

# AİLE ODAKLI TEDAVİ PROGRAMI EL KİTABI

**Hazırlayan: Prof. Dr. Resa Aydın**

- ❖ **İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi Fiziksel ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı**
- ❖ **İstanbul Üniversitesi Engelliler Uygulama ve Araştırma Merkezi**



İstanbul-2013

## İÇİNDEKİLER

Giriş .....	03
Stres Yönetimi .....	08
Serebral Palsi Hakkında Bilgiler .....	13
Kaba Motor Sınıflama Sistemi (KMFSS) .....	27
Aile Terapisi .....	31
Serebral Palsi (Beyin Felci) .....	44
Taşıma ve Oturma Pozisyonları .....	53
Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (GMFCS).....	58
Engelli Çocuklara ve Ailelerine Sağlanan Olanaklar	
Rehber .....	77

## GİRİŞ

İstanbul Üniversitesi Engelliler Uygulama ve Araştırma Merkezi  
İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi  
Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı  
Pediatrik Rehabilitasyon Birimi

Bebeğiniz doğdu. Mutlusunuz. Ama doktorlar “riskli bebek” olduğunu söylediler. Beklediğiniz tarihten önce doğdu veya çok düşük doğum tartısı var. Bir süre küvözde kalacak. Endişelisiniz. Neler olabilir? Doktorlar beyinde bir “hipoksi” yani oksijen azlığı olabileceğini söyledi. Ya da ultrasonda beyinde hasar olma ihtimali olan görüntüler var. Endişeleriniz arttı. Neler olabilir? Aylar geçiyor, doktorlar, kontroller, kendinizi her geçen gün daha çaresiz hissediyorsunuz. Hiç kimse size net bilgiler veremiyor. Neden şüpheleniyorlar? Beyinde hasar mı var? Çocuğum sakat mı olacak? Kontroller devam ediyor, aylar geçiyor, hala boynunu tutamıyor. Sizinle göz teması kurmuyor. Doktorlar sizi çocuk nörolojisi doktoruna yönlendirdi. Beyin emarı çekilecek. Emar sonucunda beyinde hasar olduğu belirlendi. Ümidiniz gitgide azalıyor. Anneyseniz depresyonun eşiğindesiniz. Babalar suskun. Sinirleriniz gergin. Her an birbirinizle ilişkiniz bozulabilir. Geleceği karanlık görüyorsunuz. Bu arada bebek büyüyor, altı ay oldu, hala oturamıyor, tetkikler devam ediyor, hala netlik yok.

Peki şimdi ne olacak?

**Bu program siz ve sizin gibi yukarıda anlattığımız süreçleri yaşayan anne babalar için hazırlandı.**

### **Programımızın amacı:**

- Beyin hasarı ile doğan veya doğum sırasında ya da sonrasında beyinde hasar oluşan bebekleriniz ve sizin yaşamınızı kolaylaştırmak,
- Akılcı ve sağlıklı düşünebilmeniz için gerekli bilgileri edinmenizi sağlamak

- Karşılaştığınız bu beklenmedik durumla baş edebilmeniz için gerekli psikolojik desteği vermek
- Anne ve baba olarak aile bütünlüğünüzü korumanın yollarını göstermek
- Çözümleri tedavi ekibinizle birlikte planlamanız için sizleri güçlendirmektir.

Öncelikle yapılması gereken, bilgi edinmek ve çocuğunuzun hastalığı ile ilgili tanıyı öğrenmektir. Bunun için bir “çocuk gelişim nörolojisi uzmanı” bulmalısınız.

Bebeklerde motor gelişme geriliğinin pek çok nedeni vardır. Metabolik veya genetik bir sorun olma ihtimali dışlandıktan sonra serebral palsi tanısı konabilir. Serebral palsi tanısı konulan bebeklerin %10-15’inde beyinde hiçbir sorun saptanamayabilir. Serebral palsi, herhangi bir kan testi veya görüntüleme tekniği ile tanısı konulabilen bir hastalık değildir. Bu nedenle, motor gelişmesinde gerilik olan çocuğunuza 4 hatta 5 yaşına kadar kesin tanı konulamayabilir. Doktorların size net şeyler söyleyememesinin nedeni budur.

Motor gelişme geriliği olan bebeklerin ilk iki yılı özellikle önem taşır. Doğumdan sonraki ilk iki yıl beyin gelişimi devam eder. Erken dönemde “riskli bebek” tanısı alan bebekler, doğru yaklaşım ve tedaviyle yaşitlarını yakalayabilir. Bu süre içinde sizlere önemli görevler düşmektedir. Sizler bebeğinizin en yakın gözlemcilerisiniz. Kendinize ve gözlemlerinize güvenmeyi öğrenmelisiniz. Bu programda sizlere yol göstermeyi hedefliyoruz. Kendinize güvenecek, birbirinizle ilişkinizi güçlendirecek ve bebeğinizi kapasitesinin en yüksek performansına kavuşması için destekleyeceksiniz. Onun sınırlılıkları olabilir. Yaşıtlarından farklılıkları olabilir. Çocuğunuzun diğer çocuklarla karşılaştırmak ve onlar gibi olması için çaba göstermek hem sizi, hem de onu yoracaktır.

### **Sizlere bazı önerilerimiz var:**

- Özellikle bebeğinizin ilk iki yılını onun görsel algısını arttırmak için çok iyi kullanmalısınız.
- Uykusunu almış, karnı tok ve altı temiz olduğunda çocuğunuzla oyunlar oynayın, tüm duyularına hitap edecek oyunlar icat edin.
- Göz teması kurun, ellerini kullanmayı öğretin ve elleriyle gözleri arasında temas etmesini sağlayın.
- Görsel algısı zayıf olabilir ama dokunma duyusu sağlamdır. Dokunma duyusunu bol bol kullanarak, onu uyarın.
- Beden algısı zayıftır, önce onun kendi bedenini, ellerini hissetmesini sağlamaya çalışın.
- Beden algısı zayıf olduğundan desteksiz olduğunda kendini güvende hissetmeyecektir. Her zaman bedenini dış desteklere, eklemlerinin işlevsel olduğu pozisyonlarda olacağı şekilde destekleyin, pozisyonlar verin. (Bakınız: Eklemlerin işlevsel pozisyonları)
- İşitme duyusu sağlamsa, ritm ve müzik kullanın. Onunla daima konuşun.
- Masajın tedavideki etkinliği kanıtlanmıştır. Düzenli olarak her gün 45 dakika, doğal bebe yağlarıyla (Hindistan cevizi yağı vb) orta basınç uygulayarak masaj yapın.(Bakınız: Bebek masajı)
- Altı aya geldiğinde bir masalı eğitim sandalyesi edinin ve oturmasını sağlayın.(Bakınız: Masalı Eğitim Sandalyesi)
- “Çocuğum yürüyecek mi?” endişenizi kontrol altına alın. Çocuğunuzun yürümesinden daha önemli olan, onun çevresiyle iletişim kurabilen mutlu ve üretken bir birey olmasıdır.
- Serebral palsi ile ilgili en önemli sorunlardan biri de, çocuğun kötü pozisyonlarda kalması ve kas gerginlikleri nedeniyle sonradan oluşan eklemlerde oluşan şekil bozukluklarıdır.

- Pozisyonlamayı ve her gün düzenli yapılması gereken pasif eklem hareket açıklığı egzersizlerini öğrenin ve uygulayın. Doğru taşıma ve kucağa alma pozisyonlarını öğrenin.
- Eklem şekil bozukluklarını önlemek için önerilen atelleri, size önerildiği şekilde ve sürede kullanın.
- Bir çocuğun en doğal ihtiyacı oyundur. Yaptığınız tüm egzersizleri oyunlar halinde, birlikte eğlenerek uygulayın.
- Çevrenizde size destek verebilecek aile bireyleri veya arkadaşlarınızdan yardım isteyin, bu süreçleri onlarla paylaşın
- Biraz büyüdüğünde günlük yaşam becerilerinde onu eğitmeye başlayın, yemek yemesine, kendini sabunlamasına yani öz bakım becerileri edinmesine yardımcı olun, bağımsız yaşamasına izin verin.
- Bu programda sizlere serebral palsi’li çocukların kaba motor fonksiyonlarının standart değerlendirilmesi öğretiliyor. Çocuğunuzun hangi motor seviyede olduğunu belirleyin ve gerçekçi hedefler edinin.
- Bırakın bazı işlerini herkesin yaptığı gibi değil, kendi yapabildiği şekilde yapsın.
- Aşırı beklentiler geliştirerek, çocuğunuzu aşırı zorlamayın.
- Serebral palsili çocukların büyük bir çoğunluğunda zeka geriliği yoktur. Zeka testlerinden çok, kendi gözlemlerinize güvenin.
- Okul eğitimine önem verin: mimari engeller veya olumsuz tutum gösteren okul yöneticileri / öğretmenlere karşı mücadeleci olun.
- Çocuğunuz için yapacağınız en iyi şey, ona kendisine güvenmeyi öğretmektir, bunun için öncelikle sizin ona güvenmeniz gerekiyor
- Kendinize günün en az 1 saatini/ haftanın en az bir günü bir kaç saatini ayırın ve hoşunuza giden şeyler yapın. Unutmayın, siz iyi olursanız çocuğunuza daha iyi bakacaksınız.

- Asla kendinizi suçlamayın. Başınıza gelenler size bir ceza olarak gelmedi. Belki de bu deneyim size yeni şeyler öğretecek.
- Çocuğunuzdan utanmayın. Herkes gibi olmak zorunda değilsiniz.
- Kendinizi ve çocuğunuzu toplumdan soyutlamayın. Onu alın ve dışarı çıkın, yaşama katılın ve birlikte eğlenin.
- Yaşıtlarından farklı gelişim gösteren bir çocuğunuz var. Yapmanız gereken onu kabullenmek değil, onu benimsemektir.

**Amacımız, serebral palsi’li çocuğumuzu “iyileştirmek” değil, ona mevcut kapasitesini en iyi biçimde kullanmasını öğreterek, yaşamda bağımsız, mutlu ve üretken bir birey olarak var olabilme olanağı sunmaktır.**

## STRES YÖNETİMİ

### Stres nedir?

Stres sıkıntı yaratan olaylar karşısında bedenimizde meydana gelen bir tepkidir. Doğal bir süreçtir. Ani bir olayla karşılaştığımızda bedenimiz “SAVAŞ veya KAÇ” yanıtı verir. Bedenimizde bazı fizyolojik tepkiler olur:

- Metabolizma artar
- Kalp atışları hızlanır
- Kan basıncı ve solunum sayısı artar
- Kaslara kan pompalanır
- Terleme olur
- Bağırsak hareketleri yavaşlar
- Gözbebekleri büyür

Bu tepkiler bedenimizin tehlike anında ortaya çıkan bir korunma mekanizmasıdır. Sempatik sinir sistemi tarafından salgılanan adrenalın hormonu tehlikelere karşı bedenimizi güçlü ve savaşa hazır hale getirir, enerji düzeyimiz yükselir. Hayvanlarda da varolan bu mekanizma sayesinde ani tehlikelere karşı beden kendisini bütün gücüyle savunur. Ancak stres devam ederse, beden yorulmaya başlar. Vücut bir süre stres yaratan etken ile mücadele eder ve uyum sağlamaya çalışır. Ancak depolar giderek azalmaktadır, kaynaklar hızla tüketilir. Son aşamada beden iflas eder. Vücut kaynakları biter. Süre uzun sürerse vücut tükenir.

### Stres belirtileri nelerdir?

Stresin fiziksel, duygusal ve sosyal yönden farklı etkileri vardır.

#### **Fiziksel belirtiler:**

- Tekmeleme, eşyaları fırlatma
- Ağlama, bağırma, küfür etme
- Çok uyuma veya uykusuzluk
- Baş ağrısı
- Boyun veya bel ağrısı
- Yorgunluk
- Mide ağrısı, barsak sorunları
- Diş gıcırdatma, çene sorunları



- Solunum deęişiklikleri
- Terleme, sıcak basmaları
- Kalp çarpıntısı

#### **Duygusal belirtiler:**

- Öfkelenme
- Endişelenme
- İlgisizlik
- Aşırı hassasiyet
- Düşük moral
- Olumsuz düşünceler
- Kararsızlık
- Çözumsuz hissetme
- Kendine güvensizlik
- Alaycı veya düşmanca davranma

#### **Sosyal belirtiler:**

- Ani öfke nöbetleri
- Fevri davranışlar
- Sosyal ilişki kurmama
- Bencilik
- Organize olamama, düzensizlik
- Yeme bozukluğu- az veya çok yemek yemek

### **Serebral palsi'li çocuęun anne ve babaları için stres kaynakları nelerdir?**

Serebral palsi tanısı alan bir bebeęin anne ve babasının stres kaynakları bebeęin doğum anıyla, bazen de doğum öncesinde başlar. Bebeęin sağlıklı, “normal” bir bebek olmayabileceęi endişesi aileyi strese sokar. Doğum sırasında yaşananlar, doğumdan hemen sonra sağlık ekibinde beliren kararsızlıklar, küvöz bakımı gerektiren durumlar varsa küvöz dönemi ve sonrasındaki her olay ayrı ayrı stres kaynaklarıdır. Yeni doğan bebeęe kesin tanı konulamaması ciddi bir stres kaynağıdır, ama bir de serebral palsi tanısı koyulduysa stres kronik kalıcı hale gelir.

Bundan sonraki süreçte eğer stresle başa çıkma yolları kullanılmazsa kronik stres bedende iflası hazırlar, bunalım kaçınılmaz olur. Bu dönemde anne ve babanın uyum içinde olması, sorunları birlikte çözmeye çalışması, ailedeki diğer kişilerin desteği stresi azaltır.

Yaşanan sorunlar; sağlık ekibinin saptanması- doğru çocuk gelişim nöroloğunu bulma, yapılması gereken tetkikler, MR çekilmesi, bebeğin anestezi alması, sağlık raporu alınması, evde sizin yapmanız gerekenler, bebeğin beslenmesi, fizyoterapi, özel eğitim, rehabilitasyon ekibinin bulunması, bebekle ilgili diğer sorunlar, tümü anne ve babanın tüm zamanını kapsar. Varsa diğer çocuklar ihmal edilir. Zaman içinde kardeşlerle ilgili sorunlar yaşanacaktır.

Bütün bu karmaşa içinde anne ve babalara kendi stresleriyle başa çıkmak için herhangi bir işlem yapmak, hatta bunu hayal etmek bile anlamlı gelmeyebilir. Çoğunlukla rastlanan, bebeğin sağlıklı olmadığını kabul etmede karşılaşılan dirençtir. Bu direnci aşmak zaman alabilir. Bu durumu tüm gerçekliğiyle, bir an önce kabul etmek birinci adım olmalıdır.

“Farklı gelişme gösterecek bir bebek sahibi olmak” dünyanın sonu değildir. Bu bebek ailenin bebeğidir. Benimsemek ve gelişimini izleyerek, onun için ve aile için en iyisini yapmaya çalışmak yeterli olacaktır. Bu süreçte stresle başa çıkmak için çeşitli yöntemler önerilmiştir.

### **Serebral palsi’li bebeği olan anne ve babalar için bazı öneriler:**

- Yalnız olmadığınızı fark edin, yalnız değilsiniz
- Suçluluk hissetmeyin, bu durum sizin suçunuz değil
- Çevrenizden gelen yardım önerilerini kabul edin
- Farklı gelişen bebeğinize bakmayı öğrenin
- Kendi sağlığınıza öncelik verin, siz iyi olursanız çocuğunuza daha iyi bakabilirsiniz
- Büyük kararları erteleyin

- Uykuya vakit ayırın
- Bazı şeylere de “boş ver” deyin
- Sadece değer verdiğiniz tavsiyelere uyun
- Gevşemeyi öğrenin

### **Gevşeme Teknikleri:**

- Basit gevşeme tekniği
- Aşamalı derin gevşeme
- Derin solunum egzersizi

### **Basit Gevşeme Tekniği:**

Bu teknik Amerikalı kardiolog Prof. Herbert Benson tarafından 1975 yılında tarif edilmiştir. Tansiyonu yüksek olan, kalp hastalığı olan kişiler üzerinde yapılan pek çok bilimsel çalışmada bu tekniği düzenli olarak her gün uygulayan kişilerin stres düzeylerinde azalma olduğu kanıtlanmıştır. Daha sonraki yıllarda pek çok farklı hastalık grubunda aynı çalışmalar tekrarlanmış ve sonuçta “gevşeme cevabı” bilimsel bir gevşeme tekniği olarak kabul edilmiştir.

Bu yöntemi her gün aynı zamanda, mümkünse sabahın erken saatlerinde ve sessiz bir ortamda uygulayın. Düzenli olarak bir hafta uyguladıktan sonra bedeninizde gevşeme yanıtının otomatik olarak ortaya çıktığını fark edeceksiniz.

### **Basit Gevşeme Tekniği Uygulaması**

**1**

Sessiz bir ortamda ve rahat olduğunuz bir pozisyonda oturun

**2**

Göz kapaklarınızı yavaşça kapatın

**3**

Tek tek kaslarınızı hayal edin  
Ayağınızdan başlayın yüz kaslarınıza kadar ilerleyin

Kaslarınızda derinden gevşemeyi hissedin  
Kaslarınızın hepsini gevşetin ve bırakın gevşek kalsınlar

#### 4

Burundan nefes alıp verin  
Nefesinizi hissedin  
Nefes verirken içinizden “gevşe” veya “rahat” deyin  
Kelimeyi kendiniz için anlamlı gelecek şekilde seçebilirsiniz  
Nefes alın- verin – “gevşe”  
Nefes alın- verin- “gevşe”  
Rahat ve doğal bir biçimde nefes alıp vermeye devam edin

#### 5

10-20 dakika devam edin  
Saate bakmak için gözünüzü açabilirsiniz, ama alarm  
kullanmayın  
Bitirdiğinizde bir kaç dakika sessizce oturun  
Önce gözleriniz kapalı olsun, sonra gözlerinizi açın  
Ayağa kalkmak için bir kaç dakika daha bekleyin

#### 6

Gevşeme konusunda başarılı olmadığınızı düşünerek  
endişelenmeyin, zamanla uygulama yaptıkça kendinizi  
daha gevşek ve rahat hissedeceksiniz  
Gevşemeye çalışırken aklınıza bir çok farklı düşünce gelebilir  
Nefesinize odaklanın ve nefes verirken kelimenizi tekrarlayın  
Uygulamayı günde bir veya iki kez tekrarlayın  
Yemekten 2 saat önce veya sonra uygulama yapmaya gayret edin  
Sindirim süreci gevşeme cevabının ortaya çıkmasını zorlaştırır

## SEREBRAL PALSİ HAKKINDA BİLGİLER

### SEREBRAL PALSİ NEDİR?

Serebral palsi(SP) çoklu engelliliğe neden olan (multipl handikap) bir rahatsızlıktır. Beyinde oluşan hasar, etkilenen beyin alanına göre farklı klinik tablolara neden olur. En sık görülen tablo hareket bozukluğudur. İstemli kasların kontrolünde ve vücut duruşunda bozukluk vardır. Motor bozukluk vücudun sağ veya sol yarısında kol ve bacak tutulumu veya tüm vücut tutulumu yapabilir. Sıklıkla bacakların daha fazla etkilendiği, kolların da bir miktar tutulduğu SP şekli gözlenir. Kaslarda “tonus” adını verdiğimiz normal kas gerilimi yerine, gerginliğin daha fazla olduğu “spastik” kas tutulumu serebral palside tipiktir. Nadir olarak tonusun daha düşük olduğu gevşek kas tutulumlu (hipotonik) SP olguları da vardır. Kas tutulumuna ilave olarak, denge bozukluğu da SP’de sıkça gözlenir. Bir başka ve daha nadir görülen SP klinik tipi de istem dışı, kontrol edilemeyen hareketlerin bulunduğu “distonik” tiptir. Hareket bozukluğu dışında görme ve işitme bozuklukları, nöbetler, konuşma bozukluğu, yutma ve çiğneme bozuklukları, zeka geriliği ve davranış bozuklukları (otizm ve benzeri tablolar) görülebilir.

### SEREBRAL PALSİ NEDEN OLUR?

Serebral palsi doğum öncesi, doğum sırasında veya doğum sonrası dönemde, olgunlaşmamış beynin hasarına bağlı olarak ortaya çıkar. SP için bilinen en önemli risk faktörleri erken doğum (< 32 haftadan) ve düşük doğum tartısıdır(<1500gr). Yeni doğan bakımı ve tedavisi konusundaki gelişmelerle birlikte, doğum tartısı ve erken doğumla ilişkili görülen SP sıklığının düştüğü bildirilmektedir.

## **Doğum öncesi ve doğum sırasında SP riskini arttıran nedenler:**

### **Gebelik yaşı 32 haftadan küçük olan düşük bebekler için:**

- Plasentanın erken ayrılması
- Gebelikte şeker hastalığı
- Gebelik zehirlenmesi (Pre-eklampsi)
- Çoğul gebelik
- İleri yaşta anne gebeliği
- İlk doğum
- Sigara içmek

### **Gebelik yaşı normal bebekler için:**

- Düşük Apgar skoru
- Makat doğum
- Acil girişimli sezeryan ameliyatları

### **Doğum sonrasında SP nedenleri:**

- Şiddetli yeni doğan sarılığı (kernikterus)
- İltihabi hastalıklar
- Beyin kanamaları
- Kafa travmaları

## **SEREBRAL PALSİ'DE HABİLİTASYON ve HABİLİTASYON HEDEFLERİNİN SEÇİMİ**

Rehabilitasyonun kelime anlamı: yeniden yapabilir hale getirmedir. Serebral palsi'li bebekler doğumlarından itibaren farklı gelişen, kaslarını farklı biçimde kullanabilen bebeklerdir. Dolayısıyla serebral palsi'li çocuğumuzu mevcut kas yapılarıyla günlük yaşamda aktif bireyler olmak üzere yetiştirmeliyiz. Anne baba olarak sizler de, tedavi ekibi olarak bizler de onların diğer çocukların yaptıklarının tıpatıp aynısını, aynı biçimde yapmaları için zorlamak yerine, tedavi planlarını yaparken öncelikle çocuğumuzun kendi özelliklerini dikkate almalı, onun mevcut durumunu değerlendirerek, planımızı çocuğumuzun kapasitesine göre yapmalıyız. Bunu başarabildiğimiz takdirde, hem çocuğumuzu mevcut kapasitesine göre en yüksek performansa

sahip olmasını kolaylaştırmış olacağız, hem de gereksiz mutsuzluk ve hayal kırıklıklarını önleyeceğiz.

Bunun için öncelikle bazı değerlendirmeler yapmamız gereklidir. Serebral palsi'li bir çocuğun kapasitesi yaşı büyüdükçe artacaktır. Ama 0-12 yaş serebral palsi'li çocukların kaba motor fonksiyonlarını değerlendiren “Kaba Motor Fonksiyon Sınıflaması” bize yürüme kapasitesi konusunda fikir verir. Benzer bir sınıflama da el becerilerini değerlendiren “İki Elin Motor Fonksiyon Sınıflaması”dır. Çocuğumuzun kapasitesi hakkında bilmemiz gereken bir faktör de zihinsel kapasitesidir. Bu konuda mevcut zihinsel değerlendirmeler ne yazık ki istenen düzeyde değildir.

**0-6 yaş arasında sık olarak kullanılan Denver II Gelişimsel Tarama Testi** 4 ana gelişim alanı hakkında bize ayrıntılı bilgi vermektedir.

**Dil gelişimi:** Dil gelişimi ile zeka arasında çok sıkı bir ilişki olduğu uzmanlar tarafından sıklıkla söylenmektedir. Çocukluk dil gelişiminin temellerinin atıldığı ve konuşmanın en hızlı geliştiği dönemdir.

**Kişisel Sosyal gelişim:** Kişisel sosyal gelişim, özellikle çocuğun kendini ifade etmesi ve toplum içerisinde kendi kimliğini ve kişiliğini uygun bir şekilde ortaya koyması olarak tanımlanmaktadır.

**İnce-Kaba motor gelişim:** Öz bakım becerileri ve fiziksel beceriler dediğimiz yetenekleri kapsamaktadır. Çocuğun yürümesi, bir cismi tutması, koşması, merdiven çıkması, yemek yemesi, tuvaletini yapması, üstünü giyinmesi vb. yetenekleri kazanıp kazanmadığını ölçmektedir.

Serebral palsi'li çocuklar için özellikle erken çocukluk çağında uygulanan Denver testinin oldukça düşük değerler vermesi çok sık görülen bir durumdur. Bu durum çocuğumuzun zihinsel geriliği olduğunu göstermez. Görsel algıda ve konuşmada güçlük yaşayan serebral palsi'li çocuklarımız sıklıkla 6 yaşından sonra bile zeka testlerinde gerçek kapasitelerini yansıtamazlar. Bu durumda

mutlaka daha özel deęerlendirmeler yapmak ve uzman psikologlardan yardım almak gerekir.

Tedavi planı yaparken dikkat edilecek bir önemli husus da çocuęumuzdaki serebral palsi' nin tipi ve vücudunun hangi bölümlerini daha çok etkilediğini bilmektir.

## **SEREBRAL PALSİ KLİNİK TİPLERİ**

### **SPASTİK TİP:**

**Serebral palsi'li çocukların %80'i spastik tiptedir.** “Spastisite” nörolojik hastalıklarda sık görülen bir bulgudur. Spastik bir kasta, kasın pasif harekete gösterdiği direnç, hareket hızına baęlı olarak artar. Yani kas hareketini yavaş olarak yaptırırsanız daha az; hızlı hareket ettirirseniz daha fazla dirençle karşılaşırız. Çocuęunuzdaki spastisite düzeyi az, orta veya çok olabilir. Spastisite şiddeti günden güne, hatta saatten saate farklılık gösterir. Yorgunluk, stres, ısı deęişiklikleri gibi çevresel faktörler spastisiteyi arttırabilir.

Spastisitenin mekanizması oldukça karmaşık ve anlaşılması zordur. Normal kas tonusu, beyinden omurilięe inen sinir demetlerinin engelleyici ve kolaylaştırıcı etkisi arasındaki dengeye baęlıdır. Spastisite gelişmesi, birbirini dengeleyen sinir demetlerindeki uyumsuzluęa baęlıdır. Beyinde hasar meydana getiren olaylarda, hasar gören bölgeye baęlı olarak gövdenin farklı bölgelerindeki kaslarda spastisite gelişebilir.

**Tetra (parezi veya pleji)** - kol ve bacaklar birlikte etkilenmiş- kaslarda kuvvetsizlik (parezi) veya felç (pleji) mevcut

**Di (parezi veya pleji)** - bacaklar etkilenmiş, ama kol/lar da daha az oranda etkilenmiş

**Hemi (parezi veya pleji)**- vücudun bir yarısı-saę veya sol kol ve bacak etkilenmiş



Spastisitenin az olduđu kaslarda, eklemin tüm hareketini pasif olarak yaptırmak mümkündür. Bu çocuklarda pasif eklem hareketleri ve germeler işlevselliđi korumak için yeterli olabilir. Orta düzeyde spastik kaslarda, eklem hareketinin ikinci yarısında direnç alırsınız. Bu çocuklarda eklemlerin hareketliliđini korumak için ilave olarak cihazlara gereksinim vardır. Spastisite düzeyinin yüksek olduđu durumlarda, eklem hareketinin başlangıcında bile direnç hissedersiniz. Bu durumda eklem kısa zamanda sertleşecektir. Eklemdeki sertleşme, zaman içinde “eklem kontraktürü” adı verilen, eklem çevresindeki yumuşak dokuların (kas ve bağ dokular) kısılmasına yol açabilir. Eklem çevresindeki kısılma, zamanla eklemi oluşturan kemik yapıyı da olumsuz etkiler ve kemiklerde geri dönüşü olmayan şekil bozuklukları meydana gelir. Tıp dilinde buna “kemik deformitesi” diyoruz.

Eklem yapılarında kısalık geliştiđinde, yani eklem kontraktürü olduđunda; eklemi işlevsel pozisyonda tutmak zorlaşabilir. Bu durumda evde yapacağımız pozisyonlamalar ve germeler yetersiz kalır. Eklemi işlevsel durumda tutmak için özel kontraktür atelleri, pozisyonlama atelleri, kalça abdüksiyon yastığı, vb. gibi cihazlar gerekli olabilir. Bunun yanı sıra spastik kasları gevşetmek için ilaçlar veya kas içine yapılan enjeksiyonlar (Botulinum toksin, vb) gerekebilir. Bazı durumlarda şekil bozukluđunu önlemek için basit yumuşak doku gevşetme ameliyatları önerilir.

## **DİSKİNETİK TİP:**

Diskinetik tip, SP’ nin ikinci sık görülen tipidir ve tüm SP olgularının % 8-15’ini oluşturur. Diskinetik SP’ de sıklıkla istemsiz hareketler ve anormal postür görülür. Koreoatetoid ve distonik olarak 2 alt tipe ayrılır. Koreoatetoid tipe koreik ve distal atetoid hareketler tipiktir. Distonik tipe ise istemli hareket ya da duygusal uyaranla artan anormal distonik postür vardır.

**Eklem kontraktürleri nisbeten daha azdır. Pozisyonlamak ve atellemek zor olmasına rağmen ihmal edilmemelidir.**

Beynin daha derindeki merkezlerinin (talamus, beyincik) hasar görmesi sonucu ortaya çıkar. Bu merkezler eşgüdüm, denge ve ince motor hareketlerden sorumludurlar. Diskinetik tipte zamanla tonus değişiklikleri gösteren istemsiz hareketler söz konusudur. Çocuklar başlangıçta genellikle hipotonikdir, yani kas tonusları çok gevşektir; giderek atetoz, distoni, ya da korea gelişir.

**Atetoz** istemsiz yapılan solucanvari kıvrınma hareketlerini ifade eder. Karşıt kaslar (agonist ve antagonist kaslar) birlikte kasılır. Çocuk belli bir amaca yönelik bir hareketi yapmaya kalkıştıkça, bu kıvrınma hareketi daha da artar. Daha çok yüz, dil ve kol ve bacakların uç kısımlarını tutar (eller, ayaklar).

**Distonide** artmış tonus mevcuttur, ancak spastisitede olduğu gibi kasın hareketindeki hıza bağımlı değildir. Böyle bir çocukta dirseği açmayı denediğimizde, ne kadar yavaş ve nazik olursak olalım, tonusu azaltmak mümkün olmaz; buna “rijidite” denir. Çocukta duruş bozukluğu belirgindir. Genellikle gövdeyi ve kol ile bacakların gövdeye yakın kısımlarını tutar.

**Korea** istemsiz yapılan ani, ufak hareketlerdir. Genellikle ayaklarda ve ellerde rastlanır.

**Hipotonik** çocuklarda tonus azalması söz konusudur. Bebek büyüdükçe hipotoni genellikle spastisiteye dönüşür.

Diskinetik tipler heyecanlandıklarında istemsiz hareketler de artar. Konuşma bozuktur; çocuğu anlamak zordur. Zeka genellikle normal olmasına karşın, konuşma bozukluğu nedeniyle yanlış kanıya varılabilir. Sıkça eşlik eden işitme kaybı da bu yanlış kanıyı güçlendirir. Hastalar yutma gücünü çeker; tükürüklerini yutamaz.

En sık **koreoatetoid tip** görülür; doğum sonrası bebekte gelişen sarılığa bağlıdır. Sarılığa yol açan, kandaki yüksek miktarda bilirubin maddesinin beyinde, söz konusu merkezlerde birikmesi bu merkezlerde kalıcı kimyasal hasar oluşturarak bu tablonun oluşmasına neden olur (kernikterus).

## **ATAKSİK TİP:**

“Ataksi” denge bozukluğu olarak demektir. Çocuklar dengeyi sağlamak amacıyla bacaklarını açarak beceriksizce yürürler. Beyincik (serebellum) hasarında görülür. Çocuk başlangıçta genellikle hipotoniktir; 3 yaşından sonra tonus düzelirken denge sorunu ortaya çıkar.

## **KARMA TİP:**

Serebral palsi’li çocuklarda değişik tip hareket bozuklukları görülür. Genellikle bir çocukta bu bozuklardan bir kaç tanesi birlikte bulunur, ancak bunlardan biri çok daha baskındır (karma tip). Örneğin, spastisite ve ataksi sıklıkla birlikte bulunur. En sık spastik ataksik dipleji şeklinde görülür ve sıklıkla hidrosefali ile birlikte dir.

## **POZİSYONLAMAMANIN ÖNEMİ**

Erken çocukluk döneminde beyin ve sinir sistemindeki işlev bozuklukları sonucu oluşan anormal postür ve hareketler, bebeği tutmayı ve pozisyonlamayı zorlaştırır.

Bu zorluklar, bebeğin çevresiyle etkileşimini, bakım aktivitelerine karşılık vermesini ve kaba motor becerilerinin gelişmesini olumsuz etkiler.

Aileye bebeğin pozisyonlanması, taşınması, beslenmesi, giyinmesi ile ilgili eğitim verilir. Bebeğin günlük bakımı sırasında ortaya çıkan anormal postür ve hareketlerin uygun tekniklerle düzeltilmesi veya sınırlandırılması, simetrik hareketin teşvik edilmesi, fonksiyonel motor işlevlerin gelişimine yardımcı olur.

Serebral Palsi’de sonradan gelişen iskelet bozuklukları çocukların erişkin yaşta yaşamlarını zorlaştırır. Bunlardan en sık görüleni “skolyoz” yani omurga eğriliğidir. Serebral palsi’de görülme sıklığı % 40 civarındadır. Bir başka sık görülen deformite kalça çıkığıdır. SP’ de görülme sıklığı % 25-30 arasında bildirilmektedir.

Bağımsız oturamayan veya oturma dengesi bozuk SP' li çocukların kendilerine özel olarak yaptırılmış sandalyelerde oturtulmaları vücut gelişimlerini arttırır ve yukarıda belirtilen istenmeyen şekil bozukluklarını önler.

## **BEBEK MASAJI**

Yüzyıllardır geleneksel olarak kullanılan bebek masajının özellikle erken doğan ve gelişme geriliği saptanan bebeklerde kullanılmasının bebekler ve anneler üzerinde olumlu etkiler yaptığı bilimsel verilerle kanıtlanmıştır. Etkileri bilimsel yöntemlerle denenmiş ve kanıtlanmış olan bir masaj tekniğini öğrenmeniz bebeğinizin gelişimine olumlu etki sağlayacaktır. Bu teknik erken doğan bebekler daha küvözde iken de uygulanmıştır. Annelere öğretildiğinde ve masaj anne tarafından yapıldığında bebekteki olumlu etkilerin arttığı ve annelerin psikolojik durumları daha iyi olduğu, depresyon düzeylerinin de azaldığı gösterilmiştir. Bebek masajı babalar, anneanne, babaanne ve dedeler tarafından da uygulanabilir.

### **Bebek masajının yararlı etkileri**

- Bebeğin kilo alışında artış ( %20-47)
- Uyku uyanıklık süresi-daha uyanık ve aktif, daha kaliteli uyku, daha kolay uykuya dalma, daha az uykudan uyanma
- Bebek gelişiminde olumlu etki- motor gelişim, davranış, oryantasyon, daha az ağlama, avuç sıkma
- Beslenme cevabı-serum trigliserid düzeyinde yükselme, linoleik asit artışı, büyüme belirteçlerinde artış
- Yağ asitlerinin ciltten emilimi ile beslenmeye ve büyümeye olumlu etki
- Cilt üzerinde lokal etki-cilt ısısında artış, cilt kuruluşunda azalma, ölü hücreleri uzaklaştırma
- Diğer olumlu etkiler:
  - Enerji harcamasında azalma
  - Hastanede kalış süresinde azalma
  - Kemiklerde güçlenme
  - Enfeksiyonda azalma

### **Bebek masajı nasıl etki gösterir?**

- Önceleri bebek masajının uyku düzenini düzelttiği için yararlı olduğu düşünülmüştür.
- Yapılan çalışmalar-vagus sinirinin aktivitesini arttırdığı, mide hareketlerini hızlandırdığı, yiyeceklerin emilimini arttırdığı, kilo artışını bu yolla sağladığı anlaşıldı
- Hormonal etkiler
  - Serum insulin ve serum IGF-1 düzeylerinde artış
  - Stres düzeyinde azalma
    - Serum kortizol ve norepinefrin düzeyinde azalma
    - Epinefrin ve norepinefrinin idrarla atılmasında artış
  - Sempatik sistemin olgunlaşması-akciğer gelişimini arttırma, bağışıklık sistemini güçlendirme

### **Hangi bebeklere bebek masajı yapılmamalı?**

Kalp hastalığı olan bebeklerde yapılmamalıdır. 30 haftadan erken doğan prematür bebeklerde etkinliği çalışılmamış olduğu için yeni doğan döneminde yapılması önerilmemektedir. 6 aylıktan sonra yapılabilir. Tıbbi olarak stabil durumda olmayan bebeklerde, enfeksiyon hallerinde yapılması önerilmemektedir.

### **Bebek masajının olumsuz bir etkisi var mıdır?**

Bebek masajının herhangi bir olumsuz etkisi yoktur. Kalp atışlarını hızlandırmış- ama fizyolojik(normal) sınırlarda olduğu gözlenmiştir. Bebek masajı sonrasında: solunum hızında, kan basıncında herhangi bir değişiklik görülmemiştir. Apne (solunum duraksaması) görülmemiştir.

### **Bebek Masajı Tekniği:**

Bebek masajının günde 3 kez, 15'er dakika yapmanız önerilir. Sessiz bir odada, ılık bir ortamı tercih ediniz. Hafif rahatlatıcı bir müzik hem sizi hem de bebeğinizi mutlu edecektir. Odada hafif bir ışık olmalıdır. Masajı bebeğin beslenmesinden 45 dakika – 1 saat sonra yapmanız kusma veya mamaların yukarı gelmesini önler. Altının temiz olmasına dikkat ediniz.

Masajı uygularken yağ kullanmalısınız. Doğal yağlar tercih edilmelidir. Yararlı etkisi olduğu kabul edilen doğal yağlar:

- Hindistan cevizi yağı
- Susam yağı
- Hardal yağı
- Ayçiçeği yağı

Bunların dışında evinizde bulunan diğer doğal yağları deneyebilirsiniz.

### **Masajı uygulama:**

İlk 5 dakikada sıvazlama, ikinci 5 dakikada eklem hareketleri, son 5 dakika yine sıvazlama uygulayacaksınız. Ellerinize yağı dökün ve avuçlarınızı 1 dakika boyunca birbirine sürün.

### **Bebeği yüzüstü yatırın:**

- Her bölgeye, her biri 5 saniye süren 12 sıvazlama uygulayın
- Baş- boyun- sırt
- Boyun –omuz-sırt
- Sırtın üst bölgesi-bel –tekrar sırtın üst bölgesi
- Kalça-bacak-kalça/her bir bacağa ayrı ayrı
- Omuz-el-omuz/her bir kola ayrı ayrı

### **Bebeği sırtüstü döndürün:**

- Her segmente (kol veya bacak) 1 dakika süren 6 kez fleksiyon/ekstansiyon yapacaksınız-bisiklet hareketi gibi
- 5 segmental hareket yaptıracaksınız
  - Önce her bir kola ayrı ayrı
  - Sonra her bir bacağa ayrı ayrı
  - En son her iki bacağa birlikte

### **Bebeği tekrar yüzüstü pozisyona döndürün:**

- İlk yaptığımız sıvazlama hareketlerini tekrarlayın
- Sıvazlama sırasında orta düzeyde bir basınç uygulamak gereklidir. Bebeği incitmekten korkmayın.

Ellerinize sağlık!

### **Kaynaklar:**

1. Kulkarni A. Massage and Touch Therapy in Neonates: The Current Evidence. Indian Pediatrics.2010

2. Field T. Preterm infant massage therapy studies: an American approach Semin Neonatol 2002; 7: 487–494

## **SEREBRAL PALSİ'DE TEDAVİ SEÇENEKLERİ VE HEDEF SEÇİMİ**

### **Serebral palsi'li çocuklarda tedavi hedefinin seçiminde:**

1. Çocuğun yaşı ve mevcut gelişim basamağı
2. Kaba Motor Fonksiyon Seviyesi
3. Serebral Palsi tipi
4. Vücut tutulumu değerlendirilir.

### **Mevcut gelişim basamağı nedir?**

Normal beyin gelişimi gösteren bebeklerin gelişim basamakları şöyledir:

- 0-3 ay: başını tutar
- 3-4 ay: sağa sola dönebilir
- 6 ay: destekle oturur
- 8 ay: desteksiz oturur
- 9 ay: emekler
- 12 ay: yürür

Serebral palsi'li bir çocuk bu gelişim basamaklarını geriden takip eder. Tedavi hedefini planlarken çocuğun mevcut gelişim durumu belirlenir ve bir sonraki motor aktiviteyi yapması hedef olarak alınır.

**Örnek:** 2 yaşında, başını tutabilen ama destekle de olsa oturamayan bir çocukta, öncelikle oturma hedeflenmelidir. Bu çocuğun oturabilmesi için güçlü sırt kaslarına ihtiyacı vardır. Bu durumda pozisyonlama, masalı eğitim sandalyesinde oturtma ve sırt kaslarını kuvvetlendirmek için alıştırmalar yapılmalıdır, zıpla oynama, yüzüstü oyunlar, fişfiş kayıkçı oyunu, vb.

### **Kaba Motor Fonksiyon Düzeyi:**

Serebral palsi'li çocuklara özel olarak geliştirilmiş bir değerlendirmedir. Çocuğun yaşına göre yapabildiği motor aktiviteler kabaca gözlenerek 1-5 arasında bir düzey belirlenir. Bu ölçek tedavi planında ailelerin ve sağlık ekibinin ortak bir dilde hareket etmesini kolaylaştırır.

### **Serebral Palsi Tipi ve Vücut Tutulumu:**

Beyinde etkilenen bölgeye göre serebral palsi farklı klinik bulgular gösterir.

1. Spastik: Beynin dış kabuğu olan korteks bölgesi etkilenmiştir. En sık görülen tip spastik tiptir. Serebral palsi'li çocukların % 80'i spastik tipte olduğu için halk arasında "spastik çocuk" olarak bilinmelerinin nedeni budur. Spastisite kasların normalden daha gergin olma halidir. Spastik tip serebral palsi'de vücut tutulumuna göre belirli kaslarda gerginlik görülür:
  - a. Tetraparezi: kol ve bacak kaslarında spastisite görülür.
  - b. Diparezi: bacaklarda spastisite görülür, ancak kollarında da etkilenme olabilir, KMFS 1,2 ve 3 olan çocuklarda çocuk el ve kollarını rahatça kullanır, bazı ince becerileri bozuk olabilir. KMFS 4 ve 5 olanlar tetraparezik çocuklarla karışabilir. Tetrapareziklerden farkları kollarını bacaklara oranla çok daha iyi kullanabilmeleridir.
  - c. Hemiparezi: vücudun sağ veya sol yarısındaki kaslarda spastisite görülür.
2. Diskinetik tip:
3. Ataksik tip:
4. Karma tip:

Serebral palsi'de gelişim basamağı, KMFS, serebral palsi tipi ve en çok etkilediği vücut bölümleri belirledikten sonra tedavi hedefleri planlanır.

**Fonksiyonel terapiler:** Bu terapi ailelerin evde uygulayabileceği bazı alıştırmaları içerir. Ancak planlanması ve ailelere öğretilmesi gerekir. Bu planlamada aile, fiziksel tıp ve rehabilitasyon doktoru ve fizyoterapistin birlikte çalışması çocuğun tedavisini hızlandırır. Fonksiyonel tedavi hedefi büyüyen çocuğun durumuna göre hızla değişim gösterecektir. Bu nedenle serebral palsi'li çocuklara 3 aylık FTR uzmanı kontrolleri önerilir.

**Pozisyonlandırma Masaları:** Gelişim basamağında sağlıklı çocukları yakalamamış olsa bile serebral palsi'li çocuğu mutlaka yaşına göre serbest hareket edebilecek şekilde bir düzeneğe



kavuşturmak gereklidir. Bu durum çocuğun beyin gelişimi açısından olduğu kadar, ellerini kullanması, gövde kaslarını kuvvetlendirmesi, omurga eğriliğinin (skolyoz) önlenmesi, ayak bileği ve diz eklemlerinin eklem hareket açıklığının korunması ve kalça çıkığının önlenmesi açısından da önem taşır.

**Emekleme sehpası:** kendi kendine emekleyemeyen çocuklar içindir. Çocuğun serbestçe dolaşmasına ve ellerine kullanmasına imkan verir.

**Masalı eğitim sandalyesi:** çocuğa özel olarak yapılmalıdır. Serebral palsi'li çocuklar için 8-9. aylarda bu sandalyenin alınması gerekir. Başını tutamayan çocuklar için baş destekli, oturma dengesi olmayanlar için gövde desteği bulunmalıdır. Önünde çıkarılıp takılabilen bir masa olmalıdır. Çocuğun kalça, diz ve ayak bileklerini 90 derece açıda pozisyonlandırmalıdır. Ayak tabanında bir destek bulunmalı ve masanın altında evin içinde dolaştırabilmeyi sağlayacak tekerlekler bulunmalıdır. Serebral palsi'li bir çocuk hiçbir zaman bir yatağın üzerine yatırılıp, tavana bakmaya terk edilmemelidir. Baş ve gövde kontrolü olmayan çocuklar için bu durum zihinsel gelişimi son derece olumsuz etkiler. Gelişmesi gereken beyin hücre ve sinir lifi bağlantılarını kuramaz. Zihinsel gelişimi normal de olsa çocuğun ciddi algı ve zeka sorunları gelişebilir. Masalı eğitim sandalyesinin bir önemi de ellerini algılayamayan çocukların el-göz-ağız ilişkisini kurmaya yardım etmesidir.

**Ayakta durma sehpası:** 2 yaş civarında ayakta dik pozisyonda duramayan, gövde ve bacak kaslarında yeterince kontrol gelişmeyen çocuklar için ayakta durma sehpası gerekir. Gün içinde belirli aralıklarla ayakta dik durmak çocuğun eklemlerinde oluşacak şekil bozukluklarını omurga eğriliklerini önler, kas tonusunu artırır, kemik gelişimini korur.

**Ortezler ve cihazlar:** Ayak bileği, diz ve kalça eklemlerindeki şekil bozukluğunu önlemek için özellikle spastik kası olan çocuklara mümkün olan en erken zamanda koruma amaçlı istirahat atelleri (plastik AFO-PAFO) verilmelidir. Diz eklemindeki pozisyonu korumak için de dize immobilizer adı

verilen yumuřak ateller verilmelidir. Yürümeýi kolaylařtırmak amacı tařıyan AFO'lar, dizdeki arkaya kaçma(rekurvatum) veya bükük dizi önleyecek yer tepkime kuvvetini kullanan GRAFO'lar da önerilebilir. Ortez kullanılan bir başka durum da KMFS iyi olan ve yürüeyebilen çocukların ayaklarında oluşabilecek ayak bileęi ve ayak tabanındaki içe veya dıřa dönmenin önlenmesi amacıyla önerilen tabanlıklar, bileęi de kapsayan kısa cihazlardır.

**Ağızdan ilaçlar:** Yaygın vücut spastisitesi olan çocuklarda ilk tedavi seçeneęi ağızdan Baklofen (Lioresal®) alınmasıdır. İlaç önce düşük dozda başlanarak doz arttırılır. Kan tahlilleriyle üç ile altı aylık takip gerektirir. Yan etkileri düzenli kontrollerle takip edildięinde geçicidir.

**Botulinum toksin uygulaması:** Kaslarında bölgesel spastisite olan 2-8 yař arasındaki çocuklar için bir tedavi seçeneęidir. En fazla 3-4 uygulama önerilir. Uygulama 3-6 aylık aralıklarla yapılır. 3 aydan kısa aralıklarla uygulanmamalıdır. Kaslarda geçici olarak gevşeme yapar. Tedavinin amacı gevşeyen kasları daha rahat kuvvetlendirmek, motor kontrolü arttırmak ve anti-spastik yani spastik olan kasların aksi yönünde hareket saęlayan kasların hareketini ve kas kuvvetini arttırmaktır. Bunun için gerekirse anti-spastik kaslara elektrik uyarısı (Compex) verilir.

**İntratekal Baklofen:** Ağızdan alınan Baklofen yüksek dozlara çıkıldıęı zaman yan etkileri artar. Omurilik içine yerleřtirilen bir kateter ve karın cildi altına yerleřtirilen bir rezervuardan oluşan baklofen pompası kilosunu en az 15 kg olan ve 5 yař üzerindeki çocuklarda uygulanabilir.

**Cerrahi Giriřimler:** Okul öncesi dönemde 4-5 yař civarında her serebral palsi'li her çocuęun en az bir kez yürüme analizi ve ortopedi konsültasyonu gerekir. Kalça çevresinde belirgin spastisitesi olan, makaslaması olan çocuklarda 6 aylık grafilerle takip yapılır. Kalça eklemine yarıdan fazla çıkık varsa yařa bakılmaksızın ameliyat kararı alınabilir.

Cerrahi girişimler içinde en basit olanı kas gevşetme ameliyatlarıdır. Uzman bir ortopedist tarafından uygulanmalıdır. Sık olarak klinikte içe basarak yürüyen serebral palsi'li çocuklarda tespit edilen kalça eklemının içe dönüklüğünün kemik ameliyatlara düzeltilmesi gerekir.

## **KABA MOTOR FONKSİYONU SINIFLAMA SİSTEMİ (KMFSS)**

### **2 yaşından küçük çocuklar:**

#### **Seviye 1:**

Süt çocuğu yerde oturur ve iki eliyle eşyaları tutabilir. Elleri ve dizleri üzerinde emekler, mobilyalara tutunarak kalkar ve adımlar. 18 ay-2 yaş arası yardımcı araç ihtiyacı olmaksızın yürür.

#### **Seviye 2:**

Yerde elleri serbest oturur ancak dengeyi sağlamak için ellerini kullanmaya ihtiyacı vardır. Karın üzerinde ilerler ya da elleri ve dizleri üzerinde emekler. Mobilyalara tutunarak kalkar ve adımlar.

#### **Seviye 3:**

Süt çocuğu arkası destekli oturabilir. Karın üzerinde yuvarlanır ve ilerler.

#### **Seviye 4:**

Baş kontrolü var ancak yerde oturmak için gövde desteği gereklidir. Süt çocukları sırtüstü ve yüzüstü pozisyona dönebilir.

#### **Seviye 5:**

Fiziksel yetersizlik istemli hareket kontrolünü sınırlar. Yüzüstü pozisyonda ve otururken süt çocuğu baş ve gövdesini dik tutamaz. Dönmek için erişkin yardımına gereksinim vardır.

### **2-4 yaş:**

#### **Seviye 1:**

İki eli eşyalarla oynayacak şekilde serbest olarak yerde oturur. Yetişkin yardımı olmaksızın yere oturur kalkar, ayakta durur. Çocuk yardımcı araç ihtiyacı olmaksızın yürür.

#### **Seviye 2:**

Çocuk yerde oturur ama elleri eşyalarla oynamak için serbest olduğunda denge sorunları olabilir. Yetişkin yardımı olmaksızın oturur. Sabit bir yüzeyde ayağa kalkmak için kendini çekebilir.

Sađlı sollu elleri ve dizleri üzerinde emekler, mobilyalara tutunarak gezinir ve yardımcı araç kullanarak yürür.

**Seviye 3:**

Çocuk çođunlukla W şeklinde oturur ve oturmayı sürdürmek için yetişkin yardımı

gerekebilir. Çocuk karnı üzerinde sürünür el ve dizleriyle emekler. Çocuklar sabit yüzeyde durur ve kısa mesafe gider. Ev içi kısa mesafe yürür ve yardımcı cihaz kullanır ve dönmek için yetişkin yardımı gereklidir.

**Seviye 4:**

Çocuk yerleştirildiğinde oturur fakat dengede el desteksiz düzgün duramaz. Çocuk sıklıkla oturup kalkmak için yardımcı cihaza ihtiyaç duyar. Kısa mesafede (oda içi) kendi başına hareket; sürünme, karın üstü yuvarlanma yapar; el ve diz üzerinde emekleme resiprokal (bir sađ bir sol olmak üzere karşılıklı) bacak hareketi ile gerçekleştir.

**Seviye 5:**

Fiziksel sakatlıklar istemli hareket kontrolünü ve baş gövdenin yerçekimine karşı dik duruşunu kısıtlar. Motor fonksiyon tüm alanlarda kısıtlıdır. Oturma ve ayađa kalkmadaki kısıtlamalar adaptif malzeme ve yardımcı teknoloji kullanarak tam olarak düzeltilemez. Çocuklar bađımsız hareket sađlayamaz ve taşınarak transfer edilir. Bazı çocuklar motorlu tekerlekli sandalye kullanarak hareket sađlar.

**4-6 yaşı**

**Seviye 1:**

Bir sandalyeye el desteksiz oturur kalkar. Yerden ve sandalyede otururken destek eşyalara ihtiyacı olmaksızın ayađa kalkar. Merdiven çıkar. Koşma ve sıçrama için yetenekleri gelişir.

**Seviye 2:**

Sandalyeye eller yardımsız oturur. Yerden ve sandalyeden kalkmayı, sandalyeye oturmayı başarır fakat kollarıyla kalkmak için düzgün bir yüzeye ihtiyaç duyar. Ev içinde ve kısa mesafede yardımcı cihaza ihtiyaç yoktur. Merdiveni tırabzandan tutunarak çıkar fakat koşamaz ve sıçrayamaz.

**Seviye 3:**

Düzcün sandalyede oturur ancak el fonksiyonlarını en iyi şekilde yapabilmesi için gövde ve kalça desteğine ihtiyaç duyar. Çocuk sandalyeye kolları ile yardımcıla (düz yüzeyde) oturup kalkar. Düz yüzeyde yardımcı cihazla yürür ve erişkin yardımıyla merdiven çıkar. Çocuk uzun mesafede ya da dışarı çıkarken sıklıkla birisi tarafından taşınır.

#### **Seviye 4:**

Çocuk normal sandalyeye oturur fakat el fonksiyonunu artırmak ve gövde kontrolü için oturma desteğine ihtiyaç duyar. Çocuk sandalyeye oturup kalkmada bir erişkin yardımına ya da düzcün yüzeyde kollarla kalkmaya ihtiyacı vardır. Kısa mesafede en iyi walker ya da yetişkin yardımı ile yürür; fakat dönmede ve pürüzlü yüzeyde denge sağlamada zorluk çeker. Çocuk toplumda taşınarak transfer(bir yerden bir yere aktarılma) edilir. Motorlu tekerlekli sandalye kullanılarak hareket sağlanır.

#### **Seviye 5:**

Fiziksel sakatlıklar istemli hareket kontrolünü ve baş-gövdenin yerçekimine karşı dik duruşunu kısıtlar. Motor fonksiyon tüm alanlarda kısıtlıdır. Oturma ve ayağa kalkmadaki kısıtlamalar uygun malzeme ve yardımcı teknoloji kullanarak tam olarak düzeltilemez. Çocuklar bağımsız hareket sağlayamaz ve taşınarak transfer(bir yerden bir yere aktarılma) edilir. Bazı çocuklar motorlu tekerlekli sandalye kullanarak hareket sağlar.

#### **Seviye 1 -2 Ayırımı**

Seviye 1 ve 2 karşılaştırıldığında Seviye 2de dışarıda yürüme, toplumda yürüme, yürümeye başlarken yardımcı cihaz gereksinimi hareket kalitesi ve sıçrama ve koşma gibi kaba motor becerilerde fark var.

#### **Seviye 2-3 Ayırımı**

Seviye 3'te çocuk yardımcı araca ihtiyaç duyar ve sıklıkla cihazla yürür. Seviye 2 de ise 4yaştan büyük çocuk yardımcı cihaza ihtiyaç duymaz.

#### **Seviye 3-4 Ayırımı**

Oturma ve hareket yeteneğinde farklar vardır. Seviye 3 bağımsız oturur, bağımsız yer aktiviteleri vardır ve yardımcı cihazla yürür. Seviye 4'te genelde oturma destekli fakat bağımsız hareket çok

kısıtlıdır. Seviye 4 taşınır ve motorlu Tekerlekli Sandalye kullanır.

### **Seviye 4-5 Ayırımı**

Seviye 5'teki çocuk yerçekimine karşı vücut dengesini dik tutamaz. Kendi başına hareket sadece çocuk motorlu Tekerlekli Sandalye kullanmayı öğrendiğinde mümkündür.

## **HER İKİ ELİN MOTOR FONKSİYON DEĞERLENDİRMESİ**

### **Düzyey I:**

Objeleri kolaylıkla ve başarılı bir şekilde tutar.

Bir el sınırlanma olmaksızın kullanılabilir.

Diğer el çok ileri becerilerde sınırlanma ile kullanılabilir.

### **Düzyey II:**

Birçok objeyi tutar fakat başarma hızı ve/veya kalitesi bir miktar azalmıştır.

Bir el sınırlanma olmaksızın kullanılabilir. Diğer el yalnızca yakalama ve tutma yapabilir

Her iki elde ileri motor becerilerde sınırlanma mevcuttur

### **Düzyey III:**

Objeleri güçlkle tutar; aktivitelerin yapılması için yardıma ihtiyaç vardır.

Bir el sınırlanma olmaksızın kullanılabilir. Diğer elde fonksiyonel beceri yoktur.

Bir elde ileri motor becerilerde sınırlanma mevcuttur. Diğer el yalnızca yakalama yapabilir ya da daha kötüdür.

### **Düzyey IV:**

Adapte edilmiş durumlarda kolayca düzenlenmiş objelerin seçilmiş sınırlı bir kısmını tutar.

Her iki el yalnızca kavrama yapabilir.

Bir el yalnızca tutabilir. Diğer el yalnızca tutabilir ya da daha kötüdür

### **Düzyey V:**

Objeleri tutamaz ve basit bir eylemi gerçekleştirmek için bile ciddi şekilde sınırlı yeteneğe sahiptir. Her iki el yalnızca tutabilir ya da daha kötüdür.

## **AİLE TERAPİSİ**

**HAZIRLAYAN: SİBEL ERENEL, LMFT**

Lisansli Aile ve Evlilik (ilişki) Terapisti

Satir İnsan Gelişimi ve Aile Terapisi Enstitüsü

Kurucusu-Program Yöneticisi-Eğitmen

[sibele@comcast.net](mailto:sibele@comcast.net)

## **AİLEDE ÇOCUKLARDAN BİRİ FİZİKSEL GÜÇLÜK VEYA ENGEL YAŞARSA AİLEDEKİ STRESLER**

- Davranış ve emniyetle ilgili stres
- Zaman kısıtlılığı, diğer çocuklara yeterli vakit ayıramama
- Çocuğun bakımının tamamen veya tamamını bir ebeveynin üstlenmesi
- Çocuğun geleceği üzerine endişeler
- Eğitimle ilgili endişeler
- Eşle zaman geçirme fırsatı olmaması
- Başkalarının müdahalesi ve tepkisiyle uğraşma veya anlaşılmama
- Maddi zorluklar
- Aileden yetersiz yardım
- Duygusal ve fiziksel yorgunluk
- Aile ve arkadaşlar tarafından çocuğun probleminin görmezden gelinmesi
- Çocuğun iletişim becerilerinin yokluğu veya azlığıyla ilgili stres
- Çocuğun ilerlememesiyle ilgili stres
- Tanı veya doğru tedaviyi bulmada zorluk
- Yeni ve bilmedikleri bir konuda bilgi bombardımanı
- Ebeveyn olarak yalnız kalma, etraftan uzaklaşma

- Çocuk bakımının sınırlı olması ve bilgili kişilerin olmaması
- Eşler arasında çocukla ilgili görüş ayrılıkları
- Hizmet almadaki zorluklar
- Çocuğun yaşadığı güçlüklerle dayanma
- **ZORLUKLARI AŞMADA YARDIMCI UNSURLAR**

- Eşlerin el ele vererek güç birliği yapabilmeleri
- Çocuğun gelişimi ile ilgili gerçekçi beklentiler
- Aile desteği veya yardım alabilme, yardım isteyebilme
- Çocuğu onun engeli ötesinde görebilme
- Zor anlarda kenetlenip başarıları veya keyifli anları kutlamak
- Çocuk için farklı düşüncelerde ve farklı yaklaşımlarda olabilmeyi kabul ederek bunların çocuğa ve aileye yararlarını değerlendirebilme
- Rahatlama, stres atmaya zaman ayırma
- Ailede anlayış, hoşgörü
- Destek, keyif ve duygusal destek verebilecek kişilerle ilişkide bulunmak
- Ebeveynlik görev ve paylaşımlarını tekrar belirleyip dengeli paylaşım

## **AİLEDE ÇOCUKLARDAN BİRİ FİZİKSEL GÜÇLÜK VEYA ENGEL YAŞARSA**

### **SIKÇA AKLA GELEN DÜŞÜNCELER**

- “Niye bu benim çocuğumun başına geldi?”
- “Acaba çocuğumun tanısı tedavisi doğru mu?”
- “Gereken her şeyi yapıyor muyuz?”
- “Her şeye yetemiyorum. Acaba diğer çocuğumu ihmal ediyor muyum?”
- “Bu sıkıntı ne kadar daha sürecek dayanamıyorum.”
- “Çocuğum böyleyken mutlu olmaya hakkım yok.”
- “Çocuğum acaba okula gidebilecek mi iş tutabilecek mi? Biz ölünce ona kim bakar?”



“Herkes bize garip bakıyor dışarı çıkmak aile içine çıkmak sıkıntı.”

“Benim halimi kimse anlamıyor eşim de beni anlamıyor. Aslında ne zamandır kendimiz için bir şey yapmadık.”

## **SIKÇA HİSSEDİLEN DUYGULAR**

Acı, öfke, kızgınlık, suçluluk, kaygı, endişe, yalnızlık, isyan; yorgunluk, tükenmişlik, çaresizlik, ümitsizlik duyguları baskın duygular olabilir. Bunların yanında da mutluluk, neşe, sevinç, umut, heyecan, güçlülük de hissedilip canlılık da yaşanabilir.

Bütün bu duygular yaşayabileceğiniz ve normal olan duygulardır.

## **PSİKOLOJİK YARDIM ALMA**

- Karamsarlık ve umutsuzluk
- Yoğun yorgunluk ve enerji azalması
- Aşırı kilo alma veya kaybı
- Uykusuzluk veya aşırı uyku halı
- Dikkat dağınıklığı, karar vermede zorluk
- Suçluluk, umutsuzluk, değersizlik duyguları
- Cinsel isteksizlik, Eşler arasında çatışma
- Kaygı, huzursuzluk
- Ölüm düşünceleri veya kendini öldürme düşünceleri
- Öfke patlamaları, eşyaya veya bir başkasına zarar verme
- Dayak, itişme-kakışma
- Aşırı alkol veya madde kullanımı
- Okulda başarısızlık, arkadaşlarla kavgaya girme
- İçine çekilip sessizleşme ve sosyal faaliyetlere girmekten kaçınma.

Yukarıdaki belirtilerden bir veya birkaçını siz, eşiniz veya çocuklarınız yaşıyorsa psikolojik destek alınması gereklidir.

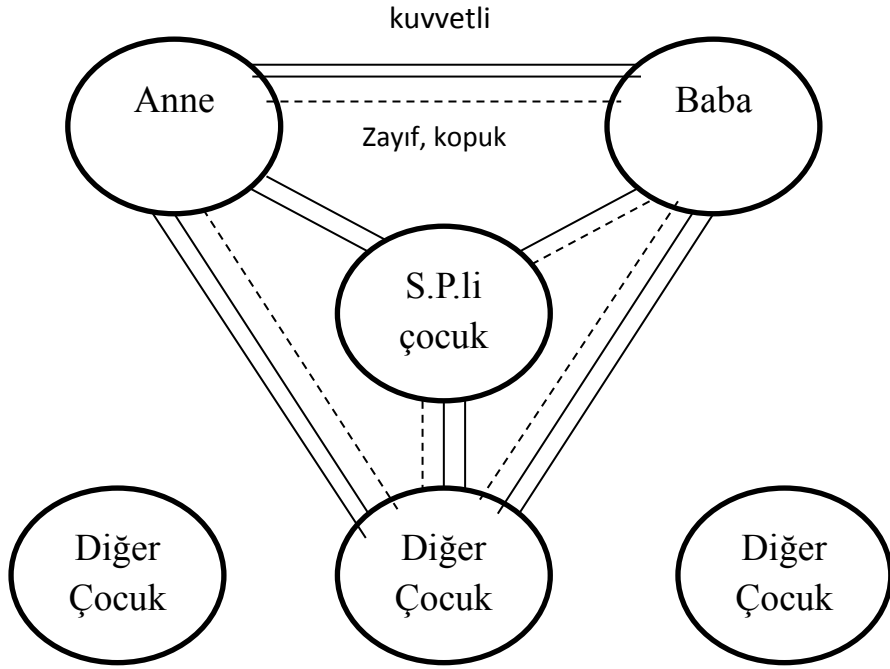
## KARDEŐLERİN DENEYİMLERİ ve EBEVEYN TUTUMLARI

Aile hayatı bir buzdağı gibidir: çoęu kimse olup bitenlerin sadece onda birinin farkındadır; o da sadece görebildikleri ve duyabildikleridir. Daha fazlasının olabileceğinden Őüphelenirler ama ne olduęunu bilmezler ve nasıl bulacaklarına dair de hiębir fikirleri yoktur. En iyi Őartlarda bile anne-babalık oldukça zor bir iŐtir. Ebeveynler dünyanın en zor okulunda eğitim verirler: İnsan Yaratma Okulu'nda. Siz bu aile okulunun hem eğitim kurulu, hem müdürü, hem sınıf öğretmeni ve hem de hademesisiniz. Ama topu topu iki kişisiniz (anne ve baba). İŐinizin büyük bölümünü, çalışırken öğrenirsiniz. **Eğitime katılmak ise size farklı seçeneklerin de var olduğunu gösterir.**

Ailedeki kişilerin hiębiri aynı değildir; her biri farklıdır ve özeldir. Aileye zenginlik katar. Önemli olan her bireyin aileye kattığı zenginlięi görebilmek ve takdir edebilmektir.

### **KardeŐlerin KarŐılaŐtıkları Zorluklar**

KardeŐler, günlük hayatta **pek çok duyguyla**, zaman zaman **aileden yalıtılmıŐlıkla** ve ailede **meydana gelen pek çok deęiŐlikle** baŐa çıkmak zorunda kalırlar.



### Serebral Palsi'li Çocuğa Sahip Bir Ailede Bireyler Arası Olası İlişki Biçimleri

Kardeşlerin zorlandıkları duygu ve düşünceler:

- **Kaygı – Çaresizlik:** Aileme yardımcı olamıyor muyum? (eğer ilk çocuk ise) Yeniden eskisi gibi olamayacak mıyız?
- **Suçluluk:** Benim yüzümden mi kardeşim böyle? O böyleyken ben nasıl sağlıklıyım?
- **Korku:** Hep onunla ilgileniyorlar, beni sevmiyorlar mı? Asla eskisi gibi olamayacağız.
- **Utanç:** Benim böyle bir kardeşim yok. Biz normal bir aileyiz.
- **Kıskançlık:** Annem onu benden daha çok seviyor? Onun yüzünden beni azarlıyor.
- **Öfke - Reddetme:** Hayatımızı çok zorlaştırıyor, keşke kardeşim hiç olmasaydı.

**Kardeşlerin endişelerini önemseyip, onlarla konuşmak gerekir.** Onlara bu duyguların gayet **normal ve doğal duygular olduğunu anlatmalı**, duygularımızı dile getirmenin önemini vurgulamalı ve bu duygularla nasıl başa çıkabileceğimizi onlara

öğretmeliyiz. **Çocuklar duygularının farkında olmayabilir.** Onlara duygularını ifade etmeleri için örnek olmalıyız.

Kardeşler, zorluklarla başa çıkarken, yalnızlık duygularını hafifletmek, olumsuz duygularını açığa vurmak ve aile bireylerinden bir şeyler öğrenmek ihtiyacı içinde olurlar. Onları bu konularda desteklemek için her şeyden önce **ailenin anlayışı ve sevgisi**, bunun yanısıra da **destekleyici akran çevresinin** oluşturulması gerekir. **Spor, sanat gibi** ilgi alanlarına yönelik sosyal etkinlikleri paylaşabilecekleri **akran gruplarına katılmaları desteklenebilir** (*kitap kulübü, resim atölyesi, müzik grubu, tiyatro grubu, basketbol takımı, futbol kulübü, gibi kulüp veya gruplar*).

Aile içerisinde SP’li çocuğun bakımı ile ilgili **iş bölümüne** gidilerek, **tüm sorumluluğun annelere bırakılmaması** ve öncelikli olarak **annenin aile tarafından desteklenmesi** son derece önemlidir. Çocuğunuza, size nasıl yardım edebileceği konusunda yardımcı olarak, onun kendisini daha iyi hissetmesini sağlayabilirsiniz. Ailede **iş bölümü ve iş birliğinin** olması ve konuşulması, aile bağlarının güçlenmesinde önemlidir.

Anlayışlı ve sevgi dolu bir ailede:

- İletişim sağlıklıdır,
- Ebeveynler çocuklarına karşı âdildir,
- Aile kuralları açık, net ve tutarlıdır
- Ebeveynler çocukları ve birbirleriyle başbaşa vakit geçirir.

Birçok anne ve baba çocuklarına **eşit davranma yanılıgısına** düşer. Oysa her çocuğun beğenileri ve ihtiyaçları farklıdır. Anne-babalar çocuklarının her birine eşit davranmak yerine ihtiyaçları ölçüsünde adil davranmaları gerekir. **Önemli olan her birinin kendisini özel hissetmesini ve ihtiyaçlarının karşılanmasını sağlamaktır.**

Anne babaların çocuklarına sevgiden sonra verebileceği en önemli şey **sınırların bulunduğu kurallardır**. Sınırların çizilmiş olması onlara **kendilerini güvende hissettirecektir**. Sınırları ve kuralları koyarken çocuğun yaşına dikkat etmemiz gerekir. Ondan yapamayacağı şeyler beklemek, ona haksızlık etmek olacaktır.

**“Problemlı bir çocuk, endişelıdır ve limitlerini arar.”** Bu sebeple, aile yaşamında uyulması gereken kurallar listesi hazırlamak, bu kurallara herkesin uymasını sağlamak ve çocuđa bu kuralları hatırlatırken her zaman **saygı çerçevesinde** yaklaşmak gerekir.

Çocukla geçirilen vaktin süresinden ziyade, kalitesi önemlidir. Çocuđun hem anne, hem de baba ile başbaşa vakit geçirmeye ve çeşitli paylaşımlarda bulunmaya ihtiyacı vardır. Evdeyken birlikte vakit geçirmek için:

- Oyun saati
- Yemek saatleri
- Yatma zamanı gibi zamanları kullanabilirsiniz.

### **Sađlıklı İletişim**

Eđer çocukla iletişim halindeyken aşğıdaki 10 şeyi söylüyor ya da uyguluyorsanız lütfen kendinize engel olun ve bunların yerine yapılabilecek şeyleri deneyerek bu 10 uygulamayı alışkanlıklarınızdan çıkarmaya çalışın. Eđer çocuđumuz gergin, biz de kırgınsak, birbirimizi kırmamak için tartışmayı ertelemeliyiz.

- **Şaplak**
- **Tokat**
- **Utandırma:** “Sulu gözlü!”
- **Bađırma:** (Çocuđa çok mu yüz veriyorsunuz?)
- **Aşğılama:** “Ah! Altına yapmış” yerine “Altını deđiştirelim” demek.
- **Suçlama:** “Beni delirtiyorsun” veya “Senin yüzünden geç kalıyorum.”
- **Tehdit:** “Bunu tekrarlarsan seni burada bırakırım” veya “Sana gününü göstereceđim.” (En kötüsü: “Bekle, baban eve gelsin.”)
- **Çocukla anlayamayacađı düzeyde konuşma:** Çok fazla detaylı, çok uzun cümleler vs.
- **Etiketleme:** “Kötü bir çocuksun.” yerine “Ahmet’i itersen onunla oynayamazsın.”

- **Çocuğa yanıtlayamayacağı sorular sorma:** “Ali’ye neden vurdun?” veya “Markette neden doğru durmuyorsun?”

Doğru görmek ve doğru duymak için, öncelikle karşımızdaki kişi ve kişilerle göz teması kurabilecek şekilde yüzyüze olmamız gerekir. Özellikle küçük çocuklarla, **göz seviyesinde temas kurmak** çok önemlidir. Bunu yapabilmek için çoğu zaman yetişkinin diz çökmesi, çömelmesi ya da çocuğu yüksekçe bir yere oturtmak gerekir. Çocuğunuzun gözlerinin içine özenle bakmak sevginin sizin kalbinizden onunkine doğru akmasını sağlayacaktır. Bazen aile üyeleri ceza olarak birbirine bakmayı reddederler. Bu çok zalimcedir. Çocuğunuzun davranışı ya da koşullar ne olursa olsun, ona sevginizi sürekli olarak vermeye çalışmanız gerekir. Bu, koşulsuz sevginin gereğidir.

## **Oyun ve Oyuncaklar**

Çocuklarla iletişim kurmak bazen zor olabilir. Çocuklarla sağlıklı iletişim kurabilmenin en güzel yollarından bir tanesi de, onlara onların diliyle seslenmektir. Yani oyun yoluyla bir şeyler anlatmak ya da oyun yoluyla onları duymaya ve anlamaya çalışmaktır. Çocuklarla oyun oynarken, oyunun çocuğun egemen olduğu ve kurallarını çocuğun koyduğu bir dünya olduğunu hatırlamak ve buna uymak gerekir. Oyun sırasında ve oyuncaklar aracılığıyla, çocuğumuza anlatmak istediklerimizi söyleyebiliriz. Örneğin bir kuklayı ya da bir oyuncak bebeği konuşturabiliriz.

Günümüzde bazı ebeveynler oyunu boşa zaman geçirmek olarak algılamaktadır. Oysa oyun, çocuğun dili ve etkin bir anlatım aracıdır. **Çocuğun kas sistemini geliştiren aktif oyun,** aynı zamanda çocukta **biriken enerjinin boşalmasını** ve **çocuğun rahatlamasını** sağlar. Arkadaşlarıyla oynamak, çocuğun **iş birliğini ve sosyal yaşam için gerekli kuralları** öğrenmesini sağlar. Önemli olan çocuğun gelişimini destekleyici oyunları bulmak ve kimi zaman onunla birlikte bu oyunları oynamaktır.

Oyun oynamaya aracılık eden tüm malzemeler oyuncaktır. Örneğin:

- Renkli kumaş, düğme gibi artık malzemeler
- Ses çıkaran içi makarna dolu kutular

- Su, kum gibi doğal maddeler
- Boya kalemleri, makas, yapıştırıcı gibi sanat malzemeleri de oyuncak olarak tanımlanabilir.
- 

İlk aylarda çocuğun **görsel ve işitsel duyularına hitap eden oyuncaklar** önemlidir. Bazı çocukların **görsel algısı zayıf olabilir** ama **dokunma duyusu gelişmiştir**. Dokunma duyusunu uyaran cinsten farklı dokuya sahip oyuncaklar yaratarak onunla sık sık oynayabilirsiniz. Örneğin **farklı kumaş türleriyle kaplanmış kutular**, tahta, taş, mermer gibi değişik dokular ve bu dokuların isimlerini de söyleyerek oyunlar oynayabilirsiniz. Özellikle 18 aylık olana kadar, çocukların oyuncakları kırılmayan, yumuşak, emniyetli ve tercihen yıkanabilir cinsten olmalıdır.

Çocuğunuzun işitme duyusu gelişmişse ritm ve müzik kullanmak faydalı olacaktır. Müziğin ayrıca iyileştirici ve sakinleştirici etkisi olduğu da bilinmektedir. Ona şarkılar söyleyebilir, daha da önemlisi her gün düzenli olarak ona bir şeyler okuyabilirsiniz. Masal kitabı ya da çocuğun ilgi alanına uygun dergiler, kitaplar okunabilir.

Çocukla birlikte bir etkinlik yaparken (örneğin yemek yeme, oyun oynama, banyo yapma, ortalığı toplama, alışverişe çıkma) **mutlaka onunla konuşun**. Ne yaptığınızı, daha sonra neler yapacağınızı anlatın. Onun da fikrini sorun. **Konuşması için onu teşvik edin**. Bir şeyler söylediği zaman, onu yüreklendirin.

18 aydan itibaren farklı boyutlardaki bloklar, yap-bozlar, birlikte hareket edebilecekleri itilebilen ve çekilebilen oyuncaklar (otomobil, traktör, tekerlekli hayvan), bebekler ve yumuşak tüylü hayvanlar onların oynayabileceği oyuncaklardır.

**Kum ve su**, 2 yaşından itibaren tüm yaşlar için temel oyun malzemeleridir. **Kum havuzu** ya da **su dolu bir leğende** (Her zaman bir yetişkinin gözetiminde olmalı ) oynama imkanı yaratmak, çocuğun fiziksel olduğu kadar, zihinsel açıdan da gelişmesine ve güveninin artmasına yardımcı olur.

3 - 4 yaşlarında tahta kutu ve küplerin yanısıra oyuncak trenler, bebekler, beşikler, evcilik malzemeleri, inşaat malzemeleri, boya kalemleri vb oyuncaklar çocuğun ilgi alanına

daha çok girer. Ev işlerine yardımcı olmak, polis, aşçı ya da doktormuş gibi davranmak bu yaş grubunun en sevdiği oyunlardandır. 3-4 yaşından itibaren çocuğun arkadaşlarıyla olması ve mümkünse anaokuluna gitmesi çocuğa kendini tanımayı, yeteneklerinden haberdar olmayı ve ona akranlarından farklı olan özelliklerini öğretir.

5 – 6 yaşlarında çocuklar evcilik, doktorculuk, bakkalcılık gibi dramatik oyunları oynamaktan hoşlanırlar. Grup oyunlarını tercih ederler. Ev içinde ve ev dışında her türlü oyun malzemesiyle sürekli bir şeyler tasarlayıp oluşturarak yaratıcılıklarını sergilerler. Okul olgunluğunun kazanıldığı bu dönemde çocuklarla birlikte harfler ve rakamlar içeren eğitici ve eğlenceli oyunlar oynanabilir.

## Sonsöz

*Çoğu çocuk ne dediğinizi duyar,  
Bazıları dediğinizi yapar,  
Ama tüm çocuklar yaptıklarınızı yaparlar...*

\*\*\*

Başarılı ve iyi ebeveynler olmanın yolu, yeni şeylere açık olmak (*değişim sürekli*), mizah duygusu taşımak (*öfkelenmek yerine*), kendi duygu-düşünce-davranışlarının farkında olmak ve dürüst davranmaktır (*kendine ve herkese karşı*).

Bizler ebeveynler olarak:

- Çocuğun gelişimini takip etmek,
- Onu gerçek hayata hazırlamak,
- Gerekli önlemleri almak ve desteği sağlamak,
- Her zaman duygusal rehberleri olmak durumundayız.

Çocuklarımız bizlere emanettir. Onlar sevgiyle, şefkatle ve ilgiyle beslenirler. Onlarla birlikte bizler de sürekli yeni şeyler öğrenmekte, fark etmekte ve değişmekteyiz...

Aileniz için burada olduğunuz ve yeni şeyler denemeye gönüllü olduğunuz için kendinizi takdir edebilir misiniz?



\*\*\*

### **Kaynaklar**

- Haluk Yavuzer: Çocuk Psikolojisi, Remzi Kitabevi, 2007  
Virginia Satir: İnsan Yaratmak, Beyaz Yayınları, 2001  
Tracy Hogg-Melinda Blau: Çocukluğa Geçiş Sorunlarına Mucize Çözümler, Gün Yayıncılık, 2010  
Kemal Sayar-Feyza Bağlan: Koruyucu Psikoloji, Timaş Yayınları, 2010  
Haluk Yavuzer: Çocuğunuzun İlk Altı Yılı, Remzi Kitabevi, 2006  
Charles E. Schaefer-Teresa Foy DiGeronimo: Ages&Stages (A Parent's Guide to Normal Childhood Development), John Wiley&Sons Inc., 2000, Canada.  
Jackie Silberg: Bebek Oyunları (0-12 ay), Neden Yayınları, 2008

## **AİLE ODAKLI TEDAVİDE GRUP ÇALIŞMASI: ÇİFT İLİŞKİSİNDE SEVGİ VE YAKINLIĞI GELİŞTİRME**

### **Sevginin Dilleri**

Sevilmek, değer verilmek, önemsenmek tüm insanların arzusu ve özlemidir. Hele birlikte hayatı paylaştığımız aynı yastığa baş koyduğumuz eşimiz tarafından sevildiğimizi hissetmek, değer verildiğimizi görmek bizim için çok önem taşır.

Siz ilişkilerinizde sevginizi nasıl ifade ediyorsunuz? Eşinize, çocuklarınıza, yakınlarınıza sevdiğinizi nasıl ifade ediyorsunuz? Sevildiğinizi değer verildiğinizi nereden anlıyorsunuz? *Sevginin Beş Dili* kitabında Gary Chapman insanların sevgilerini ifade etmede yaygın olarak kullandıkları beş yolu tespit etmiştir. Eğer insanlar sevgilerini farklı dillerde/ farklı yollardan ifade ediyorlarsa, birbirlerini duymayabilirler ve kendisine “Seni seviyorum” dendiğini anlamayıp sevilmiyor gibi hissedebilirler.

İlişkideki her kişinin sevgisini ifade etmede en çok kullandığı yolu tespit etmesi ve karşı tarafa, eşine bunu örnek vererek anlatması yanlış anlaşılmayı azaltır ve beklentileri daha netleştirmeye yardımcı olur. Birbirine sevginizi gösterebilecek pek çok yol

olduğunu biliyormuydunuz sevginizi göstermede alıştığınızın dışında başka hangi yolla ifade edebilirsiniz?

Aşağıdaki 5 yol bazıları için çok olağan bazıları için gereksiz veya rahatsız edici veya külfet gelebilir. Bu konuda inançlarımız genelde içinde doğup büyüdüğümüz aile ve toplumun kültürel gelenek ve değerleri ve yaşadığımız deneyimlerle biçimlenir.

Annemiz ve babamız birbirlerine sevgisini birbirine hizmet etmekle göstermişse bu bize tanıdık bir dil olur. Ailemizde hediye verme geleneği yoksa biz de bunu akıl edemiyebiliriz. Mutlu bir evlilik ve aile kurmak için birbirinin dilini bilmek çok önem kazanır.

1. Hediye vermek
2. Hizmet/yardım etmek
3. Kaliteli zaman geçirme
4. Fiziksel temas
5. Takdirler

Çiftlerin sadece “Seni seviyorum” dendiğinde değil, aynı zamanda eşlerinin kullandıkları diğer dilleri de farketmeleri ve sevgiyi ona onun için en anlamlı şekilde vermeyi öğrenmeleri gerekir. İki kişi de “Seni seviyorum” deme daarcını genişletir ve ilişkilerinde sevgiyi ifade etmek için daha çok imkan sağlanmış olur.

### **Çiftlerin İlişkilerinde Yakınlık**

Yakınlık özlemi bütün insanların yaşadığı temel ve evrensel özlemlerden biridir.

Kanadalı Aile terapistleri John Banmen ve Kathlyne Maki-Banmen bir ilişkide sekiz değişik tarzda yakınlık çeşidi belirlemişlerdir. Onlara göre eğer çiftler yakınlığın 3 ya da 4 tarzında güçlülense genellikle doyurucu bir ilişkileri vardır. Aşağıdaki listeye bakın ve şu sorulara cevaplamaya çalışın

1. İlişkinizdeki en olumlu olan hangi yakınlık tarzı?
2. Hangi yakınlık tarzını ilişkinize katmak isterdiniz?
3. Hangi yakınlık tarzları sizin için daha az önemli?  
Neden?

Cevaplarını birbirinizle paylaşabilirsiniz. Benzerlikler neler?  
Farklılıklar neler? Her kişinin ihtiyaçları nasıl ele alınmalı?

### **Yakınlık Tarzları**

1. Duygusal- Sıkıntıları, sevinçleri, duyguları konuşabilmek
2. Entellektüel- Fikir alış verişi yapmak, paylaşmak, tartışmak
3. Estetik- Birlikte müzik dinleme, sanat etkinliğinden, doğal güzelliklerden zevk almak
4. Sosyal-Birlikte sosyal ortamlarda bulunurken Ör arkadaşlarla veya aile üyeleriyle beraber vakit geçirmekten hoşlanma
5. Eğlence- Birlikte seyahat etme, hobileri paylaşma, spor yapma veya bir aktivite yaparken eğlenme
6. Fiziksel- birbirine dokunma, sarılma, öpüşme, el ele tutuşma, yana yana otururken bunu paylaşırken keyif alma
7. Ruhsal- Ruhsal yanımızı birbirimizle paylaşırken veya yan yana deneyimlerken birbirine yakın hissetme
8. Cinsel- Cinselliği yaşarken yakın hissetmek

### **Kaynaklar**

Banmen John & Kathlyne Maki-Banmen,( 2008 ) Satir Dönüşümsel Sistemik Terapi Eğitim Kitapçığı, Satir İnstitute of the Pacific Vancouver Kanada.  
Chapman G., *The Five Love Languages* (1992), Northfield Publishing, Chicago, Il.

## **Serebral Palsi (Beyin Felci)**

### **Serebral palsi neden olur?**

- a. Anne karnında
- b. Doğum sırasında
- c. Doğumdan sonra

### **Beyinde oksijensiz kalmaya bağlı hasar**

#### **a. Anne karnında nedenler**

- Enfeksiyonlar
- Kanamalar
- Plasental yetmezlik
- İlaç kullanımı
- Annenin hastalıkları
- Radyasyon
- Travma

#### **b. Doğum sırasında nedenler**

- Prematür (erken) doğum (<36 hafta)
- Düşük doğum tartısı (<2500 gr)
- Zor / Müdahaleli doğum öyküsü
- Çoğul gebelik

**Çoğul gebelikler düşük doğum tartısıyla ve erken doğma riskini arttırır.**



### c. Doğum sonrası nedenler

- Yeni doğan enfeksiyonları
- Sarılık
- Havale
- Kafa travması
- Menenjit

**Türkiye’de akraba evliliği 100 kişide 22  
Akraba evliliklerinden doğan 100 bebekten 9’u özürlü veya  
hastalıktır.**

### **Serebral Palsi**

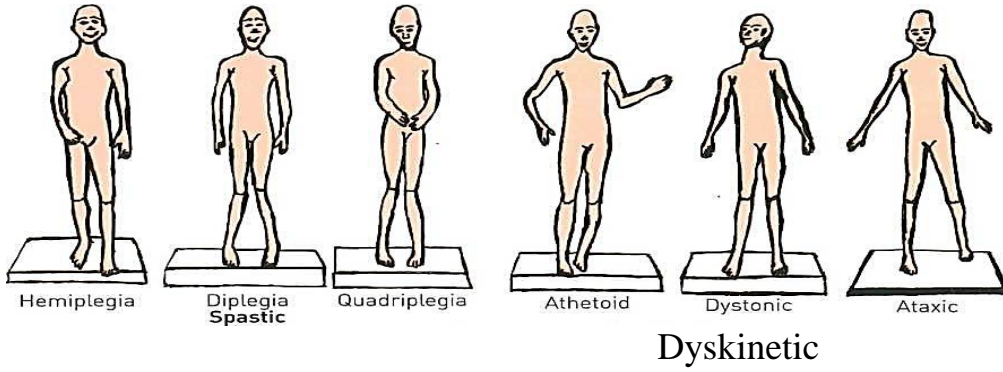
- Gelişmekte olan bebeğin beyninde
- İlerleyici olmayan
- Hareket bozukluğu
- Vücut duruşu bozukluğu
- Duyu, algı, zeka, iletişim ve davranış bozuklukları
- Nöbetler
- Sonradan gelişen kas ve iskelet bozuklukları

### **SP Eşlik Eden Bulgular**

- Konuşma Bozukluğu
- Görme Bozukluğu

- Yutma Güçlüğü
- Zihinsel Gerilik
- İşitme Bozukluğu
- Salya akması
- Nöbetler
- Davranış Değişikliği
- Diş Sorunları
- Solunum Sorunları
- Büyüme Gelişme Geriliği
- İskelet deformitesi
- İdrar tutamama
- Gaita tutamama

### Serebral palsinin klinik tipleri

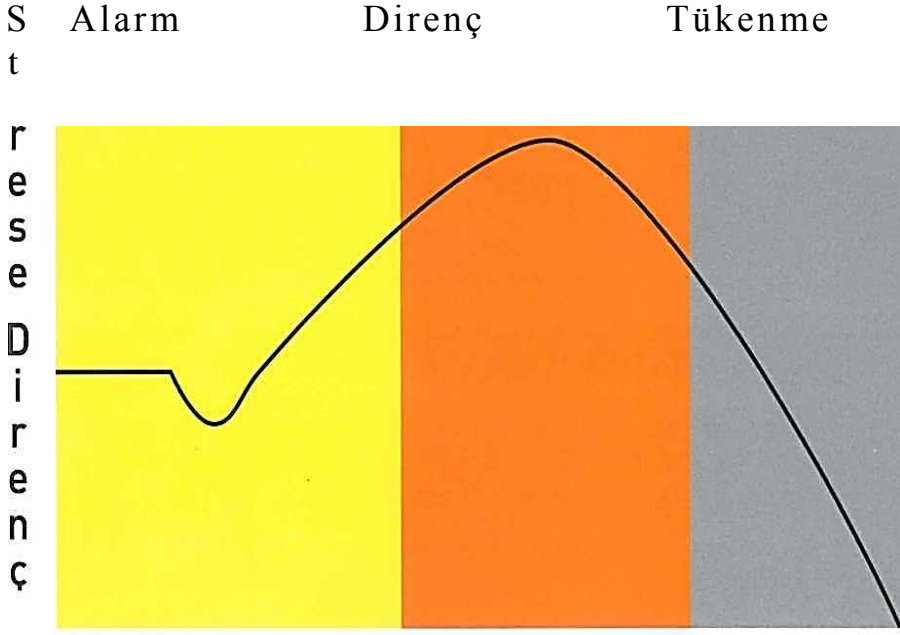


**Kısmi vücut tutulumu**

**Tam vücut tutulumu**

### Tedavi planını nasıl yapıyoruz?

- Beyin MR
- Yeni Doğan Refleksleri
- Denver Testi
- Kaba Motor Fonksiyon Düzeyi
- El Beceri Düzeyi



**Stres uzun sürerse ne olur?**

### **Stres Nedir?**

- Stres sıkıntı yaratan olaylar karşısında bedenimizin verdiği fiziksel ve psikolojik bir tepkidir.

### **Stresin etkileri**

- Metabolizma artar
- Kalp atışları hızlanır
- Kan basıncı ve solunum sayısı artar
- Kaslara kan pompalanır
- Terleme olur
- Bağırsak hareketleri yavaşlar
- Gözbebekleri büyür

### **SPTi çocuęu olan ebeveynlere öneriler**

- Yalnız olmadığınızı fark edin
- Suçluluk hissetmeyin
- Çevrenizden gelen yardım önerilerini kabul edin
- Farklı gelişen bebeęinize bakmayı öğrenin
- Kendi sağlığınıza öncelik verin
- Uykuya vakit ayırın
- “Bos verin” Gevşemeyi öğrenin

### **Rehabilitasyon**

- RE-yeniden
- HABILİTAS-Yapabilmek

#### **Hedefler**

- Neye göre?

#### **Tedavide Hedef Secimi**

- 1- Yaşa göre
- 2- KMFS’a göre
- 3- Vücut tutulumuna göre

### **Çocukta Gelişim Basamakları**

- 1-Erken çocukluk dönemi (0-3)
- 2-Okul öncesi dönem (4-5 yaş)
- 3-Okul Çocukluğu (6-12 yaş)
- 4-Ergenlik (12-18 yaş)

### **Erken Çocukluk Dönemi (0-3 yaş)**

Amaç:

- Ailenin eğitimi
- Bakım ve beslenmenin kolaylaştırılması
- işlevsel duyuşal-motor yeteneklerin gelişmesini sağlamak



- “Beyin ve sinir sistemindeki bozukluklar, bebeğin çevresiyle etkileşimini, bakım aktivitelerine karşılık vermesini ve kaba motor becerilerinin gelişmesini olumsuz etkiler
- Aileler doğru pozisyonlanma, taşınma, beslenme, giyinme ile ilgili eğitim verilir

**Erken çocukluk döneminde nöro-gelişimsel işlev bozuklukları sonucu oluşan anormal postürler ve hareketler, bebeği tutmayı ve pozisyonlamayı zorlaştırır**

**Bu zorluklar, bebeğin çevresiyle etkileşimini, bakım aktivitelerine karşılık vermesini ve kaba motor becerilerinin gelişmesini olumsuz etkiler aileye bebeğin pozisyonlanması, taşınması, beslenmesi, giyinmesi ile ilgili eğitim verilir. Bebeğin günlük bakımı sırasında ortaya çıkan anormal postür ve hareketlerin uygun tekniklerle düzeltilmesi veya sınırlandırılması, simetrik hareketin teşvik edilmesi, fonksiyonel motor işlevlerin gelişimine yardımcı olur**

- Anormal postür ve hareketlerin uygun tekniklerle düzeltilmesi veya sınırlandırılması,
- Simetrik hareketin teşvik edilmesi, fonksiyonel motor işlevlerin gelişimine yardımcı olur

### **Pozisyonlarda dikkat edilecek prensipler**

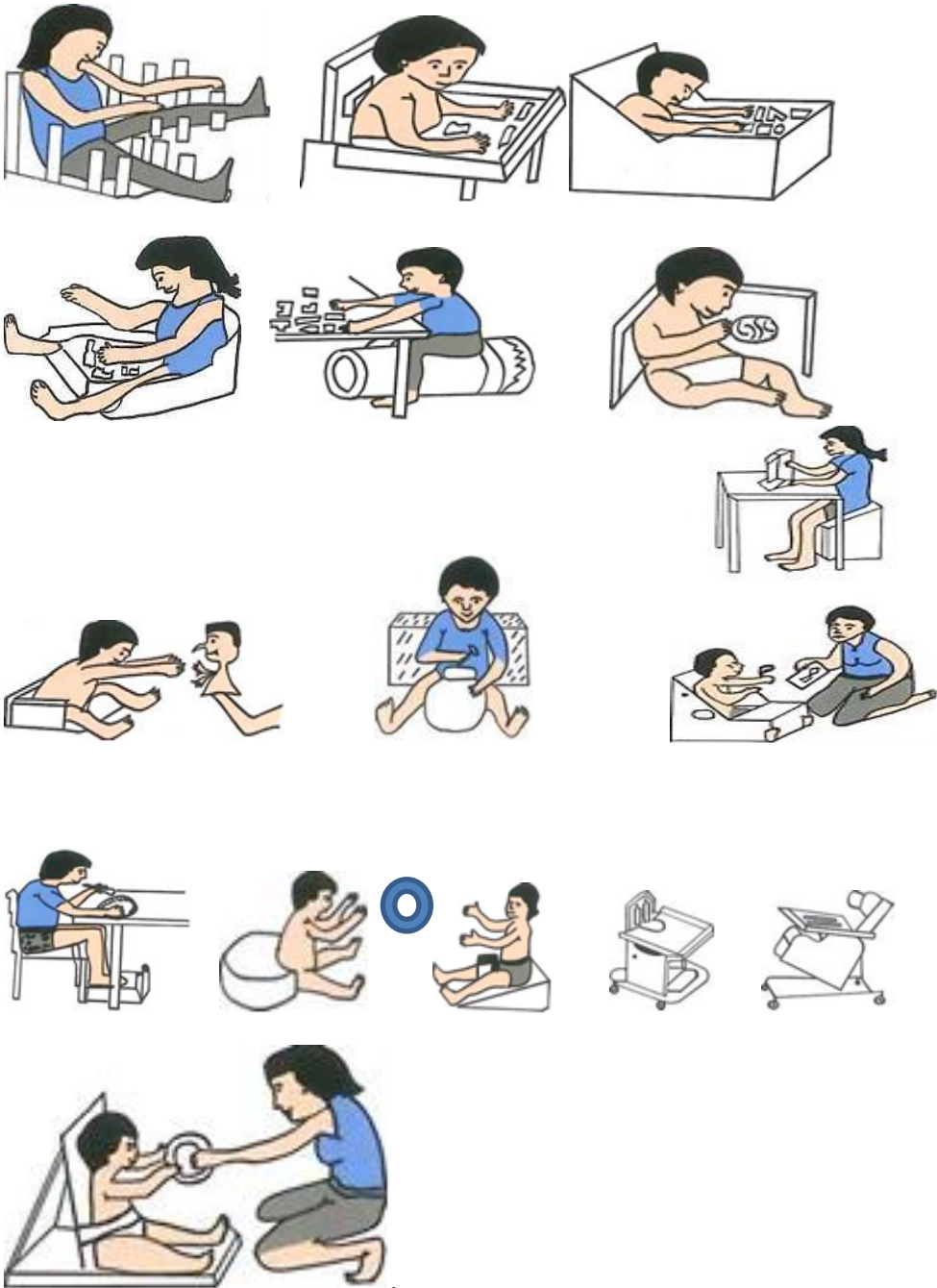
Duyusal algı çeşitliliğine yardımcı olacak farklı hareketler ve postürler kullanılmalı

- Spastik kasların tam olarak uzamasını destekleyen
- Kol ve bacakta istemli fonksiyonel hareketleri teşvik edecek pozisyonlardan yararlanılmalıdır



- iş uğraşı terapisti üst ekstremitte kullanımını arttırarak ve oyun aktivitelerini çalıştırarak
- Konuşma terapisti ise konuşma ve oromotor bozukluğu olan çocuklarda erken dil gelişimi ve beslenmeye yardımcı olarak SP habilitasyonuna katkı sağlar
- elişim basamağında geciken aktivitelere yardımcı olmak amacıyla cihazlar kullanılabilir

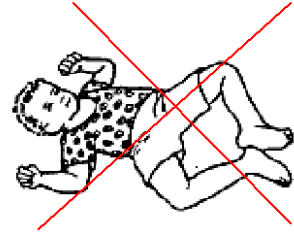
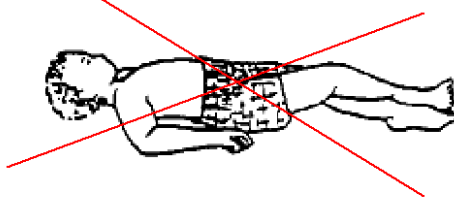
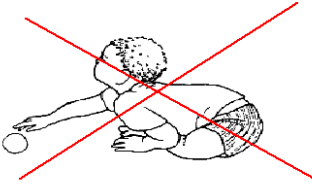
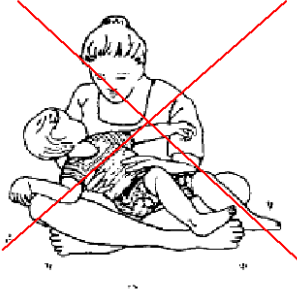
## ■ Early Activity System (EAS)



•Early Seating System (ESS)



## TAŞIMA POZİSYONLARI



## Oturma Pozisyonları



## Okul Öncesi Dinerin (4-5 yaş)

Amaç:

- Çocuğa bağımsız ambulasyon (HAREKET ETME BECERİSİ) kazandırmaktır kullanılmalı

### Hedef:

- Kendine bakım işlevlerini öğrenme
- Bağımsız ambulasyon
- Zihinsel ve iletişim yeteneklerin geliştirilmesi
- Sekonder sakatlıkları önlemek
- Bu dönemdeki yaklaşım primer bozukluğun azaltılması ve sekonder bozukluğun engellenmesidir
- Bu dönemdeki yaklaşım primer bozukluğun azaltılması ve sekonder bozukluğun engellenmesidir

Bu dönemdeki fizyoterapi yaklaşımı primer bozukluğun azaltılması ve sekonder bozukluğun engellenmesidir

Kas kuvvetini arttırmaya ve atrofiyi azaltmaya yönelik olarak kasın hem konsantrik, hem de eksantrik kasılmasını gerektirecek aktivitelere ağırlık verilir

Bu aktiviteler; yer çekimine karşı yapılan hareketler, tredmil kullanımı, top jimnastiği, oyunlar, merdiven inip çıkma gibi fonksiyonel hareketlerdir

- Kas kuvvetini arttırmaya ve atrofiyi azaltmaya yönelik aktivitelere ağırlık verilir

- Yer çekimine karşı yapılan hareketler
- Tredmil kullanımı
- Top jimnastiği
- Oyunlar

-Merdiven inip çıkma gibi fonksiyonel hareketlerdir

## **Okul Öncesi Dönemde Pozisyonlama**

- Çocuğun değişen ihtiyacına göre uygun bir oturma sandalyesi
- Ev içinde dolaşımını kolaylaştıracak üç tekerlekli araçlar yaptırılmalıdır
- Ev dışında arabada özel bir koltuk ve sokakta özel bir ulaşım aracına da ihtiyaç olacaktır

Hedef:

- Kendine bakım işlevlerini öğrenme
  - Bağımsız ambulasyon
  - Zihinsel ve iletişim yeteneklerin geliştirilmesi
  - Sekonder sakatlıkları önlemek
  - Bu dönemdeki yaklaşım primer bozukluğun azaltılması ve sekonder bozukluğun engellenmesidir
  - Bu dönemdeki yaklaşım primer bozukluğun azaltılması ve sekonder bozukluğun engellenmesidir
- Bu dönemdeki fizyoterapi yaklaşımı primer bozukluğun azaltılması ve sekonder bozukluğun engellenmesidir Kas kuvvetini arttırmaya ve atrofiyi azaltmaya yönelik olarak kasın hem konsantrik, hem de eksantrik kasılmasını gerektirecek aktivitelere ağırlık verilir
- Bu aktiviteler; yer çekimine karşı yapılan hareketler, tredmil kullanımı, top jimnastiği, oyunlar, merdiven inip çıkma gibi fonksiyonel hareketlerdir
- Kas kuvvetini arttırmaya ve atrofiyi azaltmaya yönelik aktivitelere ağırlık verilir
- Yer çekimine karşı yapılan hareketler
  - Tredmil kullanımı
  - Top jimnastiği



- Oyunlar
- Merdiven inip çıkma gibi fonksiyonel hareketlerdir

## **Okul Çocukluğu Dönemi ve Ergenlikte Rehabilitasyon**

Amaç:

- Çocuğun kendine özgü biryaşam stili edinmesi ve toplum yaşamına katılım sağlamasıdır

## **Okul Öncesi Dönemde Pozisyonlama**

- Yürümeyen SP’li çocukta ayakta durma sehpası ile ayakta durması sağlanarak
  - Alt ekstremite kaslarının kısılması önlenir
  - Kemik yoğunluğu artar ve kas iskelet gelişimi teşvik edilir.

## **Okul Öncesi Dönemde Kendine Bakım Becerilerinin Kazandırılması**

- Tuvalet eğitimi,

Giyinme ve oyun aktiviteleri

İş uğraşı terapisti, psikolog ve ailenin de katılımıyla çalışır

Okul öncesi dönem rehabilitasyonun en önemli komponentlerinden birisi de çocuğa öz bakım becerilerinin kazandırılmasıdır

Okula hazırlanan SP’li çocuğun yemek yeme, giyinme ve tuvalet aktivitelerinde bağımsız olması, onun yaşlılarıyla birlikte eğitim almasını kolaylaştıracaktır

Kendine bakım becerilerinin öğretilmesi: tuvalet eğitimi, giyinme ve oyun aktivitelerinde iş uğraşı terapisti ve psikolog, ailenin de katılımıyla sabırla çalışır

## **Okul Çocukluğu (6-12 yaş**

Hedefler:

- Çevre ile iletişim
- Kaynaştırmalı / özel eğitim
- Motor yeteneklerin geliştirilmesi

## **Okul çocukluğu ve Ergenlik**

Hedefler:

- Bu dönemde
  - Çocuğun çevre ile iletişimi
  - Okula adaptasyonu
  - Mimari çevreden kaynaklanan mobilite sorunlar
  - ilave olarak ergenlik döneminde cinsellikle ilgili problemler

ortaya çıkar

- Çocuğa ve aileye danışmanlık hizmeti verilir

## **Ergenlik (12-18)**

Hedefler:

- Cinsel eğitim
- Mesleki eğitim
- Sporla rehabilitasyon
- Sekonder sakatlıkları önleme

## **Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (GMFCS)**

GMFCS - E & R Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett.

Michael Livingston, 2007

CanCHidCentre for Childhood Disability Research, McMaster University

GMFCS Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter, Dianne Russell,

Ellen Wood, Barbara Galuppi, 19'CanClildCentre for Childhood Disability

Research. McMaster University (Reference: Dev Med Child Neurol 1997

39:214-223)

- Çocuęu yařına göre uygun olduęu fonksiyonel düzeyi belirlemede kullanılan, düzey 1'den düzey 5'e doęru giden sınıflama sistemidir

### **Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (GMFCSj**

- Düzey I: Kısıtlanma olmaksızın yürüyebilme
- Düzey II: Kısıtlılıkla yürüme (uzun mesafelerde zorlanma.denge sorunları)
- Düzey III: Mobilite cihazlarını (kanedyen, baston, anteriorya da posterior vvalker] kullanarak yürüme
- Düzey IV: Kendi kendine mobilitede kısıtlanma ( Motorlu cihazları kullanabilir]
- Düzey V: Manuel tekerlekli iskemle ile taşınır

Kaba Motor Sınıflama Sistemi'ne göre (GMFCSGross Motor Function Classification System] sınıflandırıldı ve motor gelişim düzeyleri belirlendi GMFCS, çocuęu yařına göre uygun olduęu fonksiyonel düzeyi belirlemede kullanılan, düzey 1 'den düzey 5'e doęru giden sınıflama sistemidir. Düzey 1 'de en az etkilenim, düzey 5'te ise en řiddetli etkilenim vardır. Düzey 1 'de çocuklar sınırlama olmaksızın yürür; sadece ince motor yeteneklerde sınırlama vardır; düzey 2' de çocuklar yardımcı araç olmaksızın yürür; düzey 3'te yardımcı mobilite araçlarıyla yürür; düzey 4'te bağımsız hareket sınırlıdır; düzey 5'te ise yardımcı hareket araçları kullanılsa bile bağımsız hareket oldukça sınırlıdır.

### **SP'de KMFS'a göre TEDAVİ**

- SP'li çocuklar için geliştirilmiş bir sınıflandırma sistemidir.
- 12 yařın altındaki SP'li çocuklar kendilięinden başlatılan hareketler, oturma, yürüme gibi kaba motor fonksiyonlara dayanılarak beř seviyeye ayrılmıřtır

## SP'li Çocukta KMFS 'e Göre Tedavi Amaçları

- Fonksiyonel tedaviler
  - Motor gelişimi desteklemek
  - Yürüme eğitimi
  - Spastisitenin yol açtığı eklem deformitelerinden kaçınmak
- Ortez ve splintler
  - Fonksiyonel durumu iyileştirmek
  - Cerrahiye olan ihtiyacı azaltmak için kas kontraksiyonunu önlemek ve/veya azaltmak
- Botulinum toksini
  - Dinamik spastisite nedeniyle oluşan eklem uyumsuzluklarını düzeltmek
- intratekal baklofen
  - Yaşam kalitesini arttırmak için spastisiteyi azaltmak
- Ortopedik cerrahi
  - Spastisiteye bağlı ortaya çıkan yapısal anomalileri düzeltmek
- Ağızdan ilaçlar
  - Kas tonusunu azaltmak

Tetra (parezi)	Her iki bacak ve beraberinde bir kolun (asimetrik) ya da iki kolun etkilenmesi (simetrik)
Di (parezi)	Her iki bacağın ya da yalnızca bir bacağın etkilenmesi
Hemi (parezi]	Etkilenmenin vücudun biryarısı ile sınırlı olması

## Serebral palsi tiplerine göre

- Spastik
- Diskinetik
- Ataksik
- Mikst

## Spastisite tedavisi

Bölgesel	Botulinum Toksin Enjeksiyonu
Hafif ve yaygın	ilaçlar (Lioresal)
Yoğun ve yaygın	Baklofen Pompası

## Serebral palsi tedavi seçenekleri

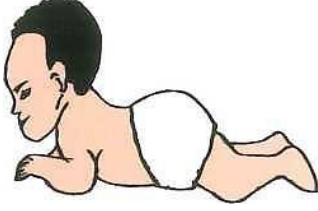
- Fizyoterapi
- Ortezler-cihazlar
- Pozisyonlama cihazları-masalı eğitim sandalyesi, ayakta durma bacası, parapodyum
- İlaçlar-Lioresal
- Botulinum toksin enjeksiyonları
- Ortopedik ameliyatlar
- İntratekal Baklofen
- Selektif Dorsal Rizotomi

## Tedavide Hedef Seçimi

- 1 - Yaş - gelişim basamağı
- 2- KMFS
- 3- SP Tipi
- 4- Vücut tutulumu

### 3 Aya Kadar

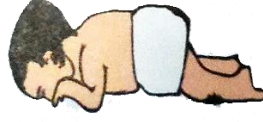
#### Normal Gelişme



Karnı üzerinde düz yatar; başını yukarıda tutar; kolları üzerinde kendisini iter

Sırt üstü yatar; iki elini birleştirir

#### Serebral Palsi



. Sert bacaklar

- Başını kaldıramaz.

- Kolları üzerinde kendisini itemez



Sırt üstü kendini iter, baş bir taraftadır.

- Bir kol ve bacak bükülüdür,

- Diğer kol ve bacak düzdür.

- Ellerini Birleştiremez

### 6 Aya Kadar

#### Normal gelişme



Eller üzerinde destekli

oturur; ayakta tutulduğu zaman ağırlığını ayaklarına verir

#### Serebral Palsi



Başını kaldıramaz.

-Yuvarlak sırt

-Kollar serttir, eller yumruk haldedir



Baş arkaya düşer veya oturma durumuna çekildiği zaman arkaya iter



-Ayak ucunda dik durur.

-Kollarını geride tutar.

-Makas gibi çaprazlanmış sert bacaklar

## 9 Aya Kadar

Normal gelişme



Yalnız başına oturur;  
elini uzatır; ayakta  
bırakıldığı zaman  
kendim destekler

## Serebral Palsi



- Yuvarlak sırt
- Oyun için ellerini  
zayıf şekilde kullanır
- Sert bacaklar, ileriye  
dönük ayak baş  
parmakları



- Ağırlığını  
bacaklarına vermez
- Başı kaldırmayı  
zayıftır

## 12 Aya Kadar

Normal gelişme

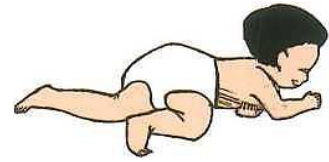


Bir şeye dayanarak  
çeker; iyi şekilde  
emekler

## Serebral Palsi



- Ayakta durmak  
için çekme gücü
- Sert bacaklar,  
ileriye gösteren ayak  
parmakları



- Emekleyemez
- Vücudun yalnızca  
bir tarafını kullanır  
veya yalnızca  
kollarını kullanarak  
kendisini sürükler

## 18 Aya Kadar

Normal gelişme



Tek başına ayağa kalkar ve yürür; oturur ve kalkar; dik oturur; her iki elini kullanır

Serebral Palsi



-Bir kol sert ve bükülüdür.  
-Birtarafta ayak ucunda yürüme  
-Ayakta denge kötü



-Oynamak için çoğunlukla bir elini kullanır  
-Bir bacak sert olabilir.  
-Ağırlığını bir tarafa vererek oturur

## Kaba Motor Fonksiyon Sınıflaması

Seviye 1

Seviye 2



Seviye 3

Seviye 4-

Seviye 5



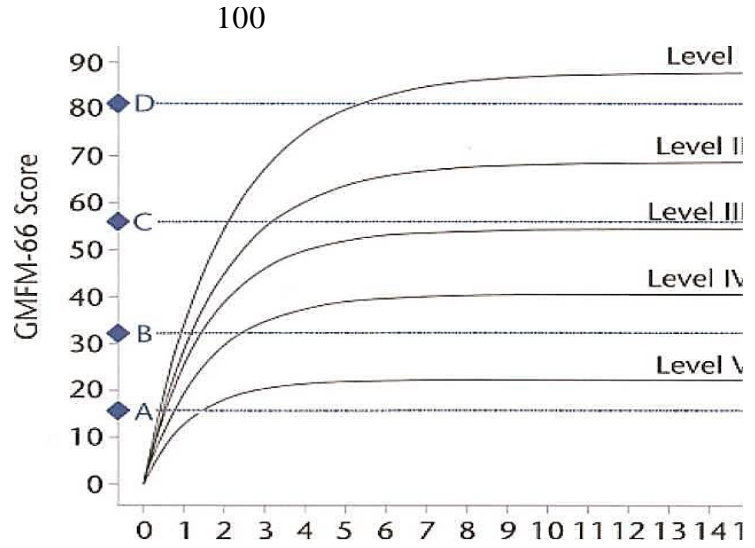


D- Çocuk bacak ve kol salınımı yaparak serbest olarak yürür.

C- Çocuk 10 adım desteksiz yürür.

B-Çocuk Met üzerine oturur, ellerinden ve kollarından destek almadan dengede oturabilir.

A- Çocuk gövdesi terapist tarafından desteklenirken oturur, başını dikey pozisyonda tutar



Yaş, yıl olarak

### Serebral Palsi Tiplerine Göre

- Spastik
- Diskinetik
- Ataksik
- Mikst

Tetra (parezi)	Her iki bacak ve beraberinde bir kolun (asimetrik) ya da iki kolun etkilenmesi (simetrik)
Di (parezi)	Her iki bacağın ya da yalnızca bir bacağın etkilenmesi
Hemi (parezi)	Etkilenmenin vücudun biryarısı ile sınırlı olması

### SP Tutulumuna Göre Hedefler

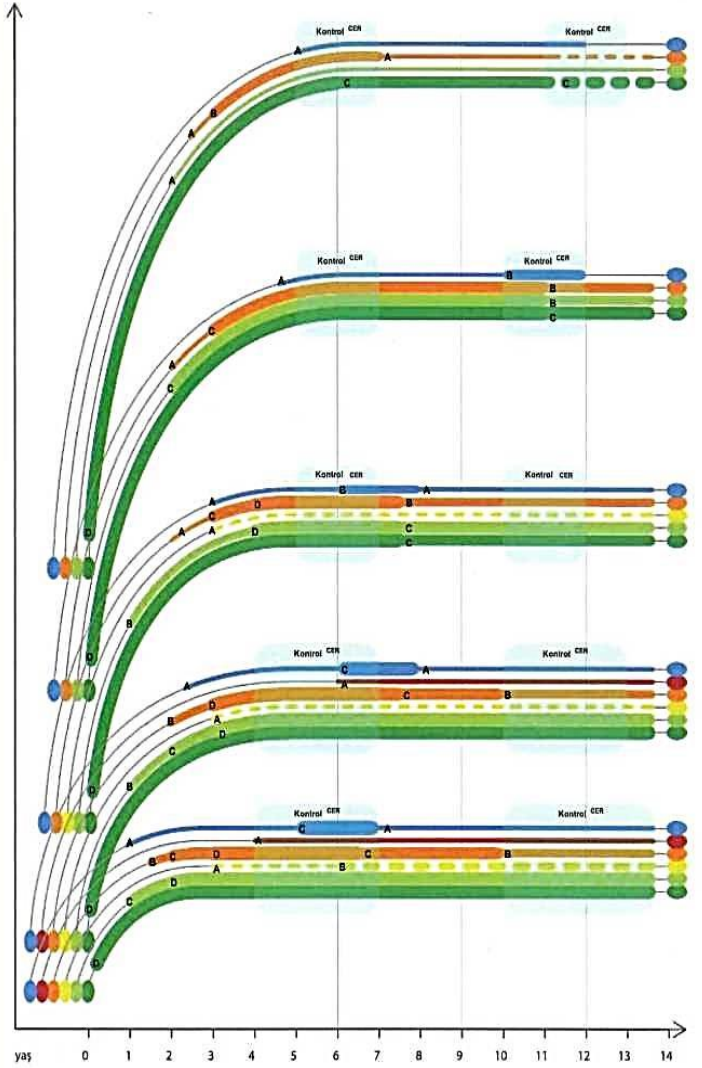
Tetralar	Gövde dengesi
Diler	Yürüme
Hemiler	El kullanımı

SP GRAFİK TEDAVİ SEÇENEKLERİ – KABA MOTOR FONKSİYON

- A 0-25%
- B 25-50%
- C 50-75%
- D 75-100%

Uygun tedavi seçeneklerine göre BCPL'li hasta yüzdesi

Kontrol \*\*\* Cerrahi girişim açısından değerlendirir



Florjan Heison. GMFM-Graph and GMFCS-Illustrations by courtesy of Peter Rosenbaum, Bob Palisano, Canada, and JJ Kerr Graham, Australia, version 1.0, 2009.

Ortopedik cerrahi

KMSF Seviye I

Intratekal baklofen

KMSF Seviye II

Botulinum Toksin

KMSF Seviye III

Ora I tedavi

KMSF Seviye IV

Ortez / yardımcı cihazlar

KMSF Seviye V

Fonksiyonel terapi

## **SP li Çocukta KMFS'e Göre Tedavi Amaçları**

### **Fonksiyonel tedaviler**

- Motor gelişimi desteklemek
- Yürüme eğitimi
- Spastisitenin yol açtığı eklem deformitelerinden kaçınmak

### **Ortez ve splintler**

- Fonksiyonel durumu iyileştirmek
- Cerrahiye olan ihtiyacı azaltmak için kas kontraksiyonunu önlemek ve/ veya azaltmak

## **SP'li Çocukta KMFS'na Göre Tedavi Amaçları**

### **Ağızdan ilaçlar**

- Kas tonusunu azaltmak

### **Botulinum toksini**

- Yaşam kalitesini arttırmak için spastisiteyi azaltmak

### **Ortopedik cerrahi**

- Spastisiteye bağlı ortaya çıkan yapısal anomalileri düzeltmek

## Spastisite Tedavisi

Bölgesel	Botulinum toksin
Hafif ve yaygın	İlaç(Lioresal)
Yoğun ve Yaygın	Baklofen Pompası

### Fonksiyonel tedaviler

#### Ortopedik Cerrahi

- Yemek yeme, giyinme, kişisel bakım-diş fırçalama, yüz yıkama, banyo yapma gibi günlük yaşam aktivitelerini yapmayı kolaylaştıracak;
- Motor gelişmeyi arttıracak;
- Spastisitenin yol açacağı şekil bozukluklarını önleyecek çocuğa özel planlanacak egzersizler...

#### Fonksiyonel terapiyi kim uygular?

- FTR uzmanı ve fizyoterapistiniz size öğretir
- Siz evde uygulama yaparsınız:
  - Anne
  - Baba
  - Diğer aile bireyleri

#### Yapılacak hareketler neye gere belirleniyor?

- Çocuğun yaşına
- Kaba motor fonksiyon düzeyindeki gelişmeye göre

## **Örnek olgu**

- Deniz, 5 yaşında
- KMFS Seviyesi 2
- Ev içinde ve kısa mesafede yardımcı cihaza ihtiyaç yoktur. Merdiveni trabzandan tutunarak çıkar, fakat koşamaz sıçrayamaz
- Her iki bacağında kuvvetsizlik mevcut
- Bacak kaslarının güçlenmesine ihtiyaç var

## **Ağızdan ilaçlar**

- KMFS 3 ve 4 düzeyindeki hastalarda
- Lioresal veya Sipraktin
- Tedavinin amacı:
  - kas tonusunu azaltmak,
  - ağrıyı rahatlatmak,
  - pozisyonlamayı ve bakımı kolaylaştırmak,

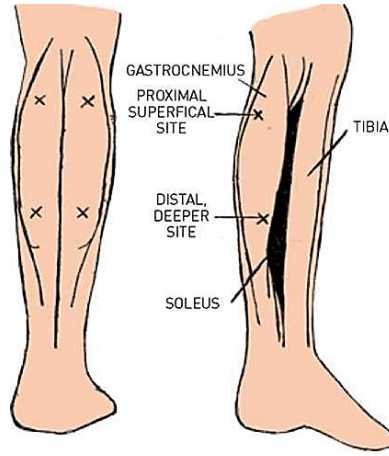
## **Ağızdan ilaçlar**

- Tedavi prensibi: kas tonusunu azaltmak
- Ortopedik cerrahi sonrası erken dönemde
- Diplejik ve tüm vücut tutulumlu olgularda
- 10-30 mg/gün bölünmüş dozlarda kullanılır
- 3 ayda bir düzenli kan tahlili gerekli
- Kısıtlılıkları: karaciğer üzerine yan etkileri, uykuya eğilim yapabilir, alışkanlık gelişebilir

## **Botulinum toksin (BOTOX; Dysport)**

- Spastik kaslara uygulanır
- Geçici olarak kası felç eder, etkisi 3. aydan sonra azalır, 6. aydan sonra geçer

- Uzman ve deneyimli hekimlerce uygulanmalı (FTR veya ortopedi uzm.)
- Ağrılı ve her bir kasın en az 2-3 bölgesine uygulandığından küçük çocuklara anestezi ile yapılması tavsiye edilir
- 2-8 yaş arasında SP tanısı alan çocuklara raporla SGK ödemesi var



### **Bölgesel yan etkiler**

- Kas içinde kanama - nadir, eğer ince uçlu iğne kullanılırsa
- Lokal enfeksiyon - hiç yayınlanmamış ve bildirilmemiş !
- Lokal kas zaafı - kas içi lokalizasyon uygun değilse veya doz veya sulandırma kurallarına uyulmazsa
- Diğer bölgesel olaylar (e.g. Mesane disfonksiyonu) - kas içi lokalizasyon uygun değilse veya doz veya sulandırma kurallarına uyulmazsa

### **Genel yan etkiler**

- Genel yorgunluk, halsizlik bildirilmiş,
- Doz ve sulandırma uygun yapılmazsa olabiliyor

## **İntratekal Baklofen Pompası (İTB)**

- Spastisite ileri düzeyde olan
- Ağrı ve kas spazmı olan
- Yürümeyen Tetraparezik SP
- Diskinetik + Spastik SP
- KMFS Düzey 3, 4- ve 5
- Ağızdan alınan ilacın yan etkilerinden kaçınmak
- Anestezi ile karın cildi altına rezervuarve pompa ve omurilik içine kateter yerleştirilir
- ilaç 3 ayda bir hastanede dolum yapılır
- işlem basittir ve güvenlidir.

## **İTB Uygulamasında yan etkiler**

- Katater problemleri %12
- Enfeksiyon %9
- Katetere bağlı yara %3.2
- İTB ile ilişkisi olmayan ölüm 8

## **SP'li Çocukta İTB Etkileri**

- Motor fonksiyondaki gerilemeyi önüyor
- Spastisite tedavi öncesinde azalıyor, İTB sonrasında 18 ay içinde artabiliyor
- Bakım verenin yükü azalıyor
- Yürümeyen çocukta ortopedik girişim ihtiyacı azalıyor

## **Ortopedik Ameliyatlar**

1- Kas ve tendon gevşetme ameliyatları

2-Kas transferleri

3-Kemik ameliyatları

## **Ortopedik Girişim Zamanı**

- 0-3 yaş -> FTR
- 4-6 yaş -> FTR+ Ortopedik Girişim
- 7-18 yaş-> Eğitimsel ve psikolojik tedavi + FTR + Ortopedik Girişim

**Önemli Not: Serebral Palsi'de her çocuk kendine özeldir: Burada belirtilenlerin sadece genel bir çerçeve olduğu unutulmamalıdır.**

## **Hangi durumda / Hangi girişim**

- Kas Zayıflığı <=> Egzersiz / Ortezleme
- Dinamik kontraktürler <=> Botulinum toksin / Kas gevşetme (alçı, germe, sıcak veya soğuk uygulama)
- Kas kısalığı <=> Uzatma / Gevşetme / Transfer
- Kemik şekil bozukluğu<sup>1</sup> ^ Kemik ameliyatları

## **Spastisitede Kalça Takibi-1**

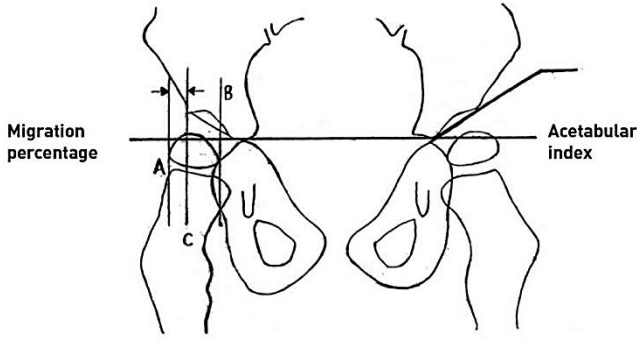
- Kalçalar yana açıldığında spastisite nedeniyle 45 dereceden fazla açılmıyorsa
- **6 ayda bir kalça filmi ile takip**

## **Spastisitede Kalça Takibi-2**

- Neyi takip ediyoruz?
- Femur başının göç etme oranını

**Migrasyon (göç etme) oranı nasıl belirleniyor?**





**Migrasyon(göç-kayma) yüzdesi=  $\frac{AC}{AB} \times 100$**

Scrutton D , Baird G Arch Dis Child 1997;76:381-384

### **Ortopedik Cerrahi Tedavi Felsefesi**

- Ekstremitelerde cerrahi 5-6 yaşına kadar tamamlanmalı
- Bacaklarda tüm girişimler mümkün ise aynı seansta yapılmalı
- Girişimler eklem sertliğini gidermeli ve yürümenin basma fazında dik duruş sağlamalıdır.
- Önce rotasyonel (eklemlerde dönme yaratan) problemler düzeltilmelidir

### **Selektif Dorsal Rizotomi (SDR)**

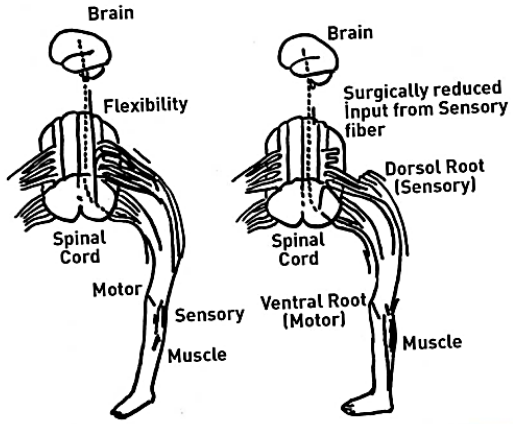
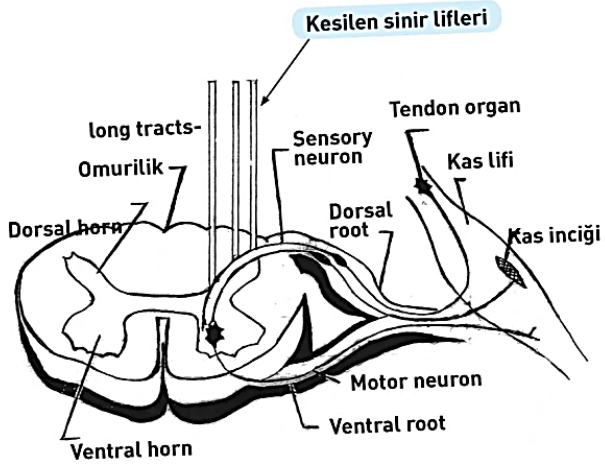
- Beyin cerrahisi tarafından yapılan bir ameliyat
- ilk kez 1913'de yapılmış
- Serebral Palsi'de ilk kez 1980'de
- Omurilik üzerindeki lifler üzerinde yapılır
- Kalıcı etkisi var- geri dönüşü yok

**Serebral palside SDR - hangi durumda uygulanabilir?**

- Çocuk 2-6 yaşında (16-17 yaşa kadar)
- Spastik dipleji- en uygun
- Spastik tetrapleji veya spastik hemipleji
- Çocuğun yürüme ihtimali varsa
- Beyin MR'ında basal ganglionlar sağlam olmalı
- Fonksiyonları olan çocukta

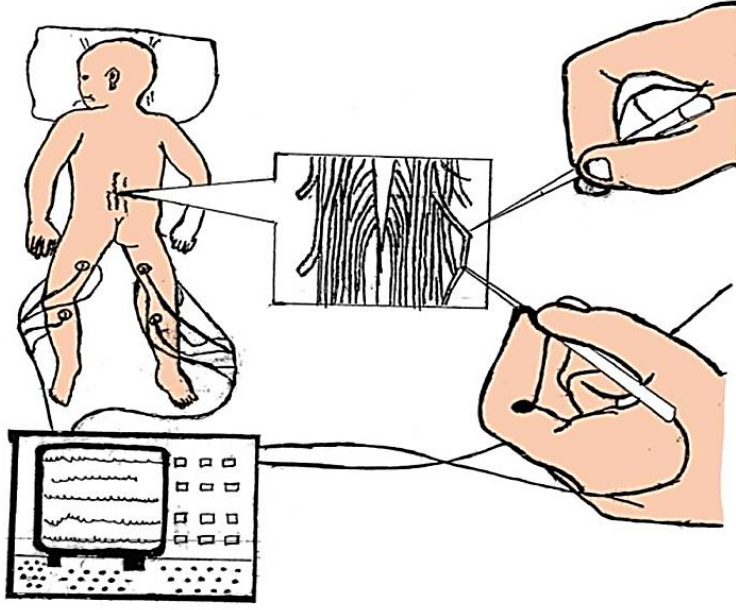
### **Selektif Dorsal Rizotomi**

- Mucizevi bir ameliyat değil
- Spastik kasları daha iyi kullanma imkanı verir
- Eğer kol, bacak ve gövde kasları güçlü ise SDR sonrası fonksiyon landa artış olur
- Koldan ziyade bacak fonksiyonları düzelir
- İnce motoru düzeltmez
- Dengeyi düzeltmez
- Kasların gücü yoksa yapılmamalı



Cerrahi öncesi

Cerrahi sonrası



### SDR sonrası etkiler

- 30 yıldır uygulanan bir ameliyat
- Kısa dönemde (5 yıl) spastisite azalmış, kas gücü yerinde olan çocuklarda yürüme daha iyi-kanıt düzeyi yüksek
- Ortopedik ameliyat ihtiyacı azalmış
- Ama SDR sonrasında da ortopedik girişim ve Botulinum toksin enjeksiyonu ihtiyacı oluyor
- Uzun dönem etkiler (5-10 yıl sonra) açısından düşük-orta düzeyde kanıt mevcut

**T.C.**  
**İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ**  
**Çocuk Sağlığı Enstitüsü**  
**Engelli Çocuklara ve Ailelerine Sağlanan Olanaklar**  
**Rehber**

**Hazırlayanlar:**

Gülbin GÖKÇAY

Fatma Nur BOYLU

Buşra KEPENEK

Pınar KÜTÜK

Deniz TUNCER

Mayıs 2011, İstanbul.

## **İÇİNDEKİLER**

### **Giriş**

A) Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Beyannamesi

B) Tanımlamalar

### **Sosyal Güvencesi Olanlar için Olanaklar**

A) Bakım gereksinimi olan yakını bulunan memurların tayinindeki kolaylıklar

B) Bakıma gereksinimi olanlara devletin sunduğu hizmetler

C) Engelli çocuğu olan anneler için özel düzenlemeler

D) Yardımcı araç, gereç ve cihazlar

### **Sosyal Güvencesi Olmayanlar İçin Olanaklar**

A) Ayni ve nakdi yardım, ortopedik ve diğer yardımcı araç ve gereçler

### **Engelliler ve Aileleri için Maddi Yardımlar**

A) Özürlü Aylığı

B) Muhtaç Aylığı

C) Evde Bakım Ücreti

### **Eğitim Alanındaki Olanaklar**

A) Rehberlik Araştırma Merkezine Başvuru Koşulları

B) Erken Çocukluk Dönemi Eğitimi

C) Çocukluk Dönemi Eğitimi

D) Eğitim için Değerlendirme

E) Eğitim İçin Yönlendirme

F) Eğitim İçin Yerleştirme

G) Engelli Bireylere Sınavlarda Sağlanan Kolaylıklar

H)Engelli Bireylerin Okullara Ulaşımındaki Kolaylıklar

### **Engelliler ve Aileleri için Vergi Kolaylıkları**

A) Gelir Vergisi

B) Motorlu Taşıtlar Vergisi

C) Özel Tüketim Vergisi

D) Emlak Vergisi

E) Gümrük Vergisi

F) Katma Değer Vergisi

### **Engelliler için Sağlanan Diğer Olanaklar**

A) Özürlü Kimlik Kartı

B) GSM (Cep Telefonu) Tarifelerinde İndirim

C) Sağlık Kuruluşlarında Engellilere Tanınan Öncelikler

Bilgi Toplamada Başvurulan Kurum Ve Kuruluşlar

Kaynaklar

Ek

Dilekçe Örneği

## GİRİŞ

Kitapçık haline getirilen bu çalışma, engelli çocuk ve aileleri için Türkiye’de sağlanan olanakları yararlarına sunmak amacıyla İstanbul Üniversitesi Çocuk Sağlığı Enstitüsü bünyesinde ve Prof. Dr. Gülbin Gökçay’ın rehberliğinde Gelişim Nörolojisi Yüksek Lisans öğrencileri Fatma Nur Boylu, Büşra Kepenek, Pınar Kütük ve Deniz Tuncer tarafından hazırlanmıştır.

Bu amaçla çeşitli kanun ve yönetmelikler incelenmiş, ilgili kurum ve kuruluşlardaki kişilerle görüşmeler yapılmıştır. Çalışma sırasında veriler toplanırken kamu ve özel kurum ve kuruluşları da dahil olmak üzere toplum içerisinde terminoloji sorunu yaşandığı gözlenmiştir. Engelliliğin tanımı konusunda ortak bir dilin olmaması ve ülkelere göre değişen engellilik tanımlamaları bu duruma sebep olmaktadır. Standart bir terminoloji eksikliği nedeniyle literatür taraması yapılırken özürlülük, engellilik ve daha seyrek olmakla birlikte malüllük ve sakatlık terimleriyle karşılaşılmaktadır. Ayrıca, engelli çocuk ve aileleri için sağlanan olanakları bir araya getirmek için yapılan araştırmalar sırasında sağlıklı bir veri sisteminin eksikliği gözlenmiştir.

Engelli vatandaşlarımız için yapılan yardımların ve hizmetlerin farklı kurumlar aracılığıyla, farklı kanallardan yapıyor olması bu hizmet ve yardımlar ile ilgili hızlı ve güvenilir bilgiye erişimi zorlaştırmaktadır. Birçok engelli ailesi kendilerine sunulan bu haklardan yeterince haberdar olamamakta ve nereye, nasıl başvuracaklarını öğrenememektedirler. Bu anlamda engelli çocuk sahibi her aileye rehberlik edebilecek ve sağlanan olanaklar konusunda bilgilendirecek bir kaynağa ihtiyaç olduğu gözlenmektedir. Bu kitapçığın böyle bir gereksinimi karşılayacağına inanılmaktadır. Kitapçıktan yararlananların



scocuk@istanbul.edu.tr ye geri bildirimde bulunmaları yeni basımlara katkı sağlayacaktır

### **A) Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Bildirgesi**

Birleşmiş Milletler Genel Konseyinin 9 Aralık 1975 tarihindeki toplantısında Engelli Hakları Bildirgesi yayınlanmıştır. Bu bildirmede aşağıdaki hakların özürsüz (engelli) kişilere sağlanması için gerekli uluslararası ve ulusal düzenlemelerin yapılması belirtilmektedir:

1. Engelli kişi, normal bir bireyin, kişisel veya sosyal yaşamında kendi kendine yapması gereken işleri bedensel veya zihinsel kabiliyetlerinde, kalıtsal veya sonradan meydana gelen herhangi bir noksanlık sonucu yapamayan kişidir.
2. Engelli kişiler bu beyannamede belirtilen haklardan tam olarak yararlanmalıdırlar. Bu haklar, özürsüz kişinin veya ailesinin sahip olduğu ırk, renk, cinsiyet, lisan, din, siyasal ve diğer fikirler, milliyet veya sosyal yapı, mali ve doğum gibi konularda hiçbir ayrıcalık gözetilmeden dünyadaki bütün özürsüz kişilere tanınmıştır.
3. Engelli kişinin insan haysiyetine saygı gösterilmesi onun en doğal hakkıdır. Ayrıca kişilerin, özürsüzlük veya noksanlıklarının sebebi ne olursa olsun düzgün yaşama şartlarına mümkün olduğu kadar normal ölçüde ve tam sahip olmak haklarıdır.
4. Engelli kişiler de, diğer insanların sahip oldukları medeni ve siyasal haklara sahiptirler. Zihinsel Engelli Hakları Beyannamesinin 7. maddesinde bu hakların sınırlandırılması ya da kaldırılması ile ilgili hükümler belirtilmiştir.
5. Engelli kişilerin mümkün olduğu kadar başkalarına bağımlı olmadan yaşamalarını sağlayacak önlemler alınmalıdır.

6. Engelli kişiler; tıbbi, psikolojik ve işlevsel tedavi haklarına sahiptirler. Protez ve ortopedik uygulamalar, tıbbi ve sosyal rehabilitasyon çalışmaları, eğitim, mesleki eğitim, staj ve rehabilitasyon, yardım, danışmanlık, iş bulma hizmetleri, engelli kişinin beceri ve yeteneklerini en yüksek düzeye çıkaracak ve onların sosyal beraberliğini hızlandıracak diğer bütün faaliyetler bu maddenin kapsamına girmektedir.

7. Engelli kişiler, ekonomik ve sosyal güvenlik haklarına, düzgün yaşam koşullarına sahip olmalıdırlar.

8. Engelli kişilerin özel gereksinimleri, ekonomik ve sosyal planlamanın her safhasında dikkate alınmalıdır.

9. Engelli kişiler, aileleriyle veya yakınlarıyla birlikte yaşama ve her türlü sosyal, yaratıcı ve eğlendirici faaliyete katılma haklarına sahiptirler. Hiçbir engelli kişi bulunduğu koşullar nedeni ile farklı uygulamalara maruz bırakılamaz. Eğer bir engellinin mutlaka özel bir kurumda ya da çevrede kalması gerekiyorsa o zaman bu çevrenin, kendi normal yaşatlarının kaldığı ve yaşadığı çevreye mümkün olduğu kadar yakın olması gereklidir.

10. Engelli kişiler her türlü istismara, ayrımcılığa, kötüye kullanılma ve onur kırıcı uygulamalara karşı korunmalıdırlar.

11. Engelli kişiler, kendilerinin ve mallarının korunması gerektiği durumlarda yeterli yasal yardımı sağlamaya muktedir olabilmelidirler. Eğer adli durum gelişirse o zaman bu kişinin beden veya zeka durumu tümüyle dikkate alınmalıdır.

12. Engelli kişiler, haklarıyla ilgili her hususta kendilerine ait kuruluşlarla her zaman istişarede bulunabilmelidirler.

13. Bu beyannamede yazılı olan haklar, mümkün olan her türlü uygun vasıta ile engelli kişilere ve ailelerine tam olarak duyurulmalıdır.

## **B) Tanımlamalar**

Engellilik derecelendirilmesindeki düşünce biçimi sağlık alanında sosyal model kavramının geliştirilmesi sonucu ortaya çıkmıştır. Sağlık sorunlarının açıklanmasında yıllarca tıbbi model kullanılmıştır. Tıbbi modele göre toplum değiştirilemez ama insan değiştirilebilir olarak tanımlanmaktadır. Sosyal modele göre çeşitli nedenler sonucu ortaya çıkan bozukluklar çocuklarda çeşitli kısıtlılıklara neden olmakta, bu durum toplumsal koşullar sonucu iş göremezlik durumuna yol açmaktadır.

Dünya Sağlık Örgütü'ne göre engellilik derecesi hafiften ağıra olmak üzere bozukluk, kısıtlılık ve iş görmezlik şeklinde tanımlanmaktadır. **Bozukluk**, vücut yapısında ya da işlevindeki sorunları belirtir. **Kısıtlılık** durumunda ise kişinin belirli işlevleri yerine getirememesi söz konusudur. **Kısıtlılık** yalnızca kişinin kendisiyle ilgili aktivitelerdeki verimini etkiler, sosyal görevlerini etkilemez. İş göremezlik ise vücut yapısında bozukluk ya da kısıtlılık sonucunda kişinin istediği hedeflere ulaşamaması, toplumda amaçladığı rolü üstlenememesidir. **İş göremezlik** toplum içinde bireyin fiziksel olarak bağımsız olmasını, hareketini ve sosyal olaylara katılımını engeller. Bu durum bireyin bulunduğu çevre koşullarına göre değişir.

Türkiye nüfusunun %12 sinin engelli olduğu tahmin edilmektedir. Bu saptama, Türkiye de 3 milyon engelli ya da özel gereksinimi olan çocuk olduğu anlamına gelmektedir.

**Sağlık Kurulu Raporları:** Engelli sağlık kurulu raporları, engellilere verilen pek çok hak ve hizmetlerden yararlanması için

esas belge niteliğindedir. 16.12.2010 ve 27787 sayılı Resmî Gazete’de yayımlanarak yürürlüğe giren Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik ile ağır özürlü “Özür durumuna göre özür oranı %50 ve üzerinde olduğu tespit edilenlerden günlük yaşam aktivitelerini başkalarının yardımı olmaksızın yerine getiremeyeceğine özürlü sağlık kurulu tarafından karar verilen kişileri ifade eder” biçiminde değiştirilmiş ve % 50 oranında özürlü bulunanlar da ağır özürlü olarak kabul edilmiştir.

**Bakıma muhtaç özürlü:** Özürlülük sınıflandırmasına göre resmî sağlık kurulu raporu ile ağır özürlü olduğu belgelendirilenler günlük hayatın alışılmış, tekrar eden gereklerini önemli ölçüde yerine getirememesi nedeniyle hayatını başkasının yardımı ve bakımı olmadan devam ettiremeyecek derecede düşkün olan kişileri tanımlamaktadır.

## **SOSYAL GÜVENCESİ OLANLAR İÇİN OLANAKLAR**

### **A) Bakım gereksinimi olan özürlü yakını bulunan memurların tayinindeki kolaylıklar**

Devlet memurunun bakıma muhtaç çocuğunun eğitimi için tayin hakkı vardır. Bu haktan yararlanabilmek için çocuğun sağlık raporu ile bakıma muhtaç olduğu tespit edilmeli ve Millî Eğitim Bakanlığı’na bağlı Rehberlik ve Araştırma Merkezi (RAM) bünyesindeki özel eğitim değerlendirme kurulu tarafından durumun belgelendirilmesi gerekmektedir. İlgilinin talebi üzerine uygun yerde benzer boş bir kadroya ataması yapılır. (Devlet Memurları Kanunu Ek Madde 39- (Ek: 1/7/2005-5378/21 md.)

Ailesi ekonomik yoksunluk içinde bulunan bakıma muhtaç özürlülere evlerinde ya da kurumda bakım hizmeti verilmektedir.

Bakım hizmetinden faydalanmak için İl Sosyal Hizmetler Müdürlüğü'ne başvurmak gerekmektedir.

### **B) Bakıma gereksinimi olanlara devletin sunduğu hizmetler**

Ailesi ekonomik yoksunluk içinde bulunan bakıma muhtaç özürülere evlerinde ya da kurumda bakım hizmeti verilmektedir. Bakım hizmetinden faydalanmak için İl Sosyal Hizmetler Müdürlüğü'ne başvurmak gerekmektedir.

### **C) Engelli çocuğu olan anneler için özel düzenlemeler**

Sosyal güvenlik reformu olarak bilinen 5510 sayılı Kanunla bakıma muhtaç derecede engelli çocuğu bulunan anneler erken emeklilik hakkından yararlanabilmektedirler.

### **Başvuru Koşulları**

- Erken emeklilik hakkından faydalanmak isteyen ve çocuğunun başka birinin sürekli bakımına muhtaç durumda engelli olduğunun tespitini isteyen kadın sigortalılar en son çalışmalarının geçtiği Sosyal Güvenlik İl Müdürlüğüne/Sosyal Güvenlik Merkezine başvurmalıdırlar.
- Başvurulan kurum çocuğu sağlık kurulu bulunan hastanelere sevk eder
- Bu kuruldan alınan raporlar ile SGK'ya başvuru yapılır.
- Başvuru sırasında kuruma teslim edilecek bir dilekçe örneği kitapçığın sonunda Ek'ler bölümünde yer almaktadır.
- Kadın sigortalının başka birinin sürekli bakımına muhtaç derecede engelli çocuğunun birden fazla olması halinde her çocuk için ayrı sevk yapılmalıdır.

- Kadın sigortalının kuruma başvurduğu tarihte aktif olarak çalışıp çalışmadığına SGK'ca bakılmayacaktır. Dolayısı ile daha önce çalışması olanlar veya isteğe bağlı sigortalı olanlar da bu haktan yararlanabilirler.

Ayrıca; engelli çocuk sahibi olan çalışanlar için çalıştıkları kurum bünyesinde özel ayrıcalıklar sağlanabilmektedir. Bu ayrıcalıkları veya sağlanan kolaylıkları çalıştıkları kurumdan bilgilendirme talep ederek öğrenmelidirler.

#### **D) Sosyal güvenceye tabi olanlar için yardımcı araç gereç ve cihazlar**

Engelli çocuğun kullanması gereken ortez protezin belirtildiği sağlık kurulu raporu ile cihaz medikallerden ücreti aile tarafından ödenerek alınır. Aileler aletin faturası ile bağlı buldukları Sosyal Güvenlik Kurumuna başvurmaları halinde ödedikleri ücretin belirlenen kısmını geri alabilirler.

#### **Tekerlekli sandalyenin alım koşulları:**

Her yıl Bütçe Uygulama Talimatı'n da belirlenen fiyatlarda sağlık kurulu raporuna göre ödeme yapılmaktadır. Aşan kısmı ilgili tarafından karşılanır.

#### **İşitme cihazının alım koşulları:**

- Kurumca sadece analog ve dijital işitme cihazı bedelleri ödenir.
- İşitme cihazı bedellerinin kurumca ödenebilmesi için;
- Kurumla sözleşmeli resmi sağlık kurumları tarafından, kulak burun boğaz uzman hekiminin yer aldığı sağlık kurulu raporunda işitmenin cihaz ile düzeltilmesinin mümkün olduğu belirtilmelidir.
- Raporda işitme cihazının analog ya da dijital olduğu belirtilmeli,

- Odyoloji test sonuçlarını gösterir belgenin aslı rapora eklenmelidir. Odyoloji testlerinin, Kurumla sözleşmeli sağlık kurumlarında veya raporu düzenleyen sağlık kurumunun hizmet alım sözleşmesi yaptığı sağlık kurumlarınca yapılması ve odyometrist veya işitme testi yapmaya yetkili personel tarafından onaylanmış olması gerekmektedir
- Her iki kulak için işitme cihazı bedeli ödenebilmesi için, sağlık kurulu raporunda iki kulakta işitme kaybının bulunduğu belirtilmesi yeterli olmayıp, gerekçeleri belirtilerek “**Hastanın her iki kulak için işitme cihazı kullanması gereklidir.**” ibaresi raporda yer almalıdır
- İşitme cihazı kalıp ve pil bedelleri ödenmez.

İşitme cihazının yenilenme süresi beş yıldır. Ancak, işitme durumunda değişiklik olması ve verilen cihazın yeterli gelmemesi ya da ilgililerin kusuru olmaksızın garanti süresi dışında cihazın arızalanması ve kullanılamaz hâle gelmesi durumlarında ve bu durumların Kurumla sözleşmeli resmi sağlık kurumunca düzenlenen kulak burun boğaz uzman hekiminin yer aldığı sağlık kurulu raporu ile belgelenmesi ve Kurumca onarımının sağlanamaması hâlinde, cihazın süresinden önce yenilenmesi mümkündür.

### **Hasta Alt Bezinin Ödenmesi:**

Sosyal Güvenlik Kurumu hasta alt bezi ile ilgili koşulları yeniden düzenleyen tebliği 06/01/2011 tarihte T.C.Resmi Gazete'de yayımlanarak yürürlüğe girmiştir. Hekim tarafından reçeteye yazılması durumunda SGK lı olanlar hasta bezini Kurumla anlaşmalı olan eczanelerden UBB(Ulusal Bilgi Bankası) kaydı olması halinde alabilmektedirler. Herhangi bir sosyal güvenceye tâbi olmama halinde Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma

Vakıflarından sağlanması Valilik veya Kaymakamlıklardan talep edilebilir. Ayrıca sosyal güvencesi olmayanlar belediyeler bünyesinde oluşturulmuş özürle koordinasyon merkezlerine başvurduğu takdirde de ihtiyacın bir kısmı karşılanabilmektedir.

## **SOSYAL GÜVENCESİ OLMAYANLAR İÇİN OLANAKLAR**

Yeşil kart dahil hiçbir sosyal güvencesi olmayan ailelerin 18 yaş altı çocuklarının, sağlık hizmetinden yararlanmaları için; anne ya da babasının çocuğun kimliği ile birlikte ilçedeki Sosyal Güvenlik Kurumu Müdürlüğüne başvurup kayıt yaptırması yeterlidir. Ancak ikinci bir seçenek olarak, ailenin diğer fertlerine bakmakla yükümlü olan aile bireyi (örneğin baba) genel sağlık sigortası kaydı yaptırabilir. Bunun için; ilçe kaymakamlıktan alınmış gelir tespit formu ile ilçesinin bağlı bulunduğu SGK ya başvuru yapılabilir. Ailede kişi başına düşen aylık gelir hesap edilerek 30 TL den başlayan prim ödemeleriyle genel sağlık sigortası kapsamına girebilir.

### **A) Aynı ve nakdi yardım, ortopedik ve diğer yardımcı araç ve gereçlerin sağlanması**

Aileler buldukları ilin veya ilçenin Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıflarına müracaat ederek talepte bulunabilirler. Ayrıca; Kızılay ve diğer sosyal yardım amaçlı derneklerden bu konuda yardım alınabilir. Bu amaçla belediyeler tarafından da çeşitli yardımlar yapılmaktadır.

Aşağıda belirtilen yardımlara "Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu" uyarınca sadece Yeşil Kartlı kişiler başvurabilir.



### **Özürlü Araç (Tekerlekli sandalye, motorlu araç vb):**

- Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı (SYDV) Başvuru Kayıt Formu/ Başvuru Dilekçesi
- Nüfus Cüzdanının önlü-arkalı fotokopisi (kendisinin ve eşinin)
- Özürlü araç kullanımı gerektiğine dair Sağlık Kurulu Raporu

### **El-Ayak Protezi-Yürüme Cihazı-Ortopedik Bot alımı:**

- SYDV Başvuru Kayıt Formu/ Başvuru Dilekçesi
- Nüfus Cüzdanının önlü-arkalı fotokopisi (kendisinin ve eşinin)
- Protez kullanımı gerektiğine dair Sağlık Kurulu Raporu

### **İşitme Cihazı**

- SYDV Başvuru Kayıt Formu / Başvuru Dilekçesi
- Nüfus Cüzdanının önlü-arkalı fotokopisi (kendisinin ve eşinin)
- İşitme cihazı kullanımı gerektiğine dair Sağlık Kurulu Raporu
- İşitme testi raporu

### **Konuşma Cihazı**

- SYDV Başvuru Kayıt Formu / Başvuru Dilekçesi
- Nüfus Cüzdanının önlü-arkalı fotokopisi (kendisinin ve eşinin)
- Konuşma cihazı kullanımı gerektiğine dair Sağlık Kurulu Raporu

SYDV (Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı) Başvuru Kayıt Formu, elektronik sistemden sosyal güvencesi olmadığının tespiti

yapıldıktan sonra Valilik veya Kaymakamlık tarafından başvuru sırasında verilir.

Alo Sosyal Yardım Hattı 144 'ü tuşlayarak ücretsiz Sosyal yardımlaşma ve Dayanışma Genel Müdürlüğü'ne ulaşılabilir, yapılan yardım ve uygulamalar konusunda soru, şikayet ve istekler bildirilebilir.

Herhangi bir sosyal güvenlik şemsiyesi altında olmayıp ödeme gücü bulunmayan özürlü vatandaşlardan bağış veya evrak parası adı altında herhangi bir ücret talep edilmemesi ve 03.12.2002/58 sayılı Başbakanlık Genelgesi uyarınca muayene, tetkik, rapor ücreti alınmaması gerekmektedir. **(Sağlık Bakanlığının Özürlü Sağlık Kurulu Raporlarından Ücret Alınıp Alınmayacağı Hakkındaki 2004/30 sayılı Genelgesi)**

## **ENGELLİLER VE AİLELERİ İÇİN MADDİ YARDIMLAR**

### **A) Özürlü Aylığı Bağlanması**

18 yaşını bitirmiş %40 ve üstü özrü bulunan ya da kanunen bakmakla yükümlü olduğu 18 yaşını tamamlamamış özürlü yakını bulunan ancak herhangi bir yerden geliri olmayanlar bulunduğu yerdeki valilik veya kaymakamlık makamlarına başvuru yaparak 2022 sayılı yasa gereğince aylık bağlanmasını talep edebilirler.

Herhangi bir sosyal güvenlik kurumundan bir gelir veya aylık hakkından faydalananlar, isteğe bağlı prim ödeyenler, tarım sigortalısı ile birlikte Kuruma prim ödeyenler özürlü aylığı alamamaktadır. Ancak Sosyal Hizmetler Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü tarafından özörlünün yakınına ödenen bakım ücreti dikkate alınmamaktadır.

2022 Sayılı Kanuna göre engellinin maaş almaya hak kazanabilmesi için, muhtaç, kimsesiz ve güçsüz olması gerekmektedir.

Başvuruda gerekli belgeler:

- Başvuru formu (Kaymakamlığa bağlı mal müdürlüklerinden alınacak.)
- Sakatlık aylığı bağlanacaklar için özürlü raporu vermeye yetkili hastaneden alınacak Sağlık Kurulu Raporu.
- 3 adet vesikalık fotoğraf.

Bu belgeler ile kaymakamlığa müracaat edilir. Müracaatın uygun olarak kabul edilmesinden sonra 3 aylık dönemler halinde peşin olarak mahalli maliye teşkilatlarından yardım alınır.

## **B) Muhtaç Aylığı Bağlanması**

Vakıflar Genel Müdürlüğünce, vakfiyelerde yer alan hayır şartlarının yerine getirilmesi amacıyla 27.09.2008 tarihli ve 27010 sayılı Resmi

Gazete’de yayımlanan “Vakıflar Yönetmeliği” hükümleri gereğince muhtaç aylığı bağlanmaktadır.

## **Muhtaç Aylığından Yararlanma Koşulları**

- Annesi ya da babası olmayan muhtaç çocuklar ile % 40 ve üzeri engelli olan muhtaçlara aşağıdaki koşullar varlığında verilebilir:
- Sosyal güvencesi olmaması,
- Herhangi bir gelir veya aylığı bulunmaması-Evde bakım ücreti veya 2022 sayılı kanundan maaş alanlar da başvuramazlar.

- Mahkeme kararı veya kanunla bakım altına alınmamış olması,
- Gelir getirici taşınır ve taşınmaz malı mevcut olmaması veya olup da bunlardan elde edeceği aylık ortalama gelirinin bu yönetmelikle belirlenen muhtaç aylığı miktarını geçmemesi.

### **Başvuru İçin Gerekli Belgeler**

- Muhtaç aylığı başvuru formu,
- Engellilik durumunu belirten sağlık kurulu raporu.

Muhtaç aylığı talebinde bulunan kişiler başvuru formunu doldurup imzaladıktan sonra engelli ise durumunu belirten sağlık kurulu raporunu ekleyip, ikamet ettiği ilin bağlı olduğu Vakıflar Bölge Müdürlüğüne şahsen, posta yoluyla veya Genel Müdürlüğün internet sitesi üzerinden başvuru yapabilirler.

### **C) Evde Bakım Ücreti Verilmesi**

Sosyal güvencesi olsun veya olmasın, her ne ad altında olursa olsun her türlü gelirleri toplamı esas alınmak suretiyle; kendilerine ait veya

bakmakla yükümlü olduğu birey sayısına göre kendilerine düşen ortalama aylık gelir tutarı bir aylık net asgari ücret tutarının üçte ikisinden daha az olan bakıma muhtaç özürülülere, resmi veya özel bakım merkezlerinde ya da ikametgâhlarında bakım hizmeti verilmesi devletçe sağlanmaktadır.

Evde bakım parası alabilmek için engelli kişinin ikametgahının bulunduğu yerdeki Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü'ne, Sosyal Hizmetler İlçe Müdürlüklerine, Kaymakamlıklara ya da Muhtarlıklara başvurması gerekmektedir. Başvuruda, bakıma

muhtaç özürliiden, ailesinden veya yasal temsilcisinden ařağıdaki belgeler istenmektedir.

- Saęlık kurulu raporu (Tam teřekküllü bir devlet hastanesinden alınmıř olması ve raporda ağır özürliü bakıma muhtaç yazması gerekiyor)
- Vukuatlı nüfus kayıt örneęi,
- İkametgâh belgesi (Çocuk ve bakan kiři için)
- Çocuk için 2 adet vesikalık fotoğraf
- SSK - Emekli Sandığı - Baę-Kur kurumlarından alınacak gelir beyanı bilgileri
- Anne-Baba boşanmıř ise; boşandıęına dair mahkeme kararı.
- Bakımı yapacak kiřinin dilekçesi ve engellinin vasisi varsa, vesayete ve vasi atanmasına iliřkin mahkeme kararı
- Tapudan alınacak eřler adına ev kayıt bilgileri
- Varsa, öğrenim durumunu gösteren belge sureti.
- Ailede iki ağır engelli varsa bakan kiři her ikisi için de bakım ücreti talebinde bulunabilir.

## **EęİTİM ALANINDAKİ OLANAKLAR**

5378 sayılı Özürliüler Kanunu'nun 15. Maddesinde “Hiçbir gerekçeyle özürliülerin eęitim alması engellenemez. Özürliü çocuklara, gençlere ve yetiřkinlere, özel durumları ve farklılıkları dikkate alınarak, bütünleřtirilmiř ortamlarda ve özürliü olmayanlarla eřit eęitim imkânı saęlanır.” ibaresi yer almaktadır.

Çocuklarında belirgin farklılıklar gören ailelerin en büyük sorunu ne yapacaklarını bilmemeleridir. Böyle bir durumla karşılaşan ailelerin ilk danışmaları gereken kurum, buldukları yere en yakın Rehberlik Araştırma Merkezi (RAM) olmalıdır. RAM’da değerlendirme için istenilen belgelerin bulunduğu bir liste ile değerlendirme sırasına göre randevu verilir. Ayrıca bireyin tam teşekküllü bir devlet hastanesinden alınan özürlü sağlık kurulu raporu olması da istenmektedir.

RAM Milli Eğitim Bakanlığına bağlı çalışır. RAM’lara, özürlü öğrencilerin durumunu tanılama, değerlendirme, uygun okula yönlendirme ve önerilen eğitimi(kaynaştırma vb.) takip etme görevi verilmiştir. Aile en yakın RAM’ı internette [orgm.meb.gov.tr](http://orgm.meb.gov.tr)

A) Rehberlik Araştırma Merkezine Başvuru Koşulları adresinden ya da telefonla İl Milli Eğitim Müdürlüklerinden öğrenebilir. Bu merkezler randevu sistemiyle çalışmaktadır. Telefonla ya da şahsen müracaat edilerek randevu alınabilir.

- Akademik başarısızlık gösteren çocuklar
- Sınıf veya okulda uyumsuzluk gösterenler
- Psikolojik yönden problemliler olanlar

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğine göre RAM’lar, kendilerine yapılan müracaatları 60 gün içinde sonuçlandırmakla yükümlüdür.

## **B) Erken Çocukluk Dönemi Eğitimi**

31.05.2006 tarih ve 26184 sayılı Resmî Gazete’de yayınlanan Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğine göre; erken çocukluk dönemi eğitimi, 0-36 ay arasındaki bireyleri kapsayan eğitimidir (madde 35).

Erken çocukluk dönemi eğitimi hizmetleri, okul ve kurumlarda ya da gerektiğinde evde yürütülür. Erken çocukluk dönemi eğitimi için yönlendirmeyi RAM yapar.

### **C) Çocukluk Dönemi Eğitimi**

31.05.2006 tarih ve 26184 sayılı Resmî Gazete’de yayınlanan Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğine göre (madde 76); 37 ayını dolduran bireylerin kaydı okul öncesi eğitim kurumlarına, 72 ayını dolduran bireylerin kaydı ise ilköğretim veya zorunlu öğrenim çağındaki bireylere eğitim veren özel eğitim okul ve kurumlarına yapılır.

Okul çağına(okul öncesi eğitim ve ya ilköğretim) gelen çocuk, engelli de olsa okula kaydettirilmelidir. Gerek görüldüğü takdirde okul yönetimi, kayıt işleminden sonra çocuğu RAM’a gönderir. Bu bireyler yaş, gelişim özellikleri ve eğitim performansına göre uygun sınıfa yerleştirilir. Ayrıca 37 ayını dolduran engelli çocuklara okul öncesi eğitim kurumlarında kayıt önceliği tanınmaktadır.

### **D) Eğitim İçin Değerlendirme**

RAM da yapılacak olan inceleme (Eğitsel değerlendirme ve tanılama) için gerekli belgeler

- Bireyin, velisinin ya da okul/kurum yönetiminin yazılı başvurusu
- Okula/kuruma kayıtlı öğrenciler için bireysel gelişim raporu
- Gerektiğinde tıbbî tanılaması ile ilgili sağlık kurulu raporu (Destek eğitim amaçlı müracaatlarda tıbbi tanılaması ile ilgili özürle sağlık kurulu raporu. 2009)

Bu belgeleri tamamlayan aileler randevu günü ve saatinde çocuklarıyla birlikte RAM'a giderler. Burada aile görüşme formu doldurulur ve çocuk ile ilgili değerlendirmeler yapılır.

Ayrıca incelemesi yapılan çocuk hakkında bilgi almak için telefonla başvurulabilir, internet sitesinden takip edilebilir veya bizzat merkeze kadar gidilip incelenen çocuk hakkında bilgi alınabilir.

### **E) Eğitim İçin Yönlendirme**

31.05.2006 tarih ve 26184 sayılı Resmî Gazete'de yayınlanan Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğine göre (Madde 11):

Yönlendirme, özel eğitime ihtiyacı olan bireyin eğitsel değerlendirme ve tanılama sonucuna göre en az sınırlandırılmış eğitim ortamı ve özel eğitim hizmetine karar verilerek eğitim planı ve özel eğitim değerlendirme kurul raporu hazırlanmasını içeren bir süreçtir. Özel eğitim okul ve kurumlarında eğitim ve/veya destek eğitim hizmeti alacaklar, eğitim planı ve özel eğitim değerlendirme kurul raporu ile okul ve kurumlara doğrudan başvurabilirler. RAM tarafından, değerlendirilmesi yapılan çocuklar gereksinimlerine göre çeşitli eğitim merkezlerine yönlendirilirler.

### **F) Eğitim İçin Yerleştirme**

31.05.2006 tarih ve 26184 sayılı Resmî Gazete'de yayınlanan **ÖZEL EĞİTİM HİZMETLERİ YÖNETMELİĞİ'** ne göre (Madde 12): Özel eğitim hizmetleri kurulu, özel eğitim değerlendirme kurul raporu doğrultusunda özel eğitime ihtiyacı olan bireyi uygun resmî okul veya kuruma yerleştirir.



Özel eğitime ihtiyacı olan çocukların (bireylerin) en az sınırlandırılmış ortamda eğitimlerini sürdürmelerini sağlayacak şekilde yerleştirilmelerine dikkat edilir

- Kaynaştırma programı dahilinde (tam zamanlı kaynaştırma / yarı zamanlı kaynaştırma)
- Özel eğitim sınıflarında
- Özel eğitim kurumlarında
- Milli Eğitim Bakanlığı (MEB) 'na bağlı özel eğitim okullarında (gündüzlü / yatılı)

### **Mevcut MEB'e bağlı özel eğitim okulları**

- Eğitilebilir Zihinsel Engelliler İlköğretim Okulu)
- İşitme Engelliler İlköğretim Okulu
- Görme Engelliler İlköğretim Okulu
- Eğitilebilir Zihinsel Engelliler Meslek Lisesi
- Ortopedik Engelliler İlköğretim Okulu
- İşitme Engelliler Meslek Lisesi
- Otistik Çocuklar İçin Eğitim Merkezi
- Öğretilebilir Zihinsel Engelliler İçin İlköğretim Okulu
- Üstün veya Özel Yetenekliler İçin Eğitim Kurumları

Aileler bu okulların hangi illerde ve nerelerde olduklarını araştırabilir, bu amaçla MEB in internet sitesinden yararlanabilirler. Bu okullara talebin çok yoğun olduğu unutulmamalıdır.

### **G) Engelli Bireylere Sınavlarda Sağlanan Kolaylıklar**

Engelli ve ya süreğen hastalığı olan öğrencilerin özür durumlarına uygun hizmet alabilmeleri için çeşitli düzenlemeler yapılmaktadır.

Ancak bu düzenlemeler bir yönetmelikle sabit değildir, her yıl yapılacak olan sınavın **başvuru kılavuzu'nda** yayınlanmaktadır.

## **H) Engelli Bireylerin Okullara Ulaşımındaki Kolaylıklar**

Bu konu ile ilgili herhangi bir yönetmelik bulunmamaktadır. Her yıl ayrılan bütçe ile yeniden projelendirilmektedir. Yıllık uygulamaların takibi yapılmalıdır.

## **ENGELLİLER VE AİLELER İÇİN VERGİ KOLAYLIKLARI**

Ülkemizde engelli vatandaşlarımızın, rekabet eşitsizliğini gidermek ve içinde buldukları zor koşulları hafifletmek amacıyla çeşitli vergi düzenlemeleri yapılmaktadır. Vergi indirimleri ve sakatlık derecelendirmeleri yıllara göre değişebilmekte olup aşağıda 2011 yılı için geçerli bilgiler yer almaktadır.

### **A) Gelir Vergisi**

Kanun no / Kabul Tarihi: 193 – 31/12/1960 Resmi Gazete Sayısı / Tarihi: 10700 – 6/1/1961 (4842 sayılı Kanunun 3'üncü maddesiyle değişen madde Yürürlük; 01.01.2004): “Çalışma gücünün asgari %80'ini kaybetmiş bulunan hizmet erbabı birinci derece sakat, asgari %60'ını kaybetmiş bulunan hizmet erbabı ikinci derece sakat, asgari %40'ını kaybetmiş bulunan hizmet erbabı ise üçüncü derece sakat sayılır ve aşağıda sakatlık dereceleri itibariyle belirlenen aylık tutarlar, hizmet erbabının ücretinden indirilir.”

Sakatlık indirimi genellikle her yılın aralık ayında yeni yıl için düzenlenmekte olup 2011 yılı için şöyledir:

- Birinci derece sakatlar için 700 TL

- İkinci derece sakatlar için 350 TL
- Üçüncü derece sakatlar için 170 TL'dir.

### **Sakatlık indiriminden yararlananlara:**

- Hizmet erbabı
- Hizmet erbabının bakmakla yükümlü olduğu özürlü kişiler,
- Özürlü serbest meslek erbabı
- Serbest meslek erbabının bakmakla yükümlü olduğu özürlü kişiler dahil edilmiştir.

Bu indirim uygulamasından “bakmakla yükümlü olunan kişi” tabirinden; özürlü kişinin tabi olduğu çalışma mevzuatı veya bağlı bulunduğu sosyal güvenlik kurumunun mevzuatına göre bakmakla yükümlü sayılan anne, baba, eş ve çocukları anlaşılacaktır. Çocuklarda yaş sınırlamasına gidilmeksizin işlem yapılmaktadır.

### **Sakatlık İndiriminden Yararlanmak İçin Başvuru:**

Sakatlık indiriminden yararlanmak isteyenlerin bir dilekçe ve aşağıda belirtilen belgelerle birlikte; illerde Defterdarlık Gelir Müdürlüğüne, bağımsız vergi dairesi bulunan ilçelerde Vergi Dairesi Müdürlüğüne, diğer ilçelerde Mal Müdürlüğüne başvurmaları gerekir. Yapılan başvuru sonrası özürlüler yetkili sağlık kuruluna sevk edilir. Eğer yetkili sağlık kuruluşu tarafından daha önceden alınmış güncel bir sağlık raporuyla müracaat edilirse, bu raporlar işleme konacaktır.

- Özürlü hizmet erbabı için: Çalıştığı işyerinden alacağı hizmet erbabı olduğunu gösterir belge, nüfus cüzdan örneği ve üç adet fotoğraf.

- Hizmet erbabının bakmakla yükümlü olduğu özürli kişiler için: Çalıştığı işyerinden alacağı hizmet erbabı olduğunu gösterir belge, özürli kişinin nüfus cüzdanı örneđi ve üç adet fotoğrafı, özürli kişiye bakmakla yükümlü olduğunu gösterir belge.
- Özürli serbest meslek erbabı için: Vergi kimlik numarasını gösterir belge, nüfus cüzdanı örneđi ve üç adet fotoğraf.
- Serbest meslek erbabının bakmakla yükümlü olduğu özürli kişiler için: Serbest meslek erbabının vergi kimlik numarasını gösterir belge, özürli kişinin nüfus cüzdanı örneđi ve üç adet fotoğrafı, özürli kişiye bakmakla yükümlü olduğunu gösterir belge.

## **B) Motorlu Taşıtlar Vergisi (MTV)**

Engelliler için, Resmi Gazete Sayısı / Tarihi: 11342 – 23/2/1963 No'lu kanuna göre aşağıda yazılı motorlu taşıtlar vergiden müstesnadır.

5035 sayılı Kanununun 22'nci maddesiyle deđişen bent. Geçerlilik: 01.01.2004, Yürürlük: 02.01.2004): “Sakatlık dereceleri %90 ve daha fazla malûl ve engellilerin adlarına kayıtlı taşıtlar ile diđer malûl ve engellilerin, bu durumlarına uygun hale getirilmiş özel tertibatlı taşıtlar.”

Sonuç olarak bu mevzuat dahilinde; eđer kişinin sakatlık derecesi %90 ve üzeri ise özürli kişi adına kayıtlı araç için motorlu taşıtlar vergisi ödenmez; %90 ve üzeri engelliler için araç kullanma imkanı olmadığı için söz konusu aracı bir başkası kullanacaktır. Araç sahibinin üçüncü dereceye kadar akrabaları veya noter onaylı iş akdine bađlı özel şoförler aracı kullanabilir.

Sakatlık derecesi %90'ın altında olan özürliüler için özürünün adına kayıtlı araç mutlaka özel tertibatlı hale getirilmelidir.

Engelin bulunduğu taraftaki silecek kolu, sinyal, kontak gibi düzeneklerin diğer tarafa alınması hareket ettirici özel tertibat olarak kabul edilmemektedir.

### **C) Özel Tüketim Vergisi (ÖTV)**

Engelliler için uygulanan bir diğer vergi kolaylığı da ÖTV muafiyetidir. Bunun için aracın kanunda bulunan özellikleri taşınması gerekir. Bu araçların 5 yılda bir defaya mahsus olmak üzere satın alınması ÖTV'den muaftır.

### **D) Emlak Vergisi**

Kanun No / Kabul Tarihi: 1319 – 29/7/1970 Resmi Gazete Sayısı / Tarihi: 13576 - 11/8/1970, değişik ikinci fıkra: 30/7/2003-4962/15 madde): “Bakanlar Kurulu, kendisine bakmakla mükellef kimsesi olup on sekiz yaşını doldurmamış olanlar hariç olmak üzere hiçbir geliri olmadığını belgeleyenlerin, gelirleri münhasıran kanunla kurulan sosyal güvenlik kurumlarından aldıkları aylıktan ibaret bulunanların, gazilerin, özürhükümlerinin, şehitlerin dul ve yetimlerinin Türkiye sınırları içinde brüt 200 m<sup>2</sup>'yi geçmeyen tek meskeni olması (intifa hakkına sahip olunması hali dahil) halinde, bu meskenlerine ait vergi oranlarını sıfıra kadar indirmeye yetkilidir. Bu hüküm, yukarıda belirtilenlerin tek meskene hisse ile sahip olmaları halinde hisselerine ait kısım hakkında da uygulanır. Muayyen zamanda dinlenme amacıyla kullanılan meskenler hakkında bu hüküm uygulanmaz. Geliri olmadığını belgelemenin usul ve esaslarını belirlemeye Maliye Bakanlığı yetkilidir.”

Araştırmamızın sonuçlarına göre İstanbul ili için bu konudaki düzenleme ilçe belediyelerine bırakılmıştır. Fatih Belediyesi için uygulama örneği şöyledir:

- Tek meskeni (evi) olmalı

- Meskenin (evin) Türkiye sınırları içerisinde olmalı ve 200 m<sup>2</sup>'yi geçmemeli
- İçerisinde ikamet edilmeli, zaman zaman dinlenme amaçlı kullanılmamalı
- Özur oranı %70 olmalı

### **Emlak Vergisi İndiriminden Yararlanmak İçin Başvuru**

Konutun bulunduğu yerdeki il veya ilçe belediye başkanlığına başvurulması gerekmektedir. Başvuru için;

- Tam teşekküllü hastaneden alınmış devlet raporu
- Tek meskeni olan özürllülere ait indirimli bina vergisi bildirim formu (belediyeden temin edilebilir)
- Dilekçe ( örnek dilekçe ve bildirim formu kitapçığın arkasında, ekler bölümüne Ek-3 olarak eklenmiştir)

### **E) Gümrük Vergisi**

Kanun No / Kabul Tarihi: 4458 – 27/10/1999 Resmi Gazete Sayısı / Tarihi: 23866 – 4/11/1999 sayılı kanuna göre malul ve sakatların kullanımına mahsus bazı eşyalar gümrük vergilerinden muaftır.

### **F) Katma Değer Vergisi**

Kanun No / Kabul Tarihi: 3065 – 25/10/1984 Resmi Gazete Sayısı / Tarihi: 18563 – 2/11/1984 (Ek: 1/7/2005-5378/32 md.) “Özürllülerin eğitimleri, meslekleri, günlük yaşamları için özel olarak üretilmiş her türlü araç-gereç ve özel bilgisayar programları.” vergiden muaf tutulmuştur. Bu kanun, çeşitli araç-gereçleri kapsamakta olup bu araç-gereçlerin listeleri mevcuttur. İşitme engelliler için işitme cihazları, görme özürllüler için baston,

kabartmalı klavye, ortopedik özürölüler için tekerlekli sandalye örnek olarak verilebilir.

## **ENGELLİLER İÇİN SAĞLANAN DİĞER OLANAKLAR**

Özürölü kimlik kartları Valilikler (İl Sosyal Hizmetler Müdürlükleri) tarafından verilmektedir.

### **A) Özürölü Kimlik Kartı**

#### **Özürölü kimlik kartı almak için izlenecek yollar:**

- Bir dilekçe, sağlık kurulu raporunun aslı veya onaylı örneđi ile yerleşim yerinin bulunduğu valiliđin il sosyal hizmetler müdürlüğüne müracaat edilir.
- Özürölü Bilgi Formu'ndaki bilgiler, il sosyal hizmet müdürlüğündeki görevli personel tarafından, özürölünün beyanına ve sağlık kurulu raporundaki bilgilere göre doldurulur ve imzalanır. Bilgi formunda yer alan bilgilerin doğruluğundan beyanda bulunan kiři sorumludur
- Kimlik kartı, sağlık kurulu raporu ve özürölünün kimlik bilgileri çerçevesinde il sosyal hizmetler müdürlükleri tarafından, Kurumca hazırlanan uygulama yazılımı yardımıyla elektronik ortamda düzenlenir. Kimlik kartı, valilikçe görevlendirilecek il sosyal hizmetler müdürü veya il müdür yardımcısı tarafından onaylanır
- Kimlik kartı, il sosyal hizmetler müdürlüklerince özürölü bireylerin bizzat kendisine veya kanuni temsilcilerine elektronik ortamda düzenlenen kimlik teslim belgesi imzalatılarak teslim edilebileceđi gibi, özürölünün yerleşim yeri adresine iadeli taahhütlü posta ile de gönderilebilir.

Kimlik kartları; içerdiği bilgilerin deęiřmesi, kaybedilmesi, çalınması veya herhangi bir nedenle kullanılamaz hale gelmesi durumunda, özörlünün il müdürlüğüne müracaatı ile yeniden düzenlenir.

- Türk Hava Yolları, yolculara, uygulanabilir ücretler üzerinden tüm iç ve dış hatlarda yüzde 25 indirim sağlamaktadır. İndirimden faydalanmak isteyenlerin, kimlik kartı veya sağlık kurulu raporunu ibraz etmeleri gerekmektedir. Ayrıca, 'refakatçi ile seyahat etmelidir' ibaresi bulunan doktor raporunun ibraz

### **Kimlik kartının sağladığı olanaklar:**

- Türk Hava Yolları, yolculara, uygulanabilir ücretler üzerinden tüm iç ve dış hatlarda yüzde 25 indirim sağlamaktadır. İndirimden faydalanmak isteyenlerin, kimlik kartı veya sağlık kurulu raporunu ibraz etmeleri gerekmektedir. Ayrıca, 'refakatçi ile seyahat etmelidir' ibaresi bulunan doktor raporunun ibraz edilmesi halinde, özörlü yolcu ile aynı seferde seyahat edecek bir refakatçisine tüm iç ve dış hatlarda uygulanabilir ücretler üzerinden yüzde 25 oranında indirim sağlanmaktadır.
- Karayolları Taşıma Yönetmeliğinin 57. maddesi gereęi şehirlerarası otobüslerde geçerli ücret tarifesi üzerinden % 30 indirim yapılmaktadır.
- TC Devlet Demir Yollarında; özörlüler ana hat yolcu trenlerinden %20 indirimle yararlanabilmektedir.
- Türkiye Denizcilik işletmelerine ait seferler ve iç hatlarda %20 indirim uygulanmaktadır. özörlüler ana hat yolcu trenlerinden %20 indirimle yararlanabilmektedir.
- Engelliler İstanbul Deniz Otobüsü AŞ.de; bilgisayardan bilet kesilen dış hatlarda indirimli, İETT'den alacakları



ücretsiz seyahat kartları üzerine taktıracakları indirimli akbillerini kullanmak suretiyle akbilleri hatlardan indirimli yararlanmaktadır. Kimliklerini ibraz etmek suretiyle müzeler ve ören yerlerinden ücretsiz faydalanabilirler.

- Milli Parklar, Tabiat Parkları, Tabiat Koruma Alanları ve Tabiat Anıtları Girişinde İndirim kimliklerini ibraz etmek suretiyle ücretsiz faydalanabilirler. Özelleştirilen işletmelerde sözleşmeye göre uygulama yapılmaktadır. Ayrıca çadır ve karavan yeri ücretinde %50 indirim uygulanmaktadır.

### **B) GSM (Cep Telefonu) Tarifelerinde.**

Engelli bireyler ve aileleri için çeşitli GSM operatörleri indirimli tarifeler uygulamaktadır. Bunlar için GSM Operatörlerinden bilgi alınması gerekmektedir.

### **C) Sağlık Kuruluşlarında Engellilere Tanınan Öncelikler**

Engellilerin poliklinik muayenelerine genel hizmeti aksatmayacak şekilde öncelik tanınması gerekmektedir. Sağlık kuruluşlarında, özürhüleri ve yakınlarının kendilerine tanınan öncelikleri belirten tabelaların kolayca görebilecekleri yerlere asılması gerekmektedir. Bu konuyla ilgili Sağlık Bakanlığı Temel Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü bir genelge yayınlamıştır.

## **BİLGİ TOPLAMADA BAŞVURULAN KURUM VE KURULUŞLAR**

Beşiktaş Sosyal Güvenlik Merkezi

Fatih Belediyesi

Fatih Rehberlik ve Araştırma Merkezi

Gaziosmanpaşa Kaymakamlığı Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı

İstanbul Büyükşehir Belediyesi

İstanbul Vergi Dairesi Müdürlüğü, Mükellef Hizmetleri Gelir Vergisi Grup Müdürlüğü

Nuruosmaniye Vergi Dairesi

Sosyal Güvenlik Kurumu Çalışma Ve Sosyal Güvenlik İletişim Merkezi

## **KAYNAKLAR**

<http://www.ozida.gov.tr/>

<http://www.sydgm.gov.tr/>

<http://www.saglik.gov.tr/>

<http://www.vgm.gov.tr/>

<http://shcek.gov.tr/>

<http://www.engellilersitesi.com>

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği

Neyzi O, Ertuğrul T. Pediyatri Cilt 1. 4. Baskı, Nobel Kitapevleri, İstanbul, 2010.

## EK-1:DİLEKÇE ÖRNEĞİ

### SOSYAL GÜVENLİK KURUMU İL MÜDÜRLÜĞÜ'NE

İL

Kurumunuza bağlı sigortalılık kaydım .....sigorta sicil numarası ile ..... yılından bu yana devam etmektedir. Bakmakla yükümlü olduğum kızım-oğlum %.... oranında özürlü olup sürekli bakıma muhtaç durumdadır.Bu durum ..... Hastanesi ..... tarihli Özürlü Sağlık Kurulu raporu ile tespit edilmiştir.(Ek-1) 5510 sayılı Yasanın 28.maddesinin 8 fıkrasında “Emeklilik veya yaşlılık aylığı bağlanması talebinde bulunan kadın sigortalılardan başka birinin sürekli bakımına muhtaç derecede malul çocuğu bulunanların, bu Kanunun yürürlüğe girdiği tarihten sonra geçen prim ödeme gün sayılarının dörtte biri, prim ödeme gün sayıları toplamına eklenir ve eklenen bu süreler emeklilik yaş hadlerinden de indirilir.”hükmü yer almaktadır. Emeklilik ile ilgili hesaplamalarım yapılırken 5510 sayılı Yasanın 28.maddesinin 8.fıkrasının uygulanarak yasanın yürürlüğe girmesinden sonra (01.10.2008) geçen prim ödeme günlerimin ¼ oranında prim ödeme günlerime eklenmesi ve eklenen bu sürelerin emekli yaş haddimden indirilmesi için gereğinin yapılmasını saygı ile dilerim.

Tarih

Ad-Soyadı

Ek : ..... Hastanesi ..... tarihli Özürlü Sağlık Kurulu raporu

(Ek-1)

