

## Çocukluk Dönemi Engelliliğinde Habilitasyon Uygulamaları ve Hemşirelerin Rollerini

### Habilitation Implementation during Childhood Disabilities and Role of Nurses

Funda ASLAN<sup>a</sup> 

**ÖZET** Erken çocukluk gelişimi tüm çocuklar için yaşam boyu öğrenme ve sosyal katılım sağlanmasında önemli bir fırsat dönemidir. Bu nedenle, engelli olan çocukların var olan potansiyellerini maksimum şekilde ortaya çıkarmalarına yardım edebilecek müdahale ve hizmetlere ulaşabilmeleri önemli olduğu belirtilmektedir. Buna rağmen, engelli olan çocukların gelişimsel risklere maruz kalma açısından daha savunmasız olmalarına karşın dünya genelinde yaygınlaştırılmaya çalışılan programlar ve planlanan hizmetlerde göz ardı edildikleri belirtilmektedir. Özellikle ülkemiz örneğinde sunulan hizmetlerin yetersiz ve zamanı geçmiş bir anlayışla verildiği; özellikle çocukluk dönemi engelliliğine yönelik planlanacak müdahalelerde farklı bir yaklaşıma ihtiyaç olduğu vurgulanmaktadır. Maksimum potansiyeli ortaya çıkarabilmek ve kullanabilmek için yeni beceriler öğrenme süreci olarak tanımlanan habilitasyon kavramı bugün dünyada farklı ülkelerde çocukluk dönemi engelliliğine ilişkin sunulan hizmetlerde benimsenen bir bakış açısıdır. Bu derlemede, çocukluk dönemi engelliliğinde yeni becerilerin kazanılması, sosyal katılımın artırılması ve ailenin sürece farklı boyutlar ile dahil edilmesini öngören bu yaklaşıma ilişkin kavramsal çerçeve, yapılan uygulamalar ve hemşirelerin habilitasyona ilişkin rol ve sorumluluklarının ele alınması amaçlanmıştır.

**Anahtar kelimeler;** Çocuk, engellilik, habilitasyon, hemşirelik

**ABSTRACT** Early childhood development is important opportunity phase for all children for providing lifelong learning and participation in social life. For this reason, it is stated that accessibility of disabled children to activities and services is very important in terms of helping to discover their existent maximum potential. Despite, since these children are vulnerable to developmental risks, this groups are ignored in both programs in a worldwide and planned services extent. Especially in our country, it is emphasized that services delivered in this manner are old fashioned and inadequate and it needs a new approach to plan actions. Habilitation is defined as process for teaching new skills to discover and usage of maximum potential, today it is accepted as a different approach for childhood disabilities in many countries around the world. In this review, the conceptual framework and its implementations and role and responsibilities of nurses for this new concept was tried to explained which foresees gaining new skills in childhood disabilities, increasing participation in social life and participation of families in the teaching procedure.

**Keywords:** Children, disability, habilitation, nursing

#### Giriş

Engellilik sosyo-politik, tıbbi ve ekonomik açılardan tanımlanmış ve kavramsallaştırılmış çok boyutlu bir kavramdır. Bu nedenle engelliliğin tanımı konusunda fikir birliğine varılabilmemiş değildir. Bu nedenle yapılacak engellilik tanımının kullanıldığı yapı ya da koşullara bağlı olması gerektiği belirtilmektedir.<sup>1</sup> Çocukluk döneminde engellilik farklı gruptan kişiler için farklı anlamları taşımakla birlikte, genellikle değişen durumlar ve tıbbi ihtiyaçları içeren bir kavram olarak tanımlanmıştır.<sup>2</sup> Engelli çocuklar denildiğinde akla direk görme, duyma gibi duyu engelleri olan ya da fiziksel kısıtlaması olan ve tekerlekli sandalye

gibi bir yardımcı araca ihtiyacı olan çocuklar gelmektedir. Fakat engellilik kavramının aslında astım, Tip 1 diyabet, serebral palsi, mental retardasyon ve öğrenme güçlükleri gibi kronik koşulları da içerdiği belirtilmektedir.<sup>3</sup> Bu nedenle çocukluk döneminde engelliliği tanımlamanın karmaşık olduğu, bu durumun ise bu kapsamda geliştirilecek programların uyumunu ve koordinasyonunu engellediği vurgulanmaktadır.<sup>4</sup> Gelişim ile ilgili potansiyel gecikmelerin ve engelliliğin önlenmesi şartı ile, erken çocukluk dönemi tüm çocuklar için yaşam boyu öğrenme ve sosyal katılımın sağlanmasında önemli bir fırsat dönemidir. Bunun için engelli olan çocukların var olan

Geliş Tarihi/Received: 30-12-2016 / Kabul Tarihi/Accepted:30-05-2017

<sup>a</sup> Araş. Gör. Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, Halk Sağlığı Hemşireliği ABD, Ankara, ORCID ID: 0000-0002-1278-7985, Sorumlu yazar /Correspondence:Funda Aslan;e-mail:funda.aslan@hacettepe.edu.tr

potansiyellerini maksimum şekilde ortaya çıkarmalarına yardım edebilecek müdahale ve hizmetlere ulaşabilmelerinin önemli olduğu belirtilmektedir.<sup>5,6</sup> Uluslararası Engellilik ve Hastalık Sınıflama Sistemi (International Classification Disabled-ICD); çocukluk dönemi engelliliğinin sadece biyolojik ya da sosyal boyutundan ziyade; sağlık, çevre ve sosyal ilişkiler boyutu ile de ele alınmasını vurgulamaktadır. Fakat, engelli olan çocukların gelişimsel risklere maruz kalma açısından daha savunmasız olmalarına karşın dünya genelinde yaygınlaştırılmaya çalışılan programlar ve planlanan hizmetlerde göz ardı edildikleri belirtilmektedir.<sup>7</sup> Sunulan hizmetler kapsamında, bu çocukların haklarına ulaşabilecek ve ihtiyaçlarını karşılayabilecek özel destekler sağlanmadığı, ailelerine ve kendilerine sunulan hizmetlerde; yetersiz düzenlemeler, negatif tutum, ve ulaşımı zor bir çevre gibi engeller ile karşı karşıya kaldıkları belirtilmektedir.<sup>8</sup> Engelli çocuklara ve ailelerine erken dönem müdahalelerinin zamanında ve uygun bir şekilde sağlanamaması durumunda, bu bireylerin yaşam boyu artan bir yoksulluk ve sosyal dışlanma ile karşı karşıya kalacakları belirtilmektedir.<sup>5</sup>

Dünya Sağlık Örgütü ve Dünya Bankası, Dünya nüfusunun %15'inin engeli nüfusun oluşturduğunu, bu oran içinde çocuk engelli sayısının 150 milyon civarında olduğunu bildirmektedir.<sup>9,10</sup> Fakat engelli çocukların, büyük bir bölümünün zamanında belirlenemediği ve yukarıda belirtilen nedenlerden ötürü ihtiyaç duydukları hizmete ulaşamadıklarının altını çizmektedir.<sup>10</sup> Türkiye'ye bakıldığında da TÜİK 2014 istatistiklerine göre çocukluk döneminde engellilik oranının tüm engelli nüfusun %8,7'sini oluşturduğu görülmektedir. Buna karşın, engelli çocuklara sunulan hizmetlerin yetersiz ve zamanı geçmiş bir anlayışla verildiği belirtilmektedir. Bu kapsamda Birleşmiş Milletler Uluslararası Çocuklara Yardım Fonu'nun (UNICEF), ülkemizde engelli çocuklara sunulan hizmetlerde; aile katılımının sağlanmadığı, ailelerin eğitilmediği, aile merkezli yaklaşımdan uzak olduğu, gelişim temelli olmadığı ve işlevsel değerlendirmelerin yapılmadığı gibi eksik yönlerine vurgu yaptıkları görülmektedir.<sup>11</sup> Bu kapsamda çocukluk dönemi engelliliğine yönelik planlanacak müdahalelerde farklı bir yaklaşıma ihtiyaç olduğunun altı çizilmekte; bunun nedeni olarak ise, engelli çocuklara ilişkin sunulacak hizmetlerin uzun

dönemli ve yetişkinlere göre çok boyutlu olduğu gösterilmektedir.<sup>12</sup> Çünkü çocukluk dönemi engelliliğinde, çocuklar sahip oldukları engel türüne göre bir beceriyi ilk defa öğrenme deneyimi yaşayacaklardır. Bu nedenle bu öğrenme sürecinin uzun dönemli olduğu ve sadece çocuğa yönelik müdahaleler ile gerçekleştirilemeyeceği belirtilmektedir. Bu durum engelli çocuklar için farklı bir yaklaşımı benimsemeyi öncelikli hale getirmektedir. Guralnick (2001), engelliliğe ilişkin olarak birinci jenerasyon bakış açısından ikinci jenerasyon bakış açısına geçiş olarak tanımladığı bu süreçte, sadece çocuğun fizyolojik ihtiyaçlarına odaklanan bir yaklaşımdan; aile bireyleri ve sağlık profesyonellerinin çocuğun günlük yaşamı ve doğal çevresi içinde çocuğa odaklanmalarını ve planlamaların bu doğrultuda yapılmasının önemini vurgulamıştır.<sup>13</sup> Bu yaklaşım "habilitasyon kavramı" olarak ifade edilmektedir. Son zamanlarda kullanılmaya başlayan bir kavram olsa da aslında, ilk kullanımı 1980-1970'lere kadar uzanmaktadır, 2007 yılında ise Birleşmiş Milletler Çocuklara Yardım Fonu'nun (United Nations International Children's Emergency Fund-UNICEF) yayınladığı raporunda tekrar gündeme gelmiştir.<sup>11</sup> Bu kapsamda, bu derleme son zamanlarda dünya genelinde daha fazla kullanılan ve çocukluk dönemi engelliliğini farklı bir yaklaşım ile ele alan habilitasyonun kavramsal çerçevesi, çocukluk döneminde habilitasyon uygulamaları ve hemşirelerin habilitasyona ilişkin rol ve sorumluluklarının gözden geçirilmesi amacı ile hazırlanmıştır.

### **Habilitasyon Kavramı**

Rehabilitasyon ve habilitasyon kavramlarının ikisi de geleceğe yönelik engelli bireylere yardım etme süreci olarak tanımlanmaktadır. Rehabilitasyon bir beceriyi yeniden öğrenme ya da engel durumuna ve yaşına göre adaptasyon sağlamayı ifade eder. Bu bağlamda, rehabilitasyon önceden var olan becerilerin çeşitli nedenlerle (kaza, hastalık vb.) kaybetmiş kişilere yaşam becerilerinin yeniden kazandırılması ile ilgili girişimleri kapsar.<sup>14</sup> Rehabilitasyonun kavramsal çerçevesine bakıldığında engelliliğin tıbbi açıdan ele alındığı bir modele dayandığı görülmektedir. Bu model kapsamında engelli birey kültürel normlar doğrultusunda "normal" olana erişebilmesi amacı ile tedavi edilmeye çalışılır ve yeniden yapabilmeyi öğrenme süreci ön plana çıkar.<sup>15</sup> Habilitasyon ise latince yapabilir hale

getirmek anlamını taşımaktadır. Adsit ve Hertzberg (2011) rehabilitasyonu maksimum potansiyeli ortaya çıkarabilmek ve kullanabilmek için yeni beceriler öğrenme süreci olarak tanımlamışlardır.<sup>16</sup> Bunun için en güzel örnek serabral palsili çocuklardır. Bu çocuklar doğumdan itibaren gelişim geriliği olan, yaşam becerileri diğer çocuklardan farklı şekilde gelişen çocuklardır. Bu nedenle bu çocukların bakımında rehabilitasyon yaklaşımı ilkelerini kullanmak yeterli olmayacaktır. Çünkü burada amaç normalleştirmekten ziyade yeni becerilerin etkin bir şekilde kazandırılması ve bu süreç içine ailenin aktif katılımının sağlanmasıdır.<sup>14</sup>

Çocukluk dönemi engelliliğine ilişkin yaklaşım değişiminin, rehabilitasyonun kavramsal çerçevesinden etkilendiği belirtilmektedir. Kavram içinde bireye odaklanmaktan ziyade birey ve çevresi arasındaki etkileşime odaklanması gerektiği savunulmaktadır. Bu kavramsal çerçevenin oluşumunda ise Bronfenbrenner' in *insan gelişiminin ekolojisi* ve Sameroff'un *ekolojik ve sistem teorisine dayalı müdahale modelinin* etkili olduğu belirtilmektedir. İnsan gelişimi ekolojisi teorisinde, insan gelişiminin, birbiri ile etkileşim halinde olan dört sistemden oluşan bir insanlar arası konsept olduğu belirtilmektedir. Bu dört boyut mikrosistem, mezosistem, ekosistem ve makrosistem olarak tanımlanmış ve çocuğun gelişimi üzerinde en etkili boyutun çocuk ve yakın çevresi arasındaki etkileşime odaklanan mikrosistem olduğu vurgulanmıştır.<sup>17</sup> Sameroff'un müdahale modelinde ise çocuk hem aileyi etkileyen hem de aileden etkilenen bir birey olarak tanımlanmış ve bu kapsamda hem ailenin hem de çocuğun güçlendirilmesi gerektiği savunulmuştur.<sup>18</sup>

Habilitasyon yeni bir kavram değildir, fakat engelliliğe ilişkin olarak genellikle rehabilitasyon kavramının kullanılıyor olması nedeniyle arka planda kalmıştır. 1970'li yıllarda gelişimsel engellilikte yeni boyutlar<sup>19</sup> ve pediatrik rehabilitasyon uygulamalarında kullanılmıştır. 2007 yılında Dünya Bankası tarafından yayınlanan engelli hakları sözleşmesinde ayrı bir makalede bu kavrama yer verilmiştir.<sup>20</sup> Buna göre "*Habilitasyon ve rehabilitasyon hizmet ve programlarının mümkün olan en erken evrede başlaması ve bireylerin ihtiyaçlarının ve güçlü olduğu yönlerin çok disiplinli bir çerçevede değerlendirilmesi gerektiğinin altı çizilmiştir.*"<sup>14,20</sup> Bu kapsamda farklı ülkelerde

habilitasyon hizmetleri sunulmakta; bu hizmetlerin geliştirilmesine, kalite standartlarının artırılmasına yönelik uygulamalar yapılmaktadır.<sup>21-23</sup>

### Habilitasyon Uygulamaları

Habilitasyon uygulamaları genellikle engelli çocuklara yönelik planlanan girişimler için kullanılmaktadır. Çünkü, çocukluk dönemine ilişkin rehabilitasyon uygulamaları, erişkinle bazı benzerlikler içerdiği gibi ve farklılıkları da beraberinde getirmektedir. Bu nedenle çocuğu küçük bir erişkin olarak görerek, verilecek bakımı bu doğrultuda planlamanın yanlış bir yaklaşım olacağı belirtilmektedir.<sup>12</sup> UNİCEF engelli çocuklara yönelik sunulacak rehabilitasyon hizmetlerinin bu çocukların normal olan çocuklar ile eşit haklar temelinde kapasitelerini maksimum düzeyde geliştire-bilmelerinin desteklenmesi adına mümkün olan en erken zamanda başlaması gerektiğini vurgulamaktadır.

Çocukluk dönemi engelliliği ile ilgili rehabilitasyon uygulamalarına ilişkin yapılan çalışmalara bakıldığında, bu çalışmaların genellikle görme<sup>24</sup>, duyma engelli<sup>25</sup> ve serebral palsi hastalığına sahip olan çocuklar<sup>26,27</sup> üzerinde yoğunlaştığı ve bu kapsamda Dünya'da sunulan hizmetlerin rehabilitasyon uygulamalarında olduğu gibi belirli merkezler tarafından verildiği görülmektedir. Almanya, Norveç, Çin ve Danimarka rehabilitasyon hizmetlerinin sunulduğu merkezlerin bulunduğu ülkelerdendir.<sup>23</sup> Yine İsveç'te de engelli çocuklara sunulan hizmetlerin erken müdahale odaklı ve içinde doktor, konuşma terapisti, fizyoterapist ve hemşirenin bulunduğu multidisipliner bir takım tarafından verildiği belirtilmektedir.<sup>21</sup> Bünyesinde bu hizmetlerin sunulduğu ülkelerde, ailelerin çocuklarının gelişimine ilişkin yaşadıkları herhangi bir sorunda, ya da destek almak istedikleri herhangi bir konuda çocuk sağlığı ile ilgili bir alana başvurduktan sonra, gerekli görüldüğü takdirde erken tanı konulabilmesi, daha ayrıntılı değerlendirmelerin ve etkili müdahalelerin yapılabilmesi için rehabilitasyon merkezlerine yönlendirilmektedirler. Ülkemize bakıldığında 2015 yılında Hacettepe Üniversitesi bünyesinde kurulan, amacı çocuklarda engel oluşmadan, engele yol açabilecek sorunların önceden belirlenerek, oluşmasını önlemek; oluşan engelin erken dönemde tespit edilerek bireylerde ortaya çıkan, günlük yaşamı ve

bağımsızlığı zorlayan sorunları en aza indirmek olarak tanımlanan, Habilitasyon Uygulama ve Araştırma Merkezi dışında bu anlayış ile hizmet veren bir kuruluş olmadığı görülmektedir.

Habilitasyon hizmetleri kapsamında, çocuğun gelişimsel bozukluğunun ve potansiyel engel durumunun erken dönemde belirlenmesi konuya ilişkin stratejilerin geliştirilmesi, planlamaların yapılması için öncelikli adımı oluşturmaktadır. Bu kapsamda, habilitasyona ilişkin gerçekleştirilecek uygulamaların tıbbi, eğitim, psikolojik ve sosyal alanlar olmak üzere dört alana odaklanması gerektiği belirtilmektedir.<sup>21</sup> Bu doğrultuda, engelli çocuklara yaklaşımın sadece kurum ile sınırlı kalmaması gerektiği belirtilmektedir.<sup>11</sup> Bu durum habilitasyona ilişkin uygulamalar içinde geçerlidir. Ev ortamının habilitasyonu, okul ortamının habilitasyonu ve yaşanan çevrenin habilitasyonu pozitif sonuçlara ulaşabilmek için önemlidir.<sup>24</sup> Örneğin “ev ortamının habilitasyonuna” ilişkin olarak ev ortamının çocuğa göre düzenlenmesi, yeni becerilerin gelişimine uygun bir ortam yaratılması; okul ortamının habilitasyonunun da, öğretmen ile daha etkin işbirliği, aileyi bu konuda yönlendirme, habilitasyon için gerekli olan desteği sağlamada okulun tutumunun belirlenmesi ve yaşanan çevrenin habilitasyonunu” ise, aile ve etkileşim halinde olan diğer bireylerle olan ilişkilerin desteklenmesi ve sosyal hayata katılım konusunda çocuk ile beraber aile üyelerinin desteklenmesini içermektedir.<sup>28</sup> Bu çocuklara yönelik planlanacak aktivitelerde, kişinin yaş ve gelişim düzeyine uygun olması, toplumsal yaşama ilişkin deneyimleri (*gezi, alışveriş, parkta yürüyüş vb*) içermesi, küçük gruplara ve bireysel etkileşime odaklanılarak gerçekleştirilmesinin önemli olduğu belirtilmektedir.<sup>8</sup> Habilitasyon uygulamalarında bir diğer önemli konu ise, ailenin katılımının aktif olarak sağlanmasıdır.<sup>29</sup> Fakat burada aile katılımının sağlanması ile vurgulanmak istenen birebir ailenin görüşlerinin uygulanması değildir. Aile, planlanacak müdahalenin uygulanmasında anahtar roledir. Aile beceri kazandırma süreci içinde, gerçek hayattaki durumlara ilişkin pratik yapma şansını elde eder ve destekleyicidir.<sup>30</sup>

### **Habilitasyon Uygulamalarında Hemşirelerin Rol ve Sorumlulukları**

Dünya geneline bakıldığında, habilitasyon uygulamalarına ilişkin, hemşireler tarafından yapılmış çalışma sayısının çok az olduğu ve ülkemiz örneğine bakıldığında ise bu kavramın

hemşireler tarafından kullanılmadığı görülmektedir. Oysa ki engelli olan çocuklara yönelik habilitasyon uygulamalarının en erken zamanda başlamasının onların maksimum potansiyellerinin ortaya çıkarılması ve sosyal yaşama uyumları için öncelikli olduğu vurgulanmaktadır.<sup>8,31</sup> Bu kapsamda, birçok ülkede, lisans mezunu hemşirelerin engelli çocuklara yönelik habilitasyon hizmetlerindeki multidisipliner takımın bir üyesi olduğu belirtilmekte, habilitasyon hemşireliğinin geliştirilmesi için eğitimler ve sertifika programları düzenlenmektedir. Bu nedenle de hemşirelik bilimi temelinde habilitasyon hemşireliğinin geliştirilmesi için çalışmalar yapılmasının gerekliliği vurgulanmaktadır.

Habilitasyon hemşireliği, bakımda genellikle rehabilitasyon kavramının kullanılması nedeniyle çok sık karşılaşılan bir kavram değildir. Fakat hemşirelik teorisyenlerinin savdukları hemşirelik bakımının temel amacının bireye bağımsızlığını kazanma yönünde yardım etme ve ona uygun bir yaşamı destekleme görüşü<sup>32</sup> habilitasyon uygulamalarının da temelini oluşturmaktadır. Olli ve arkadaşları (2014) habilitasyon uygulamalarında hemşirelerin rollerinin neler olduğunu üç başlık altında belirtmişlerdir. Bunlar; “çocuğun becerilerinin değerlendirilmesi”, “çocuğun gelişiminin desteklenmesi” ve “aile ile birlikte çalışmaktır”<sup>33</sup> Bu kapsamda öncelikli olarak bakım verilecek çocuğun habilitasyona ilişkin ihtiyaçlarının neler olduğunun belirlenmesi gereklidir. Bu süreçte yapılacak değerlendirme, rehabilitasyonda takip edilen basamaklarla benzerdir. Bu değerlendirmede çocuğun şimdiki durumu, geçmiş tıbbi öyküsü, beslenme durumu, ailenin geçmiş öyküsü, içinde yaşadığı sosyal yapı, gelişim ve büyüme durumu değerlendirilir.<sup>28</sup> (Tablo 1.)

### **Çocuğun becerilerinin değerlendirilmesi**

Habilitasyon uygulamaları kapsamında hemşireler, çocuğun nörolojik durumu çerçevesinde becerilerini değerlendirir. Bunun için yapılandırılmış değerlendirme metotları (ICD 10, Otizm Derecelendirme Ölçeği vb) kullanabilir. Günlük aktivitelerini değerlendirmek için de yapılandırılmamış yöntemlere başvurulabilir (ailesi, bakım veren personel ile görüşme vb.)<sup>33</sup> Bu değerlendirme sürecinde çocuğun görüşlerinin alınması ve seçim şansının olması önemlidir.<sup>24</sup>

Tablo 1. Habilitasyon Hemşireliği İlkeleri

Hemşire perspektifi	Ailelerin perspektifi	Çocuğun perspektifi
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Çocuğun belirlenen kriterler doğrultusunda değerlendirilmesi</li> <li>• Çocuğun gelişiminin desteklenmesi</li> <li>• Ailenin yeni becerilerin kazandırılması konusunda eğitilmesi</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Çocuğun görüşleri ve düşüncelerinin dikkate alınarak ailenin desteklenmesi</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Çocuğun gelişimini kendini anlatma, isteklerini belirtmesine öncelik vererek desteklemek</li> </ul>

Olli J, Vehkakoski T, Salanterä S. The habilitation nursing of children with developmental disabilities—Beyond traditional nursing practices and principles? *International journal of qualitative studies on health and well-being*. 2014;9.

### **Çocuğun gelişiminin desteklenmesi**

Hemşirelerin habilitasyon uygulamalarına ilişkin diğer fonksiyonlarından birisi çocuğun gelişiminin desteklenmesidir. Hemşire çocuğun iletişimini, günlük yaşam aktivitelerini, motor becerilerini destekler. İletişimi pozitif geri bildirimler vererek, sorular sorarak, açık bir dil ile konuşarak, resim, obje ve işaretleri kullanarak destekler.<sup>28</sup> Günlük aktivitelerinde bağımsız olmalarını; olumlu geri bildirim vererek, bağımsız aktiviteler konusunda teşvik ederek, çocuğun kendisinin yapması için ona zaman vererek, fiziksel aktivite için rehberlik yaparak ve bazı aktiviteleri birlikte yaparak destekler. Gerçek sosyal olayları örnekler üzerinden hem bireysel hem de grup odaklı çalışmalar ile yürütür. Motor becerilerini ise; fiziksel aktivitelerinde ona rehberlik ederek, yardımcı alet kullanımına yardım ederek destekler.<sup>33</sup>

### **Aile ile beraber çalışma**

Habilitasyon hemşiresinin diğer fonksiyonu ise çocuğa bakım verenleri desteklemek ve danışmanlık yapmaktır. Burada amaç, çocuğun dinlenmesi, aralarındaki ilişkinin güçlendirilmesi ve ailenin çocuğu desteklemesine yardımcı olmaktır. Bu şekilde aile ve hemşire arasında kurulan ilişkinin çocuğa ilişkin pozitif sonuçlar elde etmede önemli olduğu vurgulanmaktadır.<sup>34</sup> Olli ve arkadaşları (2014) bu doğrultuda habilitasyon hemşireliğinin ilkelerini hem hemşireler, hem aileler hem de çocuklar açısından belirlemişlerdir. Bu şekilde sadece çocuğun ele alınmasının yeterli olmayacağı etkileşim içinde buldukları diğer

bireylerin ve çevrenin etkisinin göz ardı edilemeyeceğinin altını çizmişlerdir.<sup>33</sup>

### **Sonuç**

Erken çocukluk gelişimi tüm çocuklar için yaşam boyu öğrenme ve sosyal katılım sağlanmasında önemli bir fırsat dönemidir. Engelli çocuklar içinde aynı durum geçerlidir. Bu kapsamda engelli olan çocukların günlük yaşam ile ilgili fonksiyonlarını geliştirmek, var olan potansiyellerini maksimum şekilde ortaya çıkarmalarına yardım edebilecek müdahale ve hizmetlere ulaşabilmeleri oldukça önemlidir.<sup>21</sup> Çocukluk dönemi engelliğin erişkin dönemden farklı olduğu göz önüne alındığında bu dönemin oldukça hassas ve farklı bir yaklaşım ile ele alınması gerektiği tüm dünyada kabul gören bir anlayıştır. Habilitasyon yaklaşımı engelli olan çocukların birçok deneyimi ilk kez öğrendiği temeline dayanılarak yapılan uygulamaları kapsamaktadır. Ülkemizde ne yazık ki bu yaklaşımın örneklerine çok rastlanmamaktadır. Bu nedenle bütüncül ve bu döneme özgü bir yaklaşım ile sunulacak hizmetler ile engelli çocukların toplum katılımlarını artırmanın ve geleceğe yönelik potansiyel dezavantajları azaltmak adına bu anlayış temelinde hizmet veren kuruluşların sayısının artırılmasının oldukça önemli olduğu düşünülmektedir. Yaşamın tüm dönemlerinde olduğu gibi çocukluk döneminde de bireylerin güçlendirilmesi ve bağımsızlıklarını kazanmalarında anahtar rolde olan hemşirelerin<sup>35</sup> habilitasyonun kavramsal çerçevesini bilmeleri ve uygulamalarına entegre edebilmeleri önemlidir.<sup>33</sup> Bu kapsamda, engelli çocuklara yönelik girişimlerini bu anlayış temelinde

planlamalarının, bu çocukların maksimum potansiyellerine ulaşabilmeleri için önemli olduğu düşünülmektedir. Bu bağlamda, lisans döneminden itibaren hemşirelere holistik bakış açısının kazandırılması özellikle çocukluk dönemi engelliliğinde habilitasyon yaklaşımının gerekliliği olan birey ve aile odaklı bakımı vermeleri konusunda teşvik edilmelerinin yanında çocukluk dönemi engelliliği için bu dönemin ihtiyaçlarını karşılayabilecek nitelikte farklı bir anlayışın geliştirilmesi öncelikli koşuldur.

### Kaynaklar

- 1.Carulla Ls, Reed Gm, Vaez-Azizi Lm, et al. Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for “mental retardation/intellectual disability” in ICD-11. *World Psychiatry*. 2011;10(3):175-180.
- 2.Blank R, Smits-Engelsman B, Polatajko H, Wilson P. European Academy for Childhood Disability (EACD): Recommendations on the definition, diagnosis and intervention of developmental coordination disorder (long version). *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2012;54(1):54-93.
- 3.Aron LY, Loprest P. *Meeting the needs of children with disabilities*. The Urban Insitute; 2007.
- 4.Organization WH. *International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF-CY*. World Health Organization; 2007.
- 5.Assembly UG. Status of the convention on the rights of the child: Report of the secretary-general. New York: United Nations; 2014.
- 6.Klein J, Lansdown G, MacLachlan M, et al. Report Team Editorial And Research.
- 7.Simeonsson R. Early childhood development and children with disabilities in developing countries. *Chapel Hill, University of North Carolina*. 2000.
- 8.WHO *World Report On Disability*. 2011.
- 9.Mitra S. P, A., And Vick, B. *Disability And Poverty In Developing Countries:A Snapshot From The World Health Survey*. World Bank;2011.
- 10.Organization WH, Unicef. Early childhood development and disability: Discussion paper. *World Health Organization & United Nations Children's Fund*. Retrieved from: [http://www.who.int/disabilities/media/news/2012/13\\_09/en/index.html](http://www.who.int/disabilities/media/news/2012/13_09/en/index.html). 2012.
- 11.Unicef. Türkiye’de çocukların durumu raporu 2011. *Ankara: UNICEF*. 2011.
- 12.Camden C, Tétreault S, Swaine B. Rehabilitation for children-How is it different from rehabilitation for adults. *International Encyclopedia of Rehabilitation*. 2012.
- 13.Guralnick MJ. A Developmental Systems Model for Early Intervention. *Infants & Young Children*. 2001;14(2):1-18.
- 14.Bastable SB. *Nurse as educator*. Jones & Bartlett Publishers; 2008.
- 15.Oliver M, Barnes C. *The new politics of disablement*. Palgrave Macmillan; 2012.
- 16.Anderson C, Kautz D, Bryant S, Clanin N. *Specialty Practice of Rehabilitation Nursing: A Core Curriculum*. 2011.
- 17.Bronfenbrenner U. Toward an experimental ecology of human development. *American psychologist*. 1977;32(7):513.
- 18.Sameroff AJ, Seifer R, Baldwin A, Baldwin C. Stability of intelligence from preschool to adolescence: The influence of social and family risk factors. *Child development*. 1993;64(1):80-97.
- 19.Rosen M, Clark GR, Kivitz MS. Habilitation of the handicapped: New dimensions in programs for the developmentally disabled. 1977.
- 20.Guernsey K, Nicoli M, Ninio A. Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Its implementation and relevance for the World Bank. *Social Protection (SP) Discussion Paper*. 2007(0712).
- 21.Björck-Akesson E, Granlund M. Changing Perspectives in Early Intervention for Children with Disabilities in Sweden. *Infants & Young Children*. 1997;9(3):56-68.
- 22.Björck-Åkesson E, Wilder J, Granlund M, et al. The International Classification of Functioning, Disability and Health and the version for children and youth as a tool in child habilitation/early childhood intervention—feasibility and usefulness as a common language and frame of reference for practice. *Disability and Rehabilitation*. 2010.
- 23.Bøttcher L, Stadskleiv K, Berntsen T, et al. Systematic cognitive monitoring of children with cerebral palsy—the development of an assessment and follow-up protocol. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 2015:1-12.
- 24.Miller O, Wall K, Garner M. Quality standards: Delivery of habilitation training (mobility and independent living skills) for

- children and young people with visual impairment. 2011.
- 25.Jeyaraman J. Practices in habilitation of pediatric recipients of cochlear implants in India: A survey. *Cochlear implants international*. 2013;14(1):7-21.
- 26.Bjerre I, Larsson M, Franzon AM, Nilsson M, Strömberg G, Westbom L. Measure of Processes of Care (MPOC) applied to measure parent's perception of the habilitation process in Sweden. *Child: care, health and development*. 2004;30(2):123-130.
- 27.Krebs HI, Fasoli SE, Dipietro L, et al. Motor learning characterizes habilitation of children with hemiplegic cerebral palsy. *Neurorehabilitation and neural repair*. 2012;26(7):855-860.
- 28.Bowden VR, Greenberg CS. *Children and their families: The continuum of care*. Lippincott Williams & Wilkins; 2010.
- 29.Marriage J. Integrating parents into the diagnostic and habilitation process. Paper presented at: Seminars in Hearing2013.
- 30.Kovacs L. Partnering with Parents to Enhance Habilitation: A Parent's Perspective. Paper presented at: Seminars in speech and language2012.
- 31.Nations U. *Commission Staff Working Document Report on the implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) by the European Union*. 2014.
- 32.Henderson V. The concept of nursing. *Journal of Advanced Nursing*. 2006;53(1):21-31.
- 33.Olli J, Vehkakoski T, Salanterä S. The habilitation nursing of children with developmental disabilities—Beyond traditional nursing practices and principles? *International journal of qualitative studies on health and well-being*. 2014;9.
- 34.Watson KC, Kieckhefer GM, Olshansky E. Striving for therapeutic relationships: Parent-provider communication in the developmental treatment setting. *Qualitative Health Research*. 2006;16(5):647-663.
- 35.Stanhope M, Lancaster J. *Foundations of nursing in the community: Community-oriented practice*. Elsevier Health Sciences; 2013.