

**TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**ENGELLİ SAĞLIK KURULU RAPORU (ESKR) ALMAK İÇİN BAŞVURAN
ÖZEL GEREKSİNİMİ OLAN ÇOCUKLARIN
SAĞLIK, EĞİTİM, REHABİLİTASYON, YARDIM VE DESTEK HİZMETİ
GEREKSİNİMLERİNİN VE
ÇOCUKLAR İÇİN ÖZEL GEREKSİNİM RAPORU (ÇÖZGER) İLE
ENGELLİ SAĞLIK KURULU RAPORU'NUN
“HİZMETE HAK KAZANDIRMA” FARKININ DEĞERLENDİRİLMESİ**

Dr. İclal Ayrancı SUCAKLI

**ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI
GELİŞİMSEL PEDIATRİ TEZLİ
YÜKSEK LİSANS PROGRAMI**

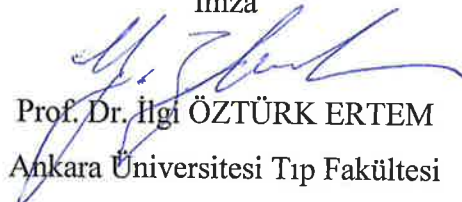
**DANIŞMAN
Prof. Dr. İlgi ÖZTÜRK ERTEM
2016 ANKARA**

Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalında İclal AYRANCI SUCAKLI tarafından hazırlanan “Engelli Sağlık Kurulu Raporu (ESKR) Almak İçin Başvuran Özel Gereksinimi Olan Çocukların Sağlık, Eğitim, Rehabilitasyon, Yardım ve Destek Hizmeti Gereksinimlerinin ve Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER) İle Engelli Sağlık Kurulu Raporu’nun Hizmete Hak Kazandırma Farkının Değerlendirilmesi” adlı tez çalışması aşağıdaki jüri tarafından YÜKSEK LİSANS TEZİ olarak OY BİRLİĞİ ile kabul edilmiştir.

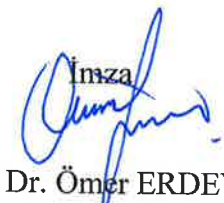
Tez Savunma Tarihi:

1 Temmuz 2016

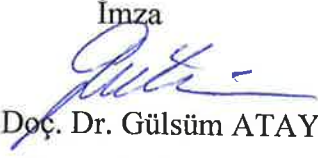
İmza


Prof. Dr. İlgi ÖZTÜRK ERTEM
Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Anabilim Dalı
Jüri Başkanı

İmza


Prof. Dr. Ömer ERDEVE
Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Anabilim Dalı

İmza


Yrd. Doç. Dr. Gülsüm ATAY
Başkent Üniversitesi Tıp Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Anabilim Dalı

Tez hakkında alınan jüri kararı, Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu tarafından onaylanmıştır.

Prof. Dr. K. Zafer KARAER
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü

İÇİNDEKİLER

ÖNSÖZ	vi
SİMGELER VE KISALTMALAR.....	viii
ŞEKİLLER.....	x
ÇİZELGELER	x
1. GİRİŞ	1
1.1. Özel Gereksinimi Olan Çocuklara Ait Epidemiyolojik Veriler	2
1.2. Özel Gereksinimi Olan Çocukların Hizmet Gereksinimleri.....	5
1.2.1. Sağlık Hizmetleri	7
1.2.2. Eğitim Hizmetleri	8
1.2.3. Rehabilitasyon Hizmetleri	11
1.2.4. "Diğer" Hizmetler	12
1.3. Özel Gereksinimi Olan Çocukların “Karşılanmamış Hizmet Gereksinimleri” Kavramı ve İlgili Araştırmalar.....	18
1.3.1. Özel Gereksinimi Olan Çocukların Karşılanmamış Hizmet Gereksinimleri İle İlgili Yüksek Gelirli Ülkelerde Yapılan Araştırmalar	19
1.3.2. Özel Gereksinimi Olan Çocukların Karşılanmamış Hizmet Gereksinimleri İle İlgili Düşük ve Orta Gelirli Ülkelerde Yapılan Araştırmalar.....	24
1.4. Özel Gereksinimi Olan Çocukların Karşılanmamış Gereksinimleri İle İlgili Ülkemizde Yapılan Araştırmalar	26
1.5. Engelli Sağlık Kurulu Raporu (ESKR) ile İlgili Araştırmalar.....	29
1.6. 1.5. Ülkemizde Özel Gereksinimi Olan Çocukların Hak ve Hizmetlere Ulaşmasını Sağlayan Mevzuat- Engelli Sağlık Kurulu Raporu Yönetmeliği 30	
1.6.1. Engelli Sağlık Kurulu Raporu Yönetmeliğinin Tıp Bilimi ve Hukuk Açısından İncelenmesi.....	31
1.6.2. ESKR Yönetmeliğinin İşleyişi ile İlgili Sorunlar	36
1.7. 1.6. Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER) Yönetmeliği ile İlgili Çalışmalar	40
1.7.1. Yürürlükte Olan ESKR Yönetmeliğinin Sorunlarının Saptanması, İlgili Bakanlıklara Bildirilmesi Değişiklikler Yapılması	40
1.7.2. ÇÖZGER’in Geliştirilmesi Sürecinde Yapılan Çalışmalar ve Araştırmalar	41
1.7.3. ÇÖZGER Yönetmelik Taslağı ve ÇÖZGER Ek-2 Özel Gereksinim Alanları Kılavuzu Taslağının Oluşturulması	49
1.7.4. ÇÖZGER Yönetmeliğinin Hazırlanması	50
1.7.5. ÇÖZGER Yönetmeliği Kullanılarak Çocuklara Özel Gereksinim Raporu Düzenleme Sürecinin Tanımlanması	51

1.8	Araştırmanın Amacı ve Gerekçesi.....	56
1.9	Araştırmanın Hipotezleri	57
1.10	Araştırmanın Önemi	58
2.	GEREÇ VE YÖNTEM.....	60
2.1.	Araştırmanın Deseni	60
2.2.	Araştırmanın Evreni.....	60
2.3.	Araştırmanın Örneklemi	60
2.3.1.	Örneklemin Araştırmaya Alınma Kısıtları	60
2.3.2.	Örneklemin Araştırmadan Dışlanma Kısıtları.....	61
2.4.	Uygulamalar	61
2.4.1.	Örnekleimde Olan Ailelerin Araştırmaya Davet Edilmesi	61
2.4.2.	Uygulamalar	61
2.5.	Veri Toplama Araçları	66
2.5.1.	Aile Değerlendirme Formu-Genişletilmiş Gelişimi İzleme Destekleme Rehberi (G-GİDR).....	66
2.5.2.	Uzman Değerlendirme Formu	70
2.5.3.	Gelişimsel Değerlendirme Araçları	72
2.5.4.	Veri Toplama Araçlarının ICF-CY'yi Kapsama Durumu.....	80
2.6.	Araştırmada Kullanılan Hizmet Tanımları	81
2.6.1.	Sağlık Hizmetleri	81
2.6.2.	Eğitim Hizmetleri	87
2.6.3.	Rehabilitasyon Hizmetleri	88
2.6.4.	Sosyal Yardım ve Destek Hizmeti.....	89
2.6.5.	Karşılanmamış Hizmet ve Hizmete Hak Kazandırma Farkı Tanımı.....	91
2.7.	Verilerin İstatistiksel Değerlendirilmesi.....	92
3.	BULGULAR.....	93
3.1.	Araştırmanın Örneklemine Oluşturan Çocukların Sosyodemografik Özellikleri ve Özel Gereksinimlerin Tanımlanması.....	93
3.2.	Bütüncül Değerlendirme Sırasında Saptanan Birincil Tanı ya da Sorunlar	96
3.3.	Bütüncül Değerlendirme Sırasında İşlevsel Zorluk Saptanan Gelişim Alanları	97
3.4.	Günlük Yaşama Katılımlarını Etkileyen Çevresel Zorluklar.....	98
3.5.	Çocukların, Başvuru Tarihine Kadar Çıkarılmış Olan ESKR Sayıları.....	100
3.6.	Çocukları ESKR İçin Yönlendiren Poliklinikler	100
3.7.	ESKR Çıkarılmasında Gecikme Sıklığı ve Nedenleri	101
3.8.	Çocukların Sağlık, Eğitim, Rehabilitasyon, Sosyal Yardım ve Destek Hizmeti Gereksinimleri ve Karşılanmama Durumu.....	102

3.9. Sağlık Hizmeti Gereksinimlerinin Karşılanmama Durumu.....	102
3.9.1. Koruyucu Sağlık Hizmetleri	103
3.9.2. Tedavi Edici Sağlık Hizmetleri	104
3.10. Örneklemdaki Çocukların Eğitim Hizmeti Gereksinimleri ve Karşılanmama Durumu.....	107
3.11. Rehabilitasyon Hizmeti Gereksinimleri ve Karşılanmama Durumları.....	110
3.12. Sosyal Yardım ve Destek Hizmeti Gereksinimleri ve Karşılanmama Durumu	111
3.13. “Hastane”de Düzenlenen ESKR (H-ESKR), “Gelişimsel Pediatri Kurulu”nda düzenlenen ESKR (G-ESKR) ve ÇÖZGER’in Karşılaştırılması	113
3.13.1 “Hastane”de Düzenlenen ESKR (H-ESKR) ile “Gelişimsel Pediatri Kurulu”nda düzenlenen ESKR’nin (G-ESKR) Özel Gereksinim Alanları Açısından Karşılaştırılması.....	113
3.13.2 G-ESKR ve ÇÖZGER ile Hizmetlere Ulaşma Durumunun Karşılaştırılması (Hizmete Hak Kazandırma Farkı)	115
3.14. Diğer Hizmet Gereksinimleri.....	117
4. TARTIŞMA	119
4.1. Araştırmanın Örnekleminin Genellenebilirliği	119
4.2. Araştırma Bulgularının Alanyazında Saptanan Bulgularla Karşılaştırılması..	122
4.2.1. Örneklemdaki Özel Gereksinimi Olan Çocukların Bazı Klinik Özelliklerinin, Engelleri Olan Çocuklarla İlgili Yapılan Araştırmalarda Saptanan Bulgularla Karşılaştırılması	122
4.2.2. Örneklemdaki Özel Gereksinimi Olan Çocukların ESKR ile İlgili Sorunlarının Tartışması	125
4.2.3. Özel Gereksinimi Olan Çocukların Karşılanmamış Hizmet Gereksinimleri İle İlgili Bulguların Tartışması.....	127
4.3. H-ESKR ile G-ESKR’nin Özel Gereksinim Alanları Açısından Karşılaştırılması.....	140
4.4. ÇÖZGER ile G-ESKR’nin Hizmete Hak Kazandırma Farkı Açısından Karşılaştırılması.....	142
4.5. Araştırmanın Güçlü Yanları	144
4.6. Araştırmanın Kısıtlılıkları.....	145
5. SONUÇLAR.....	146
ÖZET	148
SUMMARY.....	149
KAYNAKLAR	150
EKLER	166
ÖZGEÇMİŞ	184

ÖNSÖZ

Gelişimsel Pediatri alanında bana eğitim veren ve eğitimim ve bu araştırmanın her aşamasında beni destekleyen, yönlendiren, çalışmalarımı sabırla izleyen, bilimsel katkılarını ve manevi desteğini hiçbir zaman esirgemeyen, tez danışmanı hocam Prof. Dr. İlgi Ertem'e içtenlikle teşekkür ederim. Gelişimsel Pediatri alanının yıllarca savunuculuğunu yapan İlgi Hoca'ma, özel gereksinimi olan çocukların hak ve gereksinimlerini karşılamayı kolaylaştıracak bir raporlama sistemi için 1998 yılından beri gösterdiği çaba ve emeğinin ürünü olan Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER) Yönetmeliği'nin oluşturulması için yapılan araştırmaların içinde olmama fırsat verdiği için de ayrıca teşekkür etmek isterim.

Bu araştırmanın yapılması sürecinde, bir yandan ÇÖZGER Yönetmeliği'nin ve eklerinin geliştirilmesi, diğer yandan araştırma için araç geliştirme, "Gelişimsel Pediatri Kurulu'nda yapılan değerlendirmeler gibi aşamalarda emek harcayan, "ÇÖZGER Bilimsel Danışma Kurulu'nun diğer üyeleri, Gazi Üniversitesi Hukuk Fakültesi'nden Yrd. Doç. Dr. Münci Çakmak'a ve Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Gelişimsel Pediatri Ünitesinde çalışan uzmanlar; Yrd. Doç. Dr. Bahar Bingöler Pekcici'ye, Dr. Özge Balcı'ya, Dr. Hakan Balta'ya, Dr. Pelin Çelik'e, Çocuk Gelişimci ve Eğitim Odiyolojisi Uzmanı Canan Gül Gök'e, Dr. Özlem Gülümser'e, Çocuk Gelişim Uzm. Tuğba Karaaslan'a, Özel Eğitim Uzmanı Burcu Özveren'e ve Dr. Doğa Ceren Tekgüç'e ve Marmara Üniversitesi Hukuk Fakültesi'nde araştırma görevlisi Canan Ünal'a teşekkürü borç bilirim. Bu araştırma süresince, yardım ve desteklerini esirgemeyen Yrd. Doç. Dr. Gülsüm Atay ve Doç. Dr. Zeynep Eras'a çok teşekkür ederim.

Araştırmanın gerçekleşmesinde her türlü desteği sağlayan Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi Yöneticisi Doç. Dr. Murat Kızılgün ve Hematoloji Klinik Şefi Prof. Dr. Bahattin Tunç başta olmak üzere, hastanemizde çalışan, örneklemdaki çocukların gereksinimlerini değerlendiren ve araştırma sırasında görüşlerine başvurduğum tüm hekim arkadaşlarıma çok teşekkür ederim.

Araştırmanın başlangıcında, Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi Gelişimsel Pediatri Ünitesinde çalışan,

Çocuk Gelişim Uzmanları'na, hastanemiz Engelli Sağlık Kurulu Sekreteryası'nda çalışan memurlara ve araştırmaya katılmayı kabul eden çocuklar ile ailelerine teşekkür ederim.

Araştırmanın yazım aşamasında destek veren eşim ve bu süreçte tezimi yazabilmem için büyük bir olgunlukla bana destek olan kızlarıma sonsuz teşekkür ederim.

SİMGELER VE KISALTMALAR

AAP: Amerika Pediatri Akademisi

ABD: Amerika Birleşik Devletleri

AÜTF: Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi

AÜTF GPBD: Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı

BM: Birleşmiş Milletler

CDC: Center For Disease Control and Prevention

CSHCN: Children with Special Healthcare Needs:

ÇÖZGER: Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu

DSM: Diagnostic and Statistical Classification of Mental Disorders

DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü

ESK: Engelli Sağlık Kurulu

ESKR: Engelli Sağlık Kurulu Raporu

ESKRY: Engelli Sağlık Kurulu Raporu Yönetmeliği

GİDR: Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi

G-GİDR: Genişletilmiş Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi

HRSA: Health Resources Services Administration (ABD)

ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health

ICF-CY: International Classification of Functioning, Disability and Health- Child &
Youth Version

G-ESKR: "Gelişimsel Pediatri Kurulu'nda düzenlenen ESKR

H-ESKR: Hastanede çıkarılan ESKR

MEB: Milli Eğitim Bakanlığı

NS-CSHCN: National Survey of Children with Special Healthcare Needs

ÖTV: Özel Tüketim Vergisi

MICS: Çok Göstergeli Küme Araştırmaları (Multiple Indicator Cluster Survey)

RAM: Rehberlik Araştırma Merkezi

SPSS: Statistical Package for the Social Sciences

TUBİTAK: Türkiye Bilimsel ve Teknik Araştırmalar Kurumu

TNSA: Türkiye Nüfus Sağlık Araştırması

TUIK: Türkiye İstatistik Kurumu

UNICEF: Birleşmiş Milletler Çocuklara Yardım Fonu

UNESCO: United Nations Educational, Scientific and Cultural Organisation

WHO: Dünya Sağlık Örgütü (World Health Organisation)

ŞEKİLLER

	S
Şekil 1.1. Özel Gereksinimi Olan Çocuklar İçin Aile Merkezli, Toplum Temelli Hizmetler Sistemi	6
Şekil 3.1: Örneklemin Planlanmasındaki Akış Şeması	93

ÇİZELGELER

	S
Tablo 1.1. Özel Gereksinimi Olan Çocukların Karşılanmamış Gereksinimleri ile İlgili Araştırmalar (ABD'deki Araştırmalar)	22
Tablo 1.2. Karşılanmamış Gereksinimler ile İlgili Araştırmalar (Diğer Yüksek Gelirli Ülkelerde Yapılan Araştırmalar)	23
Tablo 1.3. Karşılanmamış Gereksinimler ile İlgili Araştırmalar (Düşük ve Orta Gelirli Ülkeler)	25
Tablo 1.4. Ülkemizde Özel Gereksinimi Olan Bireylerin Hizmet Gereksinimleri ile İlgili Yapılmış Araştırmalar	28
Tablo 1.5. Ülkemizde ESKR Verilen Çocuklarla İlgili Yapılmış Araştırmalar	29
Tablo 1.6. ÇÖZGER'in Geliştirilmesi Sürecinde Yapılan Araştırmalar	41
Tablo 1.7. ÇÖZGER Ek-2'de Yer Alan Özel Gereksinim Alanları	51
Tablo 2.1. Örneklemdaki Çocuklarda Gelişim Alanlarının ve İşlevsel Zorluklarının Tespitinde Kullanılan Araçlar	65
Tablo 2.2. Aile Değerlendirme Formu Geliştirilmesi Sürecinde İncelenen Araçlar	69
Tablo 2.3. ICF kapsamında özel gereksinimi olan çocukların olası sağlık sorunları ve gereken hizmetler	71
Tablo 2.4. ICF-CY Kodlarının Araştırma Kapsamında Değerlendirmesini Sağlayan Araçlar	80

	S
Tablo 3.1. Örneklemdaki Çocukların Sosyodemografik Özellikleri	95
Tablo 3.2. Birincil Tanı ya da Sorunlar	96
Tablo 3.3. Bütüncül Değerlendirmede İşlevsel Zorluk Saptanan Gelişim Alanları	97
Tablo 3.4. Günlük Yaşama Katılımlarını Etkileyen Çevresel Zorluklar	98
Tablo 3.5. Ailelerin günlük yaşamlarını kolaylaştıran ve zorlaştıran bazı unsurlar	99
Tablo 3.6. Çocukları ESKR İçin Yönlendiren Poliklinikler	100
Tablo 3.7. ESKR Çıkarılmasında Gecikme Nedenleri	100
Tablo 3.8. Çocukların Sağlık, Eğitim, Rehabilitasyon, Sosyal Yardım ve Destek Hizmeti Gereksinimleri ve Karşılanmama Durumu	101
Tablo 3.9. Sağlık Hizmeti Gereksinimlerinin Karşılanmama Durumu	101
Tablo 3.10. Koruyucu Sağlık Hizmeti Gereksinimlerinin Karşılanmama Durumu	102
Tablo 3.11. Tedavi Edici Sağlık Hizmeti Gereksinimleri ve Karşılanmama Durumu	107
Tablo 3.12. Eğitim Hizmeti Gereksinimlerinin Karşılanmama Durumu	109
Tablo 3.13. Rehabilitasyon Hizmeti Gereksinimleri ve Karşılanmama Durumu	109
Tablo 3.14. Örneklemdaki Çocukların Sosyal Yardım ve Destek Hizmeti Gereksinimleri ve Karşılanmama Durumu	111
Tablo 3.15. Örneklemdaki Çocukların H-ESKR ile G-ESKR'lerinin Özel Gereksinim Alanlarında Sorun Saptanan Çocuk Sayıları Açısından Karşılaştırılması	112
Tablo 3.16. Örneklemdaki Çocukların, G-ESKR ve ÇÖZGER ile Hizmetlere Ulaşma Durumu	114
Tablo 4.1. Araştırmamızdaki Anne-Baba Eğitim Düzeylerinin 2013 Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması (TNSA) Verileri ile Karşılaştırılması	120
Tablo 4.2. Araştırmamızda Ailelerin Çocuk Sayılarının 2013 Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması (TNSA) Verileri ile Karşılaştırılması	120

	S
Tablo 4.3. Örneklemdede Özel Gereksinimi Olan Çocukların Bazı Klinik Özelliklerinin, Ülkemizde Engelleri Olan Bireylerle İlgili Yapılan Araştırmalarda Saptanan Bulgularla Karşılaştırılması	125
Tablo 4.4. Araştırmamızda Saptanan Karşılanmamış Hizmet Gereksinimlerinin Yüksek, Düşük ve Orta Gelirli Ülkelerde ve Ülkemizde Yapılan Diğer Araştırmalarla Karşılaştırılması	139

1. GİRİŞ

Dünyanın pek çok ülkesinde sağlık alanındaki yaşanan gelişmelere paralel olarak çocuk ölümlerinde azalma olduğu bilinmektedir. Dünya Sağlık Örgütü'nün (DSÖ) 2015 Sağlık İstatistikleri Raporu'na göre 1990 yılında 5 yaş altı çocuk ölümleri, 1000 canlı doğumda 90 iken, 2015'te bu oran 45,6/1000'e inmiştir (DSÖ, 2015b). Mortalitenin azalması ile birlikte, kronik sorunları olan çocuklar, artmış sağlık, eğitim ve sosyal hizmet gereksinimleri ile, çocuk hastalıkları biliminin gündeminde daha fazla yer almaktadır (Chamberlain ve ark., 2010; Newacheck ve ark., 2005).

Dünyada özel gereksinimi/engelleri olan bireylere ilişkin en kapsamlı ve en yakın tarihli uluslararası belge Birleşmiş Milletler (BM) Engelli Hakları Sözleşmesidir. Engelleri olan bireylerin haklarını korumaya hizmet eden bu ilk bağlayıcı uluslararası sözleşmede, engelleri olan birey, şu şekilde tanımlanmaktadır: “Engelleri olan birey, çeşitli engellerle etkileşim içinde olan uzun süreli fiziksel, ruhsal, zihinsel veya duygusal rahatsızlıkları topluma başkaları ile eşit şekilde, tam ve etkin olarak katılmalarını engelleyen kişi'dir (2006).

“Özel gereksinimi olan çocuk” terimi, ilk olarak 1998 yılında Amerika Birleşik Devletleri (ABD) Anne ve Çocuk Sağlığı Bürosu tarafından tanımlanmıştır. Bu tanım, fiziksel, gelişimsel, davranışsal ya da duygusal tüm kronik durumları içeren, gereksinim temelli olan ve özel gereksinimi olabilecek risk altındaki nüfusu da kapsayan bir tanımdır. Kronik fiziksel, gelişimsel, davranışsal ya da duygusal hastalığı olan ya da hastalığı olma riski artmış olan ve genel olarak çocukların gereksinim duydukları hizmetlerin ötesinde sağlık ve ilişkili hizmetlere gereksinimi olan çocuklar, “özel gereksinimi olan çocuklar” olarak tanımlanmıştır (Phearson, 1998).

Ülkemizde, 03.05.2013 tarihine kadar özel gereksinimi olan çocuklar “özürlü” olarak tanımlanmış ve özel gereksinimi olan çocuklarla ilgili mevzuat, kanunlar ve bu çocukların hak ve gereksinimleri için çalışma yapan devlet kurumlarının hepsinde “özürlü” ibaresi yer almıştır. 03.05.2013 tarihli 28636 nolu Resmi Gazetede

yayınlanan 6462 sayılı “Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Yer Alan Engelli Bireylere Yönelik İbarelerin Değiştirilmesi Amacıyla Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun” ile “özürlü” ibaresi yerine “engelli” ibaresi getirilmiştir (2013). Gerek “özürlü” ibaresi, gerekse “engelli” ibaresi uluslararası alanyazında, evrensel insan hakları sözleşmesi ile evrensel hukuk kurallarında yeri olmayan, damgalayıcı ibarelerdir. Bu ibareler, artık terk edilen bir yaklaşım olan "medikal model" in yani, var olan hastalık ya da kısıtlılık durumunun, kişinin özünden kaynaklanan bir bozukluk olarak değerlendirildiği yaklaşımın ürünüdür. Günümüzde özel gereksinimi olan bireylerin değerlendirilmesinde "sosyal model" ya da "insan hakları" modelleri temel alınır. Farklı sosyal modeller olmasına karşılık, hepsinde birey, bireysel ve toplumsal etmenlerle birlikte değerlendirilir ve bireyin var olan tıbbi durumları ile yaşadığı topluma tam ve eşit katılımının engellendiği durumlar bir arada değerlendirilir (P. Hunt, 1966; Union of the Physically Impaired Against Segregation, 1976; DeJong G., 1979; Finkelstein V., 1980; Oliver M., 1983; Barnes C, 1991).

1.1. Özel Gereksinimi Olan Çocuklara Ait Epidemiyolojik Veriler

Özel gereksinimi olan bireylerle ilgili veriler, ülkeden ülkeye farklılıklar göstermektedir. Bunun nedeni tanımlamaların ve veri toplama yöntemlerinin farklı olması, verilerin özel gereksinimi olan bireyin işlevsel kısıtlılığı ve yaşama katılımı yanında çevresel faktörler gibi pek çok değişkenden etkilenmesidir (DSÖ, 2011). DSÖ 2011 Dünya Engellilik Raporu'nda, 2002–2004 Dünya Sağlık Araştırması (World Health Survey) ve DSÖ'nün Küresel Hastalık Yüğü 2004 (Global Burden of Disease) verilerine dayanarak 18 yaş üstü nüfusta prevalansın %15,6 (yüksek gelirli ülkelerde %11,8; daha düşük gelirli ülkelerde %18,0) olduğu ve dünya nüfusunun %15,3'ünün orta ya da ileri düzeyde engelleri olan bireylerden oluştuğu tahmin edilmektedir. Aynı raporda, 0-14 yaş aralığında, orta ve ileri düzeyde engelleri olan çocukların prevalansının, %5,1 (93 milyon çocuk) olduğu ve bu yaş aralığındaki çocukların %0,7'sinin (13 milyon çocuk) ileri düzeyde engelleri olduğu tahmin edilmektedir (2011).

Dünyada, engelleri olan çocukların standart yöntemlerle tanımlanması ve bu konuda güvenilir evrensel verilerin saptanabilmesi amacıyla, UNICEF'in desteği ile ilk olarak, 1995 yılında düşük ve orta gelir düzeyi olan ülkelerin, kadınlar ve çocuklarla ilgili önemli verilerinin takip edilebilmesi için Çok Göstergeli Küme Araştırmaları (Multiple Indicator Cluster Survey-MICS) yapılmıştır. 2000-2001 yılında yapılan ikinci MICS araştırmasına, engellilik durumu ile ilgili sorular eklenmiştir. MICS araştırmalarında, engellilik modülü, 1984 yılında Çocuklarda Ağır Engellilik konusunda yapılan uluslararası bir araştırmanın pilot çalışmasında geliştirilen 10 soru araştırmasını (Ten Questions Screen) kapsamaktadır. Bu araştırma, 2-9 yaş arası engelleri olan çocuklara bakım veren kişilerle yapılan görüşme sırasında doldurulmaktadır ve bu araştırma, engellilikle ilgili bir tarama olarak değerlendirilmektedir. 2001 yılından sonra 50'den fazla araştırma yapılmış ve böylelikle düşük ve orta gelirli ülkelerde engellilik ile ilgili en geniş veri kaynağı oluşturulmuştur. 2005-2006 yılında yapılan 10 soru araştırmasında, engelleri olduğu saptanan çocukların yüzdesi, Özbekistan'da %3, Orta Afrika Cumhuriyeti'nde ise %48 olarak verilmiştir. Bu farkın büyük olmasının, ülkeler arasında engellilik prevalansında gerçek bir farkı yansıtmadığı bilinmemektedir (UNICEF, 2013). Maulik ve Darmstadt tarafından kaleme alınan, düşük ve orta gelirli ülkelere yaşayan 5 yaş altı çocuklarda engellilik konusunda yapılan araştırmaların değerlendirildiği gözden geçirme yazısında ise, engelliliğin görülme oranı, Bahreyn'de %0,4 ve Hindistan'da ise %12,7 olarak bildirilmiştir (2007).

Çeşitli ülkelerde özel gereksinimi olan çocuklarla ilgili araştırmalarda, engelleri olan çocuk tanımı, araştırmaların deseni, yöntemi ve verilerin analizi farklılıklar göstermektedir. Bu nedenle dünyada engelleri olan çocukların sayısı ile ilgili küresel tahminler tartışmaya açıktır. Yapılan araştırmaların sonuçları birbiriyle karşılaştırılmamalı ve sonuçlar dikkatli yorumlanmalıdır (UNICEF, 2013).

Özel gereksinimi olan çocuklarla ilgili 5 yılda bir düzenli olarak verilerin toplandığı ABD'de, ABD Sağlık Bakanlığı'nın, 2009-2010 özel gereksinimi olan çocuklar veri tabanına (The National Survey Of Children With Special Health Care Needs) göre, ABD'deki çocukların %15'inin özel gereksinimi olduğu ve çocuklu hanelerin

%23'ünün en az bir özel gereksinimi olan çocuğu olduđu saptanmıřtır (2013). ABD'de 2011 yılında yayınlanan bařka bir arařtırmada, ÷lkedeki hane halkını temsil eden Ulusal Sađlık Arařtırması'nın (National Health Interview Surveys) 1997-2008 yılları arasında, 3-17 yař aralıđında olan çocuklara ait verileri gözden geçirilmiřtir. Arařtırmada, ebeveynlerin bildirdiđi dikkat eksikliđi hiperaktivite bozukluđu, biliřsel gecikme, serebral palsi, otizm, nöbetler, akıcı konuřma bozukluđu, orta-ileri derecede iřitme kaybı, ađır görme kaybı, öđrenme güçlüđu ve diđer gelişimsel gecikmeler gibi engellilik durumlarının prevalansı deđerlendirildiđinde, son 12 yılda prevalansın %12,84'ten %15,04'e çıktıđı gösterilmiřtir (Boyle ve ark., 2011).

÷lkemizde, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlıđı ile Türkiye İstatistik Kurumu tarafından gerçekleřtirilen Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Arařtırması'nda engelleri olan çocuk oranı 0-6 yařta %4,9, 7-14 yařta %16,2 ve 15-24 yařta %17,2 olarak saptanmıřtır. Aynı arařtırmada engelleri olan bireylerin engelli olma durumunun ortaya çıkıř zamanı ile ilgili bilgiler incelendiđinde, bireylerin %43,3'ünün "özrü'nün", doğum öncesinde, doğum sırasında ya da bir yař altı dönemde ortaya çıktıđı saptanmıřtır. Engelleri olan bireylerin %54,5'unda ise engelli olma durumunun ortaya çıkıř zamanı bir yař ve üzeri olarak deđerlendirilmiřtir. Bu arařtırmada, engelleri olan bireylerin %43,3'ünün "özrü' bir yařından önce ortaya çıkmasına rađmen, 0-6 yařta engelleri olan çocuk oranı, 7-14 yařta engelleri olan çocuk oranının üçte birinden az olarak saptanmıřtır (2010). Çocukluk dönemi engelliliđinin en azından yarıya yakın bir kısmının, doğmalık ya da bir yař altı dönemde ortaya çıktıđı saptanmasına rađmen, 0-6 yařta saptanan engellilik oranının düşük olması, 0-6 yařtaki çocukların engelli olma durumunun, yeterince bildirilmediđi, tanınmadıđı ile ilgili önemli göstergelerdendir. Adrese dayalı nüfus kayıt sistemi temel alınarak 7886 hane halkı ile Türkiye İstatistik Kurumu tarafından gerçekleřtirilen Sađlık Arařtırması'nda ise, 0-6 yařta iřitme kaybı, görme kaybı, konuřma gecikmesi, dikkat eksikliđi hiperaktivite bozukluđu, davranıř uyum problemleri ve diđer (serebral palsi, biliřsel gecikme, öđrenme güçlüđu, otizm, doğuřtan kalça çıkıklıđı gibi) sorunların görülme sıklıđı %18,4 olarak bildirilmiřtir (2012).

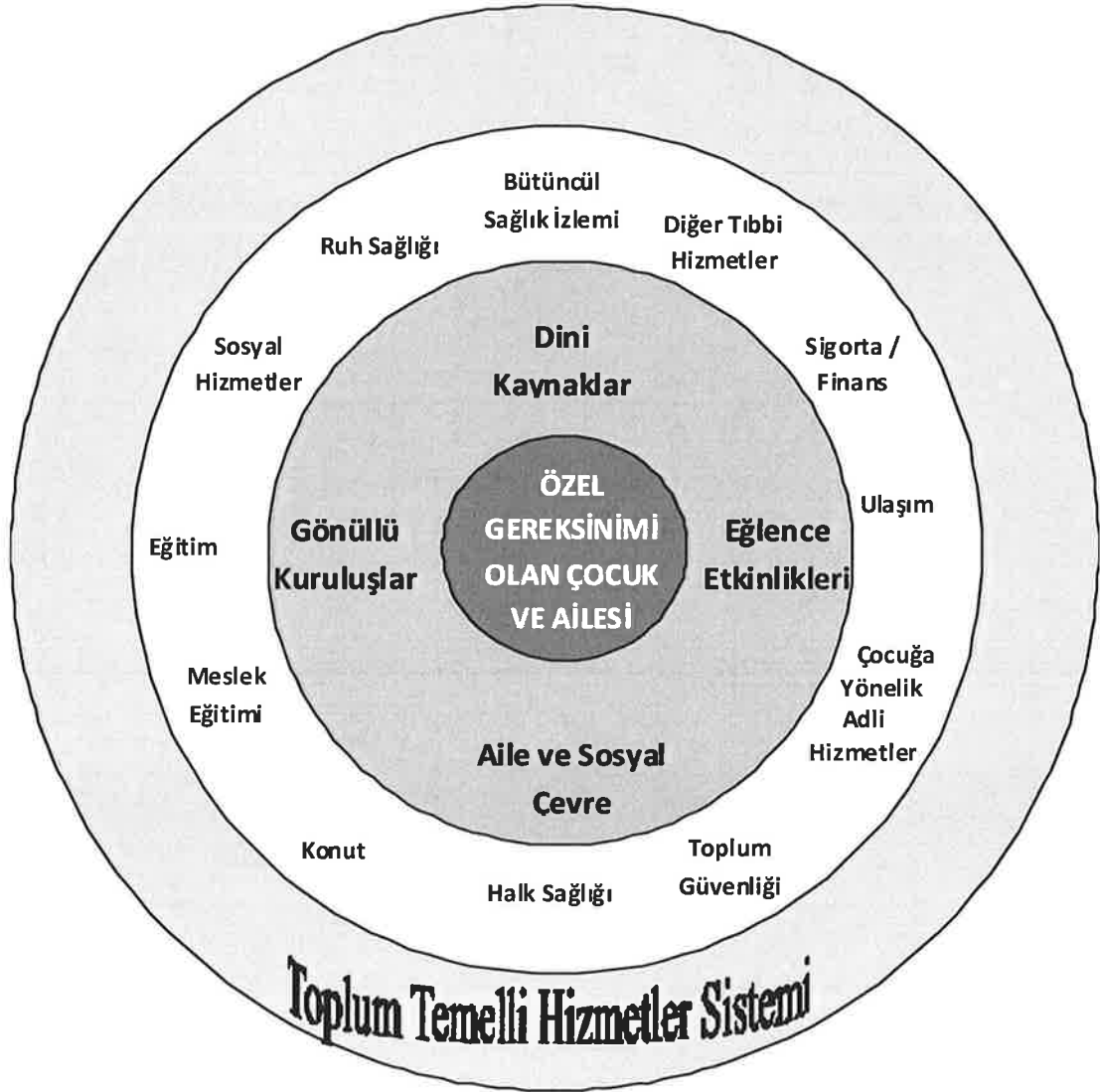
1.2. Özel Gereksinimi Olan Çocukların Hizmet Gereksinimleri

Özel gereksinimi olan çocukların gereksinimi olan hizmetler, Birleşmiş Milletler (BM) Çocuk Hakları Sözleşmesinde (1989) çerçevesi çizilmiş olan, çocuğun/gencin sosyal entegrasyonunu, kültürel ve ruhsal gelişimi dâhil bireysel gelişimini mümkün olan en üst düzeyde gerçekleştirebilmesi için gereken hizmetlerin tümünü kapsar. Özel gereksinimi olan çocuklar, sosyal ve çevresel engelleri aşarak topluma tam katılımlarını sağlayacak destek hizmetlerine gereksinim duyarlar (Halfon ve ark., 2012). Özel gereksinimi olan çocukların gereksinimi olan hizmetlerin kapsamı ve içeriği, Dünya Engellilik Raporu (2011), BM Engelli Hakları Deklarasyonu (1975), BM Engelli Hakları Sözleşmesi (2006), Avrupa Konseyi Engellilere Yönelik Bütüncül Bir Politika Konusunda Konsey Tavsiye Kararı (1992), BM, Uluslararası Ekonomik, Sosyal ve Kültürel Haklar Sözleşmesi (1966) ve UNESCO Herkes İçin Eğitim Dünya Bildirgesi (1990) gibi uluslararası belgelerde ve ulusal düzeyde ilgili mevzuatta ayrıntılı olarak yer almaktadır.

Özel gereksinimi olan çocukların, bilişsel, fiziksel, duygusal ve sosyal gereksinimlerini karşılayan, çocukların sağlıklı gelişimi ile aileleriyle birlikte iyi olma durumunu sağlayan hizmetler sistemi, Şekil 1.1.'de gösterilmiştir. Aile merkezli, "toplum temelli" olarak tanımlanan bu hizmetler sistemi; sağlık, eğitim ve sosyal hizmetler dahil, çocuklar ve ailelerinin bütün gereksinimleri, eşgüdümlü olarak bütünleştirildiği takdirde iyi çalışan, işlevsel bir sistem olacaktır. Bu sisteminin en önemli kısmı, hizmet sağlayıcılar ile aileler arasında kesintisiz bir iletişimi sağlamasıdır. Özel gereksinimi olan çocukların, destek gereksinimini sağlayan ve çocukları en iyi tanıyan aileler, tüm karar aşamalarında yer almalı ve hizmetlerin planlanmasında "ortak" kabul edilmelidir (Perrin ve ark., 2007). Bu hizmet sistemi:

1. Ailelerin zorlukları, öncelikleri ve güçlü yanları gibi aileye ait dinamikleri değerlendirmeli;
2. Aile ve hizmet sağlayıcıların ortaklıkları ile planlanmalı;

3. Ailelerin kültürel normları ile adetlerini yansıtmalı ve kültürel normlara saygı göstermeli;
4. Herkes için ulaşılabilir olmalı;
5. Düşük maliyetli olmalı;
6. Kaynakların eşit, verimli ve etkili kullanılabilmesi için, işbirliği ile organize edilmeli ve eşgüdüm sağlanmalıdır (Robberts ve ark., 2004)



Şekil 1.1.Özel Gereksinimi Olan Çocuklar İçin Aile Merkezli, Toplum Temelli Hizmetler Sistemi (Perrin ve ark., 2007)

Alanyazında, erişkinlerin sağlığı ve yaşam kalitesinin, çocukların sağlığı ve yaşam kalitesi ile ilişkili olduğunu gösteren bulguların artması ile özel gereksinimi olan çocukların, gelişimlerinin her aşamasında, sağlık ve yaşam kalitelerinin geliştirilmesi için yaşam boyu stratejiler ve politikalar oluşturulması gerektiği ortaya konmuştur (Bethell ve ark., 2014). Bu perspektif, bütüncül bir yaklaşım ile, yaşam boyu sağlık ile ilişkili (biyolojik, psikolojik, davranışsal) etmenler yanında sosyal ve çevresel etmenlerin karmaşık etkileşimini değerlendirir ve sağlık kazanımları yanında eğitim ve erken müdahale gibi hizmetlerin önemini vurgular (British Medical Association, 2013). “Yaşam süreci teorisi” (life course theory) olarak bilinen bu teori ile, çocuğun gereksinimleri, güçlü yanları, tanıdan bağımsız olarak var olan riskleri bir yaşam boyu bir arada değerlendirilir (Bethell ve ark., 2014).

Özel gereksinimi olan çocukların hizmet gereksinimleri, dört ana başlıkta değerlendirilmiştir: Sağlık hizmetleri, rehabilitasyon hizmetleri, eğitim hizmetleri, “diğer” hizmetler.

1.2.1. Sağlık Hizmetleri

Sağlık hizmetleri, özel gereksinimi olan çocukların sağlık sorunlarına yönelik önleyici ve tedavi edici yaklaşımların tümünü kapsar. BM Engelli Hakları Sözleşmesinde (2006), özel gereksinimi olan kişinin, engellilik temelinde ayırım olmadan ulaşılabilir en yüksek düzeyde sağlık standardından yararlanma hakkını kullanabilmesi için devletlerin sorumlulukları şu şekilde sıralanmıştır:

- a) Parasız veya karşılanabilir bir maliyetle sağlanan sağlık bakımı ve programlarının, engellilere diğer bireylerle aynı kapsam, kalite ve standartta sağlanması;
- b) Engellilik nedeniyle gereksinim duyulan sağlık hizmetlerinin sağlanması (erken tanı, erken müdahale, engelliliği en hafif düzeyde tutabilmek, ağır engelliliği önlemek için gerekli hizmetler);

c) Kırsal alanlar dahil bu hizmetlere kişinin ulaşılabilirliğinin sağlanması.

Sağlık hizmetleri, koruyucu sağlık hizmetleri ve tedavi edici sağlık hizmetleri olmak üzere iki alt grupta incelenmiştir. Koruyucu sağlık hizmetleri; sağlığın teşviki, koruyucu bakım, akut, kronik hastalık tedavisi, gereksinim olunca uzmana yönlendirme gibi hizmetleri içerir. Tedavi edici sağlık hizmetleri ise, özel gereksinimi olan çocuğun takip ve/ya da tedavi gerektiren, hastalık/durum ve diğer tüm sağlık gereksinimlerinin uzman düzeyinde karşılanmasını içermektedir (DSÖ, 2011).

1.2.2. Eğitim Hizmetleri

Eğitim hizmetleri, eğitim sisteminin bir parçası olarak, tüm özel gereksinimleri olan çocuklara eşit eğitim erişimi ve bireysel eğitim gereksinimlerinin tümünün karşılanmasını içerir (BM Engelli Hakları Deklarasyonu, 1975). Herkes İçin Eğitim Dünya Bildirgesi'nde, eğitim hizmeti “çocuk/gencin, sağ kalımı, var olan kapasitesini tam olarak geliştirebilme, saygın biçimde yaşama, gelişime katılma, yaşam kalitesini geliştirebilme, karar verebilme ve öğrenmeye devam edebilmesi için temel öğrenme gereksinimlerinin karşılanması” olarak tanımlanmıştır (UNESCO, 1990).

Ülkemizde Eğitim Hizmetinin Kapsamı ve Hizmet Tanımları

T.C. Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (2006) başta olmak üzere ilgili mevzuat ve alanyazında var olan eğitim hizmetleri ile ilgili tanımlar şöyledir:

Okul öncesi eğitim, T.C. Milli Eğitim Bakanlığı'nın okul öncesi eğitim kurumları yönetmeliğinde belirlenen ulusal ve uluslararası standartlar çerçevesinde, okul öncesi çağındaki çocuklara yönelik devlet kurumları ve özel kurumlarda verilen hizmeti kapsar (2004).

Okulda eğitim (örgün eğitim), belirli yaş gruplarına yönelik okulda düzenli ve amaçlı olarak yapılan eğitimidir (Oktay, 2003). Örgün eğitim, okul öncesi, ilköğretim, ortaöğretim ve yükseköğretim kurumlarını kapsar (T.C. Milli Eğitim Bakanlığı, 2014).

Kaynaştırma eğitimi, özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin eğitimlerini, destek eğitim hizmetleri de sağlanarak yetersizliği olmayan akranları ile birlikte resmî ve özel; okul öncesi, ilköğretim, orta öğretim ve yaygın eğitim kurumlarında sürdürmeleri esasına dayanan özel eğitim uygulamalarıdır (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2006).

Özel eğitim sınıfı, okul ve kurumlarda, “durumları ayrı bir sınıfta eğitim görmeyi gerektiren” öğrenciler için “yetersizlik türü, eğitim performansları ve özelliklerine göre” açılan özel eğitim sınıflarıdır (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2006).

Özel eğitim, özel gereksinimi olan çocuğun gereksinimlerine göre alması gereken destek eğitim hizmetlerinin tümünü kapsar. Ülkemizde, Özürlü Bireylere Uygulanacak Destek Eğitim Programları ve Eğitim Giderlerinin Karşılmasına Dair Yönetmelik ile yedi engel grubunun her biri için bir destek eğitim programı tanımlanmıştır (2009). Bu eğitim programları:

- **Görme eğitimi**, kısmi ya da tam görme kaybı olan bireylerin gereksinim duyduğu destek eğitim programlarını kapsar.
- **İşitme eğitimi**, kısmi ya da tam işitme kaybı olan bireylerin gereksinim duyduğu destek eğitim programlarını kapsar.
- **Dil ve konuşma terapisi**, dili kullanma, konuşmayı edinme ve iletişimdeki güçlükleri olan bireylere yönelik destek eğitim programlarını kapsar.

- **Zihinsel engelli bireyler destek eğitim programı**, zihinsel işlevler, kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde çeşitli düzeydeki kısıtlılık nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetlerine çeşitli düzeylerde gereksinimi olan bireylere yönelik destek eğitim programlarını kapsar.
- **Bedensel engelli bireyler destek eğitim programı**, hastalıklar ya da kazalar nedeniyle hareket işlevinde kısıtlılıkları olan bireylere yönelik destek eğitim programlarını kapsar.
- **Otizm/yaygın gelişimsel bozukluk programı**, otizm/yaygın gelişimsel bozukluk tanısı ile takip edilen çocuklara yönelik ilgili mevzuatta tanımlanan günlük yaşam, dil, hareket gibi çeşitli becerileri geliştirmeye yönelik destek eğitim programlarını kapsar.
- **Özgül öğrenme güçlüğü programı**, dinleme, konuşma, okuma, yazma, heceleme, dikkat yoğunlaştırma ya da matematiksel işlemleri yapma güçlüğü olan çocuklara yönelik destek eğitim programlarını kapsar.

Evde eğitim, Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği kapsamında evde eğitim hizmeti, okul öncesi ve ilköğretim çağındaki özel eğitime ihtiyacı olan bireylerden, eğitim-öğretim kurumlarından doğrudan yararlanamayacak durumda olan bireylere yöneliktir (2006).

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, Madde 23'te, erken çocukluk dönemi eğitiminde özel eğitim hizmetleri ve aile eğitimi hizmetleri yer almaktadır (2006). Mevzuatta yer almayan ancak alanyazında erken çocukluk dönemi eğitimi içerisinde yer alan erken destek programları bu araştırmada değerlendirilmiştir. **Erken destek programları**, prematürite gibi biyolojik ya da yoksulluk gibi çevresel riskleri bulunan, ya da gelişimsel gecikmesi olan 0-3 yaş grubundaki çocuklara verilen gelişimi destekleyici hizmetlerin bütününe içeren programlardır (Ertem, 2005).

1.2.3. Rehabilitasyon Hizmetleri

Rehabilitasyon hizmetleri, engelleri olan bireylerin, en üst düzeyde bağımsızlıklarına, fiziksel, bilişsel, sosyal, mesleki yeteneklerine ulaşmaları ve sürdürmeleri, yaşamın tüm alanlarına tam katılımlarını sağlamak için akran desteği dahil etkili ve uygun tedbirlerin alınmasını içerir (BM Engellilerin Hakları Sözleşmesi, 1975). Rehabilitasyon hizmetleri, hastalık ve yaralanma gibi çeşitli sağlık durumlarının etkisini azaltmak için, engelleri olan ya da engelli olma olasılığı olan bireylerin, olabilecek en erken dönemde, çevre ile etkileşim içinde, optimal işlevselliğini sağlamak üzere alınması gereken önlemlerdir (DSÖ, 2011; DSÖ Engellilik Eylem Planı 2014-2021). BM Engelli Hakları Sözleşmesinin 26. maddesinde devletlerin, rehabilitasyon hizmet ve programlarının düzenlemesi, güçlendirilmesi, sağlık, istihdam, eğitim ve sosyal hizmet alanlarında yaygınlaştırılması için gerekli tedbirler alması gerektiği belirtilmektedir (2006).

Rehabilitasyon terimi, engelleri olan bireye yönelik, vücut işlevlerini geliştirmek için yapılan müdahalelerden, topluma katılımı arttıran daha kapsamlı önlemlere kadar çeşitli müdahaleleri tanımlar. Habilidadasyon ise doğuştan ya da yaşamının erken döneminde engelleri olan bir bireye yönelik en üst düzeyde işlevselliği geliştirmek üzere yapılan yardımlardır (DSÖ, 2011). DSÖ Engellilik Raporunda, rehabilitasyon hizmetleri, rehabilitasyon ve habilitasyonu kapsayacak şekilde tanımlanmıştır. Rehabilitasyon hizmetinde amaç, işlev kaybını azaltmak, işlev kaybı hızını yavaşlatmak, işlevi geliştirmek, işlev kaybını kompanse etmek ve var olan işlevi korumaktır. Rehabilitasyon hizmetleri, rehabilitasyon tıbbı, tedavi ve ortez, protez ve tekerlekli sandalye gibi destekleyici teknolojilerin kullanımını da içermektedir (DSÖ, 2011).

Rehabilitasyon hizmeti, engelleri olan bireylerin, yeme-içme gibi öz bakım gereksinimlerini bağımsız olarak karşılaması gibi işlevlerinin geliştirilmesini ve örneğin tuvalete tırabzan konması gibi çevresel düzenlemeleri de içermektedir. Ancak toplumsal düzeyde engelleri kaldırmaya yönelik müdahaleler (örneğin bina girişlerine rampalar yapılması) DSÖ Engellilik Raporunda, rehabilitasyon hizmetleri

kapsamında değil, “Olanak Sağlayan Çevreler” (Enabling Environments) başlığı altında değerlendirilmiştir (2011).

Engelleri olan kişilerin, insan hakları çerçevesinde, toplumda eşit vatandaşlar olarak yaşaması, sağlıklı olarak eğitim, sosyal, kültürel, dini, ekonomik ve politik etkinliklere katılımını sağlamak üzere “Toplum Temelli Rehabilitasyon” tanımı geliştirilmiştir. Dünya Sağlık Örgütü, Uluslararası İş Örgütü ve UNESCO tarafından ilk olarak 1994 yılında, “Toplum Temelli Rehabilitasyon” programlarının geliştirilmesi için “Ortak Pozisyon Belgesi (Joint Position Paper)” geliştirilmiş ve 2004 yılında bu belge güncellenmiştir. Toplum Temelli Rehabilitasyon Hizmetleri, engelleri olan kişiler ve ailelerinin yaşam kalitesini arttırmak, temel gereksinimlerini karşılamak, topluma katılımlarını sağlamak üzere sektörler arası işbirliği stratejileri geliştirilmesini hedefler. Bu hedefe erişilmesi için, engelleri olan bireyler, aileleri, devlet kurumları, sivil toplum örgütleri ve toplumun birlikte çaba göstermesi gerekmektedir (DSÖ, 2004).

1.2.4. "Diğer" Hizmetler

Özel gereksinimi olan çocuklar, eğitim, sağlık ve rehabilitasyon hizmetleri kapsamında tanımlanmayan, ancak uluslararası sözleşmelerde çerçevesi çizilen “diğer” haklarından yararlanmalarını sağlayacak, hizmetlere ihtiyaç duyarlar (Avrupa Konseyi Engellilere Yönelik Bütüncül Bir Politika Konusunda Konsey Tavsiye Kararı, 1992; BM Engelli Hakları Sözleşmesi, 2006; BM Uluslararası Ekonomik, Sosyal ve Kültürel Haklar Sözleşmesi, 1966; DSÖ, 2011). Bu hizmetler, özel gereksinimi olan bireyin saygınlığının ve kişisel özerkliğinin korunması, kendisinin ve ailesinin bağımsızlaşması ve topluma katılımını sağlayan hizmetlerdir (Ekonomik, Sosyal ve Kültürel Haklar Uluslararası Sözleşmesi, 1966). Bu hizmetler aşağıdaki şekilde tanımlanabilir:

- a) Uygun yaşam koşullarında yaşama (gıda, giysi, ev temini gereksinimleri dahil yaşam koşullarının sağlanması);

- b) Toplumla bütünleşme, fiziksel ve psikososyal gelişimleri için, resmi ve gayri resmi kurumların sosyal yardımlarından yararlanma;
- c) Çevre düzenlemesi, ulaşım, sportif ve sanatsal etkinlikler gibi kültürel yaşama katılma olanakları;
- d) Bilimsel ilerlemeden yararlanma hakkı.

DSÖ Engellilik Raporunda, bu hizmetler “yardım ve destek hizmetleri” ve “olanak sağlayan çevreler” başlıkları altında değerlendirilmiştir (2011). Yardım ve destek hizmetleri, özel gereksinimi olan çocukların, toplum desteği ve bağımsız yaşamalarını sağlayacak evde bakım, toplum yaşamına katılım, eğitim hayatında destek, bilgi ve danışma hizmetleri, görme engelliler için yardımcı hayvanlar, işitme engelliler için işaret dili çevirmenleri, geçici ve misafir olarak bakım hizmetleri (respite care) gibi hizmetleri kapsar. “Olanak sağlayan çevreler” başlığı altında ise, ulaşım hizmetlerine erişim, çevresel düzenlemeler ve teknolojik gelişmelerden yararlanma durumu değerlendirilmiştir (DSÖ, 2011).

Türkiye Özürlüler Araştırması’nda bu hizmetler “sosyal ve kültürel hizmetler” olarak adlandırılmaktadır (2002).

ABD Sağlık Bakanlığı tarafından düzenli olarak 5 yılda bir yapılan Özel Gereksinimi Olan Çocuklarla İlgili Ulusal Araştırmada ise bu hizmetler: aile danışmanlığı; geçici ve misafir olarak bakım hizmeti; hizmetlerin eş güdümünün sağlanması olarak adlandırılmıştır (2013).

Avrupa, ABD ve Güney Afrika’da yapılan bazı araştırmalarda bu hizmetlere ulaşım ayrı ayrı değerlendirilmiştir (Forsyth ve ark., 2010; Gannotti ve ark., 2004; Saloojee ve ark., 2006; Samuel ve ark., 2012; Schmidt ve ark., 2007). Bu hizmetler şöyle adlandırılmıştır:

- a) Psikososyal hizmetler;
- b) Bilgi gereksinimi;
- c) Duygusal destek;
- d) Sosyal yardımlar;
- e) Sosyal hizmetler;
- f) Evde bakım hizmetleri;
- g) Eğlenceli etkinliklere katılım;
- h) Hizmetlerin eşgüdümü;
- i) Ulaşım;
- j) Fiziksel erişebilirlik;
- k) Okulda destek hizmetleri;
- l) Geçici ve misafir olarak bakım hizmeti.

“Diğer” Hizmetlerin Tanımları

Ülkemizde özel gereksinimi olan çocuklar ve ailelerinin yararlanabileceği sosyal yardımlar, çeşitli kanun ve yönetmeliklerle belirlenmiştir. Söz konusu kanun ve yönetmeliklerle, özel gereksinimi olan çocukların yararlanabildikleri başlıca sosyal yardımlar şunlardır:

- a) **Engelli kimlik kartı**, 19 Temmuz 2008 tarihinde 26941 sayılı Resmî Gazetede yayımlanarak yürürlüğe giren “Özürlülere Kimlik Kartı Verilmesine Dair Yönetmelik” ile Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü’ne verilen yetki ile İl Sosyal Hizmetler Müdürlükleri tarafından verilir. Bu kimlik kartı ile engelleri olan ve ESKR’de %40 ve üstünde “engel oranı” olduğu tespit edilen bireyler, ücretsiz ya da indirimli seyahat (tren, şehirlerarası otobüs ve uçak biletlerinde indirim, belediyelerin kararı ile toplu taşımadan indirimli ya da ücretsiz yararlanma), milli parklardan ve devlet tiyatrolarından ücretsiz yararlanma, bazı cep telefonu hatlarından indirimli yararlanma ve bağımsız hareket edemeyen engelleri olan bireylerin refakatçilerinin toplu

taşıma araçlarından ücretsiz yararlanma gibi hizmetlerden yararlanabilir (Ankara Valiliği, 2010).

- b) Engelli aylığı,** 2022 sayılı “65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Güçsüz Ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanun” ile ekonomik yoksunluk içinde bulunan 18 yaşından büyük engelleri olan bireyler ve kanunen bakmakla yükümlü olduğu 18 yaşını tamamlamamış engelleri olan birey yakını olanlara, üç aylık olarak ödenen aylıktır (Resmi Gazete Tarih: 10.07.1976 Sayı: 15642).
- c) Vergi indirimi,** “Gelir Vergisi Kanunu’na göre, kanunen bakmakla yükümlü olduğu engelleri olan birey yakını olanların (mükellef hizmet erbabı ya da serbest hizmet erbabının) yararlandığı gelir vergisi indirimidir (Resmi Gazete Tarih: 06.01.1961 Sayı: 10700).
- d) Evde bakım aylığı,** “Bakıma Muhtaç Özürlülerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik” gereğince, kişi başına düşen aylık geliri, bir aylık asgari ücret tutarının 2/3’ünden daha az olan ve ESKR’de “ağır engelli” olduğu tespit edilen bireylere bir aylık net asgari ücret tutarında yapılan ödemedir (Resmi Gazete Tarih: 30.07.2006 Sayı: 26244).
- e) Özel tüketim vergisi indirimi,** “Özel Tüketim Vergisi Kanunu” ile ESKR’de %90 ve üzeri “engel oranı” olduğu tespit edilen engelleri olan bireylerin, belirli özellikleri olan taşıt alımlarında, özel tüketim vergisi ve motorlu taşıtlar vergisinden müstesna olma durumudur (Resmi Gazete Tarih: 12.06.2002 Sayı: 24783).

Sosyal hizmetler, 2828 sayılı “Sosyal Hizmet Kanunu’na göre, kişi ve ailelerin kendi bünye ve çevre şartlarından doğan veya kontrolleri dışında oluşan maddi, manevi ve sosyal yoksunluklarının giderilmesi ve ihtiyaçlarının karşılanması, sosyal

sorunlarının önlenmesi ve çözümlenmesine yardımcı olunması, hayat standartlarının iyileştirilmesi ve yükseltilmesini amaçlayan sistemli ve programlı hizmetler bütünüdür. Bu kanun kapsamına giren sosyal hizmetlere ilişkin faaliyetler, devletin denetim ve gözetiminde, sivil toplum kuruluşları ile halkın gönüllü katkı ve katılımı da sağlanarak bir bütünlük içinde yürütülür (1983).

Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulama Yönergesine göre, tıbbi sosyal hizmet, ayakta ya da yatarak tedavi gören hastaların tıbbi tedaviden etkili bir şekilde yararlanması, sosyal sağlığının korunması ve geliştirilmesi, tedavi sürecinde hastanın ailesi ve çevresi ile ilişkilerinin düzenlenmesi, tedavi sürecini etkileyen psikososyal ve sosyoekonomik sorunların zamanında çözümlenerek sosyal işlevselliğini yeniden kazanması amacıyla yürütülen sosyal hizmet uygulamaları olarak tanımlanmıştır (2011).

Evde bakım hizmetleri, T.C Sağlık Bakanlığı'nın Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmeliğinde; hekimlerin önerileri doğrultusunda hasta kişilere, aileleri ile yaşadıkları ortamda, sağlık ekibi tarafından rehabilitasyon, fizyoterapi, psikolojik tedavi de dahil tıbbi ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde sağlık ve bakım ile takip hizmetlerinin sunulması olarak tanımlanmıştır (2005).

“Geçici ve misafir olarak bakım hizmeti” (Respite care- kısa süreli bakım), alanyazında “respite care” olarak tanımlanan hizmetler, özel gereksinimi olan çocukların geçici süre ile gece-gündüz bakımlarının sağlanması hizmetidir. Bu hizmet ile, ailelere özel gereksinimi olan çocuklarının uzun süreli bakımı sürecinde kısa bir mola imkanı sağlanmaktadır (ABD, Yaşam boyu Kısa Süreli Bakım Kanunu- Lifespan respite care act 2003, DSÖ, 2011). Ülkemizde 2010 yılında, Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü “Özürlülerin Bakımı Rehabilitasyonu ve Aile Danışmanlığı Hizmetlerine Dair Yönetmelik”i kapsamında, “ailesinin yanında bakılan özürlü bireylerin” ihtiyaç duyulması halinde, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığına bağlı resmi bakım merkezlerinde geçici ve misafir olarak bakımlarının sağlanması hususu düzenlenmiştir (2010).

Hizmetlerin eşgüdümünün sağlanması, çocuğun sağlık, eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinin planlanmasını, ailenin gereksinimlerinin planlanıp hizmetlere ulaşımının sağlanmasını ve ailenin bilgilendirilmesini ifade etmektedir. ABD Sağlık Bakanlığının 2009-2010 Özel Gereksinimi Olan Çocuklar Ulusal Araştırmasında, hizmetlerin eşgüdümünün sağlanması, özel gereksinimi olan çocukların var olan potansiyellerini en üst düzeyde kullanmalarını ve optimal sağlık bakımı almalarını sağlamak üzere, hizmet ve kaynakların eşgüdümünü sağlayan bir süreç olarak tanımlanmıştır (2013).

Kültürel yaşama, eğlence, dinlenme ve spor etkinliklerine erişim ve katılım hakkının kullanılması, BM Çocuk Hakları Sözleşmesi ile garanti altına alınmıştır. Madde 23 ile, engelleri olan çocukların ve dinlenme/eğlenme olanaklarından etkin olarak yararlanmasını sağlamak üzere yardımların düzenlenmesi gerektiği savunulur. Madde 31'de ise, taraf devletlerin, çocuğun dinlenme, boş zaman değerlendirme, oynama ve yaşına uygun eğlence etkinliklerinde bulunma, kültürel ve sanatsal yaşama serbestçe katılma hakkını tanıyacağı ve çocuklara bu konuda uygun ve eşit fırsatlar sağlanmasını teşvik edeceği yer almaktadır (1989).

Çevresel düzenlemelerin yapılması, özel gereksinimi olan çocuklar için, sokaklarda ve binalarda rampalar yapılması, yolda karşıdan karşıya güvenli geçişin sağlanması, bina girişlerinin tekerlekli sandalye ile girişe uygun olması, ortak kullanılan mekanlara erişimin sağlanması, tüm mekanlara erişebilecek yol sağlanması gibi temel özellikleri içerir (DSÖ, 2011).

Teknolojik gelişmelerden yararlanma hakkının kullanılması, özel gereksinimi olan çocuklar için, televizyon, telefon, bilgisayar, internet kullanımı gibi günümüzdeki en önemli bilgi ve iletişim kaynaklarına erişim kastedilmektedir. Ayrıca görme engelli bireyler için Braille alfabesinin kullanılması, işitme kaybı olan bireyler için işaret dili çevirmenleri, kapalı mekanların uygun çevre akustiğinin sağlanması, bilgi-iletişim teknolojilerinin engelleri olan bireylerin kullanımına uygun hale gelmesi gibi müdahaleleri içerir (DSÖ, 2011).

1.3. Özel Gereksinimi Olan Çocukların “Karşılanmamış Hizmet Gereksinimleri” Kavramı ve İlgili Araştırmalar

Özel gereksinimi olan çocukların, yararlanması gereken hizmetlerin hangilerinden yararlanmadığını ifade etmek için “karşılanmamış gereksinim” (unmet needs) kavramı geliştirilmiştir (Mayer ve ark., 2004). Karşılanmamış gereksinim kavramı, hizmete erişimde rastlanılan sorunların ve farklılıkların saptanmasında önemli rol oynar. Karşılanmamış gereksinim kavramı ile ilişkili araştırmalar sayesinde ülkeler hizmetlerin kullanımı, maliyeti, ulaşılabilirliği ve planlaması ile ilgili politikalar geliştirmişlerdir (Newacheck ve ark., 2009; DeCasero ve Hemmeter, 2009; Gürsoy, 2014).

Dünyada, engelleri olan bireylerin, hizmet gereksinimleri ve bu gereksinimlerin karşılanmama durumu ile ilgili en geniş bilgi, 2011 Dünya Engellilik Raporunda yer almaktadır. Bu rapor, Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesinin uygulanması kolaylaştırmak amacıyla DSÖ ve Dünya Bankası Grubu'nun işbirliği ile oluşturulmuştur. Bu rapor hükümetlere ve sivil topluma, bilimsel araştırmalar ışığında, engelliliğin neden önemli olduğunu kapsamlı bir şekilde açıklamış, engellilere sağlanan olanakları analiz etmiş ve tüm değerlendirmelerin sonucunda, ulusal ve uluslararası düzeyde yapılması gereken etkinliklerle ilgili tavsiye kararları oluşturmuştur. Rapor, tüm toplum ve engelleri olan bireylerin yararı için, engelleri olan bireyler için olanak sağlayan çevreler oluşturulması, rehabilitasyon ve destek hizmetlerinin geliştirilmesi, yeterli sosyal koruma sağlanması, kapsayıcı politikalar ve programlar oluşturulması, var olan standartlar ve kanunlar yanında yeni standart ve kanunların geliştirilmesi için hükümetler, sivil toplum örgütleri ve engelleri olan bireylerin örgütleri için rehber niteliğindedir (2011).

Özel gereksinimi olan çocukların, karşılanmamış hizmet gereksinimleri ile ilgili ABD başta olmak üzere daha çok yüksek gelirli ülkelerde araştırmaların var olduğu, düşük ve orta gelirli ülkelerde yapılan araştırmaların ise daha çok kesitsel, toplum temelli epidemiyolojik araştırmalardan ibaret olduğu ve bu araştırmalarda hizmet

gereksiniminin değil, engellilik prevalansı ve engelliliğe yol açan nedenlerin araştırıldığı saptanmıştır (DSÖ, 2011; Maulik ve ark., 2007).

Özel gereksinimi olan çocukların karşılanmamış hizmet gereksinimlerinin değerlendirildiği araştırmaların hemen hepsinde, ailelerle yüz yüze ya da telefon yoluyla görüşülerek, ailelerin bu konudaki görüşleri temel alınmıştır. Araştırmalarda, çocukların iyi olma durumunun, ebeveynlerinin ve ailelerinin iyi olma durumundan güçlü bir şekilde etkileneceği varsayımı (Rosenbaum, 2011) temel alınarak, özel gereksinimi/kronik hastalığı olan çocukların gereksinimlerine, ailelerin bakış açısından bakmanın önemine değinilmiştir (Schmidt ve ark., 2008).

1.3.1 Özel Gereksinimi Olan Çocukların Karşılanmamış Hizmet Gereksinimleri İle İlgili Yüksek Gelirli Ülkelerde Yapılan Araştırmalar

ABD’de yapılan araştırmalarda temel veri kaynağı, ABD Sağlık Bakanlığı tarafından düzenli olarak 5 yılda bir yapılan, özel gereksinimi olan çocuklarla ilgili ulusal araştırmadır (The National Survey of Children with Special Healthcare Needs NS-CSHCN). Araştırma, ABD Anne ve Çocuk Sağlığı Bürosu (Maternal and Child Health Bureau) sponsorluğunda Hastalık ve Kontrol Merkezi’nin (Center for Disease Control and Prevention) Sağlık İstatistikleri Ulusal Merkezi tarafından yürütülmüş ve araştırmada özel gereksinimi olan çocukların ulusal düzeyde prevalansı, demografik verileri, sağlık ve destek hizmeti gereksinimleri, almakta oldukları bakım hizmetlerinin kalitesi saptanmıştır. Bu araştırmada, özel gereksinimi olan çocukların tanımlanmasında bazı kriterler belirlenmiştir. Özel gereksinimi olan çocuklar, en az bir yıl süren ya da sürmesi beklenen durumu nedeniyle aşağıda sıralanan beş durumdan en az biri olan çocuklardır. Bu beş durum:

1. Reçeteli ilaç kullanması;

2. Aynı yaşta olan çocuklardan daha fazla tıbbi bakım, ruh sağlığı hizmeti ya da eğitim hizmeti kullanıyor olması ya da böyle bir hizmete gereksinim duyması;
3. Tedavi ya da danışmanlık gereksinimi olan süreğen duygusal, davranışsal ya da gelişimsel bir probleminin olması;
4. Aynı yaşta olan çoğu çocuğun yapabildiği etkinliklerde kısıtlılık yaşaması;
5. Fizyoterapi, iş-uğraş terapisi, konuşma terapisi gibi özel bir terapi kullanıyor olması ya da böyle bir terapiye gereksinimi olmasıdır (2013).

Özel gereksinimi olan çocukların karşılanmamış hizmet gereksinimleri ile ilgili yüksek gelirli ülkelerde yapılan araştırmalar **Tablo 1.1. ve 1.2.**'de özetlenmiştir. Tablolar incelendiğinde, ABD ve Avrupa'da yapılan araştırmalarda, özel gereksinimi olan çocukların sağlık, eğitim ve yaşama etkin katılımları için gerekli hizmetlerin karşılanmama düzeyi ile ilgili farklı oranlar saptandığı görülmektedir. Bu araştırmalarda aileleri farklı sosyoekonomik düzeyde ve farklı tanı gruplarında olan çocukların, karşılanmamış hizmet gereksinimi oranlarının çok geniş bir dağılıma sahip olduğu saptanmıştır. Örneğin ABD'de karşılanmamış sağlık hizmeti gereksinimi en düşük %2 en yüksek %62 olarak bildirilmiştir. ABD'de 2005-2006 özel gereksinimi olan çocuklarla ilgili veri tabanında tüm çocuklar için sağlık alanında karşılanmamış gereksinim oranı %2 iken, bu veri tabanında tıbben daha ağır durumda, hizmet gereksinimi daha fazla olan çocuklar için bu oran %49'a çıkabilmektedir. Bu araştırmalarda, tıbben daha ağır durumda ve aileleri düşük sosyoekonomik düzeyde olan çocukların, karşılanmamış hizmet gereksinimi oranlarının daha yüksek olduğu saptanmıştır (Forsyth ve ark., 2010; Hefner ve Tsai, 2013; Kuo ve ark., 2011; Szilagyi ve ark., 2003). Benzer şekilde, ABD'de 2009-2010 özel gereksinimi olan çocuklarla ilgili veri tabanında, çocukların %24'ünün en az 1 alanda karşılanmamış hizmet gereksinimi olduğu, yoksul ailelerin çocuklarında ise bu oranın %33'e çıktığı bildirilmiştir (ABD Sağlık Bakanlığı, 2013).

Alanyazın taramasında, diđer yüksek gelimli ÷lkelerde, özel gereksinimleri olan çocukların prevalansı ve hizmet gereksinimlerinin karřılanma durumunun, ABD'de olduđu gibi, standart bir yöntemle, ulusal düzeyde düzenli olarak takip edildiđini gösteren arařtırmalara rastlanmamıřtır. Diđer yüksek gelimli ÷lkelerde yapılan arařtırmaların sayısının sınırlı olduđu ve arařtırmalarda kullanılan örneklem sayısının düşük olduđu Tablo 1.2.'de gör÷lmektedir. Avrupa bařta olmak üzere diđer geliřmiř ÷lkelerde, özel gereksinimi olan bireylerle yapılan ulusal arařtırmalarda hizmet tipinden çok günlük yařam aktiviteleri ile iliřkili gereksinimlerin deđerlendirildiđi gör÷lmektedir (DSÖ, 2011).

Tablo 1.1.Özel Gereksinimi Olan Çocukların Karşılanmamış Gereksinimleri ile İlgili Araştırmalar (ABD'deki Araştırmalar)

Araştırma	Yazar Yayın Yılı	Örneklem Sayısı	Örneklemin Özellikleri	Karşılanmamış Gereksinim Oranları %	Karşılanmamış Gereksinim/Hizmet Alanları
Özel Sağlık Gereksinimleri Olan Çocukların (CSHCN) Ulusal Araştırması (ABD, Sağlık Bakanlığı Sağlık Kaynakları ve Hizmetleri Dairesi HRSA)					
2005-2006 yılı verilerini kullanan araştırmalar					
Bitsko, 2009	19.112	Nörolojik hastalık olan CSHCN	22,8-32,9 3,6-6,1 8,1-9,3 15,0- 18,3	Herhangi alan Koruyucu sağlık Tedavi edici sağlık Fizyoterapi/ konuşma terapisi	
Kuo, 2011	40.723	Tıbben daha ağır/ daha fazla hizmet gereksinimi olan CSHCN	48,8 33,1 56,8	En az 1 sağlık Tıbbi olmayan hizmetler Ekonomik zorluk	
Houtrow, 2011	8.739	Bedensel engeli olan CSHCN	22,8 50,5	En az 1 tedavi edici hizmet Geçici bakım	
Kenney, 2011	9.114	Konuşma ve işitme güçlüğü	25,4	İletişim yardımı yada cihazları	
Fulda, 2012	40.723	Özel sağlık gereksinimi olan	2,6/5,4 15,0 48,1	Koruyucu/tedavi edici sağlık Ruh sağlığı Geçici bakım (respice care)	
2009-2010 yılı verilerini kullanan araştırmalar					
Veri tabanı	40.242	CSHCN	23,6- 33,1	En az bir alan	
Amerika Çocuk Sağlığı Sigortası Araştırma İnişiyatifi					
Szilagyı 2003	5.296	İlk defa sigorta hizmeti alan CSHCN	43,6- 61,9	Diğer çocuklara oranla herhangi bir sağlık gereksinimi	
Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (Hizmetlere ulaşılabilmek ve kullanma %'si değerlendirilmiş)					
Samuel, 2012	149	Bilişsel/ gelişimsel gecikmesi olan çocuklar	66/49 78/52 95/96	İşitme-görme eğitimi ulaşılabilmek/kullanma Zihinsel, ruhsal, davranışsal sağlık hizmeti ulaşılabilmek/kullanma Sağlık hizmeti ulaşılabilmek/kullanma	
Woodward 2012	87	12-17 yaş arası CSHCN	45,0	En az bir sağlık, rehabilitasyon hizmeti	
Pediyatrik Ev Tipi Ventilator Klinik Araştırması					
Heffner, 2013	122	Ev tipi ventilatöre bağımlı çocuklar	56,2 10,0 39,4	Herhangi bir alan Koruyucu Tedavi edici	
Otizm Tanılı, Latin ve Latin Kökenli Olmayan Beyaz Çocukların Aileleri					
Magana, 2013	104	Otizm tanılı 48 Latin, 56 Latin kökenli olmayan beyaz çocuklar	20,8 27,1 47,9 45,8	İş-ugras terapisi Psikolojik hizmetler Geçici bakım Eğlenceli etkinliklere katılım	

Tablo 1.2. Karşılanmamış Gereksinimler ile İlgili Araştırmalar (Diğer Yüksek Gelirli Ülkelerde Yapılan Araştırmalar)

Araştırma/Ülke adı	Yazar/ Yayın Yılı	Örneklem Sayısı	Örneklerin Özellikleri	Karşılanmamış Gereksinim Oranları %	Karşılanmamış Gereksinim Alanları
DISABKIDS Projesi/ Almanya, Hollanda, Avusturya, İngiltere, Fransa, Yunanistan, İsveç	Schmidt 2007	795 ebeveyn	Kronik hastalığı olan çocuklar	0,8-35,3 0,0-37,1 0,0-31,4 4,9-37,5	Fizyoterapi Ergoterapi Konuşma terapisi Okul hizmetleri
Yeni Zelanda Ev Halkı Engellilik Araştırması/ Yeni Zelanda	Clark, 2008	14.500	Fiziksel engeli olan çocuklar	24,0 10,0 67,0	Ekipman Ev içi düzen Okulda zorluk
Aile Gereksinimleri Araştırması/ Kanada	Brown, 2011	97	Otizm tanısı olan 6-13 yaş arası	78,0	Uyum-davranış olarak bağımlı çocukların, sağlık bilgisi, cihaz desteği, toplumsal destek ağı ve bakıma dâhil olma gibi hizmetler
Karşılanmamış zihinsel, ruhsal davranışsal sağlık hizmeti/ Tayvan	Liang HY, 2007	1.042	Özel eğitim hizmeti alan çocuklar	73,9	Zihinsel, ruhsal, davranışsal sağlık hizmeti

1.3.2. Özel Gereksinimi Olan Çocukların Karşılanmamış Hizmet Gereksinimleri İle İlgili Düşük ve Orta Gelirli Ülkelerde Yapılan Araştırmalar

Özel gereksinimi olan çocukların karşılanmamış hizmet gereksinimi ile ilgili, düşük ve orta gelirli ülkelerde, daha az sayıda araştırma yapılmıştır. Bu ülkelerde karşılanmamış hizmet gereksinimi oranları, sağlık hizmetleri hariç, yüksek gelirli ülkelere göre daha yüksek orandadır. Bu araştırmaların sonuçları **Tablo 1.3.**'te görülmektedir. Engellilik ile ilgili tanım ve yöntem sorunları nedeniyle, düşük ve orta gelirli ülkelerde karşılanmamış gereksinim oranları bazı araştırmalarda, gelişmiş ülkelere göre daha düşük saptanmıştır. Ayrıca, düşük gelirli ülkelerde, engelleri olan çocukları tanımlamak için kullanılacak kültürlerine ve dillerine özgün bir aracın olmaması, bu ülkelerde engelleri olan çocukların ve gereksinim duydukları hizmetlerin tanınmamasını açıklayabilir (DSÖ, 2011). Düşük ve orta gelirli ülkelerde karşılanmamış hizmet gereksinim oranlarının, sağlık alanında en düşük düzeyde olduğu, diğer alanlarda ise yüksek gelirli ülkelere göre daha yüksek olduğu Tablo 1.3.'te görülmektedir. Tablo 1.3.'te yer alan ve Dünya Bankası gelir düzeyi verilerine göre Türkiye'nin de içinde olduğu yüksek orta gelirli ülkeler sınıfında yer alan ülkeler, Çin, Güney Afrika ve Namibya'dır (Dünya Bankası, 2014). Bu gruba giren ülkelere göre, Çin dışındaki ülkelere karşılanmamış hizmet gereksinimi oranlarının %50'nin üstünde olduğu görülmektedir. Çin'de yapılan diğer bir çalışmada ise, özel gereksinimi olan bireylerin %75'inin herhangi bir rehabilitasyon hizmeti gereksinimi olduğu ve bunların %27'sinin karşılandığı bildirilmiştir (Zongjie ve ark., 2007).

Tablo 1.3. Karşılanmamış Gereksinimler ile İlgili Araştırmalar(Düşük ve Orta Gelirli Ülkeler)

Araştırma	Ülke, yazar/ Yayın Yılı	Örnekleme Sayısı	Örneklemin Özellikleri	Karşılanmamış Gereksinim Oranları %	Karşılanmamış Gereksinim Alanları
	Namibya/ 2000*		Engelleri olan bireyler	27,1 73,7 82,7 72,6	Sağlık Rehabilitasyon Cihaz temini Eğitim
	Zimbabve*		Engelleri olan Bireyler	8,0 45,2 63,4 48,8	Sağlık Rehabilitasyon Cihaz temini Eğitim
Dünya Sağlık Örgütü- Engellilik Raporu, 2011	Malavi, ME. Loeb, A.H. Eide 2004	15.364	Engelleri olan Bireyler	39,0 76,2 82,1 79,7	Sağlık Rehabilitasyon Cihaz temini Eğitim
	Zambiya, A.H. Eide, ME. Loeb/ 2006	28.189	Engelleri olan bireyler	21,7 62,5 81,6 82,2	Sağlık Rehabilitasyon Cihaz temini Eğitim
Güney Afrika	Saloojee/ 2006	156	Özel sağlık gereksinimi olan çocuklar	74,0 65,0 56,0 72,0 55,0	Rehabilitasyon Okul öncesi eğitim Okulda eğitim Cihazlar Sosyal yardım
Çin	Qiu ZY/2007*		Engelleri olan	40,0	Rehabilitasyon hizmeti ve destek hizmetleri

*Yayın DSÖ 2011 Engellilik Raporu içinde yer almaktadır. Orijinal yayına ulaşılamamıştır.

1.4 Özel Gereksinimi Olan Çocukların Karşılanmamış Gereksinimleri İle İlgili Ülkemizde Yapılan Araştırmalar

Tablo 1.4.'te ülkemizde engelleri olan bireylerin hizmet gereksinimleriyle ilgili yapılan araştırmalar yer almaktadır. Toplum temelli araştırmalarda sıklıkla hem çocuklar, hem erişkinler yer almıştır. Alanyazında, Aydın, Kayseri, Kahramanmaraş gibi illerde, engellilik prevalansı ile ilgili araştırmalar olduğu ve bu araştırmalarda her yaştan engelleri olan bireylerle ilgili tanımlayıcı verilerin değerlendirildiği görülmüştür (Beşer ve ark., 2006; Donbak ve ark., 2006; Naçar ve ark., 2012). Az sayıda araştırmada sadece engelleri olan çocukların gereksinimleri değerlendirilmiştir (Dalbay, 2009; Durduran, 2009).

Ülkemizde özel gereksinimleri olan çocukların karşılanmayan hizmetlerinin neler olduğu ile ilgili bilgiler kısıtlıdır. Son on beş yılda özel gereksinimi olan bireylerle ilgili ulusal boyutta yapılan iki geniş kapsamlı araştırmadan bir tanesi olan 2002 Türkiye Özürlüler Araştırması'nın 2006 yılında yayınlanan ileri analiz raporunda, "özürlü" olarak adlandırılan nüfusun herhangi bir "tedaviden" yararlanma oranı %32-57 arasında saptanmıştır. Bu araştırmada ülkemizde, "özürlü" toplum içinde hizmetlerden yararlanan bireylerin oranları sağlık hizmetleri için %55,7, eğitim hizmetleri için %12,7, bakım ve rehabilitasyon hizmetleri için ise %5,9 olarak saptanmıştır. Ancak bu araştırmada, çocukların hizmet gereksinimleri açısından ayrı bir değerlendirme yapılmamıştır (Tufan ve Arun, 2006).

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ve Türkiye İstatistik Kurumu tarafından gerçekleştirilen, Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması'nda ise tüm yaş gruplarındaki 'özürlü' bireylerin ancak %14'ünün sağlık ve eğitim hizmetlerinden yararlandığı saptanmıştır. Bu çalışmada, 15 yaşın üstünde ve özel gereksinimi olan bireyler için eğitim, sosyal yardımlar gibi hizmetlerin karşılanma durumu değerlendirilmektedir (2010).

Kocaeli'nin Gölcük ilçesinde, 0-97 yaş aralığında süregelen hastalık dışı engelleri olan bireylerin değerlendirildiği tez çalışmasında engelleri olan bireylerin %75'inin 'özürlü' ile ilgili eğitim, %54'ünün 'özürlü' ile ilgili tedavi, %86'sının rehabilitasyon hizmeti almadığı, %95'inin toplu taşıma hizmetinden, %99'unun ise çevre düzenlemelerinden yararlanmadığı saptanmıştır (Aktuğ, 2008). Konya'da yapılan bir çalışmada, 0-18 yaşta zihinsel ve/ ya da bedensel engelli çocukların sağlık hizmetlerinden yararlanma durumu değerlendirilmiştir. Bu tez çalışmasında, engelleri olan çocukların, engelleri olmayan çocuklara göre daha fazla sağlık sorunları yaşadıkları ve daha fazla hastane başvurularının olduğu saptanmıştır. Engelleri olan çocukların, engellilik dışında kronik hastalıkları olma durumu, son bir yılda geçirilen hastalıklar, hastanede yatış durumu, muayene dışı tetkikler, tam aşı olma durumu gibi engellilik dışı sağlık sorunlarını daha fazla yaşadıkları saptanmıştır. Engelli çocukların, engelleri olmayan çocuklara göre istatistiksel olarak anlamlı şekilde, sağlık kuruluşuna başvuru sıklığının fazla olduğu ve sağlık hizmetlerinden yararlanmada günlük çektikleri tespit edilmiştir. Bu çalışmada, engelleri olan çocukların ailelerinin %12'si, sağlık hizmetlerinden yeterince yararlanamadıklarını ifade etmişlerdir (Durduran, 2009).

Tablo 1.4. Ülkemizde Özel Gereksinimi Olan Bireylerin Hizmet Gereksinimleri ile İlgili Yapılmış Araştırmalar

Araştırma	Yazar Yayın Yılı	Örneklem Sayısı	Örneklemin Özellikleri	Karşılanmış Gereksinim Oranları %	Karşılanmış Gereksinim Alanları
Türkiye "Özürülüler" Araştırması	2002	97.433 hane (1 772 305 engelli birey <19 yaş olanlar 460 383)	7 coğrafi bölgeden tek aşamalı küme örnekleme	55,7 12,2 5,9 0,9	Sağlık Eğitim Rehabilitasyon Sosyal ve Kültürel
Kocaeli İli Gölcük İlçesinde Süreğen Hastalık Dışı Özürülülük Sıklığı, Nedenleri ve Özürülülerin Sorunları	Aktuğ, 2008	1.273 (<15 yaş olanlar 244)	Gölcük ilçesinde yaşayan engelleri olan bireyler	20,4 24,6 14,3 5,6 1,1	"Özürülü" aylığı Eğitim Rehabilitasyon Toplu taşıma Çevre düzenleme
Özürülü Yakınlarının Özürülülere Yönelik Sosyal Politikalara İlişkin Bilgi, Beklentisi ve Memnuniyet Dereceleri	Dalbay, 2009	300	Isparta'da, köy okuluna devam eden engelleri olan öğrencilerin yakınları	47,9	Eğitim
Özveri Projesi, Malatya	Özbulut, 2009	1.717 (<19 yaş olanlar 705)	Özveri Projesi veri tabanı	44,7	Eğitim
Konya'da Engelli Çocukların Sağlık Hizmetlerinden Yararlanma ve Beklentisi Durumu	Durduran, 2009	259	Kayıtlı, zihinsel ve/veya bedensel engeli olan 0-18 yaş çocuklar	88,4	Sağlık hizmetinden yeterince yararlanma
"Özürülülerin" Sorun ve Beklentisi Araştırması,	TÜİK, ASPB, 2010	280.014 (%21,1'i < 15 yaş olanlar)	Ulusal "özürülüler" veri tabanı	14,0 6,8 2,4 10,4	Sağlık ve eğitim Fizik tedavi Ergoterapi İnternet kullanımı
Adana İli Yüreğir İlçesi Havutlu Beldesi'ndeki Özürülülük Epidemiyolojisi	Kis, 2011	708 (< 19 yaş olanlar 239)	Ev halkı tespit fişi	87,3	Rehabilitasyon

1.5 Engelli Sağlık Kurulu Raporu (ESKR) ile İlgili Araştırmalar

Ülkemizde, ESKR verilen çocuklarla ilgili yapılan araştırmalar, Tablo 1.5.'te yer almaktadır. Bu tabloda görüldüğü gibi araştırmalarda, ESKR çıkarılan çocukların nereden yönlendirildikleri, hangi tanıları aldıkları gibi bilgilerin edinilmesi amaçlanmıştır.

Tablo 1.5. Ülkemizde ve KKTC'de ESKR Verilen Çocuklarla İlgili Yapılmış Araştırmalar

Çalışma	Amaç ve Bulgular
Özbaran ve Köse, 2011	ESKR ile ilgili ayrıntılı bilgi yok, hangi bölümden yönlendirildiğine (%40 çocuk psikiyatrisi) odaklanmış
Akar ve ark., 2011	Amaç: ESKR alan çocukların yaş ve tanı dağılımını incelemek. Bulgular: 1351 ESKR'nin yaş ve tanı dağılımı verilmiş. Yaş ortalaması 7,8±4,0 yıl. Çocukların %51'inin sadece zihinsel işlevlerde, %18'inin sadece konuşma işlevinde engeli olduğu saptanmıştır.
Başgül ve Saltık, 2012	Amaç: ESKR alan çocukların tanı dağılımını incelemek. Bulgular: 900 ESKR'deki tanı dağılımı verilmiş. Çocukların %64'ünde sadece "zekâ geriliği", %36'sında hareket işlev kısıtlılığı saptanmıştır.
Üşenmez, 2013	Amaç: ESKR alan çocukların ailelerinin yaşadığı zorluklar ve çocukların evde bakımı ile ilgili gereksinimlerinin değerlendirilmesi. Bulgular: Devlete bağlı özel eğitim merkezine devam eden, yaşı ≥ 6 yaş olan 127 çocuk değerlendirilmiş. %47'si 6-10 yaş grubunda, %36'sının birden fazla engeli mevcut. Ailelerin %87'sinin evde bakım desteğine gereksinimi olduğu ve %32'sinin ekonomik sorun yaşadığı saptanmıştır.
Şahin ve ark., 2014	Amaç: ESKR alan çocukların yaş ve tanı dağılımını incelemek. Bulgular: 1122 ESKR'nin yaş ve tanı dağılımı verilmiş. Yaş ortalaması 8,55±4,1 yıl. %62'sinde "zeka geriliği" saptandığı ve %72'sinin psikiyatri polikliniğinden engel oranı aldığı belirtilmiştir.
Kaya ve ark., 2015	Amaç: ESKR alan çocukların yaş ve tanı dağılımını incelemek. Bulgular: 2103 ESKR'nin yaş ve tanı dağılımı verilmiş. Yaş ortalaması 6,7±4,3 yıl. Çocukların %62'sinde "zeka geriliği" saptandığı ve %28'inin psikiyatri dışında bir bölümden engel oranı aldığı belirtilmiştir.

Ülkemizde, ulusal düzeyde geniş örnekleme yapılan ve nüfusa genellenebilir araştırmalar ve alanyazın incelendiğinde özel gereksinimi olan çocukların gereksinimleri olan sağlık, eğitim, rehabilitasyon, sosyal yardım ve destek hizmetlerine ulaşma oranıyla ilgili hemen hiç bilgi olmadığı görülmektedir. Özel gereksinimi olan çocukların, ESKR verilmesinden sonra, sağlık ve diğer hizmet gereksinimlerini değerlendiren tek bir araştırma olduğu ve bunun da Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti'nde yapıldığı saptanmıştır. Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti'nde

devlete bağılı özel eğitim merkezlerine devam eden tüm çocukların evde bakım hizmeti gereksinimlerinin deęerlendirildięi tez arařtırmasında, ailelerin %87'sinin çocuęun öz bakımında desteęe ihtiyacı olduęu, bu ailelerin %52'sinin çocuęun evde bakımında 'her gn' desteęe gereksinim duyduęu saptanmıřtır (řenmez, 2013).

Engelleri olan bireylerin deęerlendirildięi arařtırmalarda, rneklemin iinde olan çocuklara ait verilerin ayrı deęerlendirilmedięi, sadece engelleri olan çocukları deęerlendiren az sayıda arařtırma olduęu ve arařtırmalarda daha ok tanımlayıcı bilgilerin ve saęlık hizmetlerine ulařımın deęerlendirildięi grlmřtır. ESKR alan çocuklarla ilgili yapılan arařtırmalarda ise biri dıřında dięerlerinin yař ve tanı daęılımı gibi tanımlayıcı bilgiler ierdięi grlmřtır. lkemizde, çocukların hizmet gereksinimlerinin ne lde karřılandıęı, karřılanmamıř hizmet gereksinimlerinin ne olduęu ve çocukların ESKR ile bu hizmetlere ne oranda ulařtıklarını deęerlendiren bir arařtırma saptanmamıřtır.

1.6 1.5. lkemizde zel Gereksinimi Olan Çocukların Hak ve Hizmetlere Ulařmasını Saęlayan Mevzuat- Engelli Saęlık Kurulu Raporu Ynetmelięi

lkemizde, zel gereksinimi olan çocukların hak ve hizmetlere ulařmasını saęlamak zere yasal dzenlemeler, ilk olarak 1998 yılında "zrllere Verilecek Saęlık Kurulu Raporları Hakkında Ynetmelik" adı ile yrrlęe konmuřtur (Resmi Gazete Tarih 18.03.1998, Sayı: 23290). Bu ynetmelik, zel gereksinimi olan bireylerin gereksinimi olan eęitim, rehabilitasyon ve sosyal yardım hizmetlerinden yararlanabilmesi iin 'pasaport' nitelięi tařıyan 'Engelli Saęlık Kurulu Raporu'nun dzenleme ilkelerini ve yntemini belirlemektedir. Ynetmelik, 2006 (Resmi Gazete Tarih: 16.07.2006 Sayı: 26230), 2010 (Resmi Gazete Tarih: 16.12.2010 Sayı: 27787), 2012 (Resmi Gazete Tarih: 04.01.2012 Sayı: 28173) ve son olarak 2013 (Resmi Gazete Tarih: 30.03.2013 Sayı: 28603) yıllarında ana yapısı deęiřmeden, bazı deęiřiklikler yapılarak yeniden yayınlanmıřtır (Ertem ve ark, 2012).

1.6.1 Engelli Sağlık Kurulu Raporu Yönetmeliğinin Tıp Bilimi ve Hukuk Açısından İncelenmesi

ESKR yönetmeliğinin hükümlerinin, tıp bilimi, ulusal ve uluslararası hukuk açısından incelemesi, “Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporuna Geçiş” kitabında yer almaktadır (Ertem ve ark, 2012). Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ve UNICEF Türkiye Ülke Ofisi tarafından desteklenerek basımı gerçekleştirilen bu kitapta, halen yürürlükte olan "Özürülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik" ile ilgili yapılan değerlendirmede şu sonuçlar göze çarpmaktadır:

A. Günümüzde, engelleri olan bireylerle ilgili yasal düzenlemelerde, BM Engelli Hakları Sözleşmesi, İnsan Hakları Evrensel Beyanname, BM Çocuk Hakları Sözleşmesi gibi Uluslararası sözleşmelerin etkisi ile insan hakları modeli ve uluslararası hukuk kuralları temel alınmaktadır. Bu yaklaşım, engelliliği, tıbbi bir olgu olarak kabul eden ve bireyin süreklilik taşıyan kişisel bir sorunu/bozukluğu olarak gören geleneksel tıbbi modeli reddeder. İnsan hakları modelinde, bireysel ve toplumsal etmenlerin engelleri olan bireyin topluma katılımını sınırlandırdığı görüşü temel alınır. Buna karşılık, ESKR Yönetmeliği ve yönetmeliğin dayanağı olan çeşitli tarihlere çıkarılan kanunlar (5378 sayılı, 1/7/2005 kabul tarihli kanun, 7/7/2005 tarihli 25868 sayılı resmi gazetede yayınlanan kanun) incelendiğinde, kanun ve yönetmelikte yapılan tanımlar ve önerilen değerlendirme kriterlerinde, sadece “tıbbi” modelin dikkate alındığı görülmektedir. “Tıbbi model” in dikkate alındığını gösteren düzenlemeler kitapta iki ana maddede değerlendirilmiştir.

1. 30.03.2013 tarihli 28603 nolu Resmi Gazetede yayınlanan, “Özürülük Ölçütü Sınıflandırılması ve Özürülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik “in 4. maddesi: “Özürü: doğuştan veya sonradan; bedensel, zihinsel, ruhsal, duyuşsal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal

yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılamada güçlükleri olan ve korunma, bakım veya rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişidir" ibaresi yer almaktadır. Tanımda, engelleri olan bireyin var olan işlevsel kısıtlılığı, bireyin kişisel bir sorunu/bozukluğu olarak tarif edilmiş ve toplumsal etmenlerin bu işlev kısıtlılığına katkısından hiç bahsedilmemiştir. Bu tanım, Yönetmeliğin, engelleri olan bireyi tarif ederken bile sadece "tıbbi modeli" temel aldığını göstermektedir.

2. Yönetmelikte, Engelli Sağlık Kurulu'nun oluşturulması bölümünde, engelleri olan çocuğun sağlık durumunun tespiti ile çocuğun eğitimi, gereksinimi olan tüm sosyal hak ve hizmetlerin belirlenmesi sorumluluğu, sadece hekimlere bırakılmaktadır. Bu durum, engelli çocuğu tıbbi açıdan değerlendirebilecek hekime bir yandan görevi ve bilgisi dışında bir sorumluk vermekte, çocuğun gereksinimi olan hizmetlerin saptanmasında yalnızca "tıbbi model" in uygulanmasına neden olmaktadır. Böylece çocuğun gereksinimi olan hak ve hizmetler, çocuğu izleyen hekim, aile, ayırt etme gücü varsa çocuğun kendisi, sosyal hizmet uzmanı, çocuğun öğretmeni ve diğer ilgili kişilerin görüşleri ile değerlendirilebilecekken, hekimin tek başına yaptığı değerlendirmede çocuğun gereksinimi olan hak ve hizmetler eksik olarak saptanabilmektedir.

- B. ESKR Yönetmeliği, engelleri olan bireyin yaşına ve gereksinimine göre fark gözetmeksizin, çocuk, ergen ve erişkin her yaştaki engelleri olan bireyi aynı standart ölçütlerle değerlendirmektedir. Yönetmelikte, çocukların gelişimsel özellikleri, gelişimlerini kolaylaştıran ve zorlaştıran çevresel unsurlar dikkate alınmamıştır. Çocuklar için ayrı bir yönetmelik hazırlanmamış, erişkinler için hazırlanan yönetmelik çocuklara da uygulanmıştır.

Özel gereksinimi olan çocukların, erişkinler için geliştirilmiş bir yönetmelik çerçevesinde değerlendirilmesi sonucunda, çocuğun gereksinimi olan

hizmetlere hak kazanması için kriter, erişkin standartlarında “ engelli olma” durumudur.

- C. .”Özürlülük Ölçütü Sınıflandırılması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik’in (2013), 1. bölümünde, yönetmeliğin hazırlanma amacının, "Özürlü Sağlık Kurulu raporlarının alınışı, geçerliliği, değerlendirilmesi ve Özürlü Sağlık Kurulu Raporu verebilecek yetkili sağlık kurumlarının tespiti ile ilgili usul ve esasları belirlemek; özürlülerle ilgili derecelendirmelere, sınıflandırmalara ve tanımlamalara gereksinim duyulan alanlarda ortak bir uygulama geliştirmek ve uluslararası sınıflandırma ve ölçütlerin kullanımının yaygınlaştırılmasını sağlamak" olduğu belirtilmektedir .Güncel tıp biliminde engellilik ile ilgili bilimsel ölçüt, DSÖ tarafından geliştirilen İşlevsellik Yeti yitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırmasıdır (International Classification of Functioning Disability and Health, Children and Youth Version, ICF-CY).

ICF-CY, 2001 yılında erişkin bireylerin işlev, etkinlik ve yaşama katılımlarının, sağlık ve hastalığı etkileyen çevresel etmenlerin değerlendirildiği ICF sınıflandırma sisteminin, 2007 yılında çocuk ve gençler için geliştirilmiş versiyonudur. DSÖ tarafından 1990 yılında hastalıklarla ilgili mortalite ve morbidite verilerinin oluşturulması için geliştirilen, 2010 yılında 10. revizyonu yapılan ve tüm dünyada yaygın olarak hastalıkların sınıflandırılmasında kullanılan, Hastalıklar ve Sağlık Problemlerinin Uluslararası İstatistiksel Sınıflaması (ICD-10) sistemi, hastalıkları sadece etiyolojik temellere dayanarak sınıflandırmaktadır. DSÖ, ICD-10 ve ICF’in birbirlerini tamamlayıcı nitelikte olduğunu ve birlikte kullanımını önermektedir (Stucki G,ve ark., 2002). ICF sınıflandırma sisteminde, **işlevsellik**, tüm vücut işlevlerini, etkinlikleri ve yaşama katılımı kapsayan, **yeti yitimi** ise, bozuklukları, etkinlik sınırlılıkları ya da katılım kısıtlılıklarını içeren geniş kapsamlı terimlerdir. ICF’de ayrıca tüm bu yapılarla etkileşimi olan çevresel etmenler de sıralanmıştır. ICF, sağlık ve sağlık ilişkili durumlar, sonuçlar ve belirleyicileri anlamak ve sağlık çalışanları, araştırmacılar,

politikacılar ve özel gereksinimi olan insanlarla iletişimi arttırmak ve ortak dil oluşturmak için, bilimsel bir zemin hazırlamak üzere geliştirilmiş bir sınıflandırma sistemidir (Palisano, 2006). ICF-CY ise çocukların, bedensel, davranışsal sağlığı ile gelişimsel, işlevsel ve eğitsel becerileri arasında karmaşık etkileşimleri bilimsel olarak tarif eder (Msall, Park, 2008). ICF sisteminde, bireylerin sağlık ve yeti yitimi durumu, 6 temel eksenle değerlendirilir: bedensel yapılar, bedensel işlevler, etkinlikler, yaşama katılım, çevresel etmenler ve bireysel özellikler (DSÖ, 2007).

Yönetmelikte, ESKR çıkarılması sürecinde engelleri olan bireylerin değerlendirilmesi ile gereksinimleri olan hak ve hizmetlere ulaşması için kullanılan sınıflandırma sistemi, yönetmeliğin ekinde yer almaktadır (Ek-2-Özür Oranları Cetveli). “Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporuna Geçiş” kitabında, Ek-2 "Özür Oranları Cetveli"nin bilimsel geçerliliği, ilgili alanlarda uzman akademisyenlerin danışmanlığında değerlendirilmiştir. Yapılan değerlendirmede, bu sınıflandırma sisteminin, güvenilirliği (uygulayıcılar arasında güvenilirlik, tekrar uygulama güvenilirliği), geçerliliği (kavram geçerliliği, kapsam geçerliliği, duyarlılık, özgüllük vb.) açısından herhangi bir bilimsel araştırmaya ya da kaynağa dayanmadığı (kavram geçerliliği) ve var olan tüm sağlık sorunlarını, engel yaratan durumları içermediği (kapsam geçerliliği) saptanmıştır. Ek-2 "Özür Oranları Cetveli"nde yer alan 10 bölümünün hepsi kendi içinde, verilen özür oranları ile klinik durumların ağırlığı arasında tutarlılık olup olmadığı açısından değerlendirilmiş ve 10 alanın hepsinde bölümler içi tutarlılık olmadığı saptanmıştır. Aynı değerlendirme bölümler arası tutarlılık açısından değerlendirildiğinde, 10 alanın hepsinde, bölümler arası tutarlılık olmadığı saptanmıştır. Yönetmelikte, uluslararası sınıflandırma ölçütlerinin kullanımı önerilirken, Ek-2’de kullanılan "Özür Oranları Cetveli"nin, ICF-CY ile ilişkisi olmadığı görülmektedir.

Yönetmelikte, birden fazla hastalığı olan çocukların değerlendirilmesi için "Özür Oranları Cetveli"nde, Balthazard formülünün kullanılacağı

belirtilmektedir. Balthazard formülü, matematiksel bir formül olup, (Balthazard, 1935, Alsina, Trillas, Moraga, 2003) engelliliğin tespitinde uluslararası hukukta ve gelişmiş hukuk sistemlerinde kullanılan bir formül değildir, tıp bilimi açısından da geçerliliği bulunmamaktadır.

D. Kitapta, Yönetmelik hükümlerinin T.C. Anayasası, uluslararası sözleşmeler, ulusal ve uluslararası hukuk açısından incelemesi sonucunda Yönetmeliğin hukuka aykırılıklar içerdiği saptanmıştır. Bu aykırılıklar şöyle sıralanmıştır:

- Yönetmelikteki standartların erişkinlere göre belirlenmiş olması ve özellikle küçük çocukların bu nedenle eğitim, sosyal yardımlar gibi hak ve hizmetlerden yararlanamaması, T.C. Anayasasında güvence altına alınan, "her bireyin kanun önünde eşit olması" ilkesine aykırılık teşkil etmektedir.
- Yönetmelik, özel gereksinimi olan çocukların, yaşlarına uygun, bilimsel olarak geçerli değerlendirme ölçütlerini ve yöntemlerini içermediği için, çocukların gereksinimi olan hizmetlere erişimini geciktirmektedir. Bu durum, Anayasa ile güvence altına alınan devletin, bireyin "maddi ve manevi varlığının gelişmesi için gerekli şartları hazırlaması" ve "devletin engelleri olan bireylerin korunması, toplum hayatına katılımlarını sağlayıcı tedbirler alması" görevini yerine getirmesine engel olmaktadır.
- Yönetmelik, tıbbi açıdan yetersiz olması, hukuksal açıdan aykırılıklar içermesi ve engelleri olan çocukların hak ve hizmetlerden yararlanmasını engellemesi nedeniyle, devletin verdiği kamu hizmetinin, çocukların "çağın gerektirdiği seviyede ihtiyaçlarını karşılaması" açısından yetersiz olduğu görülmektedir.

- Yönetmelik, engelli tanımı başta olmak üzere, tıbbi modeli temel alması, bireyi damgalaması nedeniyle, Türk Hukuku açısından bağlayıcı nitelikte olan Birleşmiş Milletler Engelli Haklarına İlişkin Sözleşmesi ve BM Çocuk Hakları Sözleşmesi'ne aykırılıklar içermektedir.
- Yönetmelikte, engelleri olan çocukların hizmete ulaşması konusunda çalışan Sağlık Bakanlığı, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Milli Eğitim Bakanlığı gibi ilgili bakanlıkların koordinasyonu konusunda bir düzenleme yer almamaktadır. Bu koordinasyonun olmaması sonucu, örneğin ESKR çıkarılan ve kaynaştırma eğitimi ve özel eğitim hizmeti gereksinimi olduğu sağlık sistemi içinde tespit edilmiş olan bir çocuğun, eğitim sistemi içinde yapılan değerlendirme sonucunun farklı olması durumunda (Rehberlik Araştırma Merkezi'nde yapılan değerlendirme), bu hizmetlerden yararlanamamaktadır, hak kaybı söz konusu olabilmektedir.

1.6.2 ESKR Yönetmeliğinin İşleyişi ile İlgili Sorunlar

ESKR Yönetmeliğinin bilimsel açıdan yetersiz, ulusal ve uluslararası hukuk açısından sakıncalı yönleri olması dışında gerek yönetmeliğin kendisi gerekse yönetmeliğin pratikte uygulanması sırasında çocuklar ve aileleri bazı sorunlar yaşamaktadır (Ertem ve ark., 2012). “Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporuna Geçiş” kitabında yer alan bu sorunlar, iki bölümde incelenmiştir.

A. Yönetmeliğin içeriğinden kaynaklanan sorunlar:

Yönetmeliğin, 3. bölümü, 6.maddesinde, engelli sağlık kurulunun (ESK) teşkili tarif edilmiştir (2013). Bu maddeye göre engelleri olan çocuğun izlemine yapan hekimin sağlık kurulunda olması gerekmemektedir. Bu durumda, çocuğu ve aileyi en iyi tanıyan, sağlık durumunu ve işlevsel kısıtlılığının düzeyini en iyi bilen ve bu nedenle

çocuğun gereksinimi olan hizmetler konusunda en yetkin olabilecek hekim, sağlık kurulunda olmayabilir, sonuç olarak çocukla ilgili verilen kararlar eksik ya da yanlış olabilir. Bu maddede, engelleri olan bir çocuk için, ESK'de bir çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanı olması gerekmektedir. Bu durum yönetmeliğin, engelleri olan çocuklar için, tıp bilimi açısından en önemli sakıncalarından biridir. Engelleri olan bir çocuğun ESKR sürecinde yapılan değerlendirmesinde, çocuğun birincil sorunu pediatri dışındaki alanlarla ilgili bile olsa, çocuğun sağlık durumunun bütüncül yaklaşımla değerlendirilebilmesi için mutlaka gerekli olan çocuk sağlığı ve hastalıkları biliminin yaklaşımı eksik kalacaktır.

Yönetmelikte, ESKR düzenlenmesi sürecinin nasıl olması gerektiği, aile ESKR için başvurduktan sonra çocuğun hangi polikliniklerden görülmesi gerektiğine kimin karar vereceği, ailenin bu süreçteki danışım ve bilgi ihtiyacını kimin nasıl karşılayacağı konusunda herhangi bir düzenleme yer almamaktadır. Yönetmeliğin 9.maddesinde, en son aşama, yani ESKR'nin nasıl doldurulması gerektiği tarif edilmektedir, ailenin başvurusundan sonra ailenin hangi aşamalardan geçmesi gerektiği ve bu süreci kimin nasıl yöneteceği yönetmelikte yer almamaktadır. Yönetmelikte, raporun doldurulması; çocuğun engelinin matematiksel bir ifadeyle özür oranına çevrilmesi, rapora yüzde oranının yazılmasından ibarettir.

B. Yönetmeliğin uygulanması ile ilgili sorunlar:

Yönetmeliğin içeriğinde yer almayan, ailelerin rapor çıkarılması için gitmesi gereken polikliniklerin belirlenmesi ve ESKR sürecinin yönetimi, pratik uygulamada ESK'da çalışan memurlar tarafından yapılmaktadır. Bu durumda çocuğun ESKR sürecinin yönetimi, bilimsel ölçütlere göre olmamakta, çocuğun gereksinimi olan sağlık hizmetini alması ve diğer hizmetlere ulaşması rastgele olmaktadır.

ESKR sürecinde, aile, çocuğunun durumu ve gereksinimleri konusunda bilgilendirilmediği için, (özellikle bu tezin yapıldığı "Hastane"de olduğu gibi haftada en az 100 raporun çıkarıldığı, yoğun iş yükünün olduğu hastanelerde), ESKR'deki

sekretarya hatalarından kaynaklanan sorunlar, çocuğun gereksinimi olan hak ve hizmetlere ulaşmasını engelleyebilir.

Yönetmelik, erişkin engelleri olan bireylere göre düzenlendiği için, 3 yaşının altındaki engelleri olan çocukların özel eğitim hizmetleri dahil hizmetlere ulaşmasının önüne yaş engeli çıkarılmaktadır. Bu engel, gerek sağlık kurumları tarafından gerekse Rehberlik Araştırma Merkezleri tarafından oluşturulmaktadır. Engelleri olan çocuklar ve ailelerinin önüne çıkarılan başka bir engel ise çocukların, örgün eğitim kurumlarına kayıtlarının engellenmesidir. Bu durum nedeniyle, çocuklar eğitim hakkından yararlanamamaktadır. Ayrıca, engelleri olan çocukların eğitim hizmetlerinden yararlanması konusunda görevleri olan Milli Eğitim Bakanlığı Rehberlik Araştırma Merkezleri tarafından internet sitelerinde rapor başvurusu yapılan çocukların isimlerinin ifşa edilmesi, "kişisel verilerin korunması" hakkının ihlali anlamına gelmektedir.

Yürürlükte olan ESKR yönetmeliğinin işleyişindeki sorunlar, Ertem ve arkadaşları tarafından yazılan ve 2012'de yayınlanan kitap dışında, Türkiye İstatistik Kurumu tarafından gerçekleştirilen, Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması'nda da yer almaktadır. Söz konusu araştırmada, 15 yaş üstünde olan engelleri olan bireylere ESKR sürecinde yaşadığı sorunlar sorulduğunda, bireylerin yarısından fazlası, rapor için hastanede tüm poliklinikleri gezme zorunluluğu ve uzun bürokratik işlemleri, karşılaştıkları sorunlar olarak ifade etmişlerdir. Bireylerin yaklaşık üçte biri, hastaneye ulaşımında güçlük çektiğini, dörtte biri ise rapor sürecinde 'özür' durumunu tespit etmek için yeterli ve gerekli muayenenin yapılmadığını bildirmiştir (2011).

Sonuç olarak var olan ESKR Yönetmeliği gerek bilimsel ölçütlere göre, gerekse içeriği ve pratik uygulamalardan kaynaklanan sorunlar nedeniyle, engelleri olan çocukların gereksinimi olan hak ve hizmetlere ulaşması konusunda yetersiz kalmaktadır. Oysa ki, BM Çocuk Hakları Bildirgesi'nin 2. ilkesi şöyledir:

“Çocukların, özel bir korumadan yararlanabilmeleri; ona hürriyet ve haysiyet içinde sıhhatli ve normal şekilde bedensel, fikri, ahlaki, ruhsal ve sosyal yönden gelişmesini

sağlayacak imkân ve kolaylıklar kanun ve diğer vasıtalarla temin edilmelidir. Bu maksatla hazırlanan kanunlarda çocuğun çıkarları önemle göz önünde bulundurulmalıdır.” (1959).

İlk olarak 1959 yılında BM Çocuk Hakları Bildirgesinde bu şekilde tanımlanan ve uluslararası hukukta “çocuğun yüksek yararı” ilkesi olarak kabul edilen bu kavram, BM Çocuk Hakları Sözleşmesi felsefesinin önemli bir “yapıtaşdır”. “Çocuk Hakları Sözleşmesi’nde yer alan ilk 41 maddede sıralanan tüm haklar çocuğun “yüksek yararı” nı belirler (İnsan Hakları Ortak Platformu ve Uluslararası Çocuk Merkezi, 2012). Çocuk Hakları Sözleşmesi madde 3 ‘te bu kavram, şu şekilde tanımlanmıştır:

“ Kamusal ya da özel sosyal yardım kuruluşları, mahkemeler, idari makamlar ya da yasama organları tarafından yapılan çocukları ilgilendiren tüm faaliyetlerde, çocuğun yararı “temel” düşüncedir.”

İnsan Hakları Ortak Platformu ve Uluslararası Çocuk Merkezi’nin sorumluluğunda hazırlanan “Çocuk Adalet Sisteminde Çocuğun Yüksek Yararı Politika Belgesi”nde çocuğu ilgilendiren tüm süreçlerde bu ilkenin dikkate alınması önerilmiş ve bu süreç şöyle tanımlanmıştır:

-“Yasa yapımından, politika geliştirmeye, çocuğu ilgilendiren her süreçte, her kararda çocuğun haklarının korunması (çocuklara danışılması, çocuklarla ilgili tüm kurumlar, hizmetler ve tesisler için standartlar oluşturulması)

-Çocuğun insanlık onurunu zedelemeyecek uygulamalar geliştirilmesi (sosyal haklar, şiddet yasağı, barınma gibi ihtiyaçlar, sömürüden korunma, adalet gereksinimi gibi)

-Çocuğun temel fiziksel, ruhsal, sosyal gelişimsel ihtiyaçlarının karşılanması (beslenme, barınma, sosyal güvence gibi)

-Gelişen kapasiteleri doğrultusunda, çocukların haklarını kullanmaları (ulaşım, okullarda seçimi, evde ve diğer yaşadığı ortamlarda sorumluluk alma, yerel yönetime katılım gibi)

-Çocukların kendilerini ilgilendiren tüm kararlarda görüşlerinin alınması ve görüşlerinin dikkate alınması (2012).

1.7 1.6. Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER) Yönetmeliği ile İlgili Çalışmalar

“Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporuna Geçiş” kitabı alanyazına kazandırılmış önemli bir belgedir. Bu kitapta, ESKR Yönetmeliğinin, tıp bilimi açısından hataları, ulusal ve uluslararası hukuka uygun olmayan yönleri, yönetmeliğin işleyişinde sorunlar olduğu saptanmış ve engelleri olan çocukların değerlendirilmesini, gereksinimleri olan hak ve hizmetlere ulaşmalarını kolaylaştıracak Çocuklar Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER) Yönetmeliği geliştirilmiştir. ÇÖZGER, biyopsikososyal kuram ve İşlevsellik Yeti yitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (International Classification of Functioning Disability and Health, Children and Youth Version, ICF-CY) temel alınarak hazırlanmıştır (Ertem ve ark., 2012)

ÇÖZGER'in geliştirilme süreci, bölüm 1.6.1.-1.6.4.'te yer alan 4 aşamada incelenebilir:

1.7.1. Yürürlükte Olan ESKR Yönetmeliğinin Sorunlarının Saptanması, İlgili Bakanlıklara Bildirilmesi Değişiklikler Yapılması

Ülkemizde 1998 yılında “Özürllülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik”in yürürlüğe konulması sonrası, bu Yönetmeliğın sakıncalarını içeren ilk rapor hazırlanarak sağlık bakanlığına bir dilekçe ile bildirilmiştir (Ertem 1998, Sağlık Bakanlığı'na dilekçe). Daha sonra, Sağlık Bakanlığı ve Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı'nın ortak çalışmaları ile Yönetmelik'te 2006 yılında değişiklik yapılmış ve 2010 yılında ise yapılan ikinci bir değişiklik ile 0-6 yaş grubundaki çocukları değerlendirmede kullanılacak araçlar ile ilgili ek bir düzenleme getirilmiştir.

1.7.2 ÇÖZGER'in Geliştirilmesi Sürecinde Yapılan Çalışmalar ve Araştırmalar

ÇÖZGER'in geliştirilmesi sürecinde, 2011 yılından itibaren yapılan çalışmalar ve araştırmalar Tablo 1.6.'da yer almaktadır. Bu çalışmaların sonuçları raporlanmış ve ilgili Bakanlıklarla paylaşılmıştır.

Tablo 1.6. ÇÖZGER'in Geliştirilmesi Sürecinde Yapılan Çalışmalar ve Araştırmalar

Çalışmalar	Tarih
Yaşam Boyu Kaynaşma: Birlikte Başaralım Çalıştayı 1.Ulusal Gelişimsel Pediatri Kongresi Kitapçığı	2010
Dünya Sağlık Örgütü Erken Çocukluk Döneminde Gelişimsel Zorluklar Araştırması Dünya Sağlık Örgütü, 2011	2011
Farklı Ülkelerdeki Engellilik Sınıflandırmalarının İncelenmesi Araştırması 26. Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Kongresi, 2016	2012
İlk Üç Yaştaki Çocuklar İçin Düzenlenen ESKR'lerde Saptanan Sorunların Değerlendirilmesi Araştırması UNICEF, 2012	2012
ESKR'si Olan Çocukların Yararlandığı Hak ve Hizmetlerin Değerlendirilmesi Araştırması UNICEF, 2012	2012
Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporuna Geçiş, Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlüler Verilecek Sağlık Kurulu Raporlar Hakkında Yönetmeliğin Bilimsel İncelemesi UNICEF, 2012	2012
ÇÖZGER İnsan Gücü ve Uygulanabilirlik Çalışması	2013
ÇÖZGER Yönetmelik Taslağının Aileler Tarafından Değerlendirilmesi ve Aile Görüşlerinin Alınması Çalışması	2013
Özel Gereksinimi Olan Çocukların Karşılanmamış Sağlık, Eğitim, Rehabilitasyon ve Sosyal Alanlardaki Karşılanmamış Gereksinimleri Araştırması (Ankara Üniversitesi, Uzmanlık Tezi)	2014

A. Yaşam Boyu Kaynaşma: Birlikte Başaralım Çalıştayı

2010 yılında 1.Ulusal Gelişimsel Pediatri Kongresi bünyesinde yapılan, Yaşam Boyu Kaynaşma: Birlikte Başaralım Çalıştayı, 20 devlet kurumu, 76 Sivil Toplum Kuruluşu temsilcilerinin de içinde bulunduğu 150 kişinin katılımı ve desteği ile gerçekleştirilmiştir. Bu çalıştayda, özel gereksinimi

olan çocuk ve gençlerin toplumla kaynaşmasını sağlayacak yöntemlerin ve yaklaşımların tartışılması ve ileri adımlar için stratejilerin geliştirilmesi amaçlanmıştır. Bu çalıştayda, yürürlükte olan ESKR Yönetmeliğinin, engelleri olan çocuklar ve ailelerinin gereksinimlerini karşılamadığı ve bu nedenle değişmesi gerektiği bir kez daha vurgulanmıştır.

B. Dünya Sağlık Örgütü Erken Çocukluk Döneminde Gelişimsel Zorluklar Araştırması (Developmental Difficulties in Early Childhood Survey)

Bu araştırma, Dünya Sağlık Örgütü'nün görevlendirmesi ile Profesör Doktor İlgı Ertem tarafından, 2008-2011 yılları arasında yapılmıştır. Araştırmanın sonuçları ÇÖZGER Yönetmeliği için alt yapı oluşturmak amacı ile yeniden değerlendirilmiştir. Araştırmaya, 31 ülkeden (8 yüksek gelirli, 17 orta gelirli ve 6 düşük gelirli ülke), 0-3 yaşta gelişimsel riskleri ya da zorlukları olan çocukların erken müdahale ve rehabilitasyonu konusunda uzman akademisyenler katılmıştır. Bu araştırmanın, araştırmaya katılan uzmanlara ülkelerinde, küçük çocukların erken müdahale hizmetleri almalarında kullanılan kriterlerin sorgulandığı bölümü, ÇÖZGER'in geliştirilmesi sürecine katkısı olmuştur. Bu araştırmaya katılan uzmanlar, en sık kullanılan kriterin, standart olmayan engel skoru ya da yüzdesi verilmesi olduğunu belirtmiştir. Sadece bir ülkede çocukların, erken müdahale hizmetlerine yönlendirilmesinde, DSÖ'nün toplum temelli rehabilitasyon rehberinin kullanıldığı saptanmıştır. Araştırmanın yapıldığı ülkelerde uzmanlara, sağlık çalışanlarının kullandığı, küçük çocukların gelişimsel güçlüklerini saptamada ya da tanılamada kullanılan sınıflandırma sistemleri sorulmuştur. Ülkelerin büyük çoğunluğunda, rutin olarak bir sınıflandırma sistemi kullanılmamaktadır. Dört ülkede, ICD-9 ya da ICD-10, üçer ülkede rutin olarak ICF ve DSM-IV (Diagnostic and Statistical Classification of Mental Disorders) kullanıldığı saptanmıştır (DSÖ, 2011).

C. Farklı Ülkelerdeki Engellilik Sınıflandırmalarının İncelenmesi Araştırması

Ankara Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı'nda, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı için, ÇÖZGER'e kaynak oluşturmak amacı ile 5 yüksek gelirli ülkedeki engellilik sınıflamaları incelenmiştir. Bu araştırmada, DSÖ Erken Çocukluk Döneminde Gelişimsel Zorluklar Araştırması hazırlanırken değerlendirilen 31 ülke esas alınmış, bu ülkelerden engelleri olan bireylerin değerlendirilmesinde işlevselliğin temel alındığı 5 ülke (İngiltere, Kanada, Avusturalya, ABD, İsrail) daha ayrıntılı değerlendirilmiştir. Bu ülkelerde, engelleri olan bireylerle ilgili yasa, yönetmelik ve uygulamalar ile ilgili bilgilere, resmi kaynaklar (bakanlıkların resmi internet siteleri, sosyal sigorta kurumları ve sivil toplum örgütlerinin internet siteleri), alanyazındaki araştırmalar ve canlı kaynaklar aracılığıyla ulaşılmıştır. Değerlendirilen her ülkede, engelli tanımının nasıl yapıldığı, ağır engelli olma kriterleri, çocuk ve erişkin engelleri olan bireyler arasındaki farklar, 0-4 yaş arası kolay uygulanabilir tanılama yöntemleri, gelişimsel gecikme tanımları, engellilik düzeyini ve gereksinimlerin derecesini belirleyen kriterler, sosyal yardım kriterleri, engel grupları gibi alanlardaki uygulamalar incelenmiştir (İsrail Ulusal Sigorta Enstitüsü, 2012; Avusturalya İnsan Hizmetleri Departmanı, 2012; Avusturalya İstatistik Bürosu, 2012; Avusturalya Federal Register of Legislation, 2012; ABD Eğitim Bakanlığı, 2012; İngiltere Çalışma ve Emeklilik Departmanı, 2012; Connecticut Eyaleti Halk Sağlığı Departmanı, 2012; Connecticut Eyaleti Bilişsel Gecikme Departmanı, 2012; Kanada Gelir Ajansı, Kanada İnsan Kaynakları ve Beceri Gelişimi, 2012).

Gelişmiş 5 ülkede, engellilik sınıflandırmalarının değerlendirildiği bu araştırmada, ideal tek bir model olmadığı, sadece tıbbi tanıların ya da sadece işlevselliğin temel alındığı bir değerlendirmenin yeterli olamayacağı görülmüştür. İşlevselliğin temel alındığı Kanada ve İngiltere gibi ülkelerde günlük yaşam işlevlerinde işlevselliğin objektif olarak değerlendirilmesinde güçlükler olduğu saptanmıştır. Sadece tıbbi tanıların kullanılması ise medikal

modelin temel alınması, kişinin yaşadığı aile ve çevrede günlük yaşamındaki işlevselliğin hiç değerlendirilmemiş olması anlamına gelmektedir. Ülkeler araştırması sonucunda oluşturulacak ÇÖZGER modelinin, hem tıbbi tanıların hem de işlevselliğin bir arada değerlendirildiği ve ülkemiz için özgün bir yaklaşımı içermesi gerektiği ortaya çıkmıştır.

D. İlk Üç Yaştaki Çocuklar İçin Düzenlenen ESKR'lerde Saptanan Sorunların Değerlendirilmesi Araştırması

Bu araştırma, gözlemsel, retrospektif desenle yapılmıştır, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı'na (AÜTF GPBD) iki yıllık bir süre içinde ilk kez başvurmuş olan, 0-42 aylık çocuklardan, ESKR'si olan çocukların raporları ile aynı çocuklar için iki gelişimsel pediatrist, bir çocuk gelişim uzmanı tarafından oluşturulan "ideal" raporlar karşılaştırılmıştır. "İdeal" ESKR raporu, ailelerle yapılan görüşme, bütüncül sağlık değerlendirmesi, gelişimsel değerlendirme ve hastane dosyasının incelenmesi sonucunda oluşturulmuştur. Bu araştırmada iki yıllık bir süre içinde AÜTF GPBD'de ilk kez başvuran ve ESKR'si olan 199 çocuk değerlendirilmiştir. Araştırmada değerlendirilen çocukların %50'sinin raporunda sorun olduğu saptanmıştır. Bu sorunlar, raporda eksik alanlar olması (%33), hatalı rapor düzenlenmesi (%15), çocukların gereksinimi olmasına rağmen pediatri danışımının bulunmaması (%7), 3 yaş altındaki çocuklara rapor çıkarılmaması (%4), sekreteryaya hatası (%7), tekrarlayan rapor çıkarılması (%7) olarak saptanmıştır. Yapılan değerlendirme sonrası "ağır özürlü" olduğu saptanan 28 çocuğun ESKR'sinde "ağır özürlü" ibaresinin yer almadığı saptanmıştır. ESKR'de sorun olan çocukların yaklaşık üçte birinde çocuğun ESKR Yönetmeliğine göre işlev kaybı ve hizmet gereksinimi olmasına karşılık ESKR'de belirtilmemiş, eksik bırakılmış alanlar olduğu saptanmıştır. Bu eksik/hatalı alanlar, sıklık sırasına göre, görme sistemi (%38), kulak burun boğaz sistemi (%30), zihinsel ruhsal davranışsal bozukluklar (%17), kas iskelet sistemi (%6), sinir sistemi (%5), ürogenital sistem (%2) ve onkolojik hastalıklar (%2) olarak saptanmıştır (Gül Gök, 2012).

E. ESKR'si Olan Çocukların Yararlandığı Hak ve Hizmetlerin Değerlendirilmesi Araştırması

Bu araştırma, gözlemsel, retrospektif desenle yapılmıştır. Bu araştırmada, AÜTF GPBD'de çalışan uzmanlar tarafından, en az 6 aydır ESKR'si olduğu bilinen 70 çocuğun aileleri ile telefonla görüşülerek yapılmıştır. Bu araştırmada, ailelerin %14'ünün Rehberlik ve Araştırma Merkezi (RAM) ile ilgili sorunlar yaşadığı, evde bakım hizmeti gereksinimi olan çocuklardan %43'ünün bu hizmetten yararlanamadığı, 2022 sayılı kanundan yararlanması gereken ailelerin %80'inin bu haktan yararlanmadığı saptanmıştır (Gül Gök, 2012).

F. ÇÖZGER İnsan Gücü ve Uygulanabilirlik Çalışması

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı'nda 2013 yılında başlayan, 2015 yılındaki verileri güncellenen bu çalışmada, Türkiye'de Sağlık Eğitimi ve Sağlık İnsan Gücü Durum Raporu (2014), Türkiye İstatistik Kurumu (2012), Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Kronik Hastalıklar, Yaşlı Sağlığı ve Engelliler Daire Başkanlığı (2015), T.C. Ölçme, Seçme ve Yerleştirme Merkezi (2013) ve T.C. Sağlık Bakanlığı Yönetim Hizmetleri Genel Müdürlüğü (2015) internet sayfasından elde edilen veriler kullanılmıştır. 30 Mart 2013 tarihli 28603 sayılı resmi gazetede yayınlanan “Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik ekinde yer alan, ESKR verebilecek 390 yetkili sağlık kurumunun listesi incelenmiştir. Ayrıca ülkemizde aile hekimliği, çocuk cerrahisi, çocuk sağlığı ve hastalıkları, çocuk ve ergen ruh sağlığı ve hastalıkları, çocuk nörolojisi, fiziksel tıp ve rehabilitasyon, göz hastalıkları, kulak burun boğaz hastalıkları, ortopedi ve travmatoloji alanlarında çalışan uzman hekim sayıları ve 2009-2013 yılları arasında bu alanlarda uzmanlık eğitimini tamamlayan ortalama hekim sayısı değerlendirilmiştir. Milli Savunma Bakanlığı'na (MSB) bağlı hastanelerde çalışan hekim ve hekim dışı sağlık personeline ait verilere ulaşılamaması nedeniyle bu hastaneler değerlendirmeye alınamamıştır.

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı ve Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Gelişimsel Pediatri Bilim dalı tarafından yapılan bu araştırma sonucunda:

- Aile hekimliği, çocuk sağlığı ve hastalıkları, çocuk cerrahisi, çocuk ve ergen ruh sağlığı ve hastalıkları, çocuk nöroloji, fizik tedavi ve rehabilitasyon, göz hastalıkları, kulak burun boğaz hastalıkları, ortopedi ve travmatoloji alanlarında Sağlık Bakanlığı, üniversite hastaneleri ve özel hastanelerde çalışan toplam uzman hekim sayıları gözden geçirildiğinde, ülkemizde en fazla sayıda uzmanın, 4601 uzman ile çocuk sağlığı ve hastalıkları alanında olduğu görülmüştür.
- 2009-2013 yılları arasında aile hekimliği, çocuk sağlığı ve hastalıkları, çocuk cerrahisi, çocuk ve ergen ruh sağlığı ve hastalıkları, çocuk nöroloji, fizik tedavi ve rehabilitasyon, göz hastalıkları, kulak burun boğaz hastalıkları, ortopedi ve travmatoloji uzmanlık alanlarında, uzmanlık eğitimini tamamlayan ortalama hekim sayısı değerlendirildiğinde, çocuk sağlığı ve hastalıkları alanında yılda ortalama 604 hekimin uzmanlık eğitimini tamamlayıp, hizmet vermeye başladığı ve bu alanın söz konusu 9 uzmanlık alanı içindeki en yüksek yeni mezun uzman sayısı olduğu görülmüştür.
- Bu verilerden yola çıkılarak, ülkemiz koşulları ve eğitim donanımları göz önüne alındığında, ÇÖZGER sürecinde, çocuğu aile merkezli bütüncül değerlendirme prensipleri ile ele alabilecek uzman hekim grubunun çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanları olduğu ve bu alandaki uzman hekim sayısının yeterli olduğu görüşüne varılmıştır.
- Ülkemizde ilgili yönetmelik ekinde belirlenen, ESKR verebilecek 390 yetkili sağlık kurumlarının bazılarında, çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanı hekim olmadığı saptanmıştır.

- ÇÖZGER Yönetmeliğinin uygulanabilirliğinin değerlendirilmesi için, çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanı sayısı temel alınarak, ÇÖZGER vermesi uygun olabilecek hastaneler belirlenmiştir. ÇÖZGER vermeye yetkili olabilecek, en az 3 çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanı olan 244, en az 5 çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanı olan 170 hastane, (Milli Savunma Bakanlığına bağlı hastaneler hariç) olduğu saptanmıştır. ESKR Yönetmeliğine göre, en az üç hekimli 244 hastaneden 192'sinin, en az beş hekimli 170 hastaneden 135'inin halihazırda ESKR veren hastaneler olduğu belirlenmiştir. Ayrıca her bir kurumda engelleri olan çocukların değerlendirme sürecinde yer alabilecek diğer uzman hekim ve hekim dışı sağlık çalışanlarının sayısı hesaplanmıştır.
- İlgili yönetmelik ekinde, ESKR verebilecek 390 yetkili sağlık kurum listesinde yer almayan, ancak çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanlarının yanında, çocuk nörolojisi, çocuk psikiyatrisi ve diğer uzmanlık alanlarında hekimlerin ve hekim dışı personelin yeterli sayıda olduğu hastaneler belirlenmiş, bu hastanelerin ÇÖZGER sürecinde, çocukların bütüncül değerlendirilebilmeleri için uygun şartları taşıdıkları belirlenmiştir.
- ÇÖZGER vermeye yetkili olabilecek sağlık kurumlarının dağılımı incelendiğinde, en az 3 çocuk hekimi ve diğer ilgili dallardan uzman hekimleri olan hastanelerin ÇÖZGER vermesi durumunda 81'ilden 71'inde; en az 5 çocuk hekimi olan hastanelerin ÇÖZGER vermesi durumunda 81 ilden 64'ünde yetkili sağlık kurumu olabileceği hesaplanmıştır.

G. ÇÖZGER Yönetmelik Taslağının Aileler Tarafından Değerlendirilmesi ve Aile Görüşlerinin Alınması Çalışması

ÇÖZGER Yönetmeliği taslağı, engelleri olan 8 çocuk ve ailesi tarafından bireysel olarak ve odak grup görüşmeleri ile değerlendirilmiştir. Ailelere, ÇÖZGER'in bütünü ile ilgili görüşleri ve ÇÖZGER Yönetmeliği'nin amaç, tanımlar, süreç, itiraz, geçerlilik süresi ve kazanılmış haklar maddelerinin, özel gereksinimi olan çocuklar ve ailelerinin yararına olup olmayacağı ve değişiklik önerileri sorulmuştur. Bu çalışmaya katılan ailelerin çoğu, tanımlar, itiraz, amaçlar ve kazanılmış haklar, ÇÖZGER geçerliliği ve süresi maddelerinin ve ayrıca sürecin tarif edildiği maddelerin uygun olduğunu ifade etmişlerdir. Çocuklar ve ailelerinden gelen öneriler değerlendirilerek, ÇÖZGER Yönetmeliğinde düzenlemeler yapılmıştır.

H. Özel Gereksinimi Olan Çocukların Sağlık, Eğitim, Rehabilitasyon ve Sosyal Alanlardaki Karşılanmamış Gereksinimleri Araştırması

Bu araştırmanın amacı, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı polikliniğine başvuran, özel gereksinimi olan çocukların sağlık, eğitim ve rehabilitasyon, sosyal yardım hizmeti gereksinimlerini ve bu gereksinimlerin karşılanıp karşılanmadığını ve karşılanmayan gereksinimlerin nedenlerini saptamaktır. Bu araştırma Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, tıpta uzmanlık tezi olarak Dr Tuğba Ramaslı Gürsoy tarafından yapılmıştır (2014). Bu çalışmada, örnekleme giriş koşullarını karşılayan, 156 özel gereksinimi olan çocuğun gelişimsel gecikme alanları ve sorunları, sağlık, eğitim, rehabilitasyon ve sosyal alanlardaki gereksinimleri ve karşılanmamış gereksinimleri, gelişimsel pediatri öğretim üyeleri ve yan dal uzmanlık öğrencileri tarafından, aile merkezli bütüncül değerlendirme yöntemi kullanılarak değerlendirilmiştir. Örnekleme oluşturan yaşı 1ay ile 60 ay arasında olan çocukların tamamının birinci ve üçüncü basamak sağlık, eğitim ve rehabilitasyon hizmeti alanlarında gereksinimlerinin olduğu ve bu gereksinimlerin %60'ının

yeterince karşılanmadığı ya da karşılanmasının geciktiği saptanmıştır. Karşılanmamış gereksinimlerin çoğunluğunun sağlık ve eğitim sistemi ile ilişkili olduğu saptanmıştır.

1.7.3. ÇÖZGER Yönetmelik Taslağı ve ÇÖZGER Ek-2 Özel Gereksinim Alanları Kılavuzu Taslağının Oluşturulması

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı ve ÇÖZGER Yönetmeliği Bilimsel Danışma Kurulu tarafından yürütülen süreçte, yapılan araştırmaların sonuçları dikkate alınarak, engelleri olan çocukların takip ve tedavisini yürüten ilgili alanlarda çalışan uzman akademisyenlerin katkısı ile ÇÖZGER Ek-2 Özel Gereksinim Alanları Kılavuzu taslağı oluşturulmuştur. Bu kılavuz taslağı, çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanlık alanı ve tüm yan dal alanları, çocuk cerrahisi, çocuk psikiyatrisi, göz, kulak burun boğaz, fizik tedavi ve rehabilitasyon, ortopedi ve travmatoloji, dermatoloji gibi tıp alanları ile odyoloji, dil-konuşma terapisi, fizyoterapi, çocuk gelişimi, psikoloji, sosyal hizmet ve özel eğitim alanlarında çalışan uzmanların görüşlerini içermektedir. Ülke çapında 150 akademisyenin katılımı ile 25-26 Aralık 2013 tarihlerinde ÇÖZGER çalıştayı yapılmıştır. Bu çalıştaya çocuk sağlığı ve hastalıkları ve yan dalları, çocuk cerrahisi, çocuk ruh sağlığı ve hastalıkları, deri ve zührevi hastalıklar, fiziksel tıp ve rehabilitasyon, fizyoterapi, göz hastalıkları, kulak burun boğaz hastalıkları, ortopedi ve travmatoloji, odyoloji, dil ve konuşma terapisi, çocuk gelişimi, özel eğitim ve psikoloji alanlarında çalışan uzmanlar ve ayrıca Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı, Milli Eğitim Bakanlığı, Maliye Bakanlığı ile Sivil Toplum Örgütlerinin temsilcileri katılmıştır. Çalıştay'da, Ek-2 taslağındaki 23 özel gereksinim alanı, ilgili uzmanların katıldığı 23 ayrı oturumda tartışılmış ve Çalıştay'a katılan uzmanların önerileri doğrultusunda geliştirilmiştir. Oluşturulan ÇÖZGER Özel Gereksinim Alanları Kılavuzu, 23 alandan oluşmaktadır (Tablo 1.7.).

ÇÖZGER Yönetmeliği Ek-2 Özel Gereksinim Alanları Kılavuzu'nda, ESKR Yönetmeliğindeki sistem isimlerinden farklı olarak, 7 özel gereksinim alanı

eklenmiştir. Bu özel gereksinim alanları; alerji-immünoloji, enfeksiyon hastalıkları, kalıtsal doğmalık hastalıklar, metabolizma, romatoloji, yenidoğan, yoğun bakım alanlarıdır. Ayrıca ESKR Yönetmeliğindeki bazı sistem isimleri, ÇÖZGER Ek-2 Özel Gereksinim Alanları Kılavuzu'nda 2 farklı özel gereksinim alanı olarak adlandırılmıştır. ESKR Yönetmeliğinde yer alan genitoüriner sistem, ÇÖZGER'de nefroloji alanı ve genitoüriner sistem/ cerrahi alanı olarak ayrı ayrı adlandırılmıştır. ESKR'deki, hematoloji-onkoloji sistemi, hematoloji ve onkoloji alanları olarak adlandırılmıştır. ESKR'deki kulak burun boğaz sistemi, ÇÖZGER'de dil-konuşma-iletişim gelişimi alanı ve işitme işlevi-kulak burun boğaz alanları olarak adlandırılmıştır. ESKR'deki zihinsel, ruhsal davranışsal bozukluk ismi, ÇÖZGER'de bilişsel gelişim ve çocuk psikiyatrisi alanları olarak adlandırılmıştır.

1.7.4. ÇÖZGER Yönetmeliğinin Hazırlanması

1998 yılında Yönetmeliğin yayınlanması ve çocuklar için sakıncalarının hemen fark edilmesi ile başlayan ve günümüze kadar 18 yıl alan süreç çeşitli araştırmalar, alanda çalışan uzmanlar, sivil toplum ve devletin yer aldığı çalıştaylar, ilgili bakanlıklarla mevzuat, yönetmelik, mali boyutu içeren çalışmalar gibi aşamalardan oluşmuştur. Bu süreçte geliştirilen ve çocuklar için bilimsel alternatif olacak olan ÇÖZGER Yönetmeliği ve Ek-2 Özel Gereksinim Alanları Kılavuzu (Çalıştayda oluşturulan ÇÖZGER Ek-2 Özel Gereksinim Alanları Kılavuzu, Ç-ÇÖZGER Kılavuzu), son şekli ile 2014 yılında Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ve Sağlık Bakanlığı öncülüğünde devletin çeşitli bürokratik süreçlerine girmiştir. Bir yıl süren bu süreç sonrasında 4 Haziran 2015'te, Maliye Bakanlığı'nın önerisi ile bazı değişiklikler yapılarak T.C. Aile ve Sosyal Politikalar, Sağlık, Milli Eğitim, Maliye olmak üzere dört bakanlık tarafından kabul edilen ÇÖZGER Yönetmeliği ve Ek-2 (Bakanlıkların değiştirdiği ÇÖZGER Ek-2 Özel Gereksinim Alanları Kılavuzu, B-ÇÖZGER Kılavuzu), bu tez araştırmasının bitim aşamasında halen yayınlanmamıştır. B-ÇÖZGER Kılavuzu'nun, Ç-ÇÖZGER Kılavuzu'ndan farkı, sadece, bilişsel değerlendirmede, bilişsel

puanları; -2 standart sapma ya da -2 standart sapma ile -3 standart sapma arasında olan çocukların Ç-ÇÖZGER’de olduğu gibi, “belirgin özel gereksinim var” olarak değil, “özel gereksinimi var” olarak değerlendirilmesidir.

Tablo 1.7. ÇÖZGER Ek-2’de Yer Alan Özel Gereksinim Alanları

1. Alerji-İmmünoloji Alanı	13. Kalıtsal-Doğmalık Hastalıklar Alanı
2. Bilişsel Gelişim Alanı	14. Kalp, Dolaşım Sistemi Alanı
3. Çocuk ve Genç Psikiyatrisi Alanı	15. Metabolizma Alanı
4. Deri ve Zührevi Hastalıklar Alanı	16. Nefroloji Alanı
5. Dil-Konuşma-İletişim Gelişimi Alanı	17. Romatoloji Alanı
6. Endokrin Sistem Alanı	18. Sindirim Sistemi Alanı
7. Enfeksiyon Hastalıkları Alanı	19. Sinir Sistemi Alanı
8. Genitoüriner Sistem / Cerrahi Alanı	20. Solunum Sistemi Alanı
9. Görme İşlevi Alanı	21. Yanıklar Alanı
10. Hareket Gelişimi Alanı	22. Yenidoğan Alanı
11. Hematoloji-Onkoloji Alanı	23. Yoğun Bakım Alanı
12. İşitme İşlevi – Kulak Burun Boğaz Alanı	

Bu tarihten sonra ÇÖZGER Yönetmeliği’nde değişiklik yapıp yapılmadığı T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı’na ÇÖZGER Bilimsel Danışma Kurulu tarafından sorulmuş; yapılmadığı yönünde bilgi alınmıştır.

1.7.5. ÇÖZGER Yönetmeliği Kullanılarak Çocuklara Özel Gereksinim Raporu Düzenlenme Sürecinin Tanımlanması

ÇÖZGER Yönetmeliği ile, bu süreçte yapılan araştırmaların sonuçları, güncel bilimsel yaklaşımlar ışığında gözden geçirilerek, tıbbi tanıların ve işlevselliğin birlikte kullanılarak, yapılacak değerlendirmenin nasıl olması gerektiği tanımlanmıştır. ÇÖZGER Yönetmeliği’nin oluşturulması ve ÇÖZGER düzenlenmesi sürecinin tanımlanmasında, disiplinler arası anlayış (transdisciplinary) prensipleri temel alınmıştır. Transdisipliner anlayış, özel gereksinimi olan çocuklar ve ailelerinin birbirinden farklı hizmet gereksinimlerinin, aile merkezli, kapsamlı, entegre ve eşgüdüm içinde planlanmasını sağlamayı amaçlar. (G. King ve ark., 2009). Özel gereksinimi olan çocuğun gereksinimi olan hak ve hizmetlere ulaşması, farklı tıp

alanlarındaki hekimlerin birbirinden kopuk değerlendirmeleri ile değil, çocuğu ve aileyi bu süreçte tanıyan bir hekimin, kendi yaptığı değerlendirmenin yanında, çocuğun gereksinimine göre farklı disiplinlerdeki hekimler ve hekim dışı sağlık çalışanlarının yaptığı değerlendirmeleri, bütüncül bir bakış açısı ile harmanlanması sonucu gerçekleşebilecektir. ÇÖZGER Yönetmeliğinde tanımlanan ÇÖZGER'in düzenlenmesi süreci şu şekilde özetlenebilir:

- Özel gereksinimi olan çocuğun ailesi ya da çocuğa bakmakla sorumlu olan kişi tarafından, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'nın internet sitesinde yer alacak olan Aile Başvuru ve Rıza Formu doldurulduktan sonra ÇÖZGER vermeye yetkili olan sağlık merkezine dilekçe ile başvurulur. Aile Başvuru Formu, çocuğun sağlık sorunları, gelişimsel ve bedensel işlevleri ile etkinlikler ve katılımlarındaki kısıtlılıkları, çocuğun hastane başvurusuna kadar yararlandığı hizmetleri ailenin bilgi ve görüşlerine yer vererek değerlendirmek üzere oluşturulmuştur. ÇÖZGER sürecinde, başvuru aşamasında, ESKR Yönetmeliğinden farklı olarak, aile tarafından Aile Başvuru Formu doldurulur.
- Özel gereksinimi olan çocuğun ailesi ya da çocuğa bakmakla sorumlu olan kişi, ÇÖZGER vermeye yetkili olan sağlık merkezine başvurduğunda, ilgili sağlık merkezinde çocuğu izlemekte olan bir hekim varsa aile o hekime yönlendirilir. Örneğin aile çocuk ruh sağlığı ve hastalıkları uzmanı tarafından izleniyorsa, aile bu hekime yönlendirilecektir. Çocuğu ilgili sağlık merkezinde izlemekte olan bir hekim yoksa, başhekim tarafından görevlendirilen ÇÖZGER hekimi süreci başlatır. Yönetmelikte ÇÖZGER Hekimi şu şekilde tanımlanmıştır: "Çocukların özel gereksinimlerinin değerlendirilmesi için eğitim almış, süreç koordinasyonu için başhekim tarafından yetkilendirilen çocuk sağlığı ve hastalıkları ana dal ya da yan dal uzmanı." ÇÖZGER Hekimi tarafından çocuğun ilk değerlendirmesi yapılır, çocuk gereksinimlerine göre ilgili konsültasyon verecek polikliniklere yönlendirilir, çocuk ve aile bilgilendirilir, çocuğun gereksinimleri konusunda

ailenin fikirleri değerlendirilir. ÇÖZGER Hekimi, yaptığı değerlendirmeyi, çocuğun gereksinimi olan sağlık hizmetlerine ulaşabilmesini sağlayacak bir fırsat olarak görecektir. ÇÖZGER sürecinde, ESKR Yönetmeliği'nden önemli bir fark ise ailenin kimi muhatap alacağını ve rapor sürecini kimin yöneteceğini bilmesi, bu adımların ÇÖZGER Yönetmeliğinde belirtilmiş olmasıdır. ESKR Yönetmeliği'nde tanımlanmamış olan bu süreç nedeniyle çocuk sıklıkla hekim dışında, sekreteryaya çalışanları tarafından bölümlere yönlendirilmektedir.

- ÇÖZGER Hekiminin yaptığı değerlendirme, ÇÖZGER Hakkında Yönetmelik Madde 4'te, "aile merkezli bütüncül değerlendirme" yöntemi olarak tanımlanmıştır. Yönetmelikte bu tanım: "Çocuğun tüm bedensel yapı ve işlevi, çevresel ve bireysel etmenleri ile ilgili çocuk, ailesi veya bakım veren kişilerin görüşleri temel alınarak gereğinde ilgili alanlardaki uzman hekim ve çocuk gelişimci, eğitimci, fizyoterapist, iş-uğraş terapisti (ergoterapist), dil ve konuşma terapisti, odyolog, psikolog, sosyal çalışmacı ve ilgili meslek elemanlarının görüş ve katkısı ile yapılan değerlendirme yöntemi" olarak yer almaktadır. ÇÖZGER sürecinde, bu aşamada ESKR Yönetmeliğinden farklı olarak, ÇÖZGER Hekiminin, çocuğun sağlık gereksinimleri başta olmak üzere eğitim, rehabilitasyon ve sosyal hizmet gereksinimlerini değerlendirmek üzere ayırt etme gücü varsa çocuk, çocuğun ailesi, ilgili alanlardaki hekim ve hekim dışı sağlık çalışanlarının da görüşünü alarak bütüncül bir değerlendirme yapıyor olmasıdır.
- ÇÖZGER Hekimi ya da çocuğu izleyen hekim tarafından önce Aile Başvuru Formu incelenir, çocuğun ayrıntılı fizik muayenesi yapıldıktan sonra çocuğun tanısı, tedavisi, sağlık gereksinimleri ve diğer gereksinimleri doğrultusunda gereken tüm tetkik ve konsültasyonlar planlanır. Çocuk, sağlık kurumunda başvuru öncesinde izlenmekte ise tanısı ve özel gereksinimleri için çocuğu izleyen uzmanların görüşleri istenir. ÇÖZGER Ek-4'te yer alan Danışım Formuna, konsültasyon istenen hekim tarafından, değerlendirme yapılan özel gereksinim alanı, ÇÖZGER Ek-2 Özel Gereksinim Alanları Kılavuzuna göre

gereksinim düzeyi, saptanan bulgular, raporun süresi ile ilgili görüşler ve çocuğun gereksinimi olan hizmetlerle ilgili saptamalar yazılır. ÇÖZGER Hekimi, hastanın gereksinimine göre çocuk gelişim uzmanı, psikolog, fizyoterapist, sosyal hizmet uzmanı gibi hekim dışı sağlık personelinin görüş isteyebilir. ÇÖZGER sürecinde, bu aşamada ESKR Yönetmeliği'nden farklı olarak, ÇÖZGER Hekimi, çocuğun hangi polikliniklere yönlendirileceğine karar verir ve çocuğun ve ailenin gereksinime göre hekim dışı sağlık personeli de bu süreçte yer alabilir.

- ÇÖZGER Hekimi, yapılan tüm değerlendirmeyi ÇÖZGER Ek-1'de yer alan rapor formuna doldurur. ÇÖZGER Ek-1 formu, 6 bölümden oluşur.

- 1) Birinci bölümde, çocuğun ad, soyad, yaş, baba adı gibi kimlik bilgileri ve rapora başvuru tarihi ve rapor tarihi gibi kişisel bilgiler yer almaktadır.
- 2) İkinci bölümde, 23 özel gereksinim alanı yer almaktadır. Bu bölümde, özel gereksinim durumuna ilişkin tanımlar, var ise ICD kodları, klinik bulgular, radyolojik tetkikler ve laboratuvar bilgileri, işlev, etkinlik ve yaşama katılım kısıtlılıkları ve özel gereksinim düzeyi, Ek-2 Özel Gereksinim Alanları Kılavuzu'na uygun olarak eksiksiz doldurulmalıdır. Özel gereksinim düzeyleri, Özel Gereksinim Alanları Kılavuzu'na göre, en hafif düzeyden en ağır düzeye göre sırasıyla “özel gereksinimi var” (ÖGV), “ belirgin özel gereksinimi var” (BÖGV) ve “özel koşul gereksinimi var” (ÖKGV) olarak tanımlanmıştır.
- 3) Üçüncü bölümde, ÇÖZGER Raporunun süresi yazılır.
- 4) Dördüncü bölümde, özel gereksinim düzeyi belirtilir. Bu düzey, 23 özel gereksinim alanından birinde belirtilmiş olan, en ağır özel gereksinim düzeyi olmalıdır.

- 5) Beşinci bölümde, çocuğun işlevleri, etkinlikleri ve yaşama katılımları için gerekli hizmetler sıralanmıştır. Çocuğun, bu bölümde yer alan 10 hizmetten gereksinimi olanlar belirtilir.
- 6) Altıncı bölümde, ÇÖZGER Hekimi ve diğer uzman hekimler ve başhekim tarafından ÇÖZGER Raporu onaylanır.

ÇÖZGER Ek-2 Özel Gereksinim Alanları Kılavuzunda, Özür Oranları Cetvelinden farklı olarak, işlevler temel alınarak, 23 özel gereksinim alanı tanımlanmıştır. ÇÖZGER Yönetmeliği, Ek-2 Özel Gereksinim Alanları kılavuzunda, sosyal model prensibi ile işlevsellik temel alınmış, çocuklarda görülen tüm sağlık durumları değerlendirilmiş ve kullanılacak bilimsel olarak geçerli değerlendirme yöntemleri ve kriterleri tanımlanmıştır. Özel gereksinim alanları, ÇÖZGER Bilimsel Danışma Kurulu ve ilgili alanlardaki uzmanlar tarafından yapılan değerlendirmede, çocuğun vücut işlevine etkisi ve günlük yaşam işlevlerinde kısıtlılığa neden olması durumu değerlendirilerek, özel gereksinim düzeyleri belirlenmiştir. Sadece özel eğitim gereksinimi olan ya da klinik olarak daha hafif düzeyde etkilenme olduğu belirlenen durumlarda, çocukların özel gereksinim düzeyi, “özel gereksinimi var” olarak belirtilmiştir. Klinik olarak belirgin etkilenme ve işlevsel kısıtlılığın olduğu belirlenen durumlarda, çocukların özel gereksinim düzeyi “belirgin özel gereksinimi var” olarak belirtilmiştir. Klinik olarak ağır etkilenme ve işlevsel kısıtlılığın ağır olduğu durumlarda, çocukların özel gereksinim düzeyi “özel koşul gereksinimi var” olarak tanımlanmıştır. Özel gereksinim düzeyi, güncel bilimsel kriterler temel alınarak, ilgili alanda çalışan uzmanların değerlendirmesine göre belirlenmiş ve bu düzey bilimsel olmayan matematiksel bir yöntemle ifade edilmemiş ve bu düzeyler tıp biliminde yeri olmayan bir şekilde matematiksel yöntemlerle birleştirilmemiştir. “Belirgin özel gereksinimi var” olarak belirtilen çocuklar, özel eğitim hizmetleri yanında sosyal yardımlardan yararlanabilmektedir. “Özel koşul gereksinimi var” olarak belirtilen çocuklar, eski yönetmelikte

“ađır engelli” olarak tanımlanan çocukların yararlanabileceđi tüm hak ve hizmetlerden yararlanabilmektedir.

Yapılan çalışmalarının sonucunda, ÇÖZGER yönetmeliđi ve Özel Gereksinim Alanları Kılavuzunun, bilimsel olarak geçerli, uluslararası sınıflandırmalara ve sözleşmelere uygun olduđu gösterilmiştir.

1.8 Araştırmanın Amacı ve Gerekçesi

Bu tez araştırmasının üç amacı bulunmaktadır.

- 1- Engelli Sağlık Kurulu Raporu (ESKR) almak için başvuran çocukların karşılanmamış sağlık, eğitim, rehabilitasyon, sosyal yardım ve destek hizmetleri oranlarının değerlendirilmesi;
- 2- ESKR almak için başvuran çocukların, ideal olabilecek bütüncül pediatrik ve gelişimsel değerlendirmesini içeren, birden fazla sayıda konuda deneyimli uzmanlardan oluşan bir kurulda (Gelişimsel Pediatri Kurulu) değerlendirilen ESKR’lerinin (G-ESKR), ÇÖZGER Özel Gereksinim Alanları Kılavuzu kullanılarak yapılan değerlendirme sonuçları ile uyumlu olup olmadığının saptanması;
- 3- ESKR için başvuran özel gereksinimi olan çocukların, G-ESKR ile ulaşmaya hak kazandıkları hizmetler ile ÇÖZGER ile ulaşmaya hak kazanacakları hizmetler arasındaki farkın (hizmete hak kazandırma farkı) değerlendirilmesidir.

Bu araştırmanın üç gerekçesi vardır:

1. Alternatif olarak geliştirilen ÇÖZGER'in çocukların gereksinimleri olan tüm hizmetlere erişimlerini sağlayıp sağlamadığının belirlenmesi gerekmektedir.
2. Yürürlükte olan ESKR Yönetmeliği ile ÇÖZGER Yönetmeliği'nin uyumunun değerlendirilmesi, çocukların ne gibi hak kazançları ya da kayıpları olacağına belirlenmesi açısından önem taşımaktadır.
3. Özel gereksinimi olan çocukların erişkinler için hazırlanmış, bilimsel olarak yetersiz olduğu gösterilmiş bir yönetmelikle değerlendirilmemesi için ESKR Yönetmeliği'nin değiştirilmesi amacıyla yapılan ve 18 yıl süren çalışmalara aralıksız bilimsel katkı sağlamak önemlidir.

1.9 Araştırmanın Hipotezleri

1. Engelli Sağlık Kurulu Raporu için başvuran 0-18 yaş arasındaki çocukların, gereksinim duydukları sağlık, eğitim, rehabilitasyon, sosyal yardım ve destek hizmet gereksinimleri değerlendirildiğinde, her bir hizmet alanında en az Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı'nda 0-5 yaş aralığında olan özel gereksinimi olan çocukların karşılanmamış hizmet gereksinimleri araştırmasında saptanan orana benzer şekilde %60 oranında karşılanmamış hizmet gereksinimleri vardır.
2. ESKR için başvuran özel gereksinimi olan çocukların, G-ESKR ile ulaşmaya hak kazandıkları hizmetler ile ÇÖZGER ile ulaşmaya hak kazanacakları hizmetler arasındaki fark değerlendirildiğinde, ÇÖZGER ile özel gereksinimi olan çocuklar ve aileleri gereksinimleri olan hak ve hizmetler açısından hak kaybı yoktur.

1.10 Araştırmanın Önemi

Bu araştırmada, özel gereksinimi olan çocuklar, gereksinimleri olan tüm hizmetler açısından değerlendirilerek, hizmetlerin her birinin karşılanma/karşılanmama durumu saptanmaktadır. Özel gereksinimi olan çocukların karşılanmamış hizmet gereksinimlerinin değerlendirildiği ve Tablo 1.1-1.5.'te yer alan araştırmalar değerlendirildiğinde:

- DSÖ Engellilik Raporu'nda, düşük ve orta gelirli ülkelerde karşılanmamış hizmet gereksinimleri konusunda bilgilerin kısıtlı olduğu değerlendirmesine yer verildiği bilinmektedir (2011). Düşük ve orta gelirli ülkelerde karşılanmamış gereksinimler konusunda alanyazında yer alan diğer araştırmaların özetlendiği Tablo 1.3.'te bu konuda sadece beş tane araştırma olduğu;
- Ülkemizde özel gereksinimi olan bireylerin hizmet gereksinimleri ile ilgili yapılmış araştırmaların değerlendirildiği, Tablo 1.4.'te, yer alan araştırmalardan, sadece ikisinde, özel gereksinimi olan çocukların karşılanmamış hizmet gereksinimlerinin değerlendirildiği (Dalbay, 2009 ve Durduran, 2009);
- Ülkemizde özel gereksinimi olan bireylerin hizmet gereksinimleri ile ilgili yapılmış araştırmaların değerlendirildiği, Tablo 1.4.'te yer alan araştırmalarda, tüm hizmet alanlarının (sağlık, eğitim, rehabilitasyon, sosyal yardım ve destek) karşılanmama durumunun sadece Türkiye İstatistik Kurumu tarafından yapılan ve tüm yaşlarda engelleri olan bireyleri değerlendiren araştırmalarda değerlendirildiği;
- Ülkemizde ESKR verilen çocuklarla ilgili yapılmış araştırmaların değerlendirildiği Tablo 1.5.'te yer alan araştırmaların, sadece tanımlayıcı bilgileri içerdiği ve ESKR çıkarılan çocukların tüm hizmet alanlarında karşılanmamış hizmet gereksinimlerini değerlendiren bir araştırmanın olmadığı görülmektedir.

Araştırmanın diğler önemli yanı ise özel gereksinimi olan çocukların, çağdaş, bilimsel ve insan haklarına duyarlı bir yönetmelik çerçevesinde değerlendirilmesine olanak sağlayacak olan ÇÖZGER Yönetmeliğı ile değerlendirilebileceğini göstermesidir. Bu araştırma, ÇÖZGER'in, vücut yapı ve işlevlerinde kısıtlılıklar açısından ESKR ile uyumlu olup olmayacağı, engelleri olan çocuklarda hak kaybına neden olup olmayacağı sorularına cevap verecek ve ÇÖZGER'in uygulanabilirliğinin değerlendirilmesine katkıda bulunacaktır.

2. GEREÇ VE YÖNTEM

2.1.Araştırmanın Deseni

Bu araştırma kesitsel, gözlemsel bir araştırmadır.

2.2.Araştırmanın Evreni

Araştırmanın evreni, ülkemizde Engelli Sağlık Kurulu Raporu için başvuran çocuklar ve aileleri içermektedir.

2.3.Araştırmanın Örnekleme

Araştırmanın örneklemini, Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu Ankara İli 2. Bölge Kamu Hastaneleri Birliği Genel Sekreterliği Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi (bundan sonraki bölümlerde “Hastane” olarak ifade edilecektir) Engelli Sağlık Kurulu Sekreteryası’na, 03.06.2013-31.12.2013 tarihleri arasında ailesi ile birlikte ESKR çıkarılması talebiyle başvuran 0-18 yaş arasındaki tüm çocuklar oluşturmaktadır.

2.3.1. Örneklemin Araştırmaya Alınma Kısıtları

03.06.2013- 31.12.2013 tarihleri arasında, “Hastane”ye aileleri ile birlikte, ESKR alma talebiyle başvuran, 0-18 yaş aralığında olan, ailelerinin araştırmaya katılmaya onam verdiği ve değerlendirme için aile ile birlikte karar verilen randevu tarihinde değerlendirmeye gelen tüm çocuklar araştırmaya dâhil edilmiştir.

2.3.2. Örneklemin Araştırmadan Dışlanma Kısıtları

Değerlendirme tarihinde, muayene, görüşme ve değerlendirme için gelişimsel pediatri polikliniğine gelemeyecek kadar “ağır sağlık sorunu” olduğu aileleri tarafından ifade edilen ya da ailelerinin araştırmaya katılmasına onam vermediği çocuklar araştırmaya alınmamıştır. “Ağır sağlık sorunu” çocuğun hastaneye yatışını gerektirecek kadar ağır akut hastalık durumu olması ya da ailenin çocuğun ağır işlev kısıtlılığı olması nedeniyle (örneğin çocuğun trakeostomisi olması, hareket ya da bilişsel alandaki ağır işlev kısıtlılığı gibi) randevuya gelmesinin güç olduğunu belirtmesi olarak tanımlanmıştır.

2.4.Uygulamalar

2.4.1. Örnekleimde Olan Ailelerin Araştırmaya Davet Edilmesi

“Hastane”den ESKR talebinde bulunup gerekli işlemleri tamamlayan aileler, sekreteryadaki görevliler tarafından gelişimsel pediatri polikliniğine yönlendirilmiş ve bu poliklinikte, tez sahibi Uzman Doktor İclal Ayrancı Sucaklı (İAS) tarafından araştırmaya davet edilmiştir. Tez sahibi uzman hekimin; çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanlığında 11 yıllık; gelişimsel pediatri uzmanlığında ise 6 yıllık deneyimi vardır.

2.4.2. Uygulamalar

- a) **Bilgilendirme ve Yazılı Onam Alınması:** Gelişimsel Pediatri polikliniğine yönlendirilen hastalar ve aileleri, Uzman Doktor İclal Ayrancı Sucaklı (İAS) tarafından karşılanmıştır. İAS tarafından ailelere, yapılacak olan değerlendirme ve yürütülen araştırmanın amacı, süresi ve nasıl yürütüleceği açıklanarak, katılmak isteyip istemedikleri sorulmuştur. Araştırmaya katılmayı kabul etmeyen ailelerin “Hastane”deki olağan ESKR sürecine

devam etmeleri sağlanmıştır. Bilgilendirilmiş yazılı onamları (Ek-1) alınan aileler araştırmaya dâhil edilmiştir.

Araştırmaya katılmayı kabul eden ailelere, değerlendirme için en geç bir hafta içinde olacak şekilde değerlendirme randevusu verilmiştir. Aileye randevuya gelirken, evlerinde olan tüm hastane kayıtları ve tetkiklerini ve aile tarafından yazılı olarak doldurulmak üzere verilen Aile Değerlendirme Formu'nu (Ek-2) getirmeleri istenmiştir. Aile Değerlendirme Formu, ailenin ESKR'i talep etme nedenleri, ailenin çocuklarının işlevselliği ve sağlık sorunları ile ilgili düşünceleri ve ESKR başvurusuna kadar yararlandıkları sağlık, eğitim, rehabilitasyon, sosyal yardım ve destek hizmetleri ile ilgili soruları içermektedir.

b) Çocuğun Sağlık Durumu, Gelişimi ve İşlevlerinin Değerlendirilmesi:

Ünitede, Aile Değerlendirme Formu İAS tarafından incelenmiş, formda boş olduğu saptanan sorular aileye sorularak formun eksiksiz tamamlanması sağlanmıştır. Aile Değerlendirme Formuna ek olarak çocuğun hastalığı ya da gelişimsel sorunu ile ilgili öykü İAS tarafından alınmıştır. Ayrıca, ailenin getirdiği kayıt, tetkikler ve "Hastane"de kullanılan Sarus bilgi sistemindeki tıbbi kayıtlar incelenmiştir.

Öykü, kayıt ve tetkiklerin incelenmesinin ardından, çocuğun ayrıntılı fizik muayenesi İAS tarafından yapılmıştır. Çocuğun vücut ağırlığı ve boyunun poliklinik hemşireliği tarafından ölçülmüştür. Saptanan değerler, çocuğun yaşı 10 yaşın üstünde ise ABD Hastalık Kontrol Merkezi'nin (Centers For Diseases Control and Prevention- CDC) Büyüme Eğrilerine (National Center For Health Statistics, 2000) göre, 10 yaş ve altında ise Dünya Sağlık Örgütü Büyüme Eğrilerine göre değerlendirilmiştir (DSÖ, 2016). Dünya Sağlık Örgütü'nün 5-19 yaş için geliştirilen büyüme eğrilerinde, 10 yaşının üstündeki çocuklar için yaşa göre kilo referans verisi yoktur. Bu yaş grubunda yaşa göre kilonun değerlendirilmemesinin nedeni; 10 yaşın üstündeki çocuklardan çoğunun pubertal büyüme atağı yaşamaması ve hızlı büyümesi nedeniyle çocukların hatalı olarak fazla kilolu olarak değerlendirildiği, fakat

çocukların aslında uzun boylu olabileceği şeklinde açıklanmıştır (de Onis ve ark., 2007, DSÖ, 2016).

Çocuğun gelişimi, aile merkezli gelişimsel değerlendirme prensipleri temel alınarak değerlendirilmiştir (Meisels ve Fenichel, 1996). Bu değerlendirmede, klinik gözlemler dışında gelişimi değerlendirebilecek uygun araçlar seçilmiştir. Tez araştırmasında, 0-24 ay yaş aralığındaki çocukların gelişimsel değerlendirmesinde, Türkiye standardizasyonu olan GİDR kullanılmıştır (Ertem 2008). Çocuğun yaşı 25-36 ay aralığında ise Bayley Bebekler İçin Gelişimsel Değerlendirme Ölçeği II (Bayley, 1993), yaşı 37 ay ve üstü ise Vineland Uyum ve Davranış Ölçeği-2 (Sparrow ve ark., 2005) kullanılmıştır. Çocuğun yaşı 24 ay ve üstü olmasına rağmen ağır gelişimsel gecikme olduğu tespit edilmişse GİDR kullanılmıştır. Tablo 2.1.'de işlevsel zorlukların değerlendirilmesinde kullanılan araçlar yer almaktadır.

Değerlendirme sonrası, gerekli olduğu düşünülen tetkik ve konsültasyonlar planlanarak yönlendirmeler yapılmıştır. Önerilen konsültasyonların ve tetkiklerin en geç 14 gün içinde tamamlanabilmesi için gerekli randevular alınmış; konsültasyon ve tetkik sonuçları İAS tarafından incelenmiştir. Sonuçlarda takip ve tedavi gerektiren patolojiler saptandığında aileye bu konuda bilgi verilmiş ve ailenin uygun takip ve tedaviye ulaşımı sağlanmaya çalışılmıştır. Araştırmada değerlendirilen çocukların, “Hastane”deki tanılarından farklı tanı ve durumlar olduğu düşünüldüğünde bu çocuklar, “Hastane”deki ilgili polikliniklere ya da çocuk, üniversite hastanesi poliklinikleri ile görüşülerek üniversitelere yönlendirilmiştir.

Çocuğun sağlığı, işlevselliği ve gelişiminin değerlendirilmesinden sonra, çocuk gelişimi uzmanları, fizyoterapist, psikolog, sosyal hizmet uzmanları gibi hekim dışı sağlık personelinin de görüşleri alınarak çocuğun gereksinimleri belirlenmiştir. Değerlendirme sonuçları, Uzman Değerlendirme Formuna (Ek-3 kaydedilmiştir).

Bütüncül değerlendirme sonrası, çocuğun hizmet gereksinimi olduğu düşünülen özel gereksinim alanlarından, “Hastane”de çıkarılmış olan ESKR’de yer almamış olan/olanlar varsa aileye bu konuda bilgi verilmiştir. “Hastane”de çıkarılan ESKR resmi süreci tamamlanmadıysa, ilgili hekimlerin görüşleri alınarak “Hastane”de çıkarılan ESKR’ye eksik alanlardaki engel oranı eklenmiştir.

Gelişimsel değerlendirme sırasında ve sonrasında ailelere, çocuklarının gelişimini desteklemeleri için öneriler ve raporla ulaşılabilecekleri sağlık, eğitim, rehabilitasyon ve sosyal yardım ve destek hizmetleri hakkında bilgi verilmiştir.

c) ÇÖZGER’lerin Oluşturulması ve ESKR, ÇÖZGER Uyumunun Değerlendirilmesi:

Araştırmanın bu bölümünün metodolojisi, hipotezi bilen tek bir değerlendirmecinin hipotez doğrultusunda yanlı olabilme olasılığı nedeniyle geliştirilmiştir. Bu amaçla, hipotezi bilmeyen, beş gelişimsel pediatri ile “Gelişimsel Pediatri Kurulu” oluşturulmuştur. Bu beş uzman, Gelişimsel Pediatri alanında master ya da yan dal düzeyinde eğitim almış olan ve ÇÖZGER Bilimsel Danışım Kurulu’nda bulunan deneyimli uzmanlardır.

Tez sahibi tarafından, “Gelişimsel Pediatri Kurul”una sunulmak üzere, örnekleme alınan çocukların her biri için, yapılan tıbbi ve gelişimsel değerlendirme sonuçlarını içeren vaka sunumları hazırlanmıştır. Bu sunumlar, muayene, gelişimsel değerlendirme, istenen tetkikler ve sonuçları, çocuğun tıbbi durumu, işlevsel kısıtlılıkları, ailenin ve çocuğun gereksinimleri dahil bütüncül değerlendirmenin sonuçlarını içermektedir.

Kurul’un her bir üyesi, her bir olgu için iki “ideal rapor” hazırlamıştır:

- 1) “Hastane”de verilen ESKR’den bağımsız olarak ESKR Yönetmeliği çerçevesinde “çocuğun yüksek yararı” gözetilerek verilebilecek “Gelişimsel Pediatri ESKR’si (G-ESKR)”;
- 2) ÇÖZGER Yönetmeliği çerçevesinde verilebilecek “ÇÖZGER” (Ek-5). Kurulda, her bir olgu için, ÇÖZGER Çalıştayında hazırlanan Ek-2 Kılavuzu (Ç-ÇÖZGER) ve ilgili Bakanlıkların değiştirdiği Ek-2 Kılavuzu (B-ÇÖZGER) temel alınarak iki ayrı ÇÖZGER hazırlanmıştır.

Her iki rapor uzmanlarca hazırlandıktan sonra aralarındaki uyum tartışılmış ve son rapor, “konsensüs” görüşleri doğrultusunda tamamlanmıştır. Son G-ESKR ile “Hastane” ESKR’si (H-ESKR) karşılaştırılmıştır (Ek-6).

Tablo 2.1.Örneklemdaki Çocuklarda Gelişim Alanlarının ve İşlevsel Zorluklarının Tespitinde Kullanılan Araçlar

Gelişim Alanları	Araçlar
Bilişsel gelişim	VUDÖ-II, GİDR, Bayley-II,
Anlatım dili (ifade edici dil)	VUDÖ-II, GİDR, Bayley-II,
Davranışsal sorunlar	Vanderbilt, Aile Değerlendirme Formu, VUDÖ-II
Alıcı dil	VUDÖ-II , GİDR, Bayley-II,
Oyun gelişimi	Aile Değerlendirme Formu, VUDÖ-II, GİDR, Bayley-II,
Öz bakım gelişimi	Aile Değerlendirme Formu, VUDÖ-II, GİDR
İnce hareket	VUDÖ-II, GİDR Bayley-II,
İlişki/iletişim	Aile Değerlendirme Formu ve Klinik İzlem
Kaba hareket	VUDÖ-II , GİDR, Bayley-II,
Görme alanı	Aile Değerlendirme Formu, Fizik muayene
İşitme alanı	Aile Değerlendirme Formu, İşitsel değerlendirme sonuçları
Ağrı	Aile Değerlendirme Formu, Fizik muayene

2.5. Veri Toplama Araçları

2.5.1. Aile Değerlendirme Formu-Genişletilmiş Gelişimi İzleme Destekleme Rehberi (G-GİDR)

Aile değerlendirme formu (G-GİDR), çocuğa ait sosyodemografik bilgiler, çocuğun sağlığı ile ilgili bilgiler, ailelerin çocuklarının günlük yaşam işlevlerinde yaşadığı zorluklar ile ilgili düşünceleri ve ESKR başvurusuna kadar yararlandıkları sağlık, eğitim, rehabilitasyon, sosyal yardım ve destek hizmetleri ile ilgili soruları içermektedir.

Aile Değerlendirme Formu geliştirilirken değerlendirilen temel araç Genişletilmiş Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi'dir (G-GİDR). Bu araç, 1996-2008 yılları arasında Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı'nda geliştirilen Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi'nin 2010 yılında genişletilerek, ICF'e uyarlanmasını amaçlar. Bu araç, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı'nda "Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi'nin, DSÖ İşlevsellik Yeti yitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırmasına Uyarlaması ve 0-5 Yaş Arası Kronik Hastalığı Olan Çocukların Değerlendirilmesinde Geçerliliği" uzmanlık tezi araştırmasında oluşturulmuştur (Galip, AÜTF Uzmanlık Tezi, 2010). Bu çalışmada, Ertem ve arkadaşları tarafından, 1996-2008 yılları arasında yapılan çalışmalardan sonra geliştirilen Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi (GİDR), ICF-CY'ye göre genişletilmiştir. Yapılan çalışmada önce, ICF-CY'de yer alan tüm üç basamaklı kodlar sıralanarak, hangilerinin GİDR sorularıyla değerlendirilebileceği saptanmıştır. ICF-CY'nin vücut yapıları ile ilgili kodları, muayene ve laboratuvar yöntemleriyle değerlendirilmektedir ve bu nedenle vücut yapıları ile ilgili kodlar bu değerlendirmenin dışında tutulmuştur. GİDR soruları ile örtüşen ICF-CY alanları tespit edildikten sonra, 0-5 yaşta olan çocuklarla ilgili olan ve çocukların işlev, etkinlik, yaşama katılım ve çevresel etmenler alanlarında kodlanmasını sağlayacak olan diğer ICF-CY alanları belirlenmiştir. Bu alanların hepsini içerecek sorular

geliştirilmek üzere, önce araştırmacı ve ICF konusunda eğitimi olan ve gelişimsel pediatri ünitesinde çalışan dört uzman tarafından bu alanları kapsayacak açık uçlu sorular geliştirilmiştir. Bu sorulardan oluşan soru havuzu, araştırmada çalışan tüm uzmanların katıldığı toplantılarda tartışılarak, pilot uygulamada kullanılacak sorular seçilmiştir. Pilot uygulama sonucunda, soruların aileler tarafından okunabilirliği, anlaşılabilirliği ve yanıtlanabilirliği değerlendirilerek, soruların son şekli verilmiştir. Bu aşamalardan sonra geliştirilen G-GİDR'nin, ICF-CY'nin vücut işlevleri, etkinlik ve katılım alanlarında 0-5 yaş aralığındaki çocuklarla ilgili toplam 170 koddan 104'ünü (%61) kapsadığı; 58 kodun (%34) ise hekimlerin muayene ve tetkikleri ile kodlanabileceği saptanmıştır. ICF-CY alanlarının %95'ini kapsayan G-GİDR'nin uygulanabilir olduğu ve altın standart gelişimsel değerlendirme yöntemiyle karşılaştırıldığında çocuğun gereksinimlerini belirlemede duyarlılığının ve özgüllüğünün %80'in üstünde olduğu saptanmıştır.

G-GİDR, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Gelişimsel Pediatri Bilim Dalında, 2010'dan bu yana kullanılmaktadır. Aile değerlendirme formu geliştirilirken, G-GİDR'deki sorulara 6 gelişimsel pediatri uzmanının görüşü alınarak, 6 yaş ve üstü çocukları kapsayacak şekilde sorular eklenmiştir.

Bu amaçla, alanyazında özel gereksinimi olan çocukların ve ailelerinin karşılanmamış hizmet gereksinimleri konusunda yapılan araştırmalarda kullanılan araçlar incelenmiş olup Tablo 2.2.'de özetlenmiştir. Alanyazında gerek, geniş örneklem hacmine sahip toplum temelli araştırmalar ve ulusal düzeyde yapılan araştırmalar, gerekse daha düşük örneklem hacmine sahip bağımsız olarak gerçekleştirilen araştırmalarda, özel gereksinimi olan çocukların hizmet gereksinimleri konusundaki değerlendirmelerde, ailelerle telefon ile ya da yüz yüze yapılan görüşmelerin sonuçları ya da ailelerin doldurduğu soru formları temel alınmıştır.

Alanyazın taramasında anahtar kelimeler birbiriyle kombine edilerek kullanılmıştır: “children with special health care needs, children with special needs, children with disability” ve “unmet needs, unmet needs screener, unmet needs survey, services,

questionnaire". Söz konusu anahtar kelimelerle yapılan taramaların sonucunda, ABD'de yapılan arařtırmaların çoğunda, özel gereksinimi olan çocukların gereksinimlerini ulusal boyutta deęerlendiren ulusal arařtırma (National Survey of Children With Special Health Care Needs: NS-CSHCN) verilerinin temel alındığı saptanmıştır. Bu arařtırma ile ailelerin gereksinimleri, telefonla standart bir soru formu kullanılarak öğrenilmiştir. Arařtırmada, ABD'de yařayan özel gereksinimi olan çocukların fiziksel, duygusal, davranıřsal saęlığı yanında kaliteli tıbbi bakıma ulařma, hizmetlerin eřgüdümünün saęlanması, tek saęlık merkezi çatısı altında hizmetlere ulařım (medical home model) modeline (Amerika Pediatri Akademisi, 2002) ulařım, çocukluktan gençliğe geçiř hizmetleri ve hastalığın çocuęun ailesine etkisi gibi konularda bilgiler yer almaktadır. İlk olarak 2000-2001 yılında yapılan arařtırmanın ikincisi 2005-2006 yılında ve üçüncüsü 2009-2010 yılında gerçekleřtirilmiştir (ABD Saęlık Bakanlığı, 2013).

Avrupa'da yapılan arařtırmalar deęerlendirildiğinde, birden fazla ülkede gerçekleřtirilen 2 büyük arařtırmada, çocukların yařam kalitelerini ve yařama katılımlarını deęerlendiren araçlar geliřtirildięi saptanmıştır. İlk çalıřma DISABKIDS projesidir, bu proje, 7 Avrupa ülkesinde, (İngiltere, Avusturya, Almanya, Fransa, İsveç, Yunanistan ve Hollanda) kronik saęlık sorunu olan çocuklar ve aileleri için standardize edilmiş, saęlık iliřkili yařam kalitesi ölçeęi geliřtirerek bu çocukların yařam kalitesini ve baęımsızlığını arttırmayı amaçlamaktadır. Bu kapsamda Child Health Care- Satisfaction, Utilization and Needs (CHC-SUN), DISABKIDS Chronic Generic Module (DCGM-12) gibi, çeřitli araçlar geliřtirilmiştir (Schmidt ve ark., 2007). DISABKIDS projesi, engelleri olan çocukların saęlık gereksinimleri ve karřılanmamıř gereksinimleri konusunda, saęlık politikaları için bilgi saęlamayı hedeflemektedir (Schmidt ve ark., 2008). İkinci arařtırma SPARCLE (Study of Participation of Children With Cerebral Palsy Living in Europe) arařtırmasıdır (Colver and SPARCLE Group, 2006). Bu arařtırma 2006 yılında Avrupa'da 9 merkezde yürütölen, 8-12 yař aralıęında olan serebral palsi tanılı çocukların, yařama katılım ve yařam kaliteleri ve çevreleri (fiziksel, sosyal ve davranıř kalıpları açasından) ile fiziksel yetersizlikleri (impairment) arasındaki

Tablo 2.2. Aile Değerlendirme Formu (G-GİDR) Geliştirilmesi Sürecinde İncelenen Araçlar

Araçın Adı	Yıl/Yazar	Alanlar	Özellikler
Family Needs Survey (Aile Gereksinimleri Belirleme Aracı)	1990, Bailey ve ark. (Sola ve Diken, 2008)	— Bilgi gereksinimi, çocuk bakımı — Aile desteği, sosyal destek, — Finansal destek, toplumsal hizmetler — Başkalarına çocuğun durumunu anlatma	Kronik sağlık sorunu ve engeli olan çocuklar ve ailelerin gereksinimlerini ölçmektedir.
Family Needs Assessment Tool (Aile Gereksinimleri Değerlendirme Aracı)	1990, Rawlins ve ark.	— Hizmetler, bilgi alma — Tedaviye erişimdeki engeller	Kronik sağlık sorunu olan ailelerin gereksinimlerini ölçmektedir.
Measure of Processes of Care (MPOC-56, ve MPOC-20) (Bakım Sürecinin Değerlendirilmesi)	1995, S.King ve ark	— Etkin ortaklık — Bilgi alma (genel ve çocuğa özel bilgi) — Kapsamlı ve eşgüdümü bakım — Saygılı ve destekleyici bakım	Bakım hizmetinin verilisinin çocuk ve ailesine olan etkisini ölçmektedir.
Multidimensional Assessment of Parental Satisfaction (MAPS) (Ebeveynlerin Tatmininin Değerlendirilmesi)	1999, Irreys ve Perry	— Gelişim düzeyine uygun bakım, — Aile merkezli bakım, koordine bakım, — Teknik yeterlilik — Kişilerarası ilişki	Ebeveynin tıbbi bakımla ilgili olarak tatminini değerlendirmektedir.
Needs Questionnaire (Gereksinim Bilgi Formu)	2000, Hendriks ve ark.	— Bilgi alma, destek gereksinimi — Geçici bakım hizmeti, aileye destek — Başkalarına çocuğun durumunu anlatma	Hollanda'da, yaşı: 12-53 ay arasında olan ve rehabilitasyon merkezine giden çocukların ebeveynlerinin gereksinimlerini değerlendirmektedir.
Questionnaire (Bilgi Formu)	2000, Perrin ve ark.	— Bilgi ve tavsiye gereksinimi — Aynı durumda olan ailelerle iletişim, danışma ihtiyacı — Özel yardım gereksinimleri (ulaşım, çocuk bakımı, cihazlar, sigorta)	Kronik hastalığı olan çocuklar için hizmetler ve yardımlar ile ilgili ebeveynlerin ve çocuk doktorunun bakış açısını değerlendirmektedir.
Parent Questionnaire (Ebeveyn Bilgi Formu)	2001, Ygge ve Arnetz	— Bilgi alma, sağlık personelinin tavrı — Bakım ve tedaviden tatmin olma — Doktor-hemşireye ulaşma — Ebeveynin çocuğuyla ilgili kararlara katılma durumu	Hastanede çocuğu yatan ebeveynlerin tıbbi bakımla ilgili tatminini değerlendirmektedir.
Erken Çocukluk Döneminde Gelişimi Destekleme Hizmetleri Değerlendirme Ölçeği	2005, İncesoy Özdemir, Uzmanlık tezi araştırması	— Sağlık hizmetlerinden memnuniyet — Hizmetlerinin aile merkezli erken destek programı özellikleri açısından değerlendirilmesi	ESKR ile çocuğun aldığı hizmetler ve ailelerin memnuniyeti, süreçle ilgili zorlukları değerlendirmektedir.
European Child Environment Questionnaire (ECEQ) (Avrupa Çocukların Çevre Değerlendirmesi Bilgi Formu)	2011, Dickinson ve Colver	— Ulaşım, destek (ev, toplum) — Fiziksel erişim (ev, okul, toplum) — Tutumlar (aile ve arkadaşlar, öğretmenler, terapi verenler)	Sağlık ilişkili yaşam kalitesi ölçeğidir.
Family Quality of Life Survey (Aile Yaşam Kalitesi Formu)	2006 Brown ve ark.	— Sağlık, ekonomik durum — Aile ilişkileri, toplumsal ilişkiler — Diğer insanların desteği — Destekleyici hizmetler — Toplumsal değerlerin etkisi — Eğlenceli ve yaratıcı etkinlikler — Aile bireylerinin iş-kariyer durumu	Aile yaşam kalitesi ölçeğidir (önem, fırsat, insiyatif, erişebilirlik, süreklilik, tatmin ile ilişkili sorular).
Child Health Care-Satisfaction, Utilization and Needs (CHC-SUN) (Çocuk Sağlığı, Tatmin, Bakım ve Gereksinim Aracı)	2007 Schmidt, ve ark.	— Sağlık, bakım, eğitim, rehabilitasyon hizmetleri — Hizmetlerin maliyeti — Hizmetlerden tatmin olma	Çocuklar ve ailelerinin, hizmetler (modül-1) ve hizmetler, bakımdan tatmin olma (modül-2) durumunu değerlendirmektedir.
National Survey of Children With Special Health Care Needs (NS-CSHCN) (Ulusal Özel Gereksinimi Olan Çocuklar Araştırması)	2010	— Sağlık, aile merkezli bakım, — Karşılanmamış gereksinimler, — Hizmetlerin eşgüdümü, — Bakıma erişim, — İlaçlar	Özel gereksinimi olan çocukların sağlığı ve hizmet gereksinimlerini ailelerinin bakış açısı ile değerlendirmektedir.
Genişletilmiş Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi	2010, Galip, AÜTF Uzmanlık tezi	— İşlevler, etkinlikler, katılım — Çevresel etmenler	Özel gereksinimi olan çocukların sağlığı ve hizmet gereksinimlerini ailelerinin bakış açısı ile değerlendirmektedir.

ilişkiyi değerlendirmektedir. SPARCLE araştırması, kronik hastalığı olan çocuklar ve ailelerinin yaşam kalitesini ve bağımsızlığını arttırmayı amaçlar. Bu araştırma sırasında European Child Environment Questionnaire (ECEQ) geliştirilmiştir (Colver and SPARCLE Group, 2006). Avrupa ülkelerinde yapılan ICF temelli araştırmalarda, çocukların sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinin ve aile gereksinimlerinin değerlendirildiği görülmektedir (Tablo 2.2.).

2.5.2 Uzman Değerlendirme Formu

Uzman değerlendirme formu, aileden alınan bilgilerle, yapılan tıbbi ve gelişimsel değerlendirmelerin sonuçlarının bir arada değerlendirilerek, özel gereksinimi olan çocukların hizmet gereksinimlerini belirleyebilmek amacıyla geliştirilmiştir (Ek-3).

Özel gereksinimi olan çocuklarda, altta yatan hastalığa bağlı olarak çeşitli organ sistemlerini ilgilendiren farklı düzeylerde yapı ve işlev bozuklukları görülebilir. Uzman değerlendirme formunun geliştirilmesi sırasında, çocukların var olan yapı ve işlev bozuklukları ile ICF-CY kapsamında bu sağlık sorunlarının çocuğun günlük yaşamındaki etkinliklerine ve katılımına etkisi ve alması gereken hizmetlerle ilgili bir değerlendirme yapılmıştır. Bu değerlendirme ile var olan yapı işlev bozukluklarının, çocukların günlük yaşamında nasıl bir kısıtlığa yol açtığı ve çocukların hangi hizmetlere yönlendirilmesi gerektiği belirlenmiştir (Tablo 2.3).

Bu form dört bölümden oluşmaktadır

1. Aile değerlendirme formunda (G-GİDR) olan zorluklar, gereksinimler, alınan hizmetler gibi bölümlerin özetinin kaydedildiği bölüm;
2. Tıbbi değerlendirme ile ilgili, standart bilgileri (isim, yaş, tanı gibi çocuğa ait tanımlayıcı bilgiler, kilo, boy, tansiyon, öykü, fizik muayene bulguları, tetkik, tahlil ve konsültasyon sonuçları) içeren bölüm;

Tablo 2.3. ICF kapsamında özel gereksinimi olan çocukların olası sağlık sorunları ve gereken hizmetler

Sistemler	ICF Alanları			İlgili Alanları	Uzmanlık	Gereken Hizmetler
	Yapı	İşlev	Etkinler ve Katılım			
Santral Sinir Sistemi (SSS)		Bilişsel işlevlerde gecikme, hareket işlev ve koordinasyonda sorun, görme, işitme, tat alma ve ağrı gibi duyu işlevlerinde sorun	Bilgiyi öğrenme ve uygulama, genel görevleri yerine getirme ve iletişimde sorun	Pediyatrik nöroloji, nöroşirürji, gelişimsel pediatri, göz hastalıkları, kulak burun boğaz, algoloji		Sağlık (tam ve tedavi hizmetleri), özel eğitim, fizyoterapi, duyu işlev kaybına göre destek hizmetleri ve ilaç temini
	Hipoksi, kanama beyinde konjenital malformasyon	Davranış bozuklukları, öğrenme güçlükleri, yaygın gelişimsel bozukluklar, uyku	İnsanlar arası etkileşim, eğitim oyun, sosyal kültürel alanlar gibi temel yaşam alanlarına katılım, önyargılar, Destekler	Çocuk ruh sağlığı, gelişimsel pediatri, psikolog		Sağlık, özel eğitim, ilaç temini
	Epileptik odak	Nöbetlere bağlı işlev kayıpları	Bilişsel gecikme	Pediyatrik nöroloji		Sağlık
	Oro-motor sistemin kontrolü	Oro-motor kas kontrolü, beslenme güçlüğü, salya akması	Öz bakım, beslenme, sosyal hayata katılım	Pediyatrik nöroloji, fizik tedavi ve rehabilitasyon, fizyoterapist		Sağlık ve sosyal hizmetler
Göz	Optik atrofi, görme alanı defektleri	Görme yetersizliği, şaşılık, kırma kusurları	Öğrenme güçlükleri, iletişim, öz bakım, sosyal hayata katılım	Göz hastalıkları		Sağlık, özel eğitim, yardımcı cihaz temini, çevre düzenlemeleri
Kulak Burun Boğaz	Dış, orta yada iç kulak yapılarında hastalık, ses ve konuşmayla ilgili yapılar	İşitme, dil gelişiminde gecikme, dil ve konuşma bozuklukları	İletişim, öğrenme güçlüğü, öz bakım, sosyal hayata katılım	Kulak burun boğaz, fizik tedavi ve rehabilitasyon, fizyoterapist		Sağlık, özel eğitim, konuşma terapisi, yardımcı cihaz temini
Kas İskelet Sistemi	Etkilenen kaslar (hemipleji, parapleji vs)	Hareket, ağrı, öz bakım işlevleri				
	Torsiyon bozukluğu, artrit	Hareket, ağrı, öz bakım	Öz bakım, hareket, sosyal hayata katılım, eğitim alma, oyun ve diğer eğlenceli etkinliklere katılım	Fizik tedavi ve rehabilitasyon, ortopedi, pediatrik endokrinoloji, fizyoterapist,		Sağlık, yardımcı cihaz temini, iş-ugraş terapisi, gerekli çevre düzenlemeleri, ilaç temini
	Eklem kontraktürü, dislokasyon	Ağrı, hareket				
	Spastisite, deformiteler, Skolyoz	Hareket kontrolü, kas gücü, kas tonusu, refleks, öz bakım, yürüyüş paterni, istemli ve istemsiz hareket, ağrı,				
Osteoporoz	Hareket, ağrı, kemik kırıkları					
Ürogenital Sistem	Böbrekler, üreter, mesane, genital organlar	İşeme işlevi, tuvalet eğitimi, pubertal gelişim	Öz bakım, hareket, sosyal hayata katılım	Pediyatrik nefroloji, pediatrik endokrinoloji, üroloji,		Sağlık, çevre düzenlemeleri
Solunum Sistemi	Akciğer	Nefes alma, kronik akciğer sorunları, solunum kaslarının yetersiz kontrolü, sık aspirasyon	Öz bakım, hareket, sosyal hayata katılım	Pediatri, pediatrik göğüs hastalıkları, pediatrik enfeksiyon hastalıkları, fizyoterapist		Sağlık, cihaz temini
Gastro-intestinal Sistem	Ağız, dil ve diğer sindirim organları	Gastroözofageal reflü, yemek yiyebilme, gaz-gaita çıkarma, yeterli besin alma, kilo alma, malnütrisyon, kusma, konstipasyon, büyüme	Öz bakım hareket, sosyal hayata katılım	Pediatri, pediatrik gastroenteroloji, pediatrik cerrahi, diyet ve metabolizma uzmanı		Sağlık ve sosyal hizmetler
	Ağız,dış	Dış çürükleri, gingival hiperplazi		Dış hekimi		Sağlık
Hematolojik Sistem	Kemik iliği, karaciğer, dalak	Protrombotik bozukluk	Hareket	Pediyatrik hematoloji, fizik tedavi ve rehabilitasyon, fizyoterapist		Sağlık, yardımcı cihaz temini
Deri ve İlişkili Yapılar	Cilt, tırnak	Dekübit yaraları		Dermatoloji, hemşirelik hizmetleri, plastik cerrahi.		Sağlık ve sosyal hizmetler

3. Gelişimsel değerlendirme sonuçlarının kaydedildiği bölüm;
4. Bütüncül değerlendirme sonucunda, çocuğun gereksinimi olan hizmetlerle ilgili kararların kaydedildiği bölüm.

2.5.3. Gelişimsel Değerlendirme Araçları

I. Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi (GİDR): Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi, düşük ve orta gelir düzeyindeki ülkelerde, sağlık sistemi içerisinde erken çocukluk dönemindeki çocukların gelişimini izlemek için kullanılabilir, evrensel standardize edilmiş bir aracın olmaması nedeniyle, Ertem ve arkadaşları tarafından geliştirilen, kapsamlı, özgün ve erişime açık bir araçtır. Bu araç, erken çocukluk dönemindeki çocukların gelişimini değerlendirmenin yanında, gelişimi desteklemek, gelişimi olumsuz etkileyebilecek prematürite gibi tıbbi risk faktörleri ve ayrıca yoksulluk, annede depresyon gibi psikososyal risk faktörlerini tanımlamak ve gelişimsel zorlukları olan çocukların erken müdahale hizmetlerine yönlendirebilmesini sağlamak üzere geliştirilmiştir. Bu aracın geliştirilmesinde temel alınan kuram ve yaklaşımlar; “biyoekolojik kuram,” “aile merkezli yaklaşım,” “güçlülük temelli” yaklaşım ve ICF’tir (Ertem ve ark., 2008). Biyoekolojik kurama göre çocuğun gelişimi; aile bireylerinin, ailenin içinde yaşadığı yakın ve uzak sosyal çevrelerin, toplumun ve toplumun kültürel yapılarının özellikleri ile tüm bunların birbirleriyle olan ilişkileri ve etkileşimleri sonucunda olmaktadır (Bronfenbrenner, 1994). Aile merkezli yaklaşım; uzmanların, aileleri eşit ortak olarak görerek çocuğun sağlığı, hastalıkları ve gelişimini aile ile birlikte ele alması; ailenin çocukla ilgili duygu, düşünce, kaygı ve görüşlerini göz önüne alması olarak tanımlanmıştır (Pediatrics, 2001). Güçlülük temelli (strengths-based) yaklaşım; aile ve çocuğun yaşama uyumlarını sağlayan yapısal özellikleri, deneyimlerini içeren güçlü, olumlu özellikleridir. Bu yaklaşım ile güçlü yönlerin uzmanlar tarafından anlaşılıp, pekiştirilmesi amaçlanır; vurgu güçsüz, geliştirilmesi gereken yönlere değildir (Hemmeter ve ark., 2001). ICF ise daha önce özetlendiği gibi özel gereksinimi olan

bireylerin, sađlık hizmeti gereksinimleri yanında gnlk yařam iřlevlerinin ve toplumsal hayata katılımlarının deęerlendirilmesine ve gereksinimleri olan hizmetlerin planlanmasına olanak saęlamaktadır (DS, 2001).

GİDR 3 blmden oluřmaktadır.

1) Geliřimi İzleme Blm: aık ulu sorulardan oluřan yarı yapılandırılmıř grřme teknięinin kullanıldıęı geliřimsel deęerlendirme blm. GİDR'nin izleme blmnde, alıcı dil, anlatım dili, kaba hareket, ince hareket, oyun, iliřki ve z bakım alanları dahil tm geliřim alanları, aık ulu sorulardan oluřan yarı-yapılandırılmıř grřme teknięi kullanılarak deęerlendirilmektedir. ocukların takvim yařı bitirilen yıl, ay olarak hesaplanmıř ve 0-24 ay yař aralıęındaki ocukların, 102 geliřim basamaęı GİDR kullanılarak deęerlendirilmiřtir.

2) Geliřimi Destekleme Blm: DS/UNICEF Geliřim İin Bakım Programı'nı (WHO/UNICEF Care For Child Development Intervention) temel olarak ayrıntılandırmaktadır.

3) Erken Giriřim/Mdahale Blm. Geliřimsel risk ya da gecikme saptandıęında yapılması gereken toplum temelli erken mdahale hizmetlerini planlanmasını saęlamaktadır.

Geliřimi İzleme ve Destekleme Rehberi'nin geliřtirilmesi ile ilgili alıřmalar ve arařtırmalar 1996-2008 yılları arasında olup 12 yıl srmřtir. Trkiye standardizasyonu'nda GİDR'nin i tutarlılıęı (Cronbach's α : 0,95), uygulayıcılar arası gvenirlik (κ : 0,79-0,88), duyarlılık (0,88) ve zgllę (0,93) yksek olan bir ara olduęu saptanmıřtır (Ertem ve ark., 2008).

lkemizde geliřtirilmiř Őekliyle GİDR, Fischer ve arkadaşları tarafından yapılan dřk ve orta gelirli lkelerde, 0-3 yařtaki ocuklarda, birinci basamakta saęlık alıřanları tarafından, geliřimsel tarama ve izlem iin kullanılan araların

geçerliliğinin değerlendirildiği derleme araştırmasında yer almıştır. Bu derlemede, alanyazın taraması sonrası tespit edilen 14 araç, psikometrik özellikleri, düşük ve orta gelirli ülkelerde kullanımı ve geçerliliği açısından 23 uluslararası uzman tarafından değerlendirilmiştir. Sonuç olarak bu derleme, GİDR'nin %80'in üstünde duyarlılığı ve özgüllüğü olması, uygulama süresi, aracın uygulamasının öğrenilmesi için verilen eğitimin süresi, sonuçların aile ve birinci basamak sağlık çalışanları açısından anlaşılır olması ve sonuçlarının sonraki müdahaleler için yol gösterici olması gibi geçerlilik kriterlerine sahip üç araç arasında olduğunu saptamıştır ve uluslararası kullanımını vurgulamıştır (Fischer ve ark., 2014).

GİDR'nin uluslararası standardizasyonu ve geçerlilik araştırması ise, ABD Ulusal Sağlık Enstitüsü (NIH) tarafından alınan büyük bir proje ile yaklaşık 12,000 çocukta Arjantin, Güney Afrika, Hindistan ve Türkiye'de yapılmıştır. Uluslararası standardizasyon araştırması Şubat 2016'da tamamlanmış olup analizleri tez süresinde devam etmekte olduğundan bu araştırmada, 2008 yılında geliştirilen ve 0-24 ay aralığındaki çocuklar için ülkemizde standardizasyon çalışması yapılmış olan GİDR kullanılmıştır.

II. Bayley Bebekler İçin Gelişimsel Değerlendirme Ölçeği II

İlk olarak 1969 yılında Nancy Bayley tarafından geliştirilen ve 1993 yılında 2. versiyonu yayınlanan ölçek, doğumdan 42 aya kadar olan çocuklarda gelişimin değerlendirilmesinde dünyada yaygın olarak kullanılan bir araçtır (Lowe ve ark, 2012). Bu araç, erken çocukluk döneminde gelişimsel gecikmesi olan çocukların gelişimini standart bir yöntemle değerlendirme fırsatı vermekte ve çocukların erken müdahale hizmetlerine yönlendirilmesi için anahtar rolü oynamaktadır.

Bayley-II, ölçeği Bilişsel Gelişim Endeksi (Mental Developmental Index-MDI) ve Hareket Gelişim Endeksi (Psychomotor Developmental Index-PDI) olmak üzere 2 alt ölçekten oluşmaktadır. Bilişsel Gelişim Endeksi; öğrenme, algı, hafıza, problem çözme, nesne devamlılığı, sınıflandırma, genelleme, görsel ve işitsel dikkat, temel soyut düşünce, dil ve sosyal becerilerin değerlendirildiği 178 maddeden oluşur.

Hareket Gelişim Endeksi ise; objeleri kavrama, yazma, el-göz koordinasyonu gibi ince beceriler ve yuvarlanma, oturma, emekleme, yürüme, koşma, zıplama gibi kaba hareket becerilerinin değerlendirildiği 111 maddeden oluşmaktadır. Bayley Bebekler İçin Gelişimsel Değerlendirme Ölçeğinde; çocuğun ilgisini çeken oyuncaklar kullanır, çocuğun davranışsal tepkilerini gözlenir; çocuğun yaşı ile uyumlu becerileri saptanır. Bayley-II, 'nin güvenilirliği, bilişsel gelişim indeksi için güvenilirlik katsayısı 0,78-0,93 arası, hareket gelişim indeksi için ise 0,81-0,91 olarak saptanmıştır (Bayley, 1993).

Bayley-II; prematürite, perinatal faktörler nedeniyle gelişimsel gecikme açısından riskleri olan çocukların gelişimsel gecikme oranlarını değerlendiren araştırmalarda ve perinatal randomize kontrollü çalışmalarda sonlanım verisi olarak; ayrıca ciddi kombine immün yetmezlik, AIDS hastalığı, prenatal kokain maruziyeti, serebral palsy, nörotoksin maruziyeti, gastroşizis ve Prader Willi sendromu gibi gelişimsel riskleri olan çocukların değerlendirildiği araştırmalarda kullanılmıştır (Andersen ve ark., 2010). Bayley-II'de, tüm gelişim alanlarının iki alt başlıkta, Bilişsel ve Hareket Gelişim Endeksleri olarak değerlendirilmesi, Bayley-II'nin kullanımını sınırlandırmıştır. Bayley-II kullanımında elde edilen deneyimlerle, işlemeyen maddelerin ve verilerin güncellenmesi, ölçeğin psikometrik boyutunun güçlendirilmesi, uygulama yönergelerinin kolaylaştırılması, duyuşal materyallerin/uyaranların güncellenmesi, aracın klinik yararlılığının artırılması için yeni geliştirilen ölçek beş gelişim alanına ayrılarak genişletilmiştir (Bayley, 2006). Daha ayrıntılı gelişimsel değerlendirme yapabilmek ve bilişsel becerileri dil becerisinden ayrı değerlendirebilmek amacıyla, 2006 yılında Bayley-III geliştirilmiştir (Lowe ve ark, 2012). Bayley-III'te, Bilişsel, Alıcı Dil, İfade Edici Dil, Kaba Hareket, İnce Hareket Ölçekleri olmak üzere beş alt bölüm vardır. Bayley-III ile Bayley-II'yi karşılaştırmak üzere yapılan araştırmalarda, Bayley-III'ün beklenenden daha yüksek sonuçlar verdiği görülmüştür. ABD'de, çok aşırı erken doğan preterm bebeklerin, iki farklı zamanda, nörolojik sonlanımlarını değerlendiren ve Ulusal Sağlık Enstitüsü (National Institute of Health) ve İnsan Gelişim Araştırma (Human Development's Research) ağında yer alan verileri değerlendiren büyük araştırmada, Bayley-III'ün belirgin olarak, gelişimsel gecikmesi olan çocukları daha

az tanımlayabildiğini göstermiştir (Jary ve ark., 2013). Bu konuda yapılan az sayıda araştırmada, Bayley-II skorlarını, Bayley-III skorlarına dönüştürme, eşik değeri daha yüksek tutma gibi öneriler yer almaktadır (Lowe ve ark, 2012, Moore T. ve ark., 2012, Jary ve ark., 2013, Chalak ve ark., 2014).

Ülkemizde, Özelli (Vanlı) tarafından 1977 yılında Bayley Bebekler İçin Gelişimsel Değerlendirme Ölçeği Türkçe'ye uyarlanmış, 1978 yılında Yozgat ve Ankara illerinden seçilen 3, 6, 9 ve 12 aylık 90 bebeğe uygulanmıştır. Köy ve kent olmak, üzere iki farklı sosyoekonomik düzeyde yetişen bebekler arasında gelişimsel açıdan fark olmadığı, ölçeğin değişik yaş gruplarını ayırt ettiği görülmüştür. Yaş ile bilişsel ve hareket ölçekleri arasında .94, her iki alt ölçek arasında ise .96 korelasyon saptanmış ve ham puanların ortalamaları karşılaştırıldığında Türk ve Amerika'lı bebeklerin ortalamalarının birbirine yakın olduğu saptanmıştır (Özelli, 1978).

Bu araştırmada, 24-36 ay yaş aralığında olan çocukların gelişimsel değerlendirmesi için, Bayley-III'ün, gelişimsel gecikmesi olan çocukları saptamadaki kısıtlılıkları göz önüne alınarak ve ayrıca bugüne kadar düşük ve orta gelirli ülkelerde yapılan araştırmaların daha çok Bayley-II ile yapılmış olması ve karşılaştırmaların yapılabilmesi için, Bayley-II kullanılmıştır.

III. Vineland Uyum ve Davranış Ölçeği II (VUDÖ-II)

Vineland Uyum ve Davranış Ölçeği II, Edgar A. Doll'un 1935 yılında geliştirdiği Vineland Sosyal Olgunluk Ölçeğinin Sparrow ve arkadaşları tarafından iki kez yeniden değerlendirilip geliştirilmesi ile oluşturulmuştur. Sparrow ve arkadaşları tarafından ilk olarak 1984 yılında yapılan değerlendirmede, 0-18 yaşa kadar olan çocuklardan oluşan yaş diliminde kullanılmak üzere, "Vineland Uyum Davranış Ölçeği (Vineland Adaptive Behavior Scales) Vineland I" yayınlanmıştır (Sparrow ve ark, 1984). 2005 yılında yapılan ikinci değerlendirmede Vineland-II Ölçeğinin yaş dağılımı, doğumdan 90 yaşına kadar genişletilmiştir ve yaşam boyu kullanılacak uyum becerilerini kapsayan dört alan ve on bir alt alanın her birine yeni maddeler eklenmiştir (Sparrow ve ark., 2005).

VUDÖ-II, 0-6 yaş grubundaki çocuklarda, dil (alıcı dil, anlatım dili ve yazılı dil), günlük yaşam becerileri (kişisel beceriler, evdeki beceriler, toplumsal beceriler), sosyalleşme alanı (kişilerarası ilişkiler, oyun ve boş zaman ve başa çıkma becerileri) ve hareket alanı (kaba hareket, ince hareket) olmak üzere 4 alandan oluşmaktadır. VUDÖ-II, 6 yaş üstü çocuklar için, dil, günlük yaşam becerileri ve sosyalleşme alanları olmak üzere 3 alandan oluşmaktadır. Bu alanlar dışında uyumlu olmayan davranışların değerlendirildiği alt alan mevcuttur. VUDÖ-II’de, tüm alt alanların ve alanların puanları belli kurallara göre değerlendirilip tek bir Uyum-Davranış Puanı elde edilmektedir. VUDÖ-II formları, Ebeveyn/ Bakım verenin Doldurduğu Değerlendirme Formu (Parent/ Caregiver Rating Form), ailelerle yüzyüze yapılandırılmış yöntem ile doldurulan Görüşme Formu (Survey Interview Form) ve çocuğun Öğretmenlerinin Doldurduğu Form (Teacher Rating Form) olmak üzere 3 çeşittir. Ebeveyn/bakım veren formu ile görüşme formu arasındaki tek fark uygulama yöntemidir. Bu araştırmada VUDÖ- II Görüşme Formu kullanılmıştır. VUDÖ-II’nin tüm alan ve alt alanlardaki güvenilirliği genelde orta- yüksek düzeyde (.75 ve üstü), test tekrar test güvenilirliği yüksek düzeyde (.85 üstü) saptanmıştır (Sparrow ve ark., 2005).

VUDÖ-II’nin geliştirilmesi araştırmasında, mental retardasyon, otizm, dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu, öğrenme güçlüğü, duygusal davranışsal bozukluk, görme ve işitme yetersizliği tanıları ile izlenen çocuklardaki iletişim, günlük yaşam becerileri, sosyalleşme becerileri alanlarındaki puanların ve uyum davranış puanlarının ortalaması, referans grupta hesaplanan ortalama puanlardan farklı olarak saptanmıştır. Yine aynı araştırmada, VUDÖ-II, Wechsler Çocuklar İçin Zeka Ölçeği-III ile karşılaştırılmış, tüm alanların puan ortalamaları ve uyum davranış puanlarının genel olarak birbirine yakın olduğu, fakat her iki araç arasındaki korelasyonun genel olarak düşük olduğu bildirilmiştir. Sadece iletişim alanında, orta düzeyde bir korelasyon saptandığı ve bu durumun iletişim alanının akademik becerileri ölçmesinden kaynaklandığı için beklenen bir sonuç olduğu görüşüne yer verilmiştir. Bu araştırmada, tanısal değerlendirme için, bilişsel düzey yanında uyum işlevinin beraber değerlendirilmesi önerilmiştir (Sparrow ve ark., 2005).

VUDÖ-II, kişinin güçlü yönleri ile kısıtlıklarının ayrıntılı bir şekilde değerlendirilmesine olanak sağlayarak, kişinin gereksinimi olan hizmetlerin planlanmasında kullanılabilir (Sparrow ve ark., 2005).

VUDÖ-II'nin kullanıldığı diğer araştırmalar değerlendirildiğinde, De Bildt A. ve arkadaşlarının araştırmasında, mental retardasyon tanısı ile izlenen çocuklar ve ergenlerde, ölçeğin güvenilirliğinin iyi olduğu ve yapısal geçerliliğinin yüksek olduğu saptanmıştır (2005). ABD'de 2002 yılında, Ulusal Çocuk Sağlığı ve İnsan Gelişimi Enstitüsü (National Institute of Child Health and Human Development), Nörolojik Bozukluklar ve İnme Enstitüsü (National Institute of Neurologic Disorders and Stroke) ve Hastalık Kontrol Merkezi'nin (CDC) sponsorluğunda düzenlenen çalışmada, gelişimsel açıdan yüksek riskli çocukların izlemi değerlendirilmiş ve işlevsel becerilerin değerlendirilmesinde kullanılan Çocuklar İçin Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği (Functional Independence Measure for Children-WeeFIM), Battelle, Pediatrik Engellilik Değerlendirme Envanteri (Pediatric Evaluation of Disability Inventory-PEDI) ile VUDÖ karşılaştırılmış ve VUDÖ'nun test tekrar test güvenilirliği ve uygulayıcılar arası güvenilirliğinin mükemmel olduğu ve okul çağı çocuklarında, IQ (Intelligence Quotient) ile mükemmel korelasyonu olduğu bildirilmiştir (Pediatrics, 2004). Hindistan'da Manohari ve arkadaşlarının yaptığı araştırmada özellikle Yaygın Gelişimsel Bozukluk tanısı olan çocukların değerlendirilmesinde, uyum davranışın değerlendirilmesinin, zeka testlerinden daha bilgi verici olduğu sonucuna varılmış fakat VUDÖ'de kültürel normlara göre modifikasyon yapılması önerilmiştir (2013).

VUDÖ-II'de yer alan uyum davranışı; kişinin, günlük yaşamındaki sosyal becerileri ile pratikte kullandığı becerileri içermektedir. Bu tanım, ICF-CY'de etkinlikler ve katılıma denk gelmekte ve böylelikle VUDÖ ile, kişinin günlük işlevlerindeki "performans"ı ile yapabilme yeteneği olan "kapasite" beraber değerlendirilebilecektir. VUDÖ-II'nin ICF-CY temel alınarak yapılan içerik analizinde, genel olarak VUDÖ-II içeriğinin ICF-CY'de var olduğu, VUDÖ-

II'de etkinlik kodlarının çoğunun, vücut işlevleri kodlarının ise yaklaşık %30'unun yer aldığı saptanmıştır (Gleason K, Coster W, 2012).

Türkiye'de 2008 yılında Akçakın tarafından yönetilen araştırma projesi ile VUDÖ II Görüşme Formunun doğumdan 8 yaşa kadar olan Türk çocukları için norm, güvenirlik ve geçerlik çalışması yapılmıştır (2008). Ölçeğin güvenirliği, iç tutarlılık analizi ile gösterilmiştir. Tüm alanların güvenirlik değeri .68 ile .97 arasında değişmektedir (Akçakın ve ark., 2008).

Bu çalışmada, alanyazındaki veriler de değerlendirilerek, 3 yaşının üstünde olan çocukların gelişimsel değerlendirmesinde VUDÖ-II kullanılmıştır.

IV. Vanderbilt Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu Aile Değerlendirme Ölçeği

Bu ölçek, 1998 yılında Wolraich ve arkadaşları tarafından geliştirilen Vanderbilt Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu Öğretmen Değerlendirme Ölçeğinin ebeveynlere uygulanan versiyonudur. Bu ölçek, DSM-IV'te yer alan dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu tanı kriterlerindeki 18 maddenin yanında karşıt olma/gelme bozukluğu ile ilgili 8 madde, davranış bozukluğu ile ilgili 12 madde ayrıca kaygı ve depresyon taramasında kullanılan Pediatric Behavior Scale (Pedatrik Davranış Ölçeği) ölçeğindeki (Lindgren ve Koepl, 1987) 7 maddeyi içermektedir.

Wolraich ve arkadaşları (2003) ölçeğin geçerlik güvenirlik çalışmaları için iç tutarlılık güvenirliği, madde analizi, faktör yapısı, eş zamanlı geçerlik, ek ölçekler için faktör yapısı ile geçerlik ve güvenirlik analizlerini yapmış ve ölçeğin geçerlilik ve güvenirliğinin yüksek olduğunu bulmuşlardır. Bu ölçeğin Dođarođlu tarafından Türkçe uyarlama çalışması yapılmıştır (2012). Araştırmacılar, Vanderbilt Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu Aile Değerlendirme Ölçeğinin, ülkemizde geçerliliği ve güvenirliği yüksek bir ölçek olarak kullanılabilceđi sonucuna varmışlardır (Küçük Dođarođlu T., 2012).

2.5.4. Veri Toplama Araçlarının ICF-CY'yi Kapsama Durumu

Bu araştırmada, özel gereksinimi olan çocukların sağlık durumu, gelişimleri, işlevsel kısıtlılık yaşadığı alanlar ve hizmet gereksinimlerinin, güncel bilimsel yaklaşımla değerlendirilebilmesi için ICF-CY temel alınmıştır. Bu nedenle, araştırmada yapılan uygulamaların, kullanılan araçların, özel gereksinimi olan çocuğun vücut işlevleri, etkinlikleri ve katılımı ile çevresel etmenlerini ne oranda yansıttığı değerlendirilmiştir. Bu amaçla, Aile Değerlendirme Formu (G-GİDR), Uzman Değerlendirme Formu, gelişimsel değerlendirme araçları, fizik muayene ve tetkiklerle, 296 ICF-CY kodundan ne kadarının değerlendirilebildiği hesaplanmıştır. Tablo 2.4'te görüldüğü gibi toplam 296 ICF-CY kodunun, 219'u (%74) araştırma sırasında yapılan uygulamalarla değerlendirilebilmektedir. Tat, koku, dokunma, proprioseptif gibi duyu işlevleri ile bu işlevlerle ilgili etkinlikler, işaret dili kullanma gibi iletişim etkinlikleri, taşıt aracı olarak hayvanlara binme, bitki- hayvan bakımı gibi etkinliklerle, havanın niteliği, fiziki coğrafya, bitki örtüsü ve hayvanlar, ses gibi çevre ile ilgili etmenler öncelikli değil olarak değerlendirilmiş ve araştırma kapsamında yapılan değerlendirmede bu alanlar değerlendirilmemiştir.

Tablo 2.4. ICF-CY Kodlarının Araştırma Kapsamında Değerlendirmesini Sağlayan Araçlar

ICF-CY Alanları	Kod Sayısı	Kodların Değerlendirilme Yöntemi
Vücut İşlevleri	110	49 kod muayene ve tetkik 39 kod, G-GİDR 9 kod, açıklanmamış 8 kod, öncelikli değil 5 kod, VUDÖ-II
Etkinlikler ve Katılım	121	50 kod, G-GİDR 33 kod, VUDÖ-II 25 kod, açıklanmamış 7 kod, erişkin ile ilgili 6 kod, öncelikli değil
Çevresel Etmenler	65	43 kod, G-GİDR 19 kod, öncelikli değil 3 kod, erişkin,
Toplam	296	132 kod, G-GİDR 49 kod, muayene ve tetkik 38 kod, VUDÖ-II 34 kod, açıklanmamış 33 kod, öncelikli değil 10 kod, erişkin ile ilgili

2.6. Arařtırmada Kullanılan Hizmet Tanımları

Arařtırmada özel gereksinimi olan çocukların saęlık, eęitim, rehabilitasyon, sosyal yardım ve destek hizmeti gereksinimleri deęerlendirilirken 14 Eylöl 1990 tarihinde imzalanan ve 27 Ocak 1995 tarih 22184 sayılı Resmi Gazetede yayınlanarak i mevzuata dahil edilen BM Çocuk Haklarına Dair Sözleşme (1989), DSÖ Engellilik Raporu (DSÖ, 2011) ve (mölga) T.C. Saęlık Bakanlığı Ana Çocuk Saęlığı ve Aile Planlaması Genel Müdürlüęü tarafından UNICEF işbirlięi ile hazırlanan, Bebek ve Çocuk İzlem Protokolü (T.C. Saęlık Bakanlığı, 2008) başta olmak üzere ulusal ve uluslararası mevzuat temel alınarak oluşturulan hizmet tanımları kullanılmıştır.

Arařtırmada kullanılan dięer bir tanım ise ESKR çıkarılmasında gecikme'dir. Bu durum, özel gereksinimi olan çocuęun, ESKR'de yer alan işlevsel kısıtlılıęının aile tarafından fark edilip, ailenin hekime başvurmasına raęmen, rapora yönlendirme ya da eęitime başlamada 6 aydan fazla gecikme olması durumu olarak deęerlendirilmiştir.

2.6.1. Saęlık Hizmetleri

Saęlık hizmetlerinin karřılanma durumu deęerlendirilirken, Aile Deęerlendirme Formunda (G-GİDR), ailenin yazdıęı bilgiler temel alınmış, ancak aileden alınan bilgiler dışında saęlık kayıtları ve yapılan deęerlendirme sonuçları da dikkate alınmıştır. Ailenin verdięi bilgi ile yapılan deęerlendirme sonuçlarının farklı olması durumunda, yapılan deęerlendirme sonuçlarına göre hizmetin karřılanma durumu deęerlendirilmiştir.

Saęlık hizmetleri; koruyucu saęlık hizmetleri ve tedavi edici saęlık hizmetleri olarak iki grupta incelenmiştir:

A. Koruyucu Saęlık Hizmetleri

Koruyucu sađlık hizmetleri kapsamında deęerlendirilen 14 hizmet, aile formunda yer almaktadır. G-GİDR, tüm aileler tarafından doldurulmuş ve aileler, bu hizmetlerin karşılanma durumu konusunda düşüncelerini ifade etmişlerdir. Koruyucu sađlık hizmetlerinin karşılanma durumu deęerlendirilirken, gerek ailenin verdiği öykü, gerek ise tez sahibi tarafından yapılan bütüncül deęerlendirme bulguları temel alınmıştır. Koruyucu sađlık hizmeti kapsamında deęerlendirilen 14 hizmet, aşağıda tanımlanmıştır. Yapılan deęerlendirme tarihi itibariyle, bu tanımlarda yer alan 14 sađlık hizmetinin tamamından yararlanan çocuklarda koruyucu sađlık hizmetleri gereksinimi "karşılanmış", yararlanmayan çocuklarda "karşılanmamış" olarak kabul edilmiştir.

1.Aşılar: Sađlık Bakanlığı 2013 Aşı Takvimi'ne göre her çocuęa programda olan aşıların yapılması gereklidir (T.C. Sađlık Bakanlığı Genişletilmiş Baęışıklama Programı Genelgesi, 2009). Deęerlendirme sırasında, aile aşı kartını getirmişse aşı kartı, getirmemişse ailenin ifadesi temel alınmış, çocuk yaşına göre tam aşılı deęilse hizmet gereksinimi karşılanmamış olarak deęerlendirilmiştir. 13.03.2009/7941 tarih ve sayı ile yayınlanan 2009/17 sayılı Genişletilmiş Baęışıklama Programı Genelgesi'nde tam aşılılık "Tam aşılı çocuk; 1'er doz BCG ve KKK, 3'er doz DaBT/DBT, Polio, Hep B, Hib aşılarının tamamını almış çocuk" olarak tanımlanmaktadır.

2.Beslenme hakkında bilgilendirme: Ülkemizde, Sađlık Bakanlığı Bebek ve Çocuk İzlem Protokolünde, 6. aydan sonra yapılan her izlemde, anneye beslenme danışmanlığı verilmesi önerilmektedir. Araştırmamızda, bu hizmetin karşılanma durumu deęerlendirilirken, CDC büyüme eğrilerine göre ağırlık persantili normal sınırlarda olan çocuklarda ailenin verdiği öykü esas alınmıştır. Ancak ağırlık persantili normal sınırlarda olmayan çocuklar için, bu konuda herhangi bir takip yapılmadığı saptanmışsa bu hizmet gereksinimi "karşılanmamış" olarak kabul edilmiştir.

3. Büyüme izlemi: Ülkemizde, Sađlık Bakanlığı Bebek ve Çocuk İzlem Protokolünde, 6 aya kadar her izlemde kilo ve baş çevresi, 36. aya kadar kilo, baş

çevresi ve boyun ölçülmesi ve sonrasında kilo ve boyun ölçülmesi yoluyla büyüme izlemi yapılması önerilmektedir. Bu hizmetin karşılanma durumu değerlendirilirken, CDC büyüme eğrilerine göre boy persentili normal sınırlarda olan, çocuklarda ailenin verdiği öykü temel alınmıştır. Ancak boy persantili normal sınırın altında olan çocuklar için, bu konuda herhangi bir takip yapılmadığı saptanmışsa bu hizmet gereksinimi "karşılanmamış" olarak kabul edilmiştir.

4. Tek hekim tarafından sağlık izleminin yapılması: Düzenli sağlık izlemi sırasında, çocuğun sağlık sorunlarını iyi bilen kişisel doktoru tarafından izlenmesini kapsar (ABD Sağlık Bakanlığı, 2013). Hizmetin karşılanma durumu değerlendirilirken ailenin verdiği öykü temel alınmıştır.

5. Gelişim alanlarının izlenmesi ve desteklenmesi: T.C. Sağlık Bakanlığı Bebek ve Çocuk İzlem Protokolü'ne göre tüm çocukların 2. aylarından itibaren GİDR kullanılarak gelişimlerinin değerlendirilmesi ve desteklenmesi önerilmektedir (2008). Ailenin verdiği öykü ve yapılan değerlendirme ile, birinci basamakta çocuğun/gencin gelişimsel takibi olmadığı saptanmışsa, bu hizmet gereksinimi "karşılanmamış" olarak kabul edilmiştir.

6. Demir profilaksisi: T.C. Sağlık Bakanlığı Bebek ve Çocuk İzlem Protokolü'ne göre term bebeklere 4-6. aydan itibaren, preterm bebeklere ise 2. aydan itibaren demir profilaksisi verilmesi önerilmektedir (2008). Profilaksi verilme süresi konusunda farklı görüşler vardır. Amerika Pediatri Akademisi (AAP), term doğan bebeklerde 4. Aydan itibaren, pretermelerde ise 1. Aydan itibaren demir profilaksisi başlanması ve çocukların demir gereksinimi, demir ile zenginleştirilmiş formulalar ile ya da demirden zengin ek gıdalardan yeterince karşılanana kadar demir tedavisine devam edilmesini önermektedir. AAP önerisi; çocukların gereksinimi olan demirin en iyi karşılanma yolunun demirden zengin gıdalarla beslenmek olduğu, alımın yeterli olmadığı durumlarda demir tedavisi verilmesi gerektiği yönündedir (AAP, 2015). Ülkemizde çocukluk yaş grubunda yapılan araştırmalarda, ülkemizde demir eksikliği anemisi sıklığı %15,2 ile %62,5 arasında bildirilmiştir (Özdemir, 2015). DSÖ, anemi prevalansının % 40'ın üstünde olduğu toplumlarda demir profilaksisini

24 aya kadar önermektedir (Stoltzfus ve ark, 1998). Bu arařtırmada profilaksi süresi bu nedenle 2 yař olarak kabul edilmiřtir. Hizmetin karřılanma durumu deęerlendirilirken ailenin verdięi öykü temel alınmıř, 2 yařa kadar demir ilacı almayan çocukların, bu hizmet gereksinimi "karřılanmamıř" olarak kabul edilmiřtir.

7. D-vitamini profilaksisi: T.C. Saęlık Bakanlıęı Bebek ve Çocuk İzlem Protokolü'ne göre, tüm bebeklere D vitamini profilaksisi 15. günden itibaren başlanmalıdır. D vitamini profilaksi verilme süresi konusunda da farklı görüşler vardır. Bebek ve çocuk izlem protokollerinde 6,9,12, ay vizitlerinde, D-vitamini kullanım durumunun mutlaka sorgulanması gerektięi belirtilmiř, kullanma süresi belirtilmemiřtir (2008). T.C. Saęlık Bakanlıęı'nın D vitamini yetersizlięinin önlenmesi ve kemik saęlıęının korunması projesi rehberinde, tüm bebeklere en az bir yařına kadar, tercihen 3 yařına kadar 400 IU/gün D vitamini uygulanması önerilmektedir (D vitamini yetersizlięinin önlenmesi ve kemik saęlıęının korunması projesi bilim kurulu, 2005). Amerikan Pediatri Akademisi, doğumdan hemen sonra başlamak üzere, 1 yař altı çocuklarda günlük 400 IU, ve 1 yař üstü herkese günlük 600 IU D vitamini almasını önermektedir (AAP, 2016). DSÖ, spesifik bir öneri yapabilmek için daha ileri düzeyde arařtırma yapılması gerektięini belirtmektedir (DSÖ, 2015a). Bu arařtırmada profilaksi süresi 2 yař olarak kabul edilmiřtir. Hizmetin karřılanma durumu deęerlendirilirken ailenin verdięi öykü temel alınmıř, 2 yařa kadar D-vitamini almayan çocukların, bu hizmet gereksinimi "karřılanmamıř" olarak kabul edilmiřtir.

8. İřitme taraması: T.C. Saęlık Bakanlıęı Bebek ve Çocuk İzlem Protokolü'ne göre her yenidoęan bebek mutlaka iřitme taramasına yönlendirilmeli ve tarama yapılması saęlanmalıdır. Yenidoęan iřitme taraması programı, ülkemizde 2004 yılından itibaren ulusal program olarak uygulanmaya başladığı için, 2005 yılı ve sonrasında doğan çocukların bu hizmete gereksinimi olduęu kabul edilmiřtir. Hizmetin karřılanma durumu deęerlendirilirken ailenin verdięi öykü temel alınmıř, yenidoęan döneminde iřitme taraması yapılmayan çocukların, bu hizmet gereksinimi "karřılanmamıř" olarak kabul edilmiřtir.

9. Yenidoğan tarama programı: Ülkemizde 1993 yılında feniketonüri hastalığının taranması ile başlayan neonatal tarama programında, 2006 tarihinden itibaren ek olarak konjenital hipotiroidi, 2012 yılından itibaren ek olarak biyotinidaz ve 2015 yılından itibaren ise ek olarak kistik fibrozis hastalıkları açısından taramalar yapılmaktadır (Sağlık Bakanlığı, 2015). Hizmetin karşılanma durumu değerlendirilirken ailenin verdiği öykü temel alınmış, yenidoğan döneminde tarama programı için topuk kanı alınmayan çocukların, bu hizmet gereksinimi “karşılanmamış” olarak kabul edilmiştir.

10. Gelişimsel kalça displazisi taraması: T.C. Sağlık Bakanlığı ve Türk Ortopedi ve Travmatoloji Birliği Derneği tarafından 2010 yılında yayınlanan Gelişimsel Kalça Displazisi Ulusal Erken Tanı ve Tedavi Programı kitapçığında tüm yenidoğanların ultrasonografik olarak değerlendirileceği evrensel tarama programının uygulanması önerilmektedir (Köse ve ark., 2010). Ülkemizde 2010 yılında, bu alanda rehber oluşturulup, 2011 yılında eğitimler verilmiş ve genelge 2013 yılında yayınlanmıştır. Bu nedenle, örneklemdaki çocuklardan, 2013 yılında doğan çocukların bu hizmet gereksinimi olduğu kabul edilmiştir. Hizmetin karşılanma durumu değerlendirilirken ailenin verdiği öykü temel alınmış, ilk aylarda bu taramanın yapılması için ultrason çekilmemiş olan çocukların, bu hizmet gereksinimi “karşılanmamış” olarak kabul edilmiştir.

11. Görme değerlendirmesi: Ülkemizde, Sağlık Bakanlığı Bebek ve Çocuk İzlem Protokolünde, her izlemde görmenin değerlendirilmesi önerilmektedir (2008). Ancak bu değerlendirmenin nasıl yapılacağı açıklanmamıştır. Amerikan Oftalmoloji Birliği’ne göre tüm çocuklar 0-1 yaşta en az bir kez, 3-5 yaş arası yılda bir kez ve 5 yaşından sonra 1-2 yılda bir “alet kullanılarak” yapılan görme değerlendirmesi için göz hekimi tarafından değerlendirilmelidir (Amerikan Oftalmoloji Birliği, 2012). Araştırmamızda Amerikan Oftalmoloji Birliği’nin belirttiği bu yaş aralıklarına uygun olarak görme değerlendirmesi yapılmayan çocuklarda bu hizmet gereksinimi “karşılanmamış” olarak kabul edilmiştir. Hizmetin karşılanma durumu değerlendirilirken ailenin verdiği öykü yanında “Hastane” bilgi sistemindeki doktor notları ya da ailenin getirdiği sağlık kayıtları dikkate alınmıştır.

12. Üriner enfeksiyon taraması: Çocuklarda idrar yolu enfeksiyonunun her zaman bulgu vermemesi nedeniyle, çocuk sağlığı izleminde ilki 9 aylıkken ve ikincisi de 11-14 yaşlarında olmak üzere iki kez idrar tahlili yapılması önerilmektedir (Neyzi ve Ertuğrul, 2010). Hizmetin karşılanma durumu değerlendirilirken ailenin verdiği öykü temel alınmış, sağlık izleminde üriner enfeksiyon taraması yapılmamış olan çocukların bu hizmet gereksinimi “karşılanmamış” olarak kabul edilmiştir.

13. Kan basıncı ölçümü: 3 yaşından sonra sağlıklı çocuk izlemi sırasında her sağlık izleminde kan basıncı ölçümü yapılması önerilmektedir (Neyzi ve Ertuğrul, 2010). Hizmetin karşılanma durumu değerlendirilirken ailenin verdiği öykü temel alınmış, 3 yaşından büyük olan çocukların sağlık izleminde kan basıncı ölçümü yapılmamış olan çocukların bu hizmet gereksinimi “karşılanmamış” olarak kabul edilmiştir.

14. Diş sağlığı izlemi: İlk diş muayenesinin yapılma zamanı konusunda farklı kaynaklarda farklı zamanlar önerilmektedir. T.C Sağlık Bakanlığı Çocuk İzlem Protokolüne göre ilk diş sürümünün olduğu 6. ayda ilk diş muayenesi önerilmektedir. İlk diş muayenesi başka bir kaynakta 3 yaş olarak önerilmiştir (Neyzi ve Ertuğrul, 2010). Diş hekimi kontrol zamanı konusunda da farklı görüşler mevcuttur. Bu araştırmada, sağlıklı çocuk izleminde, 3 yaşından sonra yılda bir kez diş hekimi muayenesi yapılması görüşü temel alınmıştır (Neyzi ve Ertuğrul, 2010). Hizmetin karşılanma durumu değerlendirilirken ailenin verdiği öykü temel alınmış ve 3 yaşından büyük çocukların sağlık izleminde diş sağlığı izlemi yapılmamış olan çocukların bu hizmet gereksinimi “karşılanmamış” olarak kabul edilmiştir.

B. Tedavi Edici Sağlık Hizmetleri

Değerlendirme tarihi itibari ile çocukların sağlık durumu, var olan hastalıkları (örneğin serebral palsi, Down sendromu), hastalıklarının neden olduğu ikincil durumlar (örneğin serebral palsi tanısı olan çocukta osteopeni saptanması) ve varsa eşlik eden başka hastalıklar (altta yatan hastalıktan bağımsız olarak görülebilen tüm diğer hastalıklar) açısından yapılan ayrıntılı değerlendirme sonucu, çocukların saptanan tüm sağlık durumları ile ilgili pediatri yan dalları ve diğer polikliniklerden

(çocuk psikiyatrisi, kulak burun boğaz, göz polikliniği gibi) düzenli takip ve tedavisi yapılmışsa, tedavi edici sağlık hizmetleri gereksinimi "karşılanmış" olarak kabul edilmiştir (DSÖ Engellilik Raporu, 2011). Bütüncül değerlendirme sonrası takip ve/veya tedavi gerektiren bir sorun saptanmış ancak bu durumla ilgili takip-tedavi olmadığı belirlenmişse, bu hizmet gereksinimi "karşılanmamış" olarak kabul edilmiştir.

2.6.2. Eğitim Hizmetleri

Eğitim hizmetleri; çocuğun yaşına ve gereksinimine göre ihtiyaç duyduğu, erken müdahale programları (Küçük Adımlar, Portage gibi), okul öncesi eğitim, okulda eğitim, kaynaştırma, özel alt sınıf, özel eğitim (görme, işitme, konuşma, bireysel eğitim yanında özgül öğrenme güçlüğü ve otizm spektrum bozukluğu için eğitimi ve evde eğitimi içerir) gibi hizmetleri kapsar.

Bu araştırmada, örneklemdaki çocukların, eğitim hizmeti gereksinimleri öncelikle ailelere sorulmuştur. G-GİDR’de tüm eğitim hizmetleri ayrı maddeler halinde yazılmış ve ailelere bu hizmetlere çocuklarının gereksinimi olup olmadığı ve başvuru tarihi itibari ile bu hizmetlerin hangilerinden yararlandıkları sorulmuş ve aileler bu formu doldurmuşlardır. İkinci aşamada ise bütüncül değerlendirme sonrasında, “Gelişimsel Pediatri Kurulu”nda yapılan değerlendirmede, örneklemdaki çocukların hangi eğitim hizmetlerine gereksinimleri olduğu belirlenmiştir. Tez sahibi tarafından yapılan son değerlendirmede çocukların gereksinimi olduğu belirlenen hizmetlerden hangilerinin karşılandığı belirlenmiş ve değerlendirme tarihi itibariyle gereksinimi olduğu saptanan eğitim hizmetlerinin tümünden yararlanan çocuklarda eğitim hizmeti gereksinimi "karşılanmış", yararlanmayan çocuklar ise "karşılanmamış" olarak kabul edilmiştir.

Bu araştırmada, genel bilgilerde tanımlanmış olan ve eğitim hizmetleri ile ilgili mevzuatta yer alan tanımlar kullanılmıştır. Eğitimle ilgili mevzuatta “bedensel engelleri olan çocukların destek eğitim programı” olarak yer alan hizmet aslında

eđitim deđil fizyoterapidir ve bu tezde fizyoterapi olarak rehabilitasyon hizmetleri bařlıđı ierisinde yer almaktadır.

Eđitim hizmetinin karřılanmasında gecikme, zel gereksinimi olan ocuđun, eđitim hizmeti gereksinimi duyduđu alandaki iřlevsel kısıtlılık nedeniyle, ailenin hekime bařvurmasına rađmen, rapora ynlendirme ya da eđitime bařlamada 6 aydan fazla gecikme olması durumu olarak deđerlendirilmiřtir.

2.6.3. Rehabilitasyon Hizmetleri

Rehabilitasyon hizmetleri; iř-uđrař terapisi, kaba hareket geliřiminin desteklenmesi iin fizyoterapi, iřitme cihazı, gzlk, dzeltici ve destekleyici ortez, protez, tekerlekli sandalye ve benzeri gerelerin temini ve evde rehabilitasyon hizmeti verilmesi gibi hizmetleri kapsar.

Bu arařtırmada, rneklemdaki ocukların, rehabilitasyon hizmeti gereksinimleri ncelikle ailelere sorulmuřtur. G-GİDR’de tm rehabilitasyon hizmetleri ayrı maddeler halinde yazılmıř ve ailelere bu hizmetlere ocuklarının gereksinimi olup olmadıđı ve bařvuru tarihi itibari ile bu hizmetlerin hangilerinden yararlandıkları sorulmuř ve aileler bu formu doldurmuřlardır. İkinci ařamada ise btncl deđerlendirme sonrasında, “Geliřimsel Pediatri Kurulu’nda yapılan deđerlendirmede, rneklemdaki ocukların hangi rehabilitasyon hizmetlerine gereksinimleri olduđu belirlenmiřtir. Tez sahibi tarafından yapılan son deđerlendirmede ocukların gereksinimi olduđu belirlenen hizmetlerden hangilerinin karřılandıđı belirlenmiř ve deđerlendirme tarihi itibariyle gereksinimi olduđu saptanan rehabilitasyon hizmetlerinin tmnden yararlanan ocuklarda rehabilitasyon hizmeti gereksinimi "karřılanmıř", yararlanmayan ocuklar ise "karřılanmamıř" olarak kabul edilmiřtir.

Bu arařtırmada, evde rehabilitasyon hizmeti gereksinimi olan ocuklar, zel eđitim hizmetleri ynetmeliđinde belirtilen, “tanısı ve tedavi sreci rehabilitasyon hizmetini

kurum ortamında almasına olanak sağlamayan” çocuklar olarak değerlendirilmiştir (2006).

Rehabilitasyon hizmetinin karşılanmasında gecikme, özel gereksinimi olan çocuğun, rehabilitasyon hizmeti gereksinimi duyduğu alandaki işlevsel kısıtlılık nedeniyle, ailenin hekime başvurmasına rağmen, rapora yönlendirme ya da eğitime başlamada 6 aydan fazla gecikme olması durumu olarak değerlendirilmiştir.

2.6.4. Sosyal Yardım ve Destek Hizmeti

Bu araştırmada, sosyal yardım ve destek hizmetleri, genel bilgilerde yer alan "diğer" hizmetler başlığı altında sayılan hizmetleri kapsamaktadır. Bu hizmetler, çocuğun ve ailesinin, sosyal yardımlar, geçici ve misafir olarak bakım, hizmetlerin eşgüdümünün sağlanması, sosyal hizmetler, kültürel yaşama, eğlence dinlenme etkinliklerine katılım, ulaşım, çevresel düzenlemeler ve teknolojik gelişmelerden yararlanmasını sağlayacak hizmetleri içermektedir. Evde bakım hizmetleri yönetmeliğinde olan, evde rehabilitasyon hizmeti, bu araştırmada rehabilitasyon hizmeti kapsamında değerlendirilmiştir.

Örneklemdaki çocukların, sosyal yardım ve destek hizmeti gereksinimleri öncelikle ailelere sorulmuştur. G-GİDR’de, sosyal yardım ve destek hizmeti kapsamında değerlendirilen hizmetler, ayrı maddeler halinde yazılmış ve ailelere bu hizmetlere çocuklarının gereksinimi olup olmadığı ve başvuru tarihi itibari ile bu hizmetlerin hangilerinden yararlandıkları sorulmuş ve aileler bu formu doldurmuşlardır. İkinci aşamada ise bütüncül değerlendirme sonrasında, “Gelişimsel Pediatri Kurulu’nda yapılan değerlendirmede, örneklemdaki çocukların hangi sosyal yardım ve destek hizmetlerine gereksinimleri olduğu belirlenmiştir. Tez sahibi tarafından yapılan son değerlendirmede çocukların gereksinimi olduğu belirlenen hizmetlerden hangilerinin karşılandığı belirlenmiş ve değerlendirme tarihi itibariyle gereksinimi olduğu saptanan sosyal yardım ve destek hizmetlerinin tümünden yararlanan çocukların

hizmet gereksinimi "karşılanmış", yararlanmayan çocukların ise "karşılanmamış" olarak kabul edilmiştir.

Sosyal yardım gereksinimi değerlendirilirken ise, ailenin verdiği öykü temel alınmış, aile formunda ayrıntılandırılmış olan gelir düzeyi, ev yapısı, ailenin giyim, kıyafet temini yanında yakıt, barınma gibi evle ilgili ihtiyaçlarının temininde zorluk yaşama durumu, babanın düzenli geliri olan bir işi olmaması veya işsiz olması durumları göz önüne alınmıştır. Bu değerlendirmeden sonra "Gelişimsel Pediatri Kurulu'nda asgari ücret ve altında gelir düzeyi olan ailelerin engelli aylığı, engelli kimlik kartı ve vergi indirimi hizmetlerine gereksinimi olduğu kabul edilmiştir.

Sosyal hizmet gereksinimi değerlendirilirken, bütüncül değerlendirme sırasında tespit edilen, psikososyal sorunlar ve çocuğun sağlığını ve gelişimini olumsuz etkileyebilecek riskler değerlendirilmiştir. Ayrıca, ailenin yararlanabileceği hizmetlerden haberdar olmasını sağlayacak, bilgi desteğinin karşılanması hizmeti de sosyal hizmet gereksinimi başlığında değerlendirilmiştir.

Hizmetlerin eşgüdümünün sağlanması hizmetinin karşılanma durumu değerlendirilirken, G-GİDR'de ailenin çocuklarının sağlığı ve gelişimi ile ilgili hizmetlerin planlanması için onlara yardım eden kişi ya da kurum olup olmadığı sorusuna verdiği cevaplar ve tez sahibi tarafından yapılan değerlendirme sırasında gözlenen hizmetlerden yararlanma durumu, ailenin bilgi düzeyi gibi bulgular değerlendirilmiştir.

Kültürel yaşama, eğlence, dinlenme ve spor etkinliklerine katılımlarının desteklenmesini sağlayan hizmetlerin karşılanma durumu aile ile birlikte değerlendirilmiş, bu değerlendirme ise ailenin verdiği öykü temel alınarak yapılmıştır. G-GİDR'de ev ve okul dışındaki etkinliklerden en az ikisine düzenli olarak katıldığı öğrenilen çocuğun bu hizmet gereksinimi karşılanmış olarak kabul edilmiştir.

Ulaşım hizmetleri ve çevresel düzenleme hizmetlerinin karşılanma durumu, hareket alanında kısıtlılıkları olan çocukların ailelerinin görüşleri temel alınarak tez sahibi tarafından değerlendirilmiş ve ailelerin ulaşımdaki kısıtlılıkları, özel araçları olup olmaması dikkate alınmıştır. G-GİDR’de bu bölümü boş bırakan ailelerde, bu hizmetin karşılanma durumu, görüşme sırasında aileyle beraber değerlendirilmiştir. Var olan sağlık durumu (örneğin, immün yetmezlik) nedeniyle toplu ulaşımdan yararlanması tıbben uygun olmayan hastalar da bu çerçevede değerlendirilmiştir.

2.6.5. Karşılanmamış Hizmet ve Hizmete Hak Kazandırma Farkı Tanımı

Özel gereksinimi olan çocukların her biri için, “Hastane”de çıkan ESKR (H-ESKR), Gelişimsel Pediatri Kurul”unda düzenlenen ESKR (G-ESKR) ve ÇÖZGER ile hangi hizmetlerden yararlanabilecekleri değerlendirilmiştir (Ek-6). G-ESKR bütüncül ve ayrıntılı değerlendirme sonucunda, çocuğun üstün yararı gözetilerek ancak ESKR Yönetmeliği’ne bağlı kalınarak oluşturulan bir rapordur. Bu nedenle çocukların raporla hizmetlere ulaşma durumunun karşılaştırılması için, ÇÖZGER ile H-ESKR değil, G-ESKR değerlendirilmiştir. “Gelişimsel Pediatri Kurulu”nda, hizmete hak kazandırma farkı değerlendirilirken, Ç-ÇÖZGER Kılavuzuna göre hak kazandırma farkı ile B-ÇÖZGER Kılavuzuna göre hak kazandırma farkı ayrı ayrı değerlendirilmiştir (Ek-6).

ÇÖZGER ile G-ESKR arasında hizmete gereksinimi olan çocuk sayısı arasındaki fark, **hizmete hak kazandırma farkı** olarak değerlendirilmiştir. Bu farkın 2 değişkeni vardır. A: ÇÖZGER ile hizmet gereksinimleri belirlenen çocuk sayısı; B: G-ESKR ile hizmete ulaşabilen çocuk sayısıdır. **Hizmete hak kazandırma farkı** oranı ise $(A-B)/A$ formülü ile belirlenmektedir.

2.7. Verilerin İstatistiksel Deęerlendirilmesi

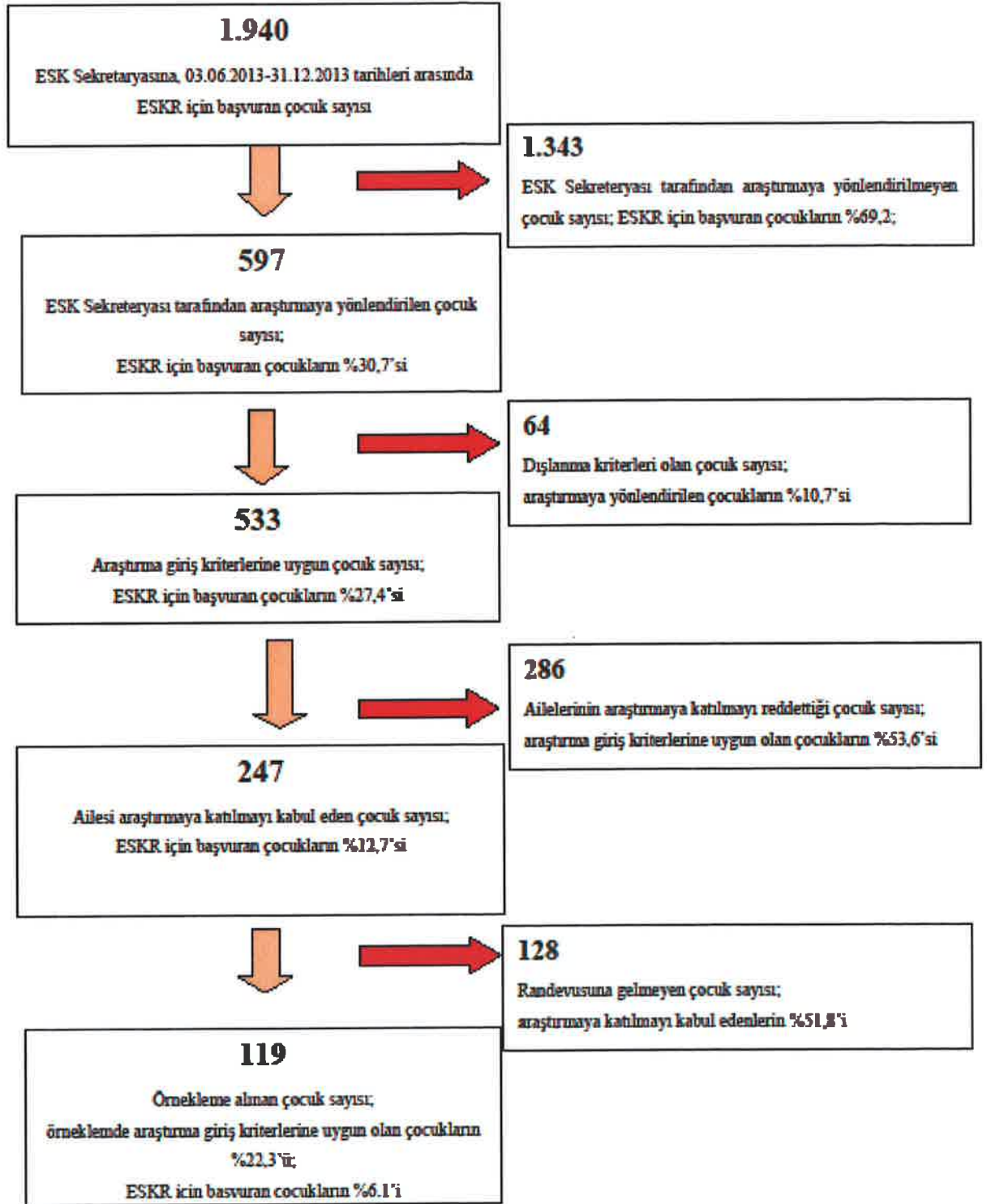
Hipotezleri betimleyici olan bu arařtırmada istatistiksel karřılařtırmalar yapılmamıřtır. Betimleyici veriler ortalama, ortanca, standart sapma, frekans olarak tek deęiřkenli analizlere tabi tutulmuř, veriler SPSS 18 paket programı kullanılarak hazırlanan veri tabanına kaydedilerek analiz edilmiřtir.

3. BULGULAR

3.1. Araştırmanın Örneklemini Oluşturan Çocukların Sosyodemografik Özellikleri ve Özel Gereksinimlerin Tanımlanması

Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu Ankara İli 2. Bölge Kamu Hastaneleri Birliği Genel Sekreterliği Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi Engelli Sağlık Kurulu Sekretaryasına, araştırma süresince ESKR için başvuran 1940 çocuktan 1343'ü (%69,2) Engelli Sağlık Kurulu Sekretaryası (ESK) tarafından gelişimsel pediatri polikliniğine yönlendirilmediği için araştırmaya davet edilememiştir. ESK'da çalışan memurlar, yoğun iş yükleri olması nedeniyle, bu hastaları araştırmaya yönlendiremediklerini ifade etmişlerdir. Araştırmaya yönlendirilen 597 (%30,7) çocuktan 64'ü (araştırmaya yönlendirilenlerin %10,7'si) araştırmaya giriş kriterine uygun olmamaları nedeniyle araştırmadan dışlanmıştır. Araştırmaya yönlendirilen ve araştırmaya giriş kriterlerine uygun olan 533 çocuktan, 286'sının (%53,6) ailesi araştırmaya katılmayı kabul etmediği için araştırmaya alınamamıştır. Araştırmaya katılmayan ailelerin hepsi, zamanlarının kısıtlı olduğu (çalıştıkları iş yerlerinden bir kez daha izin alamayacakları, "Hastane"ye çocuğun devam ettiği özel eğitim merkezinin servisi ile geldikleri için servisle dönmek zorunda oldukları gibi nedenlerden dolayı) ve ESKR sürecinde "poliklinikleri gezmekten bıktıkları" gerekçeleri ile araştırmaya katılmayı kabul etmediklerini ifade etmişlerdir. Ailesi araştırmaya katılmayı kabul eden 247 (ESKR için başvuran çocukların %12,7'si) çocuktan, 128'i (araştırmaya katılmayı kabul edenlerin %51,8'i) değerlendirme randevusuna gelmediği için örnekleme alınamamıştır. Sonuçta 119 çocuk örneklemini oluşturmuştur. Bu örneklem, araştırma süresi boyunca "Hastane"ye ESKR için başvuran çocukların %6'sıdır (Şekil-3.1).

Çocukların, yaş, cinsiyet, ebeveynlerinin eğitim durumu ve kardeş sayısı gibi sosyodemografik özellikleri Tablo 3.1'de verilmektedir. Çocukların %67'si erkek, %33'ü kızdır. Çocukların yaş dağılımı incelendiğinde, yaş ortancasının 8 yaş 2 ay, en küçük çocuğun yaşının 5 ay, en büyüğünün yaşının ise 16 yaş 5 ay, olduğu ve çocukların büyük çoğunluğunun (%81) 0-12 yaş aralığında olduğu saptanmıştır.



Şekil 3.1: Örneklemin Araştırmaya Alınmasındaki Akış Şeması

Çocukların yaklaşık %61'inin annelerinin eğitim düzeyi ilkokul mezunu (5 yıllık eğitim) ya da daha düşük düzeyde iken, babalarının %40'ının eğitim düzeyi ilkokul mezunu (5 yıllık eğitim) ya da daha düşük düzeydedir. Lise ve üstü eğitim alma yüzdesi annelerde %22, babalarda %40 olarak saptanmıştır.

Ailelerinin gelir düzeyleri değerlendirildiğinde, ailelerin %39'unun (n=46) asgari ücret ve altı düzeyde, %30'unun (n=36) asgari ücretin üstünde olup, en fazla asgari ücretin iki katına kadar olan düzeyde geliri olduğu, %24'ünün (n=28) düzenli geliri olmadığı aileler tarafından ifade edilmiştir. Asgari ücretin iki katından fazla olup, en fazla üç katına kadar olan düzeyde geliri olduğunu belirten ailelerin oranı %4 (n=5) ve asgari ücretin üç katından fazla düzeyde geliri olduğunu belirten ailelerin oranı %1,7 (n=2) olarak saptanmıştır. Ailelerin %1,7'si (n=2) ise sadece devletin sağladığı yardımlarla geçindiğini ifade etmişlerdir.

Tablo 3.1. Örneklemdaki Çocukların Sosyodemografik Özellikleri (n=119)

Sosyodemografik Özellikler	Sayı (n)	Yüzde %	Sosyodemografik Özellikler	Sayı (n)	Yüzde %
Yaş Dağılımı			Cinsiyet		
0.0-3.0 yaş (0-36 ay)	18	15,1	Kız	39	32,8
3.1-6.0 yaş (37-72ay)	19	16,0	Erkek	80	67,2
6.1-9.0 yaş (73-108 ay)	24	20,2	Kardeş sayısı		
9.1-12.0 yaş (109-144 ay)	35	29,4	Kardeşi yok	25	21,0
12.1-15.0 yaş (145-180 ay)	17	14,3	Bir kardeş	53	44,6
15.1-18.0 yaş (181-216 ay)	6	5,0	İki kardeş	21	17,7
			Üç ve daha fazla kardeş	20	16,7
Annenin öğrenim durumu			Babanın öğrenim durumu		
Okuma yazma bilmeyen	6	5,0	Okuma yazma bilmeyen	1	0,8
Okuryazar	4	3,4	Okuryazar	2	1,7
İlkokul mezunu	63	52,9	İlkokul mezunu	44	37,0
Ortaokul mezunu	20	16,8	Ortaokul mezunu	24	20,2
Lise mezunu	21	17,7	Lise mezunu	40	33,6
Üniversite mezunu	5	4,2	Üniversite mezunu	8	6,7
Gelir düzeyi					
Düzensiz gelir	28	23,5			
Yardımla geçiniyor	2	1,7			
Asgari ücret ve altı	46	38,7			
Asgari ücretin >1 katı, ≤2 katı	36	30,2			
Asgari ücretin >2 katı, ≤3 katı	5	4,2			
Asgari ücretin > 3 katı	2	1,7			

3.2. Bütüncül Değerlendirme Sırasında Saptanan Birincil Tanı ya da Sorunlar

Çocuklarda, bütüncül değerlendirme sırasında birden fazla tanı ya da sorun saptanabilmektedir. Birden fazla tanı yada sorun saptanan çocuklarda, işlevsel kısıtlılığa neden olan birincil tanı ve sorunlar esas alınmıştır. Tablo 3.2.'de saptanan birincil tanı ya da sorunlar gösterilmiştir. Çocuklarda, en sık saptanan birincil sorun, bilişsel gelişim alanındaki gecikmedir (%46).

Tablo 3.2. Birincil Tanı ya da Sorunlar (n=119)

Tanı ya da Sorunlar	Sayı (n)	Yüzde %
- Sadece bilişsel gelişim alanında gecikme	55	46,2
- Sinir sistemi hastalıkları (serebral palsi, epilepsi, hidrocefali, meningomyelose, herediter nöropati, hipotonik bebek)	24	20,2
- Kalıtsal ve doğmalık hastalıklar (Down sendromu, Prader Willi, anoftalmi-anal atrezi, akondroplazi, ortopedik anomaliler)	12	10,0
- Konuşma alanında gecikme	9	7,7
- Otizm spektrum bozukluğu	8	6,8
- Diğer kronik hastalıklar (hemofili, diabet, çölyak, aplastik anemi, immün yetmezlik, kronik böbrek yetmezliği, metabolik hastalıklar)	7	5,8
- İşitme kaybı	3	2,5
- Görme işlevinde azalma (kolobom, ftizisbulbi)	1	0,8
Toplam	119	100

3.3. Bütüncül Değerlendirme Sırasında İşlevsel Zorluk Saptanan Gelişim Alanları

Çocuklarda, yapılan bütüncül değerlendirme sırasında, birden fazla gelişim alanında işlevsel zorluk tespit edilebilmektedir. Tablo 3.3'te örneklemdaki çocuklarda saptanan, gelişimsel gecikme alanları ve sorunları görülmektedir. En sık saptanan gelişimsel gecikme bilişsel gelişim ve öğrenme işlevi (%86) alanındadır. Çocukların %90'ında birden fazla gelişim alanında işlevsel zorluk tespit edilmiştir. Ayrıca 65 çocuğun (%55), davranışsal sorunlar, 7 çocuğun ise (%6) ağrı nedeniyle günlük yaşam işlevlerinde zorluk yaşadığı saptanmıştır.

Tablo 3.3. Bütüncül Değerlendirmede İşlevsel Zorluk Saptanan Gelişim Alanları (n=119)

Gelişimsel Gecikme Alanları	Sayı (n)	Yüzde %
Bilişsel gelişim ve öğrenme işlevi	102	85,7
Anlatım dili (ifade edici dil)	83	69,7
Alıcı dil	69	57,9
Oyun	52	43,7
Öz bakım	47	39,4
İnce hareket	46	38,6
İlişki/İletişim (otizm spektrum bozukluğu tanısı olmayan)	43	36,1
Kaba hareket	37	31,1
Görme	33	27,7
İşitme	11	9,2
İlişki/İletişim (otizm spektrum bozukluğu tanısı olan)	8	6,7

3.4. Günlük Yaşama Katılımlarını Etkileyen Çevresel Zorluklar

Örneklemdaki çocukların gerek var olan işlevsel zorlukları, gerekse içinde yaşadıkları aile ve toplumla ilişkili nedenlerden dolayı günlük yaşama katılımlarını etkileyen çevresel zorlukları mevcuttur. Bu zorluklar, Tablo 3.4.'te gösterilmiştir. Ailelerin %82'si günlük yaşamlarını etkileyen en az bir çevresel zorluk yaşadıklarını, %73'ü ise birden fazla alanda çevresel zorluk yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Çevresel zorluk yaşayan 97 ailenin %76'sı Tablo 3.4.'te ekonomik zorluk olarak ifade edilen işsizlik, gıda, giysi temini, barınma ile ilgili gereksinimlerin karşılanması konularında zorluk yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Çevresel zorluk yaşayan ailelerin %76'sı Tablo 3.4.'te aileye ait zorluklar olarak ifade edilen aile bireylerinin fiziksel, ruhsal hastalıkları, aile içi şiddet, ebeveynlerin boşanmış olması, ailede başka bireyde de süregelen hastalık olma durumu gibi zorluklar yaşadıklarını, %38'i ise, çevrenin olumsuz tutum ve davranışlarının, yargılayan, küçümseyen, dışlayan tavırlarının (Tablo 3.4.'te çevrenin önyargılı tutumları olarak ifade edilmiştir) günlük yaşamlarını zorlaştırdığını ifade etmişlerdir.

Ailelerin %32'si çocuklarının kronik hastalıkları nedeniyle devamlı hastanede takip, tedavi ve hastanede yatış gereksinimleri olduğunu ve bu durum nedeniyle sürekli hastaneye gelmelerinin, ebeveynlerin işgücü kaybına, hatta işsiz kalmalarına neden olduğunu, toplumsal hayatlarını kısıtladığını, ruhsal ve duygusal sorunlara yol açtığını (Tablo 3.4.'te kronik hastalıklara bağlı zorluklar olarak ifade edilmiştir) ifade etmişlerdir.

Tablo 3.4. Günlük Yaşama Katılımlarını Etkileyen Çevresel Zorluklar (n=97)

Zorluk Alanları	Görülme Sıklığı	
	Sayı (n)	Yüzde %
Ekonomik zorluk	74	76,2
Aileye ait zorluklar	74	76,2
Çevrenin önyargılı tutumları nedeniyle zorluk	37	38,1
Kronik hastalıklara bağlı zorluklar	31	31,9

Örneklemdaki 119 çocuğun ailelerine, çocuklarının bakımı ve yetiştirmeleri sürecinde günlük yaşamlarını kolaylaştıran ve zorlaştıran unsurlar sorulmuştur. Özel eğitim hizmeti alan 64 ailenin %80'i (n=51), özel eğitim kurumlarının hayatlarını kolaylaştırdığını, %20'si (n=13) ise etkisi olmadığını ifade etmiştir. Ailelerden, özel eğitim kurumlarının hayatlarını zorlaştırdığını ifade eden olmadığı saptanmıştır. Okul ya da okul öncesi kuruma giden 80 çocuktan %60'ının (n=48) ailesi okul ortamının hayatlarını kolaylaştırdığı, %8'i (n=6) zorlaştırdığını ve %32'si (n=26) ise etkisi olmadığını ifade etmişlerdir. Ailelere sorulan diğer unsurlar Tablo 3.5.'te yer almaktadır. Ailelerin %71'i öğretmenlerin, %68'i ise sağlık çalışanlarının hayatlarını kolaylaştırdığını belirtirken, ailelerin yarısından fazlası diğer engelleri olan çocukların ailelerinin, devlet yetkililerinin, internet, medya ve sivil toplum örgütlerinin günlük yaşamlarına herhangi bir etkisi olmadığını ifade etmişlerdir.

3.5. Çocukların, Başvuru Tarihine Kadar Çıkarılmış Olan ESKR Sayıları

Örneklemdaki çocuklardan, %46'sının (n=55) ilk, %23'ünün (n=27) ikinci, %31'inin (n=37) ise üçüncü ya daha sonraki bir ESKR için başvurduğu saptanmıştır. Daha önce en az bir ESKR'si olan 64 çocuktan, 10'unun (%16) başvuru nedeninin bir önceki rapora itiraz olduğu belirlenmiştir. Dört ailenin (%40), ESKR'de çocuklarının ağır engelli olarak değerlendirilmemiş olma kararına, beş ailenin (%50) çocuğun ESKR'deki tanısına ya da engel oranına itiraz ettiği, bir ailenin (%10) ise neden itiraz ettiğini bilmediği saptanmıştır.

Tablo 3.5. Ailelerin günlük yaşamlarını kolaylaştıran ve zorlaştıran unsurlar

Unsurlar	Kolaylaştırır %	Zorlaştırır %	Etkisi Yok %
Öğretmenler	71,4	4,2	24,4
Sağlık çalışanı	68,1	0,8	31,1
Aile, akraba	51,3	5,9	42,8
Engelleri olan çocukların aileleri	37,8	2,5	59,7
Komşu, arkadaş	31,1	7,6	61,3
Devlet yetkilileri	29,4	5,9	64,7
İnternet	28,6	10,1	61,3
Medya	25,2	11,8	63,0
Sivil toplum örgütleri	8,4	1,7	89,9

3.6. Çocukları ESKR İçin Yönlendiren Poliklinikler

Örneklemdaki çocukları, ESKR çıkarılması için sağlık kurulu sekreteryasına yönlendiren poliklinikler ise Tablo 3.6.'da yer almaktadır. Çocuk psikiyatrisi polikliniği tarafından yönlendirilenler (%52), örneklemdaki çocukların en büyük bölümünü oluşturmaktadır.

Tablo 3.6. Çocukları ESKR İçin Yönlendiren Poliklinikler

Poliklinikler	Sayı (n)	Yüzde %
Çocuk Psikiyatrisi	62	52,1
Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon	18	15,2
Nöroloji	14	11,8
Kulak Burun ve Boğaz	15	12,6
Hematoloji-Onkoloji	2	1,7
Endokrin	2	1,7
Nefroloji	2	1,7
Göz	1	0,8
Çocuk Cerrahisi	1	0,8
Metabolizma	1	0,8
İmmünoloji	1	0,8
Toplam	119	100,0

3.7. ESKR Çıkarılmasında Gecikme Sıklığı ve Nedenleri

Bütüncül değerlendirme sonrası, 106 (%89) çocukta ESKR çıkarılmasında gecikme olduğu saptanmıştır. Bu durumun, nedenleri incelendiğinde gecikmenin en sık hekimlerin yönlendirmede gecikmesinden (%71) kaynaklandığı saptanmıştır. Tablo 3.7.'de ESKR çıkarılmasında gecikme nedenleri gösterilmiştir.

Tablo 3.7. ESKR Çıkarılmasında Gecikme Nedenleri (n=106)

Nedenler	Sayı (n)	Yüzde %
Hekimlerin ESKR için eksik ya da yanlış yönlendirmesi	75	70,7
Ailenin ihmali, bilgisizliği, çocuğun engelli olma durumunu reddi	29	27,4
Hekimden/ilgili bölümden randevu alamama/randevuyu geç alma	2	1,9

3.8. Çocukların Sağlık, Eğitim, Rehabilitasyon, Sosyal Yardım ve Destek Hizmeti Gereksinimleri ve Karşılanmama Durumu

Örneklemedeki çocukların tamamının sağlık, eğitim, sosyal yardım ve destek hizmetlerine, %44'ünün ise rehabilitasyon hizmetlerine gereksinimi olduğu saptanmıştır. Sağlık ile sosyal yardım ve destek hizmeti gereksinimi olan çocukların %100'ünün, eğitim ve rehabilitasyon hizmeti gereksinimi olan çocukların ise %81'inin gereksinimlerinin yeterince karşılanmadığı belirlenmiştir. Tablo 3.8.'de gereksinim alanları ve karşılanmama yüzdeleri görülmektedir.

Tablo 3.8. Çocukların Sağlık, Eğitim, Rehabilitasyon, Sosyal Yardım ve Destek Hizmeti Gereksinimleri ve Karşılanmama Durumu (N=119)

Hizmet Alanları	Hizmet Gereksinimi Olanlar	Yeterince Karşılanmamış Olanlar	
	(n)	(n)	%
Sağlık hizmeti	119	119	100
Eğitim hizmeti	119	96	80,6
Rehabilitasyon hizmeti	52	42	80,7
Sosyal yardım ve destek hizmeti	119	119	100,0

3.9. Sağlık Hizmeti Gereksinimlerinin Karşılanmama Durumu

Çocukların tamamının koruyucu ve tedavi edici sağlık hizmeti gereksinimleri olmasına rağmen, hiçbirinin, tüm sağlık hizmeti gereksinimlerinin karşılanmadığı saptanmıştır. Bu gereksinimlerin karşılanmama durumu Tablo 3.9.'da, iki alt başlıkta değerlendirilmiştir. Çocukların 6'sının (%5) gereksinimleri olan tüm tedavi edici sağlık hizmetlerinden yararlandığı saptanmıştır.

Tablo 3.9. Sağlık Hizmeti Gereksinimlerinin Karşılanmama Durumu

Hizmet Alanları	Hizmet Gereksinimi Olanlar	Yeterince Karşılanmamış Olanlar	
	(n)	(n)	%
Koruyucu sağlık hizmetleri	119	119	100,0
Tedavi edici sağlık hizmetleri	119	113	94,9

3.9.1. Koruyucu Sağlık Hizmetleri

Araştırmanın gereç ve yöntem bölümünde tanımlanmış olan koruyucu sağlık hizmetlerinin karşılanmama yüzdeleri, Tablo 3.10.'da verilmiştir. Koruyucu sağlık hizmetleri kapsamındaki 14 hizmetten 10'una örneklemdaki tüm çocukların gereksinimi olduğu saptanmıştır. Örneklemdaki tüm çocukların gereksinimi olan, yenidoğan tarama programı hizmeti çocukların %97'sinde karşılanmıştır. Koruyucu sağlık hizmetlerinde değerlendirilen ve örneklemdaki tüm çocukların gereksinimi olan, gelişimin izlenmesi ve desteklenmesi hizmeti ise çocukların hiçbirinde karşılanmamıştır. Bu hizmetin karşılanmaması nedeniyle koruyucu sağlık hizmetlerinin karşılanmama oranı %100 olarak saptanmıştır.

Tablo 3.10. Koruyucu Sağlık Hizmeti Gereksinimlerinin Karşılanmama Durumu (n=119)

Birinci Basamak Sağlık Hizmeti Gereksinimleri	Hizmet Gereksinimi Olanlar	Yeterince Karşılanmamış Olanlar	
	Sayı (n)	Sayı (n)	Yüzde %
Gelişimin izlenmesi ve desteklenmesi	119	119	100,0
Tek hekim tarafından sağlık izleminin yapılması	119	78	65,5
Görmenin değerlendirilmesi	119	60	50,4
Demir profilaksisi	119	57	47,9
D vitamini profilaksisi	119	48	40,8
Büyümenin izlenmesi	119	37	40,3
Beslenme hakkında bilgilendirme	119	36	30,2
Üriner enfeksiyon taraması	119	21	17,6
Aşıların aşı takvimine uygun yapılması	119	7	5,8
Yenidoğan tarama programı	119	3	2,5
Kan basıncı ölçümü*	101	65	64,3
Diş sağlığı izlemi*	101	62	61,3
İşitme taraması**	64	3	4,6
Gelişimsel kalça displazisi taraması**	1	1	100,0

* Bu iki hizmet için, gereç-yöntemde tanımlandığı gibi, 36 ayın üstünde olan çocukların gereksinimi dikkate alınmıştır.

**Bu iki hizmet için, gereç-yöntemde tanımlandığı gibi, ülkemizde sağlık bakanlığının ilgili yönetmelikleriyle zorunlu koruyucu sağlık hizmetleri kapsamına alındıkları tarihler temel alınarak, o tarihlerden sonra doğan çocukların gereksinimi olduğu kabul edilmiştir

3.9.2. Tedavi Edici Sağlık Hizmetleri

Örneklemedeki çocukların tamamının tedavi edici sağlık hizmeti gereksinimleri olduğu, ancak %95'inin tedavi edici sağlık hizmetlerinin yeterince karşılanmadığı saptanmıştır. Tedavi edici sağlık hizmetlerinin polikliniklere göre karşılanmama durumu Tablo 3.11.'de, gereksinimi olan çocuk sayısı en fazla olan hizmetten, en az olana doğru sıralanmıştır. Tedavi edici sağlık hizmetlerinin karşılanmama durumu polikliniklere göre tek tek değerlendirildiğinde;

- Çocukların tümünün gelişimsel pediatri alanında hizmet gereksinimi vardır, ancak %91'inde bu hizmet gereksiniminin karşılanmadığı saptanmıştır. Bu oran tedavi edici sağlık hizmetleri içerisinde en yüksek karşılanmamış hizmet gereksinimidir.
- Çocukların tümünün nöroloji alanında hizmet gereksinimi olduğu, ancak %11'inde bu hizmet gereksiniminin karşılanmadığı saptanmıştır. Karşılanmamış olan bu gereksinimler; serebral palsi, serebellar ataksi, epilepsi gibi tanılarının ve istemsiz hareketlerin olması gibi şikayetlerin tetkik ve tedavisine yönelik hizmetlerdir.
- Çocukların %94'ünün çocuk ruh sağlığı ve hastalıkları alanında hizmet gereksinimi olduğu, ancak %26'sında bu hizmet gereksiniminin karşılanmadığı saptanmıştır. Karşılanmamış olan bu gereksinimler; otizm tanısı ve uyum davranış sorunları, halüsinasyon tanımlama, korkular gibi şikayet ve bulguların tetkik ve tedavisine yönelik hizmetlerdir.
- Çocukların %65'inin kulak burun boğaz alanında hizmet gereksinimi olduğu, ancak %74'ünde bu hizmet gereksiniminin karşılanmadığı saptanmıştır. Karşılanmamış olan bu gereksinimler; dil alanında gelişimsel gecikme tanısı, epistaksis, horlama, nefes alamama, kulaktan süregelen akıntı olması gibi şikayet ve bulguların tetkik ve tedavisine yönelik hizmetlerdir.

- Çocukların %49'unun ağız-diş sağlığı alanında hizmet gereksinimi olduğu, ancak %72'sinde bu hizmet gereksiniminin karşılanmadığı saptanmıştır. Karşılanmamış olan bu gereksinimler; ağız hijyenini kötü olması, dişlerde çürükler olması gibi bulguların tetkik ve tedavisine yönelik hizmetlerdir.
- Çocukların %43'ünün göz hastalıkları alanında hizmet gereksinimi olduğu, ancak %35'inde bu hizmet gereksiniminin karşılanmadığı saptanmıştır. Karşılanmamış olan bu gereksinimler; strabismus ve çeşitli görme kusurları gibi tanıların tetkik ve tedavisine yönelik hizmetlerdir.
- Çocukların %42'sinin fizik tedavi ve rehabilitasyon hizmeti gereksinimi olduğu, ancak %56'sında bu hizmet gereksiniminin karşılanmadığı saptanmıştır. Karşılanmamış olan bu gereksinimler; ataksi, yürüme bozukluğu, skolyoz, postür bozukluğu, ince hareket alanında gelişimsel gecikme gibi tanıların tetkik ve tedavisine yönelik hizmetlerdir.
- Çocukların %32'sinin metabolizma alanında hizmet gereksinimi olduğu ancak %95'inde bu hizmet gereksiniminin karşılanmadığı saptanmıştır. Karşılanmamış olan bu gereksinimler, çocukların gelişimsel gecikmesi olması nedeniyle metabolizma polikliniğinin önerisi ile metabolik tetkik istenmiş olması, daha önce istenmiş tetkiklerin yorumlanması, malnütrisyon nedeniyle enteral ürün raporu çıkarılması gibi nedenlerden ileri gelmektedir.
- Çocukların %31'inin endokrinoloji alanında hizmet gereksinimi olduğu ancak %76'sında bu hizmet gereksiniminin karşılanmadığı saptanmıştır. Karşılanmamış olan bu gereksinimler; puberta prekoks, jinekomasti, obezite, osteoporoz gibi tanıların ve tiroid bezinde nodül, büyüme geriliği, tiroid stimülan hormon yüksekliği saptanması gibi bulguların tetkik ve tedavisine yönelik hizmetlerdir.

- Çocukların %23'ünün kardiyoloji alanında hizmet gereksinimi olduğu, ancak %70'inde bu hizmet gereksiniminin karşılanmadığı saptanmıştır. Karşılanmamış olan bu gereksinimler; konjenital kalp hastalığı tanısı ve göğüs deformitesi, çarpıntı gibi şikayet ve bulguların tetkik ve tedavisine yönelik hizmetlerdir.
- Çocukların %20'sinin nefroloji alanında hizmet gereksinimi olduğu, ancak %67'sinde bu hizmet gereksiniminin karşılanmadığı saptanmıştır. Karşılanmamış olan bu gereksinimler; nörojen mesane, hipertansiyon, enürezis nokturna gibi tanılar ve proteinüri gibi bulguların tetkik ve tedavisine yönelik hizmetlerdir.
- Çocukların %18'inin tıbbi genetik alanında hizmet gereksinimi olduğu, ancak %50'sinde bu hizmet gereksiniminin karşılanmadığı saptanmıştır. Karşılanmamış olan bu gereksinimler; daha önce istenen genetik tetkiklerinin yorumlanması ve dismorfik bulgu varlığı gibi bulguların tetkik ve tedavisine yönelik hizmetlerdir.
- Çocukların %18'inin hematoloji alanında hizmet gereksinimi olduğu, ancak %76'sında bu hizmet gereksiniminin karşılanmadığı saptanmıştır. Karşılanmamış olan bu gereksinimler; vitamin B12 eksikliği, demir eksikliği anemisi, polisitemi, PİCA gibi tanılarının tetkik ve tedavisine yönelik hizmetlerdir.
- Çocukların %12'sinin alerji-immünoloji alanında hizmet gereksinimi olduğu, ancak %86'sında bu hizmet gereksiniminin karşılanmadığı saptanmıştır. Karşılanmamış olan bu gereksinimler; süt çocuğunun geçici hipogamaglobulinemisi, astım gibi tanılarının öksürük, döküntü gibi çeşitli şikayet ve bulguların tetkik ve tedavisine yönelik hizmetlerdir.

- Çocukların %10'unun gastroenteroloji alanında hizmet gereksinimi olduğu, ancak %58'inde bu hizmet gereksiniminin karşılanmadığı saptanmıştır. Karşılanmamış olan bu gereksinimler; Hirschsprung hastalığı, malnütrisyon, fekal inkontinans gibi tanıların ve dispepsi gibi şikayetlerin tetkik ve tedavisine yönelik hizmetlerdir.
- Çocukların %9'unun gereksinimi olan cildiye, %6'sının gereksinimi olan çocuk cerrahisi, %1'inin gereksinimi olan onkoloji ve infeksiyon alanlarında karşılanmamış hizmet gereksinimleri %100 olarak saptanmıştır. Karşılanmamış olan bu gereksinimler; alopesi, akne, dermatit, biyopsi ile tanı konulan nevüs gibi tanıların ve cilt kuruluğu, konstipasyon, inmemiş ya da retraktıl testis, miksiyon paterninde değişiklik, tiroide nodül, servikal lenfadenopati gibi şikayet ve bulguların tetkik ve tedavisine yönelik hizmetlerdir. Çocukların %5'inin ortopedi alanında hizmet gereksinimi olduğu, ancak %67'sinde bu hizmet gereksiniminin karşılanmadığı saptanmıştır. Karşılanmamış olan bu gereksinimler; pes planus, pes ekinovarus gibi tanıların tetkik ve tedavisine yönelik hizmetlerdir. Çocukların %1'inin romatoloji alanında hizmet gereksinimi vardır ve bu hizmet gereksinimi karşılanmıştır.
- Bu alanlara ek olarak, çocukların %39'unun reçeteli ilaç kullandığı ve hizmet gereksinimi olan çocukların %2'sinin bu gereksinimlerinin karşılanmasında güçlük yaşadıklarını belirlenmiştir.

3.10. Örneklemdeki Çocukların Eğitim Hizmeti Gereksinimleri ve Karşılanmama Durumu

Örneklemdeki çocukların hepsinin (%100), yaşlarına ve gelişim düzeylerine göre farklı eğitim hizmeti gereksinimleri vardır; ancak %81'inde bu hizmet gereksiniminin karşılanmadığı, %10'unda gecikme ile karşılandığı; sadece %9'unda gecikme olmadan tam karşılandığı saptanmıştır.

Tablo 3.11. Tedavi Edici Sağlık Hizmeti Gereksinimleri ve Karşılanmama Durumu (n=119)

İzlem ve Tedavi Hizmeti Gereksinimleri	Hizmet Gereksinimi Olanlar	Yeterince Karşılanmamış Olanlar	
	Sayı (n)	Sayı (n)	Yüzde %
Gelişimsel Pediatri İzlemi	119	108	90,7
Nöroloji	119	13	10,9
Ruh Sağlığı ve Hastalıkları	112	29	25,8
Kulak Burun Boğaz Hastalıkları	77	57	74,0
Ağız-Diş Sağlığı	58	42	72,4
Göz Hastalıkları	51	18	35,2
Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon	50	28	56,0
Metabolizma	38	36	94,7
Endokrinoloji	37	28	75,6
Kardiyoloji	27	19	70,3
Nefroloji	24	16	66,6
Genetik Danışma	22	11	50,0
Hematoloji	21	16	76,2
Beslenme (diyetisyen desteği)	19	16	84,2
İmmünoloji-Allerji-	14	12	85,7
Gastroenteroloji	12	7	58,3
Cildiye	11	11	100,0
Cerrahi	7	7	100,0
Ortopedi	6	4	66,6
Göğüs Hastalıkları	4	2	50,0
Enfeksiyon Hastalıkları	1	1	100,0
Onkoloji	1	1	100,0
Romatoloji	1	0	0,0

Eğitim hizmetlerinin karşılanmama durumu Tablo.3.13.'te verilmiştir. Çocukların %95'inin özel eğitim hizmetlerine gereksinimi vardır, ancak %54'ünde bu hizmet gereksiniminin karşılanmadığı, %19'unda gecikme ile karşılanıldığı ve %27'sinde ise gecikme olmadan karşılanıldığı saptanmıştır.

Çocukların %15'inin yaşı 36 ayın altında olup, hepsinin (%100), erken destek programlarına gereksinimi vardır, ancak hiçbirinde bu hizmet gereksiniminin karşılanmadığı saptanmıştır.

Çocukların %13'inin yaşı 36-66 ay arasında olup, MEB mevzuatına göre okul öncesi eğitim hizmeti gereksinimi vardır, ancak %73'ünde bu hizmet gereksiniminin karşılanmadığı saptanmıştır.

Çocukların %68'inin yaşı 66 ay ve üstü olup, MEB mevzuatına göre yasal olarak okulda eğitim hizmeti gereksinimi olduğu ve %6'sında bu hizmet gereksiniminin karşılanmadığı saptanmıştır.

Çocukların %4'inin yaşı 36 ayın üstünde olup, klinik durumlarının ağırlığı (ağır bilişsel gecikme, dirençli epilepsi) nedeniyle, okul/okul öncesi kurum'dan eğitim hizmeti alamamaktadır.

Çocukların %65'inin kaynaştırma hizmeti gereksinimi olduğu, ancak %64'ünde bu hizmet gereksiniminin karşılanmadığı saptanmıştır.

Çocukların %7'sinin evde eğitim hizmetleri, ve %7,5'inin görme eğitimi hizmetlerine gereksinimi olduğu, ancak hizmet gereksinimi olan çocukların hiçbirinde bu hizmet gereksiniminin karşılanmadığı saptanmıştır.

Okulda eğitim gereksinimi olan özel gereksinimi olan çocuklardan, 6'sının engelliler okuluna gittiği saptanmıştır. Bu 6 çocuktan biri işitme engelliler okuluna, diğerleri özel eğitim uygulama okullarına gitmektedir.

Okul ve okul öncesi kurumlarda eğitim hizmetlerinden yararlanan 80 çocuktan 69'unun (%86) ders başarısızlığı olduğu ve 73'ünün (%91) okul yaşamına katılımda zorluklar yaşadığı; 6 çocuğun sınıf tekrarı yaptığı belirlenmiştir. Okul yaşamına katılımda zorluklar yaşadığı öğrenilen çocukların %85'inin özel eğitim desteği, %3'ünün rehabilitasyon desteği ve %12'sinin ise özel eğitim ve rehabilitasyon desteği gereksinimi olduğu saptanmıştır. Okul yaşamına katılımda zorluklar yaşayan çocukların %42'sinin özel eğitim hizmeti gereksiniminin karşılanmadığı saptanmıştır.

Tablo 3.12. Eğitim Hizmeti Gereksinimlerinin Karşılanmama Durumu (n=119)

Hizmet	Hizmet Gereksinimi Olanlar		Yeterince Karşılanmamış Olanlar	
	Sayı (n)	Sayı (n)	Sayı (n)	Yüzde %
Özel eğitim	113	61		53,9
Okulda eğitim (> 66 ay)	81	5		6,1
Okul öncesi eğitim kurumlarında eğitim (36-66 ay)	15	11		73,3
Erken destek programları (< 3 yaş)	18	18		100,0
Kaynaştırma eğitimi	77	49		63,6
Dil konuşma terapisi	47	35		74,4
Özgül öğrenme güçlüğü programı	19	12		63,1
Evde eğitim	8	8		100,0
Otizm /yaygın gelişimsel bozukluk programı	8	5		62,5
Görme eğitimi	9	9		100,0
İşitme eğitimi	6	3		50,0
Özel eğitim sınıfı	3	1		33,4

3.11. Rehabilitasyon Hizmeti Gereksinimleri ve Karşılanmama Durumları

Tablo 3.13.'te, örneklemdaki çocukların rehabilitasyon hizmeti gereksinimlerinin karşılanmama yüzdeleri görülmektedir. Çocukların %44'ünün rehabilitasyon hizmeti gereksinimi olduğu, ancak %81'inde rehabilitasyon hizmeti gereksiniminin yeterince karşılanmadığı, %8'inde gecikme ile karşılanıldığı, %11'inde ise gecikme olmadan karşılanıldığı saptanmıştır. Karşılanmama yüzdesi en yüksek olan iki rehabilitasyon hizmeti, evde rehabilitasyon ve ergoterapi hizmeti olarak saptanmıştır. Rehabilitasyon hizmeti gereksiniminin karşılanmama nedenleri incelendiğinde, çocukların %40'ında (17/42) ESKR'nin daha önce çıkarılmaması nedeniyle rehabilitasyon hizmetinin karşılanmadığı saptanmıştır.

Tablo 3.13. Rehabilitasyon Hizmeti Gereksinimleri ve Karşılanmama Durumu (n=52)

Hizmet	Hizmet Gereksinimi	Karşılanmamış Olanlar	
	Olanlar	Sayı (n)	Yüzde %
Ergoterapi	46	34	73,9
Fizyoterapi	34	15	44,1
Ortez/protez, tekerlekli sandalye vb.	22	10	45,4
İşitme- görme cihazı, gözlük	21	6	28,5
Evde rehabilitasyon	7	7	100,0

3.12. Sosyal Yardım ve Destek Hizmeti Gereksinimleri ve Karşılanmama Durumu

Örneklemdaki çocukların sosyal yardım ve destek hizmeti gereksinimleri ve karşılanmama durumu Tablo 3.14.'te görülmektedir. Örneklemdaki çocukların tamamının en az bir sosyal yardım ve destek hizmeti gereksinimi olmasına rağmen, hiçbirinde bu hizmet gereksinimlerinin tamamının karşılanmadığı saptanmıştır. Sosyal yardım ve destek hizmetleri içerisinde değerlendirilen ve tüm çocukların ihtiyacı olan hizmetlerden, karşılanmama oranı en yüksek olanı “hizmetlerin eşgüdümünün sağlanması hizmeti”, en düşük olanı ise “kültürel yaşama, eğlenceli etkinliklere katılım hizmeti” olarak saptanmıştır. Çocukların %23'ünün “çevrenin mimari düzenlenmesi hizmeti”ne gereksinimi olduğu ancak %100'ünde bu hizmet gereksiniminin karşılanmadığı saptanmıştır. Devlet kurumları tarafından karşılanan sosyal yardımlardan;

- Çocukların %64'ünde engelli aylığı, vergi indirimi, engellik kimlik kartı hizmetlerine gereksinimi olduğu, ancak %88'inde bu hizmet gereksiniminin karşılanmadığı,
- Çocukların %43'ünün evde bakım aylığı hizmetine gereksinimi olduğu, ancak %78'inde bu hizmet gereksiniminin karşılanmadığı

- Çocukların %41'inin özel tüketim vergisi indirimi hizmeti gereksinimi olduğu, ancak %94'ünde bu hizmet gereksiniminin karşılanmadığı saptanmıştır.

Tablo 3.14. Örneklemdaki Çocukların Sosyal Yardım ve Destek Hizmeti Gereksinimleri ve Karşılanmama Durumu (n=119)

Hizmet	Hizmet Gereksinimi Olanlar	Karşılanmamış Olanlar	
	(n)	(n)	%
Teknolojik gelişmelerden yararlanma hakkı	119	76	63,8
Kültürel yaşama, eğlenceli etkinliklere katılım	119	36	30,9
Hizmetlerin eşgüdümünün sağlanması	118	109	92,3
Vergi indirimi	76	67	88,1
Engelli kimlik kartı	76	67	88,1
Engelli aylığı	76	67	88,1
Evde bakım aylığı	51	40	78,4
ÖTV indirimi	49	46	93,8
Ulaşım	37	23	62,1
Mimari düzenleme (çevre)	27	27	100,0
Mimari düzenleme (ev)	17	15	88,2
Mimari düzenleme (okul)	15	12	80,0
Diğer	5	3	60,0

3.13. “Hastane”de Düzenlenen ESKR (H-ESKR), “Gelişimsel Pediatri Kurul”unda düzenlenen ESKR (G-ESKR) ve ÇÖZGER’in Karşılaştırılması

3.13.1 “Hastane”de Düzenlenen ESKR (H-ESKR) ile “Gelişimsel Pediatri Kurulu”nda düzenlenen ESKR’nin (G-ESKR) Özel Gereksinim Alanları Açısından Karşılaştırılması

“Hastane”de Düzenlenen ESKR (H-ESKR) ile “Gelişimsel Pediatri Kurulu”nda düzenlenen ESKR’nin (G-ESKR) özel gereksinim alanları (sistemler) açısından karşılaştırması Tablo 3.15.’te yer almaktadır.

Tablo 3.15. Örneklemdaki Çocukların H-ESKR ile G-ESKR’lerinin Özel Gereksinim Alanlarında Sorun Saptanan Çocuk Sayıları Açısından Karşılaştırılması

Sistemler	Sadece H-ESKR’de sorun saptanan çocuk sayısı	Sadece G-ESKR’de sorun saptanan çocuk sayısı	H-ESKR ve G-ESKR’de sorun saptanan çocuk sayısı
Kulak Burun Boğaz Sistemi	4	32	17
Zihinsel, Ruhsal Davranışsal Bozukluklar	0	9	99
Hematopoetik Sistem	0	0	2
Kardiyovasküler Sistem	0	7	4
Görme Sistemi	0	3	6
Sindirim Sistemi	0	6	2
Ürogenital Sistem	0	7	4
Endokrin Sistem	0	4	8
Solunum Sistemi	0	2	0
Sinir Sistemi	0	8	5
Kas İskelet Sistemi	0	18	30
Toplam	4	96	177

Tablo 3.15’de görüldüğü gibi, örneklemdaki 119 çocuğun ESKR’nin 11 alanında H-ESKR ve G-ESKR değerlendirmeleri benzer şekilde, 177 sorun saptamıştır. Buna ek olarak H-ESKR 4 sorun daha saptanmış; bu sorunlar G-ESKR ile saptanmamıştır. G-ESKR ise ortak olarak saptanan sorunlara ek olarak 96 sorun daha saptamıştır. H-ESKR ve G-ESKR’nin uyuma oranı %63,8, H-ESKR’nin ek sorun saptama oranı %1,4; G-ESKR’nin ek sorun saptama oranı ise %34,6’dır. Alanlara göre H-ESKR ve G-ESKR arasındaki farklar ayrıntılı olarak değerlendirildiğinde aşağıdaki bulgular saptanmıştır.

1. Zihinsel Ruhsal Davranışsal Bozukluklar Alanında; H-ESKR ile G-ESKR arasında uyuma oranı %91,6’dır. Uyumazlık, değerlendirmeciler ve değerlendirme yöntemleri arasındaki farklılıklar nedeniyle olmaktadır. Bu alanda, sadece G-ESKR’de sorun saptanan 9 çocuktan 4’ünün yaşı 36 ayın altında olup, G-ESKR’nin ek sorun saptama oranı %8,3’tür. Sadece G-ESKR’de sorun saptanan ve yaşları 36 ayın altında olan 4 çocuktan 3’ünün H-ESKR’inde çocukların bilişsel gelişiminin değerlendirilemediği belirtilmiştir. Bu alanda H-ESKR’de ek sorun saptama oranı %0’dır.
2. Kulak Burun Boğaz Alanında; H-ESKR ile G-ESKR arasında uyuma oranı %32,1’dir. Bu alanda, sadece G-ESKR’de sorun saptanan 32 çocuktan 13’ünün yaşı 36 ayın altında olup, G-ESKR’nin ek sorun saptama oranı %60,4’tür. Bu alanda H-ESKR’de ek sorun saptama oranı %7,5’tir. Sadece H-ESKR’de sorun saptanan 4 çocuktan 3’ünde G-ESKR’de otizm tanısı konmuş ve bu nedenle çocukların raporunda ek dil puanı yer almamıştır.
3. H-ESKR ile G-ESKR arasında en yüksek uyuma oranı hematopoetik sistem alanında (%100), en düşük uyuma oranı ise solunum sisteminde (%0) saptanmıştır. G-ESKR ile saptanan en yüksek ek sorun saptama oranı ise sindirim sisteminde (%75), en düşük ek sorun saptama oranı ise zihinsel ruhsal davranışsal bozukluklar alanındadır (%8).

4. Hematopoetik sistem dışındaki alanların tümünde saptanan uyumsuzluk, G-ESKR için yapılan bütüncül değerlendirmede H-ESKR'de hiç saptanmayan sorunların bulunmuş olmasından kaynaklanmaktadır. Bu sorunlar, serebral palsi, serebellar ataksi, ince hareket alanında gecikme, epilepsi, konjenital kalp hastalıkları, aritmi, hipertansiyon, hipotiroidi, boy kısalığı, malnütrisyon, inkontinans, aşırı aktif mesane, B12 vitamin eksikliği, astım, uyku-apne sendromu, epilepsi, konuşma bozukluğu, bilişsel gecikme, görme işlevi kısıtlılığı gibi tanılar ve sorunlardır.
5. ESKR'de enfeksiyon hastalıkları, romatoloji, yanıklar, yenidoğan, yoğun bakım ve kalıtsal-doğmalık hastalıklar alanları yer almadığından bu alanlarda sorunları olan çocuklar bu tabloda yer almamaktadır.

3.13.2 G-ESKR ve ÇÖZGER ile Hizmetlere Ulaşma Durumunun Karşılaştırılması (Hizmete Hak Kazandırma Farkı)

G-ESKR bütüncül ve ayrıntılı değerlendirme sonucunda, çocuğun üstün yararı gözetilerek ancak ESKR Yönetmeliği'ne bağlı kalınarak oluşturulan bir rapordur. Bu nedenle çocukların raporla hizmetlere ulaşma durumu, H-ESKR'nin değil, G-ESKR'nin ÇÖZGER ile karşılaştırılması olarak değerlendirilmiştir. G-ESKR ile hizmete hak kazanılması, engel oranının %20 ve üzerinde olduğu durumlarda söz konusudur. Bu nedenle G-ESKR'de engel oranı %20 ve üzerinde olan çocuklar bu tablonun G-ESKR sütununda yer almaktadır. Hizmete hak kazandırma farkı, gereç ve yöntemde tarif edildiği şekilde hesaplanmıştır. Her bir hizmet alanında saptanan hizmete hak kazandırma farkı Tablo 3.16.'da yer almaktadır. Sosyal yardım hizmetlerine hak kazandırma farkı hem B-ÇÖZGER Kılavuzu temel alınarak, hem de Ç-ÇÖZGER Kılavuzu temel alınarak değerlendirilmiştir.

Tablo 3.16. Örneklemdeki Çocukların, G-ESKR ve ÇÖZGER ile Hizmetlere Ulaşma Durumu (n=119)

Hizmetler	G-ESKR'de karşılanacak hizmet gereksinimi (n)	ÇÖZGER'de hizmet gereksinimleri (n)	ÇÖZGER ile "Hizmete Hak Kazandırma Farkı" %
Bilişsel gecikme için özel eğitim	83	83	0,0
Dil ve konuşma terapisi	46	47	2,1
İşitme eğitimi	5	6	16,6
Görme eğitimi	8	9	11,1
Fizyoterapi	34	34	0,0
Ergoterapi	46	46	0,0
Otizm/yaygın gelişimsel bozukluk programı	8	8	0,0
Özgül öğrenme güçlüğü programı	19	19	0,0
Evde bakım parası	49	51	3,9
Özel tüketim vergisi indirimi (ÖTV)	28	49	42,8
Vergi indirimi (Ç-ÇÖZGER)	87	81	-6,8
Engelli kimlik kartı (Ç-ÇÖZGER)	87	81	-6,8
Engelli aylığı (Ç-ÇÖZGER)	87	81	-6,8
Vergi indirimi (B-ÇÖZGER)	87	51	-41,3
Engelli kimlik kartı (B-ÇÖZGER)	87	51	-41,3
Engelli aylığı (B-ÇÖZGER)	87	51	-41,3

Bu tablo incelendiğinde ÇÖZGER ile G-ESKR arasında, otizm/yaygın gelişimsel bozukluk ve özgül öğrenme güçlüğü programı, fizyoterapi, ergoterapi, bilişsel gecikme için özel eğitim hizmetlerinde, hizmete hak kazandırma farkı olmadığı görülmektedir. Dil-konuşma terapisi, görme ve işitme eğitimi hizmetlerinde ise hizmete hak kazandırma farkı saptanmıştır. Bu durum; G-ESKR'de dil-konuşma, görme ve işitme işlevleri alanlarında, 1'er çocuğun, ESKR Yönetmeliği'ne göre aldığı puanların %20'nin altında olması nedeniyle eğitim hizmetine hak kazanamamasından kaynaklanmaktadır.

Evde bakım parası ve ÖTV indirimi hizmetinden yararlanabilecek çocuk sayısı, B-ÇÖZGER ve Ç-ÇÖZGER ile aynıdır, ÇÖZGER ile evde bakım parası hizmetinden

yararlanacak çocuk sayısı %3,9 ve ÖTV indiriminden yararlanabilecek çocuk sayısı %42,8 artmıştır. Bu artma, immün yetmezlik, diabet, atipik otizm, kronik böbrek yetmezliği, renal tubuler asidoz, serebellar ataksi, hemofili, Down sendromu, ileri düzeyde işitme kaybı, orta derecede görme kaybı gibi hastalıkları olan çocukların ve hareket alanında ağır gelişimsel gecikmesi olduğu halde, yaşı 18 ayın altında olan küçük çocukların, “ÇÖZGER Yönetmeliği’nde, ağır” tanımına eşdeğer olan “özel koşul gereksinimi var” şeklinde değerlendirilmesinden kaynaklanmaktadır.

Engelli aylığı, engelli kimlik kartı ve vergi indirimi gibi diğer sosyal yardım hizmetlerinden yararlanabilecek çocuk sayısının, B-ÇÖZGER Kılavuzu kullanıldığında, %41 azaldığı saptanmıştır. Bu azalma, bilişsel değerlendirmede bilişsel puanları; -2 standart sapma ya da -2 standart sapma ile -3 standart sapma arasında olan çocukların B-ÇÖZGER Kılavuzu kullanıldığında, sosyal haklardan yararlanmıyor olmasından kaynaklanmaktadır. ESKR’de ise bu çocuklara %40 üstünde engel puanı verildiği için, çocuklar sosyal haklardan yararlanabilmektedirler. Ç-ÇÖZGER Kılavuzu kullanıldığında ise %6,8’lik bir hizmete hak kazandırma farkı saptandığı, bu azalmanın nedeni ise 6 çocukta sınır zeka ile birlikte konuşma bozukluğu saptanması nedeniyle çocukların G-ESKR ile, engelli aylığı, engelli kimlik kartı ve vergi indirimi gibi diğer sosyal yardım hizmetlerinden yararlanabilecek olmasıdır.

3.14. Diğer Hizmet Gereksinimleri

Çocukların ve ailelerin gereksinim duydukları diğer hizmetler:

1. Aile bireylerinin sağlık sorunları ve yaşadıkları çeşitli zorluklar nedeniyle gereksinim duydukları sosyal hizmet uygulamaları şöyledir: aile bireylerinin davranış sorunları, intihar girişimi olması, madde bağımlılığı, ailede başka özel gereksinimi olan birey olması, tek ebeveynli aile olmanın getirdiği sorunlar, anne ve babanın işitme engelli olması gibi zorluk ve sorunlara yönelik ev ziyaretleri başta olmak üzere ailelerin gereksinim duyduğu sosyal hizmetler ve diğer aile bireylerinin sağlık hizmetleri gereksinimlerinin karşılanması. Bu hizmetlere çocukların %33’ünün gereksinimi olduğu saptanmıştır.

2. Ailelerin toplum yaşamına katılımını sağlayacak hizmetler: bu hizmetlere çocukların % 28'inin gereksinimi olduğu saptanmıştır. Söz konusu hizmetler üç alt başlıkta değerlendirilmiştir.

- a) Günlük yaşamda, çevrelerindeki insanların olumsuz tutum ve davranışlarının, ailenin sosyal yaşamdan izolasyonuna neden olduğu saptanmıştır. Bu durum nedeniyle, toplumun, engelleri olan bireyler konusunda farkındalıklarını arttırmaya yönelik eğitim gereksinimi olduğu saptanmıştır.
- b) Ailelerin sosyal yaşama katılımı arttırmaya yönelik, aile yaşam merkezleri, engelli lokalleri, engellilere hizmet merkezlerinin kurulması, çocuklar ve ailelerine ulaşımında kolaylıklar sağlanması, engelleri olan bireylerin ücretsiz yararlanabildiği milli parklar, müzeler, devlet tiyatroları gibi yerlere ulaşımını sağlayacak düzenlemelere gereksinimleri mevcuttur.
- c) Çocukların ve ailelerin sosyal yaşamdan izolasyonuna neden olan davranış sorunları ile ilgili sağaltım gereksinimi olduğu saptanmıştır. Sağlık sistemi içinde bu çocukların medikal tedavisinin yapıldığı, ancak çocuğun ruhsal sağaltımı için uygun takip ve tedavinin ailelerin önyargıları nedeniyle ihmal edilebildiği saptanmıştır. Davranış sorunlarının sağaltımında, aile eğitimi, ev ziyaretleri gibi ek hizmetlere gereksinim olduğu saptanmıştır.

4. TARTIŞMA

Düşük ve orta gelir düzeyindeki ülkelerde, özel gereksinimi olan çocukların karşılanmamış hizmet gereksinimleri konusunda bilgiler kısıtlıdır (DSÖ, 2011). Bu araştırmada, orta gelir düzeyinde olan ülkemizde, özel gereksinimi olan çocukların karşılanmamış hizmet gereksinimleri, aile merkezli değerlendirme prensipleri ve ICF-CY'nin temel alınmasını sağlayan G-GİDR ve diğer araçlar kullanılarak değerlendirilmiş ve çocukların tüm alanlarda 80'in üstünde karşılanmamış hizmet gereksinimleri olduğu saptanmıştır. Araştırmada ayrıca önemli olarak özel gereksinimi olan çocukların, güncel bilimsel standartlara uygun bir raporlama sistemi ile gereksinimi olan hak ve hizmetlere erişimini sağlamak üzere geliştirilen ÇÖZGER'in ESKR ile karşılanmayan, sağlık, eğitim ve rehabilitasyon alanlarında gereksinimlerini karşıladığını göstermesidir.

Bu bölümde, araştırmanın genellenebilirliği, araştırma bulgularının alanyazında saptanan bulgularla karşılaştırılması, ÇÖZGER ile ESKR'nin hizmete hak kazandırma farkının değerlendirilmesi, araştırmanın kısıtlılıkları ve güçlü yanları, özel gereksinimi olan çocuklarla ilgili ülkemizde yapılacak düzenlemelere nasıl bir katkı sağlayabileceği alanyazın ışığında tartışılmaktadır.

4.1. Araştırmanın Örnekleminin Genellenebilirliği

Araştırmanın evreni, ülkemizde Engelli Sağlık Kurulu Raporu için başvuran çocuklar ve ailelerinden, örnekleme ise Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematolojisi ve Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi'ne, ESKR çıkarılması için başvuran özel gereksinimi olan çocuklardan oluşmaktadır. Araştırmanın örnekleminin, evrene genellenebilir olup olmadığı örneklemin sosyodemografik özelliklerinin, 2013 Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması (TNSA) verileri ile karşılaştırılması sonucu değerlendirilmiştir. TNSA 2013 verilerinde, 15–49 yaş grubundaki tüm kadınların eğitim, okuryazarlık düzeyi ile ilgili veriler, erkeklerde ise 6 ve üzeri yaştaki erkek de facto (görüşme tarihinden bir gece önce seçilen hanede kalan tüm kişiler) hane halkı nüfusunun eğitim düzeyi verileri temel alınmıştır. TNSA 2013'te saptanan

kadınların eğitim düzeyi ile karşılaştırıldığında, araştırmamızdaki annelerin ortaokul, lise ve lise üstü düzeyde eğitim görme yüzdelerinin daha düşük olduğu Tablo 4.1.'de görülmektedir. TNSA 2013'te 15-49 yaş grubundaki kadınların 1/3'ünün sadece ilkokul düzeyinde eğitim aldığı görülmektedir, araştırmamızda bu oran yarıdan fazla olarak saptanmıştır.

Örneklemdaki babalarda, lise ve üzeri eğitim alanların oranının, 2013 TNSA'da saptanan lise ve üzeri eğitim alan erkeklerin oranından daha yüksek olduğu diğer eğitim kademelerinde ise oranların benzer olduğu saptanmıştır. Örneklemdaki ailelerde lise ve üstü eğitim alanların oranı, annelerde TNSA 2013 düzeyinin altında, babalarda ise TNSA 2013 düzeyinin üstünde saptanmıştır.

Tablo 4.2.'de, 2013 TNSA'da yer alan 15-49 yaş arasındaki tüm kadınlardaki canlı doğum sayısı verisinin, örnekleme dahil edilen ailelerdeki çocuk sayısı ile karşılaştırması görülmektedir. Araştırmamızda değerlendirilen ailelerin %79'unun iki ya da daha fazla çocuğu olduğu ve bu sayının TNSA 2013 bulgularına göre (%51) daha yüksek olduğu Tablo 4.2.'de görülmektedir.

Araştırma örneklemini oluşturan ailelerde, anne eğitim düzeyi TNSA 2013'te tespit edilenden daha düşük, ortalama çocuk sayısı ise daha yüksek saptanmıştır. Bu durum araştırmamızın Türkiye genelinden daha düşük anne eğitimi ve daha çok çocuklu aileler ile yapıldığını ve ülkemizde bu gibi aile yapılarında yaşayan aileleri temsil edeceğini göstermektedir. Ülkemiz genelini temsil eden örneklem ile yapılacak olan araştırmalara ışık tutmaktadır.

Araştırmamızda; özel gereksinimi olan çocukların, ESKR çıkarıldıktan sonra gereksinimleri olan hizmetlere ulaşmaları değerlendirilmemiştir. Araştırma hipotezleri rapor aşaması, hizmet erişimleri ve hizmet açıkları ile ilgilidir. Bu nedenle raporun verildiği hastanenin yapısı araştırmanın genellenebilirliği açısından göz önüne alınmalıdır. "Hastane":

a) Ankara'da 1972 yılında kurulmuş 1985 yılında uzmanlık eğitimi vermeye başlamış ve 1993 yılında eğitim araştırma hastanesi statüsü kazanmış köklü bir çocuk hastanesidir; b) ülkemizde çocuk yaş grubu için en fazla ESKR çıkarılan

hastanelerden biri olup 2013 yılında 3378, 2014 yılında 4433 özel gereksinimi olan çocuğa ESKR çıkarılmıştır; c) “Hastane”de 13 pediatri yan dal polikliniği ve çocuk cerrahisi, çocuk psikiyatrisi, fizik tedavi ve rehabilitasyon, göz, kulak burun boğaz başta olmak üzere 9 ana dal polikliniğinde çocuklara hizmet verilmektedir. Tüm bu özellikler, “Hastane”nin ESKR için başvuran çocukların en iyi koşullarda raporlanabileceği bir merkez olduğunu düşündürmektedir. Bu durum, büyük olasılıkla daha az donanımlı ve daha az deneyimli hastanelerde çocukların raporlarının daha fazla hizmet açığına yol açabileceğini düşündürmektedir.

Araştırma boyunca “Hastane”ye ESKR için başvuran 1940 çocuk’un sadece 597’si ESK’de çalışan memurlar tarafından araştırmaya yönlendirilmiştir. ESK’de çalışan memurlar, örneklemin dışlanma ve dahil olma kriterleri, araştırmanın amacı ve hipotezi gibi araştırma ile ilgili herhangi bir bilgiye sahip değildir. Araştırmada örneklem seçimi için, ESKR için başvuran, gelişimsel pediatri polikliniğine gelen, araştırmaya giriş kriterlerine uygun olan ve ailesinin araştırmaya katılmayı kabul ettiği tüm hastalar alınmıştır.

Tablo 4.1. Araştırmamızdaki Anne-Baba Eğitim Düzeylerinin 2013 Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması (TNSA) Verileri ile Karşılaştırılması

Eğitim Düzeyleri	Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması (TNSA), 2013		Araştırmamızın Verileri	
	Kadın %	Erkek %	Anne %	Baba %
Okuryazarlık oranı	91,6	96	95,0	99,2
İlkokul mezunu olmayan	12	16,1	8,4	2,5
İlkokul mezunu	34,6	34,4	52,9	37,0
Ortaokul mezunu	22,3	20,0	16,8	20,2
Lise ve üzeri	31,1	29,1	21,9	40,3

Tablo 4.2. Araştırmamızda Ailelerin Çocuk Sayılarının 2013 Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması (TNSA) Verileri ile Karşılaştırılması

Çocuk Sayıları	Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması (TNSA), %	Araştırmamızın Verileri %
Tek çocuk	14,4	21,0
İki çocuk	25,8	44,6
Üç çocuk	13,9	17,7
Dört ve daha fazla çocuk	11,3	16,7

4.2 Araştırma Bulgularının Alanyazında Saptanan Bulgularla Karşılaştırılması

4.2.1. Örneklemdeki Özel Gereksinimi Olan Çocukların Bazı Klinik Özelliklerinin, Engelleri Olan Çocuklarla İlgili Yapılan Araştırmalarda Saptanan Bulgularla Karşılaştırılması

Özel gereksinimi olan çocuklarla ilgili yapılan araştırmalarda (Tablo 1.1., Tablo 1.2., Tablo 1.3., Tablo 1.4. ve Tablo 1.5.), karşılanmamış hizmet gereksinimleri, yaş gruplarına göre engellilik prevalansı ile ilgili bilgilere yer verildiği, bu araştırmaların bir kısmının geniş örneklem hacminde yapılan, ülkelere ait engellilik araştırmaları olduğu görülmektedir. Bu araştırmalarda, yaş dağılımı, hizmet gereksinimleri, çocuklarda saptanan işlevsel zorluklar ya da tanımlar ile ilgili standart bir sınıflandırma sistemi olmadığı görülmektedir.

Ülkemizde sadece çocukluk yaş grubu için yapılan ve engelleri olan çocukların değerlendirildiği araştırmalarda, değerlendirilen çocuk sayısı, cinsiyet ve yaş dağılımları Tablo 4.3.'te özetlenmiştir. Tablo 4.3.'te yer alan araştırmalardan biri hariç (Durduran, 2009) hepsi retrospektif desenle yapılmıştır. Araştırmalarda çocuklar değerlendirilmemiş, sadece hastanede çıkarılan ESKR'lerdeki veriler ele alınmıştır. Durduran'ın vaka-kontrol tipinde saha araştırmasında, ailelere evde soru formu uygulanmış, yine çocuklar değerlendirilmemiştir. Bu desen farkı araştırmamızın önemini vurgulayan önemli bir özelliktir. Araştırmamız kesitsel desen ile yapılmış olup çocuklar ve aileleri alanda yetkin uzman ve hatta bir kurul tarafından ayrıntılı olarak değerlendirilmiştir. Araştırmaların örneklem sayısı, sadece kağıt üzerindeki ESKR'leri değerlendirildiği için araştırmamızdaki örneklem sayısından fazladır.

Araştırmamızda, örnekleme oluşturan çocuklarla ilgili yaş, cinsiyet dağılımı ve saptanan işlevsel zorlukların görülme yüzdesi, diğer araştırmalarla karşılaştırılmıştır.

- Araştırmaların cinsiyet dağılımı incelendiğinde, araştırmamızla benzer şekilde özel gereksinimi olan çocukların %50'sinden fazlasının erkek olduğu, saptanmıştır. Schmidt ve arkadaşlarının araştırması (2007) ve Zambiya Engellilik Araştırması'nda (2006), erkeklerin oranı %53, Samuel ve arkadaşlarının araştırmasında (2012) ise %66 olarak bildirilmiş, ülkemizde yapılan ve Tablo 4.3.'te görülen araştırmalarda ise bu oran %60'ın üstünde olarak saptanmıştır. Tablo 4.3.'te olmayan ve TÜİK tarafından gerçekleştirilen 2002 Türkiye Özürlüler Araştırması ve 2010 Özürlülerin Sorun ve Beklentisi Araştırmalarında ise engelleri olan bireylerin %59'unun erkek olduğu saptanmıştır. ABD'deki, Ulusal Sağlık Araştırması'nın (National Health Interview Surveys) 1997-2008 yılları arasında, 3-17 yaş aralığında olan çocuklara ait verilerinin değerlendirildiği araştırmada, gelişimsel gecikmeye yol açan tüm durumların erkek çocuklarda görülme sıklığının daha fazla olduğu saptanmıştır. Bilişsel gecikmeye ve bazı işlevsel kısıtlılıklara yol açan X'e bağlı geçiş gösteren bozuklukların, erkek cinsiyette daha fazla görüldüğü bilinmektedir, fakat dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu ve otizm gibi bazı bozuklukların, özellikle davranış fenotipleri nedeniyle erkeklerde klinik olarak tanınmasını sağladığı ve bazı kültürel inanışların da erkek çocukların daha çok tanı almasına olanak verdiği öne sürülmüştür (Boyle ve ark., 2011).
- Yaş dağılımına ait veriler, ülkemizde yapılan araştırmalarla (Tablo 4.3.) karşılaştırıldığında; Durduran tarafından gerçekleştiren araştırma dışındaki tüm araştırmalarda, araştırmamızda olduğu gibi, erken çocukluk dönemindeki çocukların, örneklemi oluşturan çocukların yaklaşık üçte biri olduğu görülmektedir. Özürlülerin Sorun ve Beklentisi Araştırmasında; engelliler veri tabanına kayıtlı bireylerin %43'ünde "özrün" ortaya çıkış zamanı, doğum öncesi, doğum sırasında ve 1 yaş altı dönem olarak tanımlanmıştır (TÜİK, 2010). Ülkemizde yapılan diğer araştırmalarda ve araştırmamızda saptanan bu durumun, erken çocukluk döneminde olan çocukların ailelerinin ESKR için başvurmaması, ülkemizde ESKR'lerin bu yaş grubunda zorlukla çıkarılması nedeniyle oluştuğunu düşünmekteyiz.

- Araştırmalarda, özel gereksinimi olan çocuklarda görülen işlev kısıtlılıkları ile ilgili ortak bir terminoloji olmadığı görülmektedir. Salooje ve arkadaşlarının araştırmasında, bilişsel alanda zorluk (cognitive impairment) görülme oranı %39 saptanmıştır (2006). Ülkemizde yapılan araştırmalarda ise bilişsel alanda zorluk görülme yüzdesi, en düşük % 62 (Şahin ve ark., 2014, zeka geriliği) ve en yüksek %87 (Başgül ve Saltık, 2012, zeka ile ilgili özür alma) olarak bildirilmiştir (Tablo 4.3.). Araştırmamızda ise bilişsel alanda zorluk görülme oranı, bilişsel gelişim ve öğrenme işlevi tanımına göre %86, ESKR Yönetmeliği terminolojisine göre, zihinsel, ruhsal, davranışsal bozuklukların görülme oranı ise %91 olarak saptanmıştır. Bu durum; diğer alanlardaki işlevsel kısıtlılığı olan çocukların, sıklıkla rapor için yönlendirilmemesinden ya da bu çocukların araştırmaya gelememiş olmasından kaynaklanabilir. Araştırmalarda hareket alanında zorluk görülme yüzdesi, Salooje ve arkadaşlarının araştırmasında (2006) %27, Samuel ve arkadaşlarının araştırmasında (2012) %34 saptanmıştır. Ülkemizde yapılan iki araştırmada hareket alanında zorluk değerlendirilmiş ve Başgül ve Saltık'ın araştırmasında %36 (2012), Durduran'ın araştırmasında ise %59 (2009) olarak bildirilmiştir. (Tablo 4.3.) Araştırmamızda ise hareket alanında zorluk görülme oranı %40 olarak saptanmıştır.

Tablo 4.3. Örneklemdaki Özel Gereksinimi Olan Çocukların Bazı Klinik Özelliklerinin, Ülkemizde Özel Gereksinimi Olan Çocuklarla İlgili Yapılan Araştırmalarda Saptanan Bulgularla Karşılaştırılması

Yazarlar, yıl	Örneklem Sayısı	Erkekler (%)	Yaş Dağılımı	Bilişsel Alanda Zorluk ya da Çocuk Psikiyatri Polikliniğinin Yönlendirmesi %	Hareket Alanında Zorluk %
Akar ve ark., 2011	1.351	64	0-6 yaş (40) 7-12 yaş (45) 13-18 yaş (15)	68	
Başgül ve Saltık, 2012	900	62		87	36
Şahin ve ark., 2014	1.122	68	0-6 yaş: %31 7-18 yaş: %69	62	
Kaya ve ark., 2015	2.103	68	0-4 yaş: %36 5-9 yaş: %38 10-14 yaş: %19 15-17 yaş: %7	74	
Durduran, 2009	258	69	0-4 yaş: %7,4 5-9 yaş: %23,3 10-14 yaş: %44,6 15-18 yaş: %24,	72	59
Ayrancı Sucaklı, 2016*	119	67	0-6 yaş: %31,0 7-12 yaş: %50,0 12-18 yaş: %19,0	91	40

*Bu tez araştırması.

4.2.2. Örneklemdaki Özel Gereksinimi Olan Çocukların ESKR ile İlgili Sorunlarının Tartışması

Örneklemdaki çocukların yarısına yakın bir kısmının ilk rapor için başvurduğu saptanmıştır. Bu durum, çocukların eğitim, rehabilitasyon gibi gereksinimleri açısından, ESKR ile ulaşabilecekleri hizmetlerin karşılanmamasına yol açmaktadır. ESKR'ye geç başvuru olması da tek başına bu çocukların hizmet gereksinimlerinin karşılanmasını geciktirebilmektedir. Araştırmamızda çocukların %89'unda ESKR'ye başvuruda gecikme olduğu saptanmıştır. Bu gecikmenin en başta gelen nedeni ise hekimlerin yönlendirmede gecikmesidir (%71). İkinci sıklıkta yer alan neden ise ailenin bilgisizliği, reddi ya da ihmali (%27) gibi aileye ait nedenlerdir. Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalında, 2005 yılında yapılan uzmanlık tezinde, erken çocukluk döneminde gelişimsel gecikmesi olan çocukların özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerine ulaşmalarını etkileyen etmenler ve bu hizmetlerin niteliği değerlendirilmiştir. Bu araştırmada ailelerin %80'inin çocuklarında gelişimsel gecikmeyi fark etmelerine rağmen sağlık kuruluşuna başvurmada geciktiği saptanmıştır. Bu gecikmenin nedenleri sıklık sırasına göre, raporun adında "Özürlü" ibaresinin yer alması (%57), ailelerin rapor çıkardıkları merkezden uzak bir yerde yaşaması (%54), ESKR işlemlerinin güç olması (%52), uzun sürmesi (%46), ailenin rapor çıkarma işlemleri konusunda yeterince bilgilendirilmemesi (%26) ve geç bilgilendirilmesi (%20) olarak saptanmıştır (Özdemir, 2005). Araştırmamızda, 2005 yılında yapılan araştırmadan farklı olarak çocuklara ESKR çıkarılmasındaki gecikmenin en sık nedeni hekimlerin aileyi yönlendirmesinde gecikme olarak saptanmıştır.

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalında, 2014 yılında yapılan uzmanlık tezinde, özel gereksinimleri olan çocukların sağlık, eğitim, rehabilitasyon ve sosyal alanlardaki karşılanmamış gereksinimleri değerlendirilmiştir. Bu araştırmada, sağlık, eğitim ve rehabilitasyon hizmeti gereksinimi olan çocukların, gereksinimlerinin yeterince karşılanmamasının ya da karşılanmasının gecikmesinin nedenleri değerlendirilmiştir. Bu üç hizmetin karşılanmaması ya da karşılanmasının gecikmesinde en sık saptanan neden,

araştırmamızla benzer bir biçimde, hekimlerin eksik ya da yanlış bilgilendirmesi/yönlendirmesi olarak saptanmıştır. Diğer sık saptanan nedenler ailenin ihmali, ailenin sağlık sorunları, ailesel sorunlar ya da maddi sorunlar yaşaması nedeniyle çocuğu hizmete götürememesi olarak saptanmıştır. Bu araştırmada eğitim ve rehabilitasyon hizmeti gereksinimi olan çocukların %45'inin ESKR çıkarılamaması, geç çıkarılması, eksik/ yanlış çıkarılması gibi nedenlerle bu gereksinimlerinin karşılanmadığı ya da karşılanmasının geciktiği saptanmıştır (Gürsoy, 2014). Araştırmamızda ESKR çıkarılmasında gecikme nedenleri değerlendirilmiş, ancak, ESKR sonrasında, çocukların gereksinimi olan hizmetlerin karşılanmamasının ya da karşılanmasının gecikmesinin nedenleri değerlendirilmemiştir.

Araştırmamızda saptanan diğer bulgu, birden fazla ESKR'si olan çocuklardan %16'sının ailesinin, bir önceki rapora itiraz etmesidir. Bu raporların yarısında, ailelerin haklı itirazı doğrultusunda yeniden ESKR oluşturulmuştur. Ülkemizde ESKR çıkarılan bireylerle ilgili yapılan araştırmalarda, raporlara itirazın incelendiği tek bir makale saptanmıştır. Bu makalede, Ankara Atatürk Eğitim ve Araştırma Hastanesi'ne, hakem hastane olması nedeniyle yönlendirilen 43 olguya ait 100 rapor değerlendirilmiştir. Çalışmaya dahil edilen olguların yaş ortalamasının yaklaşık 46 olduğu, olguların %84'ünde engel oranının değiştiği, %5 olguda, önceki raporda engel oranının belirtilmediği ve %42 olguda ağır engelli olma durumunun değiştiği saptanmıştır. Bu makalede, aynı kişiye birden fazla rapor düzenlenmesi, iş gücü kaybına ve engelli bireyler açısından hak kazanımlarının gecikmesine neden olabileceği için, sağlık kurulunun oluşturulması ile ilgili düzenlemelerin gözden geçirilmesi ve görevli hekimlerin bu alanda eğitim alması gerektiği sonucuna varılmıştır (Keten ve ark., 2012).

4.2.3. Özel Gereksinimi Olan Çocukların Karşılanmamış Hizmet Gereksinimleri İle İlgili Bulguların Tartışması

Tablo 4.4.'te araştırmamızda saptanan karşılanmamış hizmet gereksinimlerinin yüksek, düşük ve orta gelirli ülkelerde ve ülkemizde yapılan diğer araştırmalarla karşılaştırılması yer almaktadır. Bu bölümde, karşılanmamış sağlık, eğitim, rehabilitasyon, sosyal yardım ve destek hizmetleri ayrı ayrı tartışılacaktır.

A. Karşılanmamış Sağlık Hizmeti Gereksinimleri

Araştırmamızda karşılanmamış sağlık hizmet gereksinimi yüzdesi, gerek yüksek ve orta gelirli, gerekse düşük gelirli ülkelerde, engelleri olan çocuklarda saptanan karşılanmamış sağlık hizmeti gereksinimi yüzdelерinden daha yüksek saptanmıştır. Yüksek gelirli ülkelerde yapılan araştırmalarda karşılanmamış sağlık hizmeti gereksinimi en düşük %4 (Samuel ve ark., 2012) ve en yüksek %49 (Kuo ve ark., 2011) olarak bildirilmiştir. Düşük ve orta gelirli ülkelerde, karşılanmamış sağlık hizmeti gereksinimi ise daha düşük yüzdelerde saptanmıştır. DSÖ Engellilik Raporunda, ülkelerin bildirdiği engelleri olan bireylerin toplumlarındaki prevalansı ile ilgili olarak, gelişmekte olan ülkelerin çoğunun çoğu gelişmiş ülkeden daha az oranda prevalans saptadığı, bu durumun ise gelişmekte olan ülkelerde engelleri olan birey tanımında daha dar çerçevede düşünüldüğü, engelleri olan birey tanımında kullanılan standart bir tanım ve metot olmadığı için uluslararası karşılaştırma yapmanın güç olduğu bildirilmiştir (2011). Araştırmalarda, prevalans saptama durumu ile ilgili farklılıkların, hizmet gereksinimi ile ilgili sonuçlarda da etkili olabileceği vurgulanmıştır.

Ülkemizde yapılan az sayıda araştırmada karşılanmamış sağlık hizmeti gereksinimi en düşük %12 (Durduran, 2009) en yüksek ise %86 (2010 Özürlülerin Sorun ve Beklentisi Araştırması) olarak saptanmıştır. Araştırmamızda karşılanmamış sağlık hizmeti gereksinimi, ülkemizde

saptanan en yüksek karşılanmamış sağlık hizmeti gereksinimi yüzdesinden daha yüksek (%100) saptanmıştır.

Tedavi edici sağlık hizmetlerinin karşılanmama yüzdesi, benzer şekilde diğer araştırmalardan daha yüksek saptanmıştır. Araştırma sırasında özellikle tedavi edici hizmet gereksinimleri konusunda aileler bilgilendirilmiş, aileler ise "Hastane"ye başvurularındaki asıl sebebin ESKR çıkarmak olduğunu ve ESKR çıkarılması için hangi polikliniklere gitmeleri konusunda onları yönlendiren bir hekim olmadığını, sağlık kurulu sekreteryasındaki memurların hangi polikliniklere gideceklerine karar verdiğini ifade etmişlerdir. ESKR çıkarılması için yapılacak olan değerlendirmenin nasıl olacağını bir hekim tarafından belirlenmiyor olması ve gerek ailenin gerekse hekimin ESKR için yapılan değerlendirmeyi yürürlükte olan yönetmelik çerçevesinde ESKR için "yüzde" belirlenmesinden ibaret olarak algılamasının, özellikle tedavi edici sağlık hizmetlerinin karşılanmama oranının bu kadar yüksek olmasının nedenlerinden biri olabileceği düşünülmektedir.

Araştırmamızda karşılanmamış sağlık hizmeti gereksinimi yüzdesinin diğer araştırmalardan daha yüksek saptanmasının nedenleri:

1. Bu araştırmada, karşılanmamış sağlık hizmetinin yüksek olmasının temel nedeni, koruyucu sağlık hizmetleri tanımında yer alan gelişim alanlarının izlemi ve desteklenmesi hizmetinin karşılanmama oranının %100 olarak saptanmasıdır. A.B.D' de ulusal erken çocukluk dönemi sağlık araştırması temel alınarak yapılan, 4-36 aylık çocuklarda koruyucu ve gelişimsel hizmetlerin karşılanma durumunu değerlendiren araştırmada, ailelerin %94'ünün ebeveyn eğitimi ve önleyici bilgilendirme, ailenin psikososyal riskler açısından değerlendirilmesi, evde sigara, alkol ilaç kullanım durumunun taranması ve aile merkezli bakım hizmetlerinden en az birinde karşılanmamış hizmet gereksinimi olduğu saptanmıştır (Bethell ve

alanında karşılanmamış hizmet gereksinimi düzeyinin yüksek olmasını açıklayabileceği düşünülmektedir.

4. Örneklemdaki çocukların bilişsel işlevlerinde zorluk görülme yüzdesi (Tablo 4.3.), alanyazında özel gereksinimi olan çocuklarla ilgili diğer araştırmalarda belirtilen düzeylerden daha yüksek saptanmıştır. Örneklemdaki çocukların ergoterapi, fizyoterapi ve konuşma terapisi gibi özel terapi gereksinimi araştırmamızda %54 olarak saptanmış; ABD'de 2009-2010 Özel Gereksinimi Olan Çocuklar Araştırmasında ise bu oran %21 olarak saptanmıştır. Bu durum araştırmamızda örnekleme oluşturan çocukların daha ağır düzeyde işlevsel kısıtlılığı olduğunu göstermektedir. Forsyth ve arkadaşlarının araştırmasında, daha ağır düzeyde işlevsel kısıtlılığın, daha yüksek düzeyde karşılanmamış hizmet gereksinimi olması ile ilişkili olduğu saptanmıştır (2010). Bu saptama göz önüne alındığında, araştırmamızda örneklemdaki çocukların ağır düzeyde işlevsel kısıtlılığının olmasının, yüksek düzeyde karşılanmamış hizmet gereksinimi saptanması ile ilişkili olabileceği düşünülmüştür.
5. Araştırmamızda, koruyucu sağlık hizmetlerinin karşılanma durumu değerlendirilirken, erken çocuklukta alınan demir, D vitamini, yenidoğan taramalarının yapılma durumu gibi bazı maddelerde ailelerin yanıtı temel alındığı için sonuçlar hatırlama yanlılığından etkilenmiş olabilir.

Amerika Pediatri Akademisi tarafından, ilk olarak 1967 yılında geliştirilen “Bütüncül İzlem Modeli” (Medical Home Model) kavramı, çocukların sağlık durumlarının (bedensel ve psikososyal, gelişimsel sağlık) izlenmesi, desteklenmesi ve uygun tedavilerin sağlanması için gereken tüm koruyucu ve tedavi edici hizmetlerin aynı kurumda, aynı ekip tarafından, aynı mekanda, aynı “çatı altında” verilmesini sağlayan sağlık hizmeti modelidir. Bu model ile hizmetler; erişilebilir, kapsamlı,

sürekli, eşgüdüm içinde, aile merkezli, kültürel özelliklere duyarlı olarak planlanır (Amerikan Pediatri Akademisi, 2002). Kaliteli bütüncül izlem modeli ile özel gereksinimi olan çocukların zihinsel, ruhsal, davranışsal sağlık ilişkili hizmetler, geçici ve misafir olarak bakım hizmeti, özel eğitim ve rehabilitasyon hizmeti gibi gereksinimi olan hizmetleri alma olasılığının arttığı gösterilmiştir (Benedict, 2008). ABD’de yapılan araştırmalarda, Bütüncül İzlem Modeli ile sağlıkta kalitenin arttığı (çocukların hastaneye yatış ve acil servis başvuru sayısının azaldığı, sağlık durumlarının daha iyi olduğu), sağlıkla ilgili maliyetlerin azaldığı, tedavi edici ve destekleyici hizmetlerin karşılanmama oranının azaldığı, hizmetlerin eşgüdümünün, aile merkezli bakımın sağlandığı ve aile işlevlerinin olumlu etkilendiği gösterilmiş ve bu model, özel gereksinimi olan çocukların bakımında standart hale gelmiştir (Cooley ve Amerika Pediatri Akademisi Engelleri Olan Çocuklar Komitesi, 2004, Turchi ve ark., 2007, Homer ve ark., 2008, Cooley ve ark., 2009, Romaine ve ark., 2012).

B. Karşılanmamış Rehabilitasyon Hizmeti Gereksinimleri

Araştırmamızda saptanan karşılanmamış rehabilitasyon hizmeti gereksinimi yüzdesi, gerek yüksek ve orta gelirli, gerekse düşük gelirli ülkelerde engelleri olan çocuklarda saptanan karşılanmamış rehabilitasyon hizmeti gereksinimi yüzdesinden daha yüksek saptanmıştır. Karşılanmamış rehabilitasyon hizmeti gereksiniminin, düşük gelirli ülkelerde, yüksek gelirli ülkelere göre daha yüksek saptandığı Tablo 1.1. ve 1.2.’de görülmektedir. Araştırmamızda, karşılanmamış rehabilitasyon hizmeti gereksinimi, düşük gelirli ülkelerde yapılan araştırmalarda saptanan, en yüksek karşılanmamış rehabilitasyon hizmeti gereksinimi yüzdesinden (Malawi, %76) yüksek saptanmıştır. Ülkemizde yapılan az sayıda araştırmada karşılanmamış rehabilitasyon hizmeti gereksinimi en düşük %13 (Kis, 2011), en yüksek ise %94 (2002 Özürlülerin Sorun ve Beklentisi Araştırması) olarak saptanmıştır. Araştırmamızda saptanan

karşılanmamış rehabilitasyon hizmeti gereksinimi yüzdesi (%81), ülkemizde saptanan en yüksek karşılanmamış rehabilitasyon hizmeti gereksinimi yüzdesinden (%94) daha düşük, ancak yine çok yüksek orandadır.

DSÖ Engellilik Raporunda, özel gereksinimi olan çocukların rehabilitasyon hizmeti gereksinimlerinin karşılama durumunu değerlendiren araştırmalar arasında karşılaştırma yapılmasının, tanımlamalar, ölçümede kullanılan sınıflandırmalar, ölçüm metotları, göstergeler, veri kaynakları, araştırmada değerlendirilen popülasyon açısından farklılıklar taşıması nedeniyle güç olduğu bildirilmektedir. Raporunda, buna örnek olarak, hizmet gereksiniminin, özel gereksinimi olan kişiler, hizmet sağlayıcıları ya da yöneticiler tarafından farklı değerlendirilebileceği bildirilmektedir (DSÖ, 2011).

DSÖ Engellilik Raporu'nda, işitme cihazı üreticileri ve dağıtıcılarının, dünyada işitme cihazı üretiminin, toplam gereksinimin ancak %10'unu karşılayabildiği ve gelişmekte olan ülkelerde işitme cihazı gereksiniminin yıllık %3'ten azının karşılanabildiği tahminine yer vermektedir (DSÖ 2011).

Araştırmamızda, çocukların % 18'inin işitme cihazı, görme cihazı ve gözlük gibi yardımcı araçlara, %19'unun ise ortez/protez, tekerlekli sandalye gibi araçlara gereksinimi olduğu saptanmıştır. Bu hizmet gereksinimlerinin karşılanmama yüzdesi, işitme cihazı, gözlük gibi cihazlarda %28 ve ortez/proteizde ise %47 olarak saptanmıştır. Araştırmamızda yardımcı araç gereksiniminin karşılanmama yüzdesi, bu alanda yüksek gelirli ülkelerde yapılan araştırmalarda (Tablo 1.1. ve 1.2.) saptanan yüzdelerden yüksektir. Kenney ve arkadaşlarının araştırmasında, işitme cihazının karşılanmama yüzdesi %25, Clark ve arkadaşlarının araştırmasında ekipmanların karşılanmama yüzdesi %24'tür. Düşük ve orta gelir düzeyi olan ülkelerde yapılan araştırmalarda (Tablo 1.3.)

saptanan karşılanmamış cihaz temini hizmet gereksinimi yüzdeleri ise (%63-82 arası) daha fazladır. Bu durum, örnekleme giren çocuklarda bu alanlarda daha az hizmet gereksinimi olmasından kaynaklanıyor olabilir.

Rehabilitasyon hizmeti içerisinde en çok karşılanmayan hizmetin ergoterapi olduğu saptanmıştır. Ergoterapi ülkemizde, 2009 yılından itibaren ayrı bir bilim dalı olarak kabul edilmiştir (Hacettepe Üniversitesi, 2015). Bu durumun ergoterapinin en çok karşılanmamış hizmet gereksinimi olmasının nedenlerinden biri olduğu düşünülmektedir. Diğer neden ise, ergoterapi gereksinimi olan çocukların %24'ünde bilişsel alandaki gecikmelerinin ön planda olması ve bu çocuklarda saptanan başka nörolojik hastalık olmadığı için, ince hareket becerilerinde destek gereksinimlerinin farkedilmeyerek çocukların ergoterapi desteğine yönlendirilmemiş olmasıdır.

C. Karşılanmamış Eğitim Hizmeti Gereksinimleri

Araştırmamızda saptanan karşılanmamış eğitim hizmeti gereksinimi yüzdesi, yüksek gelirli ülkelerde yapılan araştırmalarda saptanan karşılanmamış eğitim hizmeti gereksinimi yüzdelerinden daha yüksek saptanmıştır. Yüksek gelirli ülkelerde yapılan araştırmalarda en yüksek karşılanmamış eğitim hizmeti gereksinimi, konuşma eğitimi alanında %51 olarak saptanmıştır (Samuel ve ark., 2012) Araştırmamızda, karşılanmamış eğitim hizmeti gereksinimi yüzdesi, düşük ve orta gelirli ülkelerde, yapılan araştırmalarda saptanan, en yüksek karşılanmamış eğitim hizmeti gereksinimi yüzdesine (Zambiya, %82) yakın bir değerde (%81) saptanmıştır.

Ülkemizde engelleri olan bireyleri kapsayan 2002 Özürlüler Araştırmasında eğitim hizmetinin karşılanmaması %88, 2010 Özürlülerin Sorun ve Beklentisi araştırmasında ise sağlık ve eğitim hizmetinin karşılanmaması %86 olarak saptanmıştır. Ülkemizde yapılan diğer

arařtırmalarda (Aktuđ, 2008, Özbulut ve Sayar, 2009, Dalbay, 2009) ise eđitim hizmeti gereksiniminin karřılanmama yzdesi, %52 ile %75 aralıđında bildirilmiřtir. Bu arařtırmalardan bir tanesi,(Dalbay, 2009), sadece engelleri olan çocukları deđerlendirmiř, diđer arařtırmalarda ise engelleri olan eriřkinler ve çocuklar deđerlendirilmiřtir.

Karřılanmamıř eđitim hizmetleri üç bařlıkta deđerlendirilmiřtir.

1. Okulda Eđitim ve Özel Eđitim Hizmeti Gereksinimi

DSÖ Engellilik Raporunda, özel gereksinimi olan çocukların, özel gereksinimi olmayan yařıtlarına göre daha az oranda okula gittiđi ve bu durumun daha fakir lkelerde belirgin olduđu bildirilmiřtir. Özel gereksinimi olan çocuklarla, özel gereksinimi olmayan çocukların ilkokula gitme oranı arasındaki fark Hindistan'da %10, Endonezya'da ise %60 olarak saptanmıřtır. Malavi, Zimbabve, Zambiya da hane halkı verilerine göre 5 yařın üstünde olan çocuklarda, özel gereksinimi olmayan çocukların hiç okula gitmeme oranı %9–18 arasında iken, özel gereksinimi olan çocuklarda bu oran %24–39 arasında saptanmıřtır (DSÖ, 2011). Arařtırmamızdaki örnekleme giren çocukların okulda eđitim hizmetinden yararlanma oranı %94 olarak saptanmıřtır, lkmizde özel gereksinimi olan aynı yař grubundaki çocukların eđitim hizmetinden yararlanma durumu bilinmemektedir. lkmizde okullařma oranı ile ilgili olarak, Milli Eđitim Bakanlıđı verilerinde eđitim hizmetinden yararlanma yzdesi, 2014–2015 yılı için ilkokulda %96,3, ortaöđretimde %79,3 olarak bildirilmiřtir (Milli Eđitim Bakanlıđı, 2015).

2 Okul Öncesi Eđitim

lkmizde 3 yařta okullařma oranı %4, 4 yařta %19 ve 5 yařta %67 olarak saptanmıřtır (Aktan ve Akkutay, 2014). Milli Eđitim Bakanlıđı'nın

verilerine göre ise 2014–2015 yılında okul öncesi okullaşma oranı 3-5 yaşta net %32,6, 4-5 yaşta net %41,5 olarak saptanmıştır (Milli Eğitim Bakanlığı, 2015). Bizim araştırmamızda, okul öncesi eğitim hizmeti alması gereken (>36 ay çocuklar) özel gereksinimi olan çocuklarda, bu hizmetin karşılanma oranı %27 olarak saptanmıştır. Örneklemdeki çocukların, aileleri okul öncesi eğitimden yararlanmama nedenlerini, maddi yetersizlik ve okulların çocuklarını kabul etmemesi olarak ifade etmişlerdir. TÜİK verilerinde, özel gereksinimi olan çocuklarda, okul öncesi okullaşma oranı ile ilgili bir veri yoktur. Araştırmamızda TÜİK verilerinden daha düşük düzeyde okul öncesi okullaşma oranı saptanması özel gereksinimi olan çocukların okul öncesi eğitim almalarının "engelleyen" ekonomik ve toplumsal etmenler olabileceğini düşündürmektedir.

3 Kaynaştırma Eğitimi-Özel Alt Sınıfta Eğitim

Ülkemizde Sabancı Vakfı Toplumsal Gelişme Hibe Programı desteğiyle, Tohum Türkiye Otizm Erken Tanı ve Eğitim Vakfı ve Eğitim Reformu Girişimi “Kaynaştırma/Bütünleştirme Etkililiğini Artırmak için Politika ve Uygulama Önerileri” projesi gerçekleştirilmiştir (2011). Bu araştırmada, 2010 yılında 0–19 yaş grubunda olan engelleri olan birey sayısı, 2002 Türkiye Özürlüler Araştırmasında bu yaş grubunda olan engelleri olan kişi oranına dayanılarak tahmin edilmiş ve 2010 yılında kaynaştırma eğitimi alan çocuk sayısı ise Özel Eğitim Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü'nün verileriyle karşılaştırılmıştır. Kaynaştırma eğitimi alan öğrenci sayısının, engelleri olan çocukların sadece %10,4'ü olduğu saptanmıştır (2011).

Bizim araştırmamızda kaynaştırma eğitimi gereksinimi olan çocukların %36'sının hizmet gereksiniminin karşılandığı saptanmıştır. Bu oran, 2010 yılındaki kaynaştırma raporunda saptanan kaynaştırma hizmeti alan özel gereksinimi olan çocuk oranından daha yüksektir.

DSÖ Engellik Raporunda, özel gereksinimi olan çocukların hepsinin eğitim sistemine tam katılımının (full inclusion) asıl hedef olduğu ancak bunu sağlamanın pratikte güç olduğu saptamasına yer verilmiştir. Bu konuda esnek bir yaklaşım gerektiği ve bireysel gereksinimlerin değerlendirilmesi (özel gereksinimi olan kişi için en iyisinin ne olduğunun saptanması) yanında ülkenin var olan ekonomik ve insan kaynağının da değerlendirilmesi gerektiği bildirilmiştir. Örneğin Dünya Sağırlar Federasyonu, 'sağır' çocukların akademik ve sosyal gelişimi için en iyi okul çevresinin, hem öğrencilerin hem öğretmenlerin iletişim için işaret dili kullandığı okullar olduğunu bildirmiştir. Aynı raporda, ülkelerdeki eğitim hizmetleri, özel okullarda, entegre edilmiş okullarda özel sınıflarda ve kaynaştırma sınıflarında (inclusive classes) olmak üzere 3 kategoride değerlendirilmiştir. Gelişmiş ülkelerde, genel olarak bütünleştirilmiş eğitim eğilimi olduğu, gelişmekte olan ülkelerde ise bu eğilimin yeni başladığı saptanmıştır. Söz konusu raporda, gerek tanımlama, sınıflandırma ve ölçme konusundaki farklılıklar olması, gerekse özel eğitim gereksinimi ve kaynaştırma eğitimi (inclusive education) konusunda evrensel olarak kabul edilmiş tanımlamalar olmaması nedeniyle, ülkelerin eğitim verilerinin karşılaştırılmasının güç olduğu bildirilmiştir. Ancak ister özel okullarda, ister kaynaştırma okullarında ya da özel alt sınıflarda olsun, tüm özel gereksinimi olan çocukların 'en az kısıtlayıcı çevre' de, çocuklar için uygun ve anlamlı sonuçlar yaratacak eğitim programına ulaşımının sağlanması gerektiği bildirilmiştir (2011).

D. Karşılanmamış Sosyal Yardım ve Destek Hizmeti Gereksinimleri

DSÖ Engellilik Raporunda, yardım ve destek hizmeti olarak tanımlanan bir hizmet gereksinimi değerlendirilmiş olsa da, alanyazında özel gereksinimi olan çocuklarla ilgili olarak, diğer araştırmalarda yaygın olarak kullanılan standart bir hizmet tanımının olmadığı görülmüştür. Bu araştırmada sosyal yardım ve destek hizmeti gereksinimi olarak değerlendirilen hizmetin kapsamına giren hizmetler, Tablo 1.1. ve 1.2.'de

görüldüğü gibi bazı araştırmalarda ekonomik zorluk, sosyal yardım gereksinimi, okulda zorluk, bilgi gereksinimi, destek gereksinimi, psikolojik destek gereksinimi gibi hizmetler başlıklarında değerlendirilmiştir.

Genel olarak bir değerlendirme yapıldığında ise, Tablo 1.1. ve 1.2.'de yer alan araştırmalarla karşılaştırdığımızda, araştırmamızda karşılanmamış sosyal yardım ve destek hizmeti gereksiniminin, gerek yüksek ve orta gelirli, gerekse düşük gelirli ülkelerde engelleri olan çocuklarda saptanan karşılanmamış sosyal yardım ve destek hizmeti gereksinimi oranlarından daha yüksek olduğu görülmektedir.

Sosyal yardım ve destek hizmetlerinin hizmet sağlayıcısı diğer hizmetlerden farklı olarak, devletin resmi kurumları, aileler ve diğer resmi olmayan organizasyonlar olabilmektedir. DSÖ Raporunda, yardım ve destek hizmetlerinin karşılanma durumu ile ilgili verilerin, gelişmiş ülkelerin verileri olduğu bildirilmiştir. Düşük gelirli ülkelerde bu hizmetlerin nadiren resmi kurumlar tarafından verilmesinin ya da bu verilerin toplanmıyor olmasının bunun nedeni olduğu öne sürülmektedir (2011). Bu hizmetlerden çocuğun yararlanma durumu çocuğun var olan işlev kısıtlılığına, içinde yaşadığı ailenin ekonomik durumu ile yaşama katılım düzeyine, ev ve okul başta olmak üzere yaşadığı çevrenin olanaklarına bağlıdır. Gelişmiş ülkelerde gereksinim değerlendirmesi, hizmet tipinden çok günlük yaşam etkinlikleriyle ilişkilendirilmiştir. ABD, Kanada, Yeni Zelanda ve Avusturalya' da engelleri olan bireylerin %60 ila 80'inin günlük yaşam etkinliklerinde yardım gereksinimlerinin karşılandığı saptanmıştır. Bu saptamaya rağmen, ABD'de engelleri olan 1505 yaşlı olmayan erişkinin %42'sinin, yardım edebilecek kimse olmaması nedeniyle hareket edemediği bildirilmiştir (DSÖ, 2011).

Yüksek gelirli ülkelerde zihinsel, ruhsal, davranışsal sağlık (%48), geçici ve misafir olarak bakım hizmeti (%48), okulda özel gereksinimi olan

çocukların hayatını kolaylaştıracak düzenlemelerin yapılması (%67), ekonomik zorluk (%57) gibi alanlarda karşılanmamış gereksinim oranlarının yüksek olduğu Tablo 1.1.'de görülmektedir. Düşük ve orta gelirli ülkelerde yapılan araştırmalara bakıldığında, Saloojee ve arkadaşları tarafından yapılan araştırmada karşılanmamış sosyal yardım gereksiniminin %55 olarak saptandığı görülmektedir (2006).

Araştırmamızda, örnekleme giren çocukların tamamının sosyal yardım ve destek hizmeti gereksinimi olduğu, ancak %100'ünde bu gereksiniminin karşılanmamış olduğu saptanmıştır. Sosyal yardım ve destek hizmetleri içerisinde değerlendirilen hizmetlerin hepsi, ülkemiz şartlarında devlet eliyle verilen, resmi hizmetlerdir. Özürlülerin sorun ve beklentileri araştırmasında, ailelerin %38'inin sosyal yardımlardan yararlandığı, ancak ailelerin %86'sının, sosyal yardım ve desteklerin artırılması beklentisinde olduğu saptamasına yer verilmiştir (TUIK, 2010). Araştırmamızda, sosyal yardım ve destek hizmeti gereksinimlerinin karşılanmama oranının bu kadar yüksek olmasının nedeni; örneklemedeki çocukların ailelerinin düşük sosyoekonomik düzeyde olması ile ilişkili olabilir.

Araştırma kapsamında değerlendirilen, 15,5 yaşındaki hafif bilişsel gecikme tanısı ile rapor çıkarılan bir çocuğun, babası ile birlikte pazarcılık yaptığı öğrenilmiştir. Ülkemizde, çocuk ve genç işçilerin çalıştırılma usul ve esasları hakkında yönetmelikte, 14 yaşını bitirmiş ve ilköğretimini tamamlamış çocuklar, çocuk işçi olarak tanımlanmış ve bu çocukların çalışabilecekleri hafif işler tanımlanmıştır (Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı, 2004). Bu yönetmelikte, pazarcılık hafif işler tanımına girmektedir. Ancak ne bu ne de başka bir yönetmelikte, özel gereksinimi olan çocukların çalışması ile ilgili bir düzenleme bulunamamıştır. Uluslararası çalışma örgütünün (ILO), Çocuk İşçiliği Dünya Raporu'nda, önerilen en düşük çalışma yaşı 15 yaştır. Bu yaş grubunda çocukların sağlığına, gelişimine zararlı olmayan, tanımlanmış iş kollarında

çalışmalarının uygun olduğu bildirilmiştir (2015). Bu raporda da özel gereksinimi olan çocuklarla ilgili bir düzenlemeye rastlanmamıştır.

Sosyal yardım ve destek hizmeti kapsamında, araştırma sırasında ailelerin gereksinimi olduğu saptanan diğer hizmetler ve bu kapsamda bu alanda yapılması önerilen müdahaleler şöyledir:

1. Çocukların kimi zaman ebeveynlerin tutum ve davranışları nedeniyle tedaviye ulaşamadığı, takiplerinin aksadığı, ailelerin çocuklarıyla uygun iletişim kuramaması nedeniyle, çocuklarının bazı ruhsal sorunlarından haberdar olmadığı ya da bu sorunları, sağaltımı yapacak psikiyatristlerle paylaşmadığı saptanmıştır. Bu nedenle, ailelerin ilaç tedavisi dışında aile eğitimi, psikoterapi, davranış tedavileri, ev ziyaretleri gibi hizmetlere gereksinim duydukları ve bu hizmetlerin karşılanmadığı saptanmıştır.
2. Özel gereksinimi olan çocuklar ve ailelerinin, günlük yaşam etkinliklerine katılımını arttırabilmek için toplumda yaşayan bireylerin, özel gereksinimi olan çocuklara yönelik farkındalıklarını arttırmak üzere eğitim hizmeti gereksinimi olduğu aileler tarafından ifade edilmiştir. Toplumun, özel gereksinimi olan çocuklarla ilgili farkındalığını arttıracak müdahaleler, resmi kurumlar ve sivil toplum örgütlerinin desteği ve etkinlikleriyle gerçekleştirilebilir.
3. Örneklemdaki ailelerin yarısından fazlası, çocuklarının bakımı ve yetiştirilmesi sürecinde hayatlarını kolaylaştıran unsurların başında özel eğitim kurumları, sağlık çalışanları ve okul ortamının geldiğini ifade etmişlerdir. Ailelerin yarısından fazlası devlet kurumlarının, medyanın ve dernek vakıf gibi sivil toplum örgütlerinin bu süreçte etkisi olmadığını ifade etmişlerdir. Bu bulgular ışığında, özel gereksinimi olan çocukların ve ailelerin gereksinimi olan sosyal yardım ve destek hizmetlerinin karşılanması, ailelerin günlük yaşam etkinliklerine katılımının arttırılması, toplumun özel gereksinimi olan bireylere yönelik farkındalıklarının

arttırılması için devlet kurumları, medya ve sivil toplum örgütlerinin bu alanda etkinliklerini arttırması gerektiği saptanmıştır.

Tablo 4.4. Araştırmamızda Saptanan Karşılanmamış Hizmet Gereksinimlerinin Yüksek, Düşük ve Orta Gelirli Ülkelerde ve Ülkemizde Yapılan Diğer Araştırmalarla Karşılaştırılması

Alanlar	Ülkeler					
	Yüksek Gelirli Ülkeler %		Düşük ve Orta Gelirli Ülkeler %		Türkiye %	
Sağlık	Samuel,2012	4	Zimbabve	8	Sağlık ve eğitim, TÜİK, 2010	86
	Kuo, 2011	49	Malawi	39	Araştırma	100
Eğitim	Samuel, 2012	51 (İşitme, görme eğitimi)	Zimbabve	49	TÜİK, 2002	88
			Zambiya	82	Araştırma	80,6
Rehabilitasyon	Bitsko, 2009	18 (Fizyoterapi, konuşma terapisi)	Çin	40	Fizik tedavi, TÜİK, 2010	93
	Schimidt, 2007	35 (Fizyoterapi)	Malawi	76	Araştırma	80,7
Sosyal yardım ve destek	Magana, 2013	46 (Eğlenceli etkinliklere katılım)	Saloojee, 2006	55	Sosyal ve kültürel, TÜİK, 2002	99
	Fulda, 2012	48 (Geçici bakım)			İnternet kullanımı, TÜİK, 2010	90
	Kuo,2011	57 (Ekonomik zorluk)			Araştırma	100

4.3. H-ESKR ile G-ESKR'nin Özel Gereksinim Alanları Açısından Karşılaştırılması

H-ESKR ile G-ESKR arasında, 11 sistemden 10'unda sorun saptama farkı vardır (Tablo 3.15.). H-ESKR ile G-ESKR, aynı yönetmelik temel alınarak hazırlanmış olmasına rağmen hemen tüm sistemlerde sorun saptama farkı olması, G-ESKR ile çocuğun sadece bir sisteme ait bulgularının değil, pediatri hekimi olarak, tüm sistemlerinin, aile merkezli bütüncül gelişimsel değerlendirme prensipleri temel alınarak değerlendirilmesi ile ilişkili olabilir. G-ESKR oluşturulması için yapılan değerlendirme ile H-ESKR sürecinde saptanmamış olan sorunlar ortaya çıkmış ve bu

sorunlar ile ilgili olarak (epilepsi, B12 vitamin eksikliği, proteinüri, hipertansiyon, aritmi, astım, yutma bozukluğu, boy kısalığı, görme işlevinde kısıtlılık, serebellar ataksi, konuşma gecikmesi, işitme kaybı, malnütrisyon gibi), çocuklar ilgili polikliniklere yönlendirilmiş ve gereksinimlerine göre tedavi hizmetlerine ulaşmışlardır. Zihinsel ruhsal davranışsal alanda ve kulak burun boğaz alanında sorun saptanan çocuk sayıları arasındaki fark, G-ESKR’de yapılan değerlendirme yönteminin ve değerlendirmede kullanılan araçların farklı olmasından kaynaklanmaktadır.

ESKR ile G-ESKR arasında, özel gereksinim alanları açısından saptanan bu farkın nedenleri konusunda, araştırma süresince özel gereksinimi olan çocukların ailelerinin yaklaşımları ve ESKR sürecinin işleyişi incelendiğinde şu sonuçlara varılmıştır:

1. ESKR Yönetmeliği’nden ve sağlık sisteminden kaynaklanan sorunlar: Özel gereksinim alanları açısından ESKR ve G-ESKR arasında saptanan bu fark, ESKR çıkarılması süreci yönetiminin (çocuğu takip eden, sağlığı ve gereksinimlerini değerlendirerek ESKR sürecini yöneten hekimin olması) Yönetmelikte tanımlanmamış olmasının, çocukların gereksinimi olan hizmetlere ulaşmasını engelleyebildiğini göstermektedir. “Hastane”de çıkarılan raporların bir kısmında, özel gereksinimi olan çocuğun sağlık takibi başka bir hastanede yapılmakta, aile rapor için ek ücret ödememek için, ya da daha kısa zamanda bazı polikliniklerden randevu alabilmesi nedeniyle sadece rapor çıkarılması için “Hastane”ye başvurmaktadır. Bu durumda hekim hastayı, çoğu zaman sadece rapor çıkarılacağı zaman görmekte, çocuğun var olan tıbbi durumuyla ilgili takip yapamamaktadır. Ülkemizde sağlık sisteminde, kaliteli sağlık hizmeti verilmesinden çok, daha fazla hastaya sağlık hizmeti verilmesinin öncelikli hale gelmesinin de bu farkın nedenlerinden olduğu düşünülmektedir.
2. Ailelerden kaynaklanan nedenler: Aileler, çoğu zaman ESKR sürecini, çocuklarının var olan tüm sağlık sorunlarının değerlendirilmesi ve gerekli tıbbi takip ve tedavinin yapılması için bir fırsat olarak değil, bürokratik bir zorunluluk olarak gördükleri için tek amaçları kısa sürede raporun çıkarılması

olmaktadır. Aileler, ESKR sürecinde istenen tetkiklerin, çocuklarının sađlığı için önemli olabileceđini düşünmeden, işlerini zorlaştıran, beklmelerine neden olan gereksiz işlemler olarak algılamaktadır. Tez süresince saptanan diđer önemli bir sorun ise, pek çok ailenin ESKR sürecini, çocuđun devam ettiđi özel eğitim kurumunda çalışan görevlilerin yönlendirmesidir. “Hastane”deki kurallar nedeniyle, gerek sađlık kurulu sekretaryası, gerekse hekimler özel eğitim kurumunda çalışan görevlilerle direk muhatap olmamasına rađmen, özel eğitim kurumlarındaki görevliler ailelerin “Hastane”ye ulaşımını sađlamakta, kimi zaman kendilerini ailelerin akrabaları olarak tanıtmakta ve ailelerin kararlarını yönlendirmektedir. Bütün bu nedenlerden dolayı, aileler sadece sonuca, yanı raporda engel oranlarının yazılmasına odaklanmaktadır. Sonuç olarak aileler; gerek sađlık sistemindeki sorunlardan, gerekse bilgisizliklerinden dolayı, çocuđun bütüncül olarak deđerlendirildiđi, ailenin çocuklarıyla ilgili gözlem ve kaygılarını deđerlendiren, gereksinimlerini dikkate alan bir deđerlendirme talep etmemektedir.

4.4. ÇÖZGER ile G-ESKR'nin Hizmete Hak Kazandırma Farkı Açısından Karşılaştırılması

A. ÇÖZGER ile G-ESKR'nin Özel Eğitim Hizmetlerine Hak Kazandırma Farkı Açısından Karşılaştırılması

Tablo 3.16. incelendiđinde, ÇÖZGER ile G-ESKR arasında, tabloda yer alan 8 özel eğitim hizmetinin 3'ünde hizmete hak kazandırma farkı saptandıđı görülmektedir. Dil-konuşma, işitme ve görme alanlarında 1'er hasta, %20'nin altında engel oranı verilmesi nedeniyle, özel eğitim hizmeti alamamaktadır. ÇÖZGER ile özel gereksinimi olan çocukların, eğitim hizmetlerine ulaşması açısından hak kaybı olmadığı, tersine ÇÖZGER ile çocukların özel eğitim hizmetleri gereksinimlerinin karşılandıđı saptanmıştır.

B ÇÖZGER ile G-ESKR'nin Sosyal Yardım Hizmetlerine Hak Kazandırma Farkı Açısından Karşılaştırılması

Engelli kimlik kartı, vergi indirimi ve engelli aylığı gibi sosyal yardım hizmetlerine hak kazandırma farkı, ÇÖZGER değerlendirmesinde kullanılan kılavuza (B-ÇÖZGER ya da Ç-ÇÖZGER) göre farklılıklar göstermektedir. B-ÇÖZGER Kılavuzu kullanıldığında bu hizmete gereksinimi olan çocukların yarısına yakın (%41) bir kısmında hak kaybı olacağı ve bu kaybın Ç-ÇÖZGER Kılavuzu ile çok azaldığı (%7) gösterilmiştir. Bu nedenle ÇÖZGER Yönetmeliği yürürlüğe girmeden önce, bu yönde bir düzenleme yapılması gerektiği ortaya çıkmıştır.

Özel tüketim vergisi indirimi gibi sosyal yardım hizmetleri açısından, ÇÖZGER ile bu hizmete gereksinimi olan çocukların yarıya yakın bir kısmının (%43) daha bu hizmetten yararlanabileceği saptanmıştır. Bu alandaki farkın nedeni ise, ÇÖZGER Çalıştayına katılmış klinisyenler tarafından, klinik durumunun ağırlığı, güncel bilimsel bulgular ışığında saptanan çocukların "ağır engelli" olarak kabul edilmesi gerektiğine karar verilmesidir. ÇÖZGER ile örneklemdaki çocuklardan, Down sendromu, Akondroplazi gibi doğuştan ağır genetik hastalıkları, immün yetmezlik, hemofili, diyabet, nörojen mesane gibi kronik hastalıkları, ileri düzeyde işitme kaybı, orta derecede görme kaybı gibi hastalıkları olan çocuklar "ağır engelli" durumunun karşılığı olarak "özel koşul gereksinimi" olan çocuklar olarak değerlendirilmiştir.

Boat ve arkadaşlarının araştırmasında, yoksulluğun, özellikle zihinsel ruhsal davranışsal bozuklukların prevalansı ve hastalıkların ağırlığı açısından bir risk faktörü olduğu vurgulanmıştır. Bu nedenle, engelleri olan çocukların ailelerinin yoksul olma riskinin arttığı, yoksul ve ağır engelleri olan çocukların ailelerinin mali destek sağlayacak etkili programlarla desteklenmesinin zorunlu olduğu saptamasına yer verilmiştir. Sonuç olarak ise pediatristler ve diğer sağlık çalışanlarının, yoksul ailelerin çocuklarının, engelli olma durumu açısından takibinin yapılması için standart bir yaklaşım geliştirilmesini desteklemesi ve

zihinsel, ruhsal, davranışsal bozuklukları olan çocukların daha fazla sosyal yardımlardan yararlanması gerektiği belirtilmiştir (Boat ve ark., 2015).

4.5. Araştırmanın Güçlü Yanları

Özel gereksinimi olan çocukların karşılanmamış hizmet gereksinimleri ile ilgili araştırmalarda, ailelerden alınan bilgilerin temel alındığı görülmektedir. Bu araştırmada, karşılanmamış hizmet gereksinimlerine, gelişimsel pediatri alanında eğitilmiş ve deneyimli bir pediatrik tarafından, aileden alınan bilgi, fizik muayene ve gelişimsel değerlendirmeyi içeren 1,5 saat süren bir değerlendirme ve ayrıca araştırmanın hipotezlerini bilmeyen 5 gelişimsel pediatriğin yer aldığı “Gelişimsel Pediatri Kurulu”nda yapılan kapsamlı değerlendirme sonrasında karar verilmiştir.

Bu araştırmanın diğer güçlü yanı ise, ülkemizde özel gereksinimi olan çocukların gereksinimleri olan hak ve hizmetlere ulaşmasını sağlayacak raporlama sisteminde yapılması planlanan değişiklik doğrultusunda oluşturulan ÇÖZGER Yönetmeliği'nin ilk uygulaması olmasıdır. ÇÖZGER ile özel gereksinimi olan çocukların, aile merkezli, bütüncül değerlendirme prensipleri ile sağlık hizmetlerinden yararlanabileceği ve yapılacak ayrıntılı değerlendirme sonrası, çocukların gereksinimi olan tüm hak ve hizmetlere ulaşmasının sağlanabileceği öngörülmektedir. Bu araştırma ÇÖZGER modelinin uygulanabilir olduğunu, yürürlükte olan ESKR Yönetmeliği ile karşılaştırıldığında, engelleri olan çocuklar ve ailelerinin gereksinimi olan sağlık hizmeti ve özel eğitim hizmetlerine ulaşımını arttıracak, özellikle klinik durumu ağır olan çocukların evde bakım ve özel tüketim vergisi indirimi gibi sosyal yardımlardan daha fazla yararlanmalarını sağlayacağını göstermiştir. Araştırmanın ÇÖZGER Yönetmeliği ile ilgili mevzuat çalışmalarına yol gösterecek olan diğer önemli bir özelliği ise; özel gereksinimi olan çocukların engelli aylığı, vergi indirimi ve kimlik kartı gibi hizmetler açısından hak kaybına uğramaması için, ÇÖZGER Ek-2 Özel Gereksinim Alanları kılavuzunda, ilgili bakanlıkların önerileri doğrultusunda yapılan son değişikliğin yeniden gözden geçirilmesi ve ÇÖZGER Çalıştayında oluşturulan Ç-ÇÖZGER Ek-2 Kılavuzu'ndaki

önerilerin dikkate alınması gerekliliğidir. ÇÖZGER Yönetmeliği yürürlüğe girmeden önce Ek-2 kılavuzunda değişiklik yapılması gerekmektedir.

4.6. Araştırmanın Kısıtlılıkları

“Hastane”ye, araştırma süresince başvuran 1940 çocuktan sadece 597'sinin (%31) gelişimsel pediatri polikliniğine yönlendirilmesi ve araştırmada değerlendirilen çocuk sayısının 119 (olması gereken örneklemin %6'sı) olması araştırmanın başlıca kısıtlılığıdır ve önlenememiştir. Araştırmada, özel gereksinimi olan çocukların, araştırma hipotezine kör olmayan, tek bir hekim tarafından değerlendiriliyor olması araştırmanın diğer kısıtlılığıdır. Bu kısıtlılık, tezin, tez sahibi tarafından yapılması gerekliliğinden dolayı önlenememiştir. Örnekleme alınan tüm çocukların, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Gelişimsel Pediatri Ünitesinde çalışan uzmanlardan oluşan “Gelişimsel Pediatri Kurulu” ile birlikte tek tek değerlendirilmesi ile bu kısıtlılık giderilmeye çalışılmıştır. Sonuçta G-ESKR, yanlı olma olasılığı olan tek bir hekimin değil, 5 kişinin ayrı ayrı değerlendirmelerini içermektedir.

Araştırmamızda, muayene, görüşme ve değerlendirme için gelişimsel pediatri polikliniğine gelemeyecek kadar “ağır sağlık sorunu” olduğu aileleri tarafından ifade edilen (trakeostomi olan çocuklar, çocuğun hareket alanında ya da bilişsel alanda ağır kısıtlılığı olması nedeniyle, ailenin hastaneye tekrar gelmesinin zahmetli, sıkıntılı olması) çocukların, dışlanmış olduğu düşünüldüğünde, ağır sağlık sorunları olan çocukların karşılanmamış hizmet gereksinimleri değerlendirilememiştir. Ayrıca ağır sağlık sorunu olan çocukların, ESKR sürecinde hastaneye ulaşım, ilgili polikliniklerde değerlendirilme, hastanenin çocuklar ve aileler açısından erişilebilir (tekerlekli sandalye ile hastanede hizmete ulaşabilme, rampalar, kapı genişliği gibi çevresel engeller gibi) olma durumuna yönelik düzenlemelerle ilgili hizmet gereksinimleri vardır, araştırmamızın sonuçları bu çocuklara genellenemez. Ağır sağlık sorunu olan, ağır işlev kısıtlılığı olan çocukların hizmet gereksinimleri konusunda araştırmalar yapılmalıdır.

5. SONUÇLAR

Bu arařtırmada Ankara Çocuk Saęlıęı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eęitim ve Arařtırma Hastanesi'ne, Engelli Saęlık Kurulu Raporu (ESKR) iin bařvuran, arařtırma iin ynlendirilen, rnekleme giriř kořullarını saęlayan 119 zel gereksinimi olan ocuk deęerlendirilmiřtir. Arařtırmanın ilk blmnde, ocukların, klinik ve demografik zellikleri, var olan iřlevsel kısıtlılıkları, gnlk yařam iřlevlerinde yařadıęı zorluklar, karřılanmamıř saęlık, rehabilitasyon, eęitim, sosyal yardım ve destek hizmeti gereksinimleri incelenmiřtir. Arařtırmamızın ikinci blmnde ise zel gereksinimi olan ocuklar, gncel bilimin ıřıęında, ok sayıda akademisyen, devlet kurumu, zel gereksinimi olan ocukların aileleri ve zel gereksinimi olan genlerin katkıları ile oluřturulan, ocuklar iin zel Gereksinim Raporu (ZGER) Ynetmelięi temel alınarak deęerlendirilmiřtir. Arařtırmanın bu ařamasında, tez kapsamında yapılan btncl deęerlendirme yaklařımı (G-ESKR) erevesinde yapılan deęerlendirme ile ZGER ocukların ulařabilecekleri hak ve hizmetler aısından karřılařtırılmıřtır.

Arařtırmamızın ilk blmnde, ocukların tmnn gereksinimi olan saęlık, eęitim, sosyal yardım ve destek hizmetlerinin karřılanmama oranı sırasıyla, %100, %81 ve %100, ocukların %44'nn gereksinimi olan rehabilitasyon hizmetlerinin ise %81'inin karřılanmadıęı saptanmıřtır. Arařtırmamızın ikinci blmnde, 11 sistemden (zel gereksinim alanı) 10'unda, H-ESKR ile G-ESKR arasında sorun saptanan ocuk sayılarının birbirinden farklı olduęu saptanmıřtır. ZGER ile G-ESKR'nin hizmete hak kazandırma farkı deęerlendirildięinde, 8 zel eęitim hizmeti alanının 5'inde hizmete hak kazandırma farkı olmadıęı saptanmıřtır. ZGER ile ocukların, iřitme, grme ve dil-konuřma eęitimi alanlarında hizmete hak kazandıęı saptanmıřtır. ZGER ile G-ESKR arasında, ilgili kanun ve ynetmelikte tanımlanan sosyal yardımlara eriřim aısından farklılıklar saptanmıřtır. ZGER ile evde bakım parası ve zel tketim vergisi gibi sosyal yardımlar aısından hak kaybı olmayacaęı, tersine rneklemdaki ocuktardan, klinik durumu aęır olup, bu hizmete gereksinimi olduęu halde ESKR ile yararlanamayan ocukların %43'nn TV

indirimi ve %4'ünün ise evde bakım parası hizmetlerine hak kazanacağı saptanmıştır.

Engelli kimlik kartı, engelli maaşı ve vergi indirimi gibi düzenlemeler açısından ise ÇÖZGER Yönetmeliği ve Ekleri mevzuatının oluşturulması aşamalarında ilgili bakanlıkların önerdiği düzeltmeler nedeniyle (B-ÇÖZGER), örnekteki çocukların %41'inde hak kaybı olacağı ve bu durumun ÇÖZGER Çalıştayı'nda kabul edilen Ek-2 Kılavuzu'nun (Ç-ÇÖZGER) temel alınarak yürürlüğe girmesi durumunda aşılabileceği gösterilmiştir.

ÖZET

Engelli Sağlık Kurulu Raporu (ESKR) Almak İçin Başvuran Özel Gereksinimi Olan Çocukların Sağlık, Eğitim, Rehabilitasyon, Yardım ve Destek Hizmeti Gereksinimlerinin ve Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER) ile Engelli Sağlık Kurulu Raporu'nun "Hizmete Hak Kazandırma" Farkının Değerlendirilmesi

Araştırmanın amaçları, özel gereksinimi olan çocukların karşılanmamış sağlık, eğitim, rehabilitasyon, sosyal yardım ve destek hizmeti gereksinimlerinin saptanması ve ülkemizde çocukların hak ve hizmetlere erişimini sağlamak için geliştirilen Çocuklar için Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER) Yönetmeliği ile, yürürlükte olan Engelli Sağlık Kurulu Raporu-(ESKR) Yönetmeliği'nin çocukların hak ve hizmetlere erişimini sağlamaları açısından karşılaştırılmasıdır.

Kesitsel desenle yapılan araştırmanın örneklemini, Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi'ne, ESKR çıkarılması için başvuran, 0-18 yaş aralığında olan ve örnekleme giriş kriterlerini karşılayan çocuklar ve aileleri oluşturmaktadır. Hastanede çıkarılan geçerli, gerçek ESKR (H-ESKR) ile hipotetik olarak bu araştırma kapsamında bütüncül kapsamlı bir değerlendirme sonucunda "Gelişimsel Pediatri Kurulu"nda oluşturulan ESKR (G-ESKR) ve yine hipotetik olarak düzenlenen ÇÖZGER çocukların hizmet gereksinimlerini sağlaması bakımından karşılaştırılmıştır. ÇÖZGER ile ulaşılan hizmet gereksinimleri, ayrıca alandaki uzman akademisyenlerden oluşan ÇÖZGER Çalıştayı'nda öngörülen ÇÖZGER Ek-2 Kılavuzu (Ç-ÇÖZGER) ile ilgili Bakanlıkların bazı ek düzenlemeleri sonucunda öngörülen ÇÖZGER Ek-2 Kılavuzu (B-ÇÖZGER) kapsamında ayrı ayrı değerlendirilmiştir.

Araştırmanın yapıldığı tarihlerde, Hastane'ye ESKR için başvuran 1940 çocuğun 597'si (%31) gelişimsel pediatri polikliniğine yönlendirilmiş, örnekleme giriş koşullarını sağlayan 119 (%6) çocuk araştırmaya alınmıştır. Örneklemin % 67'si erkektir, annelerin %61'inin, babaların ise %40'ının eğitim düzeyi ilkokul mezunu ya da daha düşük düzeydedir.

Örneklemin tümünün gereksinimi olan sağlık, eğitim, sosyal yardım ve destek hizmetinin karşılanmama yüzdeleri sırasıyla %100, %81, %100; %44'ünün gereksinimi olan rehabilitasyon hizmetinin karşılanmama yüzdesi ise %81 olarak saptanmıştır. ÇÖZGER ile eğitim hizmetleri ile özel tüketim vergisi indirimi ve evde bakım parası gibi yardım hizmetlerinde, G-ESKR'ye kıyasla hak kaybı olmadığı, tersine çocukların ÇÖZGER ile bu hizmetlerden daha fazla yararlanabileceği gösterilmiştir. Engelli kimlik kartı, vergi indirimi ve engelli aylığı hizmetlerinde ise Ç-ÇÖZGER Ek-2 Kılavuzu kullanıldığında, hizmetlere ulaşmanın ESKR'ye benzer olduğu; B-ÇÖZGER EK-2 Kılavuzu kullanıldığında ise ESKR'ye kıyasla bu hizmetlere ulaşmada hak kaybı olduğu saptanmıştır.

Bu araştırma; özel gereksinimi olan çocukların sağlık, eğitim, rehabilitasyon, sosyal yardım ve destek hizmetleri açısından çok yüksek oranda karşılanmamış hizmet gereksinimi olduğunu göstermektedir. Hizmetlerin karşılanmama nedenlerinden biri olan yürürlükteki ESKR Yönetmeliğinin yerini alması önerilen ÇÖZGER Yönetmeliği ile hizmetlerin karşılanma durumu ve çocukların gereksinimi olan hizmetlere erişiminin artacağı görülmektedir.

Anahtar Kelimeler: Engelli Sağlık Kurulu Raporu Yönetmeliği, Karşılanmamış hizmet gereksinimi, Özel gereksinimi olan çocuk, Engelli hakları

SUMMARY

Evaluation of Unmet Needs of Children With Special Healthcare Needs who Attend for the Disability Report in Health, Education, Rehabilitation and Social Services, and the Met and Unmet Needs Gap Between Disability Report and Report for Children With Special Healthcare Needs

The purpose of this study is to determine unmet needs of children with special healthcare needs with respect to health, education, rehabilitation, social and assistive services; and to compare the newly developed needs based legislation titled Report for Children With Special Healthcare Needs (R-CSHCN) and the current legislation (Disability Report Legislation) in terms of providing access to the rights and services for the children with special healthcare needs.

This study was conducted with a cross-sectional research design. Children aged 0-18 years and their families who applied to Ankara Child Health and Disease Hematology and Oncology Education and Research Hospital in order to be provided the Disability Report and who met eligibility criteria constituted the study sample. The access to services that would be enabled by the actual Disability Report provided by the Hospital (H-DR) was compared with the access to services that would be enabled by a hypothetical Disability Report that was constructed after a comprehensive holistic family centered assessment by the "Developmental Behavioral Pediatrics Team" (D-DR). Hypothetical access to services that would be provided by the R-CSHCN was also compared to the current DR. Additionally differences were evaluated between access to services with the original R-CSHCN that was developed by a National Expert Committee and R-CSHCN that is being advised by the relevant Ministries.

During the study period, 1940 children that applied for a DR, 597 (31%) were referred to the study and 119 (6%) were eligible and recruited. Of the children 67% were male and 61% of mothers and 40% of fathers had only primary school education or less.

Although entire sample had health, education, social and assistive service needs, these needs were unmet in 100%, 81%, 100% respectively. Although 44% of the sample had rehabilitation service needs of which 81% were unmet.

For the special education and social aids such as financial support for home care, vehicle tax discount there was increased access to services rather than benefit loss with R-CSHCN compared with DR. With respect to social aids such as Disability Salary, Disability Identity Card and Tax Discount, the original R-CSHCN that was developed by a National Expert Committee provided similar benefits to the current legislation whereas the R-CSHCN advised by the relevant Ministries was found to lead to substantial benefit loss.

This study demonstrates that children with special healthcare needs in Turkey have a high percentage of unmet needs in health, education, rehabilitation, social and assistance services. The outdated but current DR Legislation is one of the reasons behind this large unmet need. The uniquely developed alternative R-CSHCN will increase met service needs and access to the services if it can be passed as legislation.

Key words: Children with special healthcare needs, Disability Report Legislation, Unmet needs, disability benefits.

KAYNAKLAR

65 YAŞINI DOLDURMUŞ MUHTAÇ, GÜÇSÜZ VE KİMSESİZ TÜRK VATANDAŞLARINA AYLIK BAĞLANMASI HAKKINDA KANUN (1976). Kanun No. 2022 Kabul tarihi: 1.7.1976. Resmi Gazete, Sayı: 15642, Tarih: 10 Temmuz 1976.

AKAR T, DEĞİRMENCİ B, DEMİREL B (2011). Gözden kaçan bir çocuk ihmali alanı: özürlü çocuklarda özel eğitim. *Türkiye Klinikleri Journal of Forensic Medicine*, 8(2), 66–71.

AKÇAKIN M. (2008). “Vineland Uyum Davranış Ölçeği (Vineland – II) – Araştırma Formunun Doğumdan 8 yaşa Kadar Olan Türk Çocukları İçin Norm, Güvenirlik ve Geçerlik Çalışması”. Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projesi Proje No: 2003-08-09-172 Kesin Raporu

AKTAN O, AKKUTAY Ü (2014). OECD Ülkelerinde ve Türkiye’de Okulöncesi Eğitim. *E-AJI (Asian Journal of Instruction)*, 2(1).

AKTUĞ E. (2008). Kocaeli İli Gölcük İlçesinde Süreğen Hastalık Dışı Özürlülük Sıklığı, Nedenleri Ve Özürülülerin Sorunları. Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Yüksek Lisans Programı. Yüksek Lisans Tezi. Kocaeli 2008

ALPAS, B, AKÇAKIN, M, ERDEN, G (2015). *Vineland Uyum Davranış Ölçeği Araştırma Formu Türkçe Baskısı (2015)*.

ALSINA CATALÀ C.; TRILLAS I GAY E.; MORAGA C.(2003). Combining degrees of impairment: the case of the index of Balthazard. *Mathware & soft computing*, 2003, vol. 10, núm. 1, 2003.

AMERICAN ACADEMY OF OPHTHALMOLOGY (2012). American Academy of Ophthalmology Pediatric Ophthalmology/Strabismus Panel. Preferred Practice Pattern® Guidelines. Pediatric Eye Evaluations. San Francisco, CA: Erişim tarihi: 15 Haziran 2015. Erişim adresi: www.aao.org/ppp.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (2004). Follow-up care of high-risk infants. *Pediatrics*, 2004, 114, Supplement 5: 1377-1397.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (2015). AAP Offers Guidance to Boost Iron Levels in Children -HealthyChildren.org. Erişim tarihi: 08 Haziran 2015, Erişim Adresi <https://www.healthychildren.org/English/news/Pages/AAP-Offers-Guidance-to-Boost-Iron-Levels-in-Children.aspx>

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, COMMITTEE ON PSYCHOSOCIAL ASPECTS OF CHILD AND FAMILY HEALTH. (2001). The new morbidity revisited: A renewed commitment to the psychosocial aspects of pediatric care. *Pediatrics*, 108(5), 1227.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. (2016). Kids and Vitamin D Deficiency. Erişim tarihi: 06 Mayıs 2015, Erişim Adresi <https://www.aap.org/en-us/about-the-aap/aap-press-room/Pages/Kids-and-Vitamin-D-Deficiency.aspx?nfstatus=401&nftoken=00000000-0000-0000-000000000000&nfstatusdescription=ERROR%3a+No+local+token>

ANA ÇOCUK SAĞLIĞI VE AİLE PLANLAMASI GENEL MÜDÜRLÜĞÜ, T. S. B. (2005). Çocuk Sağlığı ve Aile Planlaması Genel Müdürlüğü. Sağlık Bakanlığı Belgeleri D Vitamini Yetersizliğinin Önlenmesi ve Kemik Sağlığının Korunması Projesi Rehberi. *STED*, 5(14), 4–5.

- ANDERSON PJ, DE LUCA CR, HUTCHINSON E, ROBERTS G, DOYLE LW (2010). Underestimation of developmental delay by the new Bayley-III Scale. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 164(4), 352–356.
- AUSTRALIAN BUREAU OF STATISTICS. (2016). Disability, Ageing and Carers (Survey of). Erişim tarihi: 10 Haziran 2016, Erişim Adresi <http://www.abs.gov.au/AUSSTATS/abs@.nsf/DSSbyCollectionid/4926CFF764B65A25CA256BD000288447?opendocument>
- AUSTRALIAN GOVERNMENT DEPARTMENT OF HUMAN SERVICES. (2016). Carer Allowance. Erişim tarihi: 10 Haziran 2016, Erişim Adresi <https://www.humanservices.gov.au/customer/services/centrelink/carer-allowance>
- BAILEY DB, SIMEONSSON RJ (1990). Family needs survey. *Chapel Hill, NC: The University of North Carolina, FPG Child Development Institute.*
- BALTHAZARD V. (1935) Précis de Médecine Légale. Librairie J.B.Bailliere et fils. Paris, 5. Ed.,s 324-333
- BARNES, C. (1991). Disabled People and Discrimination in Britain: The Case for Anti-Discrimination Legislation. *Hurst & Co, London.*
- BASGUL SS, SALTİK S (2012). Göztepe Training and Research Hospital-Disabled Children Committee -2010 data. *The Medical Journal of Goztepe Training and Research Hospital*, 27(2), 45–49.
- BAYLEY N (1993). *Bayley Scales of Infant Development. 2nd edn. San Antonio: The Psychological Corporation. Harcourt Brace & Company.*
- BAYLEY N (2006). *Bayley scales of infant and toddler development: administration manual.* Harcourt Assessment.
- BENEDICT RE (2008). Quality medical homes: meeting children's needs for therapeutic and supportive services. *Pediatrics*, 121(1), e127–e134.
- BEŞER E, ATASOYLU G, AKGÖR Ş, ERGİN F, ÇULLU E (2006). Aydın İl Merkezinde Özürlülük Prevalansı, Etiyolojisi ve Sosyal Boyutu. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 5(4), 4.
- BETHELL C, REULAND CHP, HALFON N, SCHOR EL (2004). Measuring the quality of preventive and developmental services for young children: national estimates and patterns of clinicians' performance. *Pediatrics*, 113(Supplement 5), 1973–1983.
- BETHELL CD, NEWACHECK PW, FINE A, STRICKLAND BB, ANTONELLI RC, WILHELM CL, HONBERG LE, WELLS N (2014). Optimizing health and health care systems for children with special health care needs using the life course perspective. *Maternal and child health journal*, 18(2), 467–477.
- BITSKO RH, VISSER SN, SCHIEVE LA, ROSS DS, THURMAN DJ, PEROU R (2009). Unmet Health Care Needs Among CSHCN With Neurologic Conditions. *Pediatrics*, 124(Supplement 4), S343–S351.

- BMA Board of Science (2013). Growing Up in The UK: Ensuring A Healthy Future for Our Children. Erişim tarihi: 15 Nisan 2016. Erişim adresi: <https://www.bma.org.uk/growingupintheuk>
- BOAT TF, BUKA SL, PERRIN JM (2015). Children With Mental Disorders Who Receive Disability Benefits: A Report From the IOM. *JAMA*, 314(19), 2019–2020.
- BOYLE CA, BOULET S, SCHIEVE LA, COHEN RA, BLUMBERG SJ, YEARGIN-ALLSOPP M, VISSER S, KOGAN MD (2011). Trends in the prevalence of developmental disabilities in US children, 1997–2008. *Pediatrics*, 127(6), 1034–1042.
- BRIGHT FUTURES STEERING COMMITTEE, MEDICAL HOME INITIATIVES FOR CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS PROJECT ADVISORY COMMITTEE. (2006). Identifying infants and young children with developmental disorders in the medical home: An algorithm for developmental surveillance and screening. *Pediatrics*, 118(1), 405–420.
- BRONFENBRENNER U (1994). Ecological models of human development. *Readings on the development of children*, 2, 37–43.
- BROWN HK, OUELLETTE-KUNTZ H, HUNTER D, KELLEY E, COBIGO V, LAM M (2011). Beyond an autism diagnosis: Children’s functional independence and parents’ unmet needs. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(10), 1291–1302.
- BROWN I, BROWN RI, BAUM NT, ISAACS BJ, MYERSCOUGH T, NEIKRUG S, ROTH D, SHEARER J, WANG M (2006). Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities. *Toronto: Surrey Place Centre*.
- CANADA REVENUE AGENCY. (2016). About the Child Disability Benefit (CDB). Erişim tarihi: 10 Haziran 2016, Erişim adresi: http://www.cra-arc.gc.ca/bnfts/fq_cdb-eng.html
- CANAN S, DİKEN İH (2008). Gelişimsel gerilik riski altındaki prematüre ve düşük doğum ağırlıklı çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 9(2), 021–036.
- CATALÀ CA, RUIZ ET, MORAGA C (2003). Combining degrees of impairment: the case of the index of Balthazard. *Mathware & soft computing*, 10(1), 23–41.
- CDC (2013). Clinical Growth Charts. Erişim tarihi: 08 Haziran 2013, Erişim adresi: <http://www.cdc.gov/growthcharts/data/set2clinical/set2color.pdf>
- CHALAK LF, DUPONT TL, SÁNCHEZ PJ, LUCKE A, HEYNE RJ, MORRIS MC, ROLLINS NK (2014). Neurodevelopmental outcomes after hypothermia therapy in the era of Bayley-III. *Journal of Perinatology*, 34(8), 629–633.
- CHAMBERLAIN LJ, CHAN J, MAHLOW P, HUFFMAN LC, CHAN K, WISE PH (2010). Variation in specialty care hospitalization for children with chronic conditions in California. *Pediatrics*, 125(6), 1190–1199.
- CLARK P, MACARTHUR J (2008). Children with physical disability: Gaps in service provision, problems joining in. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 44(7–8), 455–458.

- COLVER AF, DICKINSON HO, PARKINSON K, ARNAUD C, BECKUNG E, FAUCONNIER J, MARCELLI M, MCMANUS V, MICHELSEN S, PARKES J (2011). Access of children with cerebral palsy to the physical, social and attitudinal environment they need: a cross-sectional European study. *Disability and rehabilitation*, 33(1), 28–35.
- COLVER, A., SPARCLE GROUP (2006). Study protocol: SPARCLE—a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy. *BMC Public Health*, 6(1), 1
- COMMITTEE ON PSYCHOSOCIAL ASPECTS OF CHILD AND FAMILY HEALTH (2001). The new morbidity revisited: A renewed commitment to the psychosocial aspects of pediatric care. *Pediatrics*, 108(5), 1227.
- CONNECTICUT DEPARTMENT OF DEVELOPMENTAL SERVICES (2016). Connecticut Level of Need for Funding Tool. Erişim tarihi: 10 Haziran 2016, Erişim adresi:http://www.ct.gov/dds/lib/dds/operations_center/rate/lon_assessment_tool.pdf
- COOLEY WC, COMMITTEE ON CHILDREN WITH DISABILITIES (2004). Providing a primary care medical home for children and youth with cerebral palsy. *Pediatrics*, 114(4), 1106–1113.
- COOLEY WC, MCALLISTER JW, SHERRIEB K, KUHLETHAU K (2009). Improved outcomes associated with medical home implementation in pediatric primary care. *Pediatrics*, 124(1), 358–364.
- COUNCIL OF EUROPE COMMITTEE OF MINISTERS (1992). Recommendation No. R (92) 6 of The Committee of Ministers to Member States on a Coherent Policy for People With Disabilities (Adopted by the Committee of Ministers on 9 April 1992 at the 474th meeting of the Ministers' Deputies). Erişim tarihi: 15 Şubat 2015 Erişim adresi: <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=09000016804ce0f8>
- DALBAY SR (2009). *Özürlü yakınlarının özürülere yönelik sosyal politikalara ilişkin bilgi, beklenti ve memnuniyet dereceleri (Isparta örneği)* (Yüksek Lisans Tezi). T.C. Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Isparta. Erişim tarihi: Erişim adresi:<http://eprints.sdu.edu.tr/629/>
- DE BILDT A, KRAIJER D, SYTEMA S, MINDERAA R (2005). The psychometric properties of the Vineland Adaptive Behavior Scales in children and adolescents with mental retardation. *Journal of autism and developmental disorders*, 35(1), 53–62.
- DE ONIS M, ONYANGO A, BORGHI E, SIYAM A, BLÖSSNER M, LUTTER C (2012). Worldwide implementation of the WHO Child Growth Standards. *Public Health Nutrition*, 15(9), 1603–1610. [http](http://)
- DECESARO A, HEMMETER J (2009). Unmet health care needs and medical out-of-pocket expenses of SSI children. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 30(3), 177.
- DEJONG G (1979). Independent living: from social movement to analytic paradigm. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 60(10), 435–446.

- FORSYTH R, MCNALLY R, JAMES P, CROSSLAND K, WOOLLEY M, COLVER A (2010). Variation at local government level in the support for families of severely disabled children and the factors that affect it. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(11), e259–e266.
- FULDA KG, JOHNSON KL, HAHN K, LYKENS K (2013). Do unmet needs differ geographically for children with special health care needs? *Maternal and child health journal*, 17(3), 505–511.
- GALİP N. (2010). “Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi”nin “Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslar arası Sınıflandırması (ICF-CY)”na Uyarlanması ve 0-5 Yaş Arası Kronik Hastalığı Olan Çocukların Değerlendirilmesinde Geçerliliği. T.C. Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Tıpta Uzmanlık Tezi.
- GANNOTTI ME, KAPLAN LC, HANDWERKER WP, GROCE NE (2004). Cultural influences on health care use: differences in perceived unmet needs and expectations of providers by Latino and Euro-American parents of children with special health care needs. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 25(3), 156–165.
- GELİR VERGİSİ KANUNU (1961). Kanun No: 193, Kabul tarihi; 31.12.1960. Resmi Gazete, Sayı: 10700, Tarih: 8 Ocak 1961.
- GLEASON K, COSTER W (2012). An ICF-CY-based content analysis of the Vineland Adaptive Behavior Scales-II. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(4), 285–293.
- GOVERNMENT OF UNITED KINGDOM (2012). Disability Living Allowance (DLA) for children. Erişim tarihi: 10 Haziran 2012, Erişim adresi: <https://www.gov.uk/disability-living-allowance-children>
- HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ (2015). Hacettepe Üniversitesi Ergoterapi Bölümü-Tarihçe. Erişim tarihi: 06 Mayıs 2015, Erişim adresi: <http://www.ergoterapi.hacettepe.edu.tr/tarihce.shtml>
- HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ NÜFUS ETÜTLERİ ENSTİTÜSÜ (2014). 2013 Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması. *Hacettepe Üniversitesi Nüfus Etütleri Enstitüsü, TC Kalkınma Bakanlığı ve TÜBİTAK, Ankara: Hacettepe Üniversitesi.*
- HALFON N, HOUTROW A, LARSON K, NEWACHECK PW (2012). The changing landscape of disability in childhood. *The Future of Children*, 22(1), 13–42.
- HEFNER JL, TSAI WC (2013). Ventilator-dependent children and the health services system. Unmet needs and coordination of care. *Annals of the American Thoracic Society*, 10(5), 482–489.
- HEMMETER ML, JOSEPH GE, SMITH BJ, SANDALL S (2001). *DEC Recommended Practices Program Assessment: Improving Practices for Young Children with Special Needs and Their Families*. ERIC.
- HENDRIKS AH, MOOR JMD, OUD JH, FRANKEN WM (2000). Service needs of parents with motor or multiply disabled children in Dutch therapeutic toddler classes. *Clinical Rehabilitation*, 14(5), 506–517. <http://doi.org/10.1191/0269215500cr353oa>
- HOMER CJ, KLATKA K, ROMM D, KUHLETHAU K, BLOOM S, NEWACHECK P, VAN CLEAVE J, PERRIN JM (2008). A review of the evidence for the medical home for children with special health care needs. *Pediatrics*, 122(4), e922–e937.

- DEPARTMENT OF SOCIAL SERVICES, AUSTRALIAN GOVERNMENT. (2010). Disability Care Load Assessment (Child) Determination 2010. Erişim tarihi: 10 Haziran 2016, Erişim adresi:<https://www.legislation.gov.au/Details/F2014C01140/Html/Text>
- DEVLET İSTATİSTİK ENSTİTÜSÜ, T.C. BAŞBAKANLIK ÖZÜRLÜLER İDARESİ BAŞKANLIĞI (2002). *Türkiye özürllüer araştırması*. Devlet İstatistik Enstitüsü.
- DICKINSON HO, COLVER A (2011). Quantifying the physical, social and attitudinal environment of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 33(1), 36–50.
- DOĞAROĞLU TK (2013). Vanderbilt Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu Aile Değerlendirme Ölçeği Türkçe Uyarlama Çalışması. *Journal of Social Sciences [JSS]*, 12(3), 385–401.
- DONBAK L, ÇELİK M, DEMİRHAN I (2006). A study on children and adolescents with disabilities in Kahramanmaraş, Turkey. *Saudi medical journal*, 27(8), 1271–1273.
- DURDURAN Y, BODUR S (2009). Engellilerin Engellilikleri Dışındaki Sağlık Sorunları: Karşılaştırmalı Bir Çalışma. *Selçuk Tıp Derg.*, 25(2), 69–77.
- EIDE A, LOEB M (2006). *Living conditions among people with activity limitations in Zambia: a national representative study*. Oslo, SINTEF.
- ERAS Z, ATAY G, DİZDAR EA, PEKÇİCİ E, DİLMEN U (2011). Üçüncü basamak sağlık hizmeti veren bir hastanede taburculuk sonrasında bütüncül izlem modeli ile izlenen çok düşük doğum ağırlıklı bebeklerin düzeltilmiş 12-18 ayda gelişimsel değerlendirilmesi. *İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*. 2011;18(3):174-9
- ERTEM I. O. (2005). "İlk üç yaşta gelişimsel sorunları olan çocuklar: üç sorun ve üç çözüm." *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*. 6.02 (2005).
- ERTEM IO, DOĞAN DG, GOK CG, KIZILATES SU, CALISKAN A, ATAY G, VATANDAS N, KARAASLAN T, BASKAN SG, CICHETTI DV (2008). A guide for monitoring child development in low-and middle-income countries. *Pediatrics*, 121(3), e581–e589.
- ERTEM İ. Ö., ÇAKMAK N.M., ÜNAL C., GÖK C.G. (2012). Çocuklar İçin Özel Gereksimin Raporuna Geçiş: Özürllülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürllülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmeliğin Bilimsel İncelenmesi. UNİCEF Türkiye Ofisi. Kuban Matbaacılık, Ankara.
- EUROPEAN COMMISSION (1992) Recommendation 1185 1 on Rehabilitation Policies for the Disabled. Erişim tarihi: 15 Ağustos 2015 Erişim adresi: <http://eyh.aile.gov.tr/data/5425600f369dc314a097ec23/1992recommendation1185rehpoliciesdisabled.doc>
- FINKELSTEIN V (1980). *Attitudes and disabled people: Issues for discussion*. World Rehabilitation Fund, Inc.
- FISCHER VJ, MORRIS J, MARTINES J (2014). Developmental screening tools: feasibility of use at primary healthcare level in low-and middle-income settings. *Journal of health, population, and nutrition*, 32(2), 314.

- HOUTROW AJ, OKUMURA MJ, HILTON JF, REHM RS (2011). Profiling health and health-related services for children with special health care needs with and without disabilities. *Academic pediatrics*, 11(6), 508–516.
- HUMAN RESOURCES AND SKILLS DEVELOPMENT CANADA (2011). Disability in Canada: A 2006 Profile. Erişim tarihi: 10 Haziran 2012, Erişim adresi: http://www.esdc.gc.ca/eng/disability/arc/disability_2006.pdf
- HUNT P (1998). A critical condition. *The disability reader: Social science perspectives*, 7–19.
- IBM. (2010). PASW Statistics (former *Statistical Package for the Social Sciences -SPSS*) 18.0.
- ILO, UNESCO, WHO (2004). A strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities. Joint Position Paper, 2004. Geneva. *World Health Organization*, 2004.
- ILO. (2015). 2015 World Report on Child Labour: World Report on Child Labour 2015: Paving the way to decent work for young people. Erişim tarihi: 08 Haziran 2016, Erişim adresi: http://www.ilo.org/ipecc/Informationresources/WCMS_358969/lang--en/index.htm
- IREYS H.T., PERRY J.J. (1999). Development and evaluation of a satisfaction scale for parents of children with special health care needs. *Pediatrics*, 1999, 104. Supplement 6: 1182-1191.
- İNSAN HAKLARI ORTAK PLATFORMU, ULUSLARARASI ÇOCUK MERKEZİ. (2012). Çocuk Adalet Sisteminde Çocuğun Yüksek Yararı Politika Belgesi. Erişim tarihi: 09 Haziran 2016, Erişim adresi: <http://www.cocukhaklariizleme.org/wp-content/uploads/cocuk-adalet-sisteminde-cocugun-yuksekkarari.pdf>
- JARY S, WHITELAW A, WALLØE L, THORESEN M (2013). Comparison of Bayley-2 and Bayley-3 scores at 18 months in term infants following neonatal encephalopathy and therapeutic hypothermia. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(11), 1053–1059.
- KANUN VE KANUN HÜKMÜNDE KARARNAMELERDE YER ALAN ENGELLİ BİREYLERE YÖNELİK İBARELERİN DEĞİŞTİRİLMESİ AMACIYLA BAZI KANUN VE KANUN HÜKMÜNDE KARARNAMELERDE DEĞİŞİKLİK YAPILMASINA DAİR KANUN (2013). Kanun No. 6462, Kabul Tarihi: 25/4/2013, Resmi Gazete Sayı : 28636, 3 Mayıs 2013
- KAYA A., MERAL O., GÜLER H., AKTAŞ E. Ö. (2015). Çocuk İstismarı Açısından Risk Grubunda Olan Psikiyatrik Engelli Çocukların Engelli Sağlık Kurulu Raporlarına Göre Engel Durumları ve Özel Eğitim. *Adli Tıp Bülteni*, 2015; 20(1):1-6.
- KENNEY M. K., KOGAN M. D. (2011). "Special needs children with speech and hearing difficulties: prevalence and unmet needs." *Academic pediatrics*. 11.2 (2011): 152-160
- KETEN A, AKCAN R, KARAPİRLİ M, DURGUT P, KİLİNC İ, KARACA OĞLU E, TUMER AR (2012). Evaluation Of Cases Referred To Medical Board Due To Appeal Abstract. *Turkish Journal of Forensic Medicine*, 26(1), 20–26.
- KING G, STRACHAN D, TUCKER M, DUWYN B, DESSERUD S, SHILLINGTON M (2009). The application of a transdisciplinary model for early intervention services. *Infants & Young Children*, 22(3), 211–223.

- KING S, KING G, ROSENBAUM P (2004). Evaluating Health Service Delivery to Children With Chronic Conditions and Their Families: Development of a Refined Measure of Processes of Care (MPOC– 20). *Children's Health Care*, 33(1), 35–57.
- KING S, ROSENBAUM PL, KING G (1995). *The Measure of Processes of Care (MPOC): a means to assess family-centred behaviours of health care providers*. Neurodevelopmental Clinical Research Unit, McMaster University.
- KİS SU (2011). Adana İli Yüreğir İlçesi Havutlu Beldesi'ndeki Özürlülük Epidemiyolojisi (Uzmanlık tezi). *Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi*.
- KÖSE N, ÖMEROĞLU H, DAĞLAR B (2010). *Gelişimsel Kalça Displazisi Ulusal Erken Tanı ve Tedavi Programı*. T.C. Sağlık Bakanlığı, Türk Ortopedi ve Travmatoloji Birliği Derneği.
- KUO DZ, COHEN E, AGRAWAL R, BERRY JG, CASEY PH (2011). A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 165(11), 1020–1026.
- LIANG HY, CHANG HL (2007). Disabled Children in Special Education Programs in Taiwan: Use of Mental Health Services and Unmet Needs 1, 2. *Psychological reports*, 100(3), 915–923.
- LIBRARY OF CONGRESS, CONGRESS.GOV (2003). S.538 - 108th Congress (2003-2004): Lifespan Respite Care Act of 2003 |. Erişim tarihi: 08 Haziran 2014, Erişim adresi: <https://www.congress.gov/bill/108th-congress/senate-bill/538>
- LINDGREN SD, KOEPL GK (1987). Assessing child behavior problems in a medical setting: Development of the Pediatric Behavior Scale. *Advances in behavioral assessment of children and families*, 3, 57–90.
- LOWE JR, ERICKSON SJ, SCHRADER R, DUNCAN AF (2012). Comparison of the Bayley II Mental Developmental Index and the Bayley III Cognitive Scale: are we measuring the same thing? *Acta paediatrica*, 101(2), e55–e58.
- MAGAÑA S, LOPEZ K, AGUINAGA A, MORTON H (2013). Access to diagnosis and treatment services among Latino children with autism spectrum disorders. *Intellectual and developmental disabilities*, 51(3), 141–153.
- MANOHARI SM, RAMAN V, ASHOK MV (2013) Use of Vineland Adaptive Behavior Scales-II in Children with Autism--An Indian Experience. *Journal of Indian Association for Child and Adolescent Mental Health*, 9(1), 5–12.
- MANSBACH-KLEINFELD I, FARBSTEIN I, LEVINSON D, APTER A, ERHARD R, PALTİ N, GERAİSY N, BRENT DA, PONIZOVSKY AN, LEVAV, I (2010). Service use for mental disorders and unmet need: results from the Israel Survey on Mental Health Among Adolescents. *Psychiatric Services*.
- MAULIK PK, DARMSTADT GL (2007). Childhood Disability in Low- and Middle-Income Countries: Overview of Screening, Prevention, Services, Legislation, and Epidemiology. *PEDIATRICS*, 120(Supplement), S1–S55.

- MAYER ML, SKINNER AC, SLIFKIN RT (2004). Unmet need for routine and specialty care: data from the National Survey of Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics*, 113(2), e109–e115.
- MCPHERSON M, ARANGO P, FOX H, LAUVER C, MCMANUS M, NEWACHECK PW, PERRIN JM, SHONKOF JP, STRICKLAND B (1998). A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*, 102(1 Pt 1), 137–140.
- MEDICAL HOME INITIATIVES FOR CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS PROJECT ADVISORY COMMITTEE (2002). The medical home. *Pediatrics*, 110(1), 184–186.
- MİLLETLERARASI SÖZLEŞME (1995). Karar Sayısı: 94/6423, Çocuk Haklarına Dair Sözleşme. Resmi Gazete, Sayı: 22184, 27 Ocak 1995.
- MİLLETLERARASI SÖZLEŞME (2003). Karar Sayısı: 2003/5923, Ekonomik, Kültürel ve Sosyal Haklara ilişkin Uluslararası Sözleşme. Resmi Gazete, Sayı: 25196, 11 Ağustos 2003.
- MİLLETLERARASI SÖZLEŞME (2009). Karar Sayısı: 2009/15137, Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme. Resmi Gazete, Sayı: 27288, 14 Temmuz 2009.
- MOORE T, JOHNSON S, HAIDER S, HENNESSY E, MARLOW N (2012). Relationship between test scores using the second and third editions of the Bayley Scales in extremely preterm children. *The Journal of pediatrics*, 160(4), 553–558.
- MSALL M.E., PARK J.J. (2008). Neurodevelopmental management strategies for children with cerebral palsy: optimizing function, promoting participation, and supporting families. *Clinical obstetrics and gynecology*, 2008, 51.4: 800-815.
- NAÇAR M, ÇETİNKAYA F, BAYKAN Z (2012). Kayseri İl Merkezinde Özürlülük, Sakatlık ve Engellilik Prevalansı. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 11(1).
- NAGESWARAN S, SILVER EJ, STEIN RE (2008). Association of functional limitation with health care needs and experiences of children with special health care needs. *Pediatrics*, 121(5), 994–1001.
- NATIONAL INSURANCE INSTITUTE OF ISRAEL (2012a). Disability-Conditions of entitlement. Erişim tarihi: 10 Haziran 2012, Erişim adresi: <https://www.btl.gov.il/English%20Homepage/Benefits/Disability%20Insurance/Pages/Whoisentitledtoamonthlydisabilitypension.aspx>
- NATIONAL INSURANCE INSTITUTE OF ISRAEL (2012b). Benefits-Disability. Erişim tarihi: 10 Haziran 2012, Erişim adresi: <https://www.btl.gov.il/english%20homepage/benefits/disability%20insurance/Pages/default.aspx>
- NATIONAL INSURANCE INSTITUTE OF ISRAEL (2012c). Benefits-Disabled child,. Erişim tarihi: 10 Haziran 2012, Erişim adresi: <https://www.btl.gov.il/English%20Homepage/Benefits/Disabledchild/Pages/default.aspx>
- NEWACHECK PW, HOUTROW AJ, ROMM DL, KUHLETHAU KA, BLOOM SR, VAN CLEAVE JM, PERRIN JM (2009). The future of health insurance for children with special health care needs. *Pediatrics*, 123(5), e940–e947.

- NEWACHECK PW, HUGHES DC, HUNG YY, WONG S, STODDARD JJ (2000). The unmet health needs of America's children. *Pediatrics*, 105(Supplement 3), 989–997.
- NEWACHECK PW, KIM SE (2005). A national profile of health care utilization and expenditures for children with special health care needs. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 159(1), 10–17.
- NEYZİ O, ERTUĞRUL T (2010). *Pediatrici*. Nobel Tıp Kitabevleri.
- OKTAY F (2003). *Yaygın eğitim ve gençlik sivil toplum örgütleri*. Ankara Üniversitesi Avrupa Toplulukları Araştırma ve Uygulama Merkezi.
- OLIVER M. (1983). *Social Work With Disabled People*. Basingstoke; McMillan.
- OLIVER, M. J. (1999). "Capitalism, disability and ideology: A materialist critique of the Normalization principle." Erişim tarihi: 15 Mayıs 2016. Erişim adresi: <http://www.independentliving.org/docs3/oliver99.pdf>
- ONIS MDE, ONYANGO AW, BORGHI E, SIYAM A, NISHIDA C, SIEKMANN J (2007). Development of a WHO growth reference for school-aged children and adolescents. *Bulletin of the World Health Organization*, 85(9), 660–667. <http://doi.org/10.1590/S0042-96862007000900010>
- OZELLİ LB (1978). A pilot study with the Bayley Infant Scales of Mental and Motor Development-a Turkish sample. *The Turkish journal of pediatrics*, 20(1–2), 35.
- ÖSYM. (2013). T.C. Ölçme, Seçme ve Yerleştirme Merkezi Sınav Arşivi. Erişim tarihi: 14 Haziran 2013, Erişim adresi: <http://www.osym.gov.tr/belge/1-4127/sinav-arsivi.html>
- ÖZBARAN B, KÖSE S (2011). *Çocuk Psikiyatrisi pratiğinde özürlü sağlık kurulu raporları: 6 yıllık Ege Üniversitesi deneyimi. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi 2011; 18 (1): 67-72.*
- ÖZBULUT M., SAYAR Ö.Ö. (2009). Bir Sosyal Dışlanma Fotoğrafı: Engelli Bireylerin Toplumla Bütünleştirilmesine Yönelik Tespit, Bilgilendirme ve Veri Tabanı Oluşturma Çalışması (ÖZVERİ-Malatya) Projesi Araştırma Sonuçları. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 2009, 17.17.
- ÖZDEMİR İ (2005). *Erken çocukluk döneminde gelişimsel sorunları olan çocukların özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerine ulaşmalarını etkileyen etmenlerin ve ulaştıkları hizmetlerin niteliğinin değerlendirilmesi*. Tıpta Uzmanlık Tezi, Ankara Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Ankara.
- ÖZDEMİR N (2015). Çocuklarda tanıdan tedaviye demir eksikliği anemisi. *Türk Pediatri Arşivi*. 2015;50:11-9
- ÖZÜRLÜLER VE BAZI KANUN VE KANUN HÜKMÜNDE KARARNAMELERDE DEĞİŞİKLİK YAPILMASI HAKKINDA KANUN (2005). Kanun No. 5378. Kabul Tarihi : 1.7.2005. Resmi Gazete, 7 Temmuz 2005, Sayı: 25868.
- ÖZÜRLÜLERE VERİLECEK SAĞLIK KURULU RAPORLARI HAKKINDA YÖNETMELİK (1998). Resmi Gazete, Sayı: 23290, 18 Mart 1998.

- PALISANO RJ (2006). A collaborative model of service delivery for children with movement disorders: a framework for evidence-based decision making. *Physical Therapy*, 86(9), 1295–1305.
- PEKÇİCİ EBB, GÜLSÜM A, ERTEM İÖ (2011). Özel Gereksinimi Olan Çocukların Aile Merkezli Yaklaşım İle Değerlendirilmesi. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 5(2).
- PERRIN JM, ROMM D, BLOOM SR, HOMER CJ, KUHLTHAU KA, COOLEY C, DUNCAN P, ROBERTS R, SLOYER P, WELLS N (2007). A family-centered, community-based system of services for children and youth with special health care needs. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 161(10), 933–936.
- QIU ZY (2007). Rehabilitation Need of People With Disability in China: Analysis and Strategies. Beijing, Huaxia Press.
- RAMASLI GÜRSOY T. (2014). Özel Gereksinimi Olan Çocukların Sağlık, Eğitim, Rehabilitasyon ve Sosyal Alanlardaki Karşılanmamış Gereksinimleri. T.C. Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Tıpta Uzmanlık Tezi.
- RAWLINS P. S, RAWLINS T. D., HORNER M. (1990). Development of the family needs assessment tool. *West J Nurs Res*. April 1990 12 (2): 201-214
- ROBERTS RN, BEHL DD, AKERS AL (2004). Building a system of care for children with special healthcare needs. *Infants & Young Children*, 17(3), 213–222.
- ROMAIRE MA, BELL JF, GROSSMAN DC (2012). Medical home access and health care use and expenditures among children with special health care needs. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 166(4), 323–330.
- ROSENBAUM P (2011). Family and quality of life: key elements in intervention in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(s4), 68–70.
- SALOOJEE G, PHOHOLE M, SALOOJEE H, IJSSELMUIDEN C (2007). Unmet health, welfare and educational needs of disabled children in an impoverished South African peri-urban township. *Child: care, health and development*, 33(3), 230–235.
- SAMUEL PS, RILLOTTA F, BROWN I (2012). Review: The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 1–16.
- SCHMIDT S, THYEN U, CHAPLIN J, MUELLER-GODEFFROY E, GROUP ED (2007). Cross-cultural development of a child health care questionnaire on satisfaction, utilization, and needs. *Ambulatory Pediatrics*, 7(5), 374–382.
- SCHMIDT S., THYEN U., CHAPLIN J., MUELLER-GODEFFROY E., BULLINGER M., THE EUROPEAN DISABKIDS GROUP (2008). Healthcare needs and healthcare satisfaction from the perspective of parents of children with chronic conditions: the DISABKIDS approach towards instrument development. *Child: care, health and development*, 34(3), 355-366.
- SOSYAL HİZMETLER VE ÇOCUK ESİRGEME KURUMU GENEL MÜDÜRLÜĞÜ (2006). Bakıma Muhtaç Özürlülerin Tesbiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik. Resmi Gazete, Sayı: 26244, Tarih: 30 Temmuz 2006.

- SOSYAL HİZMETLER VE ÇOCUK ESİRGEME KURUMU GENEL MÜDÜRLÜĞÜ (2010). Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü Özürlülerin Bakımı, Rehabilitasyonu ve Aile Danışmanlığı Hizmetlerine Dair Yönetmelik. Resmi Gazete, Sayı: 27691, Tarih: 3 Eylül 2010.
- SOSYAL HİZMETLER VE ÇOCUK ESİRGEME KURUMU KANUNU (1983). Kanun No. 2828. Kabul tarihi: 24.5.1983. Resmi Gazete, Sayı: 18059, Tarih: 27 Mayıs 1983.
- SPARROW S, BALLA D, CICHETTI D (1984). Vineland scales of adaptive behavior, survey form manual. *Circle Pines, MN: American Guidance Service.*
- SPARROW SS, BALLA DA, CICHETTI DV (2005). *Vineland-II adaptive behavior scales.* AGS Publishing.
- STATE OF CONNECTICUT DEPARTMENT OF PUBLIC HEALTH (2013). Children & Youth with Special Health Care Needs and Connecticut's Medical Home Initiative. Erişim tarihi: 10 Haziran 2013, Erişim adresi: <http://www.ct.gov/dph/cwp/view.asp?a=3138&Q=387702&PM=1>
- STATISTICS NEW ZEALAND (2014). Disability survey: 2013. *Wellington, New Zealand: Statistics New Zealand.*
- STOLTZFUS RJ, DREYFUSS ML, WORLD HEALTH ORGANIZATION (1998). *Guidelines for the use of iron supplements to prevent and treat iron deficiency anemia.* Ilsi Press Washington^ eDC DC.
- STUCKI G, CIEZA A, EWERT T, KOSTANJSEK N, CHATTERJI S, ÜSTÜN TB (2002). Application of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in clinical practice. *Disability and rehabilitation, 24(5), 281–282.*
- SZILAGYI PG, SHENKMAN E, BRACH C, LACLAIR BJ, SWIGONSKI N, DICK A, SHONE LP, SCHAFFER VA, COL JF, ECKERT G (2003). Children with special health care needs enrolled in the State Children's Health Insurance Program (CHIP): patient characteristics and health care needs. *Pediatrics, 112(Supplement E1), e508–e520.*
- ŞAHİN N, ALTUN H, BİLGE K (2014). Özürlü çocuk sağlık kurulu raporlarının değerlendirilmesi. *Kocatepe Tıp Dergisi, 15(1).*
- T.C. AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR BAKANLIĞI (2010). 2010/12 Sayılı Geçici ve Misafir Olarak Bakım Hizmeti konulu Başbakanlık Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü genelgesi. Erişim tarihi: 15 Temmuz 2015 Erişim adresi: <http://www.eyh.gov.tr/mevzuat/ulusal-mevzuat/genelgeler/201012-sayili-gecici-ve-misafir-olarak-bakim-hizmeti-konulu-basbakanlik-sosyal-hizmetler-ve-cocuk-esirgeme-kurumu-genel-mudurlugu-genelgesi>
- T.C. AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR BAKANLIĞI (2010). *Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması, 2010.*
- T.C. AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR BAKANLIĞI (2012). Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik. Resmi Gazete, Sayı : 28173, 14 Ocak 2012.

- T.C. AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR BAKANLIĞI (2014). Ücretsiz veya İndirimli Seyahat Kartları Yönetmeliği. Resmi Gazete, Sayı: 28931, Tarih: 4 Mart 2014.
- T.C. AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR BAKANLIĞI, T.C. ÇALIŞMA VE SOSYAL GÜVENLİK BAKANLIĞI, T.C. MALİYE BAKANLIĞI, T.C. MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI VE T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI (2013). Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik. Resmi Gazete, Sayı : 28603, 30 Mart 2013.
- T.C. ANKARA VALİLİĞİ (2010). *Özürlü Hakları*. Ankara: Taşkın Matbaacılık.
- T.C. BAŞBAKANLIK ÖZÜRLÜLER İDARESİ BAŞKANLIĞI (2008). Özürlüler Veri Tabanı Oluşturulmasına ve Özürlülere Kimlik Kartı Verilmesine Dair Yönetmelik. Resmi Gazete, Sayı: 26941, Tarih: 19 Temmuz 2008.
- T.C. ÇALIŞMA VE SOSYAL GÜVENLİK BAKANLIĞI (2004). Çocuk ve Genç İşçilerin Çalıştırılma Usul ve Esasları Hakkında Yönetmelik. Resmi Gazete, Sayı: 25425, Tarih: 6 Nisan 2004.
- T.C. DEVLET BAKANLIĞI (ÖZÜRLÜLER İDARESİ BAŞKANLIĞI) (2006). Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik. Resmi Gazete, Sayı : 26230, 16 Temmuz 2006.
- T.C. DEVLET BAKANLIĞI (ÖZÜRLÜLER İDARESİ BAŞKANLIĞI) (2010). Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik. Resmi Gazete, Sayı : 27787, 16 Aralık 2010.
- T.C. DEVLET BAKANLIĞI, T.C. MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI (2006). Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği. Resmi Gazete, Sayı: 26184, 31 Mayıs 2006.
- T.C. MALİYE BAKANLIĞI (2015). Özel Tüketim Vergisi (II) Sayılı Liste Uygulama Genel Tebliği. Resmi Gazete, Sayı: 29330, Tarih: 18 Nisan 2015.
- T.C. MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI (2004). Okul Öncesi Eğitim Kurumları Yönetmeliği. Resmi Gazete, Sayı: 25486 Tarih: 8 Haziran 2004.
- T.C. MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI (2009). Özürlü Bireylere Uygulanacak Destek Eğitim Programları ve Eğitim Giderlerinin Karşılmasına Dair Yönetmelik. Resmi Gazete, Sayı: 27283, Tarih: 9 Temmuz 2009.
- T.C. MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI (2012). *Milli Eğitim Bakanlığı Okul Öncesi Eğitim Programı*. Ankara, 2013.
- T.C. MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI (2015). *Milli Eğitim İstatistikleri Örgün Eğitim 2014-2015*. Ankara, 2015.
- T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI (2005). Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik. Resmi Gazete, Sayı: 25751, Tarih: 10 Mart 2005.
- T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI (2013). Gelişimsel Kalça Displazisi Tarama Programı Genelgesi. Tarih:3 Temmuz 2013, Sayı: 4

- T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI KURUMU (2015). Engelli Sağlık Kurulu Raporu Vermeye Yetkili Sağlık Kuruluşları. Erişim tarihi: 14 Haziran 2015, Erişim adresi: <http://thsk.gov.tr/dokumanlar/65-kronik-hastal%C4%B1klar,-ya%C5%9Fl%C4%B1-sa%C4%9Fl%C4%B1-%C3%B6z%C3%BCrl%C3%BCler-daire-ba%C5%9Fkanl%C4%B1-dok%C3%BCmanlar%C4%B1.html>
- T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI KURUMU (2015). Yenidoğan Tarama Programı 2014. Erişim tarihi: 08 Haziran 2015, Erişim adresi: <http://cocukergen.thsk.saglik.gov.tr/2013-08-28-13-18-43/mevzuat/949-ba%C5%9Fl%C4%B1ktan-otomatik-olu%C5%9Ftur.html>
- T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI YÖNETİM HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ (2015). Bakanlık ve Bağlı Kuruluşlar Personel Dağılım / Standart Kadro Cetvelleri. Erişim tarihi: 14 Haziran 2015, Erişim adresi: <http://personel.saglik.gov.tr/turkiye-kamu-hastaneleri-kurumu-tasra-id4023-4022.html>
- T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI, T.C. ANKARA ÜNİVERSİTESİ, GELİŞİMSEL PEDIATRİ DERNEĞİ, T.C. ANKARA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ, UNICEF (2011). Uluslar arası Katılımlı 1. Ulusal Gelişimsel Pediatri Kongresi, 7-9 Nisan 2011, Ankara, Özet Kitabı. Fersa Ofset, Ankara.
- T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI, UNICEF. (2008). Bebek ve Çocuk İzlem Protokolleri. Erişim tarihi: 08 Haziran 2015, Erişim adresi: <http://sbu.saglik.gov.tr/Ekutuphane/kitaplar/bebek-%C3%A7ocuk%20izlem%20protokolleri.pdf>
- T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI. (2006). Neonatal Tarama Programı Genelgesi 2006 / 130. Erişim tarihi: 08 Haziran 2016, Erişim adresi: <http://www.saglik.gov.tr/TR/belge/1-3295/neonatal-tarama-programi-genelgesi-2006--130.html>
- T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI. (2009). Genişletilmiş Bağışıklama Programı Genelgesi (2009). Erişim tarihi: 08 Haziran 2015, Erişim adresi: <http://www.saglik.gov.tr/TR/belge/1-8187/eski2yeni.html>
- T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI. (2011). Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulama Yönergesi. Erişim tarihi: 08 Haziran 2013, Erişim adresi: <http://www.saglik.gov.tr/TR/dosya/1-71513/h/img071372.pdf>
- T.C. YÜKSEKÖĞRETİM KURUMU, T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI, T.C. MALİYE BAKANLIĞI, T.C. KALKINMA BAKANLIĞI (2014). Türkiye’de sağlık eğitimi ve sağlık insangücü durum raporu. Erişim tarihi: 14 Haziran 2015, Erişim adresi: <http://sbu.saglik.gov.tr/Ekutuphane/kitaplar/insangucu.pdf>
- THE WORLD BANK (2015). Upper middle income | Data. Erişim tarihi: 08 Eylül 2015, Erişim adresi: <http://data.worldbank.org/income-level/UMC>
- TOHUM OTİZM VAKFI, EĞİTİM REFORMU GİRİŞİMİ (2011). Türkiye’de Kaynaştırma/Bütünleştirme Yoluyla Eğitim: Politika ve Uygulama Önerileri. Yapım Myra, 2011.
- TUFAN İ, ARUN Ö (2006). Türkiye Özürlüler Araştırması 2002 İkincil Analizi. *Proje No: SOBAG-104K077, Sosyal ve Beşeri Bilimler Araştırma Grubu, Türkiye Bilimsel ve Teknik Araştırma Kurumu, Ankara, Ocak 2006.*

- TURCHI RM, GATTO M, ANTONELLI R (2007). Children and youth with special healthcare needs: there is no place like (a medical) home. *Current opinion in pediatrics*, 19(4), 503–508.
- TÜİK. (2012). Nüfus İstatistikleri. Erişim tarihi: 14 Haziran 2012, Erişim adresi: <http://www.tuik.gov.tr/UstMenu.do?metod=temelist>
- TÜRKİYE ÇOCUK VE ERGEN PSİKIYATRİSİ DERNEĞİ (2016). 26. Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Kongresi 13-16 Nisan 2016/İZMİR. Kongre Kitabı. Erişim tarihi: 15 Mayıs 2016. Erişim adresi: http://cocukergenkongre.com/26_ulusalkongre/images/kitap.pdf
- TÜRKİYE İSTATİSTİK KURUMU (2012). Sağlık Araştırması 2012. Türkiye İstatistik Kurumu Matbaası, Ankara, 2013.
- U.S. DEPARTMENT OF EDUCATION, OFFICE OF SPECIAL EDUCATION PROGRAMS (2012). Disabilities | Center for Parent Information and Resources. Erişim tarihi: 10 Haziran 2012, Erişim adresi: <http://www.parentcenterhub.org/repository/disability-landing/>
- U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES, HEALTH RESOURCES AND SERVICES ADMINISTRATION (2013). The National Survey of Children With Special Healthcare Needs: Chartbook 2009-2010. Erişim tarihi: 10 Haziran 2015, Erişim adresi: <http://mchb.hrsa.gov/cshcn0910/more/pdf/nscshcn0910.pdf>
- UNESCO (1990). World Declaration on Education for All and Framework for Action to Meet Basic Learning Needs. Erişim tarihi: 08 Haziran 2016, Erişim adresi: http://www.unesco.org/education/nfsunesco/pdf/JOMTIE_E.PDF
- UNICEF (2013). *Children with disabilities*. United Nations Children's Fund.
- UNIVERSITY OF MALAWI, FEDERATION OF DISABILITY ORGANISATIONS OF MALAWI, SINTEF (2004). Living Conditions Among People with Activity Limitations in Malawi: A National Representative Study September 2004 Erişim tarihi: 15 Mayıs 2015. Erişim adresi: <https://www.sintef.no/publikasjoner/publikasjon/download/?pubId=SINTEF+A2477>
- UPIAS (1976). Founding Statement of UPIAS. Erişim tarihi: 08 Haziran 2013, Erişim adresi: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-UPIAS.pdf>
- UPIAS, DISABILITY ALLIANCE (1976). Fundamental Principles of Disability. Erişim tarihi: 08 Haziran 2015, Erişim adresi: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>
- UYSAL C, BULUT M, KAYA C, GÜNEŞ M, BEZ Y, ZEREN C, TAŞ C, UYAR B, UYAR B, KARAASLAN B, GÖREN S (2013). Dicle üniversitesi hastaneleri özürü kuruluına başvuran olguların incelenmesi. *Adli Tıp Dergisi*, 27, 1–9.
- ÜŞENMEZ A. (2013). K.K.T.C. Yakın Doğu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Merkezinde Eğitim Alan Engelli Çocukların Evde Bakım Gereksinimlerinin Belirlenmesi. Hemşirelik Programı Yüksek Lisans Tezi. Lefkoşa
- WHO (2007). International Classification of Functioning, Disability and Health: Children and Youth Version: ICF-CY. India.

- WHO (2011). World Report on Disability, 2011. Erişim tarihi: 15.06.2013 Erişim adresi: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44575/1/9789240685215_eng.pdf
- WHO (2012). Developmental difficulties in early childhood: prevention, early identification, assessment and intervention in low-and middle-income countries: a review. Turkey, 2012.
- WHO (2014). WHO Global Disability Action Plan 2014–2021: Better Health For All People With Disability. *World Health Organization*.
- WHO (2015a). WHO | Vitamin D supplementation in infants. Erişim tarihi: 06 Mayıs 2015, Erişim adresi: http://www.who.int/elena/titles/vitamins_infants/en/
- WHO (2015b). World Health Statistics 2015. Erişim tarihi: 08 Eylül 2015, Erişim adresi: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/170250/1/9789240694439_eng.pdf?ua=1&ua=1
- WOLRAICH ML, LAMBERT W, DOFFING MA, BICKMAN L, SIMMONS T, WORLEY K (2003). Psychometric properties of the Vanderbilt ADHD diagnostic parent rating scale in a referred population. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(8), 559–568.
- WOODWARD JF, SWIGONSKI NL, CICCARELLI MR (2012). Assessing the health, functional characteristics, and health needs of youth attending a noncategorical transition support program. *Journal of Adolescent Health*, 51(3), 272–278.
- YGGE BM, ARNETZ JE (2001). Quality of paediatric care: application and validation of an instrument for measuring parent satisfaction with hospital care. *International Journal for Quality in Health Care*, 13(1), 33–43.
- ZONGJIE Y, HONG D, ZHONGXIN X, HUI X (2007). A research study into the requirements of disabled residents for rehabilitation services in Beijing. *Disability and Rehabilitation*, 29(10), 825–833.

EKLER

Ek-1: Hasta Bilgilendirme ve Gönüllü Olur Formu.

İyi günler, ben Uzman Doktor İclal Ayrancı Sucaklı, gelişimsel pediatri polikliniğinden sorumlu çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanıyım. Çocuğunuz için hastanemizden özürli sağlık kurulu raporu almak üzere başvurduğunuz için, size bir araştırmadan bahsetmek ve sizi gönüllü olarak bu araştırmaya katılmaya davet etmek istiyorum. Bu araştırmanın adı: Özürli Sağlık Kurulu Raporu (ÖSKR) için başvuran 0-18 yaş arasındaki özel gereksinimi olan çocukların, sağlık, eğitim, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık, sosyal ve kültürel hizmet gereksinimlerinin karşılanma durumunun değerlendirilmesidir.

Bu çalışma, rapor için başvuru yaptığınız tarihe kadar, çocuğunuzun gereksinim duyduğu sağlık, eğitim, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık, sosyal yardım ve kültürel hizmet ihtiyaçlarının karşılanmış, karşılanmamış ya da gecikmiş olma durumunun değerlendirilmesini amaçlar. Bu araştırmada, öncelikle size Aile Değerlendirme Formu vereceğim ve çocuğunuzun sağlık ve gelişim durumunu değerlendirmek üzere vereceğim randevuya gelirken bu formu ve elinizde olan tüm sağlık kayıtlarınızı getirmenizi isteyeceğim. Bu formda sizden, ÖSKR için başvuru nedeniniz, yararlanmayı talep ettiğiniz haklar ve hizmetler, ailenizle ilgili bazı bilgiler, çocuğunuzun sağlık sorunları ve aldığınız hizmetlerle ilgili bilgi isteyeceğim. Randevuya geldiğinizde çocuğunuza ayrıntılı gelişimsel değerlendirme ve fizik muayene yapılacaktır. Bu görüşme yaklaşık 1-1,5 saat sürecektir. Ardından başka hekimler tarafından ek muayeneler gerekirse, sizi ilgili bölümlere yönlendireceğim.

Bu çalışmaya katılmayı kabul ederseniz, çocuğunuzun ÖSKR için hangi bölümlerde değerlendirilmesi gerektiğini ben karar vereceğim ve gerekli bölümlerde en çabuk şekilde değerlendirilebilmenizi sağlamaya çalışacağım. Araştırmaya katılmanız raporunuzun çıkma süresini uzatmayacaktır. Araştırmaya katılmayı kabul etmezseniz, sizi tekrar ÖSKR sekreteryasına göndereceğim ve sekreteryanın yönlendireceği bölümlere giderek raporunuz çıkarılacaktır.

Bu çalışmada anlatılan yöntem dışında çocuğunuza uygulanacak bir tıbbi işlem yoktur. Çalışma sırasında karşılaşılabilecek herhangi bir risk yoktur. Görüşmelere zaman ayırmanız dışında size veya çocuğunuza herhangi bir zararı yoktur. Çalışmanın size getireceği maddi yük yoktur. Bu çalışmaya katılmanızdan dolayı size herhangi bir maddi kazanç da sağlanmayacaktır. Bize verdiğiniz bilgiler, yalnızca ben ve ünite çalışan çocuk gelişim uzmanlarımız tarafından bilinecek, veriler tüm çocukların değerlendirilmesi olarak sunulacak, çocuğunuzun ve sizin kimlik bilgileriniz çalışma sonuçları içinde yer almayacaktır. Çalışmaya katılmamak veya çalışmadan herhangi bir zamanda çıkmak istemeniz size zarar getirmeyecektir ve bu sizin hakkınızdır ve seçiminizdir. Görüşmemizi istediğiniz noktada sonlandırarak çalışmadan çıkabilirsiniz. Bu çalışma ile ilgili aklınıza gelen sorular olduğunda beni (İclal Ayrancı Sucaklı) arayabilirsiniz. Adres ve telefon numaraları aşağıdadır.

Dr İclal Ayrancı Sucaklı. Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi Gelişimsel Pediatri Ünitesi Dışkapı, Ankara. Telefon: 0312 5969751 İmza: Ailenin İmzası:

Ek-2: Aile Değerlendirme Formu (G-GİDR)

Ek-2: Aile Değerlendirme Formu

Bu formun amacı, özel gereksinimi olan ve hastanemize Özürlü Sağlık Kurulu Raporu (ÖSKR) çıkarılması için başvuran çocuklar ve ailelerini tanımak, durumlarını ayrıntılı olarak değerlendirebilmektir. Soruları yanıtlamanız yaklaşık 1 saatinizi alacaktır. Formu eksiksiz doldurunuz, gelirken bu formu, varsa en son aldığı okul karnesini mutlaka yanınızda getiriniz. Evde çocuğunuzun sağlık kayıtları (aşı kartı, tahlil, sonuçları) varsa bunları da yanınızda getiriniz.

A. KİŞİSEL BİLGİLER					
Çocuğunuzun adı soyadı:			Görüşme tarihi: / /		
Doğum tarihi: / /			Doğum ağırlığı:gr		
Cinsiyeti: <input type="checkbox"/> Kız <input type="checkbox"/> Erkek			Doğum haftası:haftalık		
Baba cep tel: Anne cep tel:			Ev telefonu:		
Formu dolduran kişi: <input type="checkbox"/> Anne <input type="checkbox"/> Baba <input type="checkbox"/> Diğer (açıklayınız)			Sağlık güvencesi: <input type="checkbox"/> 18 yaş altı <input type="checkbox"/> Bağkur <input type="checkbox"/> Emekli Sandığı <input type="checkbox"/> Yeşilkart		
Okul ya da kreşe gidiyorsa okulun adı:			Okula gidiyorsa sınıfı:		
Çocuğunuza doğumundan bu tarihe kadar kaç kez ÖSKR çıkarılmıştır? Başvurduğunuz bu raporu saymayınız, daha önce rapor yoksa 0 yazınız?					
Başvurduğunuz bu ÖSKR, daha önce verilen bir ÖSKR'ye itiraz dilekçesi sonucu mudur? <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> Evet					
İtiraz ettiğiniz, rapor hangi hastaneden çıkarılmıştır, itiraz nedeniniz nedir?					
Daha önce ÖSKR çıkardıysanız ve sorunlar yaşadysanız, ayrıntılı yazınız.					
Daha önce Rehberlik Araştırma Merkezi (RAM) raporu çıkardınız ve sorunlar yaşadınız mı? <input type="checkbox"/> Hayır sorun yaşamadım. <input type="checkbox"/> Rapor çıkarmadım. <input type="checkbox"/> Evetse açıklayınız:					
Başvurduğunuz ÖSKR ile hangi hizmetlerden yararlanmak istiyorsunuz? <input type="checkbox"/> Özel eğitim <input type="checkbox"/> 2022 <input type="checkbox"/> Evde bakım <input type="checkbox"/> Araç					
Aile bilgileri					
	Adı	Yaş (yıl ya da ay olarak yazınız)	Eğitim düzeyi (en son mezun olduğunuz okul, örneğin ilkököl mezunu, lise mezunu yazınız. Okul bitirmemişse okuryazar olma durumunu belirtiniz)	Yaptığı işi yazınız. (ev hanımı ise belirtiniz)	Hastalığı varsa belirtiniz, yoksa yok yazınız
Anne	yaş			
Baba	yaş			
Kardeş 1	ay/yıl			
Kardeş 2	ay/yıl			
Kardeş 3	ay/yıl			
Doğum öncesi, doğum ve yenidoğan dönemi bilgileri					
Bu çocuğunuz kaçınıcı gebeliğinizdi?		gebelik		
Bu gebelik			<input type="checkbox"/> Tekiz <input type="checkbox"/> İkiz <input type="checkbox"/> Üçüz <input type="checkbox"/> Diğer		
Bu gebeliğinizden önce düşük yaptınız mı?			<input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> Evetse sayısı		
Kürtaj oldunuz mu?			<input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> Evetse sayısı		
Doğum öncesinde/ sırasında kaybettiğiniz bebeğiniz (ölü doğum) oldu mu?			<input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> Evetse sayısı		
Doğum sonrası kaybettiğiniz çocuğunuz oldu mu?			<input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> Evetse sayısı		
Bu gebeliğiniz planlı mıydı?			<input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> Evet		
Gebeliğinizde sağlık izlemlerinize kaçınıcı ayda başladınız?		ayda		
İzlemlerinizi nerede yaptıldı?					
İzlemlerinizi ne sıklıkta yaptıldı?			<input type="checkbox"/> Düzenli takip-4 kez muayene <input type="checkbox"/> Düzensiz takip yada takipsiz		
Gebelik döneminde anne ya da bebek bir hastalık ya da sorun yaşadı mı?			<input type="checkbox"/> Hayır, <input type="checkbox"/> Evetse açıklayınız		
Doğumunuz nasıl gerçekleşti?			<input type="checkbox"/> Normal doğum <input type="checkbox"/> Sezaryen		
Yenidoğan döneminde (ilk iki ayda) bebeğinizle ilgili herhangi bir sorun oldu mu?			<input type="checkbox"/> Hayır, <input type="checkbox"/> Evetse açıklayınız		

B. ÖZEL GEREKSİNİM ALANLARINA İLİŞKİN BİLGİLER	(*)
<p>Yanıtlarınızı soruların altındaki boşluklara yazınız. (*) işaretli yan sütunu uzmana bırakınız.</p> <p>1. Çocuğunuzun gelişimi, öğrenmesi, anlaması, iletişim kurması, başkaları ile ilişkileri, parmaklarını, ellerini, bacaklarını ve vücudunu kullanması, işitmesi ve görmesi, davranışları ve ruh sağlığı gibi konularda sizi kaygılandıran herhangi bir şey var mı? <input type="checkbox"/> Yok, <input type="checkbox"/> Varsa kaygılarınız nelerdir? Ne zaman, nasıl başladığını yazınız.</p>	
<p>2. Çocuğunuz istediklerini size nasıl anlatıyor? Ne gibi sesler çıkarıyor, nasıl konuşuyor? Bebekse çıkardığı sesleri, daha büyük çocuksa kelime ve cümlelerini örnekler ile yazınız.</p> <p>Çocuğunuz size bir şey anlatırken yaştlarından fazla zorlanıyor ve yardıma ihtiyaç duyuyor mu? <input type="checkbox"/> Hayır, <input type="checkbox"/> Evetse ayrıntılı açıklayınız:</p>	
<p>3. Çocuğunuz sizin ve başkalarının söylediklerinden neleri anlıyor? Örneklerle yazınız.</p> <p>Çocuğunuz, konuşulanları anlamakta yaştlarından fazla zorlanıyor ve yardıma ihtiyaç duyuyor mu? <input type="checkbox"/> Hayır, <input type="checkbox"/> Evetse ayrıntılı açıklayınız:</p>	
<p>4. Çocuğunuz başını, gövdesini ve bacaklarını nasıl hareket ettiriyor? Örneklerle yazınız.</p> <p>Çocuğunuz hareket ederken yaştlarından fazla zorlanıyor ve yardıma ihtiyaç duyuyorsa ayrıntılı yazınız.</p>	
<p>5. Çocuğunuz ellerini, parmaklarını nasıl kullanıyor? Örneklerle yazınız.</p> <p>Çocuğunuz ellerini parmaklarını kullanırken yaştlarından fazla zorlanıyor ve yardıma ihtiyaç duyuyorsa ayrıntılı yazınız.</p>	
<p>6. Çocuğunuz nasıl ilişki kuruyor? Göz teması nasıl? Yakınlarını tanıdığını, sevdiğini nasıl gösterir, yakınlarına, yabancılara nasıl davranır? Örnek veriniz.</p> <p>Çocuğunuz ilişki kurmakta yaştlarından fazla zorlanıyor ve yardıma ihtiyaç duyuyorsa ayrıntılı yazınız.</p>	
<p>7. Çocuğunuzun genel ruh halini, mizacını, huylarını davranışlarını örneklerle yazınız.</p> <p>Çocuğunuz herhangi bir ruh sağlığı ya da davranış sorunu nedeniyle günlük hayatınızda, yaştlarından fazla zorlanıyor ve yardıma ihtiyaç duyuyorsa ayrıntılı yazınız.</p>	
<p>8. Çocuğunuz kendisi için neler yapabiliyor? Örneğin yemek yeme, giyinme, tuvalete gitme, el yıkama, diş fırçalama gibi. Örneklerle yazınız.</p> <p>Çocuğunuz öz bakımını yaparken yaştlarından fazla zorlanıyor ve yardıma ihtiyaç duyuyorsa ayrıntılı yazınız.</p>	
<p>9. Çocuğunuz görmede güçlük yaşıyor mu? Geçmişte ya da şimdi görme kaybı varsa, gözlük, lens kullanıyorsa görme ile ilgili bir tedavi, ameliyat geçirdiyse ayrıntılı yazınız.</p>	
<p>10. Çocuğunuz işitmede güçlük yaşıyor mu? Daha önce Kulak-Burun-Boğaz sistemiyle ilgili bir tedavi, ameliyat geçirdiyse, cihaz kullandıysa ayrıntılı yazınız. <input type="checkbox"/> Hayır, <input type="checkbox"/> Evetse ayrıntılı yazınız.</p>	
<p>11. Çocuğunuz ne gibi oyunlar oynar? Büyük çocuksa hobileri etkinlikleri varsa örneklerle yazınız.</p> <p>Çocuğunuz oyun ya da etkinlik yaparken yaştlarından fazla zorlanıyor ve yardıma ihtiyaç duyuyorsa ayrıntılı yazınız.</p>	

B. ÖZEL GEREKSİNİM ALANLARINA İLİŞKİN BİLGİLER (Devam)	(*)
Yanıtlarınızı soruların altındaki boşluklara yazınız. (*) İşaretili yan sütunu uzmanı bırakınız.	
12. Çocuğunuz okula/kreşe gidiyorsa burada neler yapıyor? Etkinliklere, derslere katılımını örneklerle yazınız.	
Çocuğunuz kreşte ya da okulda olduğunda yaştlarından fazla zorlanıyor ve yardıma ihtiyaç duyuyorsa ayrıntılı yazınız. Okula/kreşe gitmiyorsa nedenini belirtiniz. <input type="checkbox"/> Yaşı küçük gitmiyor, <input type="checkbox"/> Yaş uygun okula kabul edilmedi, <input type="checkbox"/> Maddi nedenlerden gidemedi <input type="checkbox"/> Yaş uygun, gidiyor, yardıma ihtiyaç duyuyor.	
13. Çocuğunuz sağlık sorunları, gelişimsel zorlukları nedeni ile ayda yaklaşık kaç gün okula/kreşe devam edememektedir? <input type="checkbox"/> Yaş küçük okula gitmiyor. <input type="checkbox"/> Yaş uygun okula gitmiyor <input type="checkbox"/> Yaş uygun okula ayda ...gün gidemiyor.	
14. Okula devamsızlığı nedeniyle sınıf tekrarı ya da okulu bırakma gibi bir durum yaşadysa bu durumu ve nedenini ayrıntılı açıklayınız. <input type="checkbox"/> Hayır, yaşamadı <input type="checkbox"/> Evet yaşadysa nedeni:	
15. Çocuğunuz ne tür etkinliklerde bulunur? Aşağıdakilerden hangi etkinlikleri, haftada kaç kez yapıyorsa işaretleyiniz.	
15.1. <input type="checkbox"/> Arkadaşlarını ve akrabalarını ziyaret eder, Haftada kez 15.2. <input type="checkbox"/> Doğa içinde ya da hayvanlarla oyunlar oynar. Haftadakez 15.3. <input type="checkbox"/> Çocuklarla oyun oynar. Haftadakez 15.4. <input type="checkbox"/> Oyun alanlarına, parklara gider. Haftadakez 15.5. <input type="checkbox"/> Spor yapar, hobileri vardır. Haftada kez. Spor ve hobileri varsa yazınız: 15.6. <input type="checkbox"/> Anaokuluna, kreşe gider, Haftada kez 15.7. <input type="checkbox"/> Yaştları ile birlikte okula gider. Haftada kez 15.8. <input type="checkbox"/> Kaynaştırma okuluna gider, Haftada kez 15.9. <input type="checkbox"/> Özel alt sınıfa gider, Haftada kez 15.10. <input type="checkbox"/> Diğer etkinlikler varsa yazınız.....	
C. ÖZEL GEREKSİNİM ALANLARINA İLİŞKİN ZORLUKLAR	(*)
16. Çocuğunuz günlük yaşamda hangi zorlukları yaşıyor? Yaşadığı zorlukları açıklayınız.	
16.1. Öğrenme zorluğu: <input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Varsa açıklayınız:	
16.2. Ders başarısızlığı: var ise hangi derslerde başarısız olduğunu yazınız. <input type="checkbox"/> Yok, <input type="checkbox"/> Varsa açıklayınız:	
16.3. Konuşulmanı anlamada zorluk: <input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Varsa açıklayınız	
16.4. Konuşma ve konuştuğunun anlaşılmasında zorluk: <input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Varsa açıklayınız	
16.5. Diğer çocuklarla/insanlarla iletişim kurma zorluğu: <input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Varsa açıklayınız	
16.6. Görmeye zorluk: <input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Varsa açıklayınız,	
16.7. İşitmede zorluk: <input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Varsa açıklayınız	
16.8. Çocuğunuz 6 aylıktan büyükse başını tutmada zorluk: <input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Varsa açıklayınız	
16.9. Çocuğunuz 1 yaşından büyükse desteksiz oturmada zorluk: <input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Varsa açıklayınız	
16.10. Çocuğunuz 2 yaşın üstünde ise yürümede zorluk: <input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Varsa açıklayınız	
16.11. Çocuğunuz 2 yaşının üstünde ise, uzanma, tutma, yakalama gibi el becerilerinde zorluk: <input type="checkbox"/> Yok, <input type="checkbox"/> Varsa açıklayınız	
16.12. Çocuğunuz 5 yaşının üstünde ise, merdiven çıkmada zorluk: <input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Varsa açıklayınız	
16.13. Çocuğunuz 5 yaşının üstünde ise kalem tutmada zorluk: <input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Varsa açıklayınız	
16.14. Kendi kendine yemek yemede zorluk: <input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Varsa açıklayınız	

C. ÖZEL GEREKSİNİM ALANLARINA İLİŞKİN ZORLUKLAR (Devam)	(*)
16.15. Kendi kendine giyinmede zorluk: / Yok / Varsa açıklayınız	
16.16. Alerjik hastalıklar nedeniyle zorluk: / Yok / Varsa açıklayınız	
16.17. Bağışıklık sistemi hastalığı nedeniyle zorluk: (Örneğin yılda 8'den fazla boğaz iltihabı, 3'den fazla kulak iltihabı/sinüzit, 3'den fazla zatüre geçirmesi) / Yok / Varsa açıklayınız	
16.18. Hormonlarla ilgili bir hastalık nedeniyle zorluk: / Yok / Varsa açıklayınız	
16.19. Böbrek hastalığı-idrar yolları hastalığı nedeniyle zorluk: (Örn. idrar yapmada zorluk): / Yok, / Varsa açıklayınız	
16.20. Üreme yolları ile ilgili bir hastalık nedeniyle zorluk: / Yok / Varsa açıklayınız	
16.21. Kan hastalıkları nedeniyle zorluk:(Örneğin kanamalar, kan kanseri) / Yok / Varsa açıklayınız	
16.22. Kalp-damar hastalığı nedeniyle zorluk: (Örneğin, morarma) / Yok, / Varsa açıklayınız	
16.23. Kalıtsal, doğmalık,genetik hastalıklar nedeniyle zorluk: / Yok / Varsa açıklayınız	
16.24. Metabolizma hastalığı nedeniyle zorluk: / Yok / Varsa açıklayınız	
16.25. Kanser hastalığı nedeniyle zorluk: / Yok / Varsa açıklayınız	
16.26. Romatizma hastalığı nedeniyle zorluk: / Yok / Varsa açıklayınız	
16.27. Dikkatini yöneltme zorluğu: / Yok / Varsa açıklayınız:	
16.28. Kreşte, okul öncesi eğitim ya da okulda kendini idare etme, etkinliklere katılmada zorluk: / Yok, / Varsa açıklayınız	
16.29. Kavga etme, tartışma gibi davranış sorunları nedeniyle zorluk: / Yok / Varsa açıklayınız:	
16.30. Diğer çocuklarla arkadaşlık kurma zorluğu: / Yok / Varsa açıklayınız	
16.31. Ruhsal sorunlar ya da hastalıklar nedeniyle zorluk: / Yok / Varsa açıklayınız	
16.32. İştahsızlık, yemek yemede zorluk: / Yok / Varsa açıklayınız	
16.33. Sindirim sistemi ya da karaciğer hastalığı nedeniyle zorluk: (Örneğin yemekleri yutabilme, sürekli ishal, kabızlık, sarılık gibi sorunlar) / Yok / Varsa açıklayınız	
16.34. Uyku sorunu nedeniyle zorluk: / Yok / Varsa açıklayınız	
16.35. Nöbet geçirme nedeniyle zorluk: / Yok / Varsa açıklayınız	
16.36. İstemsiz hareketler, kasılmalar nedeniyle zorluk: / Yok / Varsa açıklayınız	
16.37. Solunum yolu hastalığı nedeniyle zorluk. (Örneğin, nefes almada zorluk) : / Yok / Varsa açıklayınız	
16.38. Deri, saç, tırnak hastalıkları nedeniyle zorluk: / Yok / Varsa açıklayınız	
16.39. Vücudundaki yanıklar nedeniyle zorluk : / Yok / Varsa açıklayınız	
16.40. Sık sık hastanede işlem ve tedavi ya da kontrolleri nedeniyle zorluk: / Yok / Varsa açıklayınız	
16.41. Tekrarlayan ya da süregelen şiddetli ağrı nedeniyle zorluk: / Yok / Varsa açıklayınız	

ÇEVRESEL ZORLUKLAR			
16.42	İşsizlik, parasal sorunlar:	<input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Varsa açıklayınız	
16.43	İş, şehir değişikliği:	<input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Varsa açıklayınız	
ÇEVRESEL ZORLUKLAR (Devam)			
16.44	Annede yılgınlık, sıkıntı, depresyon:	<input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Varsa açıklayınız	
16.45	Babada yılgınlık, sıkıntı, depresyon:	<input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Varsa açıklayınız	
16.46	Ailenin gıda ve kıyafet ihtiyaçlarının karşılanmasında zorluk:	<input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Varsa açıklayınız	
16.47	Yakıt, elektrik, su, barınma gibi evle ilgili temel ihtiyaçların karşılanmasında zorluk:	<input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Varsa açıklayınız	
16.48	! Çocuğunuz için oyuncak almada zorluk:	<input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Varsa açıklayınız	
16.49	! Çocuğunuzun kitap, defter gibi ihtiyaçlarını karşılanmasında zorluk:	<input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Varsa açıklayınız:	
16.50	! Aile içi geçimsizlik, boşanma:	<input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Varsa açıklayınız	
16.51	! Aile içi şiddet:	<input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Varsa açıklayınız	
16.52	! Kardeşlerin sorunları:	<input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Varsa açıklayınız	
16.53	! Çevrenin önyargılı tutumları:	<input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Varsa açıklayınız	
16.54	! Ailede hasta bireylerin varlığı:	<input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Varsa açıklayınız	
16.55	! Diğer (Açıklayınız.):	<input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Varsa açıklayınız	
17. Yukarıdaki soruda çevresel zorluk/zorluklar belirttiyseniz, şimdiye kadar bu zorluklar ile nasıl baş ettiniz? Bundan sonra neler yapmayı planlıyorsunuz?			
18. Çocuğunuz evde, sokakta, devlet dairesinde, piknikte, alışveriş merkezinde vakit geçirirken saydığım unsurlardan hangileri çocuğunuzun yaşamını zorlaştırılmaktadır?			
18.1.	<input type="checkbox"/> Zorlaştıran unsur yok		
18.2.	<input type="checkbox"/> Ulaşım		
18.3.	<input type="checkbox"/> Fiziksel yapı (asansör, kapılar, yollar, kaldırımlar)		
18.4.	<input type="checkbox"/> Diğer insanlardan yardım alamama		
18.5.	<input type="checkbox"/> Çevredeki insanların olumsuz tutum ve davranışları		
18.6.	<input type="checkbox"/> Diğer. Açıklayınız.		
D. ÇOCUĞUNUZUN SAĞLIĞI İLE İLGİLİ HİZMETLER			
19. Çocuğunuzun bugüne kadar herhangi bir sağlık sorunu nedeniyle hastane yatışı oldu mu?			
<input type="checkbox"/> Hayır, <input type="checkbox"/> Evet ise tablodaki soruları yanıtlayınız.			
Hangi hastanede yattı?	Hangi sağlık sorunu nedeniyle yattı?	Kaç yaşındaydı? (Ay ya da yıl olarak belirtiniz.)	Kaç gün yattı?

20. Sağlık sorunu/sorunları için hangi kurumlara ya da hekimlere başvurduunuz?		
Kurum-hekim	İlk kez kaç aylıkken gidildi?	Neler önerildi? Ne sıklıkla izleniyor?
21. Çocuğunuzun şu anda düzenli olarak kullandığı ilaçlar varsa adlarını yazınız. <input checked="" type="checkbox"/> Kullandığı ilaç yok <input checked="" type="checkbox"/> Kullandığı ilaçlar var. Tabloya adlarını yazınız.		
İlaç adı 1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____		
22. Çocuğunuzun aşıları, büyümesi ve beslenmesi vb. konularda sağlık izlemi nerede, kim tarafından yapılmaktadır? İzleyen hekimin ya da kurumun adını yazınız. <input checked="" type="checkbox"/> Sağlık Ocağı, adı: _____ <input checked="" type="checkbox"/> Devlet Hastanesi, adı: _____ <input checked="" type="checkbox"/> Üniversite Hastanesi, adı: _____ <input checked="" type="checkbox"/> Özel Hastane ya da hekim, adı: _____		
23. Çocuğunuzun aldığı koruyucu sağlık hizmetleri ile ilgili olarak aşağıdaki tabloyu doldurunuz.		
Çocuğumun sağlık izlemi sırasında:	<input checked="" type="checkbox"/> Evet yapıldı <input checked="" type="checkbox"/> Hayır yapılmadı	Bu sütunu uzmana bırakınız.
23.1. Aşıları tam yapıldı	<input checked="" type="checkbox"/> Evet <input checked="" type="checkbox"/> Hayır	
23.2. Beslenmesi hakkında yeterince bilgi verildi	<input checked="" type="checkbox"/> Evet <input checked="" type="checkbox"/> Hayır	VA:
23.3. Büyümesi yeterince izlendi	<input checked="" type="checkbox"/> Evet <input checked="" type="checkbox"/> Hayır	BOY:
23.4. Gelişmesi yani öğrenmesi, anlaması, konuşması izlendi	<input checked="" type="checkbox"/> Evet <input checked="" type="checkbox"/> Hayır	
23.5. Sağlık sorunlarını iyi bilen tek bir hekim tarafından izlendi	<input checked="" type="checkbox"/> Evet <input checked="" type="checkbox"/> Hayır	
23.6. Sağlık izlemini düzenli olarak aile hekimi yaptı.	<input checked="" type="checkbox"/> Evet <input checked="" type="checkbox"/> Hayır	
23.7. İki yaşına kadar düzenli D vitamini kullandı	<input checked="" type="checkbox"/> Evet <input checked="" type="checkbox"/> Hayır	25D3:
23.8. İki yaşına kadar düzenli demir kullandı	<input checked="" type="checkbox"/> Evet <input checked="" type="checkbox"/> Hayır	Hgb: ferritin:
23.9. Yenidoğan döneminde işitme taraması yapıldı	<input checked="" type="checkbox"/> Evet <input checked="" type="checkbox"/> Hayır	
23.10. Yenidoğan döneminde topuk kanı alındı	<input checked="" type="checkbox"/> Evet <input checked="" type="checkbox"/> Hayır	
23.11. Kalça çıkığı açısından kalça filmi çekildi	<input checked="" type="checkbox"/> Evet <input checked="" type="checkbox"/> Hayır	
23.11. Görme kontrolleri yapıldı değerlendirildi	<input checked="" type="checkbox"/> Evet <input checked="" type="checkbox"/> Hayır	
23.12. İdrarına en az bir kez bakıldı	<input checked="" type="checkbox"/> Evet <input checked="" type="checkbox"/> Hayır	
23.13. Üç yaşından sonra tansiyonuna en az bir kez bakıldı	<input checked="" type="checkbox"/> Evet <input checked="" type="checkbox"/> Hayır	TA:
23.14. Üç yaşından sonra yılda bir kez diş hekimi kontrol etti	<input checked="" type="checkbox"/> Evet <input checked="" type="checkbox"/> Hayır	
E. ÇOCUĞUNUZUN ALDIĞI HİZMETLER		
24. Çocuğunuzun doğumundan bugüne kadar aldığı hizmetlerle ilgili aşağıdaki tabloyu doldurunuz. Hizmete ihtiyacı olmadığını düşünüyorsanız Yok olarak işaretleyiniz. Hizmete ihtiyacı varsa ve bu ihtiyacın gecikmeden yeterince karşılandığını düşünüyorsanız evet, karşılanmadığını düşünüyorsanız hayır olarak işaretleyiniz.		
Hizmet gereksinimi		
24.1. Sağlık hizmeti, ilaç ve diğer tedavilere ihtiyacı: <input checked="" type="checkbox"/> Yok <input checked="" type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input checked="" type="checkbox"/> Evet <input checked="" type="checkbox"/> Hayır		
24.2. Okul öncesi eğitim ihtiyacı (2-5 yaş) <input checked="" type="checkbox"/> Yok <input checked="" type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input checked="" type="checkbox"/> Evet <input checked="" type="checkbox"/> Hayır		

E. ÇOCUĞUNUZUN ALDIĞI HİZMETLER-Hizmet Gerekşinimi (Devam)	
24.3. Okulda eğitim ihtiyacı (5-18 yaş)	<input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
24.4 Özel eğitim ihtiyacı	<input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
24.5. Okulda eğitim kaynaştırma (5-18 yaş)	<input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
24.6. Okulda özel alt sınıfta eğitim	<input type="checkbox"/> Yok, <input type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
24.7. Oturma, yürüme gibi kaba hareketler için fizik tedavi	<input type="checkbox"/> Yok, <input type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
24.8. El becerileri, ince hareketler için fizik tedavi	<input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
24.9. Dil ve konuşma eğitimi	<input type="checkbox"/> Yok, <input type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
24.10. Otizm/Yaygın gelişimsel bozukluk için eğitim	<input type="checkbox"/> Yok, <input type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
24.11. Özel öğrenme güçlüğü için eğitim	<input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
24.12. İşitme eğitimi	<input type="checkbox"/> Yok, <input type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
24.13. Görme eğitimi	<input type="checkbox"/> Yok, <input type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
24.14. Küçük Adımlar, Portage gibi bir erken destek programı	<input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
24.15. Ortez, protez, tekerlekli sandalye ve diğer gereçler	<input type="checkbox"/> Yok, <input type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
24.16. İşitme cihazı ya da görme cihazı	<input type="checkbox"/> Yok, <input type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
24.17. Evde eğitim	<input type="checkbox"/> Yok, <input type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
24.18. Evde rehabilitasyon	<input type="checkbox"/> Yok, <input type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
24.19. Aileye psikolojik destek	<input type="checkbox"/> Yok, <input type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
24.20. Evde bakım aylığı	<input type="checkbox"/> Yok, <input type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
24.21. Kimlik kartı	<input type="checkbox"/> Yok, <input type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
24.22. Vergi indirimi	<input type="checkbox"/> Yok, <input type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
24.23. Engelli aylığı	<input type="checkbox"/> Yok, <input type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
24.24 Özel taşıt vergisi (ÖTV) indirimi	<input type="checkbox"/> Yok, <input type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
24.25. Evin engelli bireyler için mimari açıdan uygun şekilde getirilmesi	<input type="checkbox"/> Yok, <input type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
24.26. Kreş ya da okulun mimari düzenlenmesi	<input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
24.27. Çevrenin (sokak, mahalle, park diğer) engelli bireyler için mimari açıdan uygun şekilde getirilmesi	<input type="checkbox"/> Yok, <input type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
24.28. Ulaşım hizmetleri	<input type="checkbox"/> Yok, <input type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
24.29. Oyun, eğlence, hobi ve diğer etkinliklere katılım	<input type="checkbox"/> Yok, <input type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır

E. ÇOCUĞUNUZUN ALDIĞI HİZMETLER-Hizmet Gerekisini (Devam)				
24.30. Televizyon, bilgisayar gibi teknoloji ürünlerinin kullanımı: <input type="checkbox"/> Yok, <input type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır				
24.31. Diğer-1: (Belirtiniz.) <input type="checkbox"/> Yok, <input type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır				
24.32. Diğer-2: (Belirtiniz.) <input type="checkbox"/> Yok, <input type="checkbox"/> Var ise, bu ihtiyaç şu anda karşılanıyor mu? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır				
25. Çocuğunuzun aldığı özel eğitim, rehabilitasyon hizmetleri ile ilgili aşağıdaki tabloyu doldurunuz.				
Hizmet alınan her bir kurumun adını yazınız	Başlama yaşı (ay/yıl olarak yazınız)	Haftada kaç saat hizmet aldı?	Halen gidiyorsa memnun musunuz? Gitmiyorsa bırakma nedeninizi yazınız.	Kuruma, devletin karşıladığı seanslar dışında ek ödeme yaptınız mı? Yaptıysanız nedenini yazınız.
F. ÇOCUĞUNUZU ETKİLEYEBİLECEK ÇEVRESEL ETMENLER İLE İLGİLİ SORULAR				(*)
26. Varsa, çocuğunuzun hastalığı ve tedavisi onun gelişimini nasıl etkiliyor, yazınız.				
27. Çocuğunuzun gelişimini (öğrenmesini, duygusal gelişimini, konuşmasını, hareketlerini) desteklemek için annesi ve babası olarak sizler neler yapıyorsunuz?				
28. Varsa, çocuğunuzun hastalığı ya da gelişimsel zorlukları ailenizi nasıl etkiliyor, yazınız.				
29. Varsa, çocuğunuzun hastalığından ya da gelişimsel zorluklarından diğer kardeşleri nasıl etkileniyor, yazınız.				
30. Çocuğunuzun gelişimini desteklemek için kardeşleri, yakınlarınız neler yapıyor?				
31. Size maddi-manevi yardım, destek veren kimseler varsa açıklayınız.				
32. Çocuğunuzun günlük yaşamında yaşlılarından farklı ya da daha fazla bakım gerekiyorsa, çoğu zaman çocuğunuza kim bakıyor? <input type="checkbox"/> Anne <input type="checkbox"/> Diğer ise açıklayınız				
33. Sizin evde olamayacağınız durumlarda (iş, hastalık gibi) çocuğunuza bakacak kimse var mı? <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> Evet ise kimdir açıklayınız				
34. Çocuğunuzun sağlığı ve gelişimi ile ilgili hizmetlerin planlanması için size yardım eden kişi ya da kurum oldu mu? <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> Evet ise kimdir açıklayınız				

35. Çocuğunuzun bakımı ve yetiştirilmesinde hangileri yaşantısını kolaylaştırır, zorlaştırır ya da etkilemez?	
35.1. Aileniz, akrabalarınız: <input type="checkbox"/> Kolaylaştırır <input type="checkbox"/> Zorlaştırır <input type="checkbox"/> Hiç etkisi yok	
35.2. Arkadaşlarınız-komşularınız: <input type="checkbox"/> Kolaylaştırır <input type="checkbox"/> Zorlaştırır <input type="checkbox"/> Hiç etkisi yok	
35.3. Sağlık çalışanları, doktorlar, hemşireler: <input type="checkbox"/> Kolaylaştırır <input type="checkbox"/> Zorlaştırır <input type="checkbox"/> Hiç etkisi yok	
35.4. Benzer sorunu olan çocukların aileleri: <input type="checkbox"/> Kolaylaştırır <input type="checkbox"/> Zorlaştırır <input type="checkbox"/> Hiç etkisi yok	
35.5. Kreş ya da okul ortamı: <input type="checkbox"/> Kolaylaştırır <input type="checkbox"/> Zorlaştırır <input type="checkbox"/> Hiç etkisi yok	
35.6. Öğretmenler: <input type="checkbox"/> Kolaylaştırır <input type="checkbox"/> Zorlaştırır <input type="checkbox"/> Hiç etkisi yok	
35.7. Diğer öğrenci velileri: <input type="checkbox"/> Kolaylaştırır <input type="checkbox"/> Zorlaştırır <input type="checkbox"/> Hiç etkisi yok	
35.8. Özel eğitim kurumu çalışanları: <input type="checkbox"/> Kolaylaştırır <input type="checkbox"/> Zorlaştırır <input type="checkbox"/> Hiç etkisi yok	
35.9. Dernekler, vakıflar diğer sivil toplum örgütleri. Varsa, ismini yazınız <input type="checkbox"/> Kolaylaştırır <input type="checkbox"/> Zorlaştırır <input type="checkbox"/> Hiç etkisi yok	
35.10. Medya-televizyon, gazete: <input type="checkbox"/> Kolaylaştırır <input type="checkbox"/> Zorlaştırır <input type="checkbox"/> Hiç etkisi yok	
35.11. İnternet: <input type="checkbox"/> Kolaylaştırır <input type="checkbox"/> Zorlaştırır <input type="checkbox"/> Hiç etkisi yok	
35.12. Devlet yetkilileri: <input type="checkbox"/> Kolaylaştırır <input type="checkbox"/> Zorlaştırır <input type="checkbox"/> Hiç etkisi yok	
35.13. Diğer, açıklayınız: <input type="checkbox"/> Kolaylaştırır <input type="checkbox"/> Zorlaştırır <input type="checkbox"/> Hiç etkisi yok	

G. AİLENİZ İLE İLGİLİ SORULAR

36. Anne ve baba arasında akrabalık var mı? <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> Evet, yakınlık dereceniz:
37. Ailelerinizde görülen kalıtsal bir hastalık, engel, sorun var mı? <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> Evet, evet ise <input type="checkbox"/> Zihinsel, hareket, ruhsal alanlarda sorun var. Kim? açıklayınız..... <input type="checkbox"/> Diğer sağlık sorunları var (örneğin tansiyon, kalp, şeker, sara/epilepsi): Kim? Açıklayınız
38. Oturmakta olduğunuz ev ile ilgili aşağıdakilerden hangisi geçerli? <input type="checkbox"/> Kirada oturuyorum <input type="checkbox"/> Yakınımın evinde kira vermeden oturuyorum <input type="checkbox"/> Lojmanda oturuyorum <input type="checkbox"/> Ev bana/eşime ait
39. Oturduğunuz evin yapısı nedir? <input type="checkbox"/> Gecekondu <input type="checkbox"/> Apartman dairesi <input type="checkbox"/> Müstakil ev
40. Evinizde hangileri bulunmaktadır? <input type="checkbox"/> Televizyon <input type="checkbox"/> Bilgisayar <input type="checkbox"/> İnternet <input type="checkbox"/> Buzdolabı <input type="checkbox"/> Şebeke Suyu <input type="checkbox"/> Elektrik
41. Özel otomobiliniz var mı? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
42. Ailenizin gelir düzeyi nedir? <input type="checkbox"/> Asgari ücret civarı (1000 TL altı) <input type="checkbox"/> 1001–2000 TL arası <input type="checkbox"/> 2001–3000 TL arası <input type="checkbox"/> 3001–4000 TL arası <input type="checkbox"/> 4000 TL üzeri <input type="checkbox"/> Düzenli geliri yok
43. Son bir yıldır bu çocuğunuzun özel gereksinimleri nedeni ile ihtiyacı olan sağlık, eğitim, rehabilitasyon hizmetleri için devletin sağlamış olduğu hizmet ve yardımlar dışında aile gelirinizden ayda ortalama kaç TL harcadınız?

Bize iletmek istediğiniz başka bilgi, düşünce ya da duygularınız varsa lütfen yazınız.

PAYLAŞTIĞINIZ BİLGİLER İÇİN TEŞEKKÜR EDERİZ.

Ek-3: Uzman Değerlendirme Formu

UZMAN DEĞERLENDİRME FORMU	
Çocuğun adı soyadı:	Bilgi alınan kişinin çocuğa yakınlığı:
Tanı/tanılar:	ICD kodu:
Yaş: (yıl/ay/gün olarak)	Vücut ağırlığı: kg (...p)
Tarih	Boy: cm (...p)
Doğum	Baş çevresi: cm (...p)
Kronolojik Yaş=	Tansiyon:
GY ≤ 37 hafta preterm	
Düzeltilmiş Yaş=	
Bölüm1: Aile değerlendirme formundan alınan bilgiler	
1a)-Özel gereksinim alanlarına ilişkin zorluklar (16.soru): .../55	Uzman görüşü: .../55
1b)Zorluk alanları:	Her bir zorluk alanı ile ilgili aileye sorulacaklar: 1-Zorluğun başlama yaşı 2-Bu alanla ilgili izleme alınma yaşı, izlenen poliklinik izlemi düzenli mi? 3-Bu alanla ilgili hizmete başlama yaşı (hizmetler açıklanacak) 4-Takip ve tedavide gecikme var mıdır ve takip ve tedavi yeterli midir?

Bölüm 1: Aile değerlendirme formundan alınan bilgiler (Devam)	
2-Koruyucu hizmetlerin karşılanma durumu (23.soru): .../14	Uzman Görüşü: .../14
3a)Çocuğun gereksinimi olan hizmetler (24.soru):	Uzman Görüşü:
3b)Çocuğun gereksinimi olup olmadığı hizmetler:	Uzman Görüşü: (Neden açıklanacak.)
Bölüm 2. Öykü ve Fizik Muayene	
Özgeçmiş: (Aileden alınan öykü, varsa tıbbi kayıtlar değerlendirilir.)	
Yapılmış olan tahlil ve tetkikler:	
1-	5-
2	6-
-	7-
3-	8-
4-	

Bölüm 2. Öykü ve Fizik Muayene (Devam)	
Fizik Muayene: (Patolojik bulguları yazınız.)	
Planlanan tetkik ve konsültasyonlar:	
1-	5-
2-,	6-
3-	7-
4-	8-
Bölüm 3: Yapılan Diğer Değerlendirmeler	
1-Vineland .	
Alıcı dil: (v,scale)	Adaptif düzey:
İfade edici dil:	Adaptif düzey:
Yazılı dil:	Adaptif düzey:
Günlük yaşam becerileri:	Adaptif düzey:
Sosyalleşme:	Adaptif düzey:
Hareket:	Adaptif düzey:
Uyum bozukluğu: (içselleştirme)	Düzyey:
Uyum bozukluğu: (dışsallaştırma)	Düzyey:
Uyum bozukluğu: (diğer)	Düzyey:
2-GIDR	
Alıcı dil:	Düzyey:
İfade edici dil:	Düzyey:
Hareket	Düzyey:
İlişki	Düzyey:
Oyun	Düzyey:
Kendine bakım	Düzyey:
3-Vanderbilt sonucu:	
4-Onerilen hizmetler:	



Ek-4: ESKR Formu

EK-1

ÖZÜRLÜ SAĞLIK KURULU RAPORU FORMU (Ön Yüzü)

..... HASTANESİ ÖZÜRLÜ SAĞLIK KURULU RAPORU

I. KİŞİSEL BİLGİLER:

Adı, Soyadı :	T.C. Kimlik No:		
Baba Adı :	Doğum Yeri, Yılı :		
Müracaat Tarihi :	Rapor Tarihi :		
Muayeneye Gönderen: A- Çalıştığı Kurum: <input type="checkbox"/> B- Kişisel Müracaat: <input type="checkbox"/>			
Rapor Numarası :			

II. ÖZRE İLİŞKİN BİLGİLER:

Sistemler	Özre İlişkin Klinik Bulgular, Radyolojik Tetkikler, Laboratuvar Bilgileri ve Teşhis	Özür Oranı %
Kulak Burun Boğaz Sistemi		
Zihinsel, Ruhsal, Davranış		
Deri		
Hematopoetik Sistem		
Kardiyovasküler Sistem		
Görme Sistemi		
Sindirim Sistemi		
Kadın Hastalıkları ve Doğum		
Ürogenital Sistem		
Endokrin Sistem		
Solunum Sistemi		
Yaruklar		
Onkolojik Hastalıklar		
Sinir Sistemi		
Kas İskelet Sistemi		

III. ÖZÜRLÜ SAĞLIK KURULU RAPORUNUN SONUCU:

Teşhis / Teşhisler:	Kişinin Özür oranı % -Rakamla- (Yazıyla)
Ağır Özürlü: (Evet/Hayır)	Çalıştırılmayacağı işlerin niteliği
Sürekli: <input type="checkbox"/>	Raporun Geçerlilik Süresi: -Rakamla- (Yazıyla belirtiniz)

ÖZÜRLÜ SAĞLIK KURULU RAPORU FORMU (Arka Yüzü)**IV. KİŞİNİN ÖZÜR GRUBU:**

Ortopedik	<input type="checkbox"/>	Zihinsel	<input type="checkbox"/>
Görme	<input type="checkbox"/>	Ruhsal ve Duygusal	<input type="checkbox"/>
İşitme	<input type="checkbox"/>	Süreğen (Kronik)	<input type="checkbox"/>
Dil ve Konuşma	<input type="checkbox"/>	Sınıflanamayan	<input type="checkbox"/>

V. RAPORUN KULLANIM AMACI:

Eğitim		Ortez-protez- işitme cihazı	
İstihdam		Tekerlekli sandalye	
Sosyal yardım		Özürlü kimlik kartı	
Diğer (açıklayınız)			

VI. ONAY:

Üye	Üye	Üye	
Üye	Üye	Üye	
Üye	Kurul Başkanı:		Mühür
Oybirliği/Oyçokluğu ile karar verilmiştir.			

ACIKLAMALAR :

1) Değerlendirilecek özür; özürlü sağlık kurumlarının teşkili için zorunlu olan uzmanlık dalları dışında kalan bir dalda ise, özürlü sağlık kurulu raporu vermeye yetkili hastane kadrosunda bulunması halinde ilgili dal uzmanının da kurulda bulunması sağlanır. Örneğin; özürlü sağlık kurulu raporu vermeye yetkili sağlık kuruluşundan özürlü sağlık kurulu raporu talep eden kanserli hastaların; hastane kadrosunda bulunması halinde öncelikle tıbbi onkolog, bulunmadığı durumda radyasyon onkoloğu tarafından değerlendirilmesi sağlanır.

2) Özür durumuna göre çalıştırılmayacağı işlerin niteliği bölümüne sadece özür durumuna göre iş alanları genel olarak belirtilmelidir. Örneğin; “görmesini gerektiren iş alanlarında çalıştırılmaz”, “ayakta sürekli durmasını gerektiren işlerde çalıştırılmaz”, “işitmeyi ve/veya konuşmayı gerektiren işlerde çalıştırılmaz” gibi ifadelerle belirtilmelidir.

3) Mükerrer özürlü sağlık kurulu raporlarını önlemek amacıyla, raporun kullanım amacı bölümünde birden fazla bölüm işaretlenebilir. Bölümler (X) işaretiyle belirtilir.

4) Kişinin özür grubu belirtilirken gerektiğinde birden fazla özür grubu işaretlenir. Bu kısım boş bırakılmaz

Ek-5: ÇÖZGER EK-1

EK-1

ÇOCUKLAR VE GENÇLER İÇİN ÖZEL GEREKSİNİM RAPORU (ÇÖZGER)

RAPORU VEREN KURUMUN ADI: _____

I. KİŞİSEL BİLGİLER

Adı soyadı:	Rapor no:			FOTOĞRA
T.C. kimlik no:	Doğum tarihi:	Yaşı: _____ ay/yıl		
Anne adı:	Baba adı:	Rapor başvuru tarihi:	Rapor tarihi:	
Doğum yeri:				
Adres:				

II. ÖZEL GEREKSİNİM ALANLARI (bedensel yapı, sistem, işlev, etkinlik ve yaşama katılım kısıtlılıkları ve hastalıklar)

Özel gereksinim düzeyi*	Özel gereksinim alanları	Bulgular, tetkikler, işlevler, etkinlikler ve yaşama katılımındaki kısıtlılıklar	ICD kodu ve tanı**
	1. Allerji-immünoloji		
	2. Bilişsel gelişim		
	3. Çocuk ve genç psikiyatrisi		
	4. Deri ve zührevi hastalıklar		
	5. Dil-konuşma-iletişim gelişimi		
	6. Endokrin sistem		
	7. Enfeksiyon hastalıkları		
	8. Genitouriner sistem/cerrahi		
	9. Görme işlevi		
	10. Hareket gelişimi		
	11. Hematoloji-onkoloji		
	12. İritme işlevi-kulak burun boğaz		
	13. Kalıtsal-doğmalık hastalıklar		
	14. Kalp, dolaşım sistemi		
	15. Metabolizma		
	16. Nefroloji		
	17. Romatoloji		
	18. Sindirim sistemi		
	19. Sınav sistemi		
	20. Solunum sistemi		
	21. Yanıklar		
	22. Yenidoğan		
	23. Yoğun bakım		

*II. Bölümde yer alan 23 alandan özel gereksinim düzeyi Ek-2 Özel Gereksinim Alanları Klavuzu'na göre değerlendirilir, gereksinim düzeyi kodlanır.
**ICD kodu yoksa ya da raporda yer alması uygun değilse ÇÖZGER'e uygun terminoloji ile tanının açık adı yazılır.
***Bölüm II'de gereksinim belirlenen alanlar için gereken hizmetlerin tümü Bölüm V'te mutlaka kodlanmalıdır.

III. RAPORUN SÜRESİ : _____ Yazı ile yıl olarak yazınız. Sürekli ise "sürekli" yazarak belirtiniz.

IV. ÖZEL GEREKSİNİM DÜZEYİ : _____ (23 özel gereksinim alanından belirtilen en üst düzeyi açık olarak yazı ile belirtiniz)

EK-1

ÇOCUKLAR VE GENÇLER İÇİN ÖZEL GEREKSİNİM RAPORU (ÇÖZGER)

V. ÖZEL GEREKSİNİMİ OLAN ÇOCUKLARIN* İŞLEVLERİ, ETKİNLİKLERİ VE YAŞAMA KATILIMLARI İÇİN GEREKLİ OLAN HİZMETLER

	Gereksinim "Var" ya da "Yok" yazını
Bilişsel işlevlerin desteklenmesi için rehabilitasyon/erken destek (müdahale)/özel eğitim	
Fizyoterapi, ergoterapi, rehabilitasyon	
Cihaz, ortez, protez, tekerlekli sandalye ve diğer gereçler (belirtiniz):	
Dil ve konuşma terapisi/rehabilitasyonu/eğitimi	
İşitme işlev kısıtlılığı/kaybı için terapi/rehabilitasyon/eğitim	
Görme işlev kısıtlılığı/kaybı için terapi/rehabilitasyon/eğitim	
Otizm spektrum bozukluğu için terapi/rehabilitasyon/eğitim	
Özgül öğrenme güçlüğü için terapi/rehabilitasyon/eğitim	
Evde ya da hastanede rehabilitasyon/eğitim	
Diğer (belirtiniz):	

*Bölüm II'de en az bir alanda belirlenen gereksinimler için gereken hizmetlerin tümü Bölüm IV'te mutlaka kodlanmalıdır.

VI. ONAY

Onay veren hekim	Adı soyadı	Uzmanlık alanı	İmza ve kağıdı
1. ÇÖZGER hekimi			
2. Uzman hekim			
3. Uzman hekim			
4. Uzman hekim			
5. Başhekim			

*Bölüm VI'da bir organ ya da sistemi ilgilendiren özel gereksinim alanı için kurul, o gereksinim alanını ilgilendiren üç uzman hekim ile oluşturulabilir.

Ek-6: ESKR, G-ESKR, Ç-ÇÖZGER ve B-ÇÖZGERin Karşılaştırılması

Adı soyadı:	Yaşı: _____ ay/yıl
Tanı:	

III. RAPORUN SÜRESİ : _____ Yarı ile yıl olarak yazınız. Sürekli ise "sürekli" yazarak belirtiniz.

Özel gereksinim alanları	ESKR	G-ESKR	Ç-ÇÖZGER	B-ÇÖZGER
1. Allerji-immünoloji				
2. Bilişsel gelişim				
3. Çocuk psikiyatrisi				
4. Deri hastalıkları				
5. Dil-konuşma-iletişim gelişimi				
6. Endokrin sistem				
7. Enfeksiyon hastalıkları				
8. Genitoüriner sistem/cerrahi				
9. Görme işlevi				
10. Hareket gelişimi				
11. Hematoloji-onkoloji				
12. İşitme işlevi-kulak burun boğaz				
13. Kalıtsal-doğmalık hastalıklar				
14. Kalp, dolaşım sistemi				
15. Metabolizma				
16. Nefroloji				
17. Romatoloji				
18. Sindirim sistemi				
19. Sinir sistemi				
20. Solunum sistemi				
21. Yanıklar				
22. Yenidoğan				
23. Yoğun bakım				
Ağır engelli				
Engel oranı				

IV. ÖZEL GEREKSİNİM DÜZEYİ: ÖZEL GEREKSİNİMİ YOKTUR ÖZEL GEREKSİNİMİ VARDIR

(23 özel gereksinim alanından belirtilen en üst düzeyi işaretleyiniz)

- Özel gereksinimi var (ÖGV)=1
 Belirgin özel gereksinimi vardır (BÖGV)=2
 Özel koşul gereksinimi vardır (ÖKGV)=3

V. ÖZEL GEREKSİNİMİ OLAN ÇOCUK İŞLEVLERİ, ETKİNLİKLERİ VE YAŞAMA KATILIMLARI İÇİN GEREKLİ OLAN HİZMETLER*

	Gereksinim "Var" ya da "Yok" yazınız.
Bilişsel işlevlerin desteklenmesi için rehabilitasyon/erken destek (müdahale)/özel eğitim	
Fizyoterapi, ergoterapi, rehabilitasyon	
Cihaz, ortez, protez, tekerlekli sandalye ve diğer gereçler (belirtiniz):	
Dil ve konuşma terapisi/rehabilitasyonu/eğitimi	
İşitme işlev kısıtlılığı/kayıbı için terapi/rehabilitasyon/eğitim	
Görme işlev kısıtlılığı/kayıbı için terapi/rehabilitasyon/eğitim	
Otizm spektrum bozukluğu için terapi/rehabilitasyon/eğitim	
Ozgül öğrenme güçlüğü için terapi/rehabilitasyon/eğitim	
Evde ya da hastanede rehabilitasyon/eğitim	
Diğer (belirtiniz):	

*Bölüm II'de en az bir alanda belirlenen 1-3 düzeyde gereksinimler için gereken hizmetlerin tümü Bölüm IV'te mutlaka kodlanmalıdır.

ÖZGEÇMİŞ**I. Bireysel Bilgiler**

Adı : İclal
Soyadı : Ayrancı Sucaklı
Doğum Yeri ve Tarihi :İskenderun, 1975
Uyruğu: :Türkiye Cumhuriyeti
Medeni Durumu : Evli

İletişim Adresi ve Telefonu : Öveçler 1066. Cadde, numara 32/4
Çankaya/ANKARA, +903124738930

II- Eğitimi

Uzmanlık Eğitimi:2001-2006 Dicle Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları A.D

Yüksek Öğretim: 1993-1999 İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi

Yabancı dili: İngilizce

III- Ünvanları

Tıp Doktoru: 1999

Uzman Doktor: 2006

IV- Mesleki Deneyimi

1997 Ain Shams Üniversitesi- Stajer Doktor

2001-2006 Dicle Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları A.D, Asistan Doktor

2006-2007 Bingöl Genç Devlet Hastanesi- Devlet Hizmeti Yükümlülüğü

2007-2008 Etlik Zübeyde Hanım Kadın Hastalıkları ve Doğum EAH

2008- SB Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim Araştırma Hastanesi

2011- SB Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim Araştırma Hastanesi Gelişimsel Pediatri Ünitesi, Uzman Doktor

V- Üye Olduğu Bilimsel Kuruluşlar

Gelişimsel Pediatri Derneği

VI- Bilimsel İlgi Alanları

Kitap Bölümü:

Rudolph Pediatri 22.BASKI Türkçe, 2013.ÇEVİRİ EDITÖRÜ Murat Yurdakök Hastalığa Uyum, Yoksulluk Evsizlik ve Sosyal Düzensizlik, Çocuk ve Ergelerin Dayanıklılığı (sf 368-372)

Makaleler:

1. Gürkan, F., Bilici, M., Davutoğlu, M., Tüzün, H., & Sucaklı, İ. A. (2004). Unusual Presentation of Congenital Plasmodium Vivax Malaria in a Neonate from Turkey. *Eur J Gen Med*, 1(3), 49–50.
2. İrdem, A., Devecioğlu, C., Batun, S., Soker, M., & Sucaklı, İ. A. (2005). Prevalence of factor V Leiden and prothrombin G20210A gene mutation. *Saudi medical journal*, 26(4), 580–583.
3. Katar, S., Devecioğlu, C., Özel, A. K., & Sucaklı, İ. (2006). Kan değişimi yapılan hiperbilirubinemili bebeklerde etiyolojinin değerlendirilmesi. *Dicle Tıp Dergisi*, 33(3), 174–7.
4. Katar, S., Devecioğlu, C., & Sucaklı, İ. (2007). Hypoxic ischemic encephalopathy 80 Evaluation of full-term newborn patient. *Dicle Med J*, 34(1), 38–41.
5. Kervancıoğlu, M., Özbek, M. N., Devecioğlu, C., & Sucaklı, İ. (2006). Ondört Günlük Bir Yenidoğanda Digoksin İntoksikasyonu: Olgu Sunumu. *Dicle Tıp Dergisi*, 33, 45–7.
6. Kızıl, Tezer H, Sucaklı İA. Clinic Pediatri, Cilt: 4, Sayı: 5, Eylül-Ekim 2009
7. Tezer, H., Sucaklı, İ. A., Saylı, T. R., Celikel, E., Yakut, I., Kara, A., Ergonul, O. (2010). Crimean-Congo hemorrhagic fever in children. *Journal of Clinical Virology*, 48(3), 184–186.
8. Tezer, H., Tavail, B., Sucaklı, İ. A., Korukluoğlu, G., Uyar, Y., Dinçer, E., ... Özkul, A. (2011). Concurrent Crimean-Congo hemorrhagic fever and visceral

- leishmaniasis in a Turkish girl. *Vector-Borne and Zoonotic Diseases*, 11(6), 743–745.
9. Pekcici, B., Gürsoy, T. R., Balcı, Ö., Çelik, P., Sucaklı, İ. A., & Ertem, İ. (2015). Üçüncü Basamak Sağlık Hizmeti Veren Bir Merkezde İzlenen Prematüre Bebeklerin Sağlık, Eğitim, Rehabilitasyon ve Sosyal Alanlardaki Karşılanmamış Gereksinimleri. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*.
 10. Pekcici, E. B. B., Kaya, A. Ş., Sucaklı, İ. A., & Yakut, H. İ. (2015). Prematüre Bebeklerin Ev Ortamlarındaki Uyarıların Değerlendirilmesi. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*.
 11. Akkuş, S. Y., Yılmaz, Y., Şahinöz, A., & Sucaklı, İ. A. (2015). 3-60 Ay Arası Çocukların televizyon İzleme Alışkanlıklarının İncelenmesi. *Hacettepe University Faculty of Health Sciences Journal*, 1.
 12. Gündüz, M., Ünal, S., Okur, İ., Ayrancı-Sucaklı, İ., Güzel, F., & Koç, N. (2015). Neonates with inborn errors of metabolism: spectrum and short-term outcomes at a tertiary care hospital. *The Turkish journal of pediatrics*, 57, 45–52.
 13. Sucaklı, İ. A., Şahinöz, A., Yılmaz, Y., & Akkuş, S. Y. (2015). Sağlık Sisteminde Erken Müdahale: Vaka Sunumu. *Hacettepe University Faculty of Health Sciences Journal*, 1.

Poster/Sözel Bildiriler

1. Lober Pnömoni Ayırıcı Tanısında Pulmoner Agenezi. Duygu Gümüş, İclal Ayrancı Sucaklı, Begüm Avcı, Gülşah Bayram Kabacam, Hasan Tezer. 6. Ulusal Çocuk Enfeksiyon Hastalıkları Kongresi Poster Bildiriler. *Çocuk Enf Derg* 2009; 3 (Özel Sayı): 131-52
2. Çocuklarda Kırım Kongo Kanamalı Ateşi: Erişkinlerle Olan Farklılıklar. Hasan Tezer, İclal A. Sucaklı, Tülin Revide Sayılı, Elif Çelikel, İbrahim Yakut, Ateş Kara, Bahattin Tunç, Önder Ergönül. 25. Antibiyotik ve Kemoterapi Kongresi. *ANKEM Dergisi*, Cilt 24, Ek 1, s.2.
3. Eski Sorun Tekrarladı mı? Tularemi. 7. Uluslar arası Çocuk Enfeksiyon Hastalıkları Kongresi. *J Pediatr İnf*. 2011; 5(Supp 1):267-93
4. Abdominal Lenfadenopati Tularemi Olgusu. Oben Gözde Şenkon, İclal Ayrancı Sucaklı, Hakan Aykan, Sabri Demir, Emrah Şenel, Hasan Tezer. 7. Uluslar arası Çocuk Enfeksiyon Hastalıkları Kongresi. *J Pediatr İnf*. 2011; 5(Supp 1):295-342
5. Süksinik Semialdehit Dehidrogenaz Enzimi Eksikliği: Nadir Bir Olgu. Mehmet Alper İkiz, Mehmet Gündüz, İclal Ayrancı Sucaklı, Aydan Değerliyurt, Zeynep Savaş, Birsen Songül Cihan, Hasan Tezer. 53. Türkiye Milli Pediatri Kongresi, 21-25 Ekim 2009.
6. Kala-azar'ın Tanısında Hipertrigiseridemi: Olgu Sunumu. Mehmet Alper İkiz, İclal Ayrancı Sucaklı, Zeynep Savaş, Zafer Ertürk, Betül Tavail, Hasan Tezer, Bahattin Tunç. 53. Türkiye Milli Pediatri Kongresi, 21-25 Ekim 2009
7. Yenidoğanlarda K Vitamini Eksikliğine Bağlı İntrakraniyal Kanama. 14.ulusal Neonatoloji Kongresi
8. Dicle Üniversitesi Yenidoğan Bakım Ünitesinde İzlenen Çok Düşük Doğum Ağırlıklı Preterm Hastaların Değerlendirilmesi 14.Ulusal Neonatoloji Kongresi
9. Faktör 5 Leiden ve Protrombin G20210a Mutasyonunun Prevelansı. 39.Türk Pediatri Kongresinde Sözel Sunum
10. Yenidoğan Yoğunbakım Ünitesi Mortalite Çalışması. İclal Ayrancı Sucaklı, Hüsnüye

Yücel, Ganimet Ayar, Selda Sivaslıoğlu, Erkan Karaaslan, Ali Haberal. Ulusal Neonatoloji Kongresi 2008, Poster.

11. “Çocuklarla Birlikte Ne Zaman Kitap Bakılmaya/ Okunmaya Başlanır?” Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Uzmanları ve Uzmanlık Öğrencilerinin Görüşleri. E.Bahar Bingöler Pekcici, İclal Ayrancı Sucaklı, Alev Şahinöz, Ersoy Civelek, Halil İbrahim Yakut. Uluslararası katılımlı 1. ulusal gelişimsel pediatri kongresi poster.
12. Evaluation of Developmental Pediatrics Units in Turkey. Emine Bahar Bingöler Pekcici, GulsumAtay, Zeynep Eras, Iclal Ayrancı Sucaklı, Derya Doğan, Neşe Onat, Gizem Kara Elitok, Ilgi Ertem, 1ST International Developmental Behavioural Congress.İstanbul, 2015
13. Unmet Needs of Special Needs Children in Health, Education, Rehabilitation and Social Services: Two tertiary center experiences from Turkey. Iclal Ayrancı Sucaklı, Tuğba Ramashlı Gürsoy, Emine Bahar Bingöler Pekcici, Özge Balcı, Pelin Çelik, 1ST International Developmental Behavioural Congress, İstanbul, 2015
14. 3-60 Ay Arası Çocukların Televizyon İzleme Alışkanlıklarının İncelenmesi. Sevilay Y. AKKUŞ, Yasemin YILMAZER, Alev ŞAHİNÖZ, İclal A. SUCAKLI Sözel bildiri.3. Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Kongresi, Ankara, 2015
15. Sağlık Sisteminde Erken Müdahale: Vaka Sunumu. İclal Ayrancı Sucaklı, Alev Şahinöz, Yasemin Yilmazer, Sevilay Yıldız Akkuş, Mehmet Gündüz, F.Müjgan Sönmez. Sözel bildiri.3. Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Kongresi, Ankara, 2015

VII- Bilimsel Etkinlikleri

1.Uluslararası Gelişimsel Pediatri Kongresi, 2015, Services and Advocacy Workshop

VIII- Diğer Bilgiler

Uluslararası Katılımlı 1. Ulusal Gelişimsel Pediatri Kongresi, 2011

1.Uluslararası Gelişimsel Pediatri Kongresi, 2015