

İlk Üç Yaşta Gelişimsel Sorunları Olan Çocuklar: Üç Sorun ve Üç Çözüm*

İlgi Öztürk Ertem**

Ankara Üniversitesi

Özet

Bu yazının amacı ilk üç yaşta gelişimsel sorunları ya da gecikmeleri olan çocuklar ve ailelerine verilen hizmetlerin yapılması ile ilgili ülkemizdeki sorunlardan üçünü irdelemek ve uygulanabilecek çözüm önerilerini gündeme getirmektir. Sorunlardan ilki sağlık hizmeti içinde gelişimsel izlemin yapılması, erken tanı konulması ve gerekli hizmetlere erken yönlendirme yapılması ile ilgilidir. Gelişimsel Pediatri biliminin ülkemizde yaygınlaşması ve farklı alanlardaki sağlık çalışanları için eğitim programları geliştirmesi bu soruna çözüm olabilecek bir model olarak özetlenmektedir. İkinci sorun gelişimsel gecikmeleri olan çocukların değerlendirme yöntemlerinin yetersizliğidir. Aile merkezli değerlendirme modelinin hızla yaygınlaşması bu soruna çözüm olarak önerilmektedir. Bu yazıda irdelenen üçüncü sorun ise 0-3 yaşta çocuklara verilen gelişimsel destek ve özel eğitim hizmetlerinin günümüzde bu alanda altın standart olarak kabul edilen "aile merkezli erken destek programı" özelliklerini taşımasıdır. Aile merkezli erken destek programlarının yaygınlaşabilmesi için gelişimsel sorunları ve gecikmeleri olan çocuklara hizmet veren uzmanların aile merkezli erken destek programları konusunda eğitimi büyük önem taşımaktadır. İlk üç yaşta gelişim açısından zorlukları, gecikmeleri ya da sorunları olan çocukların güncel bilimsel yaklaşımlara ulaşabilmesi için erken dönemde fark edilmelerini, uygun yöntemler ile değerlendirilmelerini, aile merkezli erken destek hizmetlerine ulaşmalarını ve sürdürmelerini engelleyen etmenler hızla giderilmelidir.

Anahtar Sözcükler: Gelişimsel sorunlar, erken tanı, erken destek hizmetleri

Abstract

The purpose of this paper is to examine challenges and barriers related to the systems that provide services for infants and young children with developmental difficulties and to propose models for solutions. The first barrier is related to difficulties in developmental surveillance within the health care system and the early

* Bu çalışma 07.12.2005 tarihinde Ankara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü tarafından düzenlenen 'Farklılıklarla Yaşamak' konulu sempozyumda sunulmuştur.

** Doç. Dr., Ankara Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Gelişimsel Pediatri Ünitesi. E-posta:ertemilgi@yahoo.com

diagnosis of developmental risks and delays. The development of the field of Developmental-Behavioral Pediatrics to generate training programs for health care professionals at multiple levels on infant and young child development is proposed here as a solution to this barrier. The second barrier involves the paucity of information and practice regarding comprehensive and family centered evaluation of young children with special needs. The rapid dissemination of family centered assessment techniques are proposed as a solution. The third barrier examined in this paper is related to the content of early intervention services and can be overcome by training professionals in family centered early intervention. Infants and young children with developmental risks and difficulties may reach contemporary scientifically valid services if barriers to early detection, appropriate assessment and family centered early intervention can be overcome rapidly.

Key Words: *Developmental disorders, diagnosis, early intervention*

Bu yazının amacı ilk üç yaşta gelişimsel sorunları ya da gecikmeleri olan çocuklar ve ailelerine verilen hizmetlerin yapılması ile ilgili ülkemizdeki sorunlardan üçünü irdelemek ve uygulanabilecek çözüm önerilerini gündeme getirmektir.

Sorun 1: Gelişimsel sorunların sağlık hizmeti içinde yeterince erken tanı alamaması ve uygun hizmetlere yönlendirilememesi

Olgu 1

Ankara’da yaşayan bir ailenin bebeği doğumundan sonra 2 günlükken Down Sendromu tanısı almış ve Genetik Bölümü’ne gitmesi önerilmiş. Üç günlükken ailenin başvurduğu üniversite Genetik Bölümü’nde Down Sendromu tanısı doğrulanmış. Kalbinde üfürüm olması nedeniyle 15 günlükken üniversite Pediatrik Kardiyoloji bölümüne başvurmuş ve konjenital kalp hastalığı olduğu, ameliyat olması gerektiği söylenmiş. Aile belirli bir kiloya geldiğinde yapılacak olan ameliyatı beklerken bebek ile ne yapmaları gerektiğini, ek bir destek gerekip gerekmediğini nereden öğreneceğini bilemeyerek yeniden tanıyı aldığı genetik merkezine başvurmuş. Burada tiroid fonksiyon testleri, kulak burun boğaz ve göz hastalıkları konsültasyonu yapılmış. İşitmesi normal bulunurken, gözünde astigmat olduğu saptanmış, kontrol önerilmiş. Dört aylıkken pediatrik kardiyolojide anjio olmuş ve 9 aylıkken bir üniversitenin kardiyovasküler cerrahi biriminde düzeltici operasyon geçirmiş. Aile ameliyattan sonra yine eğitim konusunda ne yapacağını

öğrenmek için bebek 12 aylıkken genetik bölümüne başvurduğunda artık bu bölüme gelmelerinin gereksiz olduğunu öğrenmiş ve çocuk nörolojisine gönderilmiş. Bu birimde “eğitilebilir” olduğu söylenmiş ve Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon hizmetlerine (FTR) yönlendirilmiş. Onüç aylıkken başvurduğu devlet hastanesi FTR merkezinde annenin evde yapacağı 1-2 hareket ve egzersiz önerisi almış, ortopedik ayakkabı giymesi ve 3 ay sonra kontrole gelmesi önerilmiş. Aile kontrollerini aksatmadan sürdürmüş, 13 aylıkken yeniden kulak burun boğaz kontrolüne gitmiş ve 2. odyometrisi de normal bulunmuş. Aile çocuk 17 aylık olduğunda bir yakınından Gelişimsel Pediatri Ünitesi’ni duymuş ve buraya başvurmuş. Bunu izleyen ayda gerek evde aile merkezli erken destek programına, gerekse bir kurumda bireysel özel eğitime başlanmış.

Son 20 yılda beyin gelişimi üzerinde yapılmakta olan çalışmalar, ilk üç yaştaki beyin gelişiminin diğer dönemlerden daha hızlı olduğunu vurgulamaktadır (Shonkoff, 2000; 2003). Bu dönem, bebeğe ve ailesine verilecek olan erken destek hizmetlerinin en verimli olabileceği ve ilerideki yaşlar için temel oluşturacağı bir dönemdir. Oysa ki intrauterin ya da yenidoğan döneminden başlayacak olan hizmetlerin çocuğa ve aileye ulaşabilmesi için çocukların sağlık hizmeti içinde tanı alması ve yönlendirilmesi gerekmektedir. Dünyanın gelişmiş ve gelişmekte olan pek çok ülkesinde olduğu gibi sağlık sistemimiz tüm çocuklara ulaşmayı amaçlayan ve bunun için donanmış olan tek sistemdir. Örnek olguda da vurgulandığı gibi en erken aylarda aileler en sıklıkla sağlık sistemi içinde tanı almakta ya da aşı, büyüme izlemi gibi sağlık izlemlerini

yaptırdıkları sağlık kurumlarına başvurumaktadırlar. Oysa ki sağlık çalışanlarının çocuk gelişimi, gelişimsel gecikmenin erken tanısı, özel gereksinimleri olan çocukların tedavisi konularında eğitimi ve donanımı son derecede kısıtlıdır.

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı'nın 1999 yılında düzenlediği "35. Türk Pediatri Kongresi" sırasında, tıp öğrencisi, pediatri uzmanlık öğrencisi ve hizmet içi eğitiminin tartışıldığı "Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim Günü" yer almıştır. Bu eğitim günü hazırlığında Anabilim Dalımız, ülkemizde pediatri eğitiminin yeterliliğini anlamayı amaçlayan bir araştırma yapmıştır. Araştırmanın çocukların gelişimleri ile ilgili çocuk hekimi eğitimini ilgilendiren bölümü, bu alanda ülkemizde eğitim yetersizliğini çarpıcı olarak vurgulamaktadır. "Sağlam çocuğun biyopsikososyal gelişim özelliklerini bilme, çocuğu sürekli izleyebilme ve aileye danışmanlık verebilme" gibi konularda eğitimcilerin %60'ı, uzmanlık öğrencilerinin %79'u eğitim programlarını yetersiz olarak değerlendirmişlerdir. Ayrıca eğitimcilerin %70'i ve asistanların % 94'ü "özel eğitim merkezleri, sosyal hizmetler, fizik tedavi ve rehabilitasyon, kimsesiz çocuk yuvaları, kreşler gibi kurumları tanıma ve çocuklar yararına kullanabilme" becerisinin eğitiminin yeterli olmadığını belirtmişlerdir (Ertem, Ulukol, Kemahlı ve Cin, 1999). Ankara Üniversitesi'nde yapılan bir başka araştırma, çocuk hekimlerinin otizm gibi ağır gelişimsel gecikmeler ile seyreden bir hastalığı tanıma oranı ile ilgilidir. Bu çalışmada otizm tanısı alan ve sürekli bir çocuk hekimi bulunan çocukların yalnızca % 12' sinde belirtileri fark eden ve tanıyı koyan kişinin çocuk hekimi olduğu belirlenmiştir (Erden, Ertem ve Akçakın, 2003). Bu araştırmalar ülkemizde çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanlık eğitimi içinde gelişimsel pediatri eğitiminin yetersizliğini ve bu eğitime ne denli gereksinimi olduğunu ortaya koymaktadır.

Gelişimsel sorunların sağlık hizmeti içinde tanı ve tedavisini sağlayan bir bilim dalı: Gelişimsel Pediatri

Tüm dünyada kronik ya da ölümcül hastalıkların mortalitesinin azalması, çocuk

hekimlerinin çocukların gelişimlerini etkileyen sorunlarına daha sık rastlamalarına, bunların çözümlerine daha fazla önem vermelerine ve bu sorunlara yönelik çözümlere eğilmelerinin gerektiğini fark etmelerine neden olmuştur. Akademik pediatri bu bilgilenmeyi sağlayacak ve öneriler getirecek bilimi bünyesinde geliştirme gereğini görmüş, *nörogelişim, gelişimsel psikoloji, ve pediatri* bilimlerinin öğretilerinden aydınlanan, çocukların biyolojik yapılarını, düşünme yetilerini, hareketlerini, duyularını, duygularını, onları destekleyen aileleri ve toplum ile ilişkilerini, çocuğun bütünü oluşturduğu bu bağlantıları anlamaya ve pediatri uygulamalarına yansıtmaya yarayan bir bilim dalına gereksinim doğmuştur. Bu gelişmeler dünyada "***Gelişimsel Pediatri (Developmental-Behavioral Pediatrics)***" biliminin oluşmasına neden olmuştur (Haggerty ve Friedman, 2003).

Tarihçesi 1970'li yıllara dayanan Gelişimsel Pediatri, günümüzde dünyada çocuk hekimliğinin (pediatri) bir yan dalı olarak kurumsallaşmıştır; özel organizasyonları, bilimsel yazınları ve toplantıları bulunmaktadır. Ülkemizde ise 1995'ten bu yana süren çalışmalar ve çabalar sonucu 2000'de alt yapısı ve çalışma programı tamamlanmış ve resmi olarak 2003'te Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim dalı içinde "Gelişimsel Pediatri Ünitesi" kurulmuştur. Gelişimsel Pediatri Ünitesinin etkinlikleri klinik hizmetler, eğitim, araştırma ve savunuculuk olmak üzere 4 ana başlıkta toplanabilir. Sağlık hizmeti içinde "gelişimsel sorunların sağlık hizmeti içinde yeterince erken tanı alamaması ve uygun hizmetlere yönlendirilememesi" sorununa çözüm bulmak amacı ile Gelişimsel Pediatri birimi tarafından pek çok eğitim programı geliştirilmiştir.

Ülkemizde gelişimsel pediatri alanında eğitici olarak eğitilmiş bir tek öğretim üyesi olması, yurt dışı eğitim olanaklarının kısıtlılığı ve alanda uzman gereksinimi nedeniyle çocuk hekimleri için Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı tarafından 2002 yılında "Gelişimsel Pediatri Tezli Yüksek Lisans Programı" açılmıştır. Bu programın araştırma projeleri Dünya Sağlık Örgütü ve National Institute of Health (NIH) tarafından desteklenmiştir.

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı'nda yetişen her çocuk hekiminin gelişimsel pediatri alanında deneyim kazanması amacıyla 1 ay süreli Gelişimsel Pediatri rotasyon programı oluşturulmuştur. Uzmanlık öğrencileri kuramsal dersler almakta, çocuk hekimliğinde hastalarının gelişiminin desteklenmesi, gelişimsel sorunların erken tanısı, desteklenmesi, yönlendirilmesi için uygulamalar yapmakta, ayrıca gelişimi destekleyen kurum ve kuruluşları ziyaret ederek ülkemizin kaynaklarını öğrenmektedirler.

Tıp fakültemizde öğrencilerimizin çocuğun gelişimini anlamaları, değerlendirmeleri ve gelişimsel gecikmeleri erken tanıyabilmelerini sağlamak amacı ile teorik ve pratik dersler verilmektedir. Tıp öğrencilerimizin çocuklara hizmet götürme beceri ve tutumlarını geliştirmek amacı ile 1-6. sınıf öğrencilerimizin katılımı ve önderliği ile 1999 yılında Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Destek Grubu kurulmuştur. Bu grup, hastanemizde yatan çocuklarımızla ve aileleri ile el ele vermiş, her bir öğrencinin haftada bir kliniğimize yaptığı ziyaretler ile oyun odalarında ve yatağından kalkamayan çocuklarla yatak başında etkinlikler gerçekleştirmekte, özel günlerde şenlikler ve eğitim toplantıları düzenlemektedirler.

UNICEF-T.C. Devleti arasındaki 2000-2005 programı içinde Milli Eğitim Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı ve Sosyal Hizmetler Çocuk Esirgeme Kurumu ile UNICEF arasında Bebeklik ve Erken Çocukluk Döneminde Gelişimin Desteklenmesi Projesi oluşturulmuştur. Sağlık Bakanlığı AÇSAP Genel Müdürlüğü için "Sağlık Çalışanlarının Bebeklik ve Erken Çocukluk Döneminde Gelişimin İzlenmesi ve Desteklenmesi Eğitim Paketi" Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Gelişimsel Pediatri Birimi'nin öncülüğünde hazırlanmıştır. Bu program içinde erken çocukluk döneminde gelişim için risk yaratan durumlar, bunları önleme yöntemleri, birinci basamak sağlık hizmeti içinde gelişimin izlenmesi ve desteklenmesi, gelişimsel sorunların erken tanınip doğru yönlendirilmesi gibi konuları içeren bir kitap, yansı seti ve eğitim video görüntülerini içeren bir kompakt disk, rol oynama teknikleri, grup çalışmaları ve alan çalışmaları ile zenginleştirilmiş bir eğitim programı ve programın

etkinliğini değerlendirme paketi yer almaktadır (Ertem, 2004; Ertem, Gül Gök ve Beyazova, 2004). İlk eğitici eğitimi programı Ankara'da Haziran 2003'te yapılmış olan program il eğitimleri ile sürmekte ve ülkeye yayılmaktadır.

Çocuk hekimlerinin özellikle bebeklik ve erken çocukluk dönemindeki gelişimsel sorunlar konusunda eğitimlerini amaçlayan 2 günlük bir kurs tüm eğitim materyali ile yapılandırılmış ve ilki 40. Türk Pediatri Kurumu Kongresi'nde 25 çocuk hekiminin katılımı ile gerçekleştirilmiştir. Gelişimsel Pediatri Ünitesi'nin amaçlarından bir tanesi de çocuklar yararına çalışan tıp dışı meslek alanları ile akademik ve kurumsal bağları güçlendirmek, eğitim ve hizmete yönelik işbirliği olanaklarını yaratarak sağlık sisteminde kapsamlı bir model oluşturmaktır. Çocuğun gelişimini destekleyen çocuk psikiyatrisi, çocuk psikolojisi, çocuk gelişimi ve eğitimi, psikolojik danışmanlık ve rehberlik, sosyal hizmetler, özel eğitim gibi meslek gruplarından uzmanlar ve öğrenciler ile yoğun işbirliği çalışmaları mevcuttur.

Sorun 2. Ülkemizde bebeklik ve erken çocukluk dönemindeki çocukların gelişimsel değerlendirmeleri bilimsel geçerliliği olmayan yöntemler ile yapılabilmektedir. Çocukların hizmetlere ulaşmasını sağlayan raporların kullandığı yöntemler de yine 0-3 yaş için uygun değerlendirmeleri içermemektedir.

Olgu 2

Ankara'da yaşayan, iki çocuklu ve Sosyal Sigortalar Kurumu güvencesi olan iki çocuklu bir ailenin oğlu 3 yaşındaki AB, konuşmada gecikme nedeniyle bir hastanenin Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları birimine başvururlar. AB yaklaşık 10 sözcük söyleyebilmektedir, bunun dışında isteklerini hareketler ile anlatmaktadır, işitme değerlendirmesi "normal" bulunmuştur. Başvurulan bölümde çocuk ruh sağlığı ve hastalıkları uzmanı aileden öyküyü aldığı 10 dakika içinde çocuğu gözlemler, testlerin yapılması için psikolojik değerlendirmeye yönlendirir. Çocuğa bir psikolog tarafından aileye ne oldukları söylenmeyen testler verilir. Bu değerlendirmede Intelligence Quotient

(IQ) puanı 85'in üstünde çıkar. Çocuğun konuşmada gecikmesi belirgindir ancak bu puan ile "mental retardasyon (bilişsel gecikme)" tanısı ile özel eğitim alamayacağı için aileye "otizm/yaygın gelişimsel bozukluk" tanısı ile Özürlü Sağlık Kurulu, özel eğitim raporu çıkarılabileceği söylenir. Aile çocuklarını hizmetlere ulaştırabilmek amacı ile bu çözümü kabul eder.

Bebeklik ve erken çocukluk döneminde gelişimsel değerlendirmelerin yaygınlaştığı Amerika Birleşik Devletleri, Avrupa, Avustralya gibi ülkelerde gelişimsel değerlendirmeler, 1980'li yıllardan önce sıklıkla aile merkezli değil, çocuk ya da uzman merkezli yaklaşımlar ile yapılmaktaydı. Bu dönemlerde, çocuğu aileden ayırıp test odasına almak, aileyi odanın dışında tutmak ya da çocuğa bir ölçek, bir test verirken aileden bu teste seyirci kalmasını beklemek olağandı. Bu değerlendirmelerin bir başka özelliği daha çok çocuğun gelişimsel basamaklarına odaklanmış olmasıydı. Verilen testlerde örneğin çocukların bir küpü nasıl tuttuğu, iki küpü nasıl üst üste koyduğu, bir resmi nasıl adlandırdığı gözlenir, bunlar kaydedilir ve aileye çocuğun testten aldığı puanlar aktararak değerlendirme sonlandırılırdı. Bu değerlendirme yöntemleri çocuğun bazen bir, bazen farklı testlerden aldıkları puanları içerirdi. Ailenin düşünceleri öyküde sorulabilir ancak değerlendirmenin etkin bir kısmı olmazdı. Aile edilgen taraftı, uzman ise gerek duruşu, sözel olmayan etkileşimi, gerekse ses tonu ve aileye soru yöneltme biçimiyle aileden hemen ayırt edilebilir, etken taraf olduğu anlaşılabilirdi (Meisels, 1996).

Bebeklik ve erken çocukluk döneminde aile merkezli gelişimsel değerlendirme ile ilgili bilimin ülke çapında hızla yaygınlaşması

Bebeklik ve erken çocukluk dönemi ile ilgili bilimlerin gelişmiş olduğu ülkelerde değerlendirme, pek çok farklı uzmanlık alanlarının ortak (multidisipliner) bir yaklaşım içinde çalışması ile olmaktadır. Ülkemizde ise sıklıkla farklı uzmanların birleştiği ortak çalışan ekipler bulunmamakta, tek bir uzman, sorunu ya da riski olan çocuğu değerlendirerek tedavi planını çizmektedir. Bu uzmanlık alanı gelişimsel pediatri, çocuk ruh sağlığı ve hastalıkları, çocuk gelişimi ve

eğitimi, özel eğitim, çocuk psikolojisi, pedagoji, konuşma terapisi, fizik tedavi ve rehabilitasyon gibi alanlar olmaktadır. İster tek bir uzman tarafından isterse farklı uzmanlık alanlarının görüşü ile yapılınsın, bebeklik ve erken çocukluk döneminde yapılan gelişimsel değerlendirmeler günümüzde kabul edilen temel ilkelere uygun olarak yapılmalıdır.

Günümüzde gelişimsel değerlendirmenin temel ilkesi "Aile Merkezli Gelişimsel Değerlendirme İlkeleri"ni içermektedir (Guralnick, 2005; Meisels, 1996; 2000; Seligman, 2000; Zeanah, 2000). Aile Merkezli Gelişimsel Değerlendirme çocuğun temel bakım veren ailesi ile birlikte, aile için anlamlı olabilecek bir yöntemle, ailenin ortak ve eşit katılımı sağlanarak yapılan değerlendirmedir. Bu değerlendirme hem çocuğun gelişim alanlarındaki yetilerine aile ile birlikte bakışı, hem de ailenin çocukla ilgili duygu, düşünce, kaygı ve görüşlerini içermektedir. Gelişimsel değerlendirme, her zaman sağaltımın da en önemli süreçlerinden bir tanesi olarak görülmelidir.

Aile Merkezli Erken Destek Hizmetlerinin (Family Centered Early Intervention) 1980'li yıllarda gündeme gelmesi ile eşzamanlı olarak, 0-3 yaş arasındaki çocukların gelişimsel değerlendirme ilkelerinin de giderek değiştiğini izlemekteyiz. Bu değişim temelde önemli bir felsefe değişikliğini yansıtmaktadır. Aile Merkezli Hizmetler anlayışı ister pediatrik hizmetlerde, ister erken destek programlarında, ister gelişimsel değerlendirme yöntemlerinde olsun, felsefe aynıdır. Burada varılmak istenen nokta yalnızca, çocuk kadar ailenin de ele alındığı değerlendirme yöntemleri ya da hizmetler değildir. Felsefede yer alan düşünce, ailenin eşit ortak olarak görülmesi, uzmanın "uzman merkezli" yani kendi bildiği doğrultusunda çalışmayı terk etmesi, ailenin bilgisini, deneyimini kendi bilgi ve deneyimine eşit tutarak ve ortak olarak çalışabilmesidir. Bu değerlendirmelerde "testler" yalnızca araçtır, her zaman kullanılmazlar. Testlerin hiçbir zaman tek başlarına bir anlam taşımayacakları değerlendirmeyi yapan uzman tarafından bilinir ve bu bilgi aileye yansıtılır.

Aile Merkezli yaklaşımlar, "eksiklik modeli (deficit model)" yani temel olarak sorunları

saptamaya yönelik yaklaşımların felsefe ve yöntemlerini dışlar. Tersine, “güçlülük modeli (strengths-based model)” benimsenmiştir. Bu modelde ailenin ve çocuğun sorunlarının yanında, hatta onlardan da önde, güçlü yanlarının tanınması amaçlanır. “Güçlü yanlar” çocuğun ve ailenin yaşama uyum sürecinde dayanak olarak kullandıkları, yapısal özellikleri, birliktelikleri, ya da deneyimleri sonucu oluşturdukları özel ve çok olumlu özelliklerdir. Bu güçlü yanlar ne denli iyi anlaşılır ve daha da güçlendirilirse ailenin çocuğu ve kendisi için uzun dönemde o denli verimli bir yaşam geliştireceği düşünülür.

Değerlendirme hangi amaçla, hangi felsefe ve yöntemle yapıldı ve ne içerdi ise sonuçlar da aynı ilkelere dayanarak verilir. Test puanları ya da “geçti-kaldı” “3 aylık gecikmesi var” gibi yorumlar hiçbir zaman aile için gerekli, yeterli ya da geçerli değildir. Bu puanlar ancak araştırmalar için ilginç ve yeterli olabilir. Bir çocuğun gelişiminin değerlendirmesini puan ya da test sonuçlarına indirgeme, ancak bebeklik ve erken çocukluk dönemi ile ilgili hiçbir şey bilinmediği durumlarda yapılabilir. Değerlendirme sonuçları aile ile değerlendirme sürecinde paylaşılmalıdır. Aileyi merak içinde bırakarak sonu bekleyip sonuç verme uygun olmamaktadır. Uzman, aile ile birlikte neler gözlemliyorsa bunları dile getirerek değerlendirmeyi ve sonuç vermeyi birlikte yürütür. Değerlendirmenin sonuna kadar uzmanın pek çok anlamadığı nokta olabilir, bunları anladığında özetler. Anlayamadığı konuları soru olarak gündeme getirir, aile ile birlikte yeniden araştırır. Değerlendirme sonunda bir özet yapılır, aileye değerlendirme ile ilgili düşündükleri, bu noktadan sonra neye gereksinim duydukları, ne gibi olanakları kullanmak istedikleri sorulur ve aile ile birlikte, onların öncülüğünde bir erken destek planı hazırlanır.

Ayrıntılı gelişimsel değerlendirmenin yukarıda anlatıldığı özellikleri taşıması için saatler, günler, haftalar gerekmez. Bu değerlendirmeyi yapabilmeyi eğitimi de çok uzun bir süreç değildir. Deneyimlerimiz 0-3 yaşındaki çocuklar ve aileleri ile yoğun çalışmış olan uzmanların bu değerlendirmenin eğitimi hızla alabildiklerini göstermektedir. Ülkemizde bebeklik ve erken çocukluk döneminde bilimsel olarak geçerli

gelişimsel değerlendirme yöntemlerinin yaygınlaşması tanı ve tedaviye yönlendirme aşamasında büyük önem taşımaktadır. Bilimsel olmayan tanılama yöntemleri ve hizmet kıstasları, ülkemizde bu alanda geliştirilmeye çalışılan hizmetlere paralel olarak güncel bilimsel niteliğini kazanmalıdır.

Sorun 3: Ülkemizde bebeklik ve erken çocukluk döneminde bilimsel olarak etkinliği kanıtlanmış olan aile merkezli erken destek hizmetleri yeterince uygulanmamaktadır.

Olgu 3

Çok düşük doğum ağırlığı ile ve prematüre olarak doğan EÇ'nin prematüre retinopatisine bağlı tam görme kaybı vardır. EÇ ilk bir yıl evde ailesi tarafından desteklenir. Anne ekonomist bir akademisyen olmasına karşılık yurt dışında görme yetersizliği olan bebekler için geliştirilmiş olan bir programın internet yoluyla eğitimini almaktadır. EÇ 18 aylıkken konuşabilmekte, düzgün yürüyebilmekte ve annesi yanında olduğunda ondan aldığı sözel yardımlar ile çevresini rahatlıkla araştırarak yeni beceriler ve kavramlar öğrenebilmektedir. Anne EÇ ilk kez 18 aylıkken, onu bir özel eğitim kurumuna götürür. Kurumda kendisine eğitim verilen odanın dışında bekleme odasında beklemesi, çocukların anneleri olmadan eğitime alınması gerektiği aksi takdirde “komutları almadıkları” söylenir. EÇ her 18 aylık çocuğun yapabileceği gibi annesinden ayrılıp yabancılarla bir odaya girmeyi ağlayıp bağırarak şiddetle protesto eder. Anne çocuğunun kendisiyle birlikte eğitime alınabileceği başka kurumları arar, bulamaz ve çocuğunun kurumda bireysel eğitime başlamasını erteler.

Erken destek programı (early intervention program), hangi alanda olursa gelişimini geciktirebilecek biyolojik ya da çevresel zorlayıcı etmenleri (riskleri) bulunan, ya da gelişimi gecikmiş olan 0-3 yaş grubundaki çocuklara verilen gelişimi destekleyici hizmetlerin bütünüdür. Kimi zaman okul öncesi dönemi de bu programların içinde yer alsa da bu bölümde yalnızca 0-3 yaş programlarının özelliklerine

odaklanılacaktır. Bu programın içinde fizik tedavi ve rehabilitasyon, dil ve konuşma terapisi, anne-bebek etkileşim terapisi, sosyal destek hizmetleri, gibi çok farklı alanda hizmetler yer alabilir. Tanım olarak erken destek programı denildiğinde, birbiri ile bağlantısı olan bu hizmetlerin tümü anlaşılmalıdır. İngilizce adı “Early Intervention Program” olarak bilimsel yazına geçen bu terimin Türkçe karşılığı “Erken Destek Programı” olarak kullanılmıştır.

Erken Destek Programlarının geçmişi, 100 yıla uzanan zengin bir uygulama, araştırma geleneğini ve sosyal politikaları içerir. Bebeklik ve erken çocukluk dönemindeki gelişimde biyolojinin yanında çevrenin öneminin kavranması, Charles Darwin’in erken araştırmalarına ve yazılarına uzanmaktadır. Yirminci yüzyılın başında gerek Avrupa, gerekse Amerika Birleşik Devletleri’nde (ABD) küçük çocuklar için kreşler açılmasına karşılık, birçok araştırmacı, erken destek programlarının başlangıcının İkinci Dünya Savaşı sonrasında yetim kalan bebek ve çocuklara Avrupa’da sağlanan destek programlarına, İsrail’de geliştirilen Kibbutz sistemine dayandığını düşünmektedir. Daha sonra 1960’lı yıllarda ABD’de yoksulluk üzerine savaşın bir parçası olarak dar gelirli ailelerin çocukları için geliştirilen özel kreşler ile, gelişimsel sorunlar için riskli olan çocukların özel olarak desteklenmesi gündeme gelmiştir (Shonkoff ve Meisels, 2000). ABD’de günümüzde de sürmekte olan Head Start programı işte bu dönemlerde başlamıştır. Bu program, yoksulluğun yarattığı eşitsizlikleri okul öncesinde 3-5 yaşlardaki çocuklara uyarandan zenginleştirilmiş bir ortam sunarak azaltmayı amaçlayan ulusal bir program olarak gelişmiştir (Shonkoff ve Meisels, 2000).

Gelişimsel gecikmeleri olan çocukların bebeklik ve erken çocukluk döneminde desteklenmesini amaçlayan programlar ise daha sonra ortaya çıkmıştır. ABD’de 1968’de engelleri olan çocuklar için ulusal erken eğitim programlarının başlaması için yasalar geliştirilmiştir. Bu yasalar sonucunda, o dönemden günümüze kadar gelen yüzlerce program için maddi destekler sağlanmıştır. Yapılan araştırmalar erken dönemde gelişimin desteklenmesi ile sonraki yaşlardaki gelişimin çok daha olumlu olduğunu

gösterdiğinden giderek bu programlara daha da önem verilmiştir. İlk ortaya çıkmalarından başlayarak gerek ABD, gerekse Avrupa’da 0-2 yaş döneminde verilen hizmetler ev ziyaretleri yolu ile, fizyoterapi, el-iş-uşraş tedavisi (occupational therapy), dil ve konuşma terapisi, bilişsel destek hep evde aile ile çalışarak sağlanmaktadır (Spiker ve Hebbeler, 1999).

Son on yıla gelindiğinde, bebeklik ve erken çocukluk dönemi ile ilgili erken destek programlarında gelişmiş ülkelerde çok önemli iki atılım görmekteyiz. Bunlardan bir tanesi İngiltere’de “tüm hükümet programı” olarak adlandırılan Sure Start’dır. Sure Start programında İngiltere Sağlık, Eğitim, Maliye, Sosyal Hizmetler, Çalışma, Tarım Bakanlıkları ve konuyla ilgili sivil toplum örgütleri temel olmak üzere, diğer ilgili tüm bakanlıklar gereğinde katılarak, gebelikten başlayarak erken çocukluk döneminde ailelere destek vermek üzere örgütlenmişlerdir. Bu amaç için hükümet bütçesinden kaynak ayrılmaktadır. ABD’de 1990’lı yıllarda Head Start’ın modeline uygun olarak 0-2 yaş için Early Head Start, “tüm hükümet” programı olmasa da yaygın ulusal bir program olarak başlatılmıştır (Shonkoff ve Meisels 2000). Bunun yanında 0-3 yaşta gelişimsel gecikmeleri olabilecek çocuklar için tüm erken destek hizmetleri aynı çatı altında toplanmıştır. Bu yaygın programlar, gerek sağlıklı gelişen, gerekse gelişimsel sorunlar için biyolojik (örneğin düşük doğum ağırlığı) ve/ya da çevresel (örneğin yoksulluk) riskleri olan ya da gelişimsel gecikmeleri olan çocukların ve ailelerinin bütüncül yaklaşımlar ile desteklenmesini amaçlamaktadır. Yapılan maliyet araştırmaları bebeklik ve erken çocukluk döneminde gelişim desteklendiğinde toplumların engel oranlarının ve bu engellerin ağırlıklarının azalacağını, bu programların ülkeye maddi yararının maliyetinden çok yüksek olduğunu göstermektedir (Barnett, 2000).

Gelişimsel gecikmeleri olan çocuklar için geliştirilmiş olan Erken Destek Programları daha çok batı ülkelerinde yer almakta ise de, dünyanın pek çok ülkesinde Erken Destek Programları yer almaktadır. Programı geliştiricilerinin European Association on Early Intervention (EURLYAD), International Society on Early Intervention (ISEI) gibi uluslararası katılımlı birlikleri de

bulunmaktadır (Guralnick, 2005; Odom, Hanson, Blackman ve Kaul, 2003).

Erken Destek Programlarının değişen yapısı ve felsefesi

Erken Destek Programları ilk başladıklarından bu yana aileler ile birlikte çalışmayı hedefleyen programlardı. Engelli çocukların kurum bakımının ne denli pahalı ve yetersiz bir hizmet olduğu bilinmekte, çocuğun ailesi içinde desteklenmesinin yararları görülmekteydi. Ancak yine de Erken Destek Programlarında son 25 yılda yaşanan en önemli değişiklikler Aile Merkezli Erken Destek Programlarına geçiş ile olmuştur (Guralnick, 2005). Bu değişiklikler üç ana noktada toplanarak özetlenecektir.

1) *Eksiklik (deficit) modelinden, güçlendirme (empowerment) modeline geçiş:* “Eksiklik modeli”, “biyomedikal model”den köken alır. Bu model çocuğun gecikmesi olduğu ve uzmanlar tarafından geliştirilmesi gereken gelişim basamaklarının bulunmasına dayanır. Benzer şekilde bu modelde ailelerin de eksikleri saptanarak bu eksikler uzmanlar tarafından verilen eğitimler ile giderilmeye çalışılmaktadır. Oysa ki gelişimsel gecikmeleri olan çocuklar ve aileler ile yeterince yoğun olarak çalışan her klinisyen bu modelin yetersizliğini hızla fark edebilir. Sıklıkla çocuklar ve aileler sorunlarını uzmanların öğrettiği değil, kendi güçlü yönleri ile buldukları çözümler ile aşmaktadırlar. Ayrıca, uzmanlar “eksiklik modeline” sadık kaldıklarında, kalıplaşmış bazı yetilere odaklanmaktan sıyrılamamakta, çocuğun ve ailenin gerçek amacını, yaşama uyum sürecinde onlara neyin gerektiğini anlamakta ve bu yönde hizmet vermekte zorluk çekmektedirler. Aslında aileler ile alçakgönüllülükle çalışan klinisyenler, kendi olgunlaşma süreçlerinde geçirdikleri değişim ile “eksiklik modeli”nden, “güçlendirme modeli”ne geçmektedirler. Ancak “güçlendirme modeli”nin kuramsallaşması ve Erken Destek Programlarının temel öğretilerinden bir tanesi olması son 20 yılın ürünüdür. “Güçlendirme modeli” ile çalışan uzmanlar çocuk ve ailenin güçlü yönlerini fark edip bunları artırmaları için onlara destek vermekte, böylece çocuğun ve ailenin yaşama uyum süreçlerini hızlandırmaktadırlar.

2) *Ailenin Erken Destek Programını yönlendiren, hizmetleri seçen etkin bir parçası olması:* Ailelerin bilgilendirilmesi, çocukların gelişimlerinin evde aileler tarafından desteklenmesi, erken destek programlarının başlangıçtan bu yana temel yöntemleri içinde yer almaktadır. Ancak daha önceki yıllarda, aileler bu programların edilgen bir parçasıydılar. Ailelerin yapmaları gerekenler uzmanlar tarafından bilinmekte, ailelere anlatılmakta, söylenmekte, gösterilmekteydi. Aileler sıklıkla kendilerini çocukları için nelerin gerektiğini öğrenen öğrenciler gibi hissettiklerini, gerçek gereksinimlerinin yeterince dinlenmediği ve görülmediği için programlar tarafından karşılanmadığını ifade etmekteydiler. Son 25 yılda ise eğitim düzeyleri ne olursa olsun, aileler çocukları için gerekeni seçen, savunan, planlayan etkin bir “eşit ortak” olarak programların içinde yer almışlardır.

3) *Hizmetlerin parçalanmış olarak sunulmasından, bütünleşmiş hizmetlere geçilmesi:* Çocuklar için gereken hizmetlerin çok farklı yönleri olabilir ancak çocuk, aile ve gelişim bir bütündür. Çocuğun fizyoterapi ve rehabilitasyonunu sağlayan uzmanın, bilişsel gelişimi destekleyen uzmandan, bunların da aileyi destekleyen ve sosyal yardımları ile ilgilenen kişilerden bağlantısız çalışmaları hizmetlerde önemli kopuklar oluşturmaktadır. Daha da olumsuz olan, bu hizmetlerin ailenin bebeği taşıması gereken farklı farklı kurumlarda veriliyor olmasıdır. Bu nedenle artık gelişmiş ülkelerde bebeklik döneminde sunulan hizmetlerin tümü evde verilmekte ve hizmetleri veren kişiler arasında bağlantılar sağlanmaktadır. Aile, hizmetleri bütünleştiren ekibin bir parçasıdır.

Ülkemizde en eski, yaygın ve gelişmiş olan Erken Destek Programı Kağıtçıbaşı ve Bekman tarafından geliştirilen Anne Çocuk Eğitim Programıdır (AÇEP). Gerek araştırmaları gerekse uygulamaları ile ülkemiz için çok önemli bir program olan AÇEP, aile merkezli erken destek programlarının öncüsüdür, ancak 3 yaş öncesindeki çocuklara yönelik değildir (Bekman, 1992; 1998). Ülkemizde yaygın ve sürekli olmasa da ilk üç yaştaki çocuklar için Portage (Cameron, 1997; Güven, Bal, Metin ve Atay, 2000) Küçük Adımlar (Sucuoğlu, Özenmiş, Bakkaloğlu ve Kaygusuz, 2001), gibi evde aile yoluyla çocuğa verilen erken

destek hizmetleri mevcuttur. Bu programlar ülkemizde erken destek programlarının gelişmesi için ilk adımları oluşturmaktadır. Bu programların aile merkezli erken destek programı özelliğini gerçek anlamda taşıyabilmeleri için çocukların gelişimsel becerilerine odaklanmaları, yöntemlerinde aileleri “eğitilen, öğretilen, edilgen” taraf olmaktan çıkaran öğeleri barındırmaları, çocuğun sağlık ve rehabilitasyon hizmetlerini, ailenin sosyal destek, ruh sağlığı hizmetlerini içermeleri gerekmektedir. Ülkemizde 0-3 yaş grubundaki çocuklara kurumlarda verilen özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden çoğu ise aile merkezli yaklaşımın hemen hiçbir özelliğini taşımamakta, yalnızca çocuğa odaklı hizmet vermektedir.

Bir araştırma ile Erken Destek Hizmetlerinin niteliğinin değerlendirilmesi

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Gelişimsel

Tablo 1

Özel Eğitim ya da rehabilitasyon veren kurumlarda aile merkezli yaklaşımların değerlendirilmesi (N=52 aile, 36 farklı kurum)

Özel Eğitim ya da rehabilitasyon veren kurumun:				
Aileyi Bilgilendirmesi	Yeterli		Yetersiz	
	n	%	n	%
Ailenin çocuğun davranışlarını anlamasına yardımcı olması	17	32.7	35	67.3
Ailenin gereksinim duyduğu konular hakkında bilgilendirilmesi	32	61.6	20	38.4
Etkinlik defteri ile ailenin çocuğun çalışmaları sonunda bilgilendirilmesi	22	42.4	30	57.6
Ailenin çocuğun günlük bakımı hakkında bilgilendirilmesi	14	27.0	38	73.0
Ailenin çocuğunu nasıl yetiştireceği hakkında yönlendirilmesi	8	15.4	44	84.6
Ailenin evde çocuğu ile birlikte zaman geçirmesini sağlayacak yararlı ödevler verilmesi	18	34.7	34	65.3
Eğitim programının çocuğun yemek yeme, giyinme gibi günlük etkinliklerine yardımcı olacak şekilde düzenlenmesi	9	17.4	43	82.6
Çocuğun sağlık sorunlarının ele alınması	17	32.7	35	67.3
Eğitim saatlerinin çocuğun katılımını artırmak için eğlenceli hale getirilmesi	31	59.7	21	40.3
Sağlık sorunları nedeniyle kuruma gidilemediği zamanlarda hizmetin evde verilmesi	2	3.9	50	96.1
Eğitim programı hazırlanırken çocuğa neyin faydalı olacağı konusunda ailenin de görüşlerinin alınması	8	15.4	44	84.6
Ailenin sorularına her zaman yeterli yanıt verilmesi	37	71.2	15	28.8
Ailenin duygu ve düşüncelerini paylaşması ve desteklemesi				
Ebeveynlerin neler hissettiğinin sorulması	10	19.3	42	80.7
Ebeveynlerin kendine güveninin desteklenmesi	10	19.3	42	80.7
Ebeveynlerin duygularını kolayca paylaşabileceği sıcak bir ortam yaratılması	20	38.4	32	61.6
Ebeveynlerin kendilerini üzgün, bitkin, çaresiz hissettiği zamanlar bunları kurumla paylaşabilmesi	12	23.1	40	76.9
Ebeveynlerin evlerinde, ailelerinde yaşamlarını etkileyen yeni değişiklikler ya da zorluklar	8	15.4	44	84.6

Pediyatri Ünitesinde ülkemizin her köşesinden gelen gelişimsel gecikmeleri olan pek çok çocuğu ve ailesini izlemekteyiz. Gelişimsel Pediyatri Ünitemizde yapmakta olduğumuz “İlk Üç Yaşta Gelişimsel Gecikmeleri olan Çocuklara Verilen Hizmetlerin Niteliği” başlıklı araştırmamız bize ülkemizdeki hizmetler konusunda önemli bilgiler sağlamaktadır (İncesoy, 2005). Bu araştırma için bilimsel yazın incelenerek hizmetlerin içeriğini ve niteliğini değerlendiren bir görüşme geliştirilmiştir. Araştırma kapsamında ilk üç yaşında özel eğitim ya da fizik tedavi ve/ya da rehabilitasyon hizmetlerine yönlendirilen ve en az 6 aydır bu hizmetleri almakta olan hastalarımızın aileleri ile evlerinde yaklaşık 90 dakika süren görüşmeler yapılmış ve değerlendirme anına kadar almakta oldukları tüm hizmetlerin içeriği ve niteliği sorgulanmıştır. Bu araştırmanın Ankara’da yaşayan ve 36 farklı kurumdan özel eğitim ve/ya da fizik tedavi ve rehabilitasyon alan 52 aile ile yapılan görüşmelerinin sonuçları Tablo 1’de özetlenmiştir.

olduğunda bunları kurumla paylaşabilmeleri ve desteklenmeleri				
Ebeveynlerin eşleri ile aralarında olan gerginlikleri ya da sorunları kurumla paylaşabilmeleri ve desteklenmeleri	4	7.7	48	92.3
Ailenin sosyoekonomik durumunu değerlendirmesi ve desteklemesi				
Ailenin çalışma koşullarının ağırlığı hakkında bilgi alınması	9	17.4	43	82.6
Ailenin maddi sıkıntısının olup olmadığının sorulması	6	11.6	46	88.4
Ailenin yararlanabilecekleri diğer yardım kuruluşları hakkında bilgilendirilmesi	1	2.0	51	98.0
Ailenin diğer ailelerle görüşmesi, bilgi ve duygularını paylaşabilmesi için ortam yaratılması	12	23.1	40	76.9

Bu tablodan da anlaşılabilir gibi çoğu kurumda verilen hizmet aile merkezli erken destek programlarının en temel özelliklerini taşımamaktadır. Araştırmamızın bir başka çarpıcı sonucu, ailelerin özel eğitim saatlerine katılma oranlarının çok düşük olmasıdır. Hepsini ilk üç yaşta eğitime ya da rehabilitasyona başlamış olan çocukların ailelerinden, bu hizmetin başladığı ilk ayda çocuğun eğitim odasına en az bir kez alınan ailelerin sayısı 16'dır. Araştırmanın yapıldığı tarihten bir ay öncesine kadar 52 aileden yalnızca 9 ailenin çocuğunun eğitim saatine katıldığı öğrenilmiştir. Verilen hizmetin aslında çocukla haftada 2 saat çalışma olduğu düşünülecek olursa, aileyi bilgilendirmek ve desteklemek için ne denli önemli bir fırsatın kaçırılmış olduğu anlaşılabilir. Bu araştırmada ailelerin %56'sının çocuklarına verilen eğitimden memnun olmamaları nedeniyle kurum değiştirdiklerini saptadık. Bu durum aslında umut vericidir. Ailelerin eğitimleri sorguladıklarını, daha iyisi için çabaladıklarını göstermektedir. Bunun yanında ulaşım ve maddi sorunların aileyi çok zorladığı ancak bu sorunların kurum değiştirmede daha az etken olduğu görülmüştür. Araştırmamız sürmektedir ve Ankara dışında da hizmetlere yönlendirdiğimiz aileleri kapsayacaktır.

Deneyimlerimiz ve yaptığımız araştırmalar ne yazık ki ülkemizde aile merkezli erken destek programı özelliği taşıyan programların hemen hemen hiç olmadığını göstermektedir. Bu programların hızla gelişebilmesi için ailelerin, çocukların sağlık ve gelişimleri için çalışan tüm meslek gruplarının, sivil toplum örgütlerinin ve devletin ortak çalışmaları yapılması gerekmektedir.

Ülkemizde Aile Merkezli Erken Destek Programlarının gelişmesi için öneriler

Bu yazıda yer alacak önerilerin aileler, çocuklara ve ailelerine gelişimsel destek veren uzmanlar, devlet ve sivil toplum örgütleri olmak üzere farklı hedef kitleleri vardır.

Ailelerin katkısı:

1. Çocuklarını en iyi tanıyan, onlara hangi hizmetlerin nasıl ve ne nitelikteki kişiler tarafından, ne gibi yöntemler ile verilmesi gerektiğini en iyi bilenler ailelerdir. Batı ülkelerinde Aile Merkezli Erken Destek felsefesi ve bilimsel yöntemleri aileler tarafından ortaya çıkarılmış, ailelerin uzmanları yönlendirmesi, zorlaması ile geliştirilmiş ve uygulamalara yerleşmiştir. Ülkemizde de ailelerin haklarını araması, hizmetlerin niteliğini sorgulaması, çocukları için gerçekten gereken hizmetleri talep etmesi, benzer gereksinimleri olan aileler ile güçlerini birleştirmesi, pek çok önemli değişikliğin temelini atacaktır.

2. Ailelerin yukarıda belirtildiği gibi toplumsal düzeyde yapabileceklerinin yanında bireysel düzeyde de çocukları için yapabilecekleri değişiklikler olduğu düşüncesindeyim. Pek çok aile, çocuğunun aldığı özel eğitimi sorgulayamadığını, aslında kendileri için çok da geçerli ve yeterli olmayan bir eğitimin sürmesine seyirci kalabildiğini ifade etmektedir. Örneğin kurumlarda ailelere verilen çocuklarına çizgi çizmeyi, küpleri üst üste koymayı, nesnelere eşlemeyi öğretmek gibi ödevler yerine, aileler çocuklarının tuvalet eğitimi, kendini beslemeyi öğrenmesi, konuşma yetilerini geliştirmesi gibi konularda daha çok çalışılmasını isteyebilirler. Aileler ödev almak gibi edilgen bir konumdan, etken, talepkar, sürekli işbirliği içinde çalışan bir konuma geçtiğinde, çocukları için gerekenleri daha yüksek sesle söyleyebildiğinde, kurumların felsefe ve yapısı da değişecektir. Bir başka örnek ailelerin eğitim saatlerine katılımı ile ilgilidir. Sıklıkla özel eğitim merkezlerinde aileler

eğitim saatinin gidişini bozar, çocuğun dikkatini dağıtır gerekçesi ile eğitim odasına alınmamaktadır. Bu tutum sanki bilimsel bir yaklaşım gibiyse ailelere sunulmakta, aileler de bunu kabul ederek eğitim saatini dışarıda bekleyerek geçirmektedirler. Aileden ayrılarak özel eğitim verilmesi ancak 3 yaştan sonra geçerli olabilir, ilk üç yaşta geçerli değildir. Zaten amaç ailenin varlığı ile rahatlayan çocuğun öğrenmesinin artması, ailenin de bunu bir model olarak alarak günlük etkinliklerine taşınmasıdır. Erken Destek Hizmetleri gelişmiş olan ülkelerde hizmetlerin çoğunun evde verildiği, eğitim saati sırasında ailelerin kendi evlerinde eğitimci tarafından bir odaya kapatılmadıkları düşünülecek olduğunda, Türk çocukları için neden böyle uygulamaların uygun görüldüğü daha da anlaşılabilir olmaktadır. Hizmeti alan ailelerin çoğu çocuklarının eğitimlerinin temel parçası olmak için seslerini yükselttiklerinde kurumların felsefe ve yöntemlerinin değiştirmesi de kaçınılmaz olacaktır.

3. Ailelerin Aile Merkezli Erken Destek Programları konusunda okuyup, kendi deneyimlerini, güçlerini birleştirerek bilgilendirmeleri ve ses getirmeleri, ülkemizde Aile Merkezli Erken Destek Programlarının gelişmesi konusunda önemli ilk adımlardan bir tanesi olacaktır.

0-3 yaş grubundaki çocuklara gelişimsel destek hizmeti sağlayan tüm meslek gruplarının katkısı:

1. Erken Destek konusundaki bilimsel yazın çok yüklü bir geleneği yansıtmaktadır. Bu yazının büyük bir kısmı dilimizde değil İngilizce'dedir. Aile Merkezli Erken Destek hizmeti konusundaki en güncel bilimin hızla bu desteği sağlayacak çocuk gelişimi ve eğitimi, özel eğitim, fizik tedavi ve rehabilitasyon gibi alanlara yayılması gerekmektedir. Bu alanda eğitim veren tüm kurum ve kuruluşların hızla dilimizde bu bilimi tanıtan ve yerleştiren yazını getirmeleri alanın gelişmesine büyük katkıda bulunacaktır.

2. Bebeklik ve erken çocukluk döneminde çalışmalar diğer yaş dönemlerinden farklılık göstermektedir. Lisans eğitimi sırasında çok az bebek ve ailesi ile çalışmış, psikoloji, çocuk gelişimi ve eğitimi, özel eğitim, rehabilitasyon uzmanlarının bu yaş gruplarına uygun hizmet vermesi zorlukla mümkün olmaktadır. Lisans

eğitiminde deneyimli eğitimciler tarafından verilen denetimli uygulamaların yoğunlaştırılması mezun olan çalışanların donanımını önemli oranda artıracaktır.

3. Bebeklik ve erken çocukluk döneminde Aile Merkezli Erken Destek yaklaşımlarının eğitimi hizmet içi eğitim programları ile yaygınlaştırılabilir. Bu alanda çalışanların bu konuda eğitime ve değişime açık olması ile ortak dil ve yöntemler geliştirilebilecektir.

4. Hizmeti sağlayan meslek gruplarının aileler ile birleşerek gerçek bir "gözden geçirme" yapmaları ve aile merkezli hizmet yaklaşımının ülkemize hızla yerleşmesi için çalışmaları gerekmektedir.

Devletin görevleri ve Sivil Toplum Örgütleri ile işbirliği:

Ülkemizde gelişimsel gecikmesi olan çocukların sağlık ve eğitim hizmetlerinden yararlanmasını sağlayacak pek çok yasa bulunmaktadır. Devletin sağlık güvencesi altında çocuklara özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinin devletin yardımı ile verilmesini sağlayan yasa 1997'de yürürlüğe girmiştir. Bu uygulama ile birlikte illerimizde özel yatırımlar ile özel eğitim ve/ya da rehabilitasyon hizmetleri sağlayan merkezlerin sayısı her geçen gün artmaktadır. Ülkemizde en temel eksiklerden bir tanesi, devletin sağladığı maddi desteğin özel girişimin sunduğu hizmetleri yeterince karşılayamaması ve ailelerin kendi maddi olanakları ölçüsünde bu hizmetlerden yararlanmalarıdır. Yol masrafları bile çoğu dar gelirli olan aileler için önemli olmaktadır. Bebeğini kış koşullarında kucakında, sırtında taşıyarak bu hizmetlere ulaşan aileler az değildir. Bunun yanında hizmetlerin devletin sağlık güvencesi altında olmayan aileler için tümüyle ailenin maddi durumuna bağlı olması aslında sağlık ve eğitim hakkı eşit olan çocuklar arasında çok önemli eşitsizlikler yaratmaktadır. Bunların yanında çok önemli bir başka sorun gelişimsel gecikmesi olmayan ancak gecikme ya da engel için risk taşıyan çocuklar için hizmet olanaklarının bulunmamasıdır. Örneğin çok düşük doğum ağırlığı ile doğan bir bebeğin yaşatılması için devlet bünyesinden milyarlar harcanabilirken, bu bebeğin

ve ailesinin erken destek gereksinimi için hiçbir program bulunmamaktadır. Benzer şekilde ağır yoksulluk nedeniyle gelişimsel gecikmesi olası olan çocukların 0-3 yaşta yararlanacağı Aile Merkezli Erken Destek programları da yok denecek kadar azdır. Oysa ki yapılan araştırmalar aslında ağır gecikmeleri olan çocuklardan çok riskleri olan çocuklar için geliştirilen programların büyük yararlar sağladığını göstermektedir. Maliyeti çok düşük programlar ile bu çocuklar toplumun içinde üretken olarak yer alabilirken, bu programlardan yararlanmadıklarında okullaşma, okul başarı ve üretkenleşme oranları azalabilmektedir. Tüm bu sorunlar gözetilerek aşağıda devlet ve sivil toplum politikaları için bazı öneriler verilmiştir.

1. Yasalarımızı yürürlüğe koyacak şekilde doğumdan başlayarak özellikle 0-5 yaş grubundaki gelişimsel riskleri ya da gecikmeleri olan çocukların ve ailelerinin gereksinimlerine yönelik, yararlılığı bilimsel olarak kanıtlanmış politikaların ve uygulamaların geliştirilmesi gerekmektedir.

2. Özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerini devletin sağlık güvencesi altında olan çocuklar için desteklemesi çok önemli bir hizmettir. Bu hizmetin kapsamı hızla tüm çocukları içine alacak şekilde genişletilmelidir. Bunun yanında üstünde önemle durulması gereken bir konu, günümüzde özel girişimler tarafından sağlanan hizmetlerin tümünün sonuçta kar amacı olmasıdır. Oysa ki ilk 3 yaşta gelişimin desteklenmesi kar gütmeyen bir devlet politikası ile gerçekleştirildiğinde çok daha etkili hizmetlerin, daha düşük maliyetlerde tüm çocuklar için yaygınlaşabilmesi sağlanabilecektir.

3. Özel girişimler sonucu açılan Özel Eğitim Merkezlerinin çocuklara ve ailelere çok önemli yararları olmaktadır. Pek çok çocuğun bu merkezlere başladıktan sonra gelişim ivmesi hızlanmaktadır. Özellikle gecikmeleri hafif ya da orta derecede olan çocuklar bu hizmetleri okul öncesinde aldıklarında ilköğretim okullarına kolayca geçiş yapabilmektedirler. Ancak ülkemizdeki özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinin hangilerinin bilimsel yararlılığı kanıtlanmış bütüncül hizmet sunan Aile Merkezli Erken Destek Programı niteliği taşımamakta olduğu, ne gibi yaklaşımların eklenmesi ile çocukların ve ailelerin daha iyi desteklenebileceği,

yarar-maliyet oranının nasıl artırılacağı bilinmemektedir. Öncelikle günümüzde en etkin olduğu düşünülen Aile Merkezli Erken Destek Programlarının standartlarının ülkemiz için de uyarlanarak geliştirilmesi, çalışmakta ve açılacak olan tüm özel eğitim programlarına 0-3 yaş çocuklarını ve ailelerini destekleyecek yapılanma konusunda eğitimlerin verilmesi ve bu standartlar ile denetlemelerin yapılması gerekmektedir.

4. Ülkemizdeki alt yapı Aile Merkezli Erken Destek hizmetlerinin düşük bir maliyetle sağlanabilmesi için donanımlıdır. Örneğin koruyucu sağlık hizmetinin en önemli ayağı olan Sağlık Ocakları aslında ev ziyaretleri yoluyla gebelikten başlayarak 0-6 yaş döneminin sağlık ve gelişimini desteklemek için hizmet vermektedir. Bu yapıya daha fazla kaynak ayrılarak güçlendirilmesi, bu sisteme ek yük getirilmeden, çalışanların iş doyumunu sağlanarak, yaşam ve çalışma koşulları iyileştirilerek, Aile Merkezli Erken Destek hizmetlerinin pek çoğunu (sağlık hizmeti, gelişimsel destek ve rehabilitasyon) sunabilecek düzeyde lisans eğitimleri sırasında ve hizmet içinde eğitilmeleri, pek çok sorunu yeni yapılanma olmadan çözebilecektir. İlk 3 yaşta evde desteklenen çocuklar ve aileleri, daha sonra Milli Eğitim sisteminin en azından gelişim açısından riskleri olan çocuklar için sağlayabileceği yine Aile Merkezli Erken Destek Programı niteliği taşıyan 3-5 yaş programlarından yararlanabilirler. Tüm bunların gerçekleşmesi için devletin 0-3 yaş grubu çocuklar ve ailelerinin desteklenmesini planlayan Sağlık, Eğitim ve Sosyal Hizmet yapıları içinde birlikte çalışan sistemler kurması ve bunlara kaynak ayırması gerekmektedir. Bu programlara örnekler Hindistan, Çin Halk Cumhuriyeti, Yunanistan, Güney Kıbrıs, Sırbistan gibi ülkelerde uygulanabilmektedir (Guralnick, 2005; Odom, 2003).

5. Devlet, yerel yönetimler ve Sivil Toplum Örgütleri ile işbirliği içinde, kaynaklarını birleştirerek çocukların ve ailelerinin farklı gereksinimlerini daha iyi anlayabilecek, toplum içinde ailelerin bu gereksinimlerini karşılayan yaygın yapılanmaları daha kolaylıkla sağlayabilecektir

KAYNAKLAR

- Barnett, W. S. (2000). Economics of early childhood intervention. In S.J. Meisels, and J.P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (589-613). New York: Cambridge University Press.
- Bekman, S. (1992). Türkiye'deki erken çocukluk eğitiminin aralıklı incelenmesi. *Eğitim ve Bilim*, 84, 26-37.
- Bekman, S. (1998). *Eşit Fırsat: Anne-Çocuk Eğitim Programı'nın değerlendirilmesi*. İstanbul: Anne-Çocuk Eğitim Vakfı Yayınları-12.
- Cameron, R. J. (1997). Early intervention for young children with developmental delay: The Portage approach. *Child Care, Health and Development*, 23(1), 11-27.
- Güven, N., Bal, S., Metin, N., & Atay, M. (2000, Ekim). *Usage of the Portage in Turkey and extending its usage throughout Turkey*. VIII. Uluslararası Portage Kongresi'nde sunulmuş sözel bildiri, Birmingham.
- Erden, G., Ertem I. Ö., & Akçakın, M. (2003, Nisan). *Çocuk hekimlerinin otizmi tanımadaki zorlukları*. Poster Ulusal Çocuk Psikiyatrisi Kongresi'nde sunulmuştur, Ankara.
- Ertem İ., Ulukol, B., Kemahlı, S., & Cin, Ş. (1999). Türk Pediatri Kurumu XXXV. Ulusal Pediatri Kongresi Türkiye'de pediatri eğitimi anket sonuçları. Yayınlanmamış araştırma raporu, Ankara Üniversitesi.
- Ertem, İ., Gül Gök, C., & Beyazova, U. (2004). *Bebeklik ve erken çocukluk döneminde gelişimin desteklenmesi programı uygulayıcı eğitim kitabı*. Ankara: T.C. Sağlık Bakanlığı, Ana Çocuk Sağlığı ve Aile Planlaması Genel Müdürlüğü ve UNICEF yayını.
- Ertem, İ. Ö. (2004). Early childhood development in developing countries. In S. Parker & B. Zuckerman (Eds.), *Behavioral and developmental pediatrics: A handbook for primary care*. Boston: Lippincot Williams and Wilkins.
- Guralnick, M. J. (Ed.) (2005). *The developmental systems approach to early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Haggerty, R. J., & Friedman, S. B. (2003). History of developmental-behavioral pediatrics. *J Dev Behav Pediatr*, 24, 1-18.
- İncesoy, S. (2005). Yayınlanmamış uzmanlık tezi, Ankara Üniversitesi, Ankara.
- Meisels, S. J., & Fenichel, E. (1996). *New visions for the developmental assessment of infants and young children*. Washington D.C.: Zero to Three National Center for Clinical Infant Programs Publications.
- Odom, S. L., Hanson, M. J., Blackman, J. A., & Kaul, S. (Eds.) (2003). *Early intervention practices around the world*. ISEI Publications.
- Seligman, S. (2000). Clinical interviews with families of infants. In C.H. Zeanah, Jr. (Ed.), *Handbook of Infant Mental Health Second Edition*. New York, The Guilford Press.
- Shonkoff, J. P. (2003). From neurons to neighborhoods: Old and new challenges for developmental and behavioral pediatrics. *J Dev Behav Pediatr*, 24(1), 70-6.
- Shonkoff, J. P., & Phillips, D. A. (2000). *From neurons to neighborhoods: the science of early childhood development*. Washington, D.C: National Academy Press.
- Shonkoff, J. P., & Meisels, S. J. (2000). Early childhood intervention: A continuing evolution. In S. J. Meisels ve J.P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention* (pp. 3-35). New York: Cambridge University Press.
- Spiker, D., & Hebbeler, K. (1999). Early intervention services. In M.D. Levine, W.B. Carey, & A.C. Crocker (Eds.), *Developmental-behavioral pediatrics*. (3rd Ed.) (pp. 793-802). Philadelphia: WB Saunders Company.
- Sucuoğlu, B., Özenmiş, P., Bakkaloğlu, H., & Kaygusuz, Y. (2001). Küçük Adımlar Erken Eğitim Programının gelişim geriliği olan çocukların gelişimleri üzerindeki etkisinin incelenmesi. B. Sucuoğlu, S. Küçüker, G. Kobal, P. Özenmiş, Y. Kaygusuz, & H. Bakkaloğlu (Eds.), *Küçük Adımlar Erken Eğitim Programı* (ss. 19-31). İstanbul: Cümle Yayınları.
- Zeanah, C. H., Larrieu, J. A., Heller, S. S., & Valliere, J. (2000) Infant-parent relationship assessment. In C.H. Zeanah, Jr. (Ed.), *Handbook of infant mental health* (2nd Ed.). New York: The Guilford Press.