum	71	28,18	26,74
Adana	258	31,24	27,33
İzmir	27	41,11	35,25
Trabzon	136	29,10	31,04
Toplam	1027	33,08	30,34

Tablo 5. Fizyoterapi rehabilitasyon hizmetinden yararlanma sürelerinin illere göre dağılımları

Ailelerin 429 (%35,11)' i fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamalarına ara verdiklerini bildirdi. Fizyoterapi rehabilitasyona ara veren ailelerin ara verme nedenleri arasında

ekonomik nedenler (%25,80), eğitim ve tedaviden yararlanamama (%24) ve psikolojik nedenler (%20) ilk üç sırayı aldı.

Ailelerin tedavi için farklı alternatif yöntemlere başvurdukları gözlemlendi. Alternatif yöntemlere başvuran ailelerin başvurdukları yöntemler Grafik 17'de verildi. Fizyoterapistlere çocuğun alması gerektiği halde alamadığı eğitim ve tedavi hizmeti olup olmadığı soruldu. Fizyoterapistlerin yanıtlarının %37,01'i "evet" oldu. Alamadığı hizmetler sorulduğunda ise ilk üç sırayı özel eğitim (%27,64) konuşma tedavisi (%26,64) ve psikoterapi (%19,09) aldı (Grafik 17).



Grafik 17. Ailelerin alamadığı hizmetler ve alternatif yöntemlere başvuran ailelerin dağılımları

IV. EĐİTİME KATILAN AİLELERE AİT İSTATİSTİKLER SONUÇLAR

Prof. Dr. A. AyŖe Karaduman

Dr. Fzt. Aydın Meriç

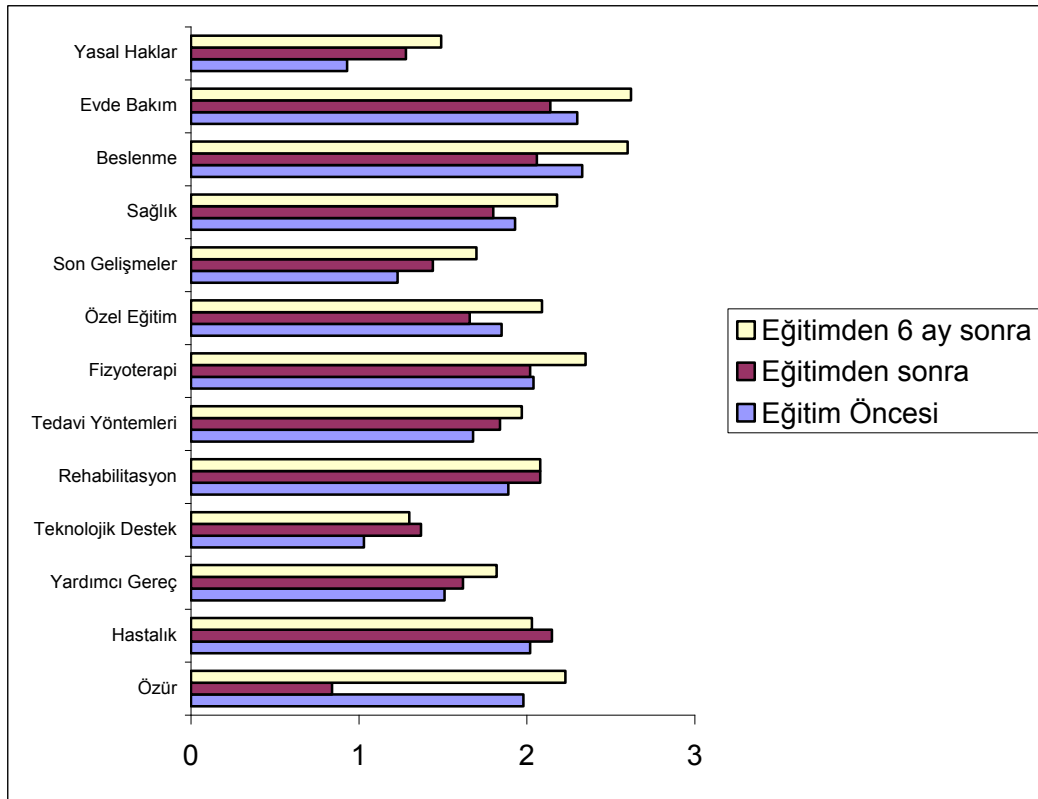
IV. EĞİTİME KATILAN AİLELERE AİT İSTATİSTİKLER SONUÇLAR

Ailelerden özürle ilgili konularda kendi bilgi düzeylerini puanlayarak değerlendirmeleri istendi. Bu puanlama:

- 0= Hiç bilgim yok
- 1=Az bilgim var
- 2= Orta derecede bilgim var
- 3= Çok bilgim var
- 4=Tamamen bilgiliyim
- 5=Fikrim yok şeklinde yapıldı.

Ailelerin bilgi düzeylerinin sorgulandığı özürle ilgili konular araştırma ekibinin görüşü, il koordinatörlerinin değerlendirmesi ve ailelerle yapılan pilot çalışma ile belirlendi. Buna göre özür, hastalık, yardımcı gereç, teknoloji, rehabilitasyon, tedavi yöntemleri, tedavi ve rehabilitasyondaki son gelişmeler, sağlık, beslenme, evde bakım ve yasal haklar konularında ailelerin bilgi düzeyleri değerlendirildi. Ailelere bu değerlendirmeler eğitim öncesi, eğitimden hemen sonra ve eğitimden 6 ay sonra uygulandı.

Eğitim öncesi ve eğitimden hemen sonra yapılan değerlendirmelerde tedavi yöntemleri, son gelişmeler, yasal haklar konusunda istatistiksel fark vardı ($p<0,05$), (Grafik 18).



Grafik 18. Eğitimlere katılarak değerlendirilen ailelerin özürlü ilgili konularda bilgi düzeylerinin eğitim öncesi, sonrası ve eğitimden 6 sonra karşılaştırmaları

Eğitimden hemen sonra ve 6 ay sonra yapılan değerlendirmeler karşılaştırıldığında eğitim yapılan tüm konularda istatistiksel fark belirlenmedi ($p>0,05$), (Tablo 6). Eğitimden önce ve eğitimden 6 ay sonraki bilgi düzeyleri karşılaştırıldığında özür ve hastalık hariç diğer konularda fark vardı ($p<0,05$), (Tablo 7).

Bu sonuçlar ailelerin eğitimden yararlandıklarını ve eğitimin etkilerinin gelişerek devam ettiğini göstermektedir. Ailelerin en fazla bilgiye sahip oldukları konular özür ve hastalıktı, bu nedenle bu iki konu ile ilgili istatistiksel fark meydana gelmedi.

Tablo 6. Eğitime katılan ailelerin eğitim sonrası bilgi düzeylerinin karşılaştırılması

Eğitim Konuları	Eğitimden hemen sonra		Eğitimden 6 ay sonra		p
	Ortalama	Standart Sapma	Ortalama	Standart Sapma	
Özür	0,84	1,03	2,23	0,99	>0,05
Hastalık	2,15	1,02	2,03	1,07	>0,05
Yardımcı Gereç	1,62	1,13	1,82	1,08	>0,05
Teknolojik Destek	1,37	1,13	1,30	1,06	>0,05
Rehabilitasyon	2,08	1,04	2,08	1,10	>0,05

Tedavi Yöntemleri	1,84	1,03	1,97	0,98	>0,05
Fizyoterapi	2,02	1,01	2,35	0,92	>0,05
Özel Eğitim	1,66	1,18	2,09	1,04	>0,05
Son Gelişmeler	1,44	1,20	1,70	1,10	>0,05
Sağlık	1,80	1,18	2,18	1,04	>0,05
Beslenme	2,06	1,22	2,60	0,93	>0,05
Evde Bakım	2,14	1,22	2,62	0,98	>0,05
Yasal Haklar	1,28	1,23	1,49	1,14	>0,05
0= Hiç bilgim yok 3= Çok bilgim var	1=Az bilgim var 4=Tamamen bilgiliyim	2= Orta derecede bilgim var 5=Fikrim yok			

Tablo 7. Eğitime katılan ailelerin eğitim öncesi ve eğitim sonrası 6. ayda bilgi düzeylerinin karşılaştırması

Eğitim Konuları	Eğitim Öncesi		Eğitim sonrası 6.ay		p
	Ortalama	Standart Sapma	Ortalama	Standart Sapma	
Özür	1,98	1,04	2,23	0,99	>0,05
Hastalık	2,02	1,11	2,03	1,07	>0,05
Yardımcı Gereç	1,51	1,19	1,82	1,08	*
Teknolojik Destek	1,03	1,15	1,30	1,06	*
Rehabilitasyon	1,89	1,05	2,08	1,10	*
Tedavi Yöntemleri	1,68	1,07	1,97	0,98	*
Fizyoterapi	2,04	1,01	2,35	0,92	*
Özel Eğitim	1,85	1,15	2,09	1,04	*
Son Gelişmeler	1,23	1,25	1,70	1,10	*
Sağlık	1,93	1,04	2,18	1,04	*
Beslenme	2,33	1,11	2,60	0,93	*
Evde Bakım	2,30	1,15	2,62	0,98	*
Yasal Haklar	0,93	1,09	1,49	1,14	*

* Anlamlı fark olan sonuçlar

**0= Hiç bilgim yok
3= Çok bilgim var**

**1=Az bilgim var
4=Tamamen bilgiliyim**

**2= Orta derecede bilgim var
5=Fikrim yok**

Ailelerin özürülü çocuklarıyla ilgili en öncelikli beklentileri kapalı uçlu soru kalıbıyla soruldu. Puanlanma aşağıdaki şekilde yapıldı:

1= Özrün tamamen ortadan kalkması

2= Mevcut duruma göre en yeterli düzeye getirilmesi

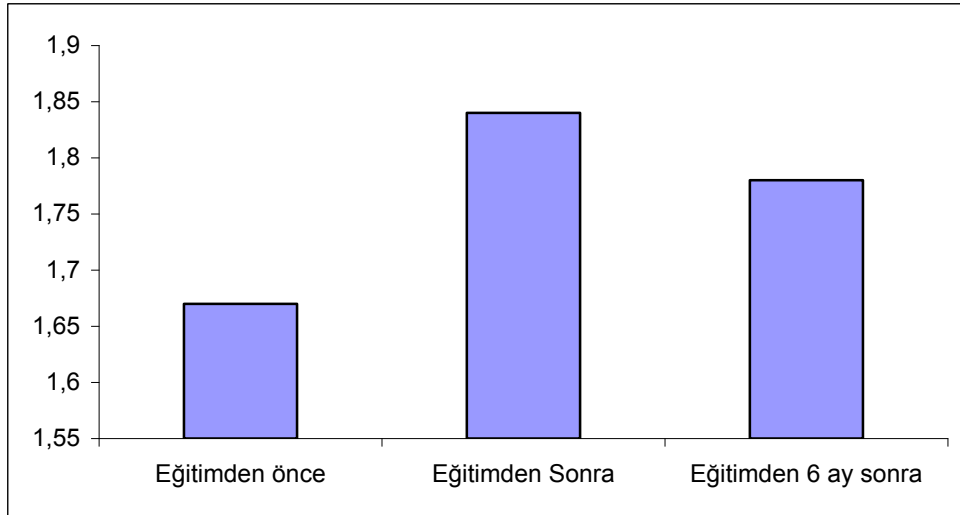
3= Çocuğun bakımının sağlanması

4=Diğer

Bu sorunun yanıtlarının eğitim öncesi, eğitimden hemen ve altı ay sonraki karşılaştırmalarına bakıldığında eğitimden hemen sonra aileler çocuğun mevcut duruma göre en yeterli düzeye getirilmesi beklentisine daha çok yaklaştıkları ve 6 ay sonraki değerlendirmelerde de bu durumu korudukları anlaşıldı. Ailelerin özürle ilgili öncelikli beklentilerinde eğitim öncesi ile eğitimden hemen sonra yapılan değerlendirmeler arasında istatistiksel fark vardı ($p<0,05$), (Grafik 19).

Bu sonuç ailelerin rehabilitasyondan beklentilerinin eğitimle daha gerçekçi bir seviyeye ulaştığını göstermektedir. Eğitimden sonra özrün tamamen ortadan kalkması beklentisindeki aile sayısında azalma olduğu belirlenmiştir.

Grafik 19. Eğitimlere katılarak değerlendirilen ailelerin özürle ilgili beklentilerinin eğitim öncesi, sonrasının ve eğitimden 6 ay sonra karşılaştırılması



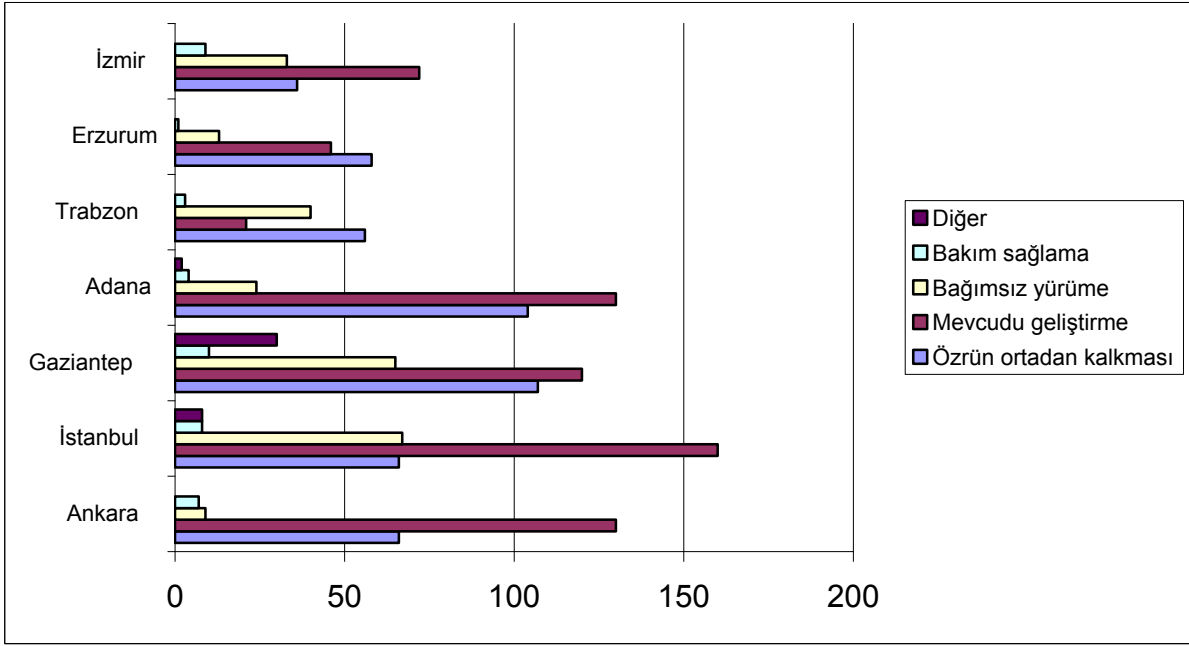
1= Özrün tamamen ortadan kalkması

2= Mevcut duruma göre en yeterli düzeye getirilmesi

3= Çocuğun bakımının sağlanması

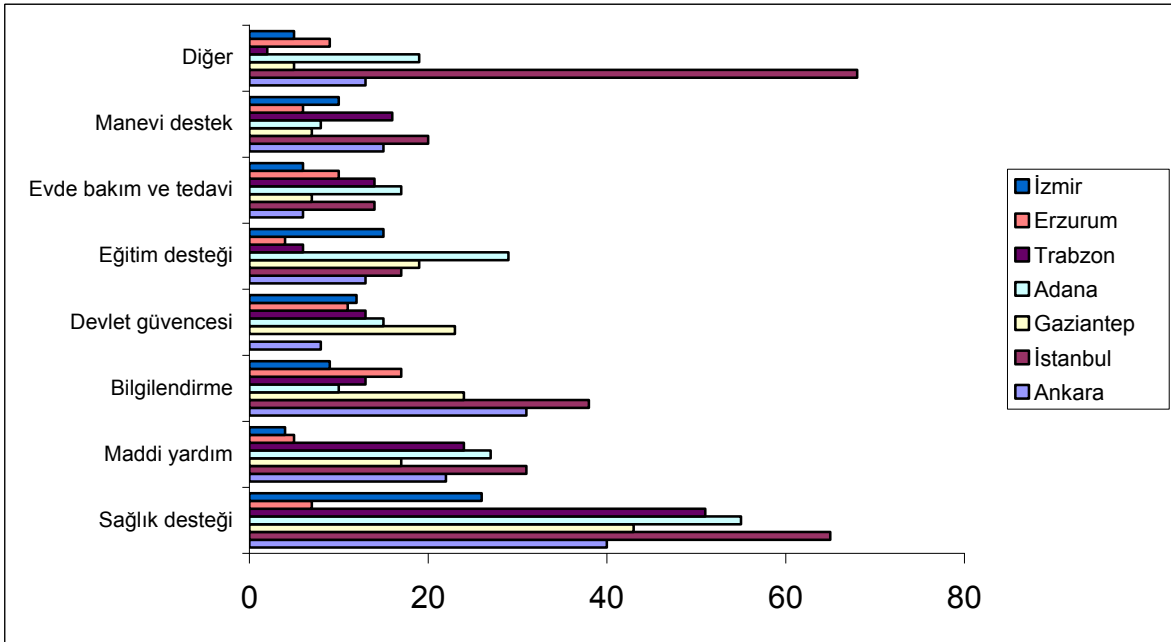
4=Diğer

Çalışmaya katılan ailelerin beklentilerinin illere göre dağılımları Grafik 20'de verilmiştir.



Grafik 20. Ailelerin beklentilerinin illere göre dağılımları

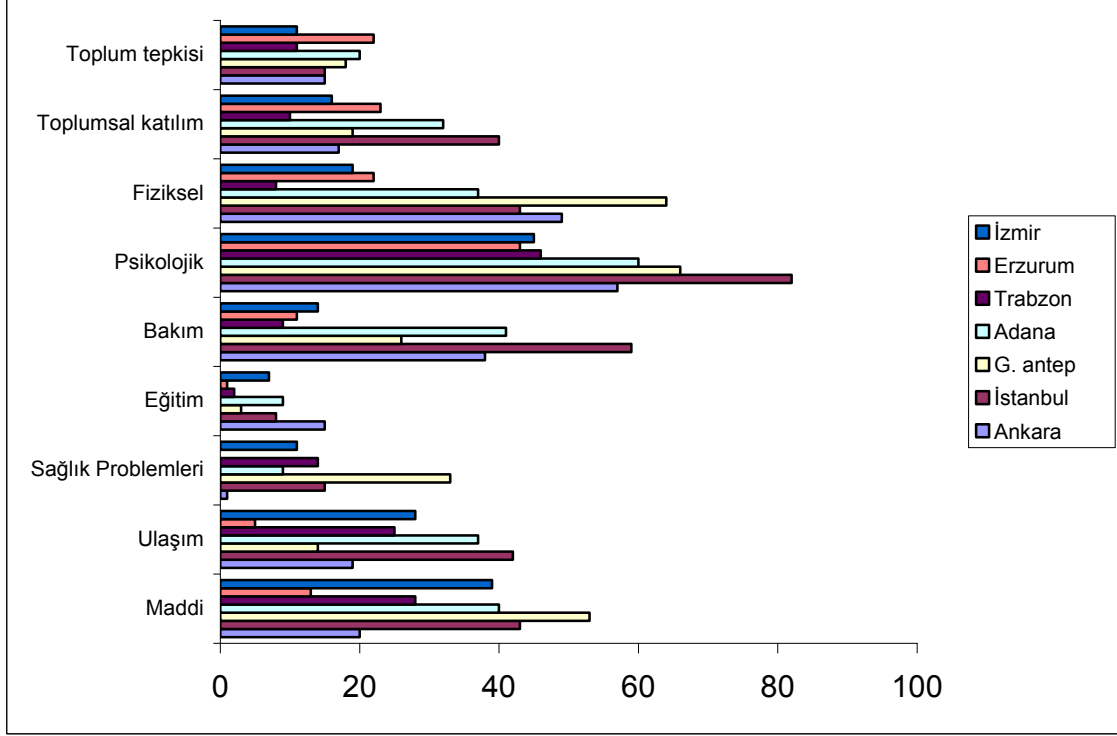
Ailelerin çocuklarının durumuyla ilgili çözüm önerilerinin illere göre dağılımları Grafik 21’de verilmiştir. Bu sonuçlara göre bütün illerde sağlık desteği talebi ön plana çıkarken Erzurum’da sağlık desteği isteğinin en düşük olduğu, Ankara ve İstanbul’da bilgilendirme isteği, Gaziantep’te devlet güvencesi ve Adana’da eğitim desteği talebinin diğer illere göre farklı olduğu belirlendi.



Grafik 21. Ailelerin çocuklarının durumuyla ilgili çözüm önerilerinin illere göre dağılımları

Çalışmada ailelere özürlü çocuğa sahip olmaları ve bu şekilde yaşamlarını sürdürmeleri sırasında karşılaştıkları zorluklar sorulmuş ve alınan yanıtların illere

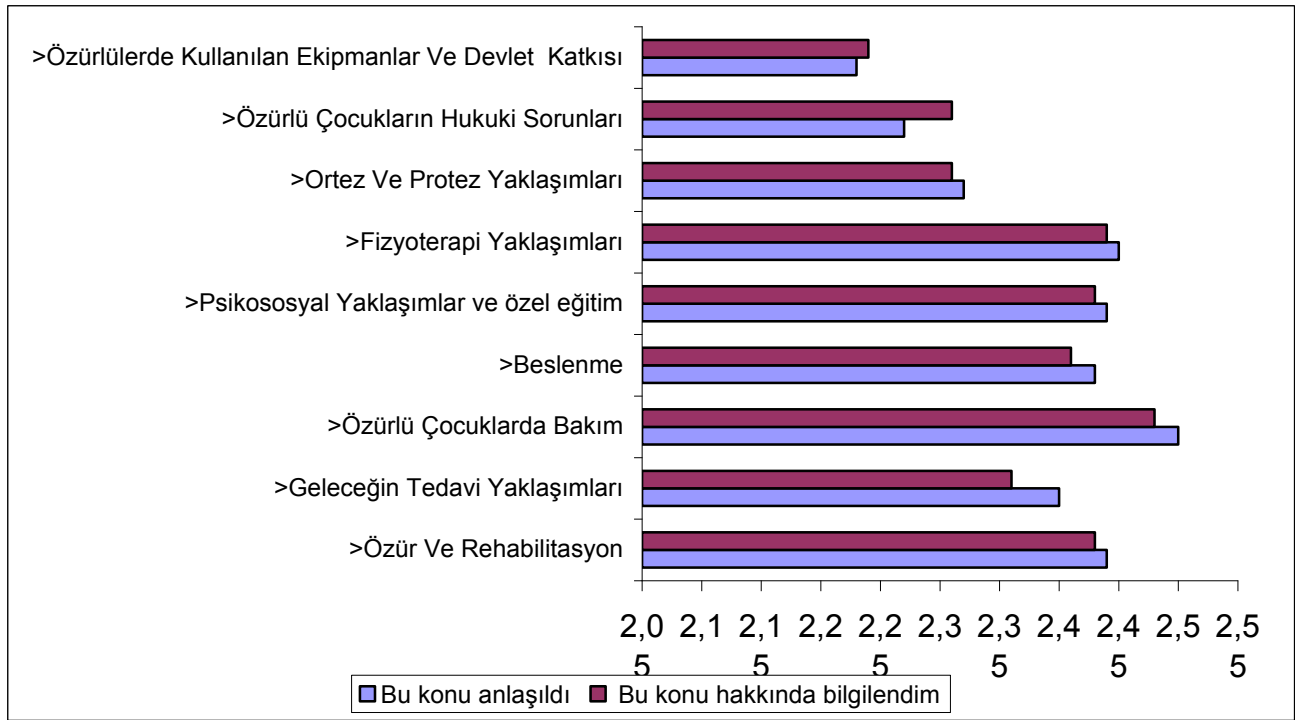
göre dağılımları Grafik 22’de belirtilen ana başlıklarda toplanmıştır. Bu sonuçlara göre tüm illerde ailelerin en fazla psikolojik, fiziksel sorunlar ve bakımla ilgili zorluklar yaşadığı belirlenmiştir.



Grafik 22. Ailelerin karşılaştıkları zorlukların illere göre dağılımları

İllerde yapılan aile eğitim seminerlerinin başarısını görmek amacıyla ailelere memnuniyet anketleri yapılmıştır. İllere göre ailelerin eğitim seminerlerinden memnuniyetleri orta ve üstü düzeydeydi (Grafik 23). Ailelerin eğitim konuları arasında özürlü çocuklarda bakım ve fizyoterapi ve rehabilitasyon, psikososyal yaklaşımlar ve özel eğitim konularında memnuniyet ortalamalarının daha yüksek olduğu belirlendi.

Grafik 23. 7 ilde yapılan aile eğitim seminerleri memnuniyet anketleri ortalamaları



1=Hiç anlamadım, bilgilendim
3=Çok iyi anladım, bilgilendim

2=Orta derecede anladım, bilgilendim,

Çalışmada fizyoterapist ve özürü çocuklarla çalışan diğer sağlık profesyonellerine de rehabilitasyonda karşılaştıkları güçlükler soruldu ve bu sorunun yanıtlarının dağılımları Tablo 8'de verildi.

Fizyoterapistler açısından en çok karşılaştıkları zorlukların aile beklentisinin yüksekliği, alternatif yollara başvurma ve multidisipliner ekip eksikliği olduğu gözlenirken, diğer profesyoneller açısından bakım hizmeti talebi, aile beklentisinin yüksekliği ve alternatif yollara başvurma konularının olduğu görülmüştür.

Tablo 8. Profesyonellerin rehabilitasyonda karşılaştıkları güçlüklerin dağılımları

Karşılaşılan güçlükler	Fizyoterapist			Diğer Profesyonel		
	Sayı	Ortalama	Standart sapma	Sayı	Ortalama	Standart sapma
İletişim sorunları	168	2,13	0,90	50	1,76	1,35
Aile beklentisinin yüksekliği	170	2,59	0,81	72	2,44	0,99
Aile beklentisinin olmaması	153	2,03	1,11	59	1,98	1,21
Bakım hizmeti talebi	153	2,17	1,57	64	2,47	1,44
Ekonomik sorunlar	164	2,04	1,20	66	1,98	1,31
Ulaşım güçlükleri	161	1,65	1,31	62	1,23	1,27
Teknolojiden yararlanamama	161	2,10	1,11	68	1,91	1,19
Multidisipliner ekip eksigi	163	2,28	1,06	60	1,98	1,31
Alternatif yollara başvurma	156	2,38	1,34	65	2,15	1,35

0=Hiçbir zorluğu yok
3=Çok zor

1=Biraz zor
4=Dayanılmaz derecede çok

2= Orta derecede zor
5=Fikrim yok

V. AİLE EĞİTİMİ

EĞİTİMCİLER

Prof. Dr. A. Ayşe Karaduman
Prof. Dr. Hülya Kayıhan
Prof. Dr. Yavuz Yakut
Prof. Dr. Ayşe Livanelioğlu
Doç. Dr. Öznur Yılmaz
Prof. Dr. Gülden Köksal (Ankara)
Uzm. Psk. Emel Erdoğan (Ankara)
Prof. Dr. Mine Çalışkan (İstanbul)
Doç. Dr. Muazzez Garibağaoğlu (İstanbul)
Uzm. Psk. Sezgin Kartal (İstanbul)
Öz. Eğ. Uz. Ülger Yaman (İstanbul)
Uz. Fzt. Feride Bilir (İstanbul)
Av. Işıl Bağatur (İstanbul)
Doç. Dr. Semra Kurul (İzmir)
Dyt. Süheyla Mutlu (İzmir)
Uz. Psk. Meral Avcı (İzmir)
Dr. Deniz Işık Senan (Adana)
Prof. Dr. Cahide Yağmur (Adana)
Doç. Dr. Kutluhan Yılmaz (Gaziantep)
Prof. Dr. Mine Uyanık (Ankara)
Dyt. Ufuk Kepkep (Gaziantep)
Psk. Gülşah Güven (Gaziantep)
Uz. Dr. Bahadır İşeri (Erzurum)
Uz. Psk. Uğur Elmas (Erzurum)
Dyt. Handan Çiloğlu (Erzurum)
Prof. Dr. Müjgan Sönmez (Trabzon)
Dyt. Füsün Güzel (Trabzon)
Psk. Hacer Baykan (Trabzon)

V. AİLE EĞİTİMİ

Çalışmada ailelere özür ve rehabilitasyon, geleceğin tedavi yaklaşımları, özürlü çocuklarda bakım, beslenme, psikososyal yaklaşımlar, özel eğitim, fizyoterapi yaklaşımları, ortez ve protez yaklaşımları, özürlü çocukların hukuki sorunları, özürülülerde kullanılan ekipmanlar ve devlet katkısı konularında bilgiler verildi. Bu bölümde ailelere verilen eğitim sırasında uzmanların yaptığı konuşmalara yer verildi.

ÖZÜRLÜ ya da ENGELLİ OLMAK NE DEMEKTİR?

DOÇ. DR. FZT. ÖZNUR TUNCA YILMAZ

HÜ. Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü

Günümüzde bir toplumun çağdaşlık göstergeleri arasında yer alan sağlık, eğitim ve ekonomik gelişmişlik kavramları içinde olduğu kadar insan haklarına ilişkin göstergeler içinde de özürülülerin durumu önem kazanmıştır. Özürülülüğün önlenmesi, rehabilitasyonu ve fırsat eşitliğinin sağlanması amacıyla politikaların belirlenmesi, programların planlanması, yürütülmesi ve değerlendirilmesi konularında yapılacak çalışmalarda ortak bir dilin kullanılması gerekir.

Toplumumuzda engellilik, özürülülük ve bozukluk terimleri birbirine karıştırılmakta veya anlamları yanlış bilinmektedir.

Dünya Sağlık Örgütü (WHO)' ya göre **Özürülülük (disability)** bir bozukluk sonucu, normal tarzda ve normal kabul edilen sınırlar içinde aktiviteyi gerçekleştirme becerisindeki kısıtlılık veya yetersizlik olarak tanımlanmıştır.

Birleşmiş Milletler (UN) ise özürülülüğü; normal bir kişinin kişisel ya da sosyal yaşantısında kendisinin yapması gereken işleri bedensel ya da ruhsal yeteneklerindeki kalıtsal ya da sonradan olma herhangi bir eksiklik sonucu yapamayan kişilerdir, diye tanımlamıştır.

Özürülü; imar yönetmeliklerinde de “doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle, normal yaşamın gereklerine uyamama durumunda olan kişiler olarak tanımlanmıştır.

Engellilik (handicap): Bir bozukluk veya özür nedeniyle yaşa, cinsiyete, sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak kişiden beklenen rollerin kısıtlanması veya yerine getirilmemesi olarak tanımlanmıştır.

Bozukluk (impairment): Sağlık bakımından psikolojik, fizyolojik ve anatomik (fiziksel) yapı ve fonksiyonlardaki eksiklik veya anormalliktir (WHO). Bozukluk geçici veya kalıcı, fizyolojik veya psikolojik olabilir. Bir uzvun geçici ya da kalıcı kaybı, görme kusuru (örneğin çift görme) bozukluğa örnek olarak gösterilebilir. Bozukluk kavramı her zaman hastalıkla birlikte görülmemeyebilir. Kişi bir kaza ve yaralanma sonucu da bacağını kaybetmiş olabilir.

Birey özrüne, bozukluğuna ve engeline rağmen toplumdaki yaşamını devam ettirip, kendisi ve çevresiyle barışıkça, hem kendisine hem de topluma, gerek düşüncede, gerekse uygulamada katkı sağlayabiliyorsa **engelli değildir**. Dolayısıyla herhangi bir bozukluğu olan kişi direk engelli olarak düşünülmemelidir.

Sağlık ve özürlülük konusunda bilgi sağlamak, sosyal engelleri kaldırmak ve özürlü bireylerin topluma katılımlarını sağlamak çok önemlidir. Özürlü olmak sadece beden yapısı ile ilgili bir durum değildir. Birey fiziksel özellikleri, ruhsal özellikleri, sosyal ve fiziksel çevresi, hatta olanaklarıyla bir bütündür. Özür yaratan probleme ve problemlere rağmen kişinin fiziksel veya sosyal çevreye tam olarak adaptasyonu ve katılımı onu engelli olmaktan kurtararak aktif birey konumuna getirecektir. En basit düzeyde düşündüğümüzde, örneğin gözünde görme kusuru olan birinin gözlük kullanarak eğitimle ilgili tüm faaliyetleri yerine getirebilir hale gelmesi kişiyi engelli olmaktan kurtarır. Bugün için görme kusuru bir özür olmaktan çıkmıştır. Kişinin görme kusuru sağlık problemi olarak devam etmesine rağmen gözlük kullanımıyla bu sorun bireyi hayatın hiçbir alanında etkilememektedir. Bacağını kaybeden birinin protez bacakla yaşama katılması gibi.

Engelli olma durumu bireyin özründen çok toplumun ve yaşanan çevrenin yaşama katılmakta özürülüler için sağladığı olanaklarla ilişkilidir.

Vücut yapısı ve fonksiyonları iki biçimde sınıflandırılır. Örneğin; **görme vücudun fonksiyonudur**. Buna paralel olarak **gözde görme ile ilgili yapılar vücudun yapısını niteler**.

Aktivite insan yaşamında yer alan vücut fonksiyonlarını kullanma ile ilişkilendirilmiş bireysel aktiviteleri içerir. Aktivite değerlendirilmesinde basitten karmaşığa bir yapı söz konusudur (yürüme, yiyecek sağlama, çoklu görevler

gerçekleştirme....). Örneğin; okula başlamak bir aktivitedir. Ama tüm okul aktivitelerine kabul edilmesi katılımı içerir.

Çevresel faktörler, fonksiyon ve özürlülük konusunda etkisi olan dış faktörlerdir. Özürlülük ve sağlık durumu çevresel ve bireysel faktörlerden etkilenir. Çevresel faktörleri ikiye ayırmak gerekir. Birincisi bireyin yakın çevresini içerir ve bireyin her gün ilişkiye geçtiği fiziksel ortamı, anne-babası, yaşıt ve yabancılarla iletişimini içine alır. Sosyal çevre ise bireyin durumunda etkili olabilecek toplum merkezleri ve hizmet merkezlerini içine alır. İş çevresi ile ilgili organizasyonlar, toplum aktiviteleri, devletin hizmet büroları ile iletişim ve ulaşım hizmetlerini kapsar. Devletin hizmet modeli ve kurulan sistem de özürülülerin hakları, yararlanabildiği olanakları kapsayan yasal düzenlemeler ve yönetmelikleri de bu kapsamda ele alınmaktadır.

Katılım, faaliyetlerin sosyal ortamlardaki durumunu irdelemektedir. Özürülü kişileri engelli hale getiren katılımla ilgili sorunlardır. Bu sorunlar bireyi tamamen ya da kısmen kısıtlar. Tekerlekli sandalyeye bağımlı bir çocuğun merdivenle giriş yapılan bir okula gidememesi çok rastladığımız ve çevresel engellerin neden olduğu bir katılım sorunudur. Yine protez kullanan bir çocuğun toplumda sadece merak konusu olması, ona acınması veya çocuğun özrü nedeniyle okula gönderilmemesi de sosyal çevre tarafından yaratılan katılım sorunlarıdır. Bu sorunlar aynı zamanda hak mahrumiyeti yaratırlar. Özürülü çocukların böylece eğitim hakları onların kontrol edemeyecekleri sebeplerle ellerinden alınmış olur. Bu nedenle toplumun bilgilendirilmesi, yöneticilerin ve hizmet sağlayan unsurların bu durumun farkında olmalarının sağlanması gereklidir.

ÖZÜRLÜ ÇOCUKLARDA FİZYOTERAPİ REHABİLİTASYON

PROF.DR. FZT. AYŞE LİVANELİOĞLU

HÜ. Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü

Özürülü çocukların rehabilitasyonu oldukça uzun ve zorlu bir süreç olup, bir ekip işidir. Doktor, fizyoterapist, çocuk sağlığı ve gelişimi uzmanı, psikolog, sosyal çalışmacı, konuşma ve uğraşı terapistleri, özel eğitimciler ve özellikle de aile bu ekibin içinde yer almalıdır. Rehabilitasyon programında tüm rehabilitasyon ekibinin

birbirleri ile iyi iletişim içinde olması ve programı bir bütün halinde yürütmeleri önemlidir.

Tıbbi ve cerrahi uygulamalar dışında; **fizyoterapi uygulamaları**; iş-uğraşı tedavisi, ortez ve diğer yardımcı araç uygulamaları, işitme-konuşma terapisi, özel eğitim, çocuk için psiko-sosyal destek, spor ve rekreasyonel aktiviteler ve mesleki rehabilitasyon yaklaşımlarını içerir.

Rehabilitasyonda amaç özürü çocuğu topluma kazandırmaktır. Erken tanının konması, tıbbi sorunların en kısa zamanda çözülmesi ve en erken devrede fizyoterapi rehabilitasyon programına başlanması başarı oranını artırır. Rehabilitasyon programında çocuğun fiziksel, zihinsel, psikolojik ve sosyal gelişiminin desteklenmesi önemlidir.

Rehabilitasyonda ulaşılması istenen hedef; çocuğun mevcut yeteneklerini en üst düzeyde geliştirerek mümkün olduğunca fonksiyonel ve bağımsız olmasını sağlamaktır. Seviyesi ne olursa olsun her çocuğun yapabildiği hareket ve aktiviteler olduğu unutulmamalı ve yapabildiği aktiviteler için fırsat verilmelidir.

Rehabilitasyonun başarısında anahtar ailedir. Bu nedenle ailenin rehabilitasyon programı içinde aktif olması, aileye yönelik eğitim programlarına ve seminerlere katılması gerekir.

Fizyoterapi-rehabilitasyon programının ilk adımı **değerlendirmedir**. Değerlendirmeye yeterli zaman ayrılmalı ve bunun için doğal bir ortam oluşturulmalıdır. Rahat bir ortamda ve yeterli zaman ayrılarak yapılan **gözlem** iyi bir değerlendirme için en önemli unsurlardan biridir. Bu sırada fizyoterapist çocuğun hareketlerini, duruşunu, ağırlık aktarmasını, vücut bölümleri arasındaki uyumunu, hareketi başlatma ve hareketin hızını ayarlama yeteneğini, dengesini, vücudun çevre ile uyumunu, koruyucu reaksiyonlarını, aktiviteler sırasında kullandığı kas kuvvetini ve eklem hareket açıklıklarını, fonksiyonlarını, ilgisini, dikkatini, motivasyonunu ve söylenileni anlama durumunu değerlendirir.

Bunun yanı sıra; günlük yaşam aktiviteleri, kol ve el fonksiyonları, duyu-algı fonksiyonları, kullandığı cihazlar, hareketi kolaylaştıran araçlar ve diğer yardımcı gereçler, ailenin iletişim yeteneği ve istekliliği, çocuğun durumu, bilgisi, sosyokültürel ve ekonomik durumu da ayrıca değerlendirilmelidir.

Fizyoterapinin amaçları genel olarak şu şekilde özetlenebilir;

- Hareket bozukluklarını azaltmak
- Hareket yeteneğini artırmak
- Kas-iskelet sistemi bozukluklarını önlemek
- Duruş bozukluklarının oluşmasını engellemek
- Günlük yaşamda bağımsızlığı sağlamak
- Yardımcı araç, gereç ve cihaz ihtiyaçlarını belirlemek
- Aile eğitimi vermek
- Çocuğun yaşayacağı mekanların düzenlemesini yapmak
- Diğer tıbbi ve cerrahi uygulamaları desteklemek

Fizyoterapi-Rehabilitasyon programı düzenlenirken **çocuğun ve ailenin istekleri** önemlidir. Program hedefleri belirlenirken ailenin genişliği, ilgisi, hedefleri, iletişimi, tedaviyi uygulama konusundaki isteği ve ekonomik durumu da programa yön verir.

Uygun fizyoterapi yaklaşımının belirlenmesinde; çocuğun motor yetenekleri ve fonksiyonel seviyesi, hastalığın klinik tipi, hastalığın şiddeti, kronolojik yaş, fizyoterapiye başlama yaşı, anormal reflekslerin varlığı ve şiddeti, birlikte görülen diğer bozukluklar, genel sağlık durumu, aile desteği ve ekonomik durumu gibi faktörler göz önünde bulundurulmalıdır.

Günümüzde fizyoterapi rehabilitasyon amacıyla yaygın olarak kullanılan yaklaşım Bobath prensiplerine dayalı Nörogelişimsel Tedavi Yaklaşımıdır. Bobath yaklaşımında genel hedefler;

- Çevresel faktörlerin düzenlenmesi,
- Kas tonusunu değiştirmek ve düzenlemek ,
- Hareket ve duruş mekanizmalarına destek vermek,
- Çocuğun kendi hareketlerini desteklemek,
- Çocuğun bağımsızlığını tedaviye katmak,
- Hedefi iyi belirlemek ve adım adım gitmektir.

Rehabilitasyonda en önemli unsur tanının erken konmasıdır. Tanı konulduktan sonra tıbbi sorunlar belirlenerek uygun tedavinin sağlanması ve en erken dönemde fizyoterapi ve rehabilitasyon programına başlanması gerekir. Çocuğun duyuşal, motor ve algısal fonksiyonları açısından bir bütün olduğu unutulmamalıdır. Erken rehabilitasyon yaklaşımları; çocuğun çevreyi öğrenmesi için gerekli görme, işitme, dokunma, eklem pozisyon hissi ve dengeyle ilgili uyarıları en

kısa sürede almasını ve buna uygun hareket deneyimleri oluşturması ve kazanmasını sağlar.

Çocuğun büyümesi ve gelişmesi ile birlikte programda değişiklikler yapılır. **Her çocuğun programı kendine özgü olmalıdır.** Motor öğrenmenin sağlanmasında hareketlerin tekrarı önemlidir. Öğrenilen yeni motor becerilerin farklı ortamlarda tekrarlanması ve günlük yaşantıda kullanılması sağlanmalıdır. Fizyoterapi-rehabilitasyon programında her seans değerinden farklı olabileceği gibi çocuğun o günkü performansına ve isteklerine göre düzenlenir.

Çocuğun fiziksel gelişimi için önemli bir diğer faktör de oyundur. Oyun, çocuğun çevreyi keşfetmesini sağlar. Egzersizlerin oyunla birlikte yapılması çocuğun çalışmaya aktif katılımını artırarak, duyuşal- motor gelişimine olumlu katkıda bulunur.

Çocukta düzgün duruş pozisyonunun sağlanması ve fonksiyonel hareket becerilerinin desteklenmesi için yaşadığı ortamda düzenlemeler yapılması gerekir. Uygun donanım, çevre düzenlemesi ve cihazların yardımıyla çocuğun düzgün duruşu, çevreden doğru uyarıları alması ve en uygun şekilde hareketleri yapması sağlanabilir. Böylece çocuğun gelişimine ve bağımsızlık seviyesinin artmasına yardımcı olunur. Ayrıca geri dönüşü olmayan şekil bozukluklarının gelişmesi önlenir. Bu araçların kullanımı aynı zamanda çocuğun aktiviteleri sırasındaki enerji harcamasını da en aza indirecektir. Bu araçlar, çeşitli yürüme yardımcılarının yanı sıra günlük yaşam fonksiyonları sırasında kullanılan vücut kısımlarını desteklemeye yönelik de olabilir. Böylece çocuğun çevreden alacağı yardımın en aza indirilmesi ve kendine olan güveninin artırılması sağlanmış olur.

Özürlü çocukların fizyoterapi-rehabilitasyon programında başarının anahtarı ailedir. Aile çocuğun programının gün boyu uygulanmasından sorumludur. Bu nedenle fizyoterapi-rehabilitasyon programına aktif olarak katılımı gereklidir. Fizyoterapist düzenlediği fiziksel ve fonksiyonel eğitim uygulamaları hakkında aileye gerekli bilgileri vermeli ve ailenin öğrendiği uygulamaları gün boyu devam ettirmesi açısından yol gösterici olmalıdır.

Ailelerin dikkat etmesi ve üzerinde durması gereken bazı öneriler şunlardır;

- Egzersizler özel beceri isteyen tekniklerdir ve deneyimli fizyoterapistler tarafından yapılmalıdır.
- Aileye öğretilebilecek temel egzersiz yaklaşımları ve pozisyonlar vardır.

- Ebeveynler, özel tutuş teknikleri ile çocukların günlük yaşam aktivitelerini nasıl destekleyeceklerini öğrenmelidirler.
- Egzersizler ve pozisyonlar günlük yaşamın bir parçası olmalıdır.
- Egzersizler çok uzun ve sıkıcı olmamalıdır, oyun aktiviteleri ile birleştirilerek yaptırılmalıdır.
- Çocuğun sınırlılıkları iyi bilinmeli, normal bir çocukla kıyaslanmamalıdır.
- Aşırı koruma altına alınmamalı ve yapabilecekleri aktivitelere fırsat tanınmalıdır.
- Aşırı zorlayıcı aktivitelerden kaçınılmalıdır.
- Özürlü çocukların rehabilitasyonu oldukça uzun ve zorlu bir süreçtir. Bu süreçte çocuğun mevcut yeteneklerinin geliştirilerek, yetenekleri ölçüsünde en üst düzeyde bağımsızlık kazandırılması gereği unutulmamalıdır.

EVDE BAKIM

PROF. DR.FZT. HÜLYA KAYIHAN
HÜ. Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümü

Herkes için daha bağımsız olabilme şansı vardır. Çok fazla sorunu olan bir çocukta bile bilinçli eğitim sabırla uygulandığı zaman, çocuk ve ailenin yaşamının daha kolaylaşması mümkündür. Evde bakım için öncelikle profesyonel bir destek alınmalı, doktorun, fizyoterapistin önerileri doğrultusunda çocuğa yaklaşılmalı ve evdeki yaşamı düzenlenmelidir. Çocuğun mevcut potansiyeli ile yapabileceklerinin en yüksek düzeye çıkartılması sabırlı bir biçimde bilimsel yaklaşımların kullanılması ile gerçekleştirilebilir.

Giyinme;

Normal bir çocuk yaklaşık on iki aylıkken giyinmesine yardım etmeye başlar. Ayağını ayakkabısına, kolunu elbise koluna yerleştirmek için kaldırır.

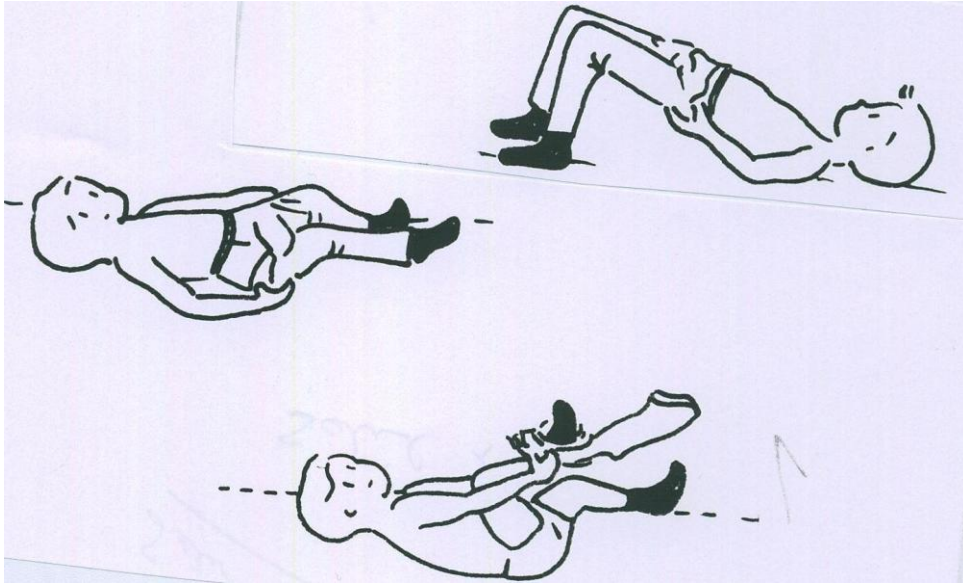
On sekiz aylıkken destek için ellerini uzun süre yere dayamadan oturabilir, şapkasını ayakkabısını çekmeye başlar.

Kendi kendine soyunmaya iki yaşında başlar. Dört beş yaşında düğmeli ve bağcıklı giysiler dışında giyinebilir. Giyinme aktivitesinin öğretilmesinde ilk basamak diğer tüm aktivitelerde olduğu gibi çocuğun ilgisini yapılan işe çekmek, yeteneğini geliştirmek ve yapılan işe dikkatini toplamasına yardım etmek olmalıdır.

Spastik bir çocuk yaklaşık sekiz veya dokuz aylık olduğunda hareketlerinde direnç hissetmeye başlanabilir. Bebek bezi üzerinde bacakları ayrı tutmak ya da kazak kolundan çocuğun kollarını çekmek zor olabilir. Bebeği yüzükoyun dizleriniz üzerine yerleştirmek giydirip soymak kolay olabilir. İstemsiz hareketleri olan (atetoid) çocukta aynı güçlükler yoktur. Anne ısrarlı tekmeleme ile karşılaşabilir, bu durumda yüzükoyun pozisyonunda iken çocuğu giydirmek daha kolaydır.

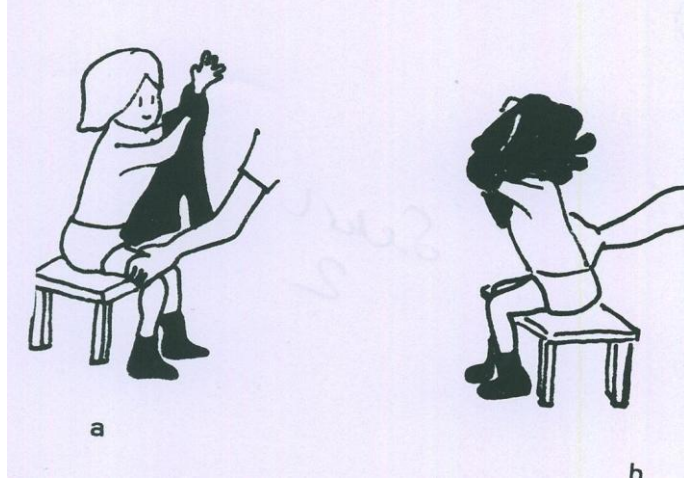
Şiddetli özürlü olan çocuklarda giyinme – soyunma için sırtüstü yatış pozisyonu tercih edilebilir. Çocuğun başı altına ince bir yastık konarak omuzlarını yükseltip kollarını öne getirmeyi, kalça ve bacakları bükmeyi kolaylaştırmak mümkündür. **Çocuğu otururken giydirirken en önemli nokta oturacağı yer üzerinde emniyetini sağlamaktır.** Desteksiz oturamayan bir çocuk arkasına size dayarsa giyinmesi daha kolay olacaktır.

Baş kontrolü olan elleri ve kollarını kullanabilen fakat zayıf oturma dengesi nedeniyle giyinip soyunamayan çocuk yan yatış pozisyonunda pek çok şeyi yapabilir. Bu pozisyonda kalçalar bacaklar ve ayaklar kolaylıkla bükülür, başını ve omuzlarını koruyabilir. (Şekil 1)



Şekil 1: Sırtüstü pozisyonda giyinme soyunma

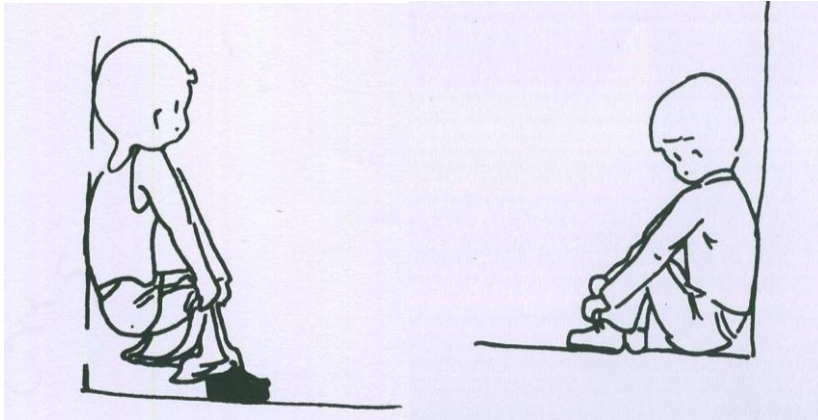
Atetoid çocuk konuşma için çaba harcadığında veya giyinmek için kollarını kaldırdığında ayakları yerden kalkar ve bacaklarını ayırabilir. Bu durumda dizlerini bir arada tutabilmek için dizlerden aşağıya doğru veya ayakların üstünden basınç uygulanabilir. (Şekil 2a)



Şekil 2: Oturma pozisyonunda giyinme soyunma sırasında çocuğun desteklenmesi

Spastik bir çocuk kollarını kaldırdığında kalçalarını ve dizlerini uzatabilir ve geriye düşer bu durumda elleri omurgasının alt parçası üzerine koyup öne doğru hafif basınç uygulanabilir.(Şekil 2b) Çok fazla spastisitesi (kasılması) olan çocuklarda öne doğru gövde dengesi korunmalı ve aynı zamanda kalçaları dışta ve bacakları ayrı tutmalıdır.

Duvara dayanarak giyinmeyi kolaylaştırmak mümkündür. Çocuk pantolonunu çekerken ayaklarını duvara dayadığında kalçalarını daha kolay kaldırabilir. Bu pozisyon istemsiz hareketi olan (atetoid) çocuk için gerekli desteği sağlamada iyi bir pozisyonudur. (Şekil 3)



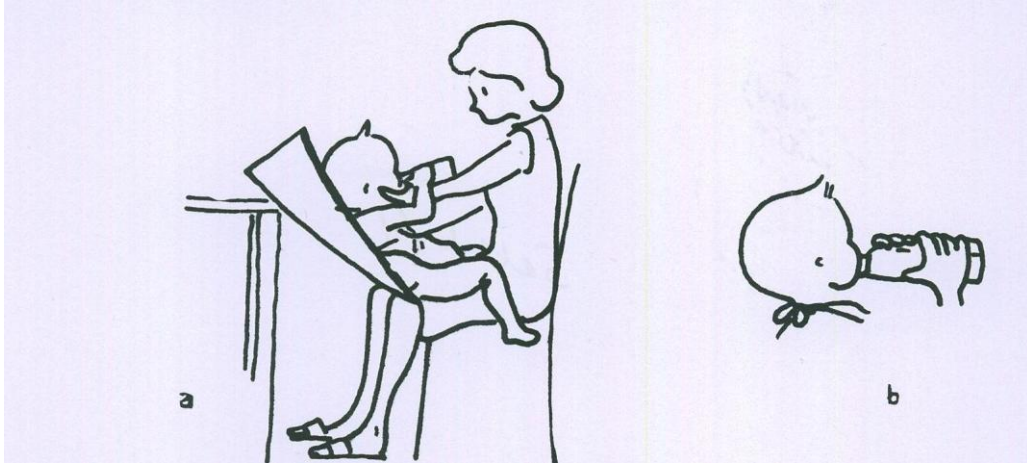
Şekil 3: Duvara dayanarak giyinme

Çocuğu kolay giydirmek için pijama üstünün düğmesiz, boyun kısımlarının kolay esneyebilir olmasına dikkat edilmelidir. Kazak kollarının geniş olması, baş açıklığı büyük yelekler, bel kısmı esnek pantolonlar giyinmeyi kolaylaştıracaktır.

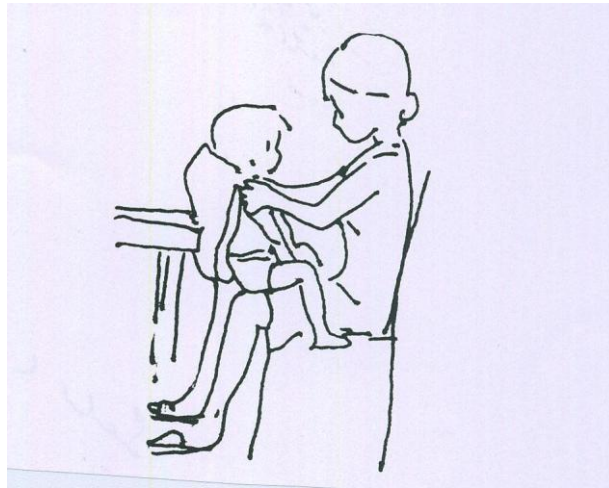
Beslenme

Özürü bir çocukta en önemli beslenme sorunu dudak, ağız, baş ve gövde kontrolünde, oturma dengesinde ve kalçaların yeterince bükülmesinde yetersizlik, sonuç olarak ellerini ağızına götürme yetersizliği ve el-göz koordinasyonu yetersizliğinin ortaya çıkmasıdır.

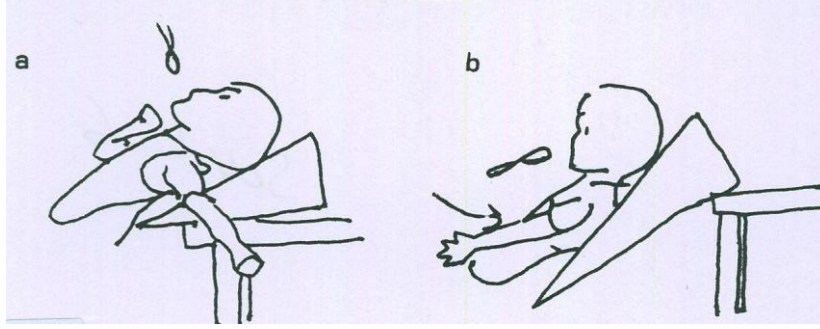
Küçük ve şiddetli özrü olan çocuklarda doğru beslenme pozisyonları :



Şekil 4: Anne gerektiğinde eli ile bebeğin göğsüne hafif basınç uygulayarak emme sırasında çenesini kontrol eder. Bebek biberonu çevreleyerek kavramalıdır.



Şekil 5: Kısmen oturma dengesi olan bebekte yan oturma pozisyonu Yiyecek bebeğin önünde olmalıdır. Bebeğin düzgün duruşunu destekleyen pozisyonlama sandalyesi kullanılabilir.



Şekil 6: Bebek beslenirken kaşık yukarıdan yaklaştırılmamalıdır. Doğru pozisyon; bebeğin göğsünün alt kısmından hafifçe basınç uygulayıp kaşığı önden yaklaştırarak başın kontrolünü kolaylaştırmaktır.

Banyo

En iyi bebek yıkama pozisyonu bebeğin sırtını destekleyecek şekilde ve sizin kendi sırtınızı düz tutacak bir duruşu sağlamanızdır. Banyo sırasında bebek kaygan bir zemin üzerinde uzanmamalıdır. Bebek büyük ise onu banyoya yerleştirme pozisyonu çok önemlidir. Bazı bebeklerde baş geriye düşebilir, kollar yukarı dışa açılır bu durum çocuk aniden geriye gittiğinde ortaya çıkabilir. Bu durumda çocuğun baş ve kollarını öne getirerek pozisyonlamak yararlı olabilir.

Banyodan sonra çocuğun ıslanmış olarak tutulması ve banyodan çıkartılması daha zor olacaktır. Çocuk küvetten kaldırılmadan önce kalçalarından öne doğru bükülüp, havlu ile sarılırsa kontrol etmek kolaylaşır.

Anneler bebeğe banyo yaptırırken genellikle bebeği düşürmemeğe dikkat ederler ve kendi vücutlarını kas iskelet sistemi zorlanmaları açısından korumayı ihmal ederler.

Çocuk çok alçak bir yerde yıkanırca, anne belini çok bükmek zorunda kalacağından veya sırtını çok kamburlaştıracağından sırt ve bel ağrıları ve zorlanmalar ile karşılaşabilir.

Bebeği çok yüksek bir yerde yıkamaya çalıştığında ise omuzları çok uzun süre yukarda tutmak zorunda kalarak omuz ağrılarına zemin hazırlar.

Annenin bebek banyosunu yerleştireceği masa yüksekliği belini çok bükmeden, omuzları çok yükseğe kaldırmadan bebeği tutmasına ve yıkamasına uygun yükseklikte bir masa üzerine yerleştirilmelidir. Bu şekilde anne kendi belini koruduğu gibi bebeği de daha iyi kontrol edecektir.

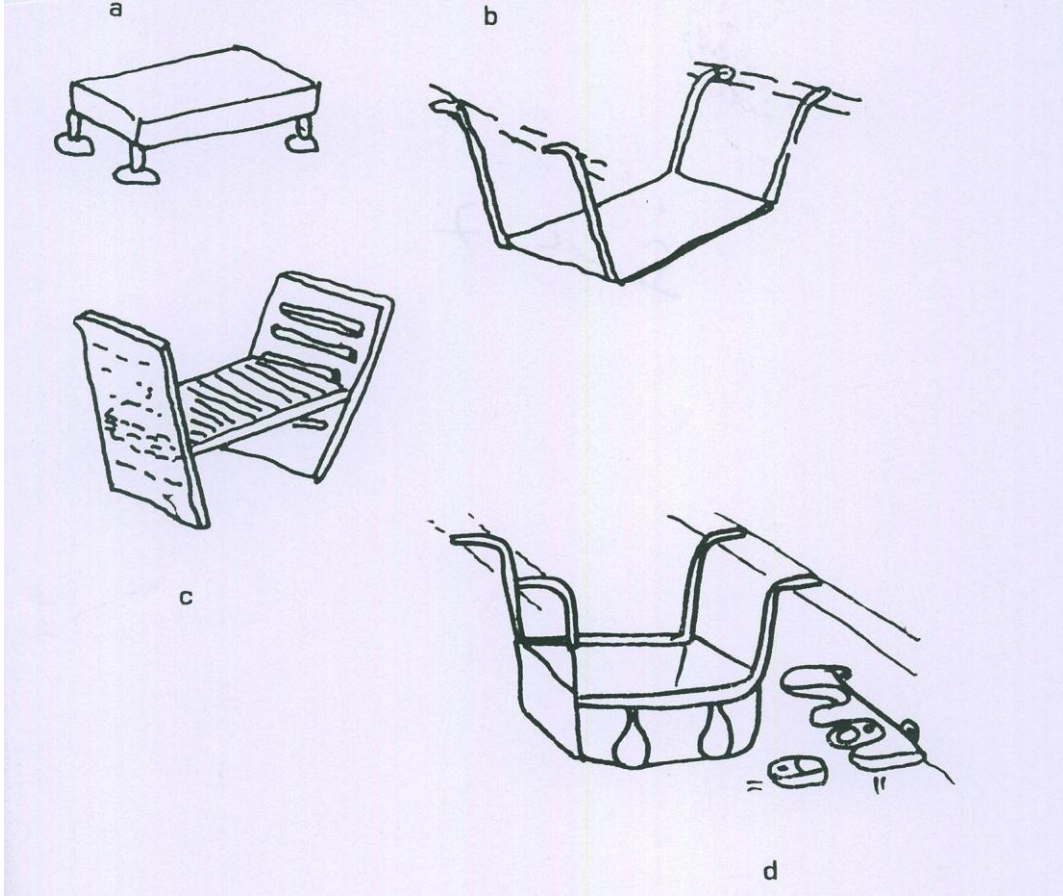
Çocuk sizin için çok ağır olmaya başladığında bir taburede oturarak veya bir yastık üzerinde dizüstü oturarak kendinizi emniyete aldıktan sonra sırtınıza binen stresi azaltabilir ve çocuğunuzu daha kolay kaldırabilirsiniz.

Serebral paralizli çocuğun bağımsızlık seviyesi tespit edilerek gerekli düzenlemeler yapılır. Banyo sırasında oturma dengesi olmadığı için bağımsız oturamayan çocuklarda duvara tutunma barı yaptırılabilir ve arkası destekli bir sandalye kullanılabilir.

Banyo aktivitesi oyun şeklinde çocuğa öğretilir. Dönme, uzanma ve çapraz hareketler cesaretlendirilmelidir. Örneğin sağ el ile sol bacağa uzanma sırasında gövdede meydana gelen dönme hareketi karın kaslarındaki spazmın gevşemesine yardım eder.

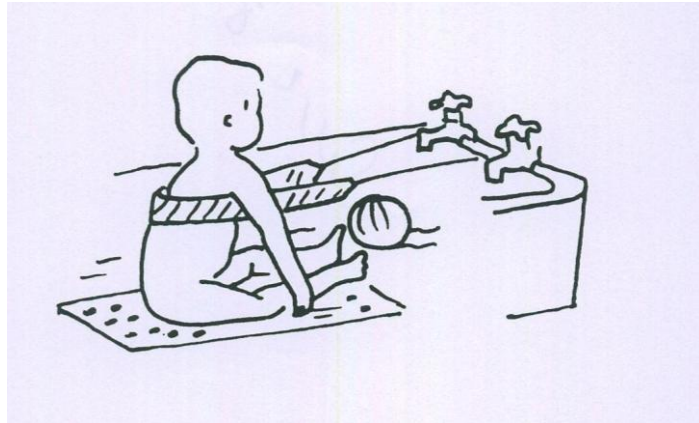
Çocuğun banyo içinde kendini güvende hissetmesi çok önemlidir. Çocuk korkmadan ve hoşlanarak banyo yapmalıdır. Bunun için mümkünse çok acele etmeden ve onun ilgisini çekecek küçük oyunlar yaparak bu aktiviteye gerçekleştirmelidir.

Şekilde küvette kullanılmak üzere bazı oturma sırası tipleri gösterilmiştir. Bu sıralar kalçalarını yeterince bükemeyen çocuklarda bacaklarını önde ve dışarıda tutarak oturmalarına yardımcı olacaktır.(Şekil 7)



Şekil 7: Küvette kullanılacak oturaklar

Oturma dengesi iyi olmayan ani hareketleri olan çocuklar küvet içinde bir bant yardımıyla oturtulabilir. Aynı bağlantı bir leğen içinde de yapılabilir. (Şekil 8)

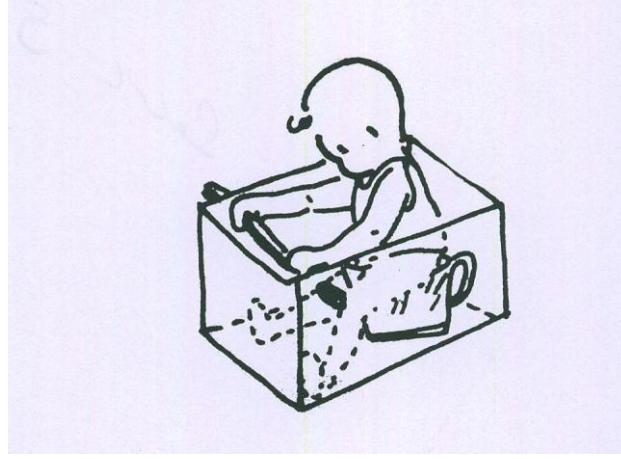


Şekil 8: Banyoda oturma emniyeti için düzenek

Tuvalet eğitimi

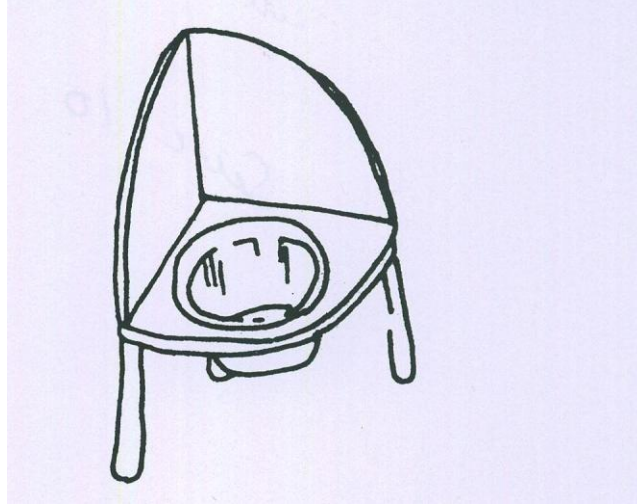
Tuvalet eğitiminde en sık görülen problemlerden birisi çocuğun oturamaması, gevşeyememesi ve barsaklarını boşaltmak ve aşağı gerekli baskıyı verebilmek için

gerekli pozisyonu alamamasıdır. Bu nedenle lazımlık çok önemlidir. Çocuğun baş ve gövdesinde denge sağlayana kadar ayak tabanları yerde iken lazımlığa karton veya tahta bir kutuya yerleştirmek ve içine de destek için bar monte etmek yararlı olabilir. (Şekil 9)



Şekil 9: Lazımlıkta emniyetli oturmak için destekleme yöntemi

Bir başka yöntemde ise lazımlık üçgen bir sandalyeye sabitlenir. Sandalyenin üçgen şeklindeki arkılığı omuzları ve kolları öne doğru korur. Bu pozisyon kalçalardaki bükülmeyi kolaylaştırır. (Şekil 10)



Şekil 10: Üçgen arkalıklı sandalyeye monte edilen lazımlık

Çocuğun tutunabilmesi için elleri ile tutunabileceği bir destek gereklidir ve tabureyi ters çevirerek içine lazımlık yerleştirmek kolay bir yöntem olabilir.

Taşıma

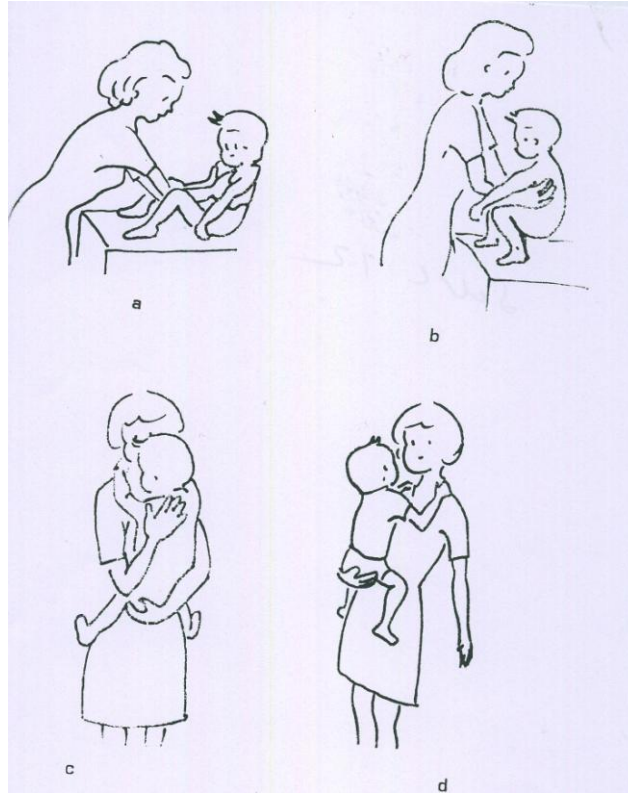
Serebral paralizili bir çocuğu taşımak zordur. Bebekteki kasılmalar, uzanma gibi hareketleri yapamaması, birleşik reaksiyonlar taşımayı zorlaştırır. Şekil 11 'de

bebeğin yanlış taşındığı bir pozisyon gösterilmiştir. Bu pozisyonda çocuk etrafında olup bitenleri göremez, normal hareketleri çıkartamaz.



Şekil 11: Çocuğun taşınmasında hatalı pozisyon

Şekil 12'de doğru taşıma örnekleri gösterilmiştir. Çocuğu oturma pozisyonuna getirmeden önce koltuk altlarından tutup omuzlarından kontrol ederek simetrik duruş sağlanabilir. Çocuğun baş ve kollarını ve getirilmesi kalça ve dizlerin bükülmesini kolaylaştırır. Annenin ön kolları ile kontrolü sayesinde çocuğun bacaklarının ayrı tutulması sağlanabilir.



Şekil 12: Doğru taşıma pozisyonları

Oyun Tedavisi

Normal bir çocuk oyuncakları ile kendiliğinden oynayabilir. **Fiziksel özür ve algı problemleri olan çocuklara ise nasıl oyun oynayacağını öğretmek özel bir**

eđitimi gerektirir. eřitli oyunlar adım adım, problemlerin Őiddeti gz nne alınarak gerekli dzeltmeler ile ocuđa đretilir. Oyunlar yerde oynatıldıđında ocuk kendini emniyette hisseder.

Oyun pozisyonları: ocuđu yzkoyun pozisyonunda ve yerden dik ayakta duruŐ pozisyonunda desteklemek iin zeri kpk ve deri ile kaplanmış tahta bir sıradan yararlanılabilir. Bir diđer oyun pozisyonu ise; oturur durumda olan ocuđun arkasından, anne koltuk altlarından destekler aynı zamanda kendi dizleri arasında pozisyonladıđı ocuđu sıkı bir Őekilde tutar.

ocuđun oturma dengesinin derecesine bađlı olarak gen arkası destekli, bacaklar arası destekli oturma tahtasından yararlanılabilir.

Ayakta durma pozisyonunda oyun iin ise ayakta durma masalarından (standing table) yararlanılabilir.

Fonksiyonel tedavide ocuđu uygun pozisyona almak nemlidir ve ocuđu uygun pozisyonunda desteklemek iin dzenlenmiŐ sandalyeler bu amalarla kullanılabilir.

Sandalyenin kolları gerekirse destek verici ykseklikte olmalı, kaladan dize ve dizden ayađa tam uymalıdır. ocuk emniyet hissetmeli ve uygun desteđe sahip olmalıdır. İy bir pozisyon verme el becerilerini teŐvik etmek, baŐ kontroln ve gvde dengesini geliŐtirmekte yararlı olabilir.

HAZ KULLANIMIDA GENEL PRENSİPLER

DO. DR. FZT. NİLGN BEK

H. Sađlık Bilimleri Fakltesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Blm

Gnmzde ocuklarda oturma, yrme, ellerini ve ayaklarını kullanamama gibi pek ok fonksiyonel bozukluđa yol aabilen, kas iskelet sistemini etkileyen hastalıkların tedavisi konusunda alıŐmalar srmektedir. Bu tip hastalıklarda, hastalıđın altında yatan neden ne olursa olsun ortaya ıkan problemler birebir ve hi biri gz ardı edilmeden izlenmeli ve gerektiđinde en erken dnemde mdahale edilebilmelidir. Serebral paralizi, kas hastalıkları, myelomeningosel, ocuk felci, artrogripozis vb. gibi dođrudan kas-iskelet sistemini ve dolayısıyla ocuđun fonksiyonel durumunu etkileyen hastalıklara sahip olan ocukların ebeveynleri, evrelerindeki bakım ve sađlık hizmeti veren sađlık personeli, genellikle ocukta

bütün sistemleri etkileyen temel hastalığı öylesine kanıksamış olurlar ki, beraberinde gelen, **aslında başlangıçta basit önlemler ve çözümler ile giderilebilecek pek çok ikincil problemi sanki hastalığın doğası olarak algılamaya başlarlar.**

Çocuğun çevresindeki bireyler tarafından normal gelişim göstermemesi doğal karşılanır, normal ve doğru şekilde oturabilmesi, yürüyebilmesi beklenmez. Bu tip bir yaklaşım aslında hastalığın özünde olmayan, ancak hastalığa bağlı bazı kas zayıflıkları fonksiyon yetersizliklerinin uzun süre çözümsüz bırakılması sonucunda ortaya çıkan ve genellikle de geç kalındığı için daha zor çözümlenebilen ikincil problemlere neden olmaktadır.

Bu nedenle aile ve çocuğun yanındaki diğer bakım, eğitim, tedavi hizmeti veren tüm bireylerin hastalıkların esas bulguları ve olası önlenebilir semptomları hakkında yeterince donanımlı bilgiye sahip olmaları gerekmektedir.

Çocuğun mevcut fonksiyonel durumunu korumak var olan yetersizliklerinin kalıcı deformite ve fonksiyonel kayıplara yol açmaması konusunda cihazlar (ortezler), çok yönlü amaçlara hizmet eden egzersizleri içeren rehabilitasyon programlarının vazgeçilmez destekleyici bir bölümünü oluşturmaktadır.

Ortez kelimesi, bireyin vücudunda kas-iskelet sistemini etkileyen bazı problemler ve hastalıklar sonucunda ortaya çıkan yetersizlikleri gidermek, bazı sakıncalı pozisyonları önlemek ve düzeltmek, bireyin yerine getiremediği bazı fonksiyonları üstlenmek, ağrıyı gidermek dolayısıyla hastalığa bağlı ortaya çıkabilecek ikincil problemlere müdahale etmek amacıyla dışardan uygulanan cihazları ifade etmektedir.

Çocuk hasta gruplarında ortezlerin kullanımı ile ilgili olarak gözönünde bulundurulması gereken önemli faktörler vardır;

1.Önerilecek ortezler çocuğun hareketlerinin gelişimi, büyüme ve mevcut fonksiyonunun önünde engel teşkil etmemelidir,

2.Fonksiyonel durumunu mevcut seviyede korumayı yada bir üst seviyeye taşıma amacına hizmet etmelidir,

3.Gereksiz ve aşırı ortezlemeden kaçınılmalı, çocuk ortezlere bağımlı mekanik bir cihaza dönüştürülmemelidir,

4.Ortezlerin kullanımı süresince, cerrahi yada rehabilitasyon girişimleriyle çocuğun hareketleri yada fonksiyonel durumunda bir gelişme olduğunda, o bölgeye ait ortezleme azaltılmalı, normal fonksiyon desteklenmelidir.

4.Her çocuk ayrı ayrı değerlendirilmeli, hatta çocuğun her uzvu gözden

geçirilmeli, belirli bir hastalık yada hasta grubu için alışılmış ortez yaklaşımlarından kaçınılmalıdır. Unutulmamalıdır ki her olgu kendine has özellikler taşır ve kendi içinde değerlendirilmelidir,

5.Önerilen yada kullanılan ortezler, çocuğun büyüme süreci boyunca fiziksel gelişimine uyumlu olarak belirli aralıklarla değiştirilmeli, yenilenmelidir. Küçülen, daralan ortezler çoğu kez yarar yerine zarar verebilir.

6.Benzer hastalık gurubundaki bir hasta için üretilmiş, tasarlanmış bir ortez, sizin hastanız için uygun olmayabilir. Başkasının cihazlarını yada diğer hastalarda görülen ortezler edinilmeye çalışılmamalı ve kullanılmamalıdır,

7.Ortezler kırıldığı, eskidiği aşındığı durumlarda basit işlemler (vidanın düşmesi vb.) dışında hastalar kendi olanaklarıyla onarım, yenileme ve düzeltme işlemleri yapmamalıdır,

8.Ortez kullanımında çocuk için temel kabul görme nedeni konfordur. Yetişkinler zaman zaman kendi yararları gözetildiğinde sıkıntılı, rahatsız durumlara katlanabilseler de çocuklar rahat olmayan, canlarını acıtan çözümleri reddederler bu nedenle ortezlerin rahatlığından emin olunmalıdır,

9.Ortezler konusunda doktor, fizyoterapist önerileri ve ebeveynlerin öngörebildiği gereksinimler dışında ticari kaygı gözetilen üçüncü şahısların (medikal firma yetkilileri vb.) ısrar ve yaptırımları uygulamaya geçilmeden önce uzman kişilerden bilgi ve yardım alınmalıdır bu tip yerlerde ortez ürünlerinde birebir çocuktan ölçü alındığı ve ortezlerin çocuca göre üretilip üretilmediği takip edilmelidir.

Çocuklarda sıklıkla kullanılan ortezler:

Çocukluk çağında etkili olan ve kas- iskelet sistemini etkileyen hastalıkların tümünün kendine özgü bulgu ve belirtileri vardır;

A- Serebral paralizi denen hastalık grubunda temel sorun normal gelişimin geriden gelmesi, bazen hiçbir zaman normal evrelerin yakalanamaması ve spastisite yani kasların istemsiz olarak fazlaca kasılıp gevşeyememesidir. Bu durumda spastik kas kimi zaman normal fonksiyonu engeller kimi zamanda eklemlerde kalıcı şekil bozukluklarına yol açar. Serebral paralizi tanılı çocuklarda ortez kullanımının amaçları başlıca şunlardır;

1.Spastik kasın eklemden ortaya çıkardığı yanlış pozisyonun olumsuz etkilerini yani eklemlerde bozulmayı (deformite oluşumunu) önlemek,

ÖRNEK: Bu amaca yönelik olarak alt bacak kaslarındaki spastisite nedeniyle serebral

paralizi çocukların ayakbileklerini 90 derecelik pozisyonda tutmayı hedefleyen PAFO (plastik ayak-ayakbileği ortezi)(resim 1), dizleri aşırı derecede bükülü olan çocukların dizlerini düz tutmak amaçlı kullanılan PKAFO (plastik diz-ayak-ayakbileği ortezi)(resim 2), bacaklarını fazlaca çaprazlayarak kalça eklemlerine zarar verebilecek çocuklar için kullanılan kalça abdüksiyon ortezi yada elbileği aşırı aşağı bükülü pozisyonda duran çocuklar için kullanılan inhibitör el-elbileği splintleri (resim 3) yaygın olarak kullanılan ortezlerdir.



Resim 1.



Resim 2.



Resim 3.

2.Spastisite ve motor gelişim yetersizliği nedeniyle bazı fonksiyonlarını gerçekleştiremeyen çocukların fonksiyonlarını desteklemek,
ÖRNEK: Bu amaçla sıklıkla, aşırı gevşek (hipotonik) kaslara sahip çocukların ayakta tutulmaya çalışıldığı gövde destekli yürüme cihazları (resim 4), yürüme problemi olan çocuklar için kullanılan yürüme PAFO'ları yada kısa yürüme ortezleri yada henüz bağımsız oturamayan çocuklara uygulanan farklı oturma düzenekleri (resim 5) önerilmektedir.



Resim 4.



Resim 5.

3.Pozisyonlamada geç kalınması sonucu şekil bozukluğu gelişmiş eklemlerin pozisyonlarının düzeltilmesi,
ÖRNEK: Dirsek ve diz eklemlerinde sıklıkla kullanılan dirsek kontraktür ortezi (resim 6) bu amaçla kullanıma örnektir.



Resim 6. Dirsek Kontraktür Ortezi

*** Serebral paralizili hastalarda spastisiteye karşı yapılan ortezlerde lastikler ve yaylar gibi deęişken direnç uygulayabilen parçalar kullanılmamalıdır, bu tip malzemeler spastisitenin şiddetini arttırabilir.

4. El ve ayaklar gibi uç kısımlardaki uzuvları doğru pozisyonlayarak spastisitenin gevşetilmesi, küçük bir bölümden başlayarak vücudun geneline (lokalden genele) doğru spastisitenin azaltılmasında olumlu etkilerinin sağlanması.

ÖRNEK: Spastik bacak için kullanılan inhibitör AFO lar, DAFO lar (resim 7), eller için kullanılan inhibitör el splintleri bu amaçla önerilmektedir.



Resim 7. DAFO

B- Pek çok farklı özellik ve farklı tipte görülebilen kas hastalıklarında ise genellikle kassal kuvvet ve enduransta azalma ile fonksiyonel yetersizlikler görülmektedir. Uzun dönemde ise bunlara ikincil olarak gelişen şekil bozukluklarının (deformitelerin) görülmesi sıktır. Bu hastalık grubunda bireysel olarak hasta ve hastalığa bağlı olarak deęişmekle birlikte ortezlerin genel kullanım amaçları şunlardır;

1.Kassal kuvvet dengesizliğinin ortaya çıkardığı yanlış pozisyonları düzelterek ve doğru pozisyonlayarak oluşabilecek kalıcı şekil bozukluklarının(deformitenin) önlenmesi,

ÖRNEK: Yürüyüşlerini parmak ucunda gerçekleştiren Duchenne Musküler Distrofili çocuklarda bu pozisyonun kalıcı hale gelmesini önlemek amaçlı olarak kullanılan ayakbileğini 90 derecelik pozisyonda tutan gece PAFO ları

(resim 1) bu amaca hizmet etmektedir.

2.Genel kas tutulumu nedeniyle ayakta durma sorunu yaratan hastalıklarda çocukların dik pozisyona getirilerek normal pozisyon ve fonksiyonun desteklenmesi,

ÖRNEK: Bağımsız olarak ayakta duramayan Spinal Musküler Atrofi'li çocukların dik duruşu ve ardından yürümeye geçişleri için kullanılan gövde korsesine bağlantılı iki taraflı polietilen uzun yürüme ortezleri (resim 4) bu amaçla sıklıkla önerilmektedir.

3.Oluşan deformitelerin düzeltilmesi yada ilerlemesinin önlenmesi,

ÖRNEK: Bu grup hastaların bir kısmında gövde kaslarındaki kuvvetsizliğe bağlı olarak gelişen omurga eğriliklerinde (skolyoz) eğriliğin düzeltilebilmesi yada açılma şiddetinin sabit tutulması amacıyla kullanılan skolyoz korseleri (resim 8) ve Charcot-Marie Tooth gibi hastalıklarda sıklıkla görülen el ve ayak deformitelerinin düzeltilmesi amacıyla kullanılan statik ve dinamik ortezler bu amaca yöneliktir.

***Kas hastalarında gövdenin ortezlenmesinde solunum potansiyelinin korunmasına dikkat edilmelidir.



Resim 8.

C- Belirli seviyede kas paralizleri (felçleri) ile birlikte seyreden spina bifida-myelomeningosel, çocuk felci ve paraplejilerde ise daha çok bacakları ilgilendiren kas kuvvet kayıpları ve bunlara bağlı fonksiyonel yetersizlikler söz konusudur. Ayakta dik duramama, yürüyememe, yürümede gövde kontrolünü sağlayamama ile sıklıkla karşılaşılmaktadır. Bu gruptaki bazı hastalarda motor kayıpla birlikte duyuusal kayıplar hatta idrar ve gaita tutamama problemleri de bulunabilmektedir.

Bu durumlarda hastalığa ikincil olarak gelişen deformitelerin önlenmesi, oluşmuş deformitelerin düzeltilmesi ve fonksiyonun desteklenmesi gibi amaçlar

yukarıda sözü edilen hastalık gruplarıyla ortaktır. Ancak bu hastalıklarda görülen temel problem yürüme fonksiyonunun gerçekleştirilememesidir. Bu nedenle, hastalara plastik malzemeden üretilen yürüme ortezleri, özel yürüme ortezleri (ARGO, RGO, Swival walker, Parapodium vb.) (resim 9) önerilmektedir.



Resim 9. ARGO

Swival Walker

Parapodium

***Bu tip ortezler motor kayıplarının yanı sıra duyu bozukluğu da görülen hastalarda yara açılmasına karşı son derece dikkatli kontrol edilmeli, sert temasların önlenmesi amacıyla içleri komple yumuşak bir malzeme ile kaplanmalı ve ebeveynler tarafından kısa aralıklarla çıkarılarak kontrol edilmelidir.

D- Pesekinovarus, artrogripozis, kamptodaktili, tortikollis gibi belirli eklemlerde deformite ve kaslarda kontraktürlerle seyreden hastalıklarda ise genel olarak mevcut deformitelerin doğru pozisyona zorlandıkları statik yada dinamik ortezler kullanılmaktadır.

***Bu tip şekil bozukluklarını düzeltmeye yönelik ortezlerde çocuğun eklemlerinin harekete izin verecek nitelikte olduğundan emin olunarak zorlayıcı ortezler verilmelidir, direnç uygulanırken ağrı toleransı, kan dolaşımı gibi faktörler göz önünde bulundurulmalıdır. Düzeltici ortezlerin direnci belirli aralıklarla yeniden düzenlenmelidir

Sonuç olarak, ortezler medikal tedavilerle sağlanan başarı ve kazanımların korunması ve sürdürülmesinde, fizyoterapi rehabilitasyon yaklaşımlarının desteklenmesinde kullanılan önemli yardımcılarıdır. Ancak tedavide temel amacın çocuğun bağımsız fonksiyon sahibi bir birey haline getirilmesi olduğu

unutulmamalıdır. Bunun yanı sıra ortezlerin hastalara önerilmesi, reçete ve raporlandırılması mutlaka uzman kişilerce yapılmalı, ortezlerin üretim süreçleri iyi takip edilmeli, ortezler teslim alındıklarında doktor veya fizyoterapist tarafından uygunlukları ve fonksiyonel yeterlilikleri açısından kontrol edilmeli, söylenen aralıklarla kontrollere gidilerek ortezlerin takibi yaptırılmalıdır.

KAYNAKLAR

1. Sackley C, Disler PB, Turner-Stokes L, Wade DT, Brittle N, Hoppitt T. Rehabilitation interventions for foot drop in neuromuscular disease. Cochrane Database Syst Rev. 2009 Jul 8;(3):CD003908.
2. Rothfuss P, Anderer J. [Progressive muscular dystrophies]. Kinderkrankenschwester. 2009 May;28(5):183-9.
3. Edmonds EW, Frick SL. The drop toe sign: an indicator of neurologic impairment in congenital clubfoot. Clin Orthop Relat Res. 2009 May;467(5):1238-42.
4. Kotwicki T, Jozwiak M. Conservative management of neuromuscular scoliosis: personal experience and review of literature. Disabil Rehabil. 2008;30(10):792-8.
5. Morillon S, Thumerelle C, Cuisset JM, Santos C, Matran R, Deschildre A. [Effect of thoracic bracing on lung function in children with neuromuscular disease]. Ann Readapt Med Phys. 2007 Nov;50(8):645-50.
6. Rahman T, Sample W, Seliktar R, Scavina MT, Clark AL, Moran K, Alexander MA. Design and testing of a functional arm orthosis in patients with neuromuscular diseases. IEEE Trans Neural Syst Rehabil Eng. 2007 Jun;15(2):244-51.
7. Abdelkrim Fekih R, Dziri C, Miri I, Lebib S, Ben Salah FZ. [Place of orthotic devices in the neuromuscular diseases]. Tunis Med. 2006 Nov;84(11):738-44.
8. Guyton GP. Current concepts review: orthopaedic aspects of Charcot-Marie-Tooth disease. Foot Ankle Int. 2006 Nov;27(11):1003-10.
9. Garralda ME, Muntoni F, Cunniff A, Caneja AD. Knee-ankle-foot orthosis in children with duchenne muscular dystrophy: user views and adjustment. Eur J Paediatr Neurol. 2006 Jul;10(4):186-91.
10. Seeger BR, Caudrey DJ, Little JD. Progression of equinus deformity in Duchenne muscular dystrophy. Arch Phys Med Rehabil. 1985 May;66(5):286-8.
11. Heckmatt JZ, Dubowitz V, Hyde SA, Florence J, Gabain AC, Thompson N. Prolongation of walking in Duchenne muscular dystrophy with lightweight orthoses: review of 57 cases. Dev Med Child Neurol. 1985 Apr;27(2):149-54.
12. Hsu JD, Jackson R. Treatment of symptomatic foot and ankle deformities in the nonambulatory neuromuscular patient. Foot Ankle. 1985 Mar-Apr;5(5):238-44.
13. Ray S, Bowen JR, Marks HG. Foot deformity in myotonic dystrophy. Foot Ankle. 1984 Nov-Dec;5(3):125-30.
14. Oshin TA. Indigenous substitutes for modern prostheses and orthoses. Prosthet Orthot Int. 1981 Dec;5(3):144-6.

ENGELLİLERDE BESLENME

Prof. Dr. Gülden KÖKSAL

HÜ. Sağlık Bilimleri Fakültesi Beslenme ve Diyetetik Bölümü

Beslenme, yaşamın sürdürülmesi ve sağlığın korunması için besinlerin kullanılmasıdır. Sağlık, bedenen, ruhen, aklen ve sosyal yönden gelişmiş bir vücut yapısı ve bu yapının uzun süre bozulmadan işlemesidir. İnsan sağlığı, beslenme, kalıtım, iklim ve çevre gibi koşulların etkisindedir. Beslenme, büyüme, gelişme, fizyolojik işlevlerin sürdürülmesi, yaşam süresi ve yaşam kalitesini önemli ölçüde etkiler.

Bugün için engellilerde uygulanan beslenme tedavisi, destekleyici, yaşam kalitesini arttırıcı, ideal vücut ağırlığını koruyucu, şişmanlığı ve yetersiz beslenmeyi (malnütrisyon) önleyici olmalı, bireyin beslenme alışkanlıklarına ve hastalığın türüne göre beslenme desteği sağlanmalıdır.

Bu nedenle yeterli ve dengeli beslenme kavramı içinde birçok besin ögesine gereksinim vardır. İnsan sağlığı için gerekli besin öğeleri, proteinler, yağlar, karbonhidratlar, vitaminler, mineraller, su ve posadır.

İnsan sağlığının gerektirdiği durumlarda beslenme düzeninde yapılan değişikliğe 'DİYET TEDAVİSİ' veya bazı kronik hastalıklarda da 'TIBBİ BESLENME TEDAVİSİ' denir.

Proteinler: Hücrelerin yapı taşıdır, büyüme, gelişme, yıpranan hücrelerin onarımı, enzim ve hormonların yapımı için gereklidir. Yetişkinler için günlük enerjinin % 10-15'i proteinlerden sağlanmalıdır.

Yağlar: Vücuda en fazla enerji sağlar, hormonların yapısına girer, yağda eriyen vitaminlerin taşıyıcısıdır, vücut ısısını denetleyerek, organların dış yüzeyini çevreleyerek dış etkenlerden korumaktadır.. Günlük enerjinin % 25-30'u yağlardan karşılanmalıdır.

Karbonhidratlar: En iyi enerji kaynağıdır, su ve elektrolit dengesini sağlar, kanın nötr yapısını korur, proteinlere olan gereksinimi azaltır. Günlük enerjinin % 55-60'ının karbonhidratlardan karşılanması önerilmektedir.

Vitaminler: Protein, yağ, karbonhidrat, nükleik asit, fosfalipitlerin metabolizmasında, merkezi sinir sistemi ve enzimlerin düzenli çalışmasında, hücre, doku onarımında, hücrelerde oksidatif hasarların önlenmesinde yaşamsal işlevleri olan besin öğeleridir.

Mineraller: Minerallerden bazıları vücudun yapı taşıdır, bazıları da vitaminlerle birlikte vücuda alınan besin öğelerinin yapım ve yıkımındaki değişikliklerde görev alır.

Su: Besinlerin vücuda alınması, sindirilmesi, vücutta kullanılması ve sonuçta oluşan zararlı öğelerin vücuttan atımı, vücut salgılarının yapımı, beynin sağlıklı işlemesi ve vücutta ısı denetimi için gereklidir. Günde 2- 2.5 lt.su alınımı sağlığın korunması için gereklidir.

Posa: Bitkilerin sindirilemeyen hücre duvarıdır. Çözünabilen ve çözünemeyen olarak farklı iki yapıdadır. Çözünabilen posa daha çok kurubaklagillerde, meyve, yulafta, çözünemeyen posa ise sebze ve buğday gibi tahıl kepeğinde bulunur. Posalı besinler vücutta mide salgılarıyla karışıklarında hacim oluşturur ve boşaltım sisteminin düzenli çalışmasını sağlar. Sindirim ve mide boşalım hızını geciktirerek bireye daha uzun süreli tokluk hissi sağlarlar. Dünya Sağlık Örgütü'nün (WHO) sağlıklı yaşam için önerdiği günlük posa miktarı 20-30 g'dır. Posanın beslenmedeki önemi, sağlığın korunması kadar yeniden kazanılmasındaki tedavi edici rollerinden kaynaklanmaktadır. Dünyada giderek kabul gören besinlerle tedavi nutriterapi kavramına uygun olarak hastalıkların tedavisinde posanın yarattığı etkinlik 'İşlevsel Besin' olarak tanımlamamıza olanak sağlamaktadır. Düşük posa içeren besinlerin yer aldığı beslenme alışkanlıkları şişmanlık, kabızlık, şeker hastalığı, kolon kanseri, hemoroid, divertiküller hastalıklar, kan kolesterol düzeyinde ve kan basıncında düzensizlikler gibi ciddi sağlık sorunlarının oluşum riskini artırır.

SAĞLIKLI BESLENME REHBERİ

- Yaş ve boy uzunluğuna göre sağlıklı vücut ağırlığına ulaşılmalı ve bu düzey korunmalıdır.
- Sağlık için gerekli besinlere, sebze, meyve, tahıl, süt ürünleri, et grubu gibi günlük diyetle önerilen miktarlar yer almalıdır.
- Diyetle sebze, meyve, tahıl gibi kompleks karbonhidratları seçerek posa alımına katkıda bulunmalıdır.
- Diyetle günlük 20-30 g posa almaya özen gösterilmelidir.
- Diyetle saf şeker miktarını ılımlı düzeyde tutarak vücut ağırlığı ve diş sağlığı korunmalıdır.
- Tuz tüketimi 2-5 g'la sınırlanmalı ki bu sınırlama tuz tüketimi fazla ve tansiyon yüksekliği yakınması olanlar için daha önemlidir.

BESİN ELEMENTLERİNİN MERKEZİ SİNİR SİSTEMİNDEKİ ETKİLERİ

DEMİR:

- Doğum öncesi ve yaşamın ilk yıllarında demir yetersizliği zeka geriliği , kavrama güçlüklerine , dikkat azlığına neden olur.
- Demir yetersizliği beyin işlevlerinde anormalilere yol açar.
- Kardio-vasküler hastalıklar ve hücrel yaşlanma demir eksikliğini yol açtığı sorunlardır.

İYOT:

- Doğum öncesi ve yaşamın ilk yıllarında yetersiz iyot alımı beyinde kalıcı hasar,
- İyot yetersizliğine bağlı tiroid hormonunun azlığı zeka gerilikleri, işitme kaybı, konuşma geriliği, motor aktivitelerde düzensizlik ve kas koordinasyon bozuklukları,
- Adölesan ve ileri yaşta bireylerde de iyot yetersizliğine bağlı guatr olgularında zeka geriliklerine rastlanmaktadır.

SELENYUM :

- Selenyum yetersizliğinde beyin ve sinir hücrelerinin yapımında bozulmalar,
- Tiroid hormonunun yetersiz yapımına bağlı zeka geriliği,
- Sinir hücrelerinin yapımındaki bozulmaya bağlı epilepsi atakları sık görülür.

ÇİNKO:

Intrauterin büyüme geriliği, ölü doğumlar, doğumsal anomalilerin sıklığı besinlerle çinko alımının yetersizliğini gösterebilir. Tek yönlü beslenme (tek besine dayalı) demir, kalsiyum ve çinko gibi minerallerin alımını ve emilimini olumsuz etkiler. Et, süt, deniz ürünleri, yumurta çinkodan zengindir. Yetersizliğinde,

- Beyin gelişimi ve çalışmasında bozulma,
- Alzheimer, Down's Sendromu, Multipl Skleroz, epilepsi gibi hastalıklar,
- Büyüme ve gelişmede gerilik,
- Sinir hücrelerinin yapımında bozulma,
- Uyarıların iletimine aksama gelişebilir.

KALSİYUM:

- Kas işlevlerinde bozulmaya bağlı tetani, düş çürükleri,
- Sinir sistemi bozukluğu, kas ve kemiklerde zayıflık, güçsüzlük oluşabilir.

Süt ve türevleri, pekmez, fındık, kurubaklagiller kalsiyumun iyi kaynaklarıdır.

FOSFOR:

- Nükleik asit ve fosfolipit yapımında azalma,
- Merkezi sinir sistemi çalışmasında bozulma.

E VİTAMİNİ:

- E vitamini biyolojik etkinlik gösteren tokol ve tokotrienol türevleridir.
- En önemlileri α , β ve γ tokoferoldür. Standart E vitamini etkinliği gösteren α tokoferoldür.
- Klinikte eksikliğinde nöropati, myopati ve kardiyomyopati görülmektedir.
- α tokoferol hücre membranları ile etkileşim göstermektedir.

C VİTAMİNİ:

- Antioksidan bir vitamindir.
- Bağışıklık sisteminde, enfeksiyonların önlenmesinde ve demir eksikliği anemisinin önlenmesinde aktif görevi vardır.
- Günlük gereksinme 50-100 mg'dır.

KARNİTİN:

- Uzun zincirli yağ asitlerinin mitokondrial döngüde taşınmasını sağlar, yağ asitleri β oksidasyona uğrar ve oksidasyon ürünü olan asetil CoA strik asit döngüsüne girerek ATP şeklinde enerji sağlar.
- Engelli bireylerde kas dokusuna enerji vererek kasın çalışmasını hızlandırır ve hareketini artırarak bireyi işlevsel hale getirir.
- Günlük 100 mg/kg L-Karnitin merkezi sinir sistemi hasarlı bireylerde kullanılmalıdır.

KOENZİM Q-10:

- Potansiyel tedavi değeri olan antioksidanlardandır.
- Koenzim olarak besinlerin vücut enerjisine dönüşmesine yardımcı olur.
- Enerji üretimindeki etkisinden kaynaklanan fiziksel dayanıklılığı arttırıcı etkisi vardır.
- Gereksinme yetişkinlerde: 30-90 mg/gün'dür.
- Hastalığın seyrine göre ve besin tüketimine göre doza karar verilir.
- Doğal olarak balık ve kırmızı ette bulunmaktadır.

B1 VİTAMİNİ:

- Enerji alımı arttırıldığında tiamin alımının RDA'nın (0.5 mg/1000 kkal) üzerinde verilmesi gerekmektedir.

- Tiamin asetil kolin metabolizmasında presnaptik nöronların salınımında önemlidir.
- Tiamin yetersizliği kolinerjik sisteme zarar vermekte ve tiamine bağlı enzim yapısı değişmektedir.

FOLİK ASİT:

- Önemli bir B vitamini olup, eksikliğinde yenidoğan bebeklerde nöral tüp defektleri oluşmaktadır.
- Gebelikte 400-600 µg/gün önerilmektedir.
- İlaçlar enzimatik metabolizmaları sırasında kofaktör olarak folik asit kullanarak klinik düzeyde folat yetersizliğine (megaloblastik anemi) neden olmaktadır.
- Ağırlık kaybı, büyüme geriliği, kaslarda zayıflık oluşmaktadır.
- Yüksek enerjili, biyolojik değeri yüksek proteinden oluşan ve sık öğünler halinde beslenme tedavisi önerilir.
- Et, karaciğer, koyu yeşil yapraklı sebzeler, yumurta, süt ve tahıllar folik asidin iyi kaynağıdır.

MAGNEZYUM:

- Kemik, protein, yağ asitlerinin oluşumunda, yeni hücre oluşumunda, B vitaminlerinin aktive olmasında, kas gücünün artırılmasında görevleri vardır. ATP oluşumu için gereklidir.
- Yetersiz besin ögesi alımı, çoklu ilaç kullanımı, gastrointestinal işlevlerde ve renal tübüler işlevlerdeki bozukluk sonucu magnezyum yetersizliği gelişir.
- Magnezyum yetersizliği sonucu nöromusküler ve kardiyovasküler hastalıklar, endokrin bozukluklar, sürekli yorgunluk hali görülmektedir.

DOYMAMIŞ YAĞ ASİTLERİNİN YETERSİZLİĞİNDE

Beynin katı kısmının % 50-60'ı yağlardan oluşmaktadır. Çoklu doymamış yağ asitlerinin tüketimi (anne sütü, deniz ürünleri, ceviz, koyu yeşil yapraklı bitkiler) özellikle omega-3 grubu yağ asitlerinden dokozahekzaenoik asidin (DHA) bulunması beyin ve sinir gelişimi engelli çocuklarda günlük 1-2 g verilmesi büyük önem taşımaktadır. Ayrıca anne sütü yanında derin soğuk su balıklarından elde edilen yağlarda bulunan eikosapentaenoik asit (EPA) ve dokozahekzaenoik asit (DHA) engelliler için önemli olan bağışıklık sistemi ve beyin işlevleri için gereklidir. Yetersizliğinde,

- Sinir hücrelerinin miyelizasyonunda bozulma,
- Prostaglandin yapımında azalma,
- Sinir sistemi ve bağışıklık sisteminin çalışmasında aksama.
- Sinir hücrelerinin yapımındaki bozulmaya bağlı epilepsi atakları sık görülür.

A VİTAMİNİ:

Karaciğer, balık, süt, tereyağ, yumurta sarısı, havuç, domates ve yeşil yapraklı sebzelerde bulunan A vitamini eksikliğinde prematüre düşük doğum ağırlıklı bebekler, mikrosefali ve görme engelli bireyler oluşmaktadır.

PROTEİN- ENERJİ YETERSİZLİĞİ :

Beslenme bozukluğunun neden olduğu malnutrisyonda çocuklara doğumdan itibaren anne sütü verilmemesi veya yetersiz verilmesi, protein değeri düşük mamalarla uzun süre beslenilmesi, uygun tamamlayıcı besin ve çevre koşullarının olmamasına bağlı diğer hastalıkların örneğin enfeksiyonların oluşumunu kolaylaştırmaktadır. Erken yaşlardaki yetersiz ve dengesi beslenmenin fiziksel ve mental gelişimi olumsuz yönde etkilediği, beslenme koşulları düzeltilmediği zaman fiziksel gelişiminin düzelmesine karşın mental gelişimin düzelmediği ve kalıcı hasar olduğu değişik çalışmalarla gösterilmiştir. Protein-enerji yetersizliğinde,

- Motor aktivitelerinde bozulma, büyüme ve gelişmede yavaşlama,
- Öğrenme kapasitesinde azalma, psikolojik işlevlerde, yaşam kalitesinde bozulma,
- Mental işlevlerde ve fiziksel aktivitede azalma,
- Biyokimyasal işlevlerin bozulması ile ilişkili olarak besin elementlerinin yetersizliği,
- DNA ve RNA gibi nükleo- proteinlerin düzeyindeki azalmaya bağlı hücresel gelişim ve değişimde yavaşlama görülür.

Protein-enerji yetersizliğinin erken belirtilerini, ilgisizlik, kayıtsızlık, dikkat eksikliği, hatırlama gücü olarak sıralamak olanaklıdır. Bu olumsuz etkilerin giderilmesindeki başarı, yetersiz besin öğesinin ve besin desteğinin uygun bir diyet programı ile en kısa zamanda karşılanmasına bağlıdır.

Sinir Hücrelerinin Oluşumunda Görevli Besin Öğeleri:

Proteinler, yağlar, sodyum, potasyum ve diğer elektrolitler, B grubu (folik asit, B₁₂, B₆) vitaminleri, glukoz rol alır ve vücut işlevlerinin dengeli çalışması için gereklidirler.

ZİHİNSEL ENGELLİLERDE OLASI BESLENME SORUNLARI VE ÇÖZÜM ÖNERİLERİ

Çocuklarda emme, çiğneme ve yutma güçlüğü nedeniyle beslenme sorunları görülür. Ayrıca çocukların bazılarında sık kusma ve kabızlık da olabilir. Yutma güçlüğünün neden olduğu salya akıtma toplum hayatına katılmayı zorlaştıran önemli bir sorundur. Gözlenen beslenme sorunları tedavi edilmediği takdirde, yetersiz beslenme ve büyüme-gelişme geriliğine yol açarak morbidite ve mortaliteyi olumsuz yönde etkilemektedir.

Yetersiz Beslenme:

- Enerji ve besin gereksinimlerinin belirlenmesi,
- Gereksinimleri karşılayacak beslenme programlarının yapılması,
- Gerekliğinde vitamin mineral desteği verilmesi,
- Yeterli ve dengeli beslenme destek tedavisinin uygulanması ve hastanın izlenmesi gereklidir.

Şişmanlık: :

- Yaş, vücut ağırlığı ve boy uzunluğuna göre enerji gereksiniminin belirlenmesi,
- Gereksinimi karşılayacak dengeli diyetin planlaması,
- Enerji içeriği yüksek besinlerden ve pişirme yöntemlerinden kaçınılması,
- Egzersizin artırılması,
- Gerekliğinde davranış değişikliği tedavisinin verilmesi gerekmektedir.

Malnutrisyon: Gereksinim duyulan besinlerin uzun süre eksik alınmasıdır.

- Kötü beslenme engellide işlevsel kapasite düşer.
- Fiziksel aktivite azalır.
- Gastrointestinal sistemde işlevler azalır.
- Bağışıklık sistemi olumsuz etkilenir.
- Psikolojik işlevler, yaşam kalitesi kötüleşir.
- Büyüme ve gelişme yavaşlar.
- Sonuç olarakta hastalıklara yakalanma sıklığı ve hastalığın maliyeti artar.

Dehidratasyon :

Sıvı alımının düzenli olması, idrar renginin açık sarı renkte izlenmesi engellinin böbrek sağlığı ve kan dolaşımı için çok gereklidir.

- Yeterli miktarda sıvı tüketimi sağlanamayanlarda sıvı kaybının önlenmesi için ağız veya damar yolu ile karşılanması gereklidir.

Konstipasyon :

Barsakların düzenli çalışmaması yeterli ve gerekli egzersizlerin yapılması ile çözülebilir.

- Sıvı ve posa alımını arttırmak
- Laksatif etkili kuru meyve, komposto, hoşaf, zeytinyağ, şeker ve taze sebzelerin günlük beslenmeye eklenmesi gerekmektedir.

İştahsızlık :

- Engelliğin türüne göre gelişen depresyonun tedavisi
- İlgi çekici ve başarılabilir uğraşları bulma, uğraşı tedavisi
- Fiziksel ağırların azaltılması
- Yiyeceklerin çekici şekilde ve lezzetli hazırlanıp sunulması, bireye işlevsellik kazandırılması sorunların çözümünde kolaylık sağlar.

C Vitamini yetersizliği:

- Taze sebze ve meyve, taze sıkılmış meyve sularının diyeteye eklenmesi
- Besinlerin hazırlanması, pişirilmesinde beslenme ilkelerine uyulması ve kayıpların önlenmesi hastalık risklerini azaltmada gereklidir.

Klinik Beslenme veya Tıbbi Beslenme Tedavisi:

Hastanede yatan veya evde tedavi gören engellilerin yaşam kalitesi üzerine etkili olan destek tedavisidir.

Hangi Hastalara Beslenme Desteği Verilmelidir?

- ★ Aşırı kas kaybı olan güçsüz hastada
- ★ Protein enerji malnütrisyonu gelişmiş hastada
- ★ Fizik tedavi ve rehabilitasyon yapılan hastalarda
- ★ Çocuğun hiçbir işlevini yapamadığı durumlarda
- ★ Sık enfeksiyon durumlarında
- ★ İlgisizlik ve besin alımındaki zorluklarda
- ★ Sık hastaneye geliş durumlarında verilmelidir.

Beslenmede Temel İlkeler

- ⊙ Enfeksiyonlara karşı direncin artırılması, bağışıklık sisteminin güçlendirilmesi
- ⊙ Büyüme ve gelişmenin sağlanması
- ⊙ Diyetin çocuğun yaşına ve vücut ağırlığına ve genel klinik durumuna göre ayarlanması
- ⊙ Artan enerji gereksiniminin sağlanması
- ⊙ Malnütrisyon gelişiminin engellenmesi, gelişmiş olanlarda en uygun beslenme tedavisinin ve beslenme desteğinin yapılması gereklidir.

Besin Alımını Zorlaştıran Etmenler

- Besin çiğneme zorluk
- Besin yutmada zorluk
- Yemeği geri çıkarma ve dişleri sıkma
- Zor çiğneme
- Sürekli sulu besin alımına bağlı gelişen konstipasyon
- Besini ağza götürmemeye, kendi başına yemek yiyememe
- Beslenirken ve besin tüketiminde yetersizlik nedeniyle beslenme desteği gereklidir.

Hastalarda en çok rastlanılan beslenme sorunları çiğneme, yutma güçlüğü ve gastroözefajial reflüdür (GÖR). Mide içeriğinin özofagusa ya da daha yukarıya geri akımı olarak tanımlanan GÖR'ye sıklıkla özofageal gecikmiş asit temizliği ve uzamış mide boşalma zamanları eşlik eder. GÖR, mide içeriğinin laringeal penetrasyonu, nazofaringeal ya da trakeal aspirasyonla kendini gösterebilir. Özefajiyal reflü gelişmiş hastalara oral beslenme (değişik lezzetteki ürünler, günlük beslenme ekleri), gastrostomi tüpleriyle beslenme ve besini red anoreksi hali ve buna bağlı olarak enteral beslenme ürünleri önerilmektedir. Bu hastalarda standart polimerik ve konsantre polimerik enteral ürünler kullanılabilir. Bu ürünler enerji, protein, vitamin, mineral ve izoleman açısından zengindir. Karnitin, biotin, kolin, inositol ve taurin gibi merkezi sinir sistemini destekleyen besin öğelerini içermektedir. Ayrıca bu hastalarda modüler ürünlerden karbonhidrat ve protein modülleri de kullanılabilir. Karbonhidrat modülleri maltodekstrin içerirler ve polisakkaritlere göre kolay çözünür, sindirilirler. Dengesiz beslenmede yetersiz besin tüketiminde, genel kas zayıflığında, sıvı beslenmede, kronik beslenme bozukluklarında ve sık geçirilen enfeksiyon hastalıklarında enerji kaynağı olarak kullanılırlar. Protein modülleri ise biyolojik değeri

yüksek, toz formunda süt proteinidir. Yüksek miktarda kalsiyum ve az miktarda yağ içerirler. Genel beslenme yetersizliklerinde, besin tüketiminin azaldığı durumlarda, sık enfeksiyon ve kas gücünün azaldığı durumlarda, büyüme geriliği ve anoreksi durumlarında artan protein gereksinmesini karşılamak için kullanılır.

Serebral Palsi:

Düşük doğum ağırlığı ve bazı doğum komplikasyonları serebral palsi (SP) riskini artırmaktadır. Tüm annelere gebelikte beslenmenin önemini anlatarak önlem alınmalıdır. SP'li bireylerde bağışıklık sisteminin güçlendirilmesi, büyüme ve gelişmenin sağlanması, beslenme planının bireyin yaşına vücut ağırlığına ve gerek klinik durumuna göre planlanması, artan enerji ve diğer besin gereksinimlerinin karşılanması, malnutrisyon ve obezite gelişiminin engellenmesi ve ileri derecede zayıf ve besin tüketimi zor olanlarda (çiğneme ve yutma güçlüğü olanlar) beslenme desteği olarak enteral beslenme uygulanması gerekmektedir.

Rett Sendromu:

Bir yaş sonrası gelişen bir sinir sistemi hastalığı olup büyüme ve gelişmede gerilik, ağız yolu ile beslenmede yutma ve çiğneme güçlüğü, malnutrisyon gelişimi nedeni ile enteral beslenme desteği enerji-protein dengesinin sağlanması, vitamin ve mineral eksikliğinin giderilmesi gereken bir durumdur. Özellikle karnitin, folik asit, B₁₂, omega-3 yönünden bu bireyler desteklenmelidir.

Epilepsi:

Özellikle çok sık nöbet geçiren miyoklonik epilepsili çocuklarda ketojenik diyet uygulaması nöbet sıklığının azalması ve yaşam kalitesini artırması bakımından yarar sağlamaktadır. Ketojenik diyet ile enerjinin % 80'inin yağlardan sağlanması, protein ve karbonhidrat tüketiminin en aza indirilerek beyin gelişimi için yağların kullanılmasıdır.

BESLENME İLE İLGİLİ SORUNLARIN BAZILARI AŞAĞIDAKİ UYGULAMALARLA DÜZELTİLEBİLİR:

- Yardımcı olan kişilerin olumlu ve gerçekçi yaklaşımları yarar sağlar.
- Depresyon tedavi edilmelidir.
- Öğünlerin sıklaştırılması ve porsiyonların küçültülmesi beslenme için daha az güç gerektireceğinden yararlıdır.

- Yemek yeme sırasında uygun pozisyon sağlanması, örneğin engellinin vücuduna yastıkla destek sağlanması veya özel olarak tasarlanmış sandalyede oturtma olumlu yaklaşımlardır.
- Masaya sabitlenebilen tabaklar, özel tasarlanmış kaşıklar veya mutfak gereçleri sorunların çözümünde kolaylıklar sağlar.
- Yemek hazırlamada kalitenin artırılması, yemek sunumuna özen gösterilmesi iştahı arttıracak olumlu davranışlardır.
- Bedensel engellilerin bulunduğu rehabilitasyon merkezlerinde yemek saatlerinde sağlık personelinin bulunması olası sorunların anında çözümüne olanak sağlar.

BEDENSEL ENGELLİLERDE BAZI SAĞLIK SORUNLARI

Romotoid Artirit :

- Steroid kullanımı sonucu ödem varsa tuz kısıtlanmalı,
- Salisilat ve steroid kullanımda mide mukozası hasarını önlemek için mide koruyucu bir beslenme programı uygulanmalı,
- Diyetin protein, C vitamini, posa içeriğinin yeterli olması sağlanmalı,
- Diyetle doymamış yağ içeren bitkisel sıvı yağların kullanımı ve omega 3 yağlarının diyetle eklenmesi önerilmeli,
- Duyarlı olunan besinin diyetten çıkarılmalı,
- Diabet, şişmanlık gelişen olgularda uygun tıbbi beslenme tedavisi planlanmalıdır.

Osteo-artirit :

- Kalsiyumdan zengin besinlerin diyetle eklenmeli (örneğin, süt, yoğurt, peynir)
- Diyetin kalsiyum emilimini arttıran protein C vitamini ve flor içeriğinin yeterli olmalı
- Şişmanlık önlenmeli, gerekli egzersiz programının günlük uygulanması önerilmelidir.

Down Sendromu:

- Büyüme ve gelişmenin izlenmesi,
- Enerji ve besin elementleri gereksiniminin belirlenmesi,
- Gereksinimi karşılayacak diyet planlanması.

Hiperaktivite Sendromu:

- Davranış bozukluđuna yol açan katkı öđelerinin diyetten çıkarılması,
- Süt, yumurta, balık, şeker gibi allerjen besinlerin kısıtlanması,
- Aşırı enerji alımının önlenmesi, dengeli enerji verilmesi,
- Kusma, besinlerin yendikten sonra ağza geri gelmesi durumunda öğün sayısının artırılması ve porsiyonların küçültülmesi.

Hiperaktivitede Davranış Bozukluđuna Neden Olan Katkı Maddeleri ve Buldukları Besinler:

Monosodyum glutamat (etsuyu- tavuksuyu tabletleri), sodyum glutamat (hazır çorbalar), nitrat, nitritler (salam, sucuk, hazır satılan et ürünleri), butilat hidroksi anisol, butilat hidrositoluen (margarinler), vanilya (kekler, şekerlemeler, sütlü tatlı ve pudingler, dondurma), sodyum benzoat (gazozlar, hazır meyve suları, bisküviler, şekerlemeler). Bu maddeleri içeren besinlerin tüketimi sınırlandırılarak önlem alınmalıdır.

SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu bireylerde uygulanan beslenme tedavisi, bireyi destekleyici, yaşam kalitesini arttırıcı, ideal vücut ağırlığını koruyucu, şişmanlığı ve malnütrisyonu önleyici olmalı, bireyin beslenme alışkanlıklarına ve hastalığın türüne göre beslenme desteđi sağlanmalı, beslenme durumu uygun yöntemlerle değerlendirilmelidir.

- ✦ Gereksinim duyulan enerji ve besin öđelerini karşılayacak uygun beslenme ve diyet planlanmalı,
- ✦ Yaşa uygun iyi kalite protein içeren besinler mutlaka beslenme planı içinde yer almalı,
- ✦ Besinler çekici bir şekilde lezzet duygusunu destekleyici hazırlanıp sunulmalı,
- ✦ Günlük öğün sayısı arttırılmalı,
- ✦ Vitamin ve mineral düzeyleri izlenmeli, gerekli durumda ekler yapılmalı,
- ✦ Ağızdan besin alımının zorlaştığı durumlarda gastrostomi tüpleri veya NG tüpler uygulanmalı, bu durumda ailenin mutlaka tedavi ekibi sürekli iletişimi sağlanmalıdır.
- ✦ Konstipasyon durumunda; sıvı ve posa alımı arttırılmalı, laksatif etkili kuru meyve gibi besinler diyete eklenmelidir.
- ✦ Tüm bu uygulanan beslenme tedavisinin etkinliği, uygun ölçümlerle düzenli olarak değerlendirilmelidir.

Miadında sağlıklı ve iyi gelişmiş bir bebek dünyaya getirebilmesi için annenin beslenme durumu, kilo alımı ve günlük besin tüketiminin en iyi düzeyde olması gerekmektedir. Gebelik anneye önemli bir yük getirir ve bu yükün sağlıklı bir beslenme planı ile karşılanması gerekir. Gebelikte beslenme bozuklukları, anne ve bebek ölümlerinin en önemli nedenlerinden birisidir. Dünyada yılda 20 milyon düşük doğum ağırlıklı bebek doğmaktadır ve bu bebeklerdeki büyüme geriliğinin ve bazı hastalıkların en önemli nedeni olarak annenin beslenme yetersizliği gösterilmektedir. Ayrıca düşük doğum ağırlığı özürülük gelişim riskini de önemli ölçüde artırmaktadır. Mutlaka tüm annelere gebelikte beslenmenin önemi açık bir şekilde anlatılmalı ve benimsetilmeye çalışılmalı ve sağlıklı nesiller için önlem alınmalıdır.

Aileyi ve bireyi düzenlenen beslenme programının içerisine çekmek, engellilik konusunda bilgi, tutum ve davranışlarının gelişmesini sağlayarak, oluşabilecek olumsuz durumları en aza indirmek ailelerin özelliklerine uygun olarak planlanmış eğitim çalışmalarının etkinliği ve sürekliliği ile başarılacaktır.

KAYNAKLAR

1. Marchand V, Motil KJ; NASPGHAN Committee on Nutrition. Nutrition support for neurologically impaired children: a clinical report of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2006 Jul;43(1):123-35. Review.
2. Köksal G, Gökmen H. Çocuk Hastalıklarında Beslenme Tedavisi. Hatiboğlu Yayınevi, Ankara, 2000.
3. Sullivan PB, Lambert B, Rose M et al. Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment: Oxford feeding study. Dev Med & Child Neu 42:674-80, 2000
4. Sullivan P B. Gastrointestinal problems in the neurologically impaired child. Bailliere's Clinical Gastro 11(3):529-38, 1997
5. Mascarenhas MR, Meyers R, Konek S. [Outpatient nutrition management of the neurologically impaired child.](#) Nutr Clin Pract. Feb-Mar;24(1):108, 2009
6. Mahant S, Friedman JN, Connolly B, Goia C, Macarthur C. [Tube feeding and quality of life in children with severe neurological impairment.](#) Arch Dis Child. Sep;94(9):668-73, 2009
7. Hals J, Bjerve KS, Nilsen H, Svalastog AG, Ek J. [Essential fatty acids in the nutrition of severely neurologically disabled children.](#) Br J Nutr. Mar;83(3):219-25, 2000
8. Sullivan PB. [Gastrointestinal problems in the neurologically impaired child.](#) Baillieres Clin Gastroenterol. Sep;11(3):529-46, 1997

ENGELLİLER VE YASAL HAKLAR

DOÇ. DR. FZT. ÖZNUR TUNCA YILMAZ

HÜ. Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü

Engelli bir birey veya engelli yakını olarak yaşamı sürdürmek kişilere ve bakım verenlere farklı sorumluluklar yüklemektedir. Gelişmekte olan diğer ülkelerde ve ülkemizde benzer sorunlar yaşanmakta ve az gelişmiş bir ülke olmanın getirdiği bu sorunlar ülkelerin yaşam alışkanlıkları, kültürel özellikleri gibi faktörlerden de etkilenmektedir.

Ülkemizde devletin engelli bireylere ve ailelerine sağladığı bazı kolaylıklar ve haklar vardır. Ancak bu hak ve kolaylıklar tam olarak engelli bireyler ve aileleri tarafından bilinmemekte ve dolayısıyla yararlanılamamaktadır.

Biz burada sizlere sahip olduğunuz bazı hakları içeren bilgiler vereceğiz ancak bu konularda sizlerden beklentimiz, kendiniz ve engelli birey (çocuğunuz, eşiniz, kardeşiniz, vb) ile ilgili **beklenti ve isteklerinizi ilgili makamlara özellikle yazılı olarak iletmeniz ve cevap konusunda da ısrarlı olmanızdır**. Çünkü bazı hak veya kolaylıkların uygulanmasında kişisel veya kurumsal olarak karşılaşılan zorluklar nedeniyle bunlardan yararlanılamadığını biliyoruz. Bu konuda özürli birey aileleri olarak güç birliği yapmanız ve bireysel olarak değil de gruplar halinde hakkınızı aramanız en doğrusu olacaktır ve sonuç da getirecektir. Birçok ülkede olduğu gibi ülkemizde de bazı sosyal haklardan yararlanabilmek için özürlilik durumunun belgelenmesi gerekir. Bugün için bunun yolu sağlık kurulu raporlarıdır. Sağlık kurulu raporları sadece özür durumunu belirtmekle kalmaz, ayrıca yararlanacağınız sosyal hakların içeriğini de bildirir. Örneğin; ilaç raporu, tekerlekli sandalye raporu, bez raporu, özel eğitim gerekliliği raporu gibi. **Bu nedenle ilaç raporunu bez almak için veya tekerlekli sandalye raporunu özel eğitim almak için kullanamazsınız.**

Sağlık Kurulu raporlarında belirtilen ihtiyaçların devlet tarafından karşılanması belli usuller çerçevesinde yapılır. Bu usul ve esaslar zaman zaman değişikliğe uğrayabilir. Bu durumları düzenli takip etmeniz hak kaybına uğramamanız açısından önemlidir.

Bu konuda ilk yapılması gereken işlem özürli birey için durumunu bildirir bir belge olması açısından **Özürli Kimlik Kartı** almak olmalıdır. Özürli bireyler için kimlik kartı ve özürli bireyler için sağlık kurulu raporu ile özürli vatandaşlarımız aşağıdaki hizmetlerden yararlanabilir:

- Kamu kurum ve kuruluşlarının özrl alıřtırma zorunluluklarına baėlı olarak özrl istihdamı amacıyla aılan sınavlarda zrn kanıtlayabilecek,
- Yerel ynetimlerin alacaėı kararlar ile toplu tařıma hizmetlerinden cretsiz ya da indirimli,
- Yerel ynetimlerin alacaėı kararlar ile su bedellerinden indirimli,
- evre ve Orman Bakanlıėı'na baėlı Orman İi Dinlenme Yerleri ve Mill Parklara giriř cretsiz, adır ve karavan yer cretleri %50 indirimli,
- Devlet Demir Yolları ile řehirlerarası seyahat halinde %20 indirimli,
- Trk Hava Yolları ile seyahat halinde belirlenen usul ve esaslar doėrultusunda %40 indirimli (zrller iin saėlık kurulu raporunun beyanı esastır),
- Trkiye Denizcilik iřletmelerine ait Kruvaziye Seferler ve i hatlarda %20 indirimli,
- Telsim-Turkcell cep telefonlarında grřme cretinden indirimli,
- Devlet Tiyatrolarından cretsiz olarak faydalanabileceklerdir

Ara-gere temini :

Sosyal gvenlik kurumları da devletin belirlediėi esaslar erevesinde zrller iin gereken ara, gere ve ekipmanların bir kısmını ya da tamamını deyebilmektedir. Byle gvencesi olmayan zrller iin ara ve gereler il ve ile sosyal yardımlařma ve dayanıřma vakıfları tarafından karřılanabilmektedir.

Srclk ve Otomobil alımı:

- zrller H sınıfı src belgesi olarak zel tertibatlı ara kullanabilirler.
- H sınıfı src belgesine sahip olan zrller yurt iinden aldıkları zel tertibatlı otomobillerde, katma deėer vergisi indiriminden yararlanmakta ve tařıt alım vergisinden muaf tutulmaktadır.
- H sınıfı src belgesi olan zrllerden uygun řartları tařıyanların yurt dıřından getirecekleri zel tertibatlı otomobiller iin gmrk vergisi muafiyeti vardır.

Eėitim:

- zrl ocuėun resmi veya zel eėitim merkezlerinde aldıkları geliřim ve eėitime iliřkin giderlerin bir kısmı alıřılan kurum, emekli sandıėı ve sosyal

sigortalar kurumu tarafından bütçe uygulama talimatları çerçevesinde karşılanmaktadır.

- Özürlü çocukların Özel Özel Eğitim Merkezlerinden Hizmet Almak İçin aileler öncelikle hastaneden alınan “eksiksiz” doldurulmuş “özürlüler için sağlık kurulu raporu” ile ikamet edilen ilçede bulunan Rehberlik Araştırma Merkezlerine müracaatta bulunmalıdır.
- Rehberlik Araştırma Merkezlerinde, **Eğitsel Değerlendirme Ve Tanımlama** yani bireyin tüm gelişim alanındaki özellikleri ve akademik disiplin alanlarındaki yeterliliklerinin değerlendirilmesi amacıyla nesnel, standart testler ve özürlü bireyin özelliklerine uygun ölçme araçlarıyla yapılan uygulamalar yapılmaktadır.
- Özel eğitime ihtiyacı olduğu “Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu” tarafından tespit edilen tüm özürlü bireylerin yararlandığı özel eğitim hizmetlerine ilişkin ödemenin Bütçe Uygulama Talimatı ile belirlenen kısmı Milli Eğitim Bakanlığı tarafından karşılanmaktadır.
- Özürlü bireylerin eğitimleri konusunda tüm illerde **Rehberlik Ve Araştırma Merkezleri** bulunmaktadır. Özürlü çocuğu olan aileler buralara başvurarak çocukları hakkında danışmanlık hizmeti alabilirler.
- Devlet okullarının kaynaştırma eğitimine ağırlık verilmektedir.
- Görme engellilere okul öncesi dönemde gündüzlü, ilköğretim düzeyinde yatılı ve gündüzlü olarak eğitim verilmektedir.
- İlköğretim okulunu bitiren görme özürlü öğrenciler öğrenimlerine normal okullarda kaynaştırma yoluyla devam etmektedirler.

Özürlü çocukların eğitimleri konusunda sahip oldukları bazı ayrıcalıklar vardır:

- ***Braille yazılmış ortaöğretim ders kitapları görme engelliler akşam sanat ve basım evi matbaasında basılıp ihtiyaç sahiplerine talep halinde ulaştırılmaktadır.***
- İşitme engellilere okul öncesi, ilköğretim ve ortaöğretim düzeyinde gündüzlü ve yatılı olarak eğitim hizmeti verilmektedir. ***İşitme engelli öğrenciler meslek liselerine sınavsız yerleşebilmektedirler.***
- Ortopedik özürlülere yatılı ve gündüzlü olmak üzere okul öncesi, ilköğretim ve meslek lisesi düzeyinde eğitim olanağı sunulmaktadır.

- **Zihinsel engelliler eğitilebilir ve öğretilebilir olarak iki ayrı grup okulda eğitim almaktadırlar.** Bunlar özür derecelerine göre yapılandırılmış okullarda yada kaynaştırma okulları veya sınıflarında eğitim alabilmektedirler.
- **Yükseköğretim kurumuna girmeye hak kazanan ve kayıt yaptırarak öğretime başlayan öğrenci** ilk yılında bulunduğu ilin valiliği bünyesindeki **sosyal yardımlaşma ve dayanışma vakfına başvurması durumunda, başbakanlık bursundan yararlandırılır. Ayrıca yardımcı ders araç gereçlerinin temini konusunda özürlü öğrenciye destek verilmektedir.**
- Kredi ve Yurtlar Kurumu tarafından uygulanan harç ve öğrenim kredisi tahsisinde %40 ve üzerinde özürlü olduğunu belgeleyenlere öncelik tanımakta ve harç kredisinin geri ödenmesinde yönetim kurulu kararı ile %50 indirim yapılmaktadır.

Meslek edinme:

- Ülkemizde özürlü vatandaşlarımız için Türkiye İş Kurumu, Halk Eğitim Merkezleri, Mesleki Eğitim Merkezleri, Özel Dershaneler, Belediyeler ve özürllülerle ilgili dernek ve vakıflar tarafından meslek edindirme kursları açılmaktadır.
- **Meslek edindirme kurslarından yararlanan özürlü vatandaşlarımıza işe yerleştirmede öncelik tanınır.**
- 50 ve daha fazla işçi çalıştıran kamu %4, özel sektör işletmeleri % 3 özürlü çalıştırmak zorundadır.
- Türkiye İş Kurumu ve Milli Eğitim Bakanlığı Çıraklık Yaygın Eğitim Genel Müdürlüğü, özürllülere yönelik meslek edindirme kursları düzenlemektedirler. Türkiye İş Kurumu tarafından düzenlenen meslek edindirme kurslarından yararlanmak için:
 - 15 yaşından gün almış,
 - En az ilkokul mezunu
 - En az % 40 oranında özürlü
 - Yetiştirilecek mesleğe uygun özelliklere sahip
 - Kuruma kayıtlı açık işsiz olmanız gerekmektedir.

Detaylı bilgi için ilçenizdeki Türkiye İş Kurumu Müdürlüklerine başvurabilir veya 0 212 249 29 87 no'lu telefondan İstanbul İş Kurumu İl Müdürlüğü'ne danışabilir veya www.iskur.gov.tr adresinden bilgi alabilirsiniz.

SHÇEK Genel Müdürlüğü özürülere yönelik mesleki eğitim ve rehabilitasyon hizmetleri kapsamında iş atölyeleri oluşturulmuştur.

İş Atölyesi: Özürülere belli iş dallarında temel bilgi ve beceri kazandırıp, bir iş edinebilmelerine ve bağımsız yaşayabilmelerine yardımcı olan atölyeyi ifade eder.

İş Becerisi Kazandırma: İş atölyelerinde yeteneklerini geliştirici ve beceri sahibi olmalarına yardımcı olacak faaliyetlerin öğretilmesidir.

Bez kullanımı:

- Hastalığı nedeniyle “mesane veya rektum” kontrolü olmadığı (Çocuklar için en az iki yaşını tamamlamış olmak kaydı ile) ve hasta altı bezi kullanması gerektiği sağlık kurulu raporuyla belgelendirilenlerin, ihtiyaca binaen kullanılması öngörülen hasta alt bezine ait fatura bedelleri; günde 4 adedi ve her bez için 70 kr geçmemek üzere birer aylık devreler halinde ödenir.
- Sağlık kurulu raporları bir yıl süreyle geçerlidir.
- ***Bez temini bağlı bulunulan sosyal güvenlik kurumunca karşılanır. Herhangi bir sosyal güvenceye tâbi olmama halinde Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıflarından sağlanması Valilik ve Kaymakamlıklardan talep edilebilir.***

Özürü yakınlarının tayin işlemleri:

- Devlet memurlarının, hayatını başkasının yardım veya bakımı olmadan devam ettiremeyecek derecede özürü olduğu sağlık kurulu raporu ile tespit edilen eşi, çocukları ile kardeşlerinin, memuriyet mahalli dışında resmî veya özel eğitim ve öğretim kuruluşlarında eğitim ve öğretim yapacaklarının özel eğitim değerlendirme kurulu tarafından belgelendirilmesi halinde, ilgilinin talebi üzerine eğitim ve öğretim kuruluşlarının bulunduğu il veya ilçe sınırları dahilinde kurumunda bulunan durumuna uygun boş bir kadroya ataması yapılır.

Sevgili aileler, sorularınız ve merak ettiklerinizle ilgili Başbakanlık Özürülere İdaresinden aşağıdaki adres ve telefonları aracılığı ile bilgi edinebilirsiniz.

www.ozida.gov.tr Alo Özdanış Hattı: 0 800 314 83 00 -01

Lütfen haklarınızı; araştırınız, öğreniniz ve talep ediniz.

VI. AİLELERİN SORDUKLARI SORULAR VE UZMANLARIN VERDİĞİ YANITLAR

Proje kapsamında aile eğitimleri yapılan 7 ilde aileler tarafından eğitim sonrası uzmanlara toplam 161 soru soruldu. Soruların illere göre dağılımı Tablo 9’da verildi.

Tablo 9. Aile eğitimleri sonrasında uzmanlara sorulan soruların illere göre dağılımı

İllere göre dağılımlar	Sayı	Yüzde
ANKARA	25	15,53
ADANA	24	14,90
ERZURUM	26	16,15
İSTANBUL	17	10,56
İZMİR	22	13,66
GAZİANTEP	26	16,15
TRABZON	21	13,05
Toplam	161	100,00

Ailelerin sorduğu sorular, şikayet ve önerilerinin konulara göre dağılımına bakıldığında ailelerin en çok tıbbi konularda, fizyoterapi rehabilitasyon ve sosyal haklar konularında uzmanlara sorular yönelttikleri gözlemlendi (Tablo 10).

Tablo 10. Ailelerin sorduğu sorular, şikayet ve önerilerinin konulara göre dağılımı

Soru sorulan konular	Sayı	Yüzde
Tıbbi sorular	65	35,52
Yardımcı cihaz	16	8,74
Fizyoterapi Rehabilitasyon	54	29,51
Özel Eğitim	5	2,73
Psikoloji soruları	14	7,65
Beslenme	8	4,37
Sosyal haklar	21	11,48
Toplam	183	100,00

İllerde sorulan soruların, öneri ve şikayetlerin konularına göre dağılımlarına bakıldığında İstanbul’da tıbbi alanda hiç soru sorulmazken Ankara, Adana, Erzurum İzmir, Gaziantep ve Trabzon’da tıbbi sorular ve fizyoterapi soruları ilk iki sırayı aldı. İstanbul’da aileler fizyoterapiden sonra en çok yasal haklar konusunda soru sordu.

Her ilde mutlaka sosyal haklar konusunda soru sorulurken, tüm illerde en az sayıda soru özel eğitim alanında soruldu. Diğer dağılımlar tablo 11' de verildi.

Tablo 11. İllerdeki soruların konularına göre dağılımı

	Ankara		Adana		İstanbul		Antep		İzmir		Erzurum		Trabzon	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tıbbi Sorular	8	29,6	6	25	0	0	18	46,1	10	29,4	14	53,8	10	43,4
Yardımcı Cihaz	3	11,1	3	12,5	0	0	5	12,8	3	8,8	1	3,8	5	21,7
Fizyoterapi Rehabilitasyon	5	18,5	6	25	11	50	7	17,9	13	38,2	6	23	4	17,3
Özel Eğitim	1	3,7	0	0	2	9,0	0	0	1	2,9	1	3,8	0	0
Psikolojik Sorunlar	4	14,8	5	20,8	1	4,5	3	7,6	1	2,9	1	3,8	0	0
Beslenme	1	3,7	2	8,3	0	0	2	5,1	3	8,8	0	0	0	0
Sosyal Haklar	5	18,5	2	8,3	8	36,4	4	10,2	3	8,8	3	11,5	4	17,3
Toplam	27	100	24	100	22	100	39	100	34	100	26	100	23	100

İLLERDE SORULAN SORULAR

Bu bölümde ailelerin sorularına yer verilmiştir. Sorulan sorular değiştirilmeden aynen sordukları şekilde, hatta bazen ailelerin ifadeleri ile korunmuş ve cevaplandırılmıştır.

TIBBİ KONULARDA SORULAN SORULAR ve YANITLARI

Prof. Dr. Haluk Topaloğlu

HÜ. İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Pediatrik Nöroloji Ünitesi

- Sağlık raporuna çocuğun özür düzeyi %70 diye yazıldığında araç alınmıyor. %90 yazıldığında araç alınabiliyor. Bu neye göre belirleniyor? Benim çocuğuma %70 özürlü raporu veriliyor ve araç alamıyorum. Çocuğum Musküler Distrofi (MD)'li, yatağa bağımlı ve küçük bir çocuk. Bu çocuğa %70 özürlü raporu veriliyor. Neden? Bu oran neye göre veriliyor? (Adana)

Bunlar yetkililerinin belirlediği oranlar ve uygulamalardır. Resmi Gazetede yer alan kıstaslara göre hareket edilir. Çocuğunuza verilen orana ilişkin ilgili makamlara başvuruda bulunarak sorularınızın yanıtlanmasını sağlayabilirsiniz.

- Çocuğumun kasılmaları var. Ne yapacağımızı bilmiyoruz. Egzersiz yaptırıyoruz. Ne yapabiliriz? (Adana)

Bu durumda masaj ve pasif hareketler yararlı olabilir. Fizyoterapistinizle görüşmeniz öneririm.

- Basında spastik özürlü çocuklar için Botox yapılabileceği söyleniyor. Ne zaman yapılır? Zararlı olabilir mi? (Adana)

Botox iyi bir tedavi şeklidir. Ancak her çocuk için uygun olmayabilir ve doğru zamanlama yapılmalıdır. 4 yaşından önce yapılması gerekir ve tekrarlanması gerekebilir.

- 2 yaşında kızım var. Down Sendrom'lu. Bu sendromun çeşitleri var mıdır? (Adana)

Down sendromunun en az 3 ayrı şekli vardır. Tipik olanı yani 21. Kromozomun üç adet oluşu gebelikte kendiliğinden gelişebilir, ya da ebeveynlerde bir hatalı yapılanma vardır. Mozaik dediğimiz hafif formunda bazı hücrelerde normal, bazılarında anormal kromozomlar saptanır.

- Bu çocuklarda uyku problemi var. Uyumuyorlar. Ne yapabiliriz? (Adana)

Uyku problemi bu çocuklarda bilinen bir gerçektir. Burada tedavi şekline hekim ile birlikte karar vermekte yarar vardır.

- 5 yıl önce çocuğum kan değişimi sırasında sarılık oldu. Sonradan öğrendim ki hemen değiştirilmemesi gerekirmiş. Bunu herkese bildirmek istedim. (Adana)

Yenidoğan bebekte sarılık çok tehlikeli ve acil bir durumdur. Bu konu ile ilgili uyarınız çok önemli ve değerli. Ailelerimize böylece bir mesaj da ulaştırmış olduk.

- Lavman tehlikeli midir?(Ankara)

Hayır, herhangi bir tehlikesi yoktur.

- Q10 ve karnitin gibi bazı ilaçlar yurtdışından geliyor. Sağlık bakanlığında ilaç onayı konusunda problemler yaşıyoruz, yurtdışından ilacı getiremiyoruz. Bu ilaçları nasıl temin edebiliriz? (Ankara)

Karnitin ülkemizde var. Q10 hekim raporu ile tedarik edilebilir. Lütfen bu konuları daha iyi araştırınız.

- Ataksi Telenjektazi hastalığı hakkında yeterli bilgiye sahip değiliz. Bilgi istiyoruz. Ek olarak çocuğum çok antibiyotik alıyor bunun bir zararı var mı? (Ankara)

Bu hastalık çoğu zaman akraba evliliği sonucu ortaya çıkan ve ilerleyici dengesizlik ve enfeksiyonlarla kendini belli eden ciddi bir durumdur. Antibiyotik sürekli kullanılmaz, ama hekimin uygun gördüğü zamanlarda uzun vadelerde verilebilir.

- 7 yaşında bir oğlum var. Ataksi telenjektazi tanısı konuldu. İlk atağı 6 ay önce geçirdi. 2. atak 2 ay önceydi. 2. atak sonrası dengesi bozuldu. Benim yardımımıyla yürüyor. Ataklar devam eder mi? Bilgisayar kullanımı atak için uyarıcı olabilir mi? İlerisi için ne denilebilir? Kötüye mi gider? FTR ile ne kazanabilir? Enfeksiyon atağı tetikler mi? (İzmir)

Ataksi telenjektazi çok ciddi bir tıbbi durumdur. İlerleyici olması mutlaklıdır. Genetik kökenli bir hastalık olduğundan ortadan kaldırmak mümkün değildir. FTR her zaman için yararlıdır. Bu çocuklar sık enfeksiyon geçirebilirler.

- Doğum sonrası epilepsi tanısı alan bir çocuğum var. Sağ kolunu kullanamıyor. Depakin alıyor, almazsa problemleri oluyor, ne zamana kadar alacak? Çocuğum okula gidecek bir problem yaşar mıyız? (Ankara)

Uzun yıllar bu ilacı kullanması gerekecek. Okulda problemler görülebilir. Lütfen doktorunuzla iletişiminizi kesmeyiniz.

- Kortikal displazisi olan çocuğumda konuşma bozukluğu var. Kök hücre tedavisi bu hastalıkta etkili mi? Konuşma bozukluğu ile ilgili ne yapabiliriz? (Ankara)

Kök hücre tedavisinin bu hastalıkta yeri yoktur. Sadece konuşma için değil, genel anlamda da eğitime ağırlık verilmesi gereklidir.

- Kök hücre nakli ile nasıl tedavi oluyor. İnternette görüşüm. Hacettepe'de ve İstanbul üniversitesinde var. Acaba böyle bir şey olup olmadığına dair bilginiz var mı? (Erzurum)

Kök hücre tedavisi son dönemde pek çok hastalık için gündeme gelmekle beraber bu yöntemin yararlılığı konusunda konuşmak için henüz çok erkendir. Gerçekleşmesi yıllar alabilir.

- Kök hücre hakkında bilgi almak istiyorum. Hangi hastalılarda kullanılır? Başarı şansı nedir? (Antep)

Kök hücre tedavisi hakkında genetik hastalıklarda uygulama alanı pratik olarak yoktur. Bazı kan hastalıklarında örneğin Lösemi ya da benzeri hastalıklarda kullanımı kemik iliği nakli şeklinde mevcut olup, uygun seçilen hastalarda başarılı bir yöntem olarak değerlendirilmektedir. Nörolojik hastalıklarda ise henüz kullanılmamaktadır.

- Torunum 5 yaşında. Beyin hücreleri ölüymüş. Ankara'da hücre nakli yapan bir yer varmış. Doğru mudur? (Antep)

Hayır böyle bir durum yok. Lütfen size söylenen her şeyin doğru olduğunu düşünmeyin, konu ile ilgili başka hekim ve sağlık personeline başvurarak doğru bilgilere ulaşmaya çalışınız.

- Yutma güçlüğü ve 40'a yakın akciğer enfeksiyonu geçiren çocuğum yeni emeklemeye başladı. Beyin gelişimi 4 seneyi bulur mu? Geri kalmasını nedeni nedir? (Ankara)

Bu çocuğun tanısının ne olduğunun araştırılması gerekir. Bu yakınmalarda en az 200-300 hastalık var. Çocuğunuz bir çocuk nöroloğu tarafından muayene edilmelidir. Sonrasında doktorunuz sorduğunuz diğer soruları da cevaplandırabilir.

- Beyin ödemi olan bir çocuğum var, ancak karşılaşılabileceğimiz problemlerle ilgili bir bilgimiz yok. Bizi kim bilgilendirecek ve karşılaştığımız problemleri nasıl çözeceğiz?

Bulduğunuz şehirde Çocuk Hastanesi ya da size eğitim verebilecek bir kuruma başvurunuz. Buralardan çocuğunuzun durumu ile ilgili bilgi alabilirsiniz.

- Çocuklarım işitme engelli, nisan ayından beri cihaz için bekliyor. Paralı bir insan olsaydım doktorum beni gerekli yere sevk ederdi. Ne yapabilirim? (Ankara)

Bu durum tabii ki bürokratik işlemleri gerektiriyor. Bu konuda gerekli mercilere başvurmanızı ve yılmadan haklarınızı savunmanızı öneriyoruz.

- SMA için daha ayrıntılı bilgi verirseniz sevinirim.(Erzurum)

Çoğu kez akraba evliliklerinde gözüken en sık genetik hastalıklardan biridir. Omurilik hücrelerinin azlığı söz konusudur ve bu genetik olarak meydana gelir. SMA hakkında kitabın son bölümünde ayrıntılı bilgi verilmektedir.

- Anadan doğma rahatsızlığı olan çocukla sonradan hasta olan çocuk arasında iyileşme açısından fark var mı? (Erzurum)

Bu noktada hastalığın tanısı önem kazanır. Bazı hastalıklar doğuştan vardır, ama yıllar sonra ortaya çıkar. İyileşme konusunda durumu ayrıntılı değerlendirmek gerekir.

- 5 yaşında hemofili ve bunun yanı sıra epilepsi hastası bir kızım var. Epilepsi durmuyor. Beynin yarısı ölmüş. En son çare oranın çıkarılması. Bu bölge alınırsa çocuğumun durumu ne olur?

Bu hususa epilepsi cerrahisi ile uğraşan bir merkez karar verebilir. Lütfen böyle bir merkeze başvurarak çocuğunuzun ilgili uzmanlar tarafından değerlendirilmesini

sağlayınız. Çocuğunuzun ayrıntılı değerlendirmesi sonrası durumuyla ilgili bilgiler size verilecektir.

- Eşim hamileyken gerekli tetkiklerini yaptırdığım halde doktorlar bu konuyu atladi. Ne yapabilirim? (Erzurum)

Hamilelik süresince yapılan tetkikler hamileliğin takibi içindir. Normal giden hamileliklerde oluşabilecek bir hastalık açısından gereken özel testlere ihtiyaç duyulmaz. Ancak ailede bilinen özel bir hastalık varsa o zaman bu hastalığa yönelik tetkik yapılabilir. Eğer ailede bilinen bir genetik hastalık yoksa doktorunuzun düzenli hamilelik takibi yapması onun bu durumu atlama anlamına gelmez.

- SMA tip 2 bir çocuğum var. 11 aylık, karnitin ve konvlex kullanıyor. FTR alıyor Bunun haricinde neler yapabiliriz. (Erzurum)

Çocuğunuzun tıbbi tedavisi ile ilgili ilaç kullanımı dışında FTR'ye devam etmelisiniz.

- Baz istasyonunun hamile kadınlara etkisi oluyor mu? (Erzurum)

Böyle bir etkinin olduğunu kanıtlayan çalışmalar yoktur.

- Hidrosefalisi olan çocuğum 1,5 yıldır tedaviye devam ediyor. 8 günlükken şant takıldı. Beni ne bekliyor, bilmek istiyorum. Bir de psikolojik tedavi almak istiyorum. Ne yapabilirim. (Erzurum)

Bu hastalıkta bulgular değişkendir, sonuçları da buna bağlı değişkenlik gösterir. Bulduğunuz şehirdeki Çocuk Nörolojisi kliniğine başvurunuz.

- Manyetik alan tedavisi spastik özürlü çocuklarda geçerli bir tedavi mi? (Erzurum)

Hayır , bu hasta grubunda faydalı değildir.

- CP'li bir çocuğum var. 7 aylık. FTR'den çok memnunum. CP'li olan çocuklarda zihinsel özür hep olur mu? (Erzurum)

Her zaman zihinsel özür olmayabilir hatta zihinsel olarak çok ileri olan bebekler de vardır.

- Kardeşimin ayağında eğrilik var. 5 yaşında ameliyat olsa iyi olur mu önerir misiniz? Yeğenim var kasılmaları var. Enjeksiyon yöntemi uygulanması daha iyi olur mu? (Erzurum)

Bu konuda Ortopedist hekimle Çocuk Nörolojisi uzmanının ortak görüşü önemlidir.

- Çocuğum prematüre doğdu, şu an 9 yaşında. 2 kez botoks yapıldı. Kaslar gevşedi ama bu etki geçici oldu. FTR'de senelerdir gelişme olmadı. Botoksun beyinle bir alakası var mı. Zihni daha gelişti. Bu tedavi başarılı olacak mı? Botox 2 kez yapıldı, üçüncüyü önerir misiniz. (Erzurum)

Botox iyi bir tedavi yöntemi olup, doktor tarafından doğru zaman belirlenerek yapıldığında yararlı olabilen bir tedavi yöntemidir. Ancak hastanın ayrıntılı muayenesini takiben durumuna göre yararlı olacaksa karar verilir ve belli aralıklarla tekrar edilebilir. Her hasta için uygulanabilecek bir tedavi yöntemi değildir bu unutulmamalıdır.

Ayrıca botoxun beyinle bir ilgisi yoktur, zihinsel faaliyetlerindeki gelişme bununla ilişkilendirilemez..

- Belinde su kesesi var. Şu an şantı yok. Su toplar mı? Şu ana kadar olmadı. Sonra olur mu?

Çocuğun yaşı ve kesenin durumu önemlidir. Bunu bir beyin cerrahisi uzmanı değerlendirmelidir.

- CP'nin ilaçla tedavi yöntemi var mı? (Erzurum)

CP'nin tedavisinde bazı kas gevşeticiler denenebilir. Ancak hastalığı tamamen ortadan kaldıran bir yaklaşım yoktur.

- Çocuğum epilepsili ve Rett Sendrom'lu. 1 yaşından beri nöbet geçirmiyor. Nöbet geçirme ihtimali ne kadardır? Tamamen geçer mi? Uyurken gözlerini ovuşturuyor. Bu, bir nöbet şekli midir? (Antep)

Çocuğunuz bir nörolog hekimin izleminde olmalıdır. Rett sendromunda havaleler olabilir ve yıllar boyu devam edebilir.

- Küvezde kalma nedeniyle mi bilmiyorum, çocuğumun beynine 1 damla kan damlamış. Zekası, her şeyi normal. Aşırı istekleri var. Ankara'ya gidip o kanı silmek gibi bir umut var mı? Ankara'ya geleyim mi? (Antep)

Çocuğunuzun son durumu ve olabilecek tedavi olanakları ile ilgili olarak bir çocuk nöroloğu tarafından değerlendirilmelidir. Sonrasında gerekli aşamalar konusunda doktorunuz sizi yönlendirecektir.

- Çocuğum ataksi hastası. 19 yaşında. İlaçtan fayda görmedi. Ne yapmalıyım? (Antep)

FTR programlarına devam etmelisiniz.

- Bir çocuğum 7 yaşında ve özürlü. Ankara'da bana bir bilgi vermediler. "Beyinde sorunu var" dediler. 1 yıl Ankara'da kaldı. Sonraları yürüyemez oldu. 2. çocuğum 3 yaşında dengesi iyi değil. Sağlam deniyor. Üniversitede takip yapıldı. Ama çocuk yürüyemiyor. Ne yapabilirim? (Antep)

Burada genetik bir durum söz konusu olabilir. Bu ailenin ayrıntılı incelenmesi gereklidir.

- Bedensel ve zihinsel özürllüer için alternatif tıbbın rolü var mı? (Antep)

Bilimsel açıdan bu iki hasta grubunda alternatif tedavilerin yararlı olmadığı bilinmektedir. Ancak toplumumuzda sık başvuru olan bu tedavi şeklini yararlı bulan hasta yakınları olmakla beraber faydalanmadıklarını belirten hastalar da vardır.

- Kardeşime 3 aylık iken şant takıldı. Kardeşime atel verildi. Ama kullanmak istemiyor. Şant ile yürüme ihtimali nedir? Aşırı su içiyor. Yürüme şansı nedir? (Antep)

Mutlaka düzenli ve sürekli FTR programı almalıdır. Bu yıllar boyu bıkmadan sürdürülmelidir, hastanın var olan potansiyeli kullanılarak daha iyi bir seviyeye taşımaya çalışılmalıdır.

- Oğlum 8 yaşında. Doğumda oksijensiz kalmış. Anlıyor, ama konuşamıyor. Tuvalet sorunu var. Ne yapabilirim? (Antep)

Çok düzenli olarak FTR eğitimine ağırlık verilmelidir.

- Çocuğum 1.5 yaşında ateşli hastalık geçirdi. Oturması, yürümesi yok. Fizik Tedaviye gittik. 10 aydır hiç gelişme yok. Sürekli ateşli havale geçiriyor. Ne yapabilirim? (Antep)

Havale durdurucu birçok ilaç vardır. Ayrıca FTR programına yıllar boyu devam etmelidir. Kısa vadede herhangi bir gelişme olması beklenmemelidir.

- 4 yaşında bir kızım var. 1.5 yaşına kadar normaldi. Rett Sendrom'lu. Ankara'ya gittik, genetik testler normal çıktı. Rett Sendromu'nun tüm özellikleri var. Çocuk için ne yapabiliriz? Bizi ne bekliyor? (Antep)

Rett sendromu ağır bir nörolojik hastalıktır. Hayat boyu devam edecektir. Eğitim ve FTR olanakları araştırılmalıdır. Gen testinin normal bulunması Rett sendromu olmadığını göstermez.

- Çocuğum 6 aylık iken eğitime başladı. İlaç aldığı halde havalesi fazla. Kendini çok atıyor. Ne yapmalıyız? (Antep)

Mutlaka en yakın Çocuk Nörolojisi bölümü olan bir kuruma başvurmalısınız.

- 2 yaşında çocuğum var. Düştü ve ameliyat geçirdi. Konuşamıyor ve vücudunun bir tarafı tutmuyor. Doktorlar iyi diyor. Ne yapmalıyız? (Antep)

Hekim kontrolü ile birlikte FTR programlarına devam edilmelidir.

- Kasılmayı önleyici ne önlemler alınabilir? Sinir sistemini destekleyici ne yapılabilir? Ne yedirebiliriz? (Antep)

Normal ve aşırıya kaçmayan bir beslenme şekli uygundur.

- 11 yaşında bir çocuğum var. 5 yaşında menenjit geçirdi. Beyninde şant var. Merkez'e gidiyor. Uykusuz ve hep hırçın. Neden oluyor? (Antep)

Belirtiler geçirmiş olduğu hastalığa ait olabilir. Çocuk Nöroloğu tarafından değerlendirilmesinde yarar vardır.

- Çocuğum 2 yaşında yürüdü. "Beyinden gelen kılcal damarlarında çekme oluyor" denildi. Zekası yerinde. Ne yapabilirim? (Antep)

FTR programlarına devam etmelisiniz.

- Kızım yürüyemiyor ve gözleri görmüyor. Ne yapmamız gerekir?(İzmir)

Hekim kontrolü, FTR ve eğitim olanaklarını beraber yürütmelisiniz.

- 5 yaşında hidrosefalisi olan bir çocuğum var. Uzun süren nöbetler geçiriyor. Yeni bir ilaç başlayınca nöbetler azalıyor, sonra yeniden artıyor. Bu konuda ne yapılabilir?(İzmir)

Burada epilepsi beyinden gelen anormal dalgalanmalar hidrosefaliye bağlı olabilir. Çocuğunuzun takiplerini aksatmayınız.

- 6 yaşında CP'li bir oğlum var. Parmak ucuna bastığı için dize kadar eklemli bir cihaz kullanıyor. Bazen iyi, bazen de tepki gösteriyor. Ne yapabilirim? Hiç nöbet geçirmedi, bundan sonra geçirebilir mi? (İzmir)

Bu cihazı mutlaka kullanmakta yarar vardır. Aksi takdirde eklem sertliği gelişecektir. Havale geçirme şansı düşük de olsa var.

- 9 yaşında CP'li bir oğlum var. Tedavisini 8 aylıktan beri yaptırıyoruz. FTR Merkezleri'nde de hidroterapi var. Yüzme tedavisi daha sık yapılmalı. Biz yazın çok ilerleme kaydediyoruz. Bu konuda bir sorumluluk üstlenirseniz sevinirim. Heyet raporu alırken tek tek doktor geziyoruz. Çok zor oluyor. Daha önceki raporlara bakılıp rapor konusu kolaylaştırılabilir mi? (İzmir)

Bunlar bürokratik olarak yapılması aşılması gereken konulardır. Bizim bu konularda yapabileceğimiz bir şey olmadığı için gerekli makamlara başvurmanızı ve sorununuzu yetkililerle çözmenizi önereceğiz.

- Bedensel ve zihinsel özürlü bir çocuğum var. Sürekli betona düşüyor. 5-6 kez düşüp kafasını vurdu. Bu beyin üzerinde bir sorun yaratır mı? Geçen sene botox yaptırдық, sonra alçıya alındı. Çok faydalandı. Tekrar yaptıracağız. Botox sonrası alçı yerine uzun mold kullanılsa olur mu? Diğer şekilde çocuk çok rahatsız oluyor. (İzmir)

Bu tür düşmeler beyine zarar verebilir. Botox'tan sonra moldun faydası sınırlı, yani alçıda kalmalıdır.

- CP'li 5.5 yaşında bir çocuğum var. Kurbağa pozisyonunda oturuyor. Doktoru böyle oturmasını istemiyor. Fzt.i ise oturmasını istiyor. Ayrıca Nöroloji'deki doktoru Lioresal verdi ve bu ilacı kullanıyor. Ortopedist ise kullanmamasını söyledi. Bu konularda çelişkiye düşüyoruz. Ne yapmalıyız?

Bu durumda size önerimiz çelişkileri ortadan kaldırmak adına daha büyük bir hastane ya da sağlık kuruluşundan yardım almanızdır.

- Parapodium konusunda ne yapabiliriz? Ortopedi Merkezleri bu cihazları aldatmaca olarak mı sunuyor(İzmir)

Bu tür cihaz ya da araçların çocuklar için gerekliliği hekim ve fizyoterapist tarafından belirlendikten sonra alınması ve doğru bir şekilde kullanılması gerekir.

- 2. çocuğum hasta. Mikrosefalisi var. Önce anormal, sonra normal denildi. Sonra teşhis konuldu. Tedaviye başlandı ve doktor ilaç verdi. "Senin çocuğun zaten engelli, ne önemi var" denildi. Engelli çocuklar ayrılıyor mu? Böyle mi olmalı? (İzmir)

Maalesef bu şekilde hiç de istenmeyen bazı davranışlarla karşılaşılabilir. Bu durum sizi yıldırmamalı her zaman yapılabilecek bir şeyler vardır.

- Rett Sendromu gelişimi nasıl olur? Yürüyebilir mi? (İzmir)

Rett sendromu %98 olasılıkla kızlarda gözüken genetik bir hastalıktır. Bu çocukların bir kısmı yürüme yetisine kavuşabilirler.

- 7 yaşında Down Sendrom'lu bir çocuğum var. Konuşamıyor ve tam anlayamıyor. Yemek yemiyor, kuru ekmek yiyor. İleride ne olur? Ne yapabiliriz? Dişleri çürük ve katı yiyecekleri yiyemiyor. Ne zaman konuşur? Doktor "1 yaş geriden gidiyor" dedi. (İzmir)

Mutlaka eğitim programlarından yararlandırılmalı, diş çürükleri tedavi edilmelidir.

- Tüp bebek yöntemi ile 16 yıl sonrasında oğlum oldu. "Kalbi delik" dediler. Ameliyat sonrası robot gibi aldım. "Çocuğumu oksijensiz kalmış" dediler. Sonraki dönemi nasıl olur? Görme, oturma ve konuşması yok. (İzmir)

Bu çok ciddi bir nörolojik durum olabilir. Ayrıntılı bir klinikte değerlendirilmesi gerekir.

- Spina Bifida hakkında bilgi verir misiniz?(Trabzon)

Bebek henüz doğmadan omurganın üzerinin kapanmaması durumudur. Basitten en ağıra kadar klinik şekilleri vardır.

- Amerika'da Oksijen Tedavisi kullanılıyor diye biliniyor. Riski nedir? Kullanılma sakıncaları nelerdir, beyin felcinde kullanılır mı? (Trabzon)

Böyle bir tedavinin beyin felcinde etkisi yoktur.

- Çocuğum doğum hatası yüzünden özürlü oldu. Hukuki olarak çok uğraştım. Dolu olduğu için yeterince Fizik Tedavi alamadık. Kullandığı ilaçlardan dışleri dökülüyor. Ne yapmamız gerekiyor? (Trabzon)

Çocuğunuzun tedavisini evde siz gerçekleştirmek için uzmanlardan yardım alabilirsiniz. Zaten fizik tedaviyi bir merkezde yaptırırsanız bile bu çok sınırlı kalacaktır ve sizin de evde devam edeceğiniz çok şey olacaktır. Bunu siz de başarabilirsiniz.

- 13 yaşındaki çocuğumun kasılmaları bir türlü geçmiyor. Yapılabilecek bir şey var mı? (Trabzon)

Bazı kas gevşetici ilaçlar denenebilir.

- Çocuğum Endokrin Bölümü'ne gönderildi. Hormon tedavisine başlandı, ama henüz bir sonuç alamadık. Ne yapabiliriz? (Trabzon)

Başlanan bu tedavinin hangi hastalığa yönelik olarak yapıldığı belli olmadığı için sizi bu tedaviyi yapan doktora başvurmanızı önereceğiz.

- Otizm hakkında bilgi verebilir misiniz? (Trabzon)

Bu konuda internette çok sayıda kaynak vardır. İncelemenizi öneririm.

- Oğlum 4 yaşında yürümeye başladı. Acaba ameliyat ettirsek daha iyi yürüyebilir mi?

Her çocuğun kendine özel durumu vardır. Bu nedenle ameliyat ya da başka bir tedavi her ne olursa olsun başka bir çocuk için çok uygun olabilir ama sizin çocuğunuz için böyle değildir. O nedenle siz kendi çocuğunuzun durumun doktorunuz, fizyoterapistiniz ve ortopedistiniz ile ayrıntılı olarak görüşüp, ameliyat sonrası karşılaşılabilecek olası durumları gözden geçirmedikçe ameliyatına karar vermeniz çok hatalı olur.

Ayrıca yürümemeye neden olan hastalığın ne olduğu çok önemlidir. Bazen bir ameliyat gerçekten gerekir ama bazen de bu ameliyat önceden daha iyi olan pek çok şeyi kötü duruma getirir.

- Oğlum ciddi düzeyde otistik. Acaba iyi bir düzeye gelebilir mi? (Trabzon)

Eğitim alması ve bunun süreklilik kazanması şarttır.

FİZYOTERAPİ İLE İLGİLİ SORULAR ve YANITLARI

Prof. Dr. Ayşe Livanelioğlu

HÜ. Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü

- Fiziksel ve mental engelli bir çocuğum var. 14 aydır bir Merkez'e gidiyor. Ben de T.V.'de refleksoloji ile ilgili bir yer gördüm ve aradım. Çocuğu görmeleri gerektiğini söylediler. (Adana)

- Güncel tedavi yaklaşımları ile ilgili Refleksoloji diye bir şey gördüm T.V.'de. T.V.programında yürüyemeyen bir çocuğun refleksoloji ile yürüdüğü gösterildi. Bunun yararı var mı? Bunun ilerisi için yararı var mı? Özellikle CP'de fizyoterapiye yararı var mı? (Adana)

- Refleksoloji hakkında bilgi almak istiyorum. (Erzurum)

Refleksoloji alternatif tıp kapsamında yer alan ve Uzakdoğu felsefesine dayanan bir uygulamadır. SP'li çocuklarda yararlı olabileceği bilimsel olarak gösterilmemiştir. Bu tür uygulamaların mucize tedavi yaklaşımları gibi gösterilmesi doğru değildir.

- Ortopedik engelliler okuluna kayıt yaptırdık, pek çok rehabilitasyon merkezi denedik, çocuğum gelişeceğine geriye gitti. Bazı merkezlerde alet var kullanım yetersiz, bazılarında iyi fizyoterapist var alet yok. Ne yapabiliriz? (Ankara)

Çocuğunuzun tanısını bilmeden ve durumunu değerlendirmeden kesin bir şey söylemek mümkün değil, ancak genellikle özürlü çocukların fizyoterapi rehabilitasyonunda çok fazla alet gerekmemekte olup daha çok özel tedavi edici egzersizler kullanılmaktadır.

- Çocuklar eğitimi haftada 2 saat alıyor. Bunun artması mümkün olabilir mi? (İstanbul)

- Haftada 2 günden fazla fizik tedavi alabilir miyiz? (Ankara)

Şu anda sosyal güvenlik kurumları tarafından özel eğitim ve rehabilitasyon uygulamaları için verilen yardım ancak bu kadarını karşılamaktadır. Eğitim ve rehabilitasyon sabır ve özveri gerektiren uzun bir süreçtir ve bu sürecin tüm güne yayılması daha yararlıdır. Bu konuda mutlaka ailelerin evde yapabileceği basit pek çok uygulama vardır.

- CP tanısı olan bir çocuğum var. 6 aydır fizik tedavi alıyoruz. İyi bir fizyoterapistte olması gereken özellikler nelerdir? (Ankara)

Türkiye’de fizyoterapi eğitimi benzer eğitim programları ile verilmekte olup mezun fizyoterapistler SP rehabilitasyonu konusunda yeterli bilgiyi kazanmışlardır. Çocuklarla çalışan bir fizyoterapistte bulunması gereken en önemli özellik çocukları sevmesi ve onlarla iyi bir iletişim kurması ve bu alandaki yenilikleri takip etmesi olmalıdır.

- Çocuğumun sadece monoparazisi var. Daha ağır durumdaki çocuklarla aynı yerde tedaviye alınmasının bir sakıncası var mı? (Ankara)

Benzer durumdaki çocukların aynı ortamda tedaviye alınması onların birbirleri ile iletişim kurmaları ve motive olmaları açısından yararlı olabilir. “daha ağır çocuklar” ifadesi ile ne kastedildiği tam olarak anlaşılmıyor, ancak eğer çocuk bu durumda herhangi bir rahatsızlık duymuyorsa bir sakınca yoktur.

- Aileler fizyoterapiye girmediği zaman iyi yanıt alamıyor denildi. Ben çalıştığım için benim çocuğumu fizyoterapiye babaannesi götürüyor. Bu tedavi benim çocuğuma faydalı olmayacak mı? (İstanbul)

- Benim çocuğumun gittiği Merkez’de eğitim için de fizyoterapi için de aileler içeriye alınmıyor, ama bize sonra anlatılıyor. Bu uygun mudur? (İstanbul)

Ailelerin eğitim veya fizyoterapi seansına alınıp alınmaması konusu hem o merkezin yaklaşımı ile hem de çocuğun durumu ile ilgilidir. Burada önemli olan çocuğun durumudur. Ancak sürekli olmasa da ailelere eğitim ve fizyoterapi amaçlı ev programlarının gösterilmesi ve ailelerinde bunu evde yapmasının sağlanması gereklidir.

- Kızım 9.5 yaşında. Normal okula gidiyor. 2.5-3 yaşında yürüyecek gibiydi. Ama üzerinden korkuyu atamadığı için bağımsız yürüyemiyor. Elinden tutulması gerekiyor. Ne yapabiliriz? (İstanbul)

Korku burada önemli bir faktör olabilir. Korkuya yol açan önemli bir neden düşme korkusudur ve bu durum çocuğun dengesinin yetersiz olmasından kaynaklanabilir.

- Fizyoterapistlerin çalıştığı farklı ekoller var. Bir kısım çocuğu zorlamadan çalışmanın daha iyi olduğunu söylüyor. Örneğin; Bobath. Hangi ekol daha doğru? Bizim çocuğumuza hangisinin daha uygun olduğunu nasıl öğrenebiliriz? (İstanbul)

Fizyoterapistlerin SP rehabilitasyonunda kullandığı özel egzersiz yaklaşımının adı Bobath egzersizleridir. Ancak bu yöntem zamanla gelişerek bazı değişimlere uğramıştır. Eskiden çocuğu daha zorlayıcı egzersizler içerirken artık günümüzde, daha az zorlayan, daha çok oyuna ve çocuğun hoşlanacağı aktivitelere dayalı

egzersizleri içermektedir. Burada önemli olan çocuğun egzersiz yaparken bunlardan keyif alması ve yapmak için istekli olmasıdır.

- Özel eğitim ve fizik tedavi arasında bir dengesizlik oluyor. Birine ağırlık verdiğimizde diğeri eksik kalıyor. Ne yapabilirim? (İstanbul)

Eksik kaldığı düşünülen alanda konu ile ilgili uzmanın önerileri doğrultusunda evde çocuğun desteklenmesi yararlı olabilir.

- Fizyoterapistim çocuğumun mutlaka ameliyat olması gerektiğini söyledi. Bilateral kalça çıkığı nedeniyle; çocuğumun aynı zamanda spastisitesi var. Doktorumuz ise baştan savma baktı ve şiddetli spastisiteyi görünce gerek yok dedi. Ne yapabilirim? (İstanbul)

SP'li çocuklarda özellikle spastisite nedeni ile zamanla çeşitli kas iskelet sistemi bozuklukları oluşabilir. Bu bozukluklar için uygulanabilecek çeşitli tıbbi ve cerrahi tedavi yaklaşımlar bulunmaktadır. Fakat bu yaklaşımların hepsi her çocuk için uygun olmamaktadır. Bu kararın ilgili uzman doktorlar ve fizyoterapistlerin birlikte çocuğu değerlendirdikleri ve ortak karar verebilecekleri bir ekip tarafından alınması doğru olacaktır. Bu konuda ekip çalışması yapılan çeşitli hastaneler bulunmaktadır.

- Terasuit hakkında bilginiz var mı? (Erzurum)

- 5.5 yaşında bir çocuğum var. CP + Epilepsi tanısı var. Hiperbarik oksijen tedavisi ve terasuit tedavisi hakkında bilgi alabilir miyim? (İzmir)

Hiperbarik oksijen tedavisi bir basınç odasında tümüyle basınç altına alınan hastaya aralıklı olarak % 100 oksijen solutmak suretiyle uygulanan medikal bir tedavi yöntemidir. Amaç dokulara giden oksijen miktarını artırmaktır. SP'li çocuklarda kullanılabileceği belirtilmekle birlikte, SP'ye yol açan etken sonucu hasara uğramış beyin hücrelerinin bu yöntemle iyileştirilmesi ve yeniden fonksiyon görmesi mümkün değildir. SP'li çocuklarda tedavi edici etkiler, ancak hasara uğramamış beyin dokularına yeni bazı fonksiyonlar kazandırmakla sağlanabilir. Bu da ancak erken dönemde başlanacak yoğun eğitim ve fizyoterapi uygulamaları ile mümkün olabilmektedir.

Terasuit yöntemi ise Polonya asıllı Amerika'lı iki fizyoterapist tarafından son yıllarda geliştirilmiş bir egzersiz yaklaşımıdır. Bilimsel temellere dayanmakla birlikte, diğer yöntemlere göre üstünlüğü henüz kanıtlamamış olup mucizevi bir yöntem olarak tanıtılsa da doğru değildir.

- Çocuğum 1.5 yaşında ateşli hastalık geçirdi. Oturması, yürümesi yok. Fizik Tedaviye gittik. 10 aydır hiç gelişme yok. Sürekli ateşli havale geçiriyor. Ne yapabilirim? (Antep)

Sürekli havale geçiriyor olması elbette çocuğun durumunu olumsuz etkileyen bir faktördür. Beyin hücrelerindeki anormal deşarjlardan kaynaklanan bu durum beyindeki hasarı artırıcı bir faktör olabilmektedir. Öncelikle bir çocuk nöroloji uzmanına götürerek havaleleri kontrol altına alacak ilaç tedavisine başlanmasında yarar olabilir.

- Rehabilitasyon merkezi'ne yönlendirdiniz. Gidiyoruz. Faydalaniyoruz. Benim çocuğum 5 yaşında ve Transvers Miyelit'li. % 40-45 dönüşüm sağladık. Her Rehabilitasyon Merkezi'nde herkesi ayrı ayrı sınıflandırsak daha iyi değil mi? (Antep)

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri günümüzde çocuk özürülere yönelik rehabilitasyon hizmetlerinin yaygınlaştırılmasını sağlayan kurumlardır. Öneriniz tabii ki çok yerinde. Gelecekte bu tür merkezlerin farklı özür gruplarını kapsayacak şekilde yapılanmaları belki mümkün olacaktır, ama şu anda bu tür bir uygulama söz konusu değil.

- Kızım yürüyemiyor ve gözleri görmüyor. Ne yapmamız gerekir? (İzmir)

Öncelikle bir çocuk nöroloji uzmanı tarafında tıbbi tanının konması, daha sonra eğitim ve rehabilitasyon ihtiyaçları belirlendikten sonra bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine devam etmeniz gerekmektedir.

- 7 yaşında bir oğlum var. Ataksi telenjiektazi tanısı konuldu. İlk atağı 6 ay önce geçirdi. 2. atak 2 ay önceydi. 2. atak sonrası dengesi bozuldu. Benim yardımımıyla yürüyor. Ataklar devam eder mi? Bilgisayar kullanımı atak için uyarıcı olabilir mi? İlerisi için ne denilebilir? Kötüye mi gider? FTR ile ne kazanabilir? Enfeksiyon atağı tetikler mi? (İzmir)

Bu hastalık ne yazık ki ilerleyicidir. Ancak çocuğun mevcut fonksiyonel durumunun korunması açısından elbette fizyoterapinin yararı vardır.

- SP hastası çocuğum şu anda 4 yaşında. 2.5 yaşında emekledi. Bağımsız, ama sandalyede ayaklarını sarkıtarak oturabiliyor. Konuşması ve zekası çok iyi. Yürüme şansı var mı? (İzmir)

- 7 yaşında SP'li bir çocuğum var. Walker ile destekli yürüyor. Eskiden bunları yapamıyordu. İleride bağımsız yürür mü? (İzmir)

- Çocuğumun beyin sol tarafında doku kaybı var. 14 aylık sağ eli tutmuyor, sağ bacağına bir miktar kullanıyor. İleride yürür mü? (İzmir)

- 4.5 yaşında hidrosefali'li bir çocuğum var. Oturabiliyor. Ayaklarını çekiyor. İleride yürür mü? (İzmir)

SP'li çocuklarda hareket ve fonksiyon gelişimini etkileyen olumlu yada olumsuz bir çok faktör vardır. Teşhisi aynı olsa bile her çocuk diğerinden farklıdır. Beyindeki hasarın yaygınlığı ve şiddeti üzerinde durulması gereken en önemli konudur. Hasarın şiddeti ne olursa olsun az yada çok her çocuğun rehabilitasyon ile kazanabileceği şeyler mutlaka vardır. Aileler olarak çocuğunuzun ileride yürüyüp yürüyemeyeceğini merak etmeniz de çok normaldir. Genel olarak 4 yaşından önce baş kontrolünü ve desteksiz oturma becerisini kazanan çocuklarda ileriye yönelik yürüme potansiyeli olduğu söylenmektedir. Fakat kesin bir öngöründe bulunmak mümkün değildir

- 7 yaşında bir oğlum var. 3.5 yıldır İzmir'de tedavi görüyor. Sağlık nedeniyle buradayız. Şarka gidince tedavi açısından nereyi tercih edelim? (İzmir)

Günümüzde hemen hemen Türkiye'nin her ilinde özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi bulunmakta, her geçen gün de yenileri açılmaktadır. Bu konuda sıkıntı çekeceğinizi zannetmiyorum.

- Bedensel ve zihinsel özürlü bir çocuğum var. Sürekli betona düşüyor. 5-6 kez düşüp kafasını vurdu. Bu beyin üzerinde bir sorun yaratır mı? Geçen sene botox yaptırдық, sonra alçıya alındı. Çok faydalandı. Tekrar yaptıracağız. Botox sonrası alçı yerine uzun mold kullanılsa olur mu? Diğer şekilde çocuk çok rahatsız oluyor. (İzmir)

Çocuğun sürekli düşüp kafasını vurması elbette hoş bir şey değil. Buna yol açan nedenleri iyi değerlendirerek ortadan kaldırmak gerekir. Botoks (Botulinium Toksin) enjeksiyonundan sonra kaslarda elde edilen uzunluğu korumak amaçlı alçı uygulaması olabileceği gibi aynı etki uzun mold ile de sağlanabilir. Ancak bu konuda çocuğun ayağının durumu doktorunuzun alçı veya mold kararında etkili olacaktır.

- Devlet memuruyum. Çocuğumda denge problemi var ve yürüme analizi yaptırmak istiyorum ve hangi merkeze gideceğimi bilmiyorum. Yardımcı olabilir misiniz?

Ülkemizde kapsamlı yürüme analizi yapılan merkezler var. Ancak denge problemi olan bir çocukta mutlaka yürüme analizi ile sonuca ulaşılacağını varsaymak tam olarak doğru değil.

- Çocuğum sürekli ağladığı için evde egzersizlerini yaptıramıyorum. Bu konuda neler yapabilirim? (Trabzon)

Çocuğunuza evde yaptığınız egzersizler sırasında belki aşırı zorlayıp canını acıtıyor olabilirsiniz. Bir çok aile özellikle gergin kaslara germe egzersizleri yaptırmakta, bunu yaparken de aşırı zorlamaktadır. Germe egzersizleri çocukta bazı istenmeyen şekil bozukluklarını önleyebilir, ancak örneğin desteksiz oturamayan bir çocuğun oturmasını sağlamaz. Unutulmamalıdır ki özürülü çocuklarımız da birer çocuktur ve her çocuk gibi onların da oyuna ihtiyaçları vardır. Oyunlarla desteklenmiş bir egzersiz programı ve hoşlanacağı çeşitli aktiviteler, onların bundan zevk almasını sağlayacaktır.

- Çocuğum kasılmaları ve titremeleri olduğu için 2 aydır okula gidemiyor. Haftada 3 gün fizyoterapist geliyor. Götürdüğümüz okuldan eve ücretsiz olarak fizyoterapist gelmesi gerekmez mi? Çocuğumu ben kuruma götüremediğim için tedavi hizmeti eve gelemez mi? (Trabzon)

Bu alanda çalışan eğitim ve rehabilitasyon merkezleri özel kurumlardır ve bu kadar çok sayıda özürülü çocuğun bulunduğu ülkemiz şartlarında bu beklenti çok gerçekçi görünmemektedir.

- Çocuğumun kolu ve ayağı kasılıyor. Botoks önerdiler. Fayda sağlar mı? (Trabzon)

İyi seçilmiş vakalarda botoks (botulinium toksin) enjeksiyonu istemsiz kas kasılmalarını azaltarak çocuğun fonksiyonel aktivitelerini yapmasında katkı sağlamaktadır. Botulinium toksin enjeksiyonu sonrasında mutlaka uygun fizyoterapi yaklaşımları ile elde edilen etkinin daha uzun süreli sonuçlara dönüşmesi sağlanmalıdır.

-Eve fizyoterapist almak istiyoruz. Fizyoterapistler akşam eve gelmeye zaman ayıramayabiliyorlar. Fizyoterapi öğrencileri eve özel olarak gelebilir mi? (İST)

Gerekli eğitim staj ve kursları alıp bitirerek mezun olmuş bir fizyoterapistin tedavinizi yürütmesini öneririz.

- Ben çalışan bir anneyim. Hem fizyoterapiste hem bakıcıya para veremiyorum. Yurt dışında hem bakıcı hem de fizyoterapist olan kişiler olduğunu biliyorum. Türkiye’de hem bakıcı hem fizyoterapist olan var mı? Yoksa böyle bir sistem geliştirilebilir mi? (İSTANBUL)

Türkiyede hem bakıcı hem fizyoterapist yetiştiren eğitim kurumları olmadığından bu eğitimle mezun olmuş fizyoterapistlerde bulunmamaktadır.

- Türkiye’de devlet kadrosunda 5600 fzt. açığı var. Sizler ne kadar fzt. mezun veriyorsunuz? İl ve ilçelerde özel eğitim merkezi açılıyor. Devlette bu kadar açık var. Bu açık nasıl kapanacak? Özel eğitim kurumlarında fzt.ler var, ama yetmiyor. Bizlerin (ailelerin) hakları konusunda Fizyoterapistler Derneği ne yapıyor? (İzmir)

Mevcut üniversitelerimizdeki yüksekokul ve fakültelerin bir yılda mezun ettikleri fizyoterapist sayısı sağlık sektörünün ihtiyaçlarını karşılamamaktadır. Mevcut bölümlerin kontenjanının arttırılması ve yeni bölümler açılmasıyla ilgili girişim ve çalışmalarımız devam etmektedir.

KAS HASTALIKLARIYLA İLGİLİ SORULAR

Prof. Dr. A. Ayşe Karaduman

HÜ. Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü

- **Oğlum kas hastası. Denize girip çıktığında kumda oynamayı seviyor. Bunun zararı var diye duydum. Doğru mudur? (Adana)**

Kas hastalıklarında yüzme çocuklarımızın çok yararlandıkları bir yöntemdir. Suyun faydası çocuğun su içindeki istekli ve aktif hareketidir. Suyun kaldırma kuvveti hareket etmeyi de kolaylaştırmaktadır. Elbette çocuklarımız kumda da oynayabilir. Dikkat etmemiz gereken konu aşırı sıcaktan korumaktır. Bu nedenle önerimiz sabahları saat 09 ile 11 arası öğleden sonra ise 15.30’ dan sonrasıdır.

- **Bize verilen eğitim, bize hizmet veren eğitilmiş insanlara da veriliyor mu? (İST)**

Bu alanda çalışan profesyoneller kendi bilimsel toplantılarında bu konularla ilgili eğitimleri almaktadırlar.

- **Kaplıca tedavisi kas hastalığı olan çocuklarda yararlı mıdır?**

Kaplıca tedavisinin kas hastalığı olan çocuklarda uygulanmasının yararı yoktur. Hatta bazı zararları olabilir. Bu tedaviyi önermiyoruz. Çocuklarınızı doktor tavsiyesi olmadan kaplıcalara götürmeyiniz.

- **Musküler distrofisi olan çocuğuma akupunktur önerildi. Yararlı mıdır? Çocuğum yürür mü?**

Musküler distrofilere akupunkturun tedavi edici değeri yoktur. Ağrı da yararı olabilir, ama yürüme gibi kaybedilmiş bir fonksiyonun akupunktur yoluyla geri kazanılması söz konusu değildir.

YUTMA GÜÇLÜKLERİ İLE İLGİLİ SORULAR

Dr. Fzt. Numan Demir

HÜ. Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizik tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü

- 9 yaşında CP'li bir oğlum var. Oldukça ağır durumda. Çiğnemesi çok az ve yiyecekleri bütün olarak yutuyor. Ayrıca yutmasını geliştiremiyor. Ayrıca yutmasını geliştiremiyor. Besinlerini nasıl vereyim. Bütün olarak yutması midesinde rahatsızlık yaratır mı?

Serebral palsi'li çocukların büyük bir bölümünde çiğneme, yutma ve konuşma bozuklukları görülmektedir. Beslenme problemi çocuk doğduğu andan itibaren, yaşam kalitesini etkilemekte, hem beslenememe hemde akciğer problemleri gibi sorunlar ortaya çıkarmaktadır.

Serebral palsi'li çocukta çiğneme paterninin yeterince gelişmemesindeki en önemli etken çocuğun dilini etkili olarak kullanamamasıdır. Dilde yana hareketlerden daha çok öne arkaya dil hareketleri görülür. Çocuk besini bir türlü yana, çiğneme ile ilgili bölgeye çekemez. Dildeki bu öne-arkaya hareketin normal hale getirilmesi gerekir. Çocuklarda çiğneme dönemi geldiği halde katı besinlere geçmeme, dişlerin düzenli biçimde ve zamanında çıkmasını engellemektedir. Hiperaktif öğürme refleksi çiğneme bozukluğu görülen çocuklarda yine çiğneyememe nedeniyle ortaya çıkmaktadır. Bu tip çocuklarda, katı besine geçiş yapılmak istendiğinde hiperaktif öğürme refleksi buna engel olmaktadır. Bu durum ailelerin çocuğun öğürmesindense katı besine geçmemeyi tercih etmelerine neden olmaktadır. Bütün besinler öğütücüden geçirilerek çocuklara verilmektedir. Bu da çiğneme yeteneğinin gelişmesini engellemektedir.

Burada ailelerinde çocuğun yanlış beslenme tekniği üretilmesine katkısı olmaktadır. Öğütücüden geçirilmiş besinler ve yanlış besleme tekniği çocuklarda çiğneme gelişimini etkiler. Beslenme tekniği olarak lokmanın önden verilmesi, ya da lokmanın direk üst damağa yapıştırılarak verilmesi dilin yana hareketinin gelişimini etkiler.

Tedavide dikkat edilmesi gerekenler;

-Beslenme pozisyonunun ayarlanması; En az 45-60 derecelik eğimli bir sandalye ya da yatakta, baş orta pozisyonda olacak şekilde pozisyonlanmalıdır.

-Besinler küçük lokmalar halinde önden değil, öğütücü dişler üzerine konacak şekilde yandan verilmelidir. Yandan beslemenin bile çiğneme gelişimini artıracaktır.

- Başlangıçta çiğnemeye geçişte, gazlı bez içerisine yumuşak şekerlerden konularak ağız yan kenarına konulabilir. Bunun da çiğnemeyi uyaracağı ve dışarıdan kontrol edilebileceği için çiğneme süresini artıracığı görülecektir.

Çiğneme güçlüğü olan çocuklarda dişlemede de sıkıntı olacaktır. Aynı zamanda damakla ilgili sorunlarda olabilir. Bu nedenle bir eldiven takılara üst ve alt damağa ağız dış yüzünden geriye doğru sıvazlama şeklinde masaj yapılabilir.

Çiğneme bozukluklarının tedavisinde uzman görüşüne başvurmak en etkili yoldur. Yutma ve çiğneme bozuklukları konusunda çalışan bir terapistle bağlantıya geçmeniz ve takibinizin yapılması en etkili yoldur.

- Oğlum dişlerini gıcırdatıyor. Bunu nasıl engelleyebiliriz.

Diş gıcırdatma nörolojik ve psikiyatrik problemleri olan kişilerde sıklıkla görülmektedir. Tıp dilindeki adı brüksizimdir. Bu konuda çocuğun tanısına ve yaşına bağlı olarak birçok yaklaşım kullanılmaktadır.

Bu yaklaşımlardan birincisi durumun etkisini azaltmaya yönelik girişimlerdir. Bunların en önemlisi diş hekimleri tarafından yapılan ısırmayı engelleyen apereylerdir. Bu apereyler dişlerin zarar görmesini de engellemektedir.

Tedavi edici yaklaşımlar ise medikal ve rehabilitasyon yaklaşımlardır. Medikal yaklaşımlar özellikle psikiyatristler tarafından sunulan ilaç ve tedavi yöntemleridir.

Rehabilitasyon programı içerisinde fizyoterapistler tarafından uygulanan biofeedback eğitimi ve diğer gevşeme eğitimlerinin brüksizim tedavisinde etkili olduğu saptanmıştır.

BESLENME İLE İLGİLİ SORULAR ve YANITLARI

Prof. Dr. Gülden Köksal

HÜ. Sağlık Bilimleri Fakültesi Beslenme ve Diyetetik Bölümü

- Çocuğum bir şey yemiyor. Ankara'dan bir mama için rapor yazdılar. Yurtdışından geliyormuş ne yapabiliriz?(Adana)

Çocuğunuzun yaşı, boyu, kilosu ve şimdiye kadar olan beslenmesi çok önemli. Şu anda Türkiye' de her türlü mama ve besin desteği var o nedenle yurtdışından herhangi bir şey getirtmeye gerek yok. Elimizde her çocuğa ve her koşulda yardım olanağı var. Lütfen bizimle temasa geçin.

- Çocuğum 10 yaşında ve tek yönlü besleniyor. Sadece çorba içiyor. Salçalı ve yağlı yemekleri çıkarıyor, sürekli kusuyor. Ne yapabilirim?(Adana)

10 yaşında bir çocuğun (cinsiyetini bilmiyorum) dengeli ve yeterli beslenmesi için her besin grubundan yemesi gerekli. Çorba eğer içerisinde et, sebze, yoğurt, kuru baklagiller varsa günde bir öğün tüketilebilir. Ama yeterli bir beslenme sağlanamaz. Günlük besin tüketimi içinde et, süt, yumurta, yoğurt, peynir, kuru baklagiller, ekme, sebze, meyve ve yağ grubu olmak zorunda. Eğer bu besinleri almazsa büyüme ve gelişme geriliği ve ileriye dönük sağlık sorunları oluşabilir. Bu arada vitamin ve mineral desteği, balık yağı verilmesi uygundur.

- STS hastası bir çocuğum var, püre şeklinde besleniyor ve kabızlık şikâyeti oluyor. Aspirasyonu var ve mideye hortum takılması önerildi. Bunun getirisi ve götürüsü nelerdir?(Ankara)

Bu tür hastalarda hareket azlığı nedeniyle barsak çalışmasında ve özellikle de püre ve sıvı besinlerin tüketilmesi nedeniyle kabızlık yakınmaları olabilir. Barsakların önemli sindirim sistemi organı olduğunu düşünürsek posalı besinler yani kuru baklagiller, sebze, meyve tüketimini ve bunun yanında su tüketimini arttırmak gerekmektedir.

- Torunum 5 yaşında konuşma ve oturması yok. Biberonla süt alıyor. Başka hiç birşey almıyor. Kabızlığı var. Nasıl besleyebiliriz?(Gaziantep)

Konuşma ve oturması olmayan çocuklarda beslenme sorunu olarak en fazla yutma, çiğneme ve besinin mideden geri gelmesi olarak yorumladığımız reflü görülmektedir.

Biberon ile beslenme iyi bir beslenme alışkanlığı kazandırılması bakımından önerilmeyen bir beslenme şeklidir. Çiğneme ve yutma için kaşıkla beslenme önerilmektedir. Besinlerin tanınması ve lezzet duygusunun gelişmesi için az taneli ezilmiş kuru baklagil yemekleri, kıymalı sebze yemekleri, meyve yedirilmeli, günde 6 öğün halinde çocuklar beslenerek ana öğünlerde;

Sabah: süt, yumurta veya peynir, pekmez, ekme

Kuşluk: meyve ezmesi veya taze sıkılmış meyve suyu

Öğle/akşam: kıymalı sebze veya çorbalar(tarhana, sebze çorbası, mercimek), yoğurt, ekme, meyve, salata

İkinci: sütlü bir tatlı veya meyve, ayran

Yatarken: süt+1 yemek kaşığı zeytinyağı(kabızlık için) verilmelidir.

- Kasılmayı önleyici ne önlemler alınabilir? Sinir sistemini destekleyici ne yapılabilir? Ne yedirebiliriz?(Gaziantep)

Sinir sistemini en iyi besleyen besinler et, koyu yeşil yapraklı sebzeler, ve balıktır. Özellikle folik asit, B6, B12 vitamini ve omega 3 (balık yağı) merkezi sinir sistemini destekleyen beyin gelişimini sağlayan vitaminlerdir.

- 3 çocuğum var. Üçünde de beslenme sorunu var. Genetik olabilir mi? Doktorlar gelişim geriliği diyorlar. 1,5 yaşındaki oğlum anne sütü alıyor. Doktorlar anne sütümü kesmemi bu nedenle beslenemediklerini söylüyorlar. Bu sorunu nasıl çözebilirim?(İzmir)

Nörolojik sistem hastalıkları genetik olabilir.

Anne sütü tamamlayıcı beslenme önerileri ile beraber 2 yaşına kadar verilebilir. Burada önemli olan anne sütünün sabah, ikindi ve gece verilmesi uygundur. Diğer öğünlerde değişik besinlerin verilmesi ve büyüme ve gelişmenin izlenmesi önemlidir. Sık olarak 1,5 yaşındaki çocuğa anne sütü verilmesi diğer besinlerin alımını önleyebilir. İştah azalması olabilir. Dişi olan tüm çocuklara aile sofrasına oturtularak ailenin yediği her türlü besin verilmeli buna ek olarak 500 ml. süt veya yoğurt, haftada 3 gün yumurta, etli sebze yemekleri, pilav, ekmek, makarna, çorba ve meyvenin verilmesi uygundur.

- 9 yaşında CP li bir oğlum var. Oldukça ağır durumda. Çiğnemesi çok az ve yiyecekleri bütün olarak yutuyor. Ayrıca yutmasını geliştiremiyor. Besinlerini nasıl vereyim? Bütün olarak yutması midesine rahatsızlık verir mi?(İzmir)

Cerebral palsili çocuklarda en çok rastladığımız ve zorlandığımız durum yutma ve çiğneme güçlüğüdür. Besinlerin çiğnenmeden yutulması sindirim zorluğu, kabızlık geliştirmektedir. Besinler ezilerek ve yumuşak kıvamda pütürsüz verilmelidir. Ağız içinde çevirme ve çiğneme olmaması nedeniyle yutma katı besinlerle zorlaşmaktadır. Muhallebi, iyice ezilmiş süzölmüş çorba, yoğurt, etli sebze yemekleri öğütücüden geçirilerek verilmelidir. Besin alımının çok güçleştiği dönemde veya azaldığı dönemlerde ' PEDIASURE' desteği yapılmalı ve en az günde 1 kutu yedirilmelidir.

- 7 yaşında Down Sendromlu bir çocuğum var. Konuşamıyor ve tam anlayamıyor. Yemek yiyemiyor kuru ekmek yiyor. İleride ne olur? Ne yapabiliriz? Dişleri çürük ve katı yiyecekleri yiyemiyor. Ne zaman konuşur? Doktor 1 yaş geriden gidiyor dedi.(İzmir)

Konuşamama ve derdini anlatamama bu çocuklarda besin alımını da güçleştirmektedir. Kuru ekmek besleyici değeri çok olmayan veya tek yönlü beslenmeye ve sonuç olarak da kötü beslenmeye neden olabilir. Her türlü besinin verilmesi her öğünde tüm besleyici besinlerden yenilmesi gerekmektedir. Zaten dişlerinin çürük olması da bu kötü beslenme sonucudur. Her gün yarım kilo süt veya yoğurt, 30 gr. peynir veya 1 adet yumurta, 3 köfte kadar et (90 gr. dana eti, tavuk eti yada balık eti) verilmelidir. Bunun yanında taze sebze, meyve ve tahıl grubu ekmek, makarna, pirinç ve kuru baklagiller verilmelidir.

YARDIMCI CİHAZLAR

Prof. Dr. Yavuz Yakut, Doç. Dr Nilgün Bek

HÜ. Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü

- Doktorun yazdığı T.S. işimize yaramıyor. Daha iyisini (arkaya yatanı var) yazmasını istedim ve üstünü kendim ödeyeceğimi söyledim. Ayakta durma cihazı vardı. Şimdi olmuyor. Doktora yenisini yazmasını söyledim, yazmadı. Ne yapabilirim? (Adana)

Kurumunuzun ne olduğunu bilmiyorum ama eğer o doktor size istediğiniz özelliklerde tekerlekli sandalye yazmamışsa başka bir doktora gitmeden önce eğer takibinde olduğunuz tedavinizi yapan fizyoterapistinizin uygun bir dille doktorunuza ihtiyacınız olan tekerlekli sandalyenin özelliklerini bir dilekçe gibi yazmasını ve o dilekçe ile doktora müracaat etmenizi öneririm. Kullandığınız ayakta durma cihazının modelini bilmediğim için tekrar yazılması ile ilgili öneride bulunamayacağım ama aldığınız firma ile görüşüp cihazın ayarlarını gözden geçirmesini isteyebilirsiniz.

- Resimlerde çocukların ayakta durabileceği araçlar (2-3 tekerlekli) gösterildi. Benim çocuğum da yatağa bağımlı. Bu cihazları devlet ödüyor mu? SSK ödüyor mu? Adana'da bulamadım. Nereden bu araçları bulabiliriz? (Adana)

Ayakta dik pozisyonlandırma ve tedavi cihazları çok çeşitli model ve fonksiyonlara sahip olup resmi sağlık kurulu raporu ile yazılırsa maliye bakanlığı dava edilerek bu

cihazların bedelinin tamamının ödenmesi sağlanabiliyor. Tedavinizin devam ettiği kurumlardaki fizyoterapistler size ürünlerin satıldığı firmalar konusunda yardımcı olabilirler.

- Çocuğum 5 yaşında. Yürüyemiyor, oturamıyor, konuşamıyor. Bir Merkez'e gidiyor. Ne derece faydalı bilmiyorum. SSK'ya bağlıyım. Sosyal güvencesi olmayanların cihaz gibi birçok şeyden yararlanabileceği söylendi. Cihazla ilgili haklardan sosyal güvencesi olmayanlar bile yararlanabiliyorken biz SSK'lılar neden yararlanamıyoruz? Yeşil-kartlılara maaş bağlanıyor. Kuruma bağlıyız diye biz bu haklardan neden yararlanamıyoruz? (Adana)

Çocuğunuzun ihtiyacı olan tedavisine katkıda bulunacak tüm cihazlarının ödemesi tam teşekküllü devlet yada üniversite hastanelerinden alacağınız sağlık kurulu raporları olması durumunda devlet tarafından karşılanır.

- Mould ölçümüz mezura ile alındı. Alçı ile mi alınmalı hangisi doğru? (ANK)

Polietilen mold ölçülerinin mümkün olduğunca alçı sargı kullanılarak alınması gerekir

- Ortez uygulaması hakkında iki farklı yer değişik şeyler önerdi. Ne yapmamız konusunda kararsız kaldık. Ölçümüz mezura ile alındı. (ANK)

Bazı ortezlerin ölçüsü mezura ile alınabilmektedir (örneğin hazır ortezler yada uzun yürüme cihazları gibi) kullanmanız gereken ortezin uygunluğuna tedavinizi yürüten ekibin beraberce karar vermesini öneririm.

- Çocuğumun dizine kadar ön tarafı açık ayakkabısı var. İçinde cihaz kalıbı (AFO) var. Yazın bunu çıkarıp yürümek istiyor. Ne giydirebilirim? (ANK)

Piyasada hem ortopedik bot hemde AFO özelliklerini birarada bulunduran ve afolu bot olarak bilinen botların yazlık modelleride mevcut fizyoterapistinizden bu konuda bilgi alabilirsiniz.

- Çocuğumun splintini burada yaptırıyoruz. Hep vuruyor, kızartıyor. Nerede yaptırabiliriz. (Erzurum)

Cihazlarınızın bu konuda eğitim almış ve yeterli bilgi birikimine ve tecrübeye sahip kişilerce yapılmasına özen gösteriniz mevcut cihazlarınızdan siz ve fizyoterapistiniz memnun kalana kadar yapan firmaya ödeme yapmayınız.

- Ortopedi hastası çocuğum var. Cihaz kullanıyor. 2 yıl süre veriyorlar. Cihazlar çok pahalı. Ne yapmalıyız? (Antep)

Cihazlarınızın 2 yıllık süreden daha önce değişmesi gerekliliği doktor tarafınızdan gerekli görülürse (mevcut cihazları küçüldüğünden yada kırıldığından gibi gerekçelerle) yenisini alma hakkınız olur.

- CP'li oğlum var. 6 yaşında çok parmak ucuna bastığı için dize kadar eklemli bir cihaz kullanıyor. Bazen iyi, bazen de tepki gösteriyor. Ne yapabilirim? Hiç nöbet geçirmedi, bundan sonra geçirebilir mi? (İzmir)

Tedavisini yürütmekte olan doktor ve fizyoterapistinizin önerilerini dikkatle uygulamaya devam ediniz.

- “Bütün yardımcı cihazlar devlet tarafından karşılanıyor” dediniz. Standing frame, KAFO gibi bazı cihazlar hakkında ailelere bilgi verip, ağır botlarla ilgili aileleri uyarır mısınız? (İzmir)

Maliye bakanlığınca yayınlanan bütçe uygulama talimatında bulunan bütün cihazların bedeli talimatta belirtildiği miktar kadar devlet tarafından karşılanmaktadır. Tedavimizin devamlılığı sürecinde ihtiyacımız olan tüm cihazların modeline şekline ve değişim sürelerine uzmanların karar vermesini sağlamak ve onların önerilerine uymak tedaviden elde edilecek başarıyı arttıracaktır.

- 2.5 yaşından beri pi-layt kullanıyordu. Bunu bıraktık, sonrasında yürüdü. Şimdi ne yapalım? (İzmir)

Eğer kullanması gereken başka ortezler varsa buna tedavisini yürüten ekibin karar vermesini bekleyiniz onlar size yön ve bilgi verirler.

- Kurumlar cihazları ödüyor mu? (Trabzon)

Resmi sağlık kurulunca reçete ve rapor edilen cihazların bedeli maliye bakanlığınca yayınlanan bütçe uygulama talimatındaki miktarı geçmeyecek şekilde tüm sosyal güvenlik kurumlarınca ödenir.

- Kemik Hastanesi'nde çocuğumuza bacaklarına takmak için cihaz verdiler. Çocuğum çok rahatsız. Bazı hekimler “takın”, bazı hekimler “takmayın” diyorlar. Ne yapacağımızı bilmiyoruz. Yardımcı olabilir misiniz? (Trabzon)

Cihazı taktığınız zaman çocuğunuz rahatsız oluyorsa ve eğer cihazınızın yapımı ile ilgili bir sorun olmadığı halde cihazınız çocuğunuza uygun olduğu halde sorun yaşıyorsanız cihazı takma sürenizi yavaş yavaş arttırmak çocuğunuzun cihaza adapte olmasını sağlamanızı öneririm ancak cihaz uygun yapılmamışsa derhal gerekli ayar ve değişiklikleri yaptırmanızı öneririm.

- Kızım ayaklarını sürüyerek yürüyor ve ayakkabı çabuk yıpranıyor. Parmak ucunda yürüyor. Bunun için herhangi bir cihaz kullanmamız gerekiyor mu? (Trabzon)

Bir ortopedist yada fizik tedavi uzmanına gittikten sonra eğer gerek duyarlarsa önerdikleri cihaz ve tedavileri uygulayınız.

- Çocuğumuz ayakkabılarının özellikle topuklarını çabuk yıpratıyor. Ayda bir ayakkabı yaptırmamız gerekiyor. Ancak devlet yılda bir kez veriyor. Acaba ne yapmamız gerekiyor? (Trabzon)

Ayakkabılarının alt kısmına ilave olarak 1 kat daha pençe lastiği koydurabilirsiniz.

-15 yaşında çocuğum bebek gibi. Oturma için oturma desteğinin faydası olur mu? (Trabzon)

Lütfen tedavisini yürüten hekim ve fizyoterapisti ile görüşerek ihtiyacınıza uygun tedavi ve cihazları seçiniz.

-Bel bölgesine cihaz uygulamanın yararı var mı? (Trabzon)

Lütfen tedavisini yürüten hekim ve fizyoterapisti ile görüşerek ihtiyacınıza uygun tedavi ve cihazları seçiniz.

- CP'li 5.5 yaşında bir çocuğum var. Kurbağa pozisyonunda oturuyor. Doktoru böyle oturmasını istemiyor. Ayrıca Nöroloji'deki doktoru Lioresal verdi ve bu ilacı kullanıyor. Ortopedist ise kullanmamasını söyledi. Bu konularda çelişkiye düşüyoruz. Ne yapmalıyız? Parapodium konusunda ne yapabiliriz? Ortopedi Merkezleri bu cihazları aldatmaca olarak mı sunuyor? (İzmir)

Lütfen tedavisini yürüten hekim ve fizyoterapisti ile görüşerek ihtiyacınıza uygun tedavi ve cihazları seçiniz.

BAKIM İLE İLGİLİ SORULAR ve YANITLARI

Prof. Dr. Hülya Kayıhan

HÜ. Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü

- Ben internette özel adaptasyonu olan T.S.'ler, özel tuvaletler v.s. görüyorum. Neden Avrupa standartlarında araçlar yerine klasik T.S.'ler ve araçlar bize öneriliyor? (Adana)

Çocuğun gereksinimlerine göre uygun sandalye seçilmelidir. Transfer aktivitelerinde tekerlekli sandalye kullanan bir çocuk için yandan banyo, yatak vb transfer yöntemi ile eğitim yapılmışsa yanı açılan sandalye uygundur. Dar koridorlar, kapının açılma şekline göre bazen arkası açılan bir sandalye uygun olabilir. Sandalyenin evde ve dışarıda kullanımı, çocuğun tuvalet problemi olup olmadığı seçilecek sandalyede kriter olabilir. Bacaklardaki makaslamayı önlemek için bacaklar arasına bir destek konması veya omurga sorunları için sandalye arkasına ilave yastık konması, baş desteği gereksinimi gibi pek çok konu incelenmelidir. Herkes için ihtiyaç değişebilir,

standart olmayan sandalye seçimi için fizyoterapistin çocuğu değerlendirme ve ihtiyacı belirlemesi gerekir.

- Benim çocuğum fiziksel engelli ve kendi başına yüzemiyor. Suyu çok seviyor. Kendini daha özgür hissediyor. Sürekli “beni bırakın” diyor. Ama desteğe ihtiyacı var. Nasıl ve nelerle destekleyerek yüzdürebiliriz? (Adana)

Çocuğunuzun suyu sevmesi çok güzel. Su içi aktiviteler çocuğunuzun hareket, vücut algılaması ve gevşemesi açısından son derece yararlı. Su içi aktiviteleri imkanınız varsa havuz ve deniz içinde yaptırabileceğiniz gibi evde küvet ve banyo içinde yaptırabilirsiniz. Su içi aktivitelerinde unutmamanız gereken en önemli konu çocuğunuzun emniyetini sağlamak olmalıdır. Ani hareketler, kasılmalar ve düzgün bir duruşu koruyamama tehlikelere yol açabilir. Bu nedenle bir fizyoterapistle danışarak su içinde çocuğun su içinde kalmasına yardımcı simit, kolluk, tutunma barları ve benzeri araçları kullanabilirsiniz. Bu araçları kullanmanız ve çocuğu doğru bir destekle tutmanız ve bazı hareketleri yapmasına olanak verecek şekilde yönlendirmeniz gerekmektedir. Suyun kaldırma kuvveti çocuğun su dışında yapmakta zorluk çektiği pek çok hareketi daha kolay yapmasına yardım edecektir. Su içi aktiviteler daha eğlenceli olacağından psikososyal açıdan da destek verecektir.

- 21 yaşında fiziksel engelli bir kızım var ve hareketsiz. Ne yapabilirim? Ellerini kullanamıyor ve fiziksel durumundan dolayı çok üzgün. Açık-öğretim sınavlarına hazırlanıyor. “Benim durumum ne olacak” diye soruyor. Ne yapabiliriz? (Adana)

Kızınızın ellerini kullanmamasındaki problemlerin ne olduğunu bilmek gerekiyor. Kalem kavramada bir zorluğu var ise kavramayı kolaylaştırıcı bazı araçlardan yararlanılabilir. Sekiz şeklindeki bir bant kalem, başparmak ve işaret parmağına geçirilerek kalemin tutuluşu kolaylaştırılabilir. Kalem etrafına takılan top şeklinde bir tutamak yine yeterli kavraması olmayan kızınız için yardımcı olabilir. Ancak bu ve benzeri önerilerden hangisinin daha yararlı olduğuna karar vermek ve bu araçlarla eğitim için bir fizyoterapistle çalışmanızda yarar var.

- Hiperaktif çocuğumun egzersizlerini yaparken dikkati çabuk dağılıyor. Ne yapmalıyım? (Ankara)

Hiperaktif çocuğunuzun çalışırken dikkatinin çabuk dağılması duyu bütünlüğü probleminden ileri geliyor olabilir. Duyu bütünlüğü çevremizden ve vücudumuzdan gelen bilgileri doğru algılayarak amaca uygun hareketler açığa çıkarttığımız bir süreçtir. Duyuları ayırt etmede ve işleme sokmada problemi olan çocuklarda dikkat

bozuklukları görülebilir. Çocuğun dikkatini arttırmak sadece uyararak sağlanamaz. Duyu bütünlüğü ile ilgili bir eğitim alması gerekir.

-Yardımcı ekipman, çocuk arabası, yürüteç gibi ekipmanlar nasıl sağlanabilir? (İstanbul)

Yardımcı ekipman, çocuk arabası, yürüteç gibi ekipmanların öncelikle uygun olup olmadıklarının değerlendirilmesi gerekir. Bunun için bir fizyoterapistten yardım alabilirsiniz. Ülkemizde bu araçların imalatını yapan ve daha çok da yurt dışından getirerek pazarlamasını yapan pek çok firma bulunmaktadır.

-Torunum çok özürlü, hiç kendinden haberi yok, elleri hafif canlandı. Ne yapabilirim? 12-13 yaşında herşeyi annesi karşılıyor. (Erzurum)

Torununuzun durumunu görmeden karar vermek ve önerilerde bulunmak çok zor. Öncelikle hekiminiz ve fizyoterapistinizin size bu konuda yol göstermesi mümkün olabilir.

- Oğlum 8 yaşında. Doğumda oksijensiz kalmış. Anlıyor, ama konuşmıyor. Tuvalet sorunu var. Ne yapabilirim? (Antep)

Çocuğunuzun tuvalet sorununu çözmek için öncelikle eğitimde çok acele etmeyin ve çok endişelenmeyin. Çünkü çoğu kez aceleci olmak ve endişe etmek tuvalet eğitimi zorlaştırır. Aralıklarla çocuğunuzu lazımlığa oturtun. Oğlunuzun tuvalet sorununu tuvalette düzgün oturamama ise oturmaya ve bu pozisyonda dengesini korumaya yardımcı araçlardan yararlanabilirsiniz.

- Çocuğum engelli değil sadece bacakları tutmuyor. Çocuğumu normal okula gönderemedim. Kabul etmediler. “24 saat yanında kalmalısınız, düşerse sorumluluk kabul etmeyiz” diyorlar. Ne yapabilirim? (Antep)

Çocuğunuzun normal okula gitmek istemesi en doğal hakkı. Ne yazık ki mimari engeller nedeniyle pek çok çocuk okula gidemiyor. Bazen de toplumun bu konudaki yaklaşımı çocuğun okula kabul edilmemesine yol açıyor. Okul ortamı düşme tehlikesini azaltacak şekilde düzenlenebilir. Okul idaresi ve öğretmenler bu konuda yardımcı olmalıdırlar. Bir fizyoterapist okulda mimari engellerin kaldırılması, sınıf ortamının emniyet ve bağımsızlık için düzenlenmesi konusunda yardımcı olabilir. Belki portatif rampa kullanımı, tuvalet barları gibi basit çözümlerle çocuğunuzun okula gitmesi mümkün olabilir.

- 4 yaşında bir kızım var. 1.5 yaşına kadar normaldi. Rett Sendrom’lu.

Ankara’ya gittik. Genetik testler normal çıktı. Rett Sendromu’nun tüm özellikleri var. Çocuk için ne yapabiliriz? Bizi ne bekliyor? (Antep)

Rett sendromlu çocuğunuz için mümkünse bu konuda özelleşmiş fizyoterapistlerin olduğu bir rehabilitasyon programına başvurun. Rett sendromlu çocuğunuzla sürekli göz teması kurarak iletişim kurmaya çalışın. Ailenin programa katkısı en üst düzeyde olmalıdır. Profesyoneller ile ailenin işbirliği şarttır, rehabilitasyon ve bakım gereklidir, fizyoterapist destekli evde bilinçli bakım olmalıdır. Sabırlı ve uzun süreli takip önemlidir ve fiziksel, zihinsel, sosyal, mesleki ve ekonomik açıdan geriye kalan yeteneklerin değerlendirilmesi ile uygun program verilmelidir.

Tedavi programı özürden çok yeteneklere odaklıdır, kendine bakımın değerlendirilmesi ve tedavisi için yardımcı araçların seçimi ve eğitimi, ev işleri ve çocuk bakımı, çalışmanın kolaylaştırılması ve enerji tasarrufu ve iş ile ilgili aktiviteler üzerinde çalışılır.

Boş zaman aktiviteleri, tekerlekli sandalye aktiviteleri, evin değerlendirilmesi ve düzenlenmesi, iletişim kolaylaştırma, mimari adaptasyonlar, fizyoterapi, iş ve uğraşı tedavisini kapsayan rehabilitasyon programları düzenlenebilir. Çevresel kontrol sistemleri ve iletişim yardımcıları ile eğitim yapılır.

- Kasılmayı önleyici ne önlemler alınabilir? Sinir sistemini destekleyici ne yapılabilir? Ne yedirebiliriz? (Antep)

Ellerinde sürekli istemsiz hareketler, sürekli diş gıcırdatma hareketi olabilir. Rett sendromlu çocuğunuza bulunduğu ortamda hoşlanacağı türde müzik dinletmeniz sakinleştirici olabilir. Kasılmalarını azaltmak için su içi egzersizler, otururken doğru pozisyonlama işe yarayabilir ama özel egzersizleri içeren fizyoterapi programı daha yararlı olur.

- Çocuğum Lise l'e gidiyor. Tedavisini hiçbir merkeze götürmeden tek başıma yaptım. Şimdi yürüyor ve konuşuyor. Önceden yoktu. Şimdi çocuk havuza gidiyor. Ben iyi noktadayım. %80 iyileşti. %20'yi de kapatmak istiyorum. 2 yıldır kapalı havuza gidiyor. Suda kendini kasıyor. Tek başına yüzemiyor. Bu kasılmayı yok etmek için ne yapmalıyım? (Antep)

Çocuğunuzun havuza gitmesi sosyalleşmesi ve fiziksel durumunun gelişmesi açısından çok yararlı. Su içinde yüzme veya diğer su içi egzersizlerini çocuğun mevcut durumuna göre şekillendirilmek gerekir. Su içinde hareketler aktif, yardımcı veya dirençli hale getirilebilir. Yüzmesini ve gevşemesini kolaylaştırıcı, yüzmeye yardımcı araçlar kullanılabilir. Su içi egzersizlerin kullanılması fizyoterapide çok önemli avantaj sağlar. Çocuk için su içi egzersizler sırasında aktivitenin su içinde hızı,

tekrar sayısı artırılarak, kullanılan yüzdürücülerin şekli değiştirilerek çalışma yapılabilir.

- Down Sendrom'lu çocuklarda fizyoterapi gerekli midir? (Trabzon)

Down Sendromlu çocuklarda fiziksel gelişimin hızlandırılması ve ince motor becerilerin kazanılmasında iş ve uğraşı tedavisinin rolü büyüktür.

Duyu-motor problemleri olan, öğrenme bozukluğu görülen ve zihinsel geriliği olan çocukların ihtiyaçlarına göre belirlenmiş tedavi yaklaşımları; fiziksel, algısal ve dil gelişimlerinde çeşitli problemleri olan ve karmaşık tablolar oluşturarak bağımsızlığı etkilenen Down Sendromu'nda başarılı sonuçlar vermektedir.

Bu çocukların duyu-algı-motor, denge ve kas sertliği ile ilgili, aktivite ve el becerileri yönünden kapsamlı fizyoterapi değerlendirmeleri sonucunda tedavi yaklaşımlarının çocukların ihtiyaçlarına göre kombine şekilde (birlikte) veya öncelikli sırada düzenlenerek kullanılmasının önemi kanıtlanmıştır.

Down sendromlu çocuklarda fizyoterapi ve ergoterapi programları çok çeşitlidir. Kasları kuvvetlendirmek, dengeyi, yürüme, atlama gibi becerileri geliştirmek, ince el becerileri kazandırmak açısından özel egzersiz ve aktivite programları ile eğitimler yapılmalıdır. Yemek yeme, giyinme kendine bakım gibi günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlığı arttırmak için yaklaşımlar yararlıdır. Çocuğunuz büyüdükçe özel eğitim yanında mesleki rehabilitasyon programlarından yararlanması ev, iş ve sosyal yaşamda toplumsal kaynaşmasına ve yardım edecektir.

ÇOCUK RUH SAĞLIĞI İLE İLGİLİ SORULAR

Psikolog Emel Erdoğan

ÇALIŞTIĞI YER*****

- Özel öğrenme güçlüğü ve dikkat eksikliği olan bir çocuğum var. Okumak yerine oyun oynamayı tercih ediyor, ne yapabilirim?

Dikkat eksikliği bozukluğu olan çocukların dikkat, algılama, fiziksel davranışların kontrolü, atılganlık gibi alanlarda yaşadıkları güçlüklerin yanı sıra sosyal yaşantıyı düzenleme ve bu yaşantıya uyum sağlayabilmek ile ilgili de ciddi sıkıntıları gözlenebilmektedir. Bu sıkıntı nedeniyle bir gün içinde yapmaları gereken görevleri uygun şekilde sıralayamamakta ve yaşamlarını öncelikler açısından programlayamamaktadırlar. Bu durumda çoğunlukla yakın çevrelerindeki kişilerin müdahalesine ihtiyaç duymaktadırlar. Örneğin sabah kalkınca yatağını toplamak,

çantasını düzenlemek, diş fırçalamak vb. Çocuğunuzda görülen oyun ve ders zamanlarını planlamadaki güçlükte sıklıkla gözlemlediğimiz sosyal yaşantıyı düzenlemeye tipik bir örnektir. Bu durumda çocuk için ders çalışma ve oyun saatlerinin birlikte oturup net olarak belirlenmesi gerekmektedir. Ders çalışma ve oyun zamanlarının ne kadar süreceğini çocuğunuzun dikkat süresi belirler. Dikkat süresi çok kısa olan bir çocuktan 1 saat ders çalışmasını beklemek iyi bir hedef değildir. Dikkati ile uyumlu teneffüslerle 1 saatlik bir sürenin planlanması daha akılcıdır.

Ders çalışırken şunları dikkate almanız önerilir:

1. Ders çalışma ortamını çok iyi düzenlemek gerekir. Çalışma odası dağınık olmamalı, iyi aydınlatılmalı, havalandırılmış olmalıdır.
2. Çalışma masası sadece çalışma için kullanılmalıdır. Oyun oynama, yemek yeme, sohbet etme ve diğer faaliyetler başka yerde yapılmalıdır.
3. Çalışma masasında sadece üzerinde çalışılacak konu ile ilgili araçlar olmalıdır.
4. Bir faaliyete başlamadan önce gerekli olan tüm malzeme masaya getirilmelidir.
5. Çalışma odası sessiz olmalıdır. Televizyon, müzik sesi gibi sesler kontrol edilmelidir.
- 6.Çalıştığı ortamda dikkati dağıtacak poster, afiş ve oyuncaklar bulunmamalıdır.
7. Çalışmaya başlamadan önce çalışma programı yapılmalıdır.
8. Dikkat süreleri kısa olduğu için çalışma süresi ve konular bölümlere ayrılmalıdır.
9. Elinde kalem ile çalışması önerilir. Çalışılan konuyu not alması gerekmeseyse bile konu başlıklarının renkli kalemlerle yazılması dikkat dağılmasını önler.
10. Plan yapmak ve çalışmalarını değerlendirmek için çizelge oluşturmak performansı artırır.
11. Bir yardımcı ile çalışmak faydalı olabilir. Özellikle dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğuna özel öğrenme güçlüğü de eşlik ediyorsa zorluk çektiği alanlarda profesyonel yardım alması gereklidir.
12. Dersler sırasında dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu olan bireyin ne zaman dikkatinin iyi ne zaman kötü olduğunu belirlemesi önemlidir. Arkadaş ve öğretmenden bilgi alınabilir. Bu bilgi ilaç düzenlenmesi ve ders çalışma saatlerinin düzenlenmesinde kritiktir.
13. Uykusunu iyi almalı bunun için ise genellikle hep aynı saatte yatıp aynı saatte kalkmasına dikkat edilmelidir .

- Çocuğum Down Sendromlu. Őu anda yürüyor. 2.5 yaşında. Eğitimi nasıl olacak? Normal bir okula gidecek mi?

Down sendromlu çocukların gelişimleri birçok alanda yaşitlarına kıyasla geriden takip etmektedir. Örneğın; boy ve kilo açısından daha yavaş büyürler, daha yavaş öğrenirler, zeka seviyeleri yaşitlarının gerisinden takip eder, problem çözmeye ve karar vermede diğere çocuklardan daha çok zorlanırlar. Down Sendromlu çocuklar tüm bu beceriler açısından kendi aralarında farklılıklar gösterebilirler. Bu nedenle down sendromlu bir çocuğın gelecekte yapabileceğı şeyleri yordamak ve daha da önemlisi bu geleceğı programlamak açısından erken çocukluk döneminde zihinsel ve fiziksel düzeyinin belirlenmesi gerekmektedir. Belirlenen düzeyle uyumlu sosyal ve duygusal gelişimi, bilişsel gelişimi ve motor gelişimini destekleyici özel eğitimi planlanmalıdır. Eğitime erken dönemde başlamaları bu çocukların zihinsel ve fiziksel açıdan çok olumlu gelişim göstermelerine yol açmaktadır. Alınan bu eğitimlerin akabinde ilkokul dönemine geldiğinde değerlendirmeler tekrarlanmalı ve okula başlama kararı eğitimcisi ve hastanedeki uzmanlar ile değerlendirme sonuçları tartışılarak verilmelidir. Okula başladığı dönemde de özel eğitimle bir arada kaynaştırma eğitimi almasının gerekliliğı gözden kaçmamalıdır.

- Kızım 9.5 yaşında. Normal okula gidiyor. 2.5-3 yaşında yürüyecek gibiydi. Ama üzerinden korkuyu atamadığı için bağımsız yürüyemiyor. Elinden tutulması gerekiyor. Ne yapabiliriz?

Bu durumda öncelikli olarak çocuğı kaygılandıran şeylerin ne olduğunu çok açık bir şekilde konuşarak belirlemek ilk adım olabilir. Örneğın; tek başına ayakta durmak onu neden kaygılandırıyor? O anda ne hissediyor? O anda ne düşünüyor? Hangi ortamda bu duygular artıyor yada azalıyor? vb. Tüm bunları konuşmak var olan korkularını ezber ve otomatik olmaktan çıkaracak somut hale getirecektir. Bir soruna çözüm bulabilmek için öncelikli olarak onun ne olduğunun çok iyi tanımlanması gerekir Bu noktadan sonra birlikte oturup çözüm ve başa çıkma yolları belirlemeye başlanabilir. Tek başına ayakta durma ve bir sonraki aşamada yürüme çalışmalarını öncelikle kendini en güvende hissettiğı ortamda ve koşullarda başlayın. Örneğın kendi odasında ve annesi kendisine çok yakın dururken gibi. Başarılı her denemeyi ise mutlaka ödüllendirin. Bu ödüller duymaktan hoşlanacağı bir söz veya başının okşanması gibi teşvik edici şeyler olabilir. Kendini güvende hissettiğı bu ortamda bağımsız yürümeye başladıktan sonra aşamalı olarak daha zorlanacağı ortamlarda denemeler yapılmalıdır. Eğer tüm bu denemelere rağmen korku devam ediyor ve

yürümeye bağımsız olarak geçilemiyorsa o zaman bir çocuk psikiyatristi ile kaygısını kontrol altına almasına yardımcı olması için görüşmek uygun olabilir.

- Ailelerin çocuklara bırakacakları en önemli şeyin eğitim olduğu söylendi. Rehabilitasyon merkezlerini bir tarafa bırakırsak zihinsel engellilere eğitim veren özel okullar var mı?

Eğer çocuğun zihinsel gelişiminde, konuşma, dikkat, algılama ve öğrenme gibi alanlarda problemleri mevcutsa özel eğitim alması oldukça önemlidir. Ülkemizde özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin büyük çoğunluğu hem fiziksel alanda (ince-kaba motor alanlar) hem de zeka, konuşma, dikkat, algılama ve öğrenme alanlarında bir arada eğitim vermektedirler.

Çocuğunuz özel eğitime ihtiyaç duyuyorsa izlemeniz gerek yol şu şekilde özetlenebilir:

1. Hastaneden alınan "eksiksiz" doldurulmuş "özürlüler için sağlık kurulu raporu" ile ikamet edilen ilçede bulunan Rehberlik Araştırma Merkezlerine müracaatta bulunulmalıdır. Rehberlik Araştırma Merkezlerinde, çocuğun tüm gelişim alanındaki özelliklerin değerlendirilmesi amacıyla engelli bireyin özelliklerine uygun ölçme araçlarıyla eğitsel değerlendirme ve tanımlama yapılmaktadır.
2. Eğitsel değerlendirme ve tanımlama için çocuğun velisinin veya okul/ kurum yönetiminin yazılı başvurusu, okula/ kuruma kayıtlı çocuğun bireysel gelişim raporu, ikametgâh belgesi ve özürlüler için sağlık kurulu raporu gerekmektedir.
3. Özel eğitime ihtiyacı olduğu "Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu" tarafından tespit edilen tüm engelli bireylerin yararlandığı özel eğitim hizmetlerine ilişkin ödemenin Bütçe Uygulama Talimatı ile belirlenen kısmı Milli Eğitim Bakanlığı tarafından karşılanmaktadır. Bu miktar Milli Eğitim Bakanlığı tarafından özel eğitim hizmeti veren kuruma ödenmektedir.
4. Özel eğitim hizmetleri 573 sayılı Kanun Hükmünde Kararname ve 31.05.2006 tarih ve 26184 sayılı Resmi Gazete'de yayınlanarak yürürlüğe giren "Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği"nde belirtilen esaslar doğrultusunda yürütülür.

- Çocuğumun beyin sol tarafında doku kaybı var. 14 aylık sağ eli tutmuyor, sağ bacağını bir miktar kullanıyor. İleride yürür mü? 2 gün rehberliğe gidecektik, bize bireysel eğitim programı hazırlamışlar. Bize neden bireysel eğitim programı vermişlerdir?

Çocuğun beyninin sol tarafındaki hasar muhtemelen sadece fiziksel becerilerini etkilememiş olabilir. Çünkü beynimizin sol tarafı sağ elini kullanan bireylerde % 99;

sol elini kullanan bireylerde % 70 oranında konuşma ve sözel beceriler açısından baskındır. Sağ taraf ise görsel dikkat, algı, hafıza gibi zihinsel becerilerden sorumludur. Bu nedenle çocuğunuzda sizin dışarıdan gözlemleyemediğiniz dikkat gibi, algılama, hafıza ya da konuşma becerileri gibi bazı zihinsel becerilerde geriden takip etme tespit edilmiş olabilir. Çocuğunuzun yaşının çok küçük olması bu gibi durumlarda çok büyük bir avantajdır. Çünkü beyinde hasar gören bölgenin fonksiyonunu farklı bölgeler üstlenir ve o beceri açısından özelleşebilir. Çocuğın tespit edilen problemlere yönelik alacağı bireysel eğitim bu nedenle çok önemlidir.

- 13 yaşındaki büyük sağlıklı kızım, 10 yaşındaki özürlü kızımı kıskanıyor. “sürekli onu seviyorsunuz” diyor. Ne yapabilirim?

Aile bir bütündür ve bu bütünün herhangi bir parçasında meydana gelen bir sorun diğer bireyleri de etkiler. Bir engel, ailedeki her bireyin hayatını değiştirir. Ailede problemlili bir çocuğın varlığı kardeşleri duygusal ve ekonomik alanlarda birbir etkilemekte ve erken yaşta birçok sorumluluğu üstlenmesine neden olmaktadır. Ailelerin ekonomik kaynaklarının büyük bir bölümünü hasta olan kardeşe aktardıklarını düşünüp üzülebilirler ya da ailelerinin zamanlarının çoğunu problemi olan çocuklarına ayırması durumunda kendilerini ihmal edilmiş hissedebilirler. Kardeşlerine daha fazla zaman ayrılmasının gerekliliğini ayırt edemeyip; bu durumun nedenlerini kişiselleştirip kendilerinin değersiz ve önemsiz olmalarına bağlarlar.

Anne-baba her ikinizin de diğer sağlıklı çocuklarınıza sevginizi, şefkatinizi ve duygularınızı iletme ve hissettirmeniz gerekmektedir. Sağlıklı olan çocuklarınıza da mutlaka zaman ayırmalı ve onların gereksinimlerini de fark ettiğınızı göstermelisiniz.

Bu gereksinimler bazen başının okşanması gibi duygu ya da güvenle ilişkili olabileceği gibi; birlikte alışverişe gitmek, oyun oynamak yada TV’ de birlikte bir film izlemek gibi birlikte zaman geçirip kendini değerli hissettirmek şeklinde olabilir.

Aile içinde açık ve dürüst bir iletişimin olması çok önemlidir. Kardeşinin hastalığı konusunda bilgiler diğer çocuklara net anlatılmalı ve kardeşinin engeli hakkında net ve onun anlayacağı düzeyde bilgi verilmelidir. Bu durumda diğer çocuklar kardeşlerinin ihtiyaçlarını, nasıl yaşayacaklarını daha rahat muhakeme

edecek ve nasıl yardım edebileceklerini öğrenebileceklerdir. Bu noktada önemli olan bu yardımın çocuğa bir görev ve zorunluluk olarak verilmemesi ve üstlendiği görevlerin ise kendi taşıyabileceğinden ağır olmaması gerekmektedir.

- 12 yaşındaki çocuğumun öfke patlamaları var ve sürekli kendini başkalarıyla kıyaslıyor. Ne yapabilirim?

12 yaş ergenlik döneminin başlangıcı olarak kabul edilebilir.

Bazı sağlık problemleri olan ergene yaklaşımda hem ergenlik döneminin özelliklerini hem de varolan hastalığının bu dönem üzerindeki etkilerini anlamak çok önemlidir.

Ergenlik döneminde ergen ile anne, baba ve öğretmen arasında en sık karşılaşılan problemler; ders çalışmama ve ev ödevlerini yapmama, yapması gereken işleri yapmama ve sorumluluklarını yerine getirmeme, uygunsuz arkadaş seçimi, boş vakitlerini uygun yerlerde değerlendirmeme, başta kardeşleri olmak üzere diğer aile bireylerinin haklarına ve özgürlüklerine saygı duymama, aşırı hırçınlık, istenilen şeyleri yapmaya karşı gelme olarak sıralanabilir. Bu dönem anne ve babadan bağımsız davranışlar geliştirme, kimlik gelişimi, bilişsel olarak olgunlaşma, daha yoğun arkadaş ilişkileri geliştirme, cinselliği araştırma, meslek seçme ve gelecek için planların yapılması gibi kritik olayları içermektedir. Bu amaçları başarmak için ergenler sıklıkla anne-babalarına veya dışarıdan otoritelerce zorla müdahalelere isyan edecek, arkadaşlık değerleri uğruna geçici olarak anne ve babasının değerlerini reddedecek, yoğun olarak sıra dışı davranışları deneyecektir. Tüm bu çatışmaların temelinde yetişkin gibi görünen ancak hala bir çok konuda çocuk gibi düşünen gencin bu bocalama döneminin bir sonucu olarak kendi istediği gibi davranması, anne ve babanın ise otoriteyi sürdürme ve kontrolü elinden bırakmama çabaları yatmaktadır (Ercan ve Aydın, 1999).

Ergenlik dönemini en düşük zararla geçirebilmek, öfke patlamalarını kontrol altına alabilmek için ergenlik dönemini tanımak, problemlerle başa çıkma yolları geliştirmek, kurallar belirlemek, gençle etkili bir iletişim kurmak, onun problem

özme becerilerini geliřtirmek ve ocuk yada ergen psikiyatri kliniklerinden profesyonel yardım almasını saęlamak gerekmektedir.

- 12 yařında bir ocuęum var. Kas hastası. Okula gitmek istemiyor. Hareketten fayda görmedięini söyleyerek yapmak istemiyor. Rehabilitasyon istemiyor, okula gitmek istemiyor. Ne yapabilirim?

12 yařındaki bir ocuk kendini dünyanın merkezinde görür. Davranıřları ve seimleri zevk alma ve beęenilmeye odaklıdır. Kendine sıkıntı verecek durumlara özüm üretmek yerine kaçınmayı tercih edebilir. Kendi ve başkalarının yařamlarına yönelik alabileceęi sorumluklar sınırlıdır. Bu ve benzeri nedenlerden ötürü bu yařtaki bir ocuęun kendi geleceęi ve tedavisi ile ilgili doęru kararlar verebilmesi pek mümkün deęildir.

ocuęunuzun okula gitmesi ve rehabilitasyon programına devam etmesinin gerekliliklerini onunla ok aık olarak konuřmalı, kararlı bir tavır ierisinde ikna etmelisiniz. Bu konuda okuldaki öęretmenleri, rehberlik servisi, fizyoterapisti yada psikoloęundan yardım alabilirsiniz.

- Biz özürlü ocukların ailelerine psikolojik destek verilmesi gerekiyor. Düzenli olarak bu desteęi alabilmemiz iin ne yapabiliriz?

Özürlü bir ocuęa sahip olmak ailedaki dięer bireyler iin psikolojik aıdan yıpratıcı ve yorucu bir süreçtir. Belli dönemlerde gerek aile bireylerinin kendilerine yönelik, gerekse engeli olan ocuęa nasıl yaklařılması gerektięine yönelik yardım alma ihtiyacı kaçınılmaz olmaktadır.

Bu tür yardımları;

1. Eęer ocuęunuz eęitim alıyorsa bu eęitimi aldıęı merkezde bulunan psikolojik hizmet biriminde görevli psikolog ya da psikolojik danıřmandan alabilirsiniz.
2. Devlet, üniversite yada özel hastanelerin psikiyatri kliniklerindeki ya da özel psikiyatri merkezlerindeki psikiyatr, psikolog yada psikolojik danıřmanlardan yardım alabilirsiniz.

3. Çocuğunuz ile ilgili problemlere hakkında bilgilenmek için yaşadığınız ilçenin Rehberlik Araştırma Merkezindeki psikolog ya da psikolojik danışmanlara başvurabilirsiniz.

- Çocuğum özel eğitim alıyor. Diğer bedensel özürlü çocuklarla aynı servise binip aynı eğitimi almasının bir sakıncası var mı?

Herhangi bir engele ya da hastalığa sahip çocuk kendini çoğu zaman yalnız hisseder. Bu yalnızlık duygusu var olan problemin sadece kendisinde olduğuna yönelik yanlış inancı ile ilişkilidir. Okulda, evde ya da sokakta gözlemlediği insanların büyük çoğunluğunun normal görünmeleri bu inancını daha da pekiştirmesine yol açar.

Bedensel engeli bulunan bir çocuğun kendisi ile aynı ya da benzer problemi olan kişiler ile bir arada bulunması kendisi gibi bireylerin varlığını fark etmesi ve kendini yalnız hissetmemesi açısından yararlı olacaktır.

Servisteki diğer arkadaşları ile birçok şeyi paylaşmak ve konuşmak aslında varolan problemini kabullenmesini de kolaylaştıracaktır.

- Çocuğumuz DMD hastası ve biz bu hastalık hakkında ona bilgi vermedik. Ne yapmalıyız?

Herhangi bir hastalığı ve/veya bozukluğu olan çocuklara; onların yaşını ve zihinsel gelişim düzeyini dikkate alarak mutlaka hastalığı hakkında bilgi vermek gerekmektedir.

Onunla hastalığını açıkça konuşmak ve onun kafasındaki soruları doğru ve onun anlayacağı düzeyde cevaplamak çocuğun psikolojisi açısından çok önemlidir. Hastalığı hakkında bilgi sahibi olması çocuğun yanlış düşüncelere saplanmasını, kendi kendine cevaplamaya çalıştığı sorular nedeniyle bunalmasını, kendi içine dönmesini, çevreden ya da sizlerden duyduğu bilgileri yanlış yorumlamasını önleyecektir. Ayrıca hastalığına ait doğru bilgiye sahip olması yaşamına yönelik uygun hedefler belirlemesine ve buna dayalı olarak daha az hayal kırıklığı yaşamasına neden olur.

Hastalığı ile bilgi verme aşamasında öncelikle siz hastalık hakkında ayrıntılı bilgi sahibi olun yada bilgi sahibi olan birinden yardım alarak

beraberce konuşun. Sormak istediği her şeyi sorması konusunda yardımcı olun. Ne hissettiği konusunda konuşun ve ona desteğinizi hissettirin. Hastalığı ile ilgili istediği zaman konuşabileceğinizi ona söyleyin. Bu ayrıntılı konuşmanın ardından o ihtiyaç duymadığı sürece bu tür bir konuşmayı yenilemeyin. Çünkü sizin sürekli bu konuda konuşmanız çocuğun hastalığını farklı şekilde kullanmaya başlamasında neden olur. Konuşama sıklığını ya da içeriğini çocuğunuzun ihtiyacı belirler.

- LGMD tanılı bir çocuğum var. Psikolojik problemleri olmaması için nasıl önlem almalıyım?

Öncelikle yukarıda anlatılanları dikkate alarak hastalığı hakkında onu ayrıntılı bir biçimde bilgilendirin ve sorularını yanıtlayın. Ona sizinle istediği zaman bu konuda ya da farklı konularda konuşabileceğini hissettirin. Hastalığı hakkında bilgi sahibi olması daha öncede belirttiğim gibi çocuğun kendisi için daha gerçekçi hedefler belirlemesini sağlar. Bu doğrultuda çocuğunuzla onun yapabileceği ve zevk alabileceği alanlarla aktif olarak ilgilenmesi ve bu alanlara yönelik hedefler belirlemesi konusunda destekleyin. Sosyal ortamlar ve konulara olan ilgisini canlı tutmaya çalışın. Arkadaş ilişkisi kurması ve sürdürmesi konusunda destekleyin. Kendi yaşamına yönelik belli sorumluluklar verin ve kendiniz için ondan bazı konularda yardım isteyin. Çünkü bu sorumlulukları yerine getirmek bir şey yapabildiği ve işe yaradığı duygusunu güçlendirecektir.

- Hidrosefalisi olan çocuğum 1,5 yıldır tedaviye devam ediyor. 8 günlükken şant takıldı. Beni ne bekliyor, bilmek istiyorum. Bir de psikolojik tedavi almak istiyorum. Ne yapabilirim.

Beyinde ventrikül adı ile anılan boşlukların tümü veya bir bölümünün genişlemesi ve içindeki beyin omurilik sıvısı (BOS) miktarının artması sonucu meydana gelen hidrosefalide hem bazı fiziksel hem de zihinsel becerilerde etkilenmeler gözlenebilmektedir.

Hidrosefalisi olan çocuklarda fiziksel alanda yaşanan güçlükler; spastisite, vücut duruşunda bozulma, yürümede, koşmada, eğilip doğrulmada bozukluk gibi kaba motor becerilerde ve parmak ile tutma, düğme ilikleme, kağıt kesme, ayakkabı bağlama vb. el becerilerinde zayıflık gibi ince motor becerilerde ortaya çıkmaktadır.

Zeka; algılama, dikkat, bellek, problem çözme, yeni bir görevi öğrenebilme ve konuşma gibi zihinsel becerilerin bir bütünü olarak tanımlanabilir. Hidrosefalisi olan

çocuklarda zekayı oluşturan bu bileşenlerden özellikle dikkat ve görsel algılama alanlarının bir veya birkaçında bozulmalar gözlenebilir. Ayrıca hidrosefali tanısı almış çocukların bir bölümünde zeka geriliğine de rastlanmaktadır.

Hidrosefalisi olan çocuklarda bazı psikiyatrik bozukluklara sıklıkla rastlanmaktadır. Örneğin dikkat dağınıklığı hiperaktivite bozukluğu, özel öğrenme güçlüğü, depresyon vb...

Tüm bu nedenlerden ötürü hidrosefali tanısı alan çocuklarda erken dönemde dikkat, algı, hafıza, konuşma vb. zihinsel becerilerinin ve zeka düzeylerinin doğru ve ayrıntılı bir şekilde değerlendirilmesi gereklidir. Bu değerlendirmelerin ardından bozukluk tespit edilen alanlara özgü özel eğitim ve rehabilitasyonun uygulanmaya başlaması gereklidir. Bu süreç de bir çocuk psikiyatristinin değerlendirmesi var olan yada ileride ortaya çıkabilecek psikiyatrik bozuklukların belirlenmesi ve uygun zamanda tedavi edilmesi açısından önemlidir.

Siz aileler için farklı bir çocuğa sahip olmak ve hastalık ile beraber yaşamayı öğrenme süreci çoğu zaman zor olabilir. Zaman zaman yalnızlık, çaresizlik, umutsuzluk ve mutsuzluk hissedebilir ve tüm bunlarla nasıl başa çıkacağınızı bilemeyebilirsiniz. Bu durumda sizlerinde bir yetişkin psikiyatri kliniğine başvurarak bir psikiyatrdan profesyonel yardım almanız doğru olacaktır. Ayrıca yaşanan bu duygularla başa çıkmada benzer problemleri yaşayan başka aileler ile iletişim halinde olmanızı sağlayacak derneklere üye olmanızda önerilebilir (Örn. Spina Bifida Derneği vb.).

- Çocuğum özürlü. İsteddiğini anında yerine getirmek istiyor. Bu, çocuk için zararlı mıdır? Ne yapmalıyım?

Çocuğun olumlu bir kişilik geliştirmesi, onun psikolojik ve sosyal gelişimi için gerekli görevleri tamamlamasıyla bağlantılıdır. Eğer gerek anne-baba gerek çocuk; normal bir çocuğun yapması gerekenlere, gelişimsel gereksinimlere ve doğrulara odaklanmak yerine hastalığa odaklanırsa çocuğun gelişimi engellenir.

En sağlıklı yaklaşım çocuğun durumunu kabul etmek ve hasta olan çocuğa diğer çocuklara davranılandan farklı özel muamele yapmamaktır.

Çocuğun hastalığını bazı kazançlar elde etmek amacıyla kullanmasına izin vermek onun psikolojik gelişimini olumsuz etkiler. Örneğin; **istediğinin anında yerine getiriliyor olması kuralları öğrenmesine engel olacak ve bu yaklaşım ilerleyen dönemde ciddi sınır ve davranım problemlerine altyapı oluşturacaktır.** Ayrıca her isteğinin sizin tarafından yerine getiriliyor olması onun birçok beceriyi geliştirmesini geciktirecek ve çocuk bir süre sonra birçok konuda size bağımlı bir kişilik geliştirecektir.

Bu nedenle çocuğun istekleri anne baba tarafından diğer çocuklarda nasıl uygunluk açısından değerlendirilip, uygun olanların uygun zamanda yerine getirilip; uygun olmayanların nedenlerinin açıklanarak yerine getirilmemesi en sıhhatli yaklaşımdır. Çocuğunuza gerektiğinde disiplin uygulamanız çocuğunuzun kendine güven duygusu geliştirmesi açısından şarttır.

SOSYAL HAKLAR İLE İLGİLİ SORULAR ve YANITLARI

Doç. Dr. Öznur Yılmaz

HÜ. Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü

Yrd. Doç. Dr. Didem Karadibak

Dokuz Eylül Ü. Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü

-Çocuğum 12 yaşında yatalak. Bez için rapor çıkarttım. SSK “ödemiyorum” dedi. Ne yapabilirim? (İST)

-CP’li oğlum var. 6 yaşında çok parmak ucuna bastığı için dize kadar eklemli bir cihaz kullanıyor. Bazen iyi, bazen de tepki gösteriyor. Ne yapabilirim? Ayrıca oğlum için bez yardımı 3 ay SSK’dan aldık. 1.5 yıldan beri de alamıyoruz. Belediyeden alma durumu var diye duyup işlemler başladık. Hiç nöbet geçirmedi, bundan sonra geçirebilir mi? (İzmir)

-Ayakkabı yaptırdım ve 180 YTL verdim. Sigorta 30 YTL verdi. Aradan 3 ay geçti ama hala paramızı vermediler. 6 ayda bir ayakkabı hakkım var ama hala paramı alamadım. Ne yapabilirim? Aynı zamanda ayakkabının bakımını nasıl yapabilirim?

Hastalığı nedeniyle “mesane veya rektum” kontrolü olmadığı (Çocuklar için en az iki yaşını tamamlamış olmak kaydı ile) ve hasta altı bezi kullanması gerektiği sağlık

kurulu raporuyla belgelendirilenlerin, ihtiyaca binaen kullanılması öngörülen hasta alt bezine ait fatura bedelleri; günde 4 adedi ve her bez için 70 YKr geçmemek üzere birer aylık devreler halinde ödenir. Sağlık kurulu raporları bir yıl süreyle geçerlidir.

Hasta alt bezinin bedeli bağlı bulunulan sosyal güvenlik kurumunca karşılanır.

Herhangi bir sosyal güvenceye tâbi olmama halinde Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıflarından sağlanması Valilik ve Kaymakamlıklardan talep edilebilir.

Ancak hasta alt bezi ve diğer bazı ödemelerde resmi prosedürlerin tamamlanması halinde de bu yardımdan faydalanamayan kişilerin olduğu bilinmektedir. Bu tamamen bulunulan bölgedeki yetkili kişilerin tutumları ile ilgili bir durumdur ve yapılması gereken işlem konuyu daha üst düzey yetkili makamlara taşımaktır. Sözlü başvuru, talep ve şikayetlerin dikkate alınmadığı ve cevaplanmadığı bilinmektedir. Bu nedenle bu konularda yapılacak tüm başvuru ve iletilerin yazılı ve usule uygun olması şarttır.

-Özürlü ailelere maddi yardım var mı? (Trabzon)

-Özürlü çocuklara maaş bağlanması konusunda bahseder misiniz? (İST)

-6-18 yaş ve üzeri özürlü maaşı var mı? Maaş verilmesi halinde devlet özel eğitim yardımını kesebilir mi? (ANK)

-Özürlü çocuk ailelerine maaş bağlanıyormuş. Ne yapabilirim? Kaynaştırma eğitiminde özel programlar yapılmalı, öğretmenler ne yapacağını bilmiyor. (Erzurum)

-Özürlüler için maaş konusunu öğrenmek istiyorum. (Antep)

Sakatlık Aylığından Nasıl Yararlanılır ?

01.07.1976 tarih ve 2022 sayılı 65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Güçsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanunun 1'inci maddesinin 1'inci fıkrasında “ 65 yaşını doldurmuş, kendisine kanunen bakmakla mükellef kimsesi bulunmayan, sosyal güvenlik kuruluşlarının herhangi birisinden her ne ad altında olursa olsun bir gelir veya aylık hakkından yararlanmayan, nafaka bağlanmamış veya bağlanması mümkün olmayan, mahkeme kararıyla veya doğrudan doğruya kanunla bağlanmış herhangi bir devamlı gelire sahip bulunmayan ve muhtaçlığını İl veya İlçe İdare Heyetlerinden alacakları belgelerle kanıtlayan Türk Vatandaşlarına hayatta buldukları sürece, 300 gösterge rakamının her yıl bütçe kanunu ile tespit edilecek katsayı ile çarpımından bulunacak tutarda aylık bağlanır.” denilmektedir.

Ayrıca; 01.07.2005 tarih ve 5378 sayılı “Özürlüler Ve Bazı Kanun Ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun”unun 25'inci

maddesi 01.7.1976 tarihli ve 2022 sayılı 65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Gücsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanunun 1 inci maddesinin ikinci ve dördüncü fıkraları yürürlükten kaldırılmış ve aynı Kanuna aşağıdaki ek madde eklenmiştir.

65 yaşını doldurmamış olmakla birlikte;

a) "Başkasının yardımı olmaksızın hayatını devam ettiremeyecek şekilde özürlü olduklarını tam teşekküllü hastanelerden alacakları sağlık kurulu raporu ile kanıtlayan, 18 yaşını dolduran ve kanunen bakmakla mükellef kimsesi bulunmayan özürülülerden; her ne ad altında olursa olsun her türlü gelirleri toplamının aylık ortalamasına göre bu Kanunun 1 inci maddesinde belirtilen gösterge rakamının memur aylık katsayısı ile çarpımı sonucu bulunacak tutardan daha az geliri olanlara, bu Kanunun 1 inci maddesine göre belirlenecek aylık tutarının % 300'ü tutarında,

b) 18 yaşını dolduran, kanunen bakmakla mükellef kimsesi olmayan ve herhangi bir işe yerleştirememiş olan özürülülerden; her ne ad altında olursa olsun her türlü gelirleri toplamının aylık ortalamasına göre bu Kanunun 1 inci maddesinde belirtilen gösterge rakamının memur aylık katsayısı ile çarpımı sonucu bulunacak tutardan daha az geliri olanlara, bu Kanunun 1 inci maddesine göre belirlenecek aylık tutarının % 200'ü tutarında,

c) Her ne ad altında olursa olsun her türlü gelirleri toplamının aylık ortalamasına göre bu Kanunun 1 inci maddesinde belirtilen gösterge rakamının memur aylık katsayısı ile çarpımı sonucu bulunacak tutardan daha az geliri olduğu halde, kanunen bakmakla yükümlü olduğu 18 yaşını tamamlamamış özürlü yakını bulunanlara, bakım ilişkisi fiilen gerçekleşmek kaydıyla bu Kanunun 1 inci maddesine göre belirlenecek aylık tutarının % 200'ü tutarında, Aylık bağlanır.

65 yaşın doldurulmasından önce bu madde hükümlerine göre bağlanmış olan aylıkların aynı şekilde ödenmesine devam olunur. Bu Kanunun 1 inci maddesine göre aylık bağlanarlardan başkasının yardımı olmaksızın hayatını devam ettiremeyecek kadar özürlü olduklarını tam teşekküllü hastaneden alacakları sağlık kurulu raporu ile kanıtlayanlara da birinci fıkranın (a) bendine göre aylık bağlanır. Aylık bağlanmasına esas özürülülük oranı değişenlerin aylıkları durumlarına göre yeniden tespit olunur. Özürülülük oranı, bu Kanuna göre aylık bağlanması gereken oranın altına düşenler ile birinci fıkrada belirtilen aylık ortama gelir tutarından fazla gelir elde etmeye başlayanların aylıkları kesilir.

Aylık haktan yararlanarak 18 yařından küçük zrllerin yalnızca kendileri bu Kanunun 7'nci maddesinde belirtilen tedavi haktan yararlanır. Ancak, bu madde hkmlerine gre aylık alanlardan herhangi bir sosyal gvenlik kurumunun tedavi yardımı kapsamında bulunanlara tedavi yardımı yapılmaz.

Belirtilen hkmler doęrultusunda aylıktan yararlanmak iin ikamet edilen İlenin Kaymakamlıęına mracaat etmek gerekmektedir.

Ayrıntılı bilgiyi www.emekli.gov.tr adresinden elde edebilirsiniz.

Aylık Baęlanmasında İzlenen Yol ve Dięer Hususlar Nelerdir?

2022 Sayılı Kanuna gre, 1550 gsterge rakamının, memur maařlarına uygulanan katsayı ile arpımından bulunacak tutardan daha az geliri bulunan, 65 yařını doldurmuř yařlılar ile 18 yařından byk zrller ve Kanunen bakmakla ykml olduęu 18 yařını tamamlamamıř zrl yakını bulunan Trk Vatandařlarına aylık baęlanmaktadır. Herhangi bir řekilde yukarıda belirtilen tutara eřit veya daha fazla geliri olanlar muhta sayılmazlar ve kendilerine aylık baęlanmaz.

Emekli Sandıęınca baęlanan bu aylıklar her yılın, Mart, Haziran, Eyll ve Aralık aylarında olmak zere  ayda bir peřin olarak ikametgahlarına yakın anlaşmalı T.C. Ziraat Bankaları řubeleri ile anlaşmalı PTT Merkez Mdrlkleri aracılıęı ile hak sahiplerine veya vekil ya da vasilerine denmektedir.

Anılan Kanuna gre yukarıda aıklanan řartları tařıyan Trk Vatandařlarının, aylık talepleri iin  adet belgelik fotoęrafları ve Nfus Czdanları ile birlikte ikametgahlarının baęlı bulunduęu Defterdarlık veya Malmdrlklerine bařvurmaları gerekmektedir. İlgili Defterdarlık veya Malmdrlę aylık talebinde bulunanlar hakkında, Kanunun uygulanmasına iliřkin Ynetmelięin ilgili hkm doęrultusunda aylık baęlanabilmesi iin gerekli belgeleri dzenleyerek Emekli Sandıęı Genel Mdrlęne gndermektedirler. Sz konusu belgeler Kanun ve uygulanmasına iliřkin Ynetmelik hkmleri doęrultusunda incelenerek ilgililere aylık baęlanıp, baęlanmayacaęı hususunda nihai karar Emekli Sandıęı Genel Mdrlęnce verilmekte ve bu kararlar yazı ile aylık talebinde bulunanların adreslerine bildirilmektedir.

Baęlanan aylıklar, hak sahiplerinin;

- a) lm,
- b) Trk Vatandařlıęından ıkması, ıkarılması, yabancı memleket uyruęuna girmesi (Trk Vatandařlıęını muhafaza edenler hari),
- c) Muhtalıęın kalkması,

- e) Sakatlığı nedeniyle aylık bağlanmış ise bir işte çalışmaya başlaması,
- f) Bir akitle hakiki veya hükmi şahıslar tarafından bakım altına alınması,
- g) Daimi olmayan sakatlık oranının %40'ın altına düşmesi,
- h) Evlenmesi sebebiyle muhtaç durumdan çıkması, hallerinde, bu durumlarının meydana geldiği tarihi takip eden dönem başından itibaren kesilmektedir .

Aylık almakta olanlar veya aylık sahiplerinin eş, kardeş, anne, baba, vasi, kayyum veya vekilleri aylıkların kesilmesini gerektiren hallerin vukuunda, bu durumları Emekli Sandığı Genel Müdürlüğüne üç ay içinde bildirmekle yükümlüdürler.

Aylıkların kesilmesi ile ilgili yukarıda sayılanlardan biri gerçekleştiği zaman Emekli Sandığı Genel Müdürlüğüne bildirimde bulunarak aylığı kestirmeniz gerekmektedir. Aylık almaya devam olunursa sözkonusu durumlar tesbit edildiğinde durumun gerçekleştiği tarihten itibaren geriye dönük olarak %50 faiziyle geri ödeme istenmektedir.

2022 Sayılı Kanuna göre aylık alanlara, aylık ödemelerinde kimlik belgesi yerine geçen fotoğraflı “Tanıtım kartı” verilir.

Bu kanundan yararlananların **tedavi giderleri**, 18.06.1992 tarihli ve 3816 sayılı Ödeme Gücü Olmayan Vatandaşların Tedavi Giderlerinin Yeşil Kart Verilerek Devlet tarafından karşılanması hakkında Kanun Hükümlerine göre **Yeşil Kart verilerek karşılanmaktadır**. 2022 Sayılı Kanuna göre bağlanmış aylıklarından feragat etmek isteyenler: Aylığın kesilme nedenini de belirten Emekli Sandığı Genel Müdürlüğüne hitaben yazacakları dilekçelerini, (dilekçedeki “imza ve beyanın kendilerine ait olduğunun” mahallesi veya köyü muhtarına imza, kaşe ve mühür ile onaylattıktan sonra) Emekli Sandığı Genel Müdürlüğüne “Yaşlılar Sosyal Güvenlik Dairesi Başkanlığı Ehlîbeyt Mah. Cevizlidere Cad. No:20 06520 Balgat /ANKARA” adresine göndermeleri gerekmektedir.

Muhtaç Aylığı Nedir ?

Vakıflar Genel Müdürlüğünce, vakfiyelerde yer alan hayır şartlarının yerine getirilmesi amacıyla sosyal güvenlik kurum ve kuruluşlarından her ne ad altında olursa olsun bir gelir ve aylık hakkından yararlanmayan, her hangi bir gelire sahip olmayan, nafaka bağlanmayan, menkul ve gayrimenkul malı olmayan ve çalışma gücünü % 40'ın üzerinde kaybeden muhtaç, özür lü ile ayrıca, annesi veya babası olmayan 18

yaşından gün almamış yetim çocuklara, Muhtaç Aylığı ve Vakıf İmaret Yönetmeliği hükümlerine göre aylık bağlanmaktadır.

Muhtaç Aylığı Bağlanabilmesi İçin Talepte Bulunanlardan Aşağıdaki Belgeler İstenir.

- 1- Dilekçe,
- 2- Nüfus kayıt örneği,
- 3- Sağlık kurulu raporu,
- 4- Tapu ,vergi, özel idare müdürlükleri ile belediye başkanlıklarından alınacak belgeler,
- 5- SSK, Bağ-Kur ve Emekli Sandığından maaş alınmadığını tevsik eden belgeler,
- 6- Mal bildirim beyanı,
- 7- Muhtaçlık belgesi,

Muhtaç kişi talebini, ikamet ettiği ilin bağlı olduğu Vakıflar Bölge Müdürlüğüne şahsen veya posta ile yapabilir.

-Doktora v.s. gideceğimiz zaman çocuğumuzu çok zor götürüyoruz. Otobüsler, arabalar almıyor. Ne yapabiliriz? (İST)

-İki özürlü çocuğum var. Rehabilitasyon Merkezi'ne götüremiyoruz. Anne götüremiyor. Baba çalışıyor. Çocuğumun serviste bile yardıma ihtiyacı var. Nasıl götürebiliriz.(İST)

-Ulaşım konusunda aileye kart veriyorlar mı? (Trabzon)

Belediyeler toplu taşıma araçlarından özürülleri ücretsiz veya indirimli olarak yararlandırmak zorundadır. (572 sayılı Bazı Kanunlarda Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun Hükmünde Kararname Madde 3-4)

5378 sayılı Özürüllü Yasasında; aşağıdaki maddeler kentsel yaşamın özürüllüleri ulaşabilirliğine uygun düzenlemesi amaçlıdır. Söz konusu yasanın ilgili maddeleri şunlardır:

Geçici Madde 3.- Büyükşehir belediyeleri ve belediyeler, şehir içinde kendilerince sunulan ya da denetimlerinde olan toplu taşıma hizmetlerinin özürüllüleri erişilebilirliğine uygun olması için gereken tedbirleri alır. Mevcut özel ve kamu toplu taşıma araçları, bu kanunun yürürlüğe girdiği tarihten itibaren yedi yıl içinde özürüllüleri için erişilebilir duruma getirilir.” şeklinde açıklanmaktadır. Bu düzenlemelere ilişkin çalışmaları olan belediyelerimiz mevcuttur. Ankara ve İstanbul gibi büyük şehirlerimizde özürüllüleri hizmet veren özel donanımlı araçlar vardır, vatandaşlarımız

bu hizmetten telefonla randevu alarak yararlanabilmektedir. Lütfen bulunduğunuz yerde belediyenin böyle bir hizmeti ücretsiz verip vermediğini araştırınız .

Ulaşım ile ilgili uygulamalar Belediyelere göre çeşitlilik göstermektedir. Bazı belediyeler ücretsiz taşıma yaparken bazıları özür oranlarını esas alarak ücretsiz yada indirimli tarife uygulamaktadır. Çok az sayıda belediye tarafından su faturasında indirimle gidilmiştir.

Belediyelerin verdikleri hizmetlerde uygulayacakları indirim ve tarifelerde genel bir yasal düzenleme bulunmayıp, bunlar tamamen Belediyenin yetkisinde olan bir husustur. Bütün bu uygulamaların olabilmesi için Belediye Meclislerince bu yönde bir karar alınmış olması gerekmektedir.

-Çocuğum sosyal aktivitelere katılamıyor. Bu konuda da bilgilendirilmiyoruz. Özellikle koltuk değneği kullanan, Musküler Distrofi'li (kas hastalığı olan) çocuklar bu aktivitelere katılamıyor. Dernekler bizi bilgilendirmiyorlar. (İST)

Bu tür etkinliklerden nasıl haberimiz olabilir? (ANK)

Sevgili aileler, çocuklarınızın sosyal aktiviteler ve etkinliklere katılımı konularında sizler ulaşımda zorluk yaşamayacağınız mekanlarda yapılan etkinlikleri takip ederek veya sinema, tiyatrovb yerlerde yine çocuğunuzun özür türüne göre en uygun alanlarda gerçekleştirilen etkinliklere katılabilirsiniz.

-Sosyal kaynaşma konusunda sıkıntılar var. Çocukların az bir fiziksel özrü bile olsa kaynaştırma sınıfına alınmıyor. Dışlanıyor ve mutlaka özel eğitime gönderiliyor.

(Aileler olarak örgütlenip, dernek v.s. kurmaları yönünde cevap verilince: Biz birey olarak bir şey yapamıyoruz. İlgiler bizi yönlendirmiyor.) (İST)

Özürlü bireyler temel eğitim ilkeleri doğrultusunda genel eğitim, özel eğitim ve mesleki eğitim görme haklarını kullanabilmektedirler.

5378 sayılı Özürlüler Kanunu'nun 15. Maddesinde "Hiçbir gerekçeyle özürlülerin eğitim alması engellenemez. Özürlü çocuklara, gençlere ve yetişkinlere, özel durumları ve farklılıkları dikkate alınarak, bütünleştirilmiş ortamlarda ve özürlü olmayanlarla eşit eğitim imkânı sağlanır." ibaresi yer almaktadır. Ancak özürlü çocukların eğitimleri konusunda buldukları ilçedeki Rehberlik Araştırma Merkezlerinde **Eğitsel Değerlendirme Ve Tanımlama** yapılmalıdır. **Eğitsel**

Değerlendirme Ve Tanımlama bireyin tüm gelişim alanındaki özellikleri ve akademik disiplin alanlarındaki yeterliliklerinin değerlendirilmesi amacıyla nesnel, standart testler ve özürli bireyin özelliklerine uygun ölçme araçlarıyla yapılan tüm uygulamalardır. Bu aşamadan sonra çocuklar özel eğitim veya kaynaştırma eğitimi ile eğitimlerine devam etmektedirler.

Ailelerin çocuklarının durumları ile ilgili kendi saptamaları yeterli değildir, bu konuda izlenmesi gereken yol yukarıda belirtilmiştir. Yaşadıkları ilçedeki Rehberlik Araştırma Merkezlerine başvurmaları ilk adım olacaktır.

- Kızım CP'li, MR ve Epilepsi hastası. %90 özürlü var. Ben "Özürlüler Yasası'nda çalışan anne ile ilgili hiçbir şey görmüyorum. Neden yok? Eve fizyoterapist gönderilebilir mi? Bu çalışan anneler için geçerli midir? (İST)

Şüphesiz çalışan ve özürli çocuğa sahip bir anne olmanın kişiye getirdiği yük normalden çok daha ağırdır. Ancak bu konuda yapılacak düzenlemelerin yasalar boyutunda olması gerekmektedir. Bu konu ile ilgili çalışmalarda ailelerin güç birliği yapması kaçınılmazdır. Çünkü bu sorunlar tek tek dile getirildiğinde sadece kişisel boyutta kalmaktadır. Fakat ailelerin bütün olarak hareket etmesi, organize olması ve yazılı olarak düşünce ve isteklerini dile getirmeleri ile sonuç alınacağı unutulmamalıdır.

- Tekerlekli sandalye için hastalığın adı olmasına rağmen ek olarak yürüyemez raporu istiyorlar, neden bu kadar uğraştırıyorlar? (ANK)

Tekerlekli sandalye aldım, %100 özürli raporu var ama yürüyemez raporu istediler? Bu çelişkiden kim sorumludur? (ANK)

Tekerlekli sandalye temini ile ilgili gerekli belge ve prosedürler daha önceden belirlenmiştir. Bu konularda yapılacak bir düzenleme veya değişiklik için yine yılmadan ve beraber hareket etmek gerekir. Sorunu kişisel olarak değil pek çok kişi ve aileyi ilgilendiren boyutu ile gündeme getirmeli ve yine başvurular yazılı olarak yapılmalıdır.

Tekerlekli sandalye teminine ilişkin her yıl Bütçe Uygulama Talimatı'nda belirlenen miktarlarda Sağlık Kurulu raporuna göre ödeme yapılmaktadır. Aşan kısmı ilgili tarafından karşılanır.

2006 Mali Yılı Bütçe Uygulama Talimatına göre ödenen miktar:

Özelliği olmayan motorsuz tekerlekli sandalye 185.17. YTL.

Özelliği olan motorsuz tekerlekli sandalye 648.09. YTL.

Tekerlekli Sandalyenin Bedeli bağılı bulunulan sosyal güvenlik kurumunca karşılanır. Herhangi bir sosyal güvenceye tâbi olmama halinde Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıflarından sağlanması Valilik ve Kaymakamlıklardan talep edilebilir.

- Eşim emekli sandığı'na bağılı. Merdiven çıkmaya yardım eden tekerlekli sandalyeden nasıl alabiliriz? (ANK)

Bağılı bulunulan sosyal güvencesi sayesinde pek çok özürümüz kendileri için gerekli araç-gereçlere ulaşabilmektedir. Ancak bazı yardımcı cihaz, araç ve gereçler sosyal güvence kapsamı dışında kalmaktadır. Bu durumda yasal yollardan hakkınızı arayabilirsiniz, yasal prosedürlerin tamamlanmasından sonra cihazın gerekliliğı ilgili makamlarca da belirlenirse, bu cihazı almanız mümkün olabilir.

- Anne ve babalar devlet memuru ise vergi muafiyeti var. Bu konuda yeterli bilgimiz yok, vergi muafiyetine yönelik sizin vakıf olarak bir çalışmanız var mı? (İST)

- Gelir Vergisinden “Sakatlık İndirimi”nden Kimler Yararlanabilmektedir?

Sakatlık indiriminden özürü hizmet erbabı ile bakmakla yükümlü olduğı özürü kişi bulunan hizmet erbabı, özürü serbest meslek erbabı ile bakmakla yükümlü olduğı özürü kişi bulunan serbest meslek erbabı, basit usulde vergilendirilenlerden tüccar ve ücretli durumuna girmeksizin, imalat, tamirat ve küçük sanat işleri ile uğraşan, (ilk madde ve yardımcı malzeme müşteriye ait olarak faaliyet gösteren terzi, tamirci, marangoz gibi) özürüler yararlanmaktadırlar.

Gelir vergisi indiriminden Özürü Kimlik Kartına esas olan Sağlık Kurulu Raporu ile faydalanabilir. Bu vergi indirimi, özürü kişinin herhangi bir sosyal güvenlik kuruluşuna bağılı olmaması durumunda, kendisine bakmakla yükümlü olan kişi için de geçerli olacaktır. Bakmakla yükümlü olan kişi ifadesinden; özürü kişinin tabi olduğı çalışma mevzuatı veya bağılı bulunduğı sosyal güvenlik kurumunun mevzuatına göre bakmakla yükümlü sayılan anne, baba, eş ve çocukları anlaşılmaktadır.

Vergi indirimi konusunda özürü lülük derecesine göre ve faydalanmak istedikleri hizmete göre değışen ve ayrıntılı bir prosedür vardır. Özetle birinci, ikinci ve üçüncü derece özürü lüler için farklı vergi indirim dilimleri mevcuttur. Çalışan özürü lülerin vergi indirimi, herkese uygulanmakta olan özel indirim tutarının, birinci derece özürü lüler için

sekiz katı (çalışma gücünün % 80'ini kaybetmiş), ikinci derece özürllüler için dört katı (çalışma gücünün % 60'ını kaybetmiş) ve üçüncü derece özürllüler için iki katı (çalışma gücünün % 40'ını kaybetmiş) olarak uygulanmaktadır. Faydalanmak için yapılması gereken işlemler şunlardır:

Özürllü hizmet erbabı için: Bir dilekçe ve çalıştığı işyerinden alacağı hizmet erbabı olduğunu gösterir belge, nüfus cüzdanı örneği ve 3 adet fotoğraf ile; Hizmet erbabının bakmakla yükümlü olduğu özürllü kişiler için: bir dilekçe ve ücretlinin çalıştığı işyerinden alacağı hizmet erbabı olduğunu gösterir belge ile özürllü kişilerin nüfus cüzdanı örneği ve 3 adet fotoğraf ve özürllü kişiye bakmakla yükümlü olduğunu gösteren belge olarak, ücretlinin çalıştığı işyerinden veya durumuna göre kayıtlı olduğu sosyal güvenlik kuruluşundan aldığı özürllü kişiye ait sağlık karnesinin kimlik bilgilerini içeren sayfalarının bir örneğiyle;

Özürllü serbest meslek erbabı için: Bir dilekçe ve vergi kimlik numarasını gösteren belge ile nüfus cüzdanı örneği ve 3 adet fotoğraf ile;

Serbest meslek erbabının bakmakla yükümlü olduğu özürllü kişiler için: bir dilekçe ve serbest meslek erbabının vergi kimlik numarasını gösteren belge ile özürllü kişilerin nüfus cüzdanı örneği ve 3 adet fotoğrafı ile özürllü kişiye bakmakla yükümlü olduğunu gösteren belge olarak, serbest meslek erbabının kayıtlı olduğu sosyal güvenlik kuruluşundan aldığı bakmakla yükümlü olduğu özürllü kişiye ait sağlık karnesinin kimlik bilgilerini içeren sayfalarının bir örneğiyle;

Özürllülük indiriminden yararlanma hakkına sahip basit usulde vergilendirilen özürllüler için: bir dilekçe ve vergi kimlik numarasını gösteren belge, nüfus cüzdanı örneği ve 3 adet fotoğraf ile; İllerde Defterdarlık Gelir Müdürlüğü'ne, bağımsız vergi dairesi bulunan ilçelerde Vergi Dairesi Müdürlüğü'ne, diğer ilçelerde ise Malmüdürlüğü'ne başvurulabilir.

- **Özürllü kimlik kartını nereden alabiliriz. 1 yıl önce başvurduğum hala alamadım. Kaynaştırma eğitiminde özel programlar yapılmalı, öğretmenler ne yapacağını bilmiyor. (Erzurum)**

- **Özürllü Kimliği Nasıl Alınır?**

Tam teşekküllü devlet hastanelerinden birinden vücudun % 40'ının kullanılmadığını belirten Sağlık Kurulu Raporu alınır.Özürlü Kimliği Bilgi Formu doldurulur (Bu form raporu veren hastanede veya İl Sosyal Hizmetler Müdürlüklerinde doldurulabilir).

İl Sosyal Hizmetler Müdürlüğü'ne Özürlü Kimliği Bilgi Formu'nun aslı, fotokopisi, sağlık kurulu raporu, tasdikli nüfus cüzdanı fotokopisi ve iki fotoğrafla birlikte başvuru yapılır. İl Sosyal Hizmetler Müdürlüğü bu form ve belgelerin asıllarını Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı'na gönderir ve ikinci nüshalarını kendisi saklar. Bu evrakları özürlü kişi ya da yakınları gönderemez.

Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı'na ulaşan formlar ve ekler incelenerek bilgisayar ortamında değerlendirilir ve son şeklini almış olan kart özürlü kişinin adresine gönderilir.

- Bütün konuşmaların sonu hep eğitim. Bize verilen hakların çok az olduğu görülüyor. 2 gün tedavi hakkı gibi. Bu konuda çalışmalar var mı? Biz ne yapabiliriz?

- Oğlum ensefalit hastası. 7 aylık iken havale geçirdi. Şu an yürüyemiyor ve konuşamıyor. Eğitimden memnun değilim. Fiziksel olarak iyi ama eğitim açısından kötü. Devlet desteği yetmiyor. Doktordan yeterli destek alamıyorum. Sizden bu konuda bilgi alabilir miyim? (İzmir)

Aile eğitimi tüm eğitim kademelerindeki özürlü bireyin eğitimine katkı sağlamak "rehberlik ve danışmanlık" hizmetlerini içeren bir eğitimidir.

Aile Eğitim Hizmetleri Rehberlik ve Araştırma Merkezleri Özel Eğitim okul ve Kurumları, kaynaştırma uygulamaları yapılan okullar tarafından hazırlanan ve yürütülür. İhtiyaç halinde bu hizmet evlerde de yürütülebilir.

Ayrıca çocuğunuzun tedavisi konusunda yardım aldığınız tüm disiplinler size kendi alanlarında yardımcı olmaya ve sorularınızı yanıtlamaya çalışacaklardır. Bu konularda alanlarında uzman kişilerden bilgi almanız gerektiğini unutmayınız.

KAYNAK

- www.ozida.gov.tr
- İzmir Büyükşehir Belediyesi Engelliler Masası koordinatörlüğü
- İzmir Valilik Engelliler Merkezi koordinatörlüğü

- İzmir İl Sosyal Hizmetler müdürlüğü
- Sevgi Koşaner; Özürlüler İçin: Haklar ,Yasalar, Uygulamalar. Konak Belediyesi Yayını, İzmir 2007.
- Süleyman Er; Engellinin El Kitabı, İzmir Büyük Şehir Belediyesi ,Kültürel ve Sosyal Hizmetler Daire Başkanlığı ,Engelliler Masası Koordinatörlüğü yayınları:1

VII. Ailelerin başvuracakları kurum ve kuruluşların adresleri

Engelli bireylerin ve ailelerinin her il ve ilçede ihtiyaçları doğrultusunda başvuruda bulunacakları kurum ve kuruluşlar vardır. Bunlar şu şekilde özetlenebilir:

- Sağlık Bakanlığı ve bağlı kuruluşları: İllerde Sağlık Bakanlığı'nın temsilcileri İl Sağlık Müdürlükleri, ilçelerde Sağlık Ocaklarıdır. Ayrıca Sağlık Bakanlığına Devlet Hastaneleri özür durumunu belirleyen Sağlık Kurulu Raporları için başvuru merkezleridir.
- Mili Eğitim Bakanlığı ve bağlı kuruluşları: İl Milli Eğitim Müdürlükleri ve Özel Eğitim Okulları, örgün eğitim okulları ve engellilere özel okullar (Ortopedik Engelliler Okulları, İşitme Engelliler Okulları, Görme Engelliler Okulları, Zihinsel Engelliler Okulları gibi), Halk Eğitim Merkezleri ve Rehberlik Araştırma Merkezleri özürülülerin eğitim ihtiyaçları konusunda her türlü donanıma sahiptirler.
- Özürülüler İdaresi ve bağlı kuruluşlar: Özürülülere yönelik hizmetlerin düzenli, etkin ve verimli bir şekilde yürütülmesini temin etmek için görev yapan bir kuruluştur. Özürülüler İdaresi Başkanlığı merkezi Ankara'dadır. Ancak her ilde temsilcilikleri vardır.

d) Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıfları: Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıfları, ihtiyaç sahibi vatandaşlara nakdi ve ayni yardımda bulunmak üzere her il ve ilçede mevcuttur. Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Genel Müdürlüğünün taşradaki faaliyetleri Türkiye çapında 973 il ve ilçede her ilde vali ve her ilçede kaymakam başkanlığında oluşturulmuş Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıfları aracılığıyla yürütülmektedir. Böylece bu Vakıflar, devlet ile yoksul vatandaşlar arasında sosyal yardımların doğrudan ve en kısa sürede vatandaşa ulaştırılması açısından bir köprü görevi görmektedirler.

e) Türkiye İş Kurumu ve bağlı kuruluşlar: Özellikle meslek edinme ve istihdam konularında başvuruları alan bir kurumdur. Mesleki Rehabilitasyon çerçevesinde açılan vasıflandırma kurslarına katılan engelliler Türkiye İş Kurumuna kayıtlı olmak zorundadırlar.

f) Belediyeler: 2004 tarihli yeni Belediyeler Yasası, belediyelerin özürülüler için sunacakları hizmetleri tanımlamıştır. Belediyeler yeni yasal değişikliklerle

özürlü hizmet birimi kurmakla yükümlüdür. Ulaşım, çevre düzenlemeleri, sosyal ve kültürel destekler bu hizmetler kapsamındadır.

g) Sivil Toplum Örgütleri: Özürlü hakları, ihtiyaçları konusunda çalışan dernek ve vakıflardır.

VIII. ÇOCUKLUK ÇAĞINDA GÖRÜLEN BAZI NÖROLOJİK PROBLEMLER

SUBAKUT SKLEROZAN PANENSEFALİT, (SSPE)

Prof. Dr. Mintaze Kerem Günel

HÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizik tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü

Subakut sklerozan panensefalit (SSPE), santral sinir sisteminin seyrek rastlanılan bir hastalığıdır. Başladıktan sonra çok hızlı ilerleyen bir hastalık olan SSPE'nin teşhisi konulur konulmaz fizyoterapi programına başlanmalıdır. Olanaklarınız dahilinde çocuğunuza fizyoterapi uygulamalarının hastanelerin ilgili bölümlerinde yada özel eğitim ve rehabilitasyon bölümlerinde fizyoterapist tarafından uygulanması gerektiğini unutmamanız gerekir.

Ancak 24 saatini sizlerle geçiren çocuğunuza sizin de evde uygulamanız gereken bazı yaklaşımlar vardır. Bu bölümde çocuklarınıza evde “ev programı” olarak uygulamanız gereken egzersiz ve pozisyonlama gibi konularda pratik bilgiler verilmeye çalışılacaktır.

Çocuğunuz aşağıdaki dönemlerden birinde bulunabilir;

- 1. dönem:** unutkanlık
- 2. dönem:** sıçrama tek başına yemek yememe
- 3. dönem:** hastanın yatağa bağımlı hale gelmesi, yemekten kesilip sıvı ile beslenmesi, bilinç kaybı, anlama, kavrama yeteneğinde azalma, görme-işitme-dokunma duyularının algılanmasında azalma
- 4. dönem:** hasta hareketsiz, yatakta olan dönem

Her çocuğun bu hastalık seyrini farklı yaşayabileceğini ve her çocuğun hastalığın dönemlerinde de farklı durumda olabileceğini unutmamak gerekir.

3. dönemden itibaren SSPE'li çocuk;

Bağımsız yemek yeme, tuvalet aktiviteleri, giyinme-soyunma yapamaz.

Yatağa bağımlı hale gelmiştir.

Kollar ve bacaklar hareket ettirilemez

Yatak içinde hareketleri kısıtlıdır.

Bağımsız oturma-ayakta durma-yürüme yapamaz.

Çocukta hareket etmeyi zorlaştıran durumlar aşağıdaki gibi özetlenebilir;

Spastisite (kasların aşırı sertleşmesi)

Kontrolsüz hareketler (sıçrama, titreme, savrulma)

Vücut parçalarının kontrol edilememesi (baş kontrolü, gövde kontrolü, kolların ve ellerin kontrolü, bacakların ve ayakların kontrolü)

Görme, işitme, konuşma, yorumlama yeteneğindeki azalma.

Hareketin olmaması ise çocuklarda şunlara neden olabilir;

Eklem tutukluğu

Kas zayıflığı

Kasların küçülmesi, kısalması

Ağrı

Duyu kaybı

Bazen şişlik (eklem çevresi)

Evde sizin uygulamalarınızı zorlayan problemler şunlar olabilir;

Beslenme bozuklukları, ateş, kabızlık, fazla kasılma, algılamamanın olmaması, bilincin kapalı olması, solunum kısıtlanması ve havale geçirmesi.

En büyük problemlerin başında gelen;

Hastanın beslenmesi, hijyen, solunum problemleri (solunumun kısıtlanması, solunum yolu hastalıkları) ise çocuğun ve ailesinin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyen faktörler olmaktadır.

Evde uygulamanız gerekenler;

Pozisyonlama

Kendi başına hiç hareket yeteneği olmayan, yatak içinde dönmeyen, vücut parçalarını hareket ettirmeyen çocuğun öncelikle yatak içinde pozisyonlanması gerekir.

Başının altına gerekmedikçe çok yüksek bir yastık koymayın. Çünkü yüksek bir yastık çocuğun başını hareket ettirmesini zorlaştırır.

Çocuğu aralıklarla her iki yan ve eğer yatabiliyorsa yüzükoyun pozisyonda desteklemek gerekir. Yüzükoyun pozisyonda iken çocuk yalnız bırakılmamalıdır ve solunumun kısıtlanmadığına dikkat edilmelidir.

Çocuk olabildiğince destekli bir şekilde oturma pozisyonuna getirilmelidir. Oturma pozisyonunda her iki dizinin altına konulan bir yastık oturma sırasında bele binen yükü azaltır.

Oturma pozisyonunda iken sırt bölgesine masaj yapılmalı ve başını dik tutması için göğüs bölgesinin yatakta iyi desteklenmiş olmasına dikkat edilmelidir.

Çocukla her zaman konuşulmalı, neler yapıldığı devamlı çocuğa anlatılmalıdır.

Aktif katılabildiği her harekette çocuğun da yapılan aktivitelere (dönme, oturma) katılması sağlanmalıdır.

Ayak bileğinin 90 derecede dik olması sağlanmalıdır. Bunun için ayakaltına konulacak desteklerden yardım alınabilir.

Bacak kaslarında kasılma problemi varsa dizlerin aşırı gergin olmaması için diz altına ince bir yastıkçık konulmalıdır.

Kollar omuz altından desteklenmeli, dirsekler ve el bileği düz olduğunda kasılma probleminden dolayı gergin oluyorsa dirsek altına konulan bir yastıkla gevşek bir pozisyonda kol desteklenmelidir.

Eklem hareketleri

Uzun süreli kol ve bacakların kullanılmamasına bağlı eklemlerde sertleşme, kaslarda var olan kasılmaların artması, kasların zayıflaması, vücut farkındalığının ve duyu algılamasının azalması oluşmaktadır.

Bu nedenle tüm kol ve bacak eklem hareketlerini yapabildiği yerlerde çocuğun da katılımı sağlanarak aileler tarafından, düzenli olarak günde en az iki kez, her hareket en az 10 tekrarlı uygulanmalıdır.

Hareketler sırasında çocuğun hareket ettirilen kol ya da bacakları tam desteklenmeli ve hareketler yavaş yaptırılmalıdır. Hareketler yaptırılırken çocuğun hareketleri izlemesi sağlanmalıdır.

Hareketler sırasında çocuğun başı hareketleri görebilecek şekilde desteklenmeli ve hareketler çocuğa anlatılarak yapılmalıdır.

Egzersizler ve aktiviteler sırasında çocuğun daha önce en sevdiği müzik dinletilebilir. Yatak içindeyken ve ya oturma pozisyonunda özellikle ayak bileklerinin bazen de el bileğinin desteklenmesinde cihaz (ortez) kullanımı gerekebilir.

Oturma pozisyonu

Yatak dışında oturma pozisyonuna mümkün olan her zaman almak gereklidir.

Çocuğun beslenmesini destekli oturma pozisyonunda yapmak, bazı kıyafetlerin giydirilip çıkarılması (çorap, yelek, pijama vs) mümkündür. Oturma pozisyonunu kolaylaştıracak ekipmanlar kullanılabilir.

Bazen bir araba koltuğu evde uygun bir oturma desteği sağlayabilir.

Yemek yedirirken uygun pozisyonlama, çocuğun verilen yiyecekleri soluk borusuna kaçırmaması ve çiğneme işlemini daha iyi yapabilmesi için gereklidir. Aynı zamanda doğru bir pozisyonlama ile yemek yedirme sırasında aileye kolaylık sağlanacak, çocuk da çok zorlanmadan, yemek yemeye daha aktif katılma şansını bularak yemek yiyebilecektir. Çocuğa yemek yedirirken önden yaklaşılmalı ve uygun kaşıklar kullanılmalıdır (kaşık çocuğun ağzından büyük ve çok yumuşak olmamalıdır).

Dokunma

Diğer önemli bir yaklaşım dokunmadır. Hastalığın seyri ile çocuk zamanla kolunu, bacağını hiç hareket ettiremez. Bu durum kol, el, bacak ve ayak, yüz gibi bölgelerin hissedilmesinde de problem yaratır. Bu nedenle ailelerin düzenli olarak, çocukla iletişimi de sağlayarak çocuğun vücut parçalarına dokunması gerekir.

Uygun tekerlekli sandalye seçimi

Çocuk hiç hareket edemese de yatağa bağımlı bırakılmamalı, mümkün olduğunca dışarı çıkarılmalıdır. İyi ve destekli bir tekerlekli sandalye gereklidir. Tekerekli sandalye çocuğa uygun olmalıdır. Küçük ya da büyük tekerlekli sandalyeler eklemlerde ve omurgalarda bozukluklara yol açabilir.

Çocuğu ayakta dik olarak pozisyonlamak, kemiklerin zayıflamaması, kasların kuvvetlenmesi, kan dolanımının düzenlenmesi, önemli bir sorun olan kabızlığın önlenmesi için gereklidir. Ayakta tutmak için iyi destekli araçlara ihtiyaç vardır.

SEREBRAL PARALİZİ

Prof. Dr. Ayşe Livaneliođlu

HÜ Sağlık Bilimleri Fakóltesi Fizik tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü

Serebral paralizi (SP) çocukluk döneminde meydana gelen özürlerin en sık rastlanan nedenlerinden biridir. Serebral paraliziye yol açan nedenler; doğum öncesinde, doğum sırasında veya doğum sonrası erken bebeklik döneminde gelişmesi devam eden merkezi sinir sisteminin çeşitli (beyin, beyincik veya beyin sapı) bölgelerinde meydana gelen hasardır. Bu hasarın en önemli özelliđi ilerleyici deđil, kalıcı olmasıdır.

Merkezi sinir sisteminde meydana gelen hasar sinir-kas, kas-iskelet, duyu ve algı sistemlerinde yetersizlik oluşturur. Bu yetersizlikler çocuđun duruş ve hareketlerinde bozukluklara neden olur. Bunun yanı sıra deđişik derecelerde zeka, görme, işitme, konuşma ve diđer vücut sistemlerine ait problemler klinik tabloya eşlik edebilir

Merkezi sinir sisteminde hasar gören bölgeye bađlı olarak her SP' li çocukta farklı deđişik şiddet ve tipte bozukluklar görülür. En sık rastlanan şekli, kaslarda aşırı gerginlik ile karakterize "spastik" tablodur. Bunun dışında istemsiz ve kontrolsüz hareketler ile karakterize "diskinetik", denge ve koordinasyon bozuklukları ile karakterize "ataksik" tip ve genel olarak vücut kaslarındaki gevşekliđin ön planda olduđu "hipotonik" tablolar da görölmektedir. Serebral paralizili çocuklarda bu farklı klinik tabloların yanı sıra vücudun çeşitli kısımları da deđişik şiddetlerde etkilenebilir. Tüm vücut etkilenebileceđi (kuadriparezi) gibi, daha çok bacakların (diparezi) ya da sadece vücudun bir yarısının (hemiparezi) etkilendiđi tablolar mevcuttur.

Serebral paralizili hastada tedaviye yönelik etkin bir ilaç yoktur. Ancak eşlik eden havaleler ve kaslardaki aşırı sertliđi önlemek için de bazı ilaçlar kullanılmaktadır.

Erken tanının konması, tıbbi sorunların en kısa zamanda çözümlenmesi ve en erken devrede rehabilitasyon programına başlama başarı oranını arttırır. Serebral paralizide rehabilitasyon programının amacı, çocuđun fiziksel, psikolojik ve sosyal açıdan mevcut kapasitesini maksimum düzeye ulaştırarak, bu alanlarda bađımsızlıđını sağlamaktır. Her SP'li çocuđun ulaşabileceđi farklı bađımsızlık seviyesi olabilir.

Merkezi sinir sistemindeki hasarı giderecek bir tedavi yöntemi yoktur, ancak hasarın yol açtığı bozuklukları azaltacak veya düzeltecek yöntemler vardır. Uygun rehabilitasyon programı ile her SP'li çocuk kapasitesine göre mutlaka yeni beceriler kazanacaktır. Bazı çocuklar normal eğitimini tamamlayarak bir iş sahibi olabilirken bazı çocuklar yemek yeme gibi günlük aktivitelerini dahi yapamaz. SP'li çocuğun seviyesine göre rehabilitasyon programının amaçları ve yöntemleri değişir.

SP'li çocuklarda rehabilitasyonun amacı;

- Hareket bozukluklarını en aza indirmek.
- Oluşabilecek kas-iskelet sistemi bozukluklarını önlemek, duruş bozukluklarının oluşmasını engellemek,
- Günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlığı sağlamak,
- Yardımcı araç, gereç ve cihazları belirleyerek doğru kullanımı konusunda çocukları ve ailelerini eğitmek,
- Gerekli çocuklar için işitme-konuşma tedavisi ve oral-motor fonksiyonları geliştirmeye yönelik program uygulamak
- Özel eğitim yaklaşımlarının uygulanması,
- Kaynaştırma eğitimine ön hazırlıkların yapılması,
- Aile eğitimi vermek ve SP'li çocuğun rehabilitasyonu ve eğitimi konusunda aileye yol göstermek
- SP'li çocuğun yaşayacağı mekanların düzenlemesini yapmak
- Eğitim ve öğretimi devam eden çocuklara uygun mesleki eğitim ve meslek edindirme konusunda yardım edilmesi,
- Çocukların uygun spor aktiviteleri ve sosyal aktivitelere yönlendirilmesi ana hedefler olmalıdır.

Serebral paralizde fizyoterapi-rehabilitasyon programında çocuğun ve ailenin istekleri önemli olup başarının anahtarı ailedir. Aile çocuğun programının gün boyu uygulanmasından sorumludur. Öğrenilen yeni becerilerin tekrarlanması ve ev ortamında yapılması sağlanmalıdır. Bilinmesi gereken en önemli şey SP rehabilitasyonunun çok uzun bir süreç olduğudur. Rehabilitasyon çocuk bağımsız ya da en az bağımlılıkla yaşama yetisini kazanana kadar devam etmelidir.

DUCHENNE MUSKÜLER DİSTROFİ

Doç. Dr. Öznur Yılmaz

HÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizik tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü

Duchenne Musküler Distrofi (DMD) kas hastalıkları arasında en sık karşılaşılan hastalıktır. Sadece erkek çocuklarda görülen bu hastalıkta anne taşıyıcı olabilir veya annenin taşıyıcı olmadığı durumlarda genetik hata sonucu meydana gelir.

Bu hastalıkta kas fonksiyonu için gerekli olan temel bir proteinin eksiktir. Bu proteinin yokluğunda kaslar giderek zayıflar, kas dokusunun yerini yağ dokusu alır.

2-5 yaşları arasında sıklıkla teşhis konulur. Bazı DMD'li çocuklar doğumdan sonra büyümenin her aşamasında yaşlılarından geri kalırken (yürümenin gecikmesi, sık düşme vb) bazıları da yaşlıları ile benzer özellikler göstererek büyürler. Hastalığın semptomları erken yorgunluk, yerden kalkma, yokuş çıkma ve merdiven çıkma gibi aktivitelerde zorlanma şeklinde kendini gösterir. Bazı çocuklarda aileler baldır kaslarındaki şiş ve sert görüntüyü de fark ederek doktora başvurabilirler.

DMD'de kalça ve omuz çevresi kaslarında başlayan zayıflık giderek ilerler, gövdede karın ve sırt kaslarının da zayıflaması sonucu çocuklar yürüme sırasında karınlarını öne doğru çıkararak yürürler. Bacak kaslarındaki zayıflığın ilerleyişi ile sık düşerler, yerden kalkma ve merdiven çıkma aktivitelerinde zorlanırlar ve ortalama 9-11 yaş arasında yürüme yeteneğini kaybederek tekerlekli sandalye kullanmaya başlarlar. Bu aşamadan sonra kol kasları da giderek zayıflar ve çocuk kollarını kullanmakta da zorlanır.

Yürüme yeteneğinin kaybindan sonra karşılaşılan en önemli sorunlar eklemlerde bozulma ve omurgada eğilme yani skolyozdur.

Kollar, bacaklar ve gövde kasları dışında solunum kasları da zayıflar ve buna bağlı olarak çocuklar sık akciğer enfeksiyonuna yakalanır. Ayrıca kalp kaslarında da tutulum gözlenebilir. Hastalığın ilerleyişi ile ortalama 20 yaş civarında hastalar kaybedilirler.

Günümüzde DMD'nin kesin tedavisi yoktur. Ancak fizyoterapi uygulamaları, cihazlama ve steroid tedavisi sonucu çocukların yürüme yeteneklerini daha uzun süre(ortalama 2-3 yıl daha fazla) devam ettirdikleri ve yaşam kalitelerinin daha iyileştiği bilinmektedir.

Tedavide en erken dönemde başlayan düzenli egzersiz uygulamaları çocukların kas kuvvetinin korunmasında çok etkilidir. Egzersiz uygulamalarından kuvvetlendirme, germe egzersizleri ve solunum egzersizleri tedavide kullanılan egzersizleridir. Eklemlerin korunmasında ise pozisyonlama, cihaz uygulamaları ve germe egzersizleri en erken dönemde başlayan ve düzenli devam ettirilen etkili uygulamalardır. Çocuklar sadece gece ayakbileğini içine alan sert plastikten yapılan cihazlar giyerler. Yürüme yeteneğinin kaybindan sonra ise ayakta durmanın devam ettirilmesi için ayakta duruşu sağlayan hafif cihazlar kullanırlar.

Yine kas kuvvetinin korunması ve aktivitelerin devamında steroid (kortizon) kullanımının etkisi kanıtlanmıştır. Ancak steroid kullanımının pek çok yan etkisi vardır ve bu nedenle dikkatle kullanılmalıdır. En önemli yan etkilerinden biri iştah artışı ve kilo alımıdır. Tedavide önerilen diyetle dikkatle uyulmalıdır. Ayrıca steroidin diğer yan etkilerinin de dikkatli takiplerinin yapılması gerekir (örneğin kemik erimesi).

Tedavide yüzmenin çok önemli bir yeri vardır. Çocuğun bazı hareketleri su içinde yapması kolaylaşır ve özellikle egzersizin zorlukla yapıldığı küçük çocuklarda çok faydalıdır.

Hastalığın ilerleme sürecinde çocukların bağımsızlığını artırmaya yönelik her tür uygulama çok yararlı olacaktır. Çocuğun hareketini kısıtlayan faktörler ortadan kaldırılmaya çalışılmalıdır. (Örneğin evde kilim, eşik, sivri uçlu eşyalar gibi veya okulda sınıfın giriş katta olması gibi)

Çocukların yürümeyi bıraktıktan sonra en önemli mobilite aracı ise tekerlekli sandalye olmaktadır. Ancak tekerlekli sandalyenin çocuğun vücut ölçülerine uygun ve mümkünse akülü olması tercih edilmelidir. Yine alafranga tuvalet kullanımı, asansörlü veya giriş katlardaki evlerin tercih edilmesi çocuğun ve ailenin yaşamını kolaylaştıracaktır.

SPİNAL MUSKULER ATROFİLER ve REHABİLİTASYONU

Prof. Dr. A. Ayşe Karaduman

HÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizik tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü

Spinal muskuler atrofi (SMA), bir grup kalıtsal nöromüsküler (sinir kası tutan) hastalığa verilen isimdir. Omurilikte yer alan ve kasların hareketinden sorumlu olan

bazı hücrelerin hastalanması ve görevlerini yapamamaları sonucu bu hastalık ortaya çıkar. Bu hücreler beyinden gelen hareket emrini kaslara iletmekten sorumludur. Kaslar hareket emrini alamadıklarından çalışamazlar ve zayıflarlar. Tüm kol ve bacak kasları, gövde ve bazı solunum kasları bu hastalıktan etkilenirler.

Klinik olarak farklı tipte ve şiddette dört tip SMA hastalığı belirlenmiştir. Bunların hareket etme becerilerine yada fonksiyonel durumlarına göre özellikleri aşağıdaki gibidir:

Tip 1 SMA :Bağımsız oturamazlar baş kontrolü çok zayıftır.

Tip 2 SMA: Baş kontrolü vardır. Oturabilirler ancak yatma pozisyonundan oturma pozisyonuna gelemezler.

Tip 3 SMA: Ayakta durup yürüyebilirler.

Tip 4 SMA: Erişkinlerde görülen tipidir. Kol ve bacaklarda zayıflık vardır. Genel olarak bu hastalar yürüyebilirler.

Spinal Musküler Atrofiler kalıtsal hastalıklardır, bulaşıcı değildir. Kalıtsal hastalıklarda genlerde bozukluk görülür. Genler hücrelerin fonksiyon görmesi için bazı proteinler üretirler. Gen bozukluğu olduğunda bu proteinler üretilemez, eksik üretilir veya fazla üretilir. Bu durumda ilgili hücrelerde bazı hasarlar meydana gelebilir. SMA da ön boynuz hücrelerinin işlevi bozulduğundan vücuttaki istemli hareket eden kaslarda kuvvetsizlik ile erime görülmektedir.

SMA hastalığına neden olan gen bozukluğu bilinmektedir. Bu nedenle ailede hastalık bulunması durumunda hamilelik döneminde tanı koyulabilir. Ayrıca taşıyıcılıkta tespit edilebilir.

Fizyoterapi ve Rehabilitasyon

SMA'lı hastalarda rehabilitasyonun amacı eklem şekil bozukluklarını önlemek, kası korumak, solunum komplikasyonları ile mücadele etmek, yaşam içindeki rollerini ve sosyal yaşantısını sürdürmesini sağlamaktır. Rehabilitasyonun başarısı her olguya özel bir program uygulanması ile mümkündür.

SMA'lı hastaların rehabilitasyonunda ilk aşama hastanın mevcut fonksiyonel durumun değerlendirilmesidir ve üç ayda veya altı ayda bir tekrarlanmalıdır. Çünkü büyüme faktörü çocuğun fonksiyonel durumunu etkiler. Büyümeye rağmen kaslarda yaygın olarak görülen zayıflık hem kemik üzerinde hem de tendonlar üzerinde olumsuz etkilere sahiptir. Sonuçta kemikte gelişim bozuklukları ortaya çıkar. İyi gelişmeyen kalça eklemi buna bir örnektir. İki taraflı kalça çıkığı SMA olgularında sık rastlanan bir durumdur.

SMA'lı çocukların eklemleri oldukça gevşektir. Hastalığın erken döneminde eklem hareket sınırı beklenenin ötesine bile geçebilir. Bu durum omurgada skolyozu arttıran bir faktördür. SMA'lı hastalarda fonksiyonu etkileyen başlıca unsurlar şunlardır.

- Kas kuvveti kaybı
- Eklemlerde gevşeklik ve harekette kısıtlılık
- Büyümeye bağlı olarak kol ve bacaklardaki değişiklikler

SMA tip 1 ve 2'de çocuğun fiziksel gelişiminde gerilik vardır. SMA olgularında en önemli problemlerden biri omurgada görülen ve skolyoz adını alan eğriliklerdir. Yürüyemeyen SMA olgularında skolyoz gelişimi oldukça hızlıdır.

Kol ve bacaklarda görülen şekil bozuklukları da en çok yürüyemeyen olgularda görülür. Genellikle de bacaklarda, kalça, diz ve ayak bileği eklemlerinde bükülme şeklinde olan bozukluklardır. Kollarda şekil bozukluğu daha enderdir. En çok dirsek eklemi etkilenir.

SMA olgularında rehabilitasyonda ana uygulamadan yararlanılır.

Pozisyonlama: Eklem şekil bozukluklarının oluşumunu kötü oturma, hatalı kucaklama, taşıma hızlandırır. Omurganın düz olduğu, kol ve bacakların bükülü olmadığı pozisyonlar diğer faktörlerde göz önüne alınarak aileye öğretilir. Bu konuda fizyoterapistler aileye yol gösterebilirler.

Egzersiz uygulaması: Kas zayıflığının derecesi, yaygınlığı eklem etkisi, çocuğun genel sağlığı büyümesi göz önüne alınarak uygulanan egzersizler kası koruma, kuvvetlendirme ve şekil bozukluklarını önlemek için çok önemlidir. Egzersiz rastgele uygulanmamalı, doktor ve fizyoterapistin önereceği doğrultuda ve kontrollerle sürdürülmelidir. Hatalı uygulamalar zarar verici olabilir.

Kolların kuvvetlendirilmesi kişisel bakım ve günlük yaşam aktiviteleri için önemlidir. SMA'lı olgularda % 40- 50 oranında kol kasları kuvvetinde azalma vardır.

Genellikle dirsekte görülen bükülme tipi şekil bozuklukları çocuklarda fonksiyonel probleme yol açmaz. Bacaklarda görülen şekil bozuklukları ise daima ilerleyicidir. Bu nedenle egzersiz uygulaması, pozisyonlar çok önemlidir.

Cihaz (Ortez) uygulamaları: Ortezler şekil bozukluklarını önlemek, geciktirmek, fonksiyonu korumak, fonksiyon kazandırmak amacıyla gövde ve uzuvlara uygulanan yardımcı cihazlardır. SMA'larda skolyozu yavaşlatmak ve oturma pozisyonunu

sürdürebilmek için uygulanan ortezlerin yanı sıra ayakta durma ve yürümenin kazandırılması için yürüme ortezleri yaygın olarak kullanılmaktadır. Bu ortezlerin kullanımı için bazı kriterler gereklidir. Her olgu için özel değerlendirme gerekir.

Solunum fizyoterapisi: SMA'lı olgularda solunum kaslarının zayıflığı akciğerlerin havalanmasını azaltır. Bu durum akciğer fonksiyonlarının ve hastalıklarının görülmesine yol açar.

Öksürme ile ilgili kaslar zayıf olabilir ve bu da balgamın atılmasına engel olur. Yaygın kas zayıflığı olan hastalarda hava yoluna yiyeceklerin kaçma riski de oldukça yüksektir. Küçük besinler, pipet kullanımı, beslenme sırasında başın dik pozisyonunun sağlanması ve çene desteği önemlidir. Az ve sık beslenme daha uygundur.

Hareketsizliğe bağlı yumuşak dokudaki değişiklikler ve eklem şekil bozuklukları daima ilerleyicidir ve solunum fonksiyonlarını etkiler, solunum yollarında enfeksiyon riskine neden olur. Erken dönemden itibaren kas kuvvetinin geliştirilmesi, göğüs kafesinin esnekliğinin korunması, hareket sınırının arttırılması ve fiziksel fonksiyonunun geliştirilmesi önemlidir. Uygun pozisyonlar solunum için de çok önemlidir. Çocuğun durumuna uygun ve solunum rahatlatan pozisyonlar fizyoterapistler tarafından önerilir. Genellikle yer çekiminin yardım ettiği pozisyonlar uygundur. Taşıma askısı kullanımı pozisyonu kolaylaştırır. Akciğer sekresyonlarının (balgamın) atılımında pozisyonlama ile birlikte çeşitli drenaj yöntemleri yararlıdır. Hastaya uygun postüral drenaj ve aspirasyon yöntemleri aileye öğretilbilir. SMA'lı çocuklarda kabızlık sık görülen bir komplikasyondur. Beslenmenin düzenlenmesi, karın bölgesine uygulanan masajla yardım bu problemi rahatlatılabilir.

DOWN SENDROMU VE REHABİLİTASYONU

Prof. Dr. Mine Uyanık

HÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi, Ergoterapi Bölümü

Her insanda 23'ü anneden, 23'ü babadan olmak üzere toplam 46 kromozom vardır. Down Sendromunda kromozom sayısı artmıştır ve 46 yerine 47 olmuştur.

Down Sendromu dünyadaki bütün ülkelerde ve çeşitli sosyal ve ekonomik düzeydeki topluluklarda görülebilmektedir. Down Sendrom'lu bireyler zihinsel özürülüler grubu içinde en büyük bölümü oluşturmaktadır. Down Sendromu'na neden olan etmenler hakkında kesin olarak belirlenmiş görüşler olmamakla beraber, **viral enfeksiyonlar, hormonal bozukluklar, röntgen ışınları, yoğun ilaç kullanımı, genetik yatkınlık** gibi etmenlerin olabileceği düşünülmektedir.

İleri veya çok genç yaştaki gebeliklerde Down Sendromu olan çocuk doğma riski artmaktadır.

Down Sendromlu bebekler, normal bebeklere göre ayırt edici fiziksel özellikleri sayesinde erken tanınabilmektedir. Böylece tıbbi yönden gerekli kontrol ve gereksinimlerin karşılanması sonucu erken eğitim ve aile danışmanlık hizmetlerinden yararlanmaları söz konusu olabilecektir.

Down Sendrom'lu çocukların tipik bir yüz görünümü vardır. Yüz yuvarlak ve basık, gözler çekik, göz iç köşesinde küçük bir deri kıvrımı bulunur, göz kapaklarında kıvrım mevcuttur. Gözler birbirinden ayırık durur. Burun kökü basık, burun kalkıktır. Şaşılık görülebilir. Özellikle bebeklerde ağız küçük ve dil dışarıdadır. Bu nedenle salya akar ve ağız kenarında çatlaklar oluşur. Kulaklar aşağıda ve kulak yolu dardır. Baş basık, saç, kaş, kirpikler seyrek. Boyun kısa ve geniştir. Gövde kısa ve geniş, karın geniştir. Kol ve bacaklar genellikle gevşektir. El ve ayak parmakları kısa ve künttür. Ayrıca, hipotiroidi ve bağışıklık sisteminin zayıf olması nedeniyle enfeksiyon hastalıkları da sık görülür. Down Sendromlu çocuklarda hafiften ağıra kadar giden zihinsel ve gelişme geriliği olur.

ZİHİNSEL ÖZÜRLÜ BİREYLERİN REHABİLİTASYONU

Rehabilitasyon yaklaşımlarını genel olarak, tıbbi rehabilitasyon, fizyoterapi uygulamaları, iş ve uğraşı terapisi, işitme-konuşma terapisi, özel eğitim uygulamaları, psiko-sosyal rehabilitasyon, davranış terapisi, mesleki rehabilitasyon başlıkları altında toplayabiliriz. Bu yaklaşımların hepsi bir bütündür, özürül ve ailesi ise bu bütünün en önemli parçasıdır. Zihinsel özürül çocuklar bu yaklaşımlardan bir kaçına aynı anda ihtiyaç duyabilirler.

Zihinse engellilerin diğer engelli gruplarından en önemli farkı özel eğitime duydukları ihtiyaçtır. Bu nedenle birçok ülkede ve ülkemizde zihinsel engellilerin eğitimleri onlara özel okullarda gerçekleştirilmektedir.

Türkiye’de zihinsel özürli çocukların rehabilitasyon uygulamaları ise üniversitelere baęlı çocuk rehabilitasyon birimleri, devlet hastaneleri ve özel hastaneler bünyesindeki rehabilitasyon birimleri ile özel özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde yürütölmektedir. Ayrıca Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu tarafından rehabilitasyon merkezlerinde yürütölmektedir. Zihinsel özürli çocuęun rehabilitasyonun çok yönlü ve uzun süren bir uğraş olduęu düşünölürse ailelere yol göstermenin önemi daha iyi anlaşılacaktır.

Bilinçli bir yaklaşım ve etkili rehabilitasyon ile yetersizlikleri en aza indirmek mümkündür. Özellikle 0-1 yaş arası erken rehabilitasyon programı daha kapsamlı olarak üniversiteye baęlı merkezlerden alınabilir.

Zihinsel özürli çocuklarda rehabilitasyonun amacı;

- Çocuklarda görölen hareket bozukluklarını en aza indirmek,
- Oluşabilecek kas-iskelet sistemi bozukluklarını önlemek, duruş bozukluklarının oluşmasını engellemek,
- Günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlığı sağlamak,
- Yardımcı araç, gereç ve cihazları belirlemek ve bunların nasıl kullanılacağına ilişkin eğitim vermek,
- İş- uğraşı tedavi programı uygulamak,
- Çocuklar için gerekiyorsa konuşma terapisi yapmak,
- Özel eğitim yaklaşımlarının uygulanması,
- Kaynaştırma eğitimine ön hazırlıkların yapılması,
- Aile eğitimi vermek ve zihinsel özürli çocuęun eğitimi konusunda aileye yol göstermek,
- Zihinsel özürli çocuęun yaşayacağı mekanların düzenlemesini yapmak olmalıdır.

Zihinsel özürli çocuklarda rehabilitasyon yaklaşımlarının 1 yaştan önce başlaması ve pek çok disiplinden oluşan ekibin içinde ailenin de yer alması daha başarılı sonuçlar alınmasını sağlamaktadır. Rehabilitasyon programına erken dönemde başlanması çocukta normal motor gelişimin sağlanmasını kolaylaştıracak, kas yapısındaki bozukluk nedeniyle oluşabilecek bozukluklar önlenilecek ve çocuęun fonksiyonel olarak bağımsızlığı sağlanacaktır.

Rehabilitasyon sürecinde dikkat edilmesi gereken önemli noktalar şunlardır;

- Egzersizler aile tarafından fizyoterapistlerden öğrenilmeli ve evde tekrar edilmelidir.
- Egzersizler çok uzun ve sıkıcı olmamalıdır.
- Egzersizler oyun aktiviteleri ile birleştirilerek yaptırılmalıdır.
- Zihinsel özürlü çocuklarda yetersiz olan iletişim kurma yeteneğini arttırmak için sesli ve renkli oyuncaklar ya da nesnelere kullanılmalıdır.
- Zihinsel özürlü çocuğun kontrolü düzenli aralıklarla, pediatrik nörolog, pediatrik, ihtiyaç duyulan uzmanlık alanlarındaki diğer hekimler tarafından hastanelerde, fizyoterapist, iş-üçraşı terapisti, işitme-konuşma terapisti, özel eğitim uzmanı, çocuk gelişim uzmanı psikolog ve sosyal hizmet uzmanı tarafından rehabilitasyon bölümlerinde yapılmalıdır.

Normal çocuk gelişimi izlenerek, zihinsel özürlü çocuğun bu gelişimi yakalaması için ailenin çaba göstermesi gerekir. Ancak çocuğun sınırlılıkları iyi bilinmeli, normal bir çocukla kıyaslanmamalıdır.

- Fakat çocukta gelişimi sağlayabilmek için de erken yaşlardan başlayarak dil ve sosyal gelişim üzerinde durulmalıdır.
- Zihinsel özürlü bebeklerin taşınması, terapistin gösterdiği şekilde destekli ve çevre iletişimini sağlayacak şekilde yapılmalıdır.
- Oturma, emekleme, ayakta durma gibi motor gelişim aşamaları terapistin uygun gördüğü zamanlarda başlatılmalıdır.
- Çocuğun beslenmesi sırasında uygun oturma ortezleri (yardımcı cihazlar) ve destekli sandalye kullanılmalıdır.
- Zihinsel özürlü çocukta beslenme şekli ve tipi de değişecektir. Bu konuda bir diyetisyenden bilgi alınmalıdır. Beslenme süreci sıvı yiyeceklerden katı yiyeceklere doğru ilerlemeli, beslenme pozisyonları terapistten uygulamalı olarak öğrenilmelidir. Zihinsel özürlü çocuk mümkün olduğunca uygun bir kaşık ile beslenmelidir.
- Yürümeye başlayacak zihinsel özürlü çocuklarda uygun ayakkabı ve gerekiyorsa yürüme yardımcılarının tipine karar verilmelidir.

- Zihinsel özürlü çocuklarda değişik psikolojik bozukluklar oluşabilir. Aile ve çevreyle uyumda zorlanan çocuklar için psikologlardan yardım alınmalıdır.
- Zihinsel özürlü çocukların evde sürekli bakıcılar ya da ebeveynlerle kalmaları doğru değildir. Normal çocuklarla da iletişim kurabileceği ortamlar yaratılmalıdır.
- Zihinsel özürlü çocuklar olabildiğince erken yaşta okul öncesi dönemde özel eğitime başlatılmalıdır.

Bilinmesi gereken en önemli şey zihinsel özürlü çocuklarda rehabilitasyonunun çok uzun süren bir süreç olduğudur. Bebeğin büyümesiyle birlikte rehabilitasyon uygulamaları da devam eder. Zihinsel özürlü çocukların da diğer çocuklar gibi gelişebilmesi için aşırı koruma altına alınmaması ve yapabilecekleri aktivitelere fırsat tanınması gerekir.

Genç ve erişkinlerde mesleki rehabilitasyon önem kazanmaktadır. Önce bu çocukların fiziksel fonksiyon, yetenek ve becerileri değerlendirilir. Kişisel ihtiyaçlara uygun olarak işe yönelik beceri geliştirici eğitim yapılır. İş ortamında da bağımsız ve verimli hareketleri kolaylaştırıcı, eşyaların yerini, yüksekliklerini ayarlama, kullanım düğmelerini değiştirme gibi (ergonomik) düzenlemeler yapılır.

RETT SENDROMU REHABİLİTASYONUNDA AMAÇLAR ve YAKLAŞIMLAR

Prof. Dr. Mine Uyanık

HÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi, Ergoterapi Bölümü

Rett Sendromu; bilişsel problemler, dikkat bozukluğu, kas gerilim bozukluğu, özellikle ellerde istemsiz hareketler, eklem şekil bozuklukları, kas zayıflığı, panik ataklarla birlikte görülebilen karmaşık bir rahatsızlıktır. Şiddetli özre rağmen pozitif öğrenme ve becerilerin geliştirilmesi ile bağımsızlığın artırılması tedavide esas hedeflerdir.

Fizyoterapi ve rehabilitasyon; uyarı kaybının azalttığı duyu-algı ve motor potansiyelin geliştirilmesi, yetersiz kavrama ve hareket sistemi problemlerinin yol açabileceği ikincil özrün önlenmesinde çok önemli rol oynar.

BULGULAR

ERKEN DÖNEM

- İlk 6 aydan sonra gelişimsel ilerlemenin yavaşlaması
- Ellerin kullanımında zayıflama
- Oyun oynama becerilerinde yetersizlik
- Anormal vücut pozisyonu

GERİLEME DÖNEMİ (6-30 Ay)

- Sosyal iletişimde bozulma
- Konuşma bozukluğu
- Kas geriliminde azalma
- Harekette bozulma
- Ellerde tek tip hareketlerin başlaması
- Yüz, gövde, kol ve bacaklarda istemsiz hareketler
- Beceri seviyesinde azalma

SABİT DÖNEM

- Zihinsel bozulma
- Eklemlerde şekil bozuklukları
- Kalça çıkığı
- Omurga eğriliği

İLERİ DÖNEM

- Solunum ile ilgili problemler
- Bağırma atakları
- Sosyal iletişimsizlik
- Kabızlık

TEDAVİ PRENSİPLERİ

Rett Sendromlu çocuğun eğitimsel ve tedavi gereksinimleri karmaşık ve kişiye özeldir. Ailenin programa katkısı en üst düzeyde olmalıdır. Profesyoneller ile ailenin işbirliği şarttır. Fizyoterapist destekli evde bilinçli bakım olmalıdır. Sabırlı ve uzun süreli takip gereklidir.

TEDAVİ YAKLAŞIMLARI

■Fiziksel, zihinsel, sosyal, mesleki ve ekonomik açıdan geriye kalan yeteneklerin değerlendirilerek uygun fizyoterapi ve özel eğitim programı planlanarak uygulanmalıdır.

■Tedavi programı çocuğun yeteneklerinin geliştirilmesini, kendine bakım aktivitelerinde ve günlük yaşamda mümkün olan en üst düzeyde bağımsızlığı hedefler. Tedavi ve rehabilitasyon amaçlarıyla kendine bakım araçları ve çeşitli ortezlerden yararlanılabilir.

■Çocuğun bağımsızlığının kazandırılmasında uygun tekerlekli sandalyenin seçimi, gerekli mimari adaptasyonlar ve çevresel kontrol sistemlerinin kullanımına ihtiyaç duyulabilir

Pozitif gelecek; insanlara ve sese ilgi (özellikle müzikal seslere), bazı duyu uyarılarına pozitif cevaplardan yararlanarak, uzun süreli motor ve kognitif öğrenme eğitimi ile potansiyelin artırılması, bazı yararlı el hareketlerinin açığa çıkartılması, gevşeme ve çevresel uyarı eğitimi ile beceri kazandırılması mümkün olabilmektedir.

OTİZM

Prof. Dr. Mine Uyanık, Prof. Dr. Hülya Kayıhan, Doç. Dr. Gonca Bumin

HÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi, Ergoterapi Bölümü

Otizm, davranışa ait özellikler gösteren gelişimsel bir özür olup, karşılıklı sosyal etkileşimde, sözel iletişimde bozukluklar ve tek tip (stereotipik) davranışlarla ortaya çıkmaktadır.

Otizme eşlik eden problemler çocukları farklı düzeyde etkilemektedir. Bu tanıya sahip iki çocuğun yetenekleri birbirinden oldukça farklı olabilir. Bu çocuklarda %30 - %100 arasında değişen derecelerde duyuusal-algısal anormallikler vardır. Otistik çocuklarda görülen duyuusal problemler, işitsel, görsel, dokunmaya ait (taktil), dengesel (vestibular) ve oral aşırı duyarlılık ya da duyarlılığın azalması şeklinde ortaya çıkmaktadır. Duyuları alma ve uygun cevap oluşturmada yaşanan bu problemler kısa ya da uzun dönemde değişiklik gösterebilir. Bu farklılıklar çocuğun yaşına ve gelişim düzeyine göre ortaya çıkmaktadır. Duyuları ayarlama yeteneğindeki problemler tek tip ve sınırlı vücut hareketlerine neden olmaktadır. Bununla birlikte hayal etme yeteneklerinde de değişik derecelerde yetersizlikler vardır. Bu çocuklar, diğer çocuklarla beraber bir oyuna katılmayıp kendi başlarına kalabilirler. Ek olarak ince ve kaba motor becerilerde de farklı derecelerde

yetersizlikler görülmektedir. Otistik çocuklarda aynı zamanda vücudun pozisyonunu düzenlenmesinde de bozukluklar vardır.

Davranış ve öğrenme problemleri kısmen duyu bilgisinin bütünleştirilmesindeki problemler ve beynin üst merkezlerinin, alttaki duysal-motor merkezleri yönetme ve düzenlemedeki yetersizliği nedeniyledir.

Otistik çocukların çoğu duysal bilgiyi alma ve kullanmada zorluklara sahiptir. Bu zorluklar ise otistik çocukların etraflarında olup biten olaylara uygun cevap verememelerine neden olmaktadır. Bu çocukların geliştirdikleri farklı cevaplar duyulara karşı aşırı duyarlı olma (hipersensitivite) ya da tam tersi duyarlılığın azalması (hiposensitivite) şeklinde ortaya çıkmaktadır. Ayrıca otistik çocukların bazılarında bu duysal farklılıklar farklı zaman dilimlerinde değişiklikler gösterebilir.

Kaynaklar

1. Allsop K. Tecklin JS. "Physical therapy for child with myopathy and related disorders", Pediatric Physical Therapy, J.S. Tecklin(ed), Chap 12, 1989, J .B.Lippincot Company, 303-318.
2. Allsop K. Ziter FA. "Loss of strength and functional decline in Duchenne Muscular Dystrophy", Arch. Neurol. 1981; 38: 406-411.
3. Archibald KC. Vignos PJ."A Study of contractures in Muscular Dystrophy", Arch. Phys. Med. Reh. April 1959:150-157.
4. Dubowitz W. "Progressive Muscular Dystrophy: Prevention of deformities", Clin. Ped. June 1964;3(6): 323-328.
5. Dubowitz W. Muscle Disorders in Childhood. "the Muscular Dystrophies". W.B.Saunders Company, London; 1994: 34-134.
6. Tunca Ö, KARADUMAN A.: "Nöromusküler Hastalıklarda Fizyoterapi Rehabilitasyonun Aile ve Çocuk Üzerine Etkileri", Fizyoterapi Rehabilitasyon, 8:4:7-12, Aralık 1996.
7. Tunca Ö, KARADUMAN A, Yakut Y.: "DMD'de Postüral Özellikler ve Kas İskelet Sistemindeki değişikliklerin İncelenmesi", Fizyoterapi Rehabilitasyon,11:3:95-101, Aralık 2000.
8. KARADUMAN A, Güler Ç.: "Sakat ve Özürlülere Yönelik Alt Yapının Önemi" Turist Sağlığı ve Hekimliği Bülteni, 5:46:1-4, Temmuz 1994.
9. KARADUMAN A.: " Nöromusküler Hastalıklarda Rehabilitasyon" Fizyoterapi Rehabilitasyon, 11:1: 38-44, Nisan 2000.

10. YILMAZ Öznur (Yard. Doç); Özgen Aras (Uz. Fzt), Bahar Başoğlu (Fzt), Sema Savcı (Doç. Dr), Emre Acaroğlu (Doç.Dr), Haluk Topaloğlu (Prof.Dr), Ayşe KARADUMAN (Prof.Dr.) "Aileler için Kas Hastalıkları El Kitabı Ankara," Türkiye Kas Hastalıkları Derneği Ankara Şubesi Yayını, 2001, 47s.
11. KARADUMAN A, Erbahçeci F, Topaloğlu H.: " Kas Hastalıklarında Fizyoterapi Rehabilitasyon Nedir?" Çocuk Nörolojisi Derneği Yayınları, Rekmay Matbaacılık, Ankara 1992.
12. KARADUMAN A, ark. "Halk Sağlığında Fizyoterapi ve Rehabilitasyonun Önemi", Tıbbi Dökümantasyon Merkezi Toplum Sağlığı Dizisi, No:8, İSBN 975-7431-10-9, Ankara 1994.
13. KARADUMAN A.: "Kas Hastalıklarında Fizyoterapinin Yeri ve Önemi"
14. a) I. Kas Hastalıkları Aile Semineri, H.Ü. Çocuk Hastanesi, Yunus Müftü Salonu 13 Mayıs 1993, Ankara
15. b) II. Kas Hastalıkları Aile Semineri, H.Ü. Çocuk Hastanesi, Yunus Müftü Salonu, 24 Haziran 1994, Ankara
16. c) III. Kas Hastalıkları Aile Semineri, H.Ü. Çocuk Hastanesi, Yunus Müftü Salonu 28 Haziran 1996, Ankara
17. d) IV. Kas Hastalıkları Aile Semineri, H.Ü. Çocuk Hastanesi, Yunus Müftü Salonu 26 Haziran 1998, Ankara.
18. KARADUMAN Ayşe; "Nöromusküler Hastalıklarda Tedavi-Rehabilitasyon", Nöromusküler Hastalıklar NÖBİVA I. Kongresi, Bakırköy Ruh ve Sinir Hastalıkları Hastanesi Konferans Salonu, İstanbul, 4-6 Nisan 2002.
19. Karaduman A ve ark: Ülkemizin Farklı Bölgelerinde Fizyoterapi Hizmeti Alan Çocuk Özürlülerin Fonksiyonel Düzeyini ve Yaşam Kalitelerini Artırmaya Yönelik Aile Eğitiminin Katkısının İncelenmesi, SOBAG 104K113, Aralık 2005- Temmuz 2008
20. Uyanık M: " Aile Eğitim Rehberi-Zihinsel Özürlüler", Ankara, T.C. Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü", T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, 2006, 109s.
21. Uyanık, M., Sümbüloğlu, V., Kayıhan, H., Kırdı, N., Akçay, T. "Duyu-Algı-Motor Gelişimine Yaş, Cinsiyet Ve Sosyoekonomik Düzeyin Etkileri", Türkiye Klinikleri Pediatri Dergisi, 1(1): 19-26, 1992.
22. Uyanık, M. (Doç.Dr.), E., Tural. (Uz Fzt), " Mental Retarde Çocuklarda Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü ve Çocuk Özur Değerlendirme Envanteri'nin Güvenirlik Ve Uyum Geçerliği" Fizyoterapi Rehabilitasyon 14(2): 72-79, 2003.
23. Uyanık, M., Bumin, G., Kayıhan, H. "A comparison of different therapy approaches in children with Down Syndrome", Pediatrics International, 45(1):68-73, 2003.
24. Bumin, G. (1998) "Serebral Paralizili Çocuklarda Bireysel ve Grup Duyu-Algı-Motor Tedavi Yöntemlerinin Etkilerinin Karşılaştırılması". Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi Rehabilitasyon Programı.
25. Kayıhan, H., Kırdı, N., Uyanık, M., Akçay, T., Hazar, G. " Serebral Paralizili Çocuk ve Bağımsız Yaşam", Hacettepe Üniversitesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu Yayınları:15, Volkan Matbaacılık, Ankara 1995.
26. Kerem M., Livanelioğlu A., Ataş A. "Serebral Paralizi ve Mental Motor Retarde Çocuklarda Yürüyüşün Gelişimini Etkileyen Faktörler Üzerine Retrospektif Bir Çalışma", Türkiye Klinikleri Pediatri, 5 (4):147-150, 1996
27. Kerem M.; Livanelioğlu A.; Aysun S.: "Serebral Paralizde Erken Tanı ve Rehabilitasyonun Önemi", Türkiye Klinikleri Pediatri, 9 (1): 23-27, 2000

28. Miller, H., Kuhaneck, M.S. ve Glennon T.J. (2001). An Introduction to Autism and the Pervasive Developmental Disorders. Miller H., Kuhaneck, M.S. (ed), "Autism, A Comprehensive Occupational Therapy Approach" (p:1-22). United States of America: The American Occupational Therapy Association.
29. Jordan, R. (1999). The Nature and Definition of Autism (in), "Autistic Spectrum Disorders" , (p:7-27). London: David Fulton Publishers.
30. Kientz, M.A. ve Dunn W. (1997). A Comparison of the performance of children with and without autism on the sensory profile. The American Journal of Occupational Therapy, 51(7), 530-536.
31. Case-Smith, J. ve Miller, H. (1999). Occupational therapy with children with pervasive developmental disorders. The American Journal of Occupational Therapy, 53(5), 506-513.
32. Rogers, S.J., Hepburn, S. ve Wehner, E. (2003). Parent reports of sensory symptoms in toddlers with autism and those with other developmental disorders. Journal of Autism Developmental Disorders, 33(6), 631-642.
33. Yaygın Gelişimler Bozukluklar: Otizm.(ty) Erişim : 04.12.2006.
34. <http://www.genetikbilimi.com/gen/yaygingelisimselbozukluk.htm>
35. Joseph, R.M., Tager-Flusberg, H. ve Lord C. (2002). Cognitive profiles and social-communicative functioning in children with autism spectrum disorder. Journal of Child Psychology and Pschiatry, 43(6), 807-821.
36. Yang, P., Jong, Y.J., Hsu, H.Y. ve Chen, C.S. (2003). Preschool children with autism spectrum disorders in Taiwan : follow-up of cognitive assessment to early school age. Brain and Development, 25, 549-554.
37. Sturm, H., Fernell, E. ve Gillberg, C. (2004). Autism spectrum disorders in children with normal intellectual levels: associated impairments and subgroups. Developmental Medicine and Child Neurology, 46, 444-447.

VII. Proje çalışması ve basın

Sağlık Dünyası

21 ŞUBAT 2007 ÇARŞAMBA • Yıl:4 • Sayı: 150 • e-mail: gapsd@mynet.com - ali@saglikilan.com

www.doktorilan.com

• Gaziantep • Kilis • Adana • Osmaniye • Hatay

• Şanlıurfa • Kahramanmaraş • Adıyaman

Abonman Bedeli: 1 YTL 25 Kış
(Aylık 5 YTL)



Engelli çocuklara eğitim

Kronik hastalıklar, kalıtsal hastalıklar, kazalar travmalar ve istismar nedeniyle bir çok çocuk bedensel, zihinsel, duyuşsal ve algısal yönden özürli duruma gelmektedir. Dünya Sağlık Örgütü'ne göre nüfusun %10'u özürli'dür ve ülkemizde yaklaşık 7.5 milyon civarında özürli bulunmaktadır. Bunların da önemli bir kısmını çocuklar oluşturmaktadır. Çocuk özürli'lerde görülen problemlerin çok yönlü olması sadece özürli çocuğu değil, aile bireylerini de bağımlı hale getirebilmektedir, sosyal ve toplumsal yönden çeşitli mağduriyetlerle karşılaşmalarına yol açmaktadır.

Rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanma oranı giderek artmasına rağmen ailelerin yeteri kadar bilgi sahibi olmamaları, özür, fonksiyonel kısıtlanma, fiziksel ve sosyal bağımlılık gibi önemli sorunlarla başa çıkamama, gibi nedenler sorunun daha da büyümesine yol açabilmektedir. • 15'te

Sağlık İdarecileri Derneği



Bir süreden beri toplantılar düzenleyerek Güneydoğuda bulunan Sağlık İdarecilerini bir arada buluşturmak, birlikte eğitim seminerleri, konferanslar ve meslekteki son gelişmeleri

takip için bir araya gelen Hacettepe Üniversitesi Sağlık İdaresi Yüksek Okulu Mezunları Sağlık İdarecileri Derneği Güneydoğu Şubesini kurdular. • Devamı sayfa 16'da

Hindis

Engelli çocuklara eğitim



1'den devam
Daha da ötesi bilgisi ve umudu olmayan özürli çocuk aileleri bilimsel olmayan yollara başvurmaktadır. Ailelerin sorunları hakkında yetkin kişiler tarafından bilgilendirilmesi son derece önemlidir. Özür ve engellilik toplumun sorumlulukları, uygulanmakta olan yasalar ve haklar ve bunlardan yararlanma yöntemleri, tedavideki son gelişmeler, özel eğitim ve rehabilitasyon çalışmalarını, psikolojik problemler ve aileler için doğru yaklaşım biçimleri, evde bakım yöntemleri, rehabilitasyonda yararlanılan teknolojiler ve kullanımı gibi özürli çocuk ve ailesine yol gösterecek bilgiler ailenin ve çocuğun yaşamını kolaylaştırabilir.

Bu amaçla geliştirilen ve özürli çocukların ailelerinin eğitiminin hedeflendiği çalışma TÜBİTAK tarafından desteklenerek uygulamaya başlanmıştır. Çalışma kapsamında ülkemizin 7 bölgesinde aile eğitimi yapılarak sonuçları değerlendirilecektir.

Aile Eğitim Semineri iki kısımdan oluşacaktır. İlk kısımda konuyla ilgili uzmanlar bilgi verecekler, ikinci kısımda aileler bilgilenecek istedikleri konularda ve sorunlarıyla ilgili olarak sorular soracaklar ve bu sorular yine konusunda uzman kişiler tarafından cevaplandırılacaktır.



Proje Yürütücüsü: Prof. Dr. Ayşe Karadam
Öneren Kuruluş: HÜ Fizik Tedavi Rehabilitasyon Yüksekokulu
Destekleyen Kuruluş: Türkiye Bilimsel Araştırmalar Kurumu (TÜBİTAK)

Projenin Adı: Ülkemizin Farklı Bölgelerinde Fizyoterapi Hizmeti Alan Çocuk Özürlülerin Fonksiyonel Düzeyini ve Yaşam Kalitelerini Artırma Yönelik Aile Eğitiminin Katkısının İncelenmesi

2. Projenin Amacı:
• Rehabilitasyon alanının temel hizmetlerinden biri olan fizyoterapi hizmetini alan çocuk özürlülerde mevcut durumu belirleyerek ihtiyaç analizi yapmak.
• Özürli çocuklar ve ailelerin yaşam kalitelerini etkileyen ve fonksiyonel kısıtlanmaya yol açabilecek unsurları çok yönlü olarak tanımlamak.
• Ailelerin çocuklarının durumunu kavramalarını



sağlamak.
• Ailelere özür, fonksiyonel kısıtlanma, fiziksel ve sosyal bağımlılık gibi önemli sorunlarla başa çıkabilmesi konusunda eğitim vermek.

• Çocuk özürlülerle çalışan fizyoterapistlere fonksiyonel eğitim yöntemleri konusunda bilgilendirme yapmak
• Çalışmayı ülkemizin farklı coğrafi bölgelerinde gerçekleştirerek yararlanan aile sayısını artırmak, bilgiyi yaygınlaştırmaktır.

3. Projenin Kapsamı:
• Bu çalışma kapsamında 7 coğrafi bölgeden birer pilot il seçilerek çalışma gerçekleştirilecektir. Bu iller Ankara, İstanbul, İzmir, Adana, Gaziantep, Trabzon ve Erzurumdur. Bugüne kadar 2 ilde toplantılar tamamlanmıştır. 3. toplantı Adana'da 20 Ocak 2007 Cumartesi günü, saat 14.00'de, Gündoğdu Koleji toplantı salonunda gerçekleştirilecektir.

• Çalışmada hem ailelere, hem de rehabilitasyon alanında görev yapan fizyoterapistlere eğitim verilecek ve eğitim materyalleri hazırlanacaktır.

• Çocuk özürlülerin ailelerinin fiziksel ve sosyal bağımsızlıklarını için gereksinimleri belirlenecektir.
• Çalışmanın sonunda ortaya çıkacak olan veriler ve istatistiksel sonuçlar bu alanda yapılan bilimsel bir çalışma olarak ülkemizin önemli arşivlerinde yer alacaktır.



arası verilerle karşılaştırılarak çeşitli bilimsel ortamlarda sunularak tartışılacaktır. Sorunlara aile, rehabilitasyon profesyonelleri ve akademik bakış açılarını kapsayan çözüm önerileri geliştirilmesi için önemli bir geribildirim sağlanacaktır.

4. Yöntemi nedir?
• Çalışmada anket yöntemi kullanılacaktır ve 3 ayrı anket yapılacaktır.
• Anketlerden biri mevcut durum analizinde profesyonel bakış açısı için fizyoterapistlere, diğer 2 anket ailelere uygulanacaktır.
• Ailelere uygulanacak anketlerden ilki mevcut durumu analizi ve ailelerin bilgi eksikliği ve ihtiyaçlarını belirlemek için aile eğitiminden önce uygulanacaktır.
• İkincisi ise yapılan eğitimin sonuçlarını değerlendirmek amacıyla aile eğitiminden 3 ay sonra uygulanacaktır. Anketler il koordinatörleri denetiminde



fizyoterapistler tarafından uygulanacaktır.

Aile Eğitimi:
• Özür, fiziksel yetersizlik, günlük yaşam aktivitelerinin kolaylaştırılması özürlerde kullanılan destekleyici, yardımcı ve fonksiyon geliştirici cihaz ve gereçler hakkında bilgilendirme yer alacak ayrıca ailelerin sorunları yanıtlanacaktır.

Projenin Katkıları (katma Değeri) nedir?
• Çalışma çok merkezli olduğundan çocuk özürü gruplarının dağılımı açısından Türkiye ölçeğinde bir yansıtma yapacağı düşünülmektedir. Bu yansıtma toplumsal boyutta çocuk özürlüleri ilişkin veri eksikliğini gidermede yol gösterici olacaktır.

• Ülkemizde nüfusa paralel olarak yüksek olan özür- lü sayısına rağmen özür- lülere verilen hizmetlerin yetersizliği söz konusudur. Rehabilitasyon ve danışmanlık hizmeti veren kurumlarla bu hizmeti alan özür- lülerin sayısal farklılığı nitelik kaynağına yol açmaktadır. Fiziksel ve sosyal bağımsızlık özür- lülerin topluma katılımının çok önemli ölçülerindedir. Fiziksel ve fonksiyonel bağımsızlığı artırmak için rehabilitasyon alanında önemli rolleri bulunan fizyoterapistlerin katkılarını yaygınlaştırarak toplumsal eğitim programlarıyla daha fazla özür- lü grubuna ulaşmak, fiziksel ve sosyal bağımsızlık kazanma ve özür- lü başa çıkma da ailelere yardımcı olacaktır.



• Çalışmadan elde edilecek sonuçlar bu alanda çalışan profesyonellere bilimsel katkı sağlayacaktır.

FIZYOTERAPİST EĞİTİMİ
Serebral Paralizi Rehabilitasyonunda Bobath Yaklaşımı, Prof. Dr. Ayşe Livanelioğlu
Klinik deneyimler ve olgu tartışması Prof. Dr. Ayşe Livanelioğlu
Pedatrik Rehabilitasyonda Örtze uygulamaları Prof. Dr. Yavuz Yakut
Klinik deneyimler ve olgu tartışması Prof. Dr. Yavuz Yakut
Pedatrik Rehabilitasyonda iş uğraşı Tedavisi Prof. Dr. Hülya Kayhan
Klinik deneyimler ve olgu tartışmaları Prof. Dr. Hülya Kayhan
Nörö-musküler Hastalıklarda Fizyoterapi Rehabilitasyon Prof. Dr. Ayşe Karadama
Klinik deneyimler ve Olgu Tartışması yapıldı.



