

Experience Differences Reported By The Families Of Children With Special Needs Who Had Disability Eligibility Report And Report For Children With Special Needs

Engelli Sağlık Kurulu Raporu (Eskr) Olan Çocukların Ailelerinin Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu (Çözger) Sürecinde Bildirdiği Deneyim Farklılıkları

Ezgi ÖZALP AKIN¹, Hale SANDIKÇI İSKENDERLİ¹, Sıdıka Canan ATASOY¹, Betül YAĞBASAN¹, Cansu KELEŞ¹, Bahar BİNGÖLER PEKÇİCİ¹

ÖZET

AMAÇ: Engelli Sağlık Kurulu Raporu (ESKR) Yönetmeliği bilimsel, hukuki ve etik sorunları ve çocukları erişkinlerle aynı yöntemle değerlendirmesi nedeniyle kaldırılmış, Çocuklar için Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER) Yönetmeliği yürürlüğe girmiştir. Her iki Yönetmelik ile rapor almış çocukların ailelerinin deneyim farklılıklarının bilinmemektedir.

GEREÇ VE YÖNTEM: Kesitsel desende araştırılmaya 20.02.2019-20.07.2019 tarihleri arasında Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı'nda (AÜGPBD) ÇÖZGER, öncesinde ESKR raporu alan çocukların aileleri dahil edilmiş, ÇÖZGER aldıktan üç ay sonra araştırmacı tarafından aile telefon ile aranarak ÇÖZGER ve önceki ESKR süreçlerindeki deneyimleri yarı-yapılandırılmış bir görüşme ile öğrenilmiştir.

BULGULAR: Araştırma süresince AÜGPBD'da ÇÖZGER düzenlenen 661 çocuktan 110'unun daha önce ESKR'si olup ailesine ulaşılan 104 (%94,5) çocuk araştırmanın örneklemini oluşturmuştur (%53,8 kız, yaş ortancaları:4,7 yıl, dağılım:8 ay- 17,7 yıl). Çocukların %99'unun farklı sistemlerde kronik hastalığı bulunmaktadır. Çoğu annenin (%73,1) eğitim düzeyi 12 yılın altında ve çalışmamaktadır (%77,9). Ailelerden %68,3'ü ESKR, %9,6'sı ÇÖZGER ile ilgili sorun yaşadığını bildirmiştir. ESKR sürecinde sorunların nedenlerini ailelerin %35,6'sı rapor sürecinin uzunluğu, %33,7'si ESKR yönetmeliğinde çocukların tanısının bulunmaması %20,2'si "ağır engelli" tanımıyla çocuğunu damgalanmış hissetmesi, %9,6'sı çocuğunun yaşının küçük olması nedeniyle gelişiminin değerlendirilmemesi, %6,7'si hastane sekreterasının konsültasyonlara karar vermesi olarak bildirmiş; %19,2'si ESKR'ye yasal olarak itiraz etmiştir. ÇÖZGER sürecinde ailelerin %4,8'i ÇÖZGER'deki gereksinim düzeylerinin rehberlik araştırma merkezleri (RAM) ve %3,8'i kaymakamlıkta anlaşılması, %2,0'ı rapor sürecinin uzunluğu ve %1,0'ı RAM e-rapor sisteminde gereksinim düzeyinin görülmemesini sorun bildirmiştir. Örneklemin %37,5'i daha önce ESKR ile araçta vergi indirimi, engelli aylığı gibi sosyal haklardan yararlanamıyorken ÇÖZGER ile bu haklara ulaştığını bildirmiştir.

SONUÇ: Araştırmamız özel gereksinimi olan çocuklar ve ailelerinin ESKR Yönetmeliği döneminde önemli sorunlar yaşadığını ve ÇÖZGER Yönetmeliği ile önceki yönetmelikte saptanan sorunların tamamına yakını ortadan kalktığını göstermektedir. ÇÖZGER sürecindeki az sayıda sorun bu alandaki sağlık çalışanları, RAM ve yerel yönetimlerin bilgi yetersizliğine işaret etmekte, acil olarak gerekli düzenlemelerin ve eğitimlerin yapılması gerekmektedir.

Anahtar kelimeler: Özel gereksinimli çocuklar, engellilik, çocuk, Çocuklar için Özel Gereksinim Raporu, Engelli Sağlık Kurulu Raporu

ABSTRACT

INTRODUCTION: The Disability Eligibility Report (ESKR) Regulation, which is used to evaluate adults as well as children and causes many scientific, legal and ethical problems, has been repealed and replaced by the Report for Children with Special Needs (ÇÖZGER) Regulation. Experience differences of families of the children who have experienced reports with both regulations are unknown.

MATERIAL AND METHOD: In the cross-sectional study, children with special needs who had had previous ESKR report and were provided ÇÖZGER at Ankara University School of Medicine, Department of Pediatrics, Developmental Behavioral Pediatrics Division (AUBDP) between 20.02.2019 and 20.07.2019 were included. Three months after receiving ÇÖZGER, the families were phone called by a researcher and their experiences in ÇÖZGER and previous ESKR processes were learned through a semi-structured interview.

RESULTS: During the study period of 661 children who were provided ÇÖZGER at AUBDP, 110 had ESKR before and of these 104 (94.5%) families provided consent for the study and comprised the sample (53.8% girls, median age: 4.7 years, minimum:8 months, maximum: 17.7 years). Ninety nine percent of children have chronic diseases. Most mothers (73.1%) had less than 12 years of education and were housewives (77.9%). Most of the families (68.3%) reported that they had problems with ESKR and 9.6% with ÇÖZGER. The reasons for the problems related to ESKR process were reported by the families as the lengthy reporting process in 35.6%, lack of diagnosis of their children in the ESKR regulation in 33.7%, stigmatization due to "severely disabled" definition in ESKR in 20.2%, not being provided a developmental assessment due to young age in 9.6%, and the fact that decision of consultations was made by secretariat in 6.7%. Of all families, 19.2% legally objected to the ESKR.

During the ÇÖZGER process the problems encountered by the families were as follows: 4.8% reported that their children's' needs in ÇÖZGER were misunderstood in educational assessment system and 3.8% were misunderstood in the local government, 2.0% reported that the ÇÖZGER process was lengthy and 1.0% reported that educational system could not reach their assessment results through e-report system. While 37.5% of the sample could not benefit from social rights such as tax reduction and disability salary with ESKR, they reported that they obtained these rights with ÇÖZGER.

CONCLUSION: Our research shows that children with special needs and their families experienced significant problems during the period of the ESKR Regulation, and almost all of the problems encountered in the previous regulation have resolved with the ÇÖZGER Regulation. While the few problems experienced in the ÇÖZGER process reveal the insufficient knowledge of health professionals, education system, local governments and administrations in this area, necessary regulations and trainings are urgently needed to overcome these few problems.

Keywords: Children with special needs, disability, Child, Report for Children with Special Needs, Disability Eligibility Report

¹ Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı, Ankara, Türkiye

Makale Geliş Tarihi / Submitted: Eylül 2022 / September 2022

Makale Kabul Tarihi / Accepted: Aralık 2022 / December 2022

Sorumlu Yazar / Corresponding Author:

Ezgi ÖZALP AKIN

Adres: Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı, Balkıraz Mahallesi, Tıp Fakültesi Caddesi No: 1/4, 06620 Mamak, Ankara, Türkiye

Tel: +90-(312) 595 79 86

E-posta: ezgi.ozalp@gmail.com ORCID: 0000-0001-6401-1057

Yazar Bilgileri / Author Information:

Hale SANDIKÇI İSKENDERLİ: ORCID: 0000-0002-8847-1231,haleiskenderli@gmail.com

Sıdıka Canan ATASOY: ORCID: 0000-0002-6689-361X, scanang@hotmail.com

Betül YAĞBASAN: ORCID: 0000-0003-0075-338X, betulyagbasan@hotmail.com

Cansu KELEŞ: ORCID: 0000-0002-0010-2045, cansu-kilic92@hotmail.com

Bahar BİNGÖLER PEKÇİCİ: ORCID: 0000-0003-1524-6655,baharbingoler@yahoo.com

GİRİŞ

Özel gereksinimi olan çocukların ve ailelerinin hak ve olanaklarına ulaşma sürecinde yaşadıkları deneyimler bu çocukların ve ailelerinin sağlığı, iyilik hali, gereksinimlerinin karşılanması ve yaşama katılımını etkileyebilmekte olduğu için önem taşımaktadır.^{1,2} Ülkemizde 20 yıldan uzun süre özel gereksinimleri olan çocukların haklarına ulaşmaları için kullanılmış olan Engelli Sağlık Kurulu Raporu (ESKR) Yönetmeliğinin bilimsel, hukuki ve etik sorunları nedeniyle 20 Şubat 2019'da Çocuklar için Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER) Yönetmeliği yürürlüğe girmiştir.³ Her iki Yönetmelikle rapor almış çocukların ailelerinin rapor süreci ve sonrasındaki deneyim farklılıkları bilinmemektedir.

Özel gereksinimi olan çocuklar kronik bedensel hastalığı, gelişimsel, davranışsal ya da duygusal zorluğu ya da riski olan ve yaşitlarının gereksinimlerinin ötesinde gereksinimleri olan çocuklar olarak tanımlanmıştır.^{4,5} Amerika Birleşik Devletleri Centers for Disease Control and Prevention (Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi, CDC) verilerine göre 2014-2018 yılları arasında yapılan bir çalışmada 3-17 yaş arasındaki çocukların %17'sinin özel gereksinimleri olduğu bulunmuştur.⁶ Türkiye İstatistik Kurumu, Sağlık Araştırması 2020 verilerine göre Türkiye'de göre 2-14 yaşta görme, işitme, öğrenme ya da hareket alanlarında özel gereksinimleri olan çocukların sıklığı %8,2 bulunmuştur.⁷ Türkiye'den erken çocukluk dönemindeki çocukların gelişimsel risk etmenlerini ortaya koyan kapsamlı bir araştırmada ise 6-42 aylık çocukların %29'unun en az bir gelişim alanında gelişimsel gecikmesi bulunmuştur.⁸ Sıklığı bu kadar yüksek olan özel gereksinimleri olan çocukların en iyi potansiyeline ulaşması için en erken dönemden itibaren yaşitlarından farklı olan gereksinimlerini karşılayacak hak ve olanaklara ulaşması gerekmektedir. Özel gereksinimi olan erişkin, ergen ve çocukların eğitim, rehabilitasyon ve sosyal alanlardaki hak ve olanaklara ulaşması için "pasaport" niteliği taşıyan "Engelli Sağlık Kurulu Raporu'nun (ESKR) düzenleme ilkelerini 21 yıl boyunca "Özürülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik" belirlemiştir.^{9,10} Engelli Sağlık Kurulu Yönetmeliğinin kullanılmasından kaynaklanan ciddi bilimsel, hukuki ve etik sorunlar United Nations Children's Fund (UNICEF) tarafından basılan bir kitapta derlenmiştir.¹¹ Bilimsel sorunların başlıcaları, özel gereksinimi olan çocuklara tümüyle tıbbi model kapsamında yaklaşılması, ayrıca bilimsel ilkelere uygun olmayan "engel oranı" kavramı ile engelin ölçülmeye çalışılması, ESKR Yönetmeliği'nin "engel oranı cetvelinin (EK-2)" bilimsel dayanağı, kanıtı ve geçerliliği bulunmamasıdır.¹² Hukuki olarak Birleşmiş Milletler İnsan Hakları ve Çocuk Hakları Sözleşmeleri, Türkiye Cumhuriyeti Anayasası ile ESKR Yönetmeliği arasında ayrıklık teşkil eden uygulamalar saptanmıştır.¹¹⁻¹³ Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesinin "Engelli Çocuklar" başlıklı 7. maddesinde, taraf devletlere, engelleri olan çocukların tam katılımını ve temel haklardan diğer çocukları ile eşit şartlarda yararlanmalarını sağlamak için tüm önlemleri alma yükümlülüğü yükletilmiştir.¹² Bebeklik döneminde olup rapor alınmaması, tanısı nedeniyle ESKR düzenlenememesi ya da engel oranının eksik tespit edilmesi gibi nedenlerle ESKR Yönetmeliğine göre düzenlenen raporlar ile çeşitli haklarından yararlanamayan çocukların olması uluslararası sözleşmelere ve Türkiye Cumhuriyeti Anayasasında düzenlenen eşitlik ilkesine ayrıklık teşkil etmektedir.¹ Etik olarak özel gereksinimi olan çocuğa verilen "engelli" ya da "özürlü" belgesi çocuk ve aile için damgalayıcıdır.¹⁴ Ayrıca ailelerin çocuklarının sağlık durumunu, hastalığını ya da özel gereksinimini istediği ölçüde, istediği makamlara bildirme, istemediği ve onamı olmayan kişi, kurum ya da makamlara bunu bildirmeme hakkı vardır. Yine ESKR Yönetmeliğinde özel gereksinimleri olan çocuk ve aileler, gereksinim ve haklarına ulaşmada etkin bireyler olarak değil, pasif "hastalar" olarak görülmekte, bireyin bilgilendirilmesi, kararlara katılımı ve onamı konusu yer almamaktadır.¹⁰ Ülkemizde özel gereksinimi olan 156 çocuk ile yapılan bir çalışmada ESKR yönetmeliğinden kaynaklanan sağlık, eğitim, rehabilitasyon ve sosyal alanlarındaki karşılanmamış gereksinimler araştırılmış ve raporun çıkarılmaması, geç çıkarılması, eksik/yanlış çıkarılması nedeniyle hizmete ulaşılamaması %45 sıklıkta saptanmıştır.²

Bu sorunlar nedeniyle geliştirilen bilim ve hukuk temelli bir model olan ÇÖZGER, özel gereksinimleri olan çocukların gereksinimlerinin, sağlık, eğitim, rehabilitasyon, diğer sosyal ve ekonomik haklara ve hizmetlere erişimlerinin sağlanması amacıyla başta Aile ve Çalışma, Sağlık, Millî Eğitim, Maliye Bakanlıklarının ve Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı ve Gelişimsel Pediatri Derneği'nin koordinasyonu ile çocukla ilgili tüm alanlarda çalışan 19 üniversite, eğitim-araştırma hastaneleri, uzmanlık derneklerini temsilen toplam 115 uzman ve akademisyenin çalışmaları ile geliştirilmiş, Resmi Gazete'de 20 Şubat 2019 tarihinde 30692 sayılı ile yayınlanarak yürürlüğe girmiştir.¹⁵ Çocukların özel gereksinimlerine ilişkin sınıflandırmada, bilimsel alanyazın, Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi, Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları

Sözleşmesi ve Dünya Sağlık Örgütü İşlevsellik Yetiitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (International Classification of Functioning Disability and Health-ICF) esas alınmıştır.^{11,12,15} Çocuğun kendisini izleyen hekim tarafından bütüncül olarak, Aile Merkezilik temelinde, damgalamadan değerlendirilmesine, aile ve çocuğun değerlendirmeye etkin katılımına yer verilmiştir.¹⁶ ÇÖZGER Yönetmeliği düzenleme esaslarının 10. Maddesinin 2 ve 3. Bendinde değerlendirmenin "aile merkezli" yapılmasının gerekliliği, "damgalayıcı" olmayacağı, sözlü, yazılı, davranış ya da tutum olarak ayrımcılık yapılamayacağı ve kişisel mahremiyetin korunması çerçevesinde olması gerektiği belirtilmiştir. Yönetmelikte geçen "ÇÖZGER hekimi" çocukların özel gereksinimlerinin değerlendirilmesi için eğitim almış, süreç koordinasyonu için başhekim tarafından yetkilendirilen çocuk sağlığı ve hastalıkları ana dal ya da yan dal uzmanı olarak tanımlanmıştır.³ ÇÖZGER Yönetmeliğine göre çocuğun gelişimi, bedensel yapıları, işlevleri, etkinlikleri ve yaşama katılım zorluklarının bulunduğu alana göre gereğinde beyin ve sinir sistemi cerrahisi, çocuk cerrahisi, çocuk ve ergen ruh sağlığı ve hastalıkları, fiziksel tıp ve rehabilitasyon, göz hastalıkları, kulak-burun boğaz hastalıkları, ortopedi ve travmatoloji uzmanları gibi uzmanlar ve ayrıca çocuk gelişimi uzmanı, fizyoterapist, iş uğraş terapisti (ergoterapist), konuşma terapisti, odyolog, özel eğitim uzmanı, psikolog ve sosyal hizmet uzmanı gibi uzmanlardan danışım istenebilmektedir.

Çocukluk çağında özel gereksinimi olan çocuk ve aileler için köklü ve tümünden bir değişiklik olan ÇÖZGER yönetmeliği sonrasında, daha önceden ESKR Yönetmeliği ile raporu olup daha sonra ÇÖZGER yönetmeliği ile raporu olan çocuklar ve ailelerinin her iki rapor sürecinde ve sonrasında neler deneyimledikleri bilinmemektedir. Bu araştırmanın amacı daha önce ESKR ile sonra ÇÖZGER ile rapor almış çocukların ailelerinin iki farklı yönetmelikle çıkarılan rapor süreçlerinde yaşadıkları zorlukları ve deneyim farklılıklarını belirlemektir.

GEREÇ VE YÖNTEM

Kesitsel gözlemsel desende tasarlanan araştırmanın örneklemine 01.06.2019-01.12.2019 tarihleri arasında Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı'ndaki (AÜGPBD) ÇÖZGER düzenlenen, bununla birlikte 01.06.2019 öncesinde ESKR düzenlenmiş olan ve ailelerine ÇÖZGER düzenlendikten üç ay sonra ulaşılabilen ve aileleri bu araştırma için onam veren özel gereksinimleri olan çocuklar dahil edilmiştir. İlk kez ÇÖZGER düzenlenen ve daha önceden rapor deneyimi olmayan çocuklar araştırmaya dahil edilmemiştir. Araştırma için Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Etik Kurul onayı alınmıştır (karar no: İ3-76-19, 12.09.2019).

Resmi olarak ÇÖZGER yürürlüğe girdikten sonra AÜGPBD çalışanı gelişimsel pediatri uzmanı olan ÇÖZGER hekimi tarafından Ankara Üniversitesi Cebeci Çocuk Hastanesinden rapor çıkan tüm hastalar Biyolojik Kuram ve ICF kapsamında, aile merkezli ve bütüncül yaklaşım ilkeleri ile değerlendirilmiş, gereksinimleri belirlenmiş, gerekli durumlarda tetkikler ve transdisipliner yöntemlerle konsültasyonu istenerek ÇÖZGER süreci yürütülmüştür.^{15,17-19} Araştırmaya dahil olan kriterlerini karşılayan tüm çocukların ailelerine ÇÖZGER düzenlendikten üç ay sonra, ailenin daha önceden tanıdığı iki araştırmacı tarafından telefon edilmiştir. Farklı günlerde 3 kez aranmasına rağmen telefona yanıt vermeyen aileler yanıtız kabul edilmiş ve araştırmaya alınmamıştır. Telefon görüşmesinin başlangıcında ailelere araştırmanın amacı anlatılmış ve araştırma için sözlü onam istenmiş, onam veren ailelerden daha sonraki yüz yüze izlemlerinde yazılı onam da edinilmiştir. Aileler ile yaklaşık 20 dakika süren ÇÖZGER ve önceki ESKR süreçlerindeki deneyimlerini öğrenmeye yönelik yarı-yapılandırılmış bir görüşme yapılmıştır. Bu telefon görüşmesinde ailelere ESKR ve ÇÖZGER rapor süreçlerinde yaşadıkları deneyimler sorulmuştur. Rapora başvuru döneminde, raporun çıkması süresinde ve sonrasında yaşanan deneyimler 10 aile ile pilot görüşme yapılarak belirlenmiş; şu zorluklar ESKR ve ÇÖZGER için ayrı ve kapalı uçlu olarak sorulmuştur: a) hastaneden randevu almakta zorlanıp zorlanmadıkları, b) rapor sürecinde gidecekleri bölümlere hastanede kurul için görevlendirilmiş olan sekreteranın karar vermediği, c) yönetmelikte çocuklarının tanısının bulunmaması ile ilgili sorun yaşayıp yaşamadıkları, d) çocuklarının yaşının küçük olması nedeni ile gelişiminin değerlendirilememesi gibi bir sorun yaşayıp yaşamadıkları, e) rapor sürecinin yönetmelikte belirtilen yasal süreden uzun olup olmadığı, f) rapor ile ilgili kendilerini ya da çocuklarını damgalanmış, ayrıştırılmış hissedip hissetmedikleri, g) rapor çıktıktan sonra itiraz edip etmedikleri. Ayrıca açık uçlu olarak her iki rapor sürecinde varsa yaşadıkları başka zorluklar sorulmuş ve bunları açıklamaları istenmiştir. Son olarak ailenin her iki rapor süreci ile ilgili başka olumlu ya da olumsuz düşünce ya da deneyiminin olup olmadığı açık uçlu olarak sorulmuş ve tüm yanıtlar yazılı

olarak kaydedilmiştir.

Çocukların tanıları için dosya bilgileri kullanılmıştır. Çocuğun aile ve çevresi ile ilgili anne ve babanın yaşı, eğitim durumu, çalışma durumu, aylık geliri gibi bilgiler için AÜGPBD'da rutin olarak kullanılan, ailelerin yazarak doldurduğu çocuğu ICF kapsamında değerlendirmeye olanak sağlayan bir araç olan Genişletilmiş Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi bilgileri kullanılmıştır.²⁰ Veri analizi IBM SPSS 20.0 paket programı ile yapılmıştır. Tanımlayıcı istatistikler, dağılımı normal olan değişkenler için ortalama ve standart sapma, dağılımı normal olmayan değişkenler için median (minimum – maksimum), nominal değişkenler ise olgu sayısı ve % olarak gösterilmiştir.

BULGULAR

Araştırma kapsamındaki 6 ayda Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Gelişimsel Pediatri Bilim Dalından 661 çocuk için Çocuklar için Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER) düzenlenmiş olup daha önceden Engelli Sağlık Kurulu Raporu (ESKR) bulunan 110 çocuk araştırma için uygun bulunmuş, 106'sına ÇÖZGER düzenlendikten üç ay sonra telefon ile ulaşılmış ve ailesi onam verip araştırmaya dahil olmayı kabul eden 104 (%94,5) çocuk araştırmamızın örneklemini oluşturmuştur. Örneklemden çocukların çoğunluğu kız (%53,8) ve ortalama yaş 4,7 yıl (en küçük: 8 ay; en büyük: 17 yıl, %25-75= 3,2-8,8 yıl) olarak bulunmuştur. Annelerin çoğunluğu çalışmamakta olup (%77,9), eğitim düzeyleri 12 yıl ve altındadır (%73,1). Örneklemin sosyodemografik özellikleri Tablo 1'de verilmiştir.

Tablo-1. Örneklemin sosyodemografik özellikleri (N=104)

Sosyodemografik Özellikler	n	(%)
Cinsiyet		
Kız	56	53,8
Erkek	48	46,2
Yaş dağılımı (yıl)		
0-3	41	39,4
4-6	26	25,0
7-12	27	26,0
13-18	10	9,6
Annenin yaşı		
≤ 20	2	1,9
21-30	32	30,8
31-40	44	42,3
≥ 41	26	25,0
Babanın yaşı		
≤ 20	0	0
21-30	18	17,3
31-40	49	47,1
≥ 41	37	35,6
Annenin eğitim durumu		
Hiç okula gitmemiş	6	5,8
İlkokul	28	26,9
Ortaokul	19	18,3
Lise	23	22,1
Üniversite ve üstü	28	26,9
Babanın eğitim durumu		
Hiç okula gitmemiş	3	2,9
İlkokul	23	22,1
Ortaokul	15	14,4
Lise	29	27,9
Üniversite ve üstü	34	32,7
Annenin çalışma durumu		
Çalışmıyor	81	77,9
Çalışıyor	23	22,1
Babanın çalışma durumu		
Çalışıyor	93	89,4
Çalışmıyor	11	10,6
Ailenin gelir düzeyi		
Asgari ücret üzeri	62	59,6
Asgari ücret altı	42	40,4

Daha önce çıkarılan ESKR'lerin 40'ı (%38,5'i) dış merkezden çıkarılmıştır. Kırk sekiz çocuğun (%46,2) daha önce iki kez, 10 çocuğun (%9,6) ise üç kez ESKR'si bulunmaktaydı.

Çocukların tamamına yakınının (103 çocuk, %99,0) kronik hastalığı ya da gelişimsel zorluğu, bir çocuğun ise dil gelişiminde gecikme tanısı bulunmaktaydı.

Örnekleme oluşturan çocukların tanıları Tablo 2'de sistemlere göre ayrıntılandırılmıştır.

Tablo-2. Çocuklar için Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER) çıkarılan çocukların tanıları (N=104)

Tanılar*	N	%
Genetik (Down Sendromu, Williams Sendromu, 1p36 Delesyon Sendromu, Di-George Sendromu, Prader Willi Sendromu)	31	29,8
Nörolojik (Epilepsi, meningomyelose, hidrosefali, Gullian Barre Sendromu)	17	16,3
Onkolojik (Akut lenfoblastik lösemi, nöroblastom, medulloblastom, over neoplazmi)	8	7,7
Gastroenterolojik (İntestinal nöronal displazi, kistik fibrozis, mikrovillus inklüzyon hastalığı, malnutrisyon)	6	5,8
İmmünolojik (Ağır kombine immün yetmezlik)	5	4,8
Metabolik (Akça ağaç şurubu idrar hastalığı, mukopolisakaridoz, Nieman-Pick hastalığı, metilmalonik asidemi)	6	5,8
Endokrin (Hipofizer yetmezlik, puberte prekoks, tip 1 diabetes mellitus)	4	3,8
Nefrolojik (Kronik böbrek yetmezliği, renal transplantasyon)	3	2,9
Hematolojik (Talasemi majör, Fankoni aplastik anemisi)	3	2,9
Kardiyak (Atriyoventriküler septal defekt)	1	1,0
Otizm spektrum bozukluğu	7	6,7
Serebral palsy	8	7,7
Az görme (Konjenital glokom, Leberin konjenital amarozi, retinal sorunlar)	4	3,8
Yalnızca dil gelişiminde gecikme	1	1,0

*Tanılar: Tabloda tanıları sistemlere göre sınıflandırılmış, parantez içinde ise ilgili sistemdeki tanıları ayrıntılı olarak yazılmıştır

Tanıların arasında en sık görülen genetik hastalıklar grubu olup (31 hasta, %29,8), bunların çoğunluğunu (23 hasta, %74,2) Down sendromu tanısı olan çocuklar oluşturmaktadır. Örneklemden çocukların ÇÖZGER'inde 83'ünün (%79,8) bilişsel, 61'inin (%58,7) dil, 43'ünün (%41,3) kaba hareket, 16'sının (%15,4) ince hareket, 15'inin (%14,4) görme, 6'sının (%5,8) iştihada özel gereksinimleri saptanmıştır. Toplamda 92 (%88,5) çocuğun ÇÖZGER'de destek gereksinimi bildirilen en az bir gelişimsel zorluğu olduğu bulunmaktadır.

Örneklemden çocukların ailelerinin 71'i (%68,3'ü) daha önceki ESKR sürecinde, 10'u (%9,6) ÇÖZGER sürecinde en az bir zorluk bildirmiştir. Bu zorluklar Tablo 3'de özetlenmiştir.

Tablo-3. ESKR* ve ÇÖZGER** süreçlerinde ailelerin bildirdiği zorluklar

Yaşanan zorluklar	ESKR süreci		ÇÖZGER süreci	
	n	%	n	%
Rapor sürecinin uzunluğu	37	35,6	2	2,0
Yönetmelikte çocuklarının tanısının bulunmaması	35	33,7	0	0,0
Damgalanma	21	20,2	0	0,0
Hastaneden zor randevu alma	19	18,3	0	0,0
Çocuğun yaşının küçük olması nedeniyle gelişimin değerlendirilememesi	10	9,6	0	0,0
Başvuruda gidilecek bölümlere hastanede kurul için görevlendirilmiş olan sekreteryanın karar vermesini	7	6,7	0	0,0
Diğer	1	1,0	8	8,6

*ESKR: Engelli Sağlık Kurulu Raporu
*ÇÖZGER: Çocuklar için Özel Gereksinim Raporu

Engelli Sağlık Kurulu Raporu çıkarılma sürecinde ailelerin yaklaşık üçte biri (%35,6) rapor sürecinin uzunluğundan, üçte biri (%33,7) Engelli Sağlık Kurulu Raporu Yönetmeliğinde çocuklarının tanısının bulunmaması nedeniyle zorluk yaşadığını, durumlarını anlatabilmek ve haklarına ulaşabilmek için birden fazla hekim ve/veya hastaneye başvurmak durumunda kaldığını belirtmiştir. Örneklemden çocukların yaklaşık beşte birinin ailesi (%20,2) engel/özür oranı nedeniyle damgalanma hissetmiştir. Başka bir sorun yaşayıp yaşamadıkları açık uçlu olarak sorulduğunda 1 aile (%1,0) hekimlerinin çocuğa zaten ailesi bakacağı için bakım ücretine başvurmalarının gereksiz olduğunu belirttiğini ve bu nedenle metabolik hastalığı olan çocukları için ilk olarak 4 yaşında ESKR çıkarabildiklerini belirtmiştir. Ailelerin hiçbiri ÇÖZGER sürecinde yönetmelikte çocuklarının tanısının bulunmaması, damgalanma, çocuğun yaşının küçük olması nedeniyle gelişimin değerlendirilememesi ve başvuruda gidilecek bölümlere hastanede kurul için görevlendirilmiş olan sekreteryanın karar

vermesini zorluk olarak bildirmemiştir. Açık uçlu olarak ÇÖZGER sürecinde yaşadıkları diğer sorunlar sorulduğunda ailelerin %4,8'i ÇÖZGER gereksinim düzeylerinin rehberlik araştırma merkezlerinde, %3,8 kaymakamlıkta anlaşılması ve %1,0'ı rehberlik araştırma merkezlerinde e-rapor sisteminde gereksinim düzeyinin görülmemesini sorun olarak bildirilmiştir.

Örneklemdaki 20 çocuğun ailesi (%19,2) daha önce almış olduğu ESKR'ye itiraz etmiştir. İtiraz eden ailelerin tümü ESKR sürecinde zorluk bildirmiştir. Araştırma süresi içinde ÇÖZGER'e itiraz eden aile bulunmamaktadır.

Örneklemdaki çocukların ESKR ve ÇÖZGER ile aldığı hizmetler sorgulandığında daha önce çıkarılmış olan ESKR ile 39 aile (%37,5) özel tüketim vergisi istisnası, 23 aile (%22,1) evde bakım aylığından yararlanamazken ÇÖZGER ile bu haklara ulaştığını bildirmiştir. Çocuğunda kronik hastalığının yanında hafif bilişsel gecikme olan 2 aile (%1,9) ESKR ile yararlandığı evde bakım aylığından ÇÖZGER ile yararlanmadığını bildirmiştir.

TARTIŞMA

Araştırmamızda Engelli Sağlık Kurulu Raporu (ESKR) ve Çocuklar için Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER) Yönetmelikleri ile rapor çıkarılmış özel gereksinimleri olan çocukların ailelerinin rapor süreci ve sonrasındaki deneyimleri ve yaşadıkları zorluklar bildirilmiştir. Bulgularımız ailelerin yaklaşık üçte ikisinin ESKR Yönetmeliği döneminde en az bir sorun yaşadığını, 5 aileden birinin ESKR'ye itiraz etmiş olduğunu, ÇÖZGER Yönetmeliği ile belirlenen sorunlarının tamamına yakınının ortadan kalktığını göstermektedir. Bulgularımız kronik hastalığı ya da engelleri olan çocuklarla çalışan uzmanlar ve politika üreticiler için yön gösterici niteliktedir.

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk hastanesinin ÇÖZGER hastalarını içeren örneklemimizin yaşı 8 aydan 18 yaşa kadar değişmekte ve örneklemin neredeyse tamamını kronik hastalığı olan çocuklar oluşturmaktadır. Bu durum ESKR'de yer almayan yoğun bakım, yenidoğan, romatoloji, onkoloji, metabolizma, kalıtsal-doğmalık hastalıklar, enfeksiyon, alerji-immünoloji, genetik ve konjenital hastalıklar alanlarına ÇÖZGER'de yer verilmesi ve ESKR Yönetmeliğinde yer almayan çocuk hastalıklarına ait 100'den fazla tanının ÇÖZGER Yönetmeliğinde yer almasının önemini göstermektedir. Önceki araştırmalarda ÇÖZGER Yönetmeliği ile rapor çıkarılan çocukların tanıları arasında kronik hastalıklar %17, %25, %56 gibi daha yüksek oranlarda bildirilmesi ise araştırmamızda farklı olarak ÇÖZGER hekiminin ÇÖZGER eğitimi almış bir çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanı olması ve çocuğun ÇÖZGER Yönetmeliğine uygun bütüncül değerlendirmesinin sağlanmış olması ile açıklanabilir.²¹⁻²³ Yaklaşık 5 çocuktan 4'ünün kronik hastalıklarına bilişsel alanda, yarısından fazlasına dil gelişimi alanında ve daha az oranda hareket, görme ve işitme alanlarında destek gereksinimi eşlik etmektedir. Bulgularımızı destekleyen bir araştırmada prematüre bebeklerin karşılanmamış gereksinimlerinin belirlenmesi amacı ile yapılan bir araştırma bebekler ve aileleri bütüncül hizmet modeli ile izlendiğinde hizmet gereksinimlerinin saptanabildiğini göstermiştir.²⁴ Araştırmamızda kronik hastalıklara çok yüksek oranda gelişimsel zorlukların eşlik ediyor olması ÇÖZGER çıkarılmasının bir fırsat olarak değerlendirilip bir sisteminin ya da bir sorununun değil çocuğun bütüncül olarak değerlendirilmesinin önemini çarpıcı bir şekilde göstermektedir.

Araştırmamızda yaklaşık üç aileden ikisi ESKR sürecinde sorun bildirmiştir. Ailelerin Engelli Sağlık Kurulu Yönetmeliğinde çocuklarının tanısının bulunmaması, engel/özür kavramları nedeniyle damgalanmış hissetmesi, hekimin çocuğun yaşının küçük olması nedeniyle gelişimini değerlendiremeyeceğini bildirmesi, başvuruda gidilecek bölümlere hastanede kurul için görevlendirilmiş olan sekreteryanın karar vermesi gibi sorunlar ÇÖZGER sürecinde yaşanmamıştır. Bu durum ÇÖZGER Yönetmeliğinin ESKR'nin uygulamadaki sorunlarına büyük oranda çözüm getirdiğini düşündürmektedir. Bunu destekleyen bir bulgu da ESKR sürecinde yaklaşık 5 aileden biri rapora itiraz etmişken ÇÖZGER sürecinde aileler tarafından rapora itiraz olmamasıdır. Bunun yanında açık uçlu sorulara verilen yanıtlardan ortaya çıkan ÇÖZGER sürecinde yaşanan zorluklardan bir diğeri raporda yer alan ÇÖZGER gereksinim düzeylerinin yerel yönetim ve rehberlik araştırma merkezlerinde anlaşılmasıdır. Bu durum ÇÖZGER'in gerekli ön hazırlıklar ve eğitimler yapılmadan yürürlüğe girdiğini düşündürmektedir. Sağlık Bakanlığı, Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, Milli Eğitim Bakanlığı ve Maliye Bakanlığı'nın özel gereksinimi olan çocuklar ve aileleri ile ilgili mevzuatları ÇÖZGER Yönetmeliğindeki gereksinim düzeyleri ile uyumlu hale getirmesi ile sorunlar büyük ölçüde azaltılabilir. Ayrıca sahada çalışan ve çocuklar için özel gereksinim raporu düzenlenmesinde rol alan personele hızla

ÇÖZGER eğitimi verilmelidir.

Çocuğun tanısının ESKR'de yer almazken ÇÖZGER'de yer alması ile %37,5 aile alamadıkları engelli aylığı, araç alımında özel tüketim vergisi istisnası gibi sosyal haklara ÇÖZGER sürecinde ulaştığını bildirmiştir. Bunun yanında 2 aile ÇÖZGER ile hak kaybı yaşamıştır. Hafif bilişsel gecikme ESKR Yönetmeliğinde en az %50 engel oranı ile "ağır engelli" olarak belirtilirse evde bakım aylığından yararlanabiliyorken, ÇÖZGER'de hafif bilişsel gecikmenin karşılığının özel gereksinimi vardır (ÖGV) olması bu hak kaybına yol açmıştır.³ Araştırmamızda hak kaybı olan az sayıda olgu olması nedeniyle bu konunun daha geniş örneklemdede, çocuk ve ailelere etkisinin araştırılması ve sonuçları doğrultusunda Maliye Bakanlığı ile mevzuat değişikliği açısından çalışılması gerektiği düşünülmektedir.

Araştırmamız ülkemizdeki çocukların yaklaşık beşte birini oluşturan özel gereksinimi olan çocuklar ve ailelerinin hak ve olanaklarına ulaşmasını sağlayan rapor sistemlerini karşılaştıran ve ailelerin deneyimlerini araştıran ilk araştırma olması nedeniyle önemlidir. Araştırmamızın güçlü yönü ÇÖZGER'in bilimsel hazırlığında çalışmış, tecrübeli ve halihazırda ÇÖZGER kullanımına yetkin olan bir bilim dalında yapılmasıdır. Araştırmamızın Ankara'da tek merkezde yapılmış olması ve sosyoekonomik durum açısından genellenebilirliğinde kısıtlılığı vardır. Aileler tarafından ESKR süreci daha önceki yıllarda deneyimlendiği için hatırlama yanlılığı bulunabilir.

SONUÇ

Araştırmamız özel gereksinimi olan çocuklar ve ailelerinin ESKR Yönetmeliği döneminde önemli sorunlar yaşadığını göstermektedir. ÇÖZGER Yönetmeliği ile önceki yönetmelikte saptanan sorunların tamamına yakını ortadan kalkmıştır. ÇÖZGER ile ilgili yaşanan az sayıdaki sorunlar ise raporun düzenlendiği ve kullanıldığı birimlerde çalışanlarda bilgi eksikliğine ve mevzuatlar arası uyumsuzluğa işaret etmektedir. Bu zorlukların ortadan kalkması için çocuk hekimlerine "ÇÖZGER hekimi" eğitimleri verilerek görevlendirilmelerinin sağlanması ve diğer mevzuatların engel oranı, ağır engellilik gibi karışıklık yaratan terimlerden arındırılarak ÇÖZGER ile uyumlu hale gelmesi gerekmektedir.

KAYNAKLAR

- 1- Ertem İÖ, Çakmak NM, Ünal C, Gök CG. Çocuklar için Özel Gereksinim Raporuna Geçiş. Birinci Baskı, Ankara: UNICEF. 2012.
- 2- Ramaslı T. Özel gereksinimi olan çocuğun sağlık, eğitim, rehabilitasyon ve sosyal alanlardaki hizmet gereksinimleri. Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanlık Tezi, 2015.
- 3- Çocuklar için Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik (2019, 20 Şubat). Resmi Gazete (Sayı: 30692). Erişim adresi: <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2019/02/20190220-1.htm>.
- 4- McPherson M et al. A new definition of children with special health care needs. Pediatrics 1998;102:137-40.
- 5- Newacheck PW et al. Children at Risk for Special Health Care Needs. Pediatrics 2006; 118:1334-342.
- 6- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). CDC's Work on Developmental Disabilities. <https://www.cdc.gov/ncbddd/developmentaldisabilities/about.html>. Erişim tarihi: 28.05.2022.
- 7- Türkiye İstatistik Kurumu, Sağlık Araştırması (2020) <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Istatistiklerle-Cocuk-2020-37228>. tablo 17. Erişim tarihi: 29.05.2022.
- 8- Mustafayev R. Gelişimi izleme ve destekleme rehberi uluslararası standardizasyon çalışması'nın Türkiye örnekleminde gelişimsel risklerin belirlenmesi. Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, 2019.
- 9-Ertem, İÖ. Gelişimsel Pediatri Kitabı. Ankara. Çocuk Hastalıkları Araştırma Vakfı, 200510- T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, T. C. Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı, T. C. Maliye Bakanlığı, T.C. Milli Eğitim Bakanlığı ve T. C. Sağlık Bakanlığı (2013). Özürüllük Ölçütü, Sınıflandırılması ve Özürüllere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik. Resmi Gazete, Sayı:28603, 30 Mart 2013.
- 11- İnsan Hakları Evrensel Beyanamesi, 1948.
- 12- Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesi, 1989.
- 13- Özbudun, Ergun. Türk Anayasa Hukuku, Gözden Geçirilmiş 12. Baskı, Ankara 2011.
- 14- Arnhart Chelsea, et al. The use of person-centered language in scientific research articles focused on autism. Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics 43.2 (2022): 63-70.
- 15- ICF İşlevsellik, Yetiştirme ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması Dünya

Sağlık Örgütü 2004, T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı.

16- Brewer EJ Jr, McPherson M, Magrab PR, Hutchins VL. Family-centered, community-based, coordinated care for children with special health care needs. *Pediatrics*. 1989;83(6):1055-60.

17-. Bronfenbrenner U. Ecological models of human development. In: *International Encyclopedia of Education*, Vol: 3, 2nd ed. Oxford: Elsevier. Reprinted in: Gauvain, M & Cole M (eds) *Readings on the development of children*. 2nd ed. New York: Freeman, 1993:37- 43.

18- Özalp Akin E, Ayrancı Sucaklı İ, Kara Elitok G, Onat FN, Kivilcim M, Ustunyurt Z, Mustafayev R, Ozturk Ertem İ. Addressing early childhood development and developmental difficulties in Türkiye: a training program for developmental pediatrics units. *Arch Argent Pediatr*. 2020;118(4):384-391.

19- Bingöler Pekcici BE, Atay G, Ertem İÖ. Özel gereksinimi olan çocukların aile merkezli yaklaşım ile değerlendirilmesi. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*. 2011;5:123-8

20- Özalp Akin E, Mustafayev R, Pekcici EBB, Ertem İ. Applicability of a tool for comprehensive pediatric assessments: the expanded Guide for monitoring child development. *J Pediatr Congenit Dis*. 2021;7(1):107.

21- Güller B, Yaylacı F. (2021). Çocuklar için özel gereksinim raporuna geçiş sonrası bir yıllık sağlık kurulu verilerinin değerlendirilmesi. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, 24(2), 207-216.

22- Yıldız D, Tarakçıoğlu MC. (2020). Çocuklar için özel gereksinim raporu (ÇÖZGER) almak için başvuran hastaların klinik özellikleri, eş tanılarının incelenmesi, yeni değişen ÇÖZGER yönetmeliğine göre aldıkları tanı ve özür oranlarının eski tanı ve özür oranları ile karşılaştırılması. *İstanbul Kanuni Sultan Süleyman Tıp Dergisi (IKSST)*, 12(2), 144-150.

23- Kayhan M, Öztürk Y. (2020). Bir Üniversite Hastanesine Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporuna Başvuran Olguların Klinik ve Sosyodemografik Özellikleri. *Osmangazi Tıp Dergisi*, 42(2), 240-248.

24- Bingöler Pekcici BE, Ramaslı Gürsoy T, Balcı Ö, Çelik P, Ayrancı Sucaklı İ, Ertem İ. Üçüncü Basamak Sağlık Hizmeti Verilen Bir Merkezde İzlenen Prematüre Bebeklerin Sağlık, Eğitim, Rehabilitasyon ve Sosyal Alanlardaki Karşılanmamış Gereksinimleri. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi* 2016;10(1):13-21.