BEDENSEL YETERSİZLİĞİ OLAN BİREYLER

"Aileler için Rehber Kitapçık"

Özel Eğitim ve
Rehberlik Hizmetleri
Genel Müdürlüğü

BEDENSEL YETERSİZLİĞİ OLAN BİREYLER
"AİLELER İÇİN REHBER KİTAPÇIK"

GENEL YAYIN YÖNETMENİ
MEHMET NEZİR GÜL

YAYIN YÖNETMENİ
AHMET KAYA

EDİTÖR
PROF. DR. İBRAHİM H. DİKEN
DR. MURAT AĞAR

YAZARLAR
PROF. DR. BÜLENT ELBASAN
İSMAİL YILDIRIM

TASHİH
M. ÖMER ARVAS
ERDOĞAN MURATOĞLU

PROJE EKİBİ
MURAT TANRIKOLOĞLU
SERAP ERDEĞER

GRAFİK TASARIM
AFS MEDYA

BASKI VE CİLT
AFŞAR OFSET

GENEL DİZİ YAYIN NO
7305

TANITICI YAYINLAR DİZİ NO
171

ISBN
978-975-11-5493-4

"Bu yayın Millî Eğitim Bakanlığı tarafından UNICEF'in finansal desteği ile hazırlanmıştır. Yayında beyan edilen görüşler kişilerin kendi sorumluluğundadır ve hiçbir şekilde Millî Eğitim Bakanlığı ve UNICEF'in görüş ve politikalarını yansıtmamaktadır."

İÇİNDEKİLER

1. Giriş
2. Serebral Palsi (SP)
3. Doğumsal (Obstetrik) Brakiyal Pleksus Yaralanmaları (OBPY)
4. Omurilik Kapanma Defektleri (Spina Bifida-Meningomiyelosel)
5. Nöromusküler Hastalıklar (NMH) - Sinir ve Kas Hastalıkları
6. Merkezî Sinir Sistemini Etkileyen Dejeneratif, Nörometabolik ve Genetik Kökenli Hastalıklar
7. Bedensel Yetersizliği Olan Bireylerde Eğitsel Değerlendirme
8. Yasal Haklar

ÖN SÖZ

Merhaba değerli veliler - sevgili öğrenciler,

Hayat sizin gibi erdemli, yetenekli ve bilinçli öğrenciler ile velilerini tanıdıkça bizim için daha da anlamlı hâle geliyor. Bununla birlikte sizlere ve velilerinize katkı sunmak için bütün arkadaşlarımızla yoğun bir gayret gösteriyoruz. Sizlere ve velilerinize eğitim noktasında katkı sunmak ve bu katkılarımızın meyvesini toplamak bizler için bulunmaz bir sevinç kaynağıdır.

Bu bağlamda, her zaman çocuklarına yönelik yoğun çabalarına şahit olduğumuz kıymetli velilerimize yol göstericilik işlevi görmesi amacıyla bir dizi eğitim destek kitapçığı hazırladık. Temel düzeyde bilgilerin yer aldığı rehber kitapçıklarla amacımız, özel eğitime ihtiyacı olan sevgili öğrencilerimize, velilerinin daha bilinçli şekilde destek vermelerini, onların yetersizliklerinizi daha yakından tanıyabilmelerini, yaşadıkları durumların özelliklerini bilmelerini ve yaşayabilecekleri olası problemler ile bunların çözüm yollarını öğrenmelerini sağlamaktır.

Öncelikle, Rehberlik ve Araştırma Merkezlerinin Kapsayıcı Eğitim Hizmetleri Sunma Açısından Kapasitelerinin Güçlendirilmesi (RAMKEG) projesine olan destekleri için UNICEF'e, kitapçıkların bilimsel bilgiler ışığında hazırlanmasında emeği geçen saygıdeğer akademisyenlerimize ve değerli öğretmenlerimize sundukları katkılar için teşekkür ederim. Bu rehber kitapçıklardan yararlanarak öğrencilerimize destek verecek velilerimize ve diğer öğrenci yakınlarına da özellikle teşekkür ederim.

Özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerimizin yetersizlik türlerine göre hazırlanan bu rehber kitapçıkların öğrencilerimize ve siz değerli ebeveynlerine daha nitelikli bir eğitim yaşantısı sunması noktasında katkı sağlamasını diliyorum.

Her zaman, her yerde ve her durumda Özel Öğrencilerimizin ve ailelerinin yanında olmak bizleri onurlandırmaktadır.

Sağlık ve esenlik üzere kalınız.

Mehmet Nezir GÜL
Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri
Genel Müdürü

Giriş

Doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası dönemde herhangi bir nedene bağlı olarak iskelet (kemik), kas ve sinir sistemindeki bozukluklar sonucu, bedensel yetenekleri kısıtlanmış veya bedensel yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybeden, toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük yaşamdaki gereksinimlerini karşılamada güçlükler çeken, bu nedenlerle korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişiye bedensel yetersizliği olan birey; buna yol açan durumlara ise bedensel yetersizlik denir. Bedensel yetersizliği nedeni ile sağlıklı kişilerden farklılaşan ve eğitim hizmetlerinden gereğince yararlanamayan bu bireylerde bilişsel, psikososyal ve duyusal gereksinimlerin yanı sıra hareket ve fonksiyonel yeteneklerinin geliştirilmesi hususunun, eğitim ve rehabilitasyonda bütüncül bir yaklaşımla ele alınması büyük önem taşımaktadır.

Bedensel yetersizliğe neden olan birçok bozukluk, yetersizlik veya hastalık bulunmakla birlikte çocukluk çağında en sık bedensel yetersizliğe neden olan durumlar şöyledir:

1. Serebral Palsi (SP)
2. Doğumsal (Obstetrik) Brakiyal Pleksus Yaralanmaları (OBPY)
3. Omurilik Kapanma Defektleri (Spina Bifida-Meningomiyelosel)
4. Nöromusküler Hastalıklar (NMH) - Sinir ve Kas Hastalıkları

Bu rehberde en sık bedensel yetersizliğe neden olan durumlar hakkında bilgiler verilecektir .

Prof. Dr. Bülent ELBASAN
Gazi Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Fizyoterapi Rehabilitasyon Bölümü
https://abs.gazi.edu.tr/bulentelbasan

SEREBRAL PALSİ (SP)

Serebral Palsi (SP) şeklinde kısaltılan bu durum gelişmekte olan beynin (gebeliğin başlangıcından ikinci yaşın sonuna dek) değişik nedenlerle etkilenmesi sonucu ortaya çıkan duyu, algı, duruş ve harekette bozukluklara yol açan nörogelişimsel bir problem olarak bilinir [1]. Doğum öncesinde, doğum sırasında ve doğum sonrasında oluşabilecek birtakım problemler nedeni ile oluşur. Ortaya çıkan klinik tablonun ağırlığı, beynin etkilenme derecesine, hasarın yerine ve bireyin yaşına bağlı olarak değişiklik gösterir.

Beyinde oluşan durum ilerleyici değildir, ancak büyümeyle birlikte ortaya çıkan kas-iskelet sistemindeki yetersizlikler bireyin performansını önemli derecede kısıtlar. Bu tablonun vücudun tamamını etkileyen şekli tetraparezi/tetrapleji (kuadriparezi/kuadripleji), daha çok bacakların etkilendiği şekli diparezi/dipleji, vücudun bir yarısının etkilenmesi hemiparezi/hemipleji, tek kol veya tek bacak etkilenmesi monoparezi/monopleji olarak adlandırılır.

SP, beyinde veya vücutta etkilenen bölgeye göre sınıflandırılır. Beyindeki etkilenen bölgeye göre 3'e ayrılır:

1. Spastik tip Serebral Palsi

Etkilenen beyin bölgesine bağlı olarak bazı kaslarda gerginlik ve sertliklerle seyir eder. Erken dönemde gövde kaslarında genel bir gevşeklik, kol ve bacak kaslarında ise sertlikler görülür. Erken dönemde kontrol altına alınmayan kas sertlikleri hareket ve duruşu olumsuz yönde etkileyerek zaman içerisinde geri dönüşsüz kas kısalıklarına ve eklemlerde hareket kısıtlılıklarına neden olur. Bu durum ilerleyen dönemlerde farklı vücut kısımlarında şekil bozukluklarının yerleşmesine yol açar.

2. Diskinetik tip Serebral Palsi

İstemsiz, kontrolsüz ve aynı şekilde tekrarlayıcı hareketler ile kendini gösterir. Genellikle erken dönemde kas gevşekliği ile başlar, daha sonra hareket sırasında değişen kas sertlikleri görülür. Gözlenen tekrarlayıcı hareketin baskınlığına göre distonik ve koreatetoid olarak alt gruplara ayrılır. "Distonik tip serebral palsi" istemsiz, devamlı veya aralıklı kas kasılmalarıyla birlikte görülürken, Koreatetoid tip serberal palside ise kas gerginliğinde artıp azalan dalgalanmalar görülür.

3. Ataksik tip Serberal Palsi

Hareket kontrolünde yetersizlikler, anormal duruş, hareketin koordine bir şekilde gerçekleştirilememesi ile kendini gösterir. Yaşamın ilk yıllarında çocuklar genellikle gevşektir. Yürümenin başlaması ile birlikte ataksi zaman içinde gelişerek denge problemleri karşımıza çıkar ve ikinci yıldan sonra daha da belirgin hâle gelir.

Vücutta tutulan bölgeye göre Serebral Palsi 2 ana grupta incelenir.

1. Tek taraflı tutulum (Unilateral): Vücudunun bir tarafı etkilenmiştir. Bazen bir kol veya bacak (monopleji) bazen de hem kol hem de bacak (hemipleji) etkilenir.
2. Çift taraflı tutulum (Bilateral): Vücudun her iki yarısı etkilenmiştir. Etkilenim her iki kolu ve bacağı (kuadripleji veya tetrapleji) içine alacak şekilde görülebildiği gibi, sadece 2 bacağı (dipleji) da kapsayabilir.

Serebral Palsi'nin Nedenleri

Serabral palsinin nedenleri doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası olmak üzere 3 ana başlıkta değerlendirilmektedir. [2, 3]

Doğum öncesi nedenler

- Kan uyuşmazlığı
- Enfeksiyonlar
- Metabolik hastalıklar (Şeker hastalığı, yüksek tansiyon vb.)
- Dokuların oksijensiz kalması (Karbonmonoksit zehirlenmesi, anemi, hipotansiyon, kordon dolanması)
- Kanamalar (anneye ait zehirlenmeler, travma ve kanamalar)
- Annenin yaşı (16 yaşından küçük veya 40 yaşından büyük)
- Kalıtımsal nedenler

Doğum sırasındaki nedenler

- Erken doğum (34 haftadan önce doğumlar)
- Düşük doğum ağırlığı (≤ 1500 gr)
- Zor doğum
- Şiddetli sarılık
- Oksijensiz kalma
- Nefes alamama
- Çoğul gebelik
- Forseps kullanımı

Doğum sonrası nedenler

- Enfeksiyonlar
- Kazalar
- Tümöral nedenler
- Zehirlenmeler
- Kanamalar
- Travmalar

Serebral Palsi'nin Belirtileri

Gelişim basamaklarında gecikme, duruş ve hareket bozuklukları, kas güçsüzlüğü, denge problemleri, kaslarda sertlik veya gevşeklik ile koordinasyon bozukluğu temel belirtiler arasında sayılır. Özellikle motor gelişim basamaklarındaki gecikmeler tanı koymada oldukça önemlidir. Çocuk;

- 4. ayda başını tutamıyorsa,
- 4. ayda elleri kapalı ve başparmakları avuç içerisindeyse,
- 6. ayda ayaklarını ağzına götüremiyorsa,
- 6. aydan sonra başparmakları avuç içerisinde hareket ediyorsa,

- 8. ayda bir elini diğer eline göre daha fazla kullanıyorsa,
- 8. ayda dirsekleri düz bir şekilde kendini yerden yükseltip başını ve üst gövdesini kaldıramıyorsa,
- 10. ayda her iki elini orta hatta getiremiyor ve objeleri orta hatta tutamıyorsa,
- 10. ayda bağımsız oturamıyor ve emeklemiyorsa,
- 12. ayda objeleri istemli olarak bırakamıyorsa,
- 12. ayda kanepeden tutunarak ayağa kalkamıyorsa,
- 14. ayda tek başına ayağa kalkamıyorsa,
- 18. ayda bağımsız yürüyemiyorsa,
- 30. ayda bağımsız merdiven inip çıkamıyor ve zıplayamıyorsa ailenin çocuk nöroloji uzmanına başvurması önerilir.

Dikkat: Yukarıda belirtilen bulgulardan bir veya birkaç tanesinin görülmesi durumunda en kısa sürede bir çocuk nörolojisi uzmanına başvurmanız önerilir.

Serebral Palsi'de En Sık Görülen Problemler

Kas sertlikleri (Spastisite): Herhangi bir nedenle beynin etkilenmiş olduğunu gösterir. Kaslarda sertlikler ve hareket kısıtlılıkları görülür. Kontrol altına alınmayan durumlarda kaslarda geri dönüşsüz kas kısalıkları meydana gelir ve bu durum bireyin günlük yaşamını olumsuz yönde etkiler.

Kas zayıflığı: Serebral Palsi'de erken dönemde kas gevşekliği ve kas zayıflıkları görür. Bu zayıflıklar bireyin günlük yaşamda bağımsız hareket etmesini kısıtlar. İnce kas becerilerindeki yetersizlikler bireyin günlük yaşamda ellerini kullanmasını kısıtlarken, kaba kas gelişimindeki yetersizlikler bireyin oturmasını, yürümesini ve merdiven çıkıp inmesini önemli derecede kısıtlar.

Kas kısalıkları ve şekil bozuklukları: Beynin etkilenmesine bağlı olarak zaman içerisinde kaslarda kısalmalar ve kısalmalara bağlı olarak gövdede, kollarda ve bacaklarda şekil bozuklukları görülmeye başlar. Bu durum bireyin günlük yaşamını etkileyebileceği gibi zaman içerisinde ağrılara neden olur.

Duruş ve hareket bozuklukları: Serebral Palsi'de görülen kas sertlikleri, kas kısalıkları, kas zayıflıkları ve zaman içerisinde gelişen şekil bozuklukları duruşu ve hareketi olumsuz yönde etkiler. Özellikle omurgada gelişebilecek eğrilikler (skolyoz), ellerde ve ayaklarda görülen problemler bireyin oturmasını, yürümesini ve duruma göre pozisyon almasını zorlaştırır.

Dikkat: Serebral palsi tanısı konan çocukta görülen bulguların şiddeti çocuğun etkilenim durumuna göre farklılık gösterir. Bu nedene her çocuk için bireyselleştirilmiş eğitim, fizyoterapi ve rehabilitasyon programı oluşturulması gereklidir.

Serebral Palsi'ye Eşlik Eden Problemler

Serebral Palsi'ye eşlik eden problemlere genel olarak şunlardır; [4]

Beslenme sorunları: Erken bebeklik döneminde emme ve yutma sorunları görülebilir. Özellikle su içme veya beslenme sırasında görülen öksürük beslenme problemlerinin habercisi olabilir.

Bilişsel sorunlar: Bilişsel sorunlar serebral palsi'ye eşlik edebilir. Ancak her serebral palsi tanısı konan bireyde bilişsel problem görülmez. Hatta bazı durumlarda zekânın normal sınırların üzerinde olduğu bile görülür.

Epilepsi: Beyin hücreleri arasındaki elektriksel aktivitenin bozulması ile ortaya çıkar. Serebral palsili olguların %22-40'ında epilepsi eşlik eder. Epileptik nöbet sıklığının genellikle 16 yaşından sonra azalması beklenir. Bu durum yaşamsal fonksiyonları ve gelişimi etkileyebileceği için erken dönemde bir çocuk nöroloji uzmanı tarafından görülmesi önerilir.

Dil ve Konuşma sorunları: Konuşma bozuklukları serebral palsi şiddeti ile doğru orantılı olup yaygın olarak görülür. Bu sorunlar ağız-dil çevresi kaslarıyla ilgili olabildiği gibi beyindeki dil-konuşma merkezinin etkilenmesine bağlı olarak da ortaya çıkabilir.

Görme bozuklukları: Özellikle erken doğum ile birlikte ortaya çıkan görme problemleri daha çok şaşılık ile kendini gösterir. Ancak bunun yanı sıra görme derinliğinde ve keskinliğinde azalma, görsel algı bozuklukları duruma eşlik edebilir. Şüphe duyulan bir durum söz konusu olduğunda ailenin en kısa sürede bir göz hastalıkları uzmanına başvurması önerilir.

İşitme sorunları: Beynin etkilenmesine bağlı olarak farklı şiddette işitme kaybı görülebilir. Bu durum öğrenmeyi ve dil-konuşma gelişimini etkileyebileceğinden, ailenin erken dönemde bir kulak burun boğaz uzmanına danışması önerilir.

Mide ve bağırsak sorunları: Duruş ve hareket bozuklukları ile birlikte görülen kas gevşekliği ve/veya sertlikleri sıklıkla reflü, kusma, kronik kabızlık ve kronik karın ağrısına neden olabilir. Böyle bir durumun varlığında ailenin gastroenteroloji uzmanına başvurması önerilir.

Solunum sistemi ile ilgili sorunlar: Özellikle erken doğuma bağlı olarak akciğer ve ilişkili yapıların gelişmemesine bağlı olarak ortaya çıkabileceği gibi, katı ve sıvı besinlerin solunum borusuna kaçması nedeni ile ortaya çıkan pnömoniler (akciğer enfeksiyonları), solunum kaslarının koordinasyonundaki sorunlar ve skolyoz (omurga eğrilikleri) gibi ortopedik sorunlar nedeniyle kronik akciğer hastalığı gelişebilir. Böyle bir durumun varlığında ailenin göğüs hastalıkları uzmanına başvurması önerilir.

Kemik erimesi (Osteoporoz): Serebral Palsili çocuklarda beslenme yetersizlikleri, antiepileptik (epilepsiye karşı) ilaçlar ve hareketsizlik gibi nedenler kemik erimesine ve ilerleyen dönemlerde kemik kırılmalarına neden olabilir.

Oral-motor problemler: Serebral palsi'de ağız çevresi kaslarındaki gevşeklik, genel kas sertlikleri, gövdedeki kas gevşekliği oral motor problemlere neden olur. Bu durum yemek yeme ve çiğneme becerisini de olumsuz yönde etkiler.

Kronik ağrı: İlerleyen yaşla birlikte kas-iskelet sisteminde ortaya çıkan şekil bozukluklarından özellikle gövdede skolyoz (omurga eğrilikleri), kalça eklemindeki çıkık ağrının temel nedenidir. Ancak bunun dışında, kaslardaki kronik sertlik, hareket kısıtlılıkları ve kabızlık ağrıya neden olan diğer faktörler arasındadır.

İdrar tutamama: Mesane kasının fazla aktivitesi, artıp azalan kas gerginlikleri ya da nörojenik (sinir sisteminin etkilenmesi ile ortaya çıkan) mesane nedeniyle idrar tutamama nedeni olarak bilinir. Böyle bir durumda ailenin üroloji uzmanına başvurması önerilir.

Uyku sorunu: Serebral palsi tanısı konan çocuklarda ağrı, kas sertlikleri, solunum yollarındaki tıkanmalar, ve duyusal problemler uyku problemlerine neden olabilir.

Erken Müdahale

Özellikle 0-3 yaş dönemde beyin gelişiminin (nöral plastisite) çok hızlı olduğu bilindiğinden, erken dönemde sunulan fizyoterapi ve rehabilitasyon, özel eğitim, dil ve konuşma terapisi, ergoterapi gibi müdahalelerinin bireyin tüm gelişim alanlarında bağımsız olmasını sağlamada oldukça önemli rol oynadığı akıldan çıkarılmamalıdır. Bütüncül bakış açısıyla, profesyonellerin etkileşim içerisinde çalışması ve tüm gelişim alanlarının eş zamanlı desteklenmesi fiziksel, bilişsel, dil ve konuşma, emosyonel (duygusal), psikolojik ve sosyal gelişim alanlarındaki başarıyı beraberinde getirecektir.

Serebral palsi, tedavisi, rehabilitasyonu, aile eğitimi, sosyal hakları ve motor gelişim ile ilgili daha fazla bilgi için aşağıdaki bağlantılardan yararlanabilirsiniz:

https://www.aacpdm.org,

https://pathways.org

https://www.canchild.ca

https://cerebralpalsy.org.au

http://www.sercev.org.tr

http://www.cpcare.eu/tr/

Tedavi Yöntemleri

İlaç Tedavisi

Daha çok epilepsi olarak bilinen nöbetlerin kontrol altına alınması amacı ile kullanılır. Bunun dışında sertlik görülen kasları gevşetmek amacı ile de birtakım ilaçlar kullanılabilir.

Fizyoterapi ve Rehabilitasyon

Amaç, serebral palsi tanısı konan bireyin performansının belirlenmesi ve mevcut performansının arttırılarak günlük yaşamdaki bağımsızlığının sağlanmasıdır. Fizyoterapi ve rehabilitasyon programındaki temel hedef bireyde görülen yetersizliklere odaklanmaktan çok, bireyin kapasitesi ölçüsünde yapabildiklerinin korunması ve geliştirilmesidir. Bu nedenle, fizyoterapi ve rehabilitasyon süreci her birey için erken bebeklik döneminde başlamalıdır. Beyin gelişiminin çok hızlı olduğu erken bebeklik döneminden yararlanılarak bireyin günlük yaşamda bağımsız olması hedeflenir. Hedeflere ulaşmak için pasif yöntemlerden çok ailenin ve çocuğun birlikte izlendiği fonksiyonel ve hedef odaklı yaklaşımlara yer verilmelidir [4].

Yaş, cinsiyet ve tanı gibi temel özellikler benzer olsa da değerlendirme, fizyoterapi ve rehabilitasyon programları bireye özel oluşturulmalı ve aile desteği ile çocuğun yaşadığı doğal ortamında uygulanmalıdır.

Çocuklar ve aileler için bireyselleştirilmiş hedefler belirlenmelidir. Hedef belirlenirken çocuğun ve ailenin beklentileri, öncelikleri, değerleri, ihtiyaçları ve istekleri göz önünde bulundurulmalıdır. Tek bir tedavi yaklaşımını tercih etmek yerine, bireysel gereksinimler doğrultusunda tercih edilecek birçok yaklaşımdan yararlanmak tedavi başarısını olumlu yönde etkileyecektir.

Botulinum Toksin Uygulamaları: Kas sertliklerinin azaltılması, hareket becerisinin geliştirilmesi ve ağrının azaltılması amacı ile doğrudan kasa uygulanan bir yöntemdir. Uygulama sonrası kas işlevinin ve eklem hareket genişliğinin artması, etkili bir fizyoterapi ve rehabilitasyon programı için uygun zemin oluşturur.

Ortopedik ve Cerrahi Yaklaşımlar

Cerrahi Uygulamalar:

Serebral palsi'de görülen kas-iskelet sistemi problemlerini kontrol altına almak amacıyla farklı yumuşak doku ve kemik cerrahilerinden yararlanılır. Gerekli durumlarda yapılan cerrahi uygulamalar serebral palsili olgularda fonksiyon ve yaşam kalitesini olumlu yönde etkiler.

Ortezler (vücut kısımlarını desteklemek için kullanılan ekipmanlar) ve Teknolojik Destekler [5]

Serebral palsi tanısı konan bireylerde görülen kas kuvvetsizliği, denge bozukluğu, yürüyüş bozuklukları, enerji tüketiminde artış ve deformiteler (bozulmalar) nedeni ile kısıtlanan günlük yaşama katılımlarını artırmak için pek çok alt ekstremite (ayak, bacak ve uyluğu içeren vücut bölümü), üst ekstremite ve gövde ortezlerinden yararlanılır. SP'de ortezlemenin fonksiyonu artırmak, kontraktür (kaslardaki geri dönüşsüz kısalma ve sertlikler) ve deformite gelişimini önlemek, ekstremiteleri fonksiyonel pozisyonda tutmak, ekstremiteleri ve vücudu stabilize etmek, zayıf kas fonksiyonlarını desteklemek, kas gerginliklerini azaltmak ve ameliyat sonrası ilgili vücut bölgesini korumak gibi pek çok amacı vardır. Sadece ayak bileğini destekleyen tabanlıklardan başlayarak kalçaya ve gövdeye uzanan cihaz ve ekipmanlardan yararlanmak mümkün olabilir.

Bireyin mevcut potansiyelini korumak ve fonksiyonelliğini sağlamak amacı ile bireyin gereksinimlerine uygun ayakta durma ve yürüme yardımcılarından yaralanmak mümkündür.

Dikkat: Serebral palsi tanısı konan çocuklarda eğitim ve rehabilitasyon süreci ne kadar erken başlarsa, çocuğun maksimum bağımsızlık düzeyine ulaşma şansı o kadar yüksek olur.

KİTAP 1- Serebral palsi ve tedavisi ile ilgili daha fazla bilgi edinmek için "Bülent Elbasan [Editör] (2019). Pediatrik Fizyoterapi ve Rehabilitasyon. İstanbul Tıp Kitabevi, İstanbul." kitabını inceleyiniz.
KİTAP 2- Serebral palsi ve tedavisi ile aile eğitimi konusunda daha fazla bilgi edinmek için "Muharrem İnan [Editör] (2016). Serebral Palsi Aile Rehberi. Boyut Yayın Grubu, İstanbul." kitabını inceleyiniz.

DOĞUMSAL (OBSTETRİK) BRAKİYAL PLEKSUS YARALANMALARI (OBPY)

Doğum sırasında, boyun omurlarının arasından çıkarak kola giden sinirlerin yaralanması sonucu bebeğin kolunda farklı şiddetlerde felç oluşturan durumdur. Büyük oranda tek taraflı görülür, bazen çift kolda da olabilir.

Brakiyal Pleksusu oluşturan sinirler karışık tip sinirlerdir. Hem motor (hareket), hem duyu uyarılarını taşırlar. Bu sinirler brakiyal pleksustan aşağı doğru inerken dallanarak, Radial Sinir, Aksillar Sinir, Ulnar Sinir, Muskulokutenal Sinir, Median Sinir isimlerini alır. Her bir sinir belli bir kol bölgesinin duyusunu taşır ve kaslara uyarı taşıyarak beyinde temsil edilmesini sağlar.

Nedenleri

Ülkemizde henüz tamamlanmış bir yaygınlık çalışması olmamakla birlikte, canlı doğumların %0.44 kadarında OBPY oluştuğu kabul edilmektedir. Sayısal veri olarak, travma hakkındaki farkındalığın ve sezaryen ile doğum sayısının artmasına rağmen bu oranda çok büyük değişiklikler görülmemiştir. OBPY oluşma olasılığı ve yaralanmanın derecesi, doğum sırasında gelişebilecek komplikasyonların yanı sıra, annenin ve bebeğin özelliklerine de bağlıdır.

Yazılı yayınlarda birçok farklı risk faktörü olmasına rağmen OBPP'li bireylerin birçoğunun bunların hiçbirine sahip olmadığı da belirtilmektedir.

Bebeğe Ait Faktörler	Yüksek Doğum Ağırlığı (4000 gr ve üzeri) Makat Gelişi Doğum
Anneye Ait Faktörler	Diabetus Mellitus / Glukoz İntoleransı Obezite / Doğumda Aşırı Kilo Alımı Annenin Yaşı (> 35) İlk Doğum Olması Annenin Pelvik Anatomisi Uterus Anomaliler Uterusta kitle
Doğumla İlişkili Faktörler	Omuz Distosisi (Omuz Takılması) Doğumun İkinci Aşamasının Uzaması Yardımlı Vajinal Doğum (Forseps Kullanımı)

Doğumsal Brakiyal Pleksus Yaralanmalarının Sınıflandırılması

OBPY sınıflaması omurgadan çıkan sinirlerin hangilerinin etkilendiğine göre adlandırılır. Genel olarak üst, orta, alt ve total şeklinde 4 sınıflama vardır:

1. Üst Brakiyal Pleksus Yaralanmaları, C5 – C6 sinir köklerini içerir, C7 de bazen bu yaralanmaya katılabilir. Erb Felci olarak adlandırılır ve OBPP'de görülme sıklığı en yüksek olan gruptur.
2. Orta Tip Brakiyal Pleksus Yaralanmaları, C7 sinir kökünü içerir ve C8 – T1 sinir kökleri de bazen bu yaralanmaya katılabilir. Bu tip yaralanma çok az sayıda gösterilmiştir.
3. Alt Brakiyal Pleksus Yaralanmaları, C8 – T1 sinir köklerini içerir. Klumpke Felci olarak da adlandırılır.
4. Tam Brakiyal Pleksus Yaralanmaları C5 – C8 sinir köklerini içerir ve T1 sinir kökü de bu yaralanmaya katılabilir ve görülme sıklığı ikinci en yaygın görülen yaralanma tipidir.

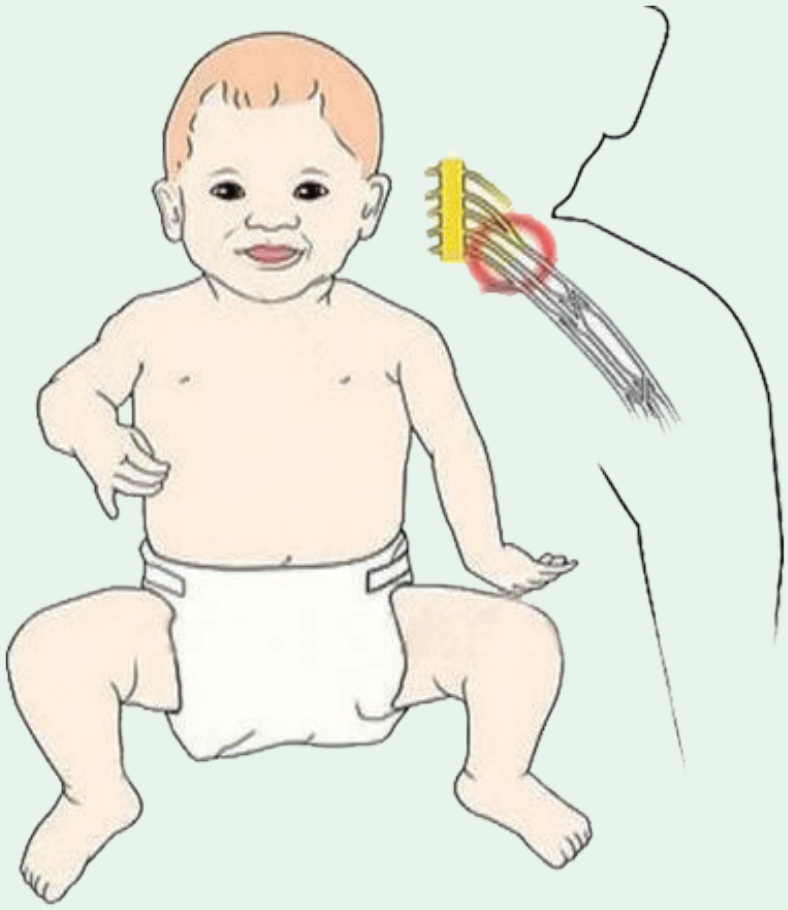
Tedavi Yöntemleri

Fizyoterapi ve Rehabilitasyon

Fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamaları, OBPP'nin tedavisinde, çocuk sinir ameliyatı olsun ya da olmasın en erken dönemde başlamalıdır. Fizyoterapi uygulamaları, MEB Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri'nde ve Sağlık Bakanlığı'na bağlı kurumlarda birlikte yürütülebilir. Fizyoterapistler ilgili hekimlerle ve sağlık personelleriyle iş birliği içinde tedavi programını yürütür [7].

Fizyoterapi uygulamalarında temel amaçlar:

1. Sinir iyileşme sürecinde, kaslara ve eklemlere sinir uyarısı gelinceye kadar, yaralanma bölgesinin altındaki yapıları korumak
2. Omuz, dirsek ve el bileği eklemlerindeki hareketleri artırmak veya korumak
3. Kaslarda ve bağlarda kısalma ve sertleşme olmasını engellemek
4. Eklemlerde sertleşme ve kemiklerde kısalık oluşmasını engellemek
5. Sinir yaralanmasının üst kısmı ile alt kısmı arasında bağlantıyı sağlayacak şekilde duyu-motor içerikli aktiviteler oluşturmak
6. Kolun ve elin aktiviteler sırasındaki fonksiyonel kullanımı artırmak
7. Çift el kullanımını geliştirmek
8. Yaşına uygun becerileri kazanmasını sağlayacak oyun ve egzersiz yaklaşımlarında bulunmak
9. Erken dönemde gereken ortez, splint (daha çok eli ve dirsekleri uygun pozisyonlamak için kullanılan ekipmanlar) ya da bantlama destekleri ilgili yapıları desteklemek ve korumak



10. Etkilenen taraf kolun kullanımı sırasında oluşan anormal hareketleri önleyerek doğru vücut imajını en erken dönemden itibaren yerleştirmeye çalışmak
11. Elin beyin ile bağlantısını sağlayarak farkındalığını ve kullanımını teşvik etmek
12. Duyu gelişimini desteklemek.

Fizyoterapi süreci yaralanma sonrası erken dönem, birincil cerrahiler sonrası ve ikincil cerrahiler sonrası olmak üzere üç aşamada planlanabilir:

Cerrahi Uygulamalar

Bebeğin fizyoterapi süreci devam ederken, sinirlerin iyileşme durumuna göre cerrahi tedaviler gerekebilir. OBPP'de uygulanan cerrahi yaklaşımlar temelde, birincil cerrahiler ve ikincil cerrahiler olarak sınıflandırılabilir.

Birincil cerrahiler; hasarlanan sinirlerin onarımlarını içerir. Total brakiyal pleksus tutulumu, üst turunkusa ek olarak C7 tutulumu olması ve Horner bulgusunun olması kötü prognozu gösterir. 3-6 ay arasında kolda işlevsel geri dönüş olmaması hâlinde bebek, sinir cerrahisi adayıdır. Erken dönemde mikrocerrahi yöntemler kullanılarak tedavi edilen hastaların önemli bölümünde belirgin düzelmeler görülür. Buna rağmen normal düzeye ulaşmak günümüzün teknikleri ile henüz mümkün değildir.

İkincil cerrahiler; omuz, dirsek ve ön kolda oluşan sekonder (ikincil) sorunlara yönelik cerrahi girişimleri kapsar. Çocuk, 3 ay ve üstü zamanda düzenli fizyoterapi aldığı hâlde durumunda bir ilerleme yoksa takip eden doktor ve fizyoterapistin değerlendirmesi sonrasında ikincil cerrahilere karar verilebilir. Cerrahiler doğru seçilmiş hastalarda ve doğru zamanda yapıldığında, önemli yararlar sağlar.

Dikkat: Doğumsal Brakiyal Pleksus Yaralanmalarında fizyoterapi ve rehabilitasyon çocuk doğar doğmaz başlamalı ve süreci cerrahi öncesi ve sonrasında mutlaka devam etmelidir.

Ortez Uygulamaları

Omuz, dirsek ve el bileği gibi eklemleri desteklemek amacıyla kullanılan yardımcı araçlardır. Plastik, bez ve farklı materyallerden yapılabilir. Vücuda yapıştırılan bantları da bu gruba koyabiliriz. OBPY'de ortezlemeler, kas ve eklem pozisyonlarını düzeltici, destekleyici ve koruyucu amaçla, bazen hareketi kolaylaştırmak amacıyla kullanılır.

Ortez Kullanımı ile İlgili Dikkat Edilmesi Gerekenler

- Çocuğunuzun kullandığı bir ortez varsa önerilen doğrultuda kullanın. Fakat gece ortezi varsa ve taktığınızda çocuk uyumuyorsa ya da çok huzursuzlanıp ağlıyorsa zorlamadan bu durum hakkında uzmanlara bilgi verin. Sinir iyileşmesi için iyi ve kaliteli bir uyku her şeyden önemlidir.
- Ortezi kullanıyorsa fakat ortezi kullandıktan sonra hareketlerinde azalma olduysa bu konuda uzmanlarına bilgi verin.
- Ortez bazen küçülmüş ya da sıkıyor olabilir, duyusal zayıflığı olduğu için bebeğiniz bunu hissetmeyebilir.
- Ortezi çıkarınca mutlaka koluna bakın. Kızarıklık ya da baskı-morluk varsa uzmanınıza bildirin.

KİTAP: Serebral palsi ve tedavisi ile ilgili daha fazla bilgi edinmek için "Bülent Elbasan [Editör] (2019). Pediatrik Fizyoterapi ve Rehabilitasyon. İstanbul Tıp Kitabevi, İstanbul." kitabını inceleyiniz.

OMURİLİK KAPANMA DEFEKTLERİ (SPİNA BİFİDA-MENİNGOMİYELOSEL)

Omuriliğin ve omurilik sıvısının dışarıya doğru kese şeklinde fıtıklaştığı ve bacaklarda tek ya da çift taraflı değişen derecelerde felçlere neden olan bir hastalıktır. Bazı hastalarda beyin omurilik sıvısının dolaşımının beyin içinde kapalı kalması sonucu beyinde birikmesi ve buna bağlı başın büyüdüğü (hidrosefali) görülebilir. Hidrosefali beyin gelişimini ciddi olarak engelleyebilecek bir durumdur [8].

Anne karnında devam eden yaşamda, omurilik yapısının oluşumu sırasında meydana gelen hata sonucunda kapanma defekti olarak bilinir. Spina bifidada omurga gövdesinde meydana gelen problem (bir veya iki omurga hücresinde olabilir) oldukça yaygındır ve nadiren de spinal kord malformasyonu ile birlikte görülebilir. Spinal disrafizim açık veya kapalı bir şekilde meydana gelebilir. Kapalı spina bifida, nöral dokuların ve omurga elemanların açıkta olmadığı, cildin sağlam olduğu, tüylenme veya renk değişikliği gibi cilt belirtilerinin olduğu tiptir. Açık spina bifida ise meningeal yapıların ve/veya nöral elemanların açıkta veya bir kese içinde olduğu tiptir.

Spina bifida okülta

Meningosel

Miyelomeningosel

http://www.humpath.com/IMG/jpg_spina_bifida_nejm_12_1a.jpg

Tipleri

Spina Bifida Okülta: Gizli spina bifida olarak da bilinir. En hafif formudur. Genellikle, belirti vermez. Spina bifida okültada meninkslerin (omuriliği saran zarlar) fıtıklaşması yoktur. Omurilik ve sinirler normaldir. Olguların %90'ından fazlasında dermal sinüs, gamze şeklinde çukurlaşma, hemanjiom (damarlanmalar), lateral kleft (boyunda kitle), lipom (yağ kisti) gibi anormallikler görülür. Fakat sırt cildi epitelizedir. Çocuklar, nöral tutulum derecesine bağlı olarak semptomsuz veya üriner sistem sorunları, alt ekstremitelerde duyusal kayıp veya zayıflık, yürüme güçlüğü ve ayak deformitesi ile takip edilebilir.

Meningosel: Spina bifidanın en az rastlanan türüdür (meningeal kist). Meninks kesesinin oluşan defekt içinden nöral elemanları içermeden çıkıntı yapmasıdır. Bazı omurların dış yüzleri açıktır ve omuriliği çeviren zarlar buradan dışarı doğru fıtıklaşır. Spinal kordun kendisi etkilenmemiştir.

Miyelomeningosel: Meningomiyelosel olarak da adlandırılır ve açık spina bifida olarak bilinir. Spina bifidanın en ciddi formu olup, en sık görülen tipidir. Sorun, nöral tüpün arka bölümünün kapanmasındaki yetersizliktir. Spinal sinirler ve sinir kökleri kemik ve siniri saran kılıftan geniş arka defektten fıtıklaşmıştır. Bazen, kist oluşmaz, ancak, omurilik kendisi tamamen fıtıklaşabilir ve omuriliği çevreleyen sıvı dışarıya kaçabilir. Açıklığın cerrahi ile kapatılmaması bebeklerde enfeksiyon nedenidir. Cerrahiye rağmen bebeklerde, kassal veya duyusal problemler görülebilir.

Nedenleri

Günümüzde spina bifida'nın nedeni tam olarak bilinmiyor ancak, folik asit eksikliğinin önemli rol oynadığı tahmin ediliyor. Avrupa ülkelerinde bu konudaki bilinçlenme nedeniyle hastalığın görülme oranı çok daha düşük.

Her 100 yeni doğandan 5'i spina bifida ile doğmakta, bir kez spina bifida tanısı konan bebek dünyaya getiren annenin bir sonraki bebeğinde risk yüzde 15'e yükselmektedir. Bu nedenle ikinci gebelik düşünülüyorsa öncesinde folik asit kullanımına başlanması önemlidir.

Diyabeti olan ve iyi kontrol edilmeyen, aşırı kilolu olan (obez) kadınlarda spina bifidalı çocuk sahibi olma riski artmaktadır.

Tedavi Yöntemleri

Doğumuna karar verilmiş spina bifida tanısı konan bebeğin dünyaya geldikten sonraki ilk 36 saat içinde ameliyat edilmesi gerekmektedir. Böyle bir gebelik olduğunda yeni doğan uzmanı veya kadın doğum uzmanı hekim, ilgili çocuk cerrahisi ekibiyle temas kurar ve doğumun hemen ardından bu bebek acilen ameliyata alınabilir.

Cerrahi

Bebeğin meningoseli varsa, doğumdan sonra 36 saat içinde cerrah omuriliğin etrafına bir zar yerleştirir, omuriliği çıktığı yerden geri koyarak açıklığı kapatır.

Spina bifida tanısı konan bebek miyelomeningosel ile doğmuşsa yine sırttaki doku ve omurilik yerine konularak kese ameliyatla kapatılır. Hidrosefali gelişmişse, beyindeki fazla sıvıyı vücudun kan dolaşımına boşaltan 'şant' sistemi beyne yerleştirilir.

Fizyoterapi ve Rehabilitasyon

Spina bifida tanısı konan çocuklarda çocuğun maksimal fonksiyonunu kazanabilmesi ve potansiyelini kullanabilmesi, fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarının devamlılığı ve anne-çocuk-terapist iş birliğine bağlıdır. Ailenin çocukla her gün ilgilenmesi ve bakımını sağlaması, çocuğun yaşamına olduğu kadar yeteneklerinin arttırılması konusunda da pozitif destek sağlayacaktır. Aile alışkanlıkları, bu anlamda çocuğun gelişimini olumlu veya olumsuz etkileyebilmektedir. Tedavi programı, özellikle, küçük çocuklarda aile eğitimi ve desteği ile daha da başarılı olmaktadır. Ailenin tedavi programına dâhil edilmesi çocuktaki kazanımların artması anlamını taşımaktadır [9].

Bu çocuklarda fizyoterapinin esas amacı, çocuğun nörolojik kısıtlılıklar çerçevesinde normal gelişimini sağlamak ve mümkün olan en yüksek bağımsızlık seviyesine ulaştırmaktır.

Bu anlamda,

- Bağımsızlığı kazanabilmek amacıyla fiziksel yeteneklerin kazandırılmasını sağlamak,
- Bağımsız mobiliteyi kazandırmak (yürüme veya tekerlekli sandalye kullanımı),
- Deformite (bozukluk) ve kontraktür (kaslarda görülen geri dönüşsüz kas kısalıkları ve sertlikleri) gelişimini önlemek temel hedeflerdendir.

Çocuklarda bu kazanımları sağlamak amacıyla, tedavi programlarında normal gelişim basamaklarının desteklenmesi, kas kuvvet ve enduransının (dayanıklılığının) arttırılması ve korunması, eklem hareket kısıtlılıklarının önlenmesi, duyusal fonksiyonların kazandırılması, mesane-bağırsak problemlerinin önlenmesi, propriyosepsiyonun (derin duyunun) arttırılması, transfer aktivitelerinin öğretilmesi gibi yaklaşımlar uygulanmalıdır. Fizyoterapi ve rehabilitasyon programları doğumdan yetişkinlik çağına kadar sürer.

Dikkat: Spina Bifidalı çocuklarda etkilenim seviyesine bağlı görülen duyu kayıpları çok önemlidir. Özellikle cihaz kullanımı sırasında oluşabilecek baskılar nedeni ile çocuğun cildi her gün dikkatlice kontrol edilmelidir.

KİTAP: Spina Bifida ve tedavisi ile ilgili daha fazla bilgi edinmek için "Bülent Elbasan [Editör] (2019). Pediatrik Fizyoterapi ve Rehabilitasyon. İstanbul Tıp Kitabevi, İstanbul." kitabını inceleyiniz.

NÖROMUSKÜLER HASTALIKLAR (NMH)- SİNİR VE KAS HASTALIKLARI

Nöromusküler Hastalıklar (NMH) - Sinir ve Kas Hastalıkları, hareket sisteminin en önemli unsurlarından olan kaslarda oluşturduğu yaygın ve ilerleyici zayıflık, eklemlerde ve omurgada hareketsizliğe bağlı görülen şekil bozuklukları, omurgada skolyoz, solunum kaslarının etkilenmesinden kaynaklı olarak da solunum problemleri görülmektedir. Bu özellikleri nedeniyle nöromusküler hastalıklar oluşturduğu fonksiyonel yetersizlikler nedeniyle rehabilitasyon ve bakım hizmetlerine gereksinim duyan ve desteklenmesi gereken hastalıklar arasında yer almaktadır.

Nöromusküler hastalıklarda rehabilitasyon, tanı konulduktan sonra hemen başlar. Rehabilitasyon süreci, hastanın potansiyel ve kısıtlılıkları göz önünde bulundurularak, nörolog/ pediatrik nörolog, fizyoterapist, ergoterapist ve ortopedistin temel taşlarını oluşturduğu transdisipliner (farklı profesyonellerden oluşan ekip) bir yaklaşımla sürdürülmelidir. Tüm hastaları kapsayan tek bir program yoktur, program her bir hasta ve ailenin gereksinimlerine göre özelleştirilmelidir [10].

Tanım ve Sınıflandırma

Tanım

Nöromüsküler hastalıklar, periferik (omurilikten çıkan ve vücudun farklı kısımlarına doğru uzanan sinirler) sinirlerin veya kasın harabiyeti veya işlev bozukluğunu içeren geniş çapta tanımlanmış bir hastalık grubudur.

Nöromusküler hastalıklar; kasın kendisi (kas hastalıkları- myopatiler, distrofiler), kası besleyen sinir (nöropatiler), bu sinirin çıktığı omurilikteki sinir hücreleri ve kas sinir bağlantısını (kavşak hastalıkları) etkileyen hastalıklar grubudur. Bazı nöromusküler (siniri ve kası içeren) hastalıklar merkezî sinir sistemini de etkilemektedir ancak; çoğunlukla periferik sinir sistemi ile sınırlıdır. Çoğu kalıtımsal hastalıklar olup çok büyük bir grup hastalığı içermektedir.

Sınıflandırma

Nöromusküler hastalıkların kaba sınıflaması Tablo 1'de gösterilmiştir [11].

Nöromusküler Hastalıkların Genel Anatomik Sınıflandırılması
Motor Nöronu tutan hastalıklar
Spinal Musküler Atrofiler (SMA) Amyotrofik Lateral Skleroz (ALS) Post Polio Sendromu
Periferik siniri tutan hastalıklar
Herediter Sensory Motor Nöropatiler Gullian Barre Kronik İnfilamatuar Demiyelinizan Polinöropatiler (KIDN)
Sinir-kas kavşağını tutan hastalıklar
Myasthenia Gravis

Az görülen diğer hastalıklar
Duchenne Musküler Distrofi (DMD) Becker Musküler Distrofi (BMD) Polimiyozit (PM) Dermatomiyozit (DM)

Motor Nöronu Tutan Hastalıklar

Omurilikte ön boynuz hücrelerinin anormalliği sonucu kasları çalıştıran emir (impuls) omurilikten sinirlere ve kaslara ulaşamaz, kaslar zayıflar ve erime (atrofi) meydana gelir. Genetik geçişli bu hastalık, yeni doğmuş bebekte belirtiler verebileceği gibi yetişkinlerde de ortaya çıkabilir. Bulgular bebeklikte genellikle kas zayıflığı, kaslarda gevşeklik, nefes alıp vermede güçlük ve hareketlerde yetersizlik şeklinde, çocuk ve yetişkinlerde ise kas zayıflığı, eklem hareketlerinde kısıtlanmalar, ayakta durmada güçlük ve yürüyememe şeklindedir. Bu hastalıklar; SMA Tip1 (Werdnig-Hoffman), SMA Tip2 (İntermediate tip), SMA Tip3 (Kugelberg-Welander), SMA Tip4. Çocuklukta görülen ve motor nöronu tutan hastalıklar Spinal Musküler Atrofiler ve Poliomyelittir.

Periferik Siniri Tutan Hastalıklar

Omurilikten kaslara emir iletiminde, sinirlerdeki anormallik sonucu diz bölgesi ve altındaki kaslar (bacak-ayak çevresi) ile ellerde başlayan zayıflık ve yetersizlikle karakterizedir. 20'li yaşlara kadar ortaya çıkan genetik geçişli bu hastalıkların bazı tiplerinde ellerde ve ayaklarda duyu (his) bozukluğu görülebilir. Bulgular genellikle zayıflık, yorgunluk, ayakta şekil bozuklukları, yürümede güçlük, ellerde şekil bozuklukları ve zayıflıklar şeklindedir. Çocukluk ve bebeklik çağında görülen nöropatiler, Herediter Sensori Motor Nöropati-HSMN (Charcot-Marie-Tooth): HSMN Tip1, HSMN Tip2, HSMN Tip3 gibi çoğu duyusal nöropati ağırlıklı durumlardır.

Sinir-Kas Kavşağını Tutan Hastalıklar

Omurilikten kaslara emir iletiminde, sinir-kas bileşimindeki anormallik sonucu meydana gelir. Bazı kasları ya da tüm kasları içine alan zayıflık ve yorgunlukla karakterizedir. Genellikle 0-40 yaş arasında görülür, göz kaslarında şikâyetler, gün içerisinde/sonunda yorgunluk belirgin olabilir ve istirahatle geçen zayıflık görülmektedir (Myastenia Gravis).

Kasları tutan hastalıklar

Kaslardaki anormallikler sonucu, hafif belirtiler veren tiplerin yanı sıra, şiddetli engele neden olabilen hastalıkları içerir. Bu hastalıklar içerisinde yaşam süresini azaltabilen çeşitlerinin de olduğu bilinir. Genellikle 20'li yaşlarda ortaya çıkan bu grupta belirtiler kas zayıflığı, eklemlerde ve duruşta (özellikle omurgada) bozukluklar, hareketlerde güçlük, çabuk yorulma, solunum sistemine bağlı yetersizlikler, yürüme ve merdiven çıkmada güçlük şeklindedir. Bu hastalıklar şunlardır: Musküler Distrofiler (Duchenne, Becker, Fasiyoskapulohumeral, Limble-Girdle, Distal, Emery-Dreifuss), Konjenital Musküler Distrofiler (Merosin (+), Merosin (-), Walker-Warburg, MEB vd.), Myopatiler (central core, minicore, nemaline, metabolik tipler, mitokondrial hastalıklar vd), Myotoniler, Dermatomiyozit-Polimyozit, Endokrin Myopatiler).

Nedenleri

Nöromusküler hastalıklar genetik kökenlidir. Kromozomlar yoluyla nesilden nesile taşınabilir. Vücudumuz milyonlarca hücreden oluşur. Sadece mikroskopla görebileceğimiz küçüklükte olan bu hücreler bir araya gelerek dokuları, dokular organları, organlar sistemleri, sistemler de vücudu meydana getirirler. Her hücrenin içinde çekirdek adı verilen, hücreyi kontrol eden ve yöneten bir yapı bulunur. Bu yapının içerisinde saç renginden boy uzunluğuna, kan grubundan cinsiyete kadar pek çok bilgiyi barındıran kromozomlar vardır.

Her insanda 23 çift yani toplam 44+XX/XY adet kromozom bulunur. Bu kromozomların yarısı babadan, yarısı anneden gelir ve bu kromozomların iki tanesi cinsiyeti belirler.

ERKEK XY (X kromozomu anneden, Y kromozomu babadan gelir.)

KADIN XX (X kromozomu anneden, X kromozomu babadan gelir.)

Nöromusküler hastalıklar genetik yolla geçen bir hastalık grubudur. Anne, baba ya da her ikisinde bulunan ve hastalık taşıyan genlerin çocuklara aktarılmasıyla pek çok hastalık meydana gelebilir. Aynı ailede birden fazla kişi hastalıklı genleri taşıyor olabilir.

Klinik Özellikleri

İlk Belirtiler Nelerdir?

- Motor gelişimde gerilik (başını tutamama, geç yürüme, yürüyememe)
- Kaslarda gevşeklik
- Eklemlerde artmış ya da azalmış hareket
- Yerden kalkmada ve merdiven inip çıkmada zorluk
- Sık düşme
- Geç yürüme bozuklukları, koşmada yetersizlik veya koşamama
- Parmak uçlarında ya da ördekvari yürüme
- Çabuk yorulma
- Uzuvlarda (kol ve bacaklar) ve omurgada şekil bozuklukları

Başlıca Etkileri

İskelet kaslarındaki ilerleyici zayıflık, klinik pek çok problemin temelini oluşturur. Çocukluk çağında görülen NMH'da nöropatiler hariç, genellikle kalça ve omuz çevresi gibi üst gurup kaslar etkilenir. Örneğin Duchenne Musküler Distrofi'de ilk olarak kalça ve omuz çevresindeki kaslar etkilenirken nöropatilerde de ayak ve el bileği kaslarından başlayarak etkilenme görülür.

Kas zayıflığının neden olduğu en büyük problem kişinin aktivite ve fonksiyonlarını yerine getirme yeteneğindeki kayıplardır. Özellikle kalça çevresindeki kasların ilerleyici zayıflığı yerden kalkma, yürüme ve merdiven inip çıkma gibi pek çok fonksiyonel aktivitede yetersizlik geliştirerek kişinin yaşam kalitesini ve bağımsızlık düzeyini olumsuz yönde etkileyecektir.

İlerleyici ve yaygın kas zayıflığı sonucunda vücut düzgünlüğü bozulabilir. Özellikle eklem çevresindeki kaslarda oluşan kuvvet dengesizliği nedeniyle bazı kaslarda kısalma ve buna bağlı olarak sıklıkla ayak bileği, diz ve kalça eklem hareketlerinde kısıtlanmalar meydana gelebilir.

Gövde kaslarındaki zayıflığın artması, desteksiz oturmada bir tarafa yığılıp oturması nedeniyle omurgada skolyoz adı verilen eğrilikler oluşabilir. Yürüme yeteneğini kaybeden hastaların uzun süre aynı pozisyonda kalmasına bağlı olarak bu kısıtlanmalar ve omurgadaki eğrilik hızla ilerler. Eklemlerde genelde bükülme tarzında kalıcı şekil bozuklukları oluşabilir.

Kas zayıflığının başlama yaşı her hastalığa göre farklılık gösterir. Duchenne Musküler Distrofi'de zayıflık 2-6 yaşları arasında başlarken; Konjenital Musküler Distrofi ve Spinal Musküler Atrofi'de yaygın kas zayıflığı ve kalıcı şekil bozuklukları doğumda mevcuttur. Solunum kaslarındaki ilerleyen zayıflık sonucu karşılaşılan solunum problemleri Duchenne Musküler Distrofi, Spinal Musküler Atrofi, Konjenital Musküler Distrofide ciddi boyutlarda olabilir. SMA ve konjenital musküler distrofilerde solunum problemlerine yutma güçlükleri de eşlik eder.

NMH'da bozukluk, fonksiyonel yetersizlik, yetersizlik ve engele ilişkin özellikler Tablo 2'deki gibi özetlenmiştir.

Organ/Yapı	Bozukluk	Fiziksel yetersizlik	Kısıtlılık
Kas-İskelet Sistemi	Kuvvet ve dayanıklılıkta azalma	Motor performansta azalma Hareketlilikte ve yürüme gibi yer değiştirmeyi gerektiren fonksiyonlarda yetersizlik Günlük Yaşam Aktivitelerinde zorlanma Yorgunlukta artma	Toplumsal katılımda kısıtlanma Eğitim olanaklarının kısıtlanması İş olanaklarının kısıtlanması Başkalarına bağımlılığın artması Sosyal rollerde kısıtlanma Yaşam kalitesinde azalma
Kemik, eklemler	Eklem şekil bozuklukları Skolyoz (omurga eğriliği) Ağrı	Hareketlilik ve günlük yaşam aktivitelerinin gerçekleştirilmesinde yetersizlik	
Akciğerler	Solunum fonksiyonlarında azalma	Dayanıklılıkta azalma Yorgunlukta artma	
Kalp	Kardiyomyopati İletim defektleri	Kardiyopulmoner adaptasyonda azalma Enduransta azalma Yorgunlukta artma	
Merkezî Sinir Sistemi	Entelektüel kapasitede azalma	Öğrenme Yeteneğinde azalma Psikososyal uyumda azalma	

Tablo 2: NMH ‘da bozukluk, fonksiyonel yetersizlik ve engele ilişkin özellikler

Tanılama Süreçleri

a. **Tıbbi Tanılama:** Nöromusküler Hastalıkların tıbbi tanılaması çocuk ve yetişkin nöroloji uzman hekimleri tarafından yapılmaktadır. Farklı alt gruplarına göre tanı yöntemleri değişmekle birlikte nöromusküler hastalıklar grubunda yer alan ve kası etkileyen Duchenne Musküler Distrofi, Becker Musküler Distrofi'de ve motor nöronu tutan Spinal Musküler Atrofilerde hastalığa neden olan gen tanımlanmıştır. Bu nedenle aile hikâyesinin bulunması ve klinik tablodan şüphelenilmesiyle genetik testler yapılarak tanıdan emin olunmaktadır. Genetik sebebin tam olarak belli olmadığı durumlarda klinik tablo ile birlikte, kas biyopsileri, kanda kasa ait bazı enzimlerin normalden sapması, (EMG) Polinöropatilerde ise Elektromiyografi çalışmaları başlıca başvurulan yöntemlerdir.

b. **Eğitsel Tanılama:** Nöromusküler hastalığı bulunan çocukların bir kısmında mental problemler görülebilmektedir. Duchenne Musküker Distrofilerin bir kısmında ortalamanın altında zekâ bölümüne sahip oldukları, disleksi gibi öğrenme güçlükleri, dikkat eksikliği bozuklukları yaşadıkları bilinmektedir. DMD'de merkezî sinir sistemini etkileyen bazı konjenital musküler distrofi tiplerinde de öğrenme güçlükleri eşlik edebilir.

Dikkat: Nöromüsküler hastalıklar genellikle ilerleyici karakteristik gösterirler. Eğitim, fizyoterapi ve rehabilitasyon yaklaşımlarındaki temel hedef mevcut kapasiteyi korumak olmalıdır.

Tedavi Süreçleri

NMH'ların tedavisi konusunda önemli gelişmeler olmakla birlikte çoğunun henüz kesinleşmiş bir tedavisi bulunmamaktadır. Günümüzde tedavi yaklaşımlarını 3 başlık altında toplayabiliriz. Bu yaklaşımlar birbirini tamamlayarak sürdürülür.

1. İlaç tedavileri
2. Fizyoterapi ve Rehabilitasyon
3. Cerrahi yaklaşımlar

1. İlaç tedavileri

Duchenne Musküler Distrofi grubunda glukokortikoid tedavileri yararlı olmaktadır. Hem solunum ve kas fonksiyonlarını koruduğu hem de yürüme süresini iki yıl uzattığı ve skolyozu önlediği gösterilmiştir.

Güncel olarak yaş grupları göz önüne alınmak koşulu ile Co-enzyem Q10, karnitin, kreatin gibi destekler kası güçlendirmek için önerilebilmektedir.

2. Fizyoterapi ve Rehabilitasyon

Rehabilitasyon uygulamaları, hastaya özel medikal ve fiziksel tedavi programları, ev programı ve öneriler, aile eğitimleri, ev ve çevre düzenlemeleri, gereksinime göre planlanan cerrahi girişimlerin yanı sıra hasta için planlanmış ortezleri, yardımcı araçları ve ekipmanları kapsamaktadır.

NMH'da fizyoterapi rehabilitasyon yaklaşımlarının amacı; hastanın ve ailesinin yaşam kalitesini yükseltmektir. Buna yönelik olarak yapılan uygulamalar şunları kapsar:

1. Kas kuvvetinin korunması veya kuvvet kaybını geciktirmek
2. Kaslarda meydana gelebilecek kısalıkları ve eklemlerdeki bozulmaları önlemek
3. Solunum problemlerini önlemek
4. Yürüme aktivitesini mümkün olduğu kadar uzun süre devam ettirmek
5. Aileyi eğitmek
6. Hastalığın farklı dönemlerinde eklemi desteklemek, korumak, fonksiyonu arttırmak
7. Fonksiyonel kapasiteyi arttırmak
8. Yaşam kalitesi ve fonksiyonları artırmak için çeşitli rehabilitasyon teknolojilerinin seçimi, değerlendirmesi ve eğitimini yapmak.

Fizyoterapi rehabilitasyon uygulamalarının başarılı olabilmesi için hastanın ayrıntılı bir şekilde değerlendirilmeli ve hastanın fonksiyonel kapasitesi, sorunları ve ihtiyaçlarına yönelik tedavi programı planlanmalıdır.

Nöromusküler hastalıkların ortak özelliği; günlük yaşam aktiviteleri sırasında özellikle giyinme ve yürüme gibi düşük şiddetteki aktivitelerde bile çabuk yorulmaları, uzun süreli hareketsiz kalmaları, düşme kaygısı yaşamaları ve hareket etmekten kaygılanmalarıdır.

Fizyoterapi uygulamalarının temel yaklaşımlarından olan egzersiz tedavilerinin en önemli etkilerinden biri kas üzerindeki iyileştirici proteinleri açığa çıkarması ve kası korumasıdır. Bunun yanı sıra dolaşımın artması, şekil bozukluklarının önlenmesi, solunumun geliştirilmesi, genel sağlığın korunması ve geliştirilmesi üzerinde çok önemli etkileri bulunmaktadır. Ancak egzersiz programının niteliği, yoğunluğu, amacı fizyoterapist tarafından planlanmalıdır. Fizyoterapistler hastalığın gidişatı, çocuğun durumu ve normal gelişim özellikleri, egzersiz toleransı, ihtiyaçları konusunda değerlendirme yaparak bir sonuca ulaşır ve egzersiz programını planlar. Egzersiz tedavisinin etkinliğini artırmak için ev programı önerileri geliştirilir. Aile eğitimi ile birlikte fizyoterapistin önerdiği egzersizlerin evde düzenli şekilde yerine getirilmesi çocuğun faydalanma düzeyini artıracaktır. Egzersiz programlarının çocuk için eğlenceli hâle getirilmesi onların motivasyonunu artıracaktır [12].

NMH tanısı konan çocuklarda fiziksel aktivite alışkanlığı geliştirilmeli ve desteklenmelidir. Günlük yaşam aktivitelerinin sürdürülmesi en önemli fiziksel aktivitedir. Çocuğun durumuna uygun şekilde ve aşırı zorlamalardan kaçınarak mümkün olan en az fiziksel destek ile bağımsız olması sağlanmalıdır.

Fizyoterapist tarafından yapılacak kas testi, objektif olarak etkilenen kasların değerlendirilmesine, uygun kuvvetlendirme ve egzersiz eğitiminin belirlenmesinde önemlidir. Ayrıca bu testlerin tekrarı kuvvet kazanımı ve programın etkinliğini ölçmede kullanılmalıdır [13, 14].

Kısıtlılığın anlamlı düzeyde arttığı orta dönemde çocuk egzersizlerini yapmada zorlanacağı için aktif yardımlı normal eklem hareketi (NEH) ve el ile yapılan germe egzersizleri uygun görülmektedir. Diz-ayak bileği-ayak ortezi (KAFO) geç ambulasyon (hareket edebilme) ya da erken non-ambule (hareket edememe) dönemde ayakta durma ya da kısıtlı ambulasyonu sürdürmek için tercih edilir.

Hastanın destekli ayakta durabildiği, tekerlekli sandalyeye bağımlı olduğu geç dönemde skolyozla (omurga eğrilikleri) mücadele rehabilitasyonun önemli bir kısmını oluşturmaktadır.

Omurgayı nötral (fizyolojik olarak olması gereken) ya da hafif uzamış pozisyonda tutulması skolyozu geciktirebilir. Bunun yanı sıra, skolyoz ortezlerinin de skolyozun ilerlemesini önleyebileceği gösterilmiştir. Omurga cerrahileri, ağrıyı azaltma, solunum fonksiyonlarını korumak ve spinal deformitenin kötüleşmesini engellemek amacıyla uygulanmaktadır. Bu dönemde üst ekstremite fonksiyonlarının korunması için aktif egzersizler programa dâhil edilmelidir. Omuz fleksiyon ve abduksiyon (kolun gövde yan tarafında yukarı doğru kaldırılması), dirsek, el bileği ve parmak ekstansör (bir eklemde düzleşme/dikleşme) kısıtlılığı için germe egzersizleri eklenmelidir ya da el ve el bileği için istirahat splinti kullanılabilir. Hastaların çoğu yatakta pozisyon değiştirmekte zorlanır ve geceleri döndürülme ihtiyacı duyar. Pozisyonlama egzersizleri yatak yaralarını önlemede ve kaliteli uyku sağlamada etkilidir [15].

3. Cerrahi uygulamalar:

NMH'larda eklem deformiteleri ve skolyoz ile mücadelede ortopedik cerrahi yaklaşımlardan yararlanılabilinir. Bu tip yaklaşımlar için amaç hastanın yaşam kalitesini yükseltmek ve fonksiyonu desteklemektir. Nöromusküler hastalıklar alanında çalışan ortopedistler multidisipliner değerlendirme ile durumu uygun olan NMH çocuklarda cerrahi uygulamalar yaparlar. Çocuğun cerrahi sonrası döneme hazırlanması, cerrahi sonrası fonksiyonel kazanımların sürdürülmesi için fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamaları ameliyat öncesi dönemden itibaren başlatılmalıdır.

Yeni gelişen medikal tedaviler [16]

Gen tedavisi:

Eksik genin tamamlanmasına çalışılmaktadır. DMD ve SMA için deneme çalışmaları başlamıştır. Henüz deneme aşamasında olan bir tedavi şeklidir. Gen tedavisi bazı konjenital musküler distrofiler için de çalışılmaktadır.

Ekzon atlama:

Hatalı ekzonun çıkarılarak yeniden protein sentezinin gerçekleşmesidir. DMD hastalarının bazılarına uygulanabilecektir. Kesin tedavi olmamakla birlikte klinik bulguları hafifletir. Ekzon 51, 53 ve 45 için denemeler devam etmektedir

Ataluren:

Genetik olarak anlamsız mutasyon gösteren DMD hastaları için geliştirilmiştir. DMD'li hastaların yaklaşık olarak %15'i nonsense (anlamsız) mutasyona sahiptir. Bu ilaç bu çocuklar içindir ve ülkemizde izin almış bir ilaçtır.

Tamoxifen:

Kas dokusu içindeki harabiyetin önlenmesi ve kas yıkımının azalmasına yönelik etkisi gösterilmiştir. Türkiye'de ve diğer ülkelerde (İsrail, Yunanistan, İngiltere) elde kesin veri bulunmamasına rağmen aileler bu ilacı denemektedirler. Bilimsel olarak ispatı gereken bir durumdur.

Diğer ilaç tedavileri:

Kas dokusu içinde gelişen ve dokuyu zedeleyen bazı biyokimyasal reaksiyonların önüne geçilmesi amacıyla geliştirilen bazı ilaç çalışmaları da vardır.

Spinal Musküler Atrofi

Nusinersen: SMA hastalarında devamlı kullanmayı gerektiren omurgadan uygulanan bir ilaçtır. Amaç eksik genin ürettiği proteinin sağlanmasıdır. Erken uygulandığında daha etkili olduğu gösterilmiştir.

Risdiplam: Nusinersen ilacı gibi eksik protein tamamlamaya yöneliktir. Henüz çalışmalar devam etmektedir. Başarılı olması beklenmektedir.

Nöromusküler hastalıklar oldukça geniş bir hastalık grubu olup kalıtımsal özellikler taşımaktadır. İlerleyici kas zayıflığına eşlik eden eklem ve omurgadaki şekil bozuklukları ve solunum problemleri çeşitli derecelerde fonksiyonel yetersizliklere yol açmaktadır. Son yıllardaki önemli gelişmelere rağmen bu hastalıkların radikal bir tedavisi bulunmamaktadır. Destekleyici bazı ilaç tedavilerinin yanı sıra fizyoterapi ve rehabilitasyon yaklaşımları son derece önemlidir. Evde egzersiz uygulamaları genel sağlığın, kas ve eklemlerin, kan dolaşımının korunması ve fonksiyonların sürdürülmesi açısından gereklidir. Bu nedenle aile eğitimleri fizyoterapistlerin başlıca görevleri arasındadır. Aileler rehabilitasyon ekibinin bir parçası olmalıdırlar.

NMH'nin tedavisi konusunda son yıllarda beklenti ve umutlar artmıştır. Ancak çalışmalar erken dönemde yapılan tedavilerin daha olumlu sonuçlar verdiği konusunda hemfikirdir. Bu nedenle çocukların fonksiyonel düzeylerinin korunması iyi bir fizyoterapi, ile rehabilitasyon programına ve aile ile iş birliğine bağlıdır.

KİTAP: Nöromusküler Hastalıklar ve tedavisi ile ilgili daha fazla bilgi edinmek için "Bülent Elbasan [Editör] (2019). Pediatrik Fizyoterapi ve Rehabilitasyon. İstanbul Tıp Kitabevi, İstanbul." kitabını inceleyiniz.

Nöromusküler Hastalıkların tedavisi ve aile eğitimi ile ilgili daha fazla bilgi edinmek için; https://treat-nmd.org/wp-content/uploads/2016/09/Turkish-dmdmdffg_turkish-131.pdf ve https://www.noromuskuler.org.tr adreslerini ziyaret edebilirsiniz.

MERKEZÎ SİNİR SİSTEMİNİ ETKİLEYEN DEJENERATİF, NÖROMETABOLİK VE GENETİK KÖKENLİ HASTALIKLAR

Nörometabolik hastalıklar daha çok yeni doğanlarda ve bebeklerde görülen önemli bir grup hastalıktır. Bu hastalık gruplarında yaygın nörolojik semptomlar ve işaretler ile özellikle nöbetler görülmektedir. Semptomların başlangıcı normal ya da normale yakın büyüme ve gelişimden sonra görülür.

1-2 yaş sonrasında çocuklarda motor ve mental becerileri öğrenmede gerileme görülebilir. Daha büyük bebeklerde dalak ve karaciğerde büyüme, iskelet anormallikleri ve kontrolsüz nöbetler de görülebilmektedir. Ataksi (denge bozukluğu) bulgusu olan çocuklar anormal yürüyüş, zihinsel fonksiyonda azalma, anormal davranış ve uyku bozuklukları gösterebilir. Nörolojik muayenede anormal tonus, spastisite veya hipotoni ortaya çıkabilir. Bunlara ek olarak çocuklarda görme kaybı, dikkat kaybı, konuşma bozukluğu ve serebellar bozukluk görülür. Fenilketonüri, Menkes Hastalığı, Propiyonik Asidemi, Karbonhidrat Metabolizma Bozuklukları, Mitokondriyal Bozukluklar, Serebrohepatorenal Sendromlar, Lizozomal Hastalıklar bu grupta yer alır [17].

Nörometabolik Hastalık Tanısı Nasıl Konur?

Bu hastalar çocuk nöroloji ve çocuk metabolizma doktorları tarafından ayrıntılı olarak değerlendirildikten sonra özellikle klinik bulguların en çok düşündürdüğü hastalık grupları taranarak gerekli kan, idrar ve gerekirse beyin omurilik sıvısı analizi ile kas biyopsisi yapılması gerekmektedir.

Nörometabolik Hastalıklarda Fizyoterapi ve Rehabilitasyon [17]

Nörometabolik hastalıklarda fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamaları aşağıdaki uygulamaları içerir:

- Kas kuvvetinin korunması ve arttırılması
- Eklem hareket açıklığının korunması ve arttırılması
- Denge ve koordinasyonun sürdürülmesi
- Kas tonusunun regülasyonu
- Postürün korunması ve skolyozun engellenmesi
- Kardiyorespiratuar (kalp ve solunum sistemi) fonksiyon ve enduransın geliştirilmesi
- Fonksiyonel mobilitenin korunması ve bireyin kapasitesine uygun transferlerin sağlanması
- Yürüme ve lokomosyon becerisinin korunması ve geliştirilmesi

- Günlük yaşam aktivitelerinin arttırılması ve/veya korunması
- Aktiviteler sırasında enerji korunmasının sağlanması ve yorgunluğun önlenmesi
- Yardımcı araç, gereç ve ekipman kullanımının sağlanması
- Aile eğitimi
- Nörokognitif fonksiyonların korunması ve geliştirilmesi
- Ortez ve çeşitli adaptif cihazların bireye özgü tasarlanması ve eğitimlerinin sağlanması

Nörometabolik hastalıklar gibi nadir hastalıkların doğal sürecini ve karakteristiklerini anlamak fizyoterapistler için oldukça önemlidir. Bozuklukların ve aktivite kısıtlılıklarının, medikal uygulamaların ya da diğer tedavilerin seyrini nasıl değiştirdiğinin bilinmesi de önem arz etmektedir. Fizyoterapist çocuğun ev ortamını düzenlerken, ailesini ve okul çevresini uygun aktiviteler konusunda eğitir. Ev ve okul çevresinde gerekli düzenlemeleri yaparak, çocuğun medikal durumunu ve ihtiyaçlarını göz önünde bulundurarak, tedaviyi şekillendirir ve fonksiyonu geliştirir.

BEDENSEL YETERSİZLİĞİ OLAN BİREYLERDE EĞİTSEL DEĞERLENDİRME VE TANILAMA SÜRECİ

Çoğunlukla test etme ile eş anlamlı olarak kullanılan değerlendirme kavramı, test etmeyi de içine alan karmaşık ve çok yönlü bir süreçtir. Özel gereksinimli öğrencilerin değerlendirilmesi söz konusu olduğunda, değerlendirmeyi belli bir yer ve zamanla sınırlı olan bir işlem olarak görmek yerine farklı amaçlarla yapılan ve amaca göre yöntem, materyal ve araç gereçlerinin farklılık gösterdiği bir süreç olarak görmek gerekmektedir.

Eğitsel değerlendirme ve tanılama süreci, bireyin tüm gelişim ve akademik alanlarındaki özellikleri ile ilgili etkili karar vermeye hizmet edecek bilgilerin elde edilmesini gerektirir. Bu süreçte öğrencinin yeterlikleri, yetersizlikleri ve öğrenme gereksinimleri ayrıntılı olarak değerlendirilmelidir [18, 19].

RAM'larda oluşturulan Eğitsel Değerlendirme Kurulu tarafından yapılan değerlendirmede,

- Bireyin özel eğitim ihtiyacının belirlenmesine,
- Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden yararlanıp yararlanmayacağına,
- Birey için oluşturulacak eğitim planının hazırlanmasına,
- Bireyin önerilen destek eğitim programında yeterli gelişim gösterip göstermediğine,
- Gereksinimleri ve yeterlikleri doğrultusunda eğitim – öğretim çalışmalarından yararlanıp yararlanmadığına karar verilir.

YASAL HAKLAR

Özel eğitim ihtiyacı olan bireylere yönelik Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi, Türkiye Cumhuriyeti Anayasası ve Engelliler Hakkında Kanun başta olmak üzere ulusal ve uluslararası birçok yasal haklar mevcuttur. Özel eğitim ihtiyacı olan bireylere yönelik çeşitli kurum ve kuruluşlarca hazırlanan mevzuat düzenlemeleri bu yasal haklara dayanmaktadır.

Yasal Haklardan Kimler Yararlanabilir?

Ülkemizde bu haklardan yararlanmak için; Sağlık Bakanlığı tarafından engelli sağlık kurul raporu vermeye yetkilendirilmiş bir hastaneden aldığı raporla bireyin en az %40 oranında engelli olduğunu belgelemiş olması ya da 20 Şubat 2019 tarihinde yayınlanan Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik (ÇÖZGER) gereği, çocukların raporlarına engel oranı yazılmayarak raporda "özel gereksinim var (ÖGV)" ibaresinin yer alması gerekmektedir.

Eğitim Hakları

Özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin eğitim hakkı hiçbir gerekçe ile engellenemez. Özel eğitim ihtiyacı olduğu tespit edilen bireylerin zorunlu öğrenim çağı 36 aydan itibaren başlamaktadır. Çocukların gelişimi ve özellikleri dikkate alınarak okul öncesi dönemde eğitim süresi uzatılabilmektedir. Zorunlu eğitim süresi boyunca özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin her tür ve kademedeki eğitimlerini kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla sürdürmeleri esas olmakla birlikte bu bireylere yönelik açılan özel eğitim okulları veya özel eğitim sınıflarından da yararlanabilmektedirler. Ayrıca;

- 0-36 ay arasında bulunan özel eğitim ihtiyacı olan çocuklar için erken çocukluk dönemi eğitim hizmeti,
- Zorunlu öğrenim çağındaki özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerden sağlık problemi nedeniyle en az on iki hafta süreyle örgün eğitim kurumlarından yararlanamayacağı ya da yararlanması durumunda sağlığı açısından risk oluşturacağını belgelendiren bireylere evde eğitim hizmeti,
- Zorunlu öğrenim çağındaki özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerden sağlık problemi nedeniyle sağlık kuruluşlarında yatarak tedavi gören öğrencilerin eğitimlerini sürdürmeleri için hastaneler bünyesinde açılan sınıflarda eğitim hizmeti,

- Özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin mesleki, teknik, sosyal veya kültürel alanlarda bilgi ve becerilerle donatılması, onların hayata kazandırılması, üretken bireyler hâline getirilmesi amacıyla bu bireylere halk eğitim merkezleri tarafından yaygın eğitim hizmetleri verilebilmektedir.

Özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin destek eğitim hizmetlerinden faydalanması

Engelli sağlık kurulu raporu oranı %20 ve daha fazla olanlar ile ÇÖZGER raporunda özel gereksinimi olduğu belirtilen bireyler RAM'larda yapılan eğitsel değerlendirme ve tanılama sonucunda düzenlenen destek eğitim raporu doğrultusunda özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan destek eğitim hizmetinden yararlanabilmektedir. Söz konusu hizmet, Bakanlıkça hazırlanan destek eğitim programları doğrultusunda ayda azami 8 saat bireysel ve/veya 4 saat grup eğitimi şeklinde sunulmaktadır.

Hastanelerde fizik tedavi süreçlerinden nasıl yararlanılabilir?

Uygun rapor alındığında, bedensel yetersizliği olan bireyler hastanelerden fizik tedavi ve rehabilitasyon hizmeti alabilirler. Sağlık raporlarının düzenlenmesi ve fizik tedavi ve rehabilitasyon uygulamalarının kurumca ödenmesi ile ilgili şartlar her yıl Sağlık Uygulama Tebliği ile düzenlenmektedir.

Ücretsiz okul servisi

Resmî özel eğitim okullarında, özel eğitim sınıflarında ve yaygın eğitim kurumlarında öğrenim gören özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin eğitim ortamlarına ulaşımları ücretsiz sağlanmaktadır.

Ders muafiyeti

Özel eğitim ihtiyacı olan bireylerden; İşitme yetersizliği, zihinsel yetersizliği veya otizmi olan öğrenciler her tür ve kademede yabancı dil dersinden, motor becerilerde yetersizliği olan öğrenciler de motor beceri gerektiren derslerin uygulamalı bölümlerinden muaf tutulabilirler.

Destek eğitim odası

Okul öncesi, ilköğretim ve ortaöğretim kademesinde eğitim veren okullarda tam zamanlı kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitimlerini sürdüren öğrenciler için il veya ilçe milli eğitim müdürlüklerince okullarda destek eğitim odası açılmaktadır. Bu öğrenciler, okullar bünyesinde kurulan Bireyselleştirilmiş Eğitim Planı (BEP) Geliştirme Biriminin kararı ile haftalık toplam ders saatinin %40'ına kadar destek eğitim odalarında eğitim alabilmektedirler.

Tamamlayıcı eğitim

Resmî özel eğitim okullarında öğrenim gören özel eğitim ihtiyacı olan öğrenciler için örgün eğitim saatleri dışında haftalık 2 ders saati olacak şekilde tamamlayıcı eğitim faaliyetleri düzenlenebilmektedir.

Sınav tedbir hizmetleri

Özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin girecekleri merkezî sistem sınavlarında yetersizliklerine uygun sınav tedbir hizmetleri rehberlik ve araştırma merkezlerince alınabilmektedir.

Üniversite sınav başvurusu

Üniversite sınavında öğrencilere engel durumlarına uygun; ek süre, okuyucu, işaretleyici desteği gibi düzenlemeler yapılabilmesi için başvuru aşamasında öğrencilerin engelli sağlık kurulu raporlarını ÖSYM kayıt bürolarına vermeleri gerekmektedir.

Özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin eğitim haklarının yanı sıra; kamusal, sağlık, vergi muafiyeti ve indirimi, istihdam, çalışma hayatı, sosyal güvenlik, sosyal yardım, engelli çocuğu/yakını olan çalışanlar gibi alanlarda hakları da bulunmaktadır. Söz konusu haklar ile ilgili detaylı bilgi almak için aşağıda yer alan web adreslerinden ve iletişim numaralarından yararlanabilirsiniz.

- https://khgmcalisanhaklaridb.saglik.gov.tr/TR,54457/engelli-haklari-rehberi.html
- https://www.ailevecalisma.gov.tr/tr-tr/sss/engelli-ve-yasli-hizmetleri-genel-mudurlugu/
- https://ailevecalisma.gov.tr/media/19199/engelli-bilgilendirme.pdf
- Sosyal Hizmetler ALO 183
- Sosyal Yardımlar ALO 144
- Millî Eğitim Bakanlığı ALO MEBİM 444 0632

Kaynaklar

1. Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy.Developmental Medicine and Child Neurology, 47(08), 571-576.
2. Hagberg, B., Hagberg, G., Beckung, E.,Uvebrant, P. (2001). Changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VIII. Prevalence and origin in the birth year period 1991–94. Acta Paediatrica, 90(3), 271-277.
3. Wood, E. (2006). The child with cerebral palsy: diagnosis and beyond. Seminars in Pediatric Neurology.
4. Elbasan B, Türker D. (2018). Serebral Palside Fizyoterapi Rehabilitasyon. Ed. Elbasan B., Pediatrik Fizyoterapi Rehabilitasyon. 2. Baskı. (s. 87). İstanbul: İstanbul Tıp Kitabevi
5. Bek N, Gür G. (2018). Pediatrik Rehabilitasyonda Kullanılan Ortezler. Ed. Elbasan B., Pediatrik Fizyoterapi Rehabilitasyon. 2. Baskı. (s. 267). İstanbul: İstanbul Tıp Kitabevi.
6. Narakas, A. O. (1985). The treatment of brachial plexus injuries. International orthopaedics, 9(1), 29-36.
7. Oskay, D. (2018). Obstetrik Brakial Pleksus Yaralanmalarında Fizyoterapi Ve Rehabilitasyon. Ed. Elbasan B., Pediatrik Fizyoterapi Rehabilitasyon. 2. Baskı. (S. 87). İstanbul: İstanbul Tıp Kitabevi.
8. Baydın SŞ, Kına H, Baydın S, Canaz H, Emel E, Alataş İ.(2013). Spina bifida. JOPP Dergisi (s.102-104).
9. Tarsuslu Şimşek T. (2018). Spina Bifidada Fizyoterapi Rehabilitasyon. Ed. Elbasan B., Pediatrik Fizyoterapi Rehabilitasyon. 2. Baskı(s.125) İstanbul: İstanbul Tıp Kitabevi
10. Karaduman, A., Yılmaz, O., Alemdaroğlu, I. (2014). Pediatrik Nöromusküler Hastalıklarda Fizyoterapi ve Rehabilitasyon. Ankara: Pelikan Yayınevi.
11. Bhatt, J. M. (2016). The epidemiology of neuromuscular diseases. Neurologic clinics, 34(4), (s.999-1021).
12. Karaduman, A. A. (2020.) Nöromusküler Hastalıklarda Fizyoterapi ve Rehabilitasyon. Türkiye Klinikleri- Özel sayı. 1. Baskı. Ankara.
13. Karaduman A, Yılmaz Ö, Alemdaroğlu İ, Demirci C, Kaya P, Serel S. (2010) Duchenne Musküler Distrofi'nin Tanı ve Tedavisi: Aile Rehberi.
14. Yılmaz Ö, Alemdaroğlu İ, Serel S, Subaşı Ş, Karaduman A. (2012) Konjenital Musküler Distrofiye Yaklaşım. Aileler İçin rehber. https://www.noromuskuler.org.tr
15. Alemdaroğlu İ, Bozgeyik S, Bulut N, Karaduman A, Yılmaz Ö. (2017). Pediatrik Nöromüsküler Hastalıklarda Fizyoterapi Rehabilitasyon. Ed. Elbasan B., Pediatrik Fizyoterapi Rehabilitasyon. 1. Baskı.(s.153-162) İstanbul: İstanbul Tıp Kitabevi
16. Topaloğlu H.(2019) Çocuklarda görülen nöromusküler hastalıklarda gelişen tedaviler. https://www.noromuskuler.org.tr
17. Yakut H. (2018). Nörometabolik Hastalıklarda Fizyoterapi Rehabilitasyon. Ed. Elbasan B., Pediatrik Fizyoterapi Rehabilitasyon. 2. Baskı.(s.253) İstanbul: İstanbul Tıp Kitabevi;
18. Kargın, T. (2007). Eğitsel değerlendirme ve bireyselleştirilmiş eğitim programı hazırlama süreci.
19. Gürsel, O. & Vuran, S. (2010). Değerlendirme ve Bireyselleştirilmiş Eğitim Programlarını Geliştirme. Ed. Diken, İ., İlköğretimde Kaynaştırma.(s.194-221). Ankara:Pegem Akad

BEDENSEL YETERSİZLİĞİ OLAN BİREYLER

"Aileler için Rehber Kitapçık"

Bedensel yetersizliği olan bireyler, doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası dönemde herhangi bir nedene bağlı olarak iskelet (kemik), kas ve sinir sistemindeki bozukluklar sonucu, bedensel yetenekleri kısıtlanmış veya bedensel yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybeden, toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük yaşamdaki gereksinimlerini karşılamada güçlükleri olan, bu nedenlerle korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişilerdir. Ortaya çıkan klinik tablonun ağırlığı; beynin, sinirlerin, kas iskelet sistemin etkilenme derecesine, hasarın yerine, şiddetine ve bireyin yaşına bağlı olarak değişiklik gösterir.

Büyümeyle birlikte ortaya çıkan kas iskelet sistemindeki yetersizlikler zaman içerisinde bireyin performansını önemli derecede kısıtlar. Bu sebeple bedensel yetersizliği olan bireyin erken dönemde tanılanması, eğitsel ve rehabilitasyon açısından değerlendirilmesi önemlidir. Tanılanma ve değerlendirme işleminin ardından bireyin fiziksel, bilişsel, psikolojik, sosyal ve emosyonel açıdan en erken dönemde transdisipliner bir ekip tarafından desteklenmesi, bireyin bağımsız yaşama katılımı için gereklidir.

Beyin gelişiminin en hızlı olduğu 0-3 yaş arası dönemde verilen destek hızlı bir iyileşme sağlayabileceği gibi, ortaya çıkabilecek problemlerin minimum düzeyde tutulmasına önemli katkılar sağlar.

Özel Eğitim ve
Rehberlik Hizmetleri
Genel Müdürlüğü