



**DÜNYA
ENGELLİLER
VAKFI** WORLD HANDICAPPED
FOUNDATION

ENGELLİ ÇOCUKLARIN İZLEMİ

İstanbul Tıp Fakültesi Sosyal Pediatri Bilim Dalı

Prof. Dr. Serpil Uğur Baysal

Prof. Dr. E. Gülbin Gökçay

Öğrenme Hedefleri

- Toplumda engelli çocuğun izlem ve genel bakım ilkelerini öğrenmek
- Tıbbi ve sosyal modelleri bilmek
- Engellilik ile ilgili tanımları bilmek
- Çocuklarda engelliliğe yol açan nedenleri sayabilmek

Öğrenme Hedefleri

- Ülkemizde temel epidemiyolojik verileri bilmek
- Engelli çocuğun bakımında hekimin rolünü bilmek
- Toplum düzeyinde engelli çocuğun bakım ilkelerini bilmek
- Engelli çocuğun ailesinin geçirdiği yas aşamalarını bilmek
- Özel bakım gereksinimi olan çocukları bilmek

ENGELLİLİĞİN TANIMI

- **BOZUKLUK:** Vücut yapısında ya da işlevinde bozukluk (impairment).
- **KISITLILIK:** Bireyin belirli işlevleri yerine getirememesi (disability).
- **İŞGÖREMEZLİK:** Bireyin istediği hedeflere ulaşamaması; toplumda amaçladığı rolü üstlenememesi (handicap).
- 18 yaş altında **kronik tıbbi sorun** ya da kısıtlılık sıklığı: % 5-10.
- **Engellilik modelleri:** Tıbbi, Sosyal.

ÖZÜRLÜ/ ENGELLİ ÇOCUKLAR

18 YAŞIN ALTINDA, SÜREGEN TIBBİ SORUN YA DA KISITLILIK SIKLIĞI: % 5-10



SİSTEMLERE GÖRE SÜREĞEN HASTALIK SIKLIĞI

(Ambulatuvar)

Pediatric Annals, 1997

0-17 yaş

18-64 yaş

Solunum	7,3	10,3
Mental, madde bağı, gelişimsel	6,2	21,2
İskelet-kas	3,0	9,6
MSS	2,8	12,3
Göz	1,9	4,0
Endokrin	1,1	8,9
Sindirim	1,1	6,5
İşitsel	1,0	1,3
KVS	0,9	8,4
Renal	0,5	1,5

ENGELLİLİK NEDENLERİ

Gelişimi: Doğuştan, zamanla, ani gelişen.

- Serebral hareket bozukluğu,
- Ağır kafa travmaları,
- Epilepsi,
- Sağırlık,
- Görme kaybı,
- Kronik hastalıklar,
- Çocuk felci sekelleri,
- Yaralanma ve zehirlenmeler,
- Gelişimsel gerilik.

FİZİKSEL ENGELLİLİK

Ülkemizde prevalans: 90/1000

- 5-12 yaş grubunda :

67/1000 (Türkiye)

12/1000 (İngiltere)

- Tüm engellilerin % 44' ü 18 yaşından küçük
- Türkiye'de fiziksel engellilik neden daha yaygındır?

TÜRKİYE'DE ENGELLİLİĞE YOL AÇAN NEDENLER

- Prenatal bakım yetersiz !
- Doğum hizmetleri yetersiz !
- Yenidoğan bakımı yetersiz !
- Akraba evliliği oranı çok yüksek !
- Yaralanmalar ve zehirlenmeler !
- Bebeklerin kundaklanması !

ZİHİNSEL ENGELLİLİK

- **Tanım:** Zeka oranına (IQ) göre:
 - Normal: 90-109
 - Düşük Normal: 80-89
 - Sınırdaki: 76-79
 - Hafif : 50-75 Eđitilebilir
 - Orta : 20-50 Öđretilebilir
 - Ağır : 20 altı Öđretilebilir
- Epidemiyoloji:
 - Hafif: % 75
 - Orta : % 20
 - Ağır : % 5
- Prevalans:
 - Hafif-orta: 20/1000
 - Ağır : 3/1000



ZİHİNSEL ENGELLİLİĞİN NEDENLERİ

- **Hafif:**

- Bilinmeyen, prenatal, perinatal, postnatal.

- **Orta –ağır:**

- Kromozom bozuklukları (%30); Down Sendromu, Fragil-X Sendromu, diğer.

- Travma (%15-20)

- MSS'nin gelişimsel bozukluğu (% 10-15)

- Çok sayıda doğumsal anomali (% 4-5)

- Endokrin- metabolik nedenler (%3-5)



İŞİTSEL ENGELLİLİĞİN NEDENLERİ

- İletim Tipi, % 5-10, yabancı cisim, kulak tıkacı, seröz otit
- Sinirsel Tip, 3/1000, ilaca bağılı: aminoglikozidler; menenjit, ensefalit, asfiksi, hiperbilirübinemi, intrauterin enfeksiyon, genetik.
- Mikst Tip

GÖRME ENGELLİLİĞİN NEDENLERİ

- **Gelişmekte:** Korneada nedbe (A vit eks., kızamık, malnütrisyon, HSV1, yenidoğan göz enf.), genetik, katarakt (Rubella sendr, doğumsal, galaktozemi).
- **Gelişmiş:** Genetik (doğumsal, katarakt, albinizm, retinanın gelişim boz.), perinatal (asfiksi, ROP), doğumsal (mikroftalmi, glokom), infeksiyon (rubella)

ENGELLİ ÇOCUKLARDA BULGULAR

- Büyüme geriliği
- Mikrosefali
- Anormal nörolojik bulgular
- Gelişme geriliği
- Konuşma/ işitme geriliği
- Görme sorunları

ENGELLİ ÇOCUKLARDA NÖROLOJİK BULGULAR

- Tonus artışı
- Spastik dipleji
- Spastik kuadripleji
- DTR'lerde canlılık

ENGELLİ OLMA RİSKİ TAŞIYAN YENİDOĞANLAR

- MSS ile ilgili

İntrakranyal kanama, 3.derece ve üstünde
BT/US ile saptanan : hidrosefali, vb.

EEG bulguları

Konvülsiyon

Mikrosefali

Menenjit

ENGELLİ OLMA RİSKİ TAŞIYAN YENİDOĞANLAR

- Prematürite, 32 haftadan küçük
- SGA, 3. persentil ve altında
- Dismorfik özellikler, 3 ya da daha fazla minör;
1 ya da daha fazla major
- Kromozom anomalileri
- Mekanik ventilasyon, 2 haftadan uzun süren
- Semptomatik hipoglisemi
- İntrauterin enfeksiyon
- Hiperbilirübinemi, kan değişimi gerektiren

ENGELLİ OLMA RİSKİ TAŞIYAN YENİDOĞANLAR

Diğer bazı tıbbi sorunlar

- ROP
- Doğumsal kalp hastalığı
- Bronkopulmoner displazi (BPD)
- Nekrotizan enterokolit (NEC)

ENGELLİ ÇOCUĞUN BAKIMINDA HEKİMİN ROLÜ 1

- ✓ Erken tanı
- ✓ Ayrıntılı değerlendirme
- ✓ Ailenin bilgilendirilmesi
- ✓ Ailenin olanaklarının bilinmesi
- ✓ Sosyal destek
- ✓ Benzer ailelerle tanışma

ENGELLİ ÇOCUĞUN BAKIMINDA HEKİMİN ROLÜ 2

- ✓ Ekip çalışması
- ✓ Rutin taramalar
- ✓ Rutin aşılama
- ✓ Genetik danışma
- ✓ Aileye rahatlatıcı bakım
- ✓ Düzenli izlem

TOPLUMDA ENGELLİ ÇOCUKLARIN BAKIMI

- Ekip çalışması,
- Fizik tedavi (motor, işlevsel gelişim, deformiteleri önleme)
- Yardımcı gereçler
- İletişimi artırmak
- Cinsel eğitim
- Okulda bakım
- Özel haklar
- Toplumla kaynaştırma

Yas aşamaları





Engelli Bireyler İçin Sloganımız

**Ne yapamadıklarını
değil, neler
yapabileceklerini görün!**



YAŞADIKÇA

İsviçreli Yazardan Bir Başarı Öyküsü

"Kendimi Engelletmem"

ÖZET

- ✓ Engellilik, çocuklarda sık görülen bir sorundur.
- ✓ Gelişmekte olan ülkelerde, düşük sosyoekonomik gruplar arasında engelli çocuk oranı, hafif derecede zihinsel engelli oranı yüksektir.
- ✓ Engelliliğin derecesi, bireyin olanaklarına, yaşadığı koşullara bağlı olarak değişir.
- ✓ Engelli çocuğun mevcut kapasitesinin tam olarak çalıştırılabilmesi, ve düzenli olarak izlenmesi çok önemlidir.
- ✓ Engelli çocuğun bakımı, ailenin merkez alındığı ekip çalışmasını gerektirir.
- ✓ Engelli çocuğu olan ailelerin yakın desteğe gereksinimi vardır.

Engellilik ile ilgili, ařađıda yer alan tmcelerden dođru olanı iřaretleyiniz.

- a-** Toplumda 18 yařın altında kronik tıbbi sorun ya da kısıtlılıđı olanların sıklıđı %5' in altındadır.
- b-** Bireyin belirli iřlevleri yerine getirememesi ' iř gremezlik' olarak adlandırılır.
- c-** Bozukluk vcut yapısında ve/ ya iřlevinde olabilir.
- d-** Bireyin istediđi hedeflere ulařamaması, toplumda amaçladıđı rol stlenememesine 'kısıtlılık' denir.
- e-** Engellilik modelleri e ayrılır.

Engellilik modelleri ile ilgili olarak ařağıdaki tümcelerden doęru olanı iřaretleyiniz.

a- Tıbbi modele göre, toplum kořulları engelli bireyin yařamını kolaylařtırmalıdır.

b- Sosyal modele göre, toplum deęiřmez ama insan deęiřebilir.

c- Tıbbi model: Bozukluk → Kısıtlılık →
İř göremezlik.

d- Sosyal model: Etiyoloji → Patoloji → Bulgular.

e- Toplum kořulları engelli bireylerin gereksinmelerine göre düzenlenmeli, geliřtirilmelidir.

Fiziksel engellilik ile ilgili, aŖağıdakilerden hangisi doęrudur?

- a- Ülkemizde fiziksel engellilięin prevalansı 90/1000' dir.
- b- Türkiye' de 5-12 yaŖ grubunda fiziksel engellilik prevalansı 67/ 1000' dir.
- c- Ülkemizde fiziksel engellilik, İngiltere' dekinden 5 kat fazladır.
- d- Tüm engellilerin % 44' ü 18 yaŖın altındadır.
- e- Hepsi doęru.

Türkiye'de engelliliğin daha yaygın olması hangi etkenlerle ilişkilidir?

- a- Prenatal bakım
- b- Doğum hizmetleri ve yenidoğan bakımı
- c- Akraba evlilikleri
- d- Yaralanmalar
- e- Hepsi doğru.

Zihinsel engellilikle ilgili ařağıdaki tümcelerden hangisi doğrudur?


a- Zihinsel engelliliğın tanımı Denver gelişimsel tarama testine göre yapılır.

b- % 75' i ağır, %20' si orta, %5' i hafif derecededir.

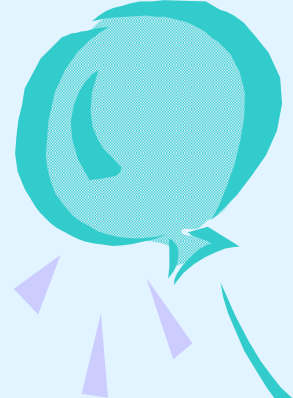
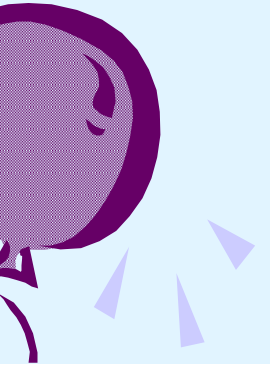
c- Hafif derecede zihinsel engellilik, yüksek sosyoekonomik düzeydeki gruplarda daha sık görülür.

d- Hafif olanların çoğunda prenatal etkenler ayırt edilir.

e- Orta-ağır düzeyde olanlarda başlıca neden kromozom bozukluklarıdır.



Gelişmekte olan (geçiş dönemindeki) ülkelerde görme engeline yol açan başlıca neden aşağıdakilerden hangisidir?

- 
- 
- a- Katarakt
 - b- Perinatal nedenler
 - c- Korneada nedbe
 - d- Genetik nedenler
 - e- Doğumsal

Aşağıdakilerden hangisi korneada nedbe oluşturarak görme engeline yol açar?

a- Katarakt

b- Genetik nedenler

c- Perinatal asfiksi

d- A vitamini eksikliği

e- Doğumsal glokom

Engelli çocuđun bakımında hekim nasıl bir rol üstlenmelidir?

- a- Erken tanı çocuđun prognozunu etkilemez.
- b- Benzer ailelerde tanışma ie kapanma ve üzüntüyü artırabilir.
- c- Rutin tarama ve aşılama yapılamaz.
- d- Sosyal destek, aileye rahatlatıcı bakım ve düzenli izlem önem taşır.
- e- Genetik danışmanın yararı olmaz.

Toplumda engelli çocukların bakımında aşağıdaki yaklaşımların hangisi doğrudur?

- a- Neleri yapamadığının belirlenmesi ana ilkedir.
- b- Bu çocuklar fizik tedaviden pek yararlanmazlar.
- c- “ Ne yapmadığını değil, neler yapabileceğini görün” sloganı benimsenmelidir.
- d- Cinsel eğitim sağlıklı çocuğa verilenden farklı değildir.
- e- Çocuk haklarından sağlıklı çocuklar kadar yararlanamazlar.

Engelli çocuğun ailesinde görülen yas aşamaları aşağıdakilerden hangisidir?

- a- Kabul → Suçluluk → İçer kapanma
- b- Doktora karşı öfke → Üzüntü →
Yadsıma c- Şok, inanmama → Yadsıma →
Üzüntü Kabul → → →
- d- Yadsıma → Kızgınlık → Üzüntü → İçer
kapanma
- e- Kabul → Suçluluk → Yadsıma

Fiziksel/ zihinsel engelli çocuklarda aşağıdaki bulgulardan hangisi saptanabilir?

a- Obesite

b- Makrosefali

c- Boy kısalığı

d- Mikrocefali

e- Febril konvülsiyon

Aşağıdaki durumların hangisinde, yenidoğan bebek engelli olma tehlikesi taşımaktadır?

- a- Vücut ağırlığına göre baş çevresi büyüklüğü,
- b- Semptomatik hipoglisemi,
- c- Gestasyon haftasının 33-37 hafta olması,
- d- 1-2 dismorfik özellik bulunması,
- e- Yenidoğan sarılığı.

Aşağıdaki etkenlerden hangisi çocuklarda özel bakım gereksinimi doğurur?

- a- Anne babanın ayrı olması,
- b- Çok uyumlu çocuklar,
- c- Çok çocuklu aileler,
- d- Şiddetin yaşandığı çocuklar,
- e- Çok sosyal aileler.

Engellilięe iliřkin ařaęıdaki tmcelerden hangisi doęrudur?

- a- Geliřmekte olan lkelerde dřk sosyoekonomik gruplar arasında engelli ocuk oranı, hafif derecede zihinsel engelli oranı yksektir.
- b- Engellilik, ocuklarda daha az rastlanan bir sorundur.
- c- Engellilięin derecesi bireyin ve toplumun olanaklarına baęlı olarak deęiřmez.
- d- Engelli ocuęun kapasitesi(gizilgc) tam olarak alıřtırılmaz.
- e- Engelli ocuęun bakımı ocuęun merkez alındıęı bir ekip alıřması gerektirir.