

**0–3 YAŞ DOWN SENDROMLU ÇOCUKLARDA ÇÖZGER VE RAM SÜREÇLERİ:
SORUNLAR, AİLE TALEPLERİ VE POLİTİKA ÖNERİLERİ RAPORU**
Ağustos 2025

1.GİRİŞ

Erken dönem (0–36 ay) özel eğitim ve rehabilitasyon destek hizmetleri, Down sendromlu çocukların gelişim ve yaşam kalitesi göstergelerinde anlamlı iyileşmeler sağlamaktadır. Çok erken dönemde başlatılan multidisipliner destek sistemi; dil ve konuşma gelişimi, motor gelişim ve aile eğitimi gibi bileşenleri kapsadığında bilişsel, iletişimsel ve uyumsal işlevlerde önemli kazanımlar elde edilmektedir. Dünya Sağlık Örgütü, erken çocuklukta bütüncül hizmetlerin önemini vurgularken¹; Birleşmiş Milletler Engelli Haklarına İlişkin Sözleşme², tüm çocukların erken dönemden itibaren çok disiplinli rehabilitasyon desteğinden yararlanmasını taahhüt etmiştir. 0–36 ay arası eğitime başlamak tüm çocuklar için kritik bir dönemdir. Özel gereksinimli çocuklar için ise bu yaş aralığında uygulanan erken müdahale programları, tüm eğitim hayatı boyunca fark yaratacak düzeyde hayati öneme sahiptir. Down sendromlu çocuklar, farklı derecelerde hipotoni ve eklem esnekliğine sahip olduklarından; baş tutmadan başlayarak kaba ve ince motor becerilerinin gelişimi için erken dönemde fizyoterapi desteğine ihtiyaç duymaktadır. Bu nedenle, ulusal ve uluslararası literatürde Down sendromlu çocukların eğitime başlama yaşı çoğu zaman bir ay olarak belirtilmektedir. Aynı şekilde, dil ve konuşma terapisi desteği de çocuğun gelişimsel gecikme göstermesi beklenmeden, akranlarının babıdamaya başladığı dönemlerde, yaklaşık 10–12 ay civarında başlatılmalıdır.

Sağlık alanında düzenlenen **Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi (ÇÖZGER)** raporu, 0–18 yaş aralığındaki çocukların tıbbi olarak özel gereksinim durumunu belirleyen ve gelişim alanlarındaki ihtiyaçları tanımlayan resmi bir belgedir. Millî Eğitim Bakanlığı'na bağlı **Rehberlik ve Araştırma Merkezleri (RAM)** tarafından hazırlanan **Destek Eğitim Raporu** ise, eğitsel değerlendirme sonucunda çocuğun alması gereken özel eğitim, dil ve konuşma terapisi, fizyoterapi gibi destek hizmetleri ile bu hizmetlerin tür ve sürelerini belirlemektedir.

ÇÖZGER raporu ile RAM raporu arasında RAM sistemlerinde doğrudan bir ilişki bulunması, RAM'ların vermek istediği eğitim modüllerinin tanımlanmasında aksaklıklara yol açabilmektedir. Özellikle ÇÖZGER raporunda gerekli gelişim alanlarının değerlendirilmemesi durumunda, RAM sistemi üzerinden ilgili destek eğitimleri tanımlanamamakta ve bu durum erken müdahale sürecinde gecikmelere neden olabilmektedir. RAM raporunun işlevsel olarak ÇÖZGER'e bağımlı kalmaması, kesintisiz ve bütüncül destek hizmetlerinin sağlanması açısından kritik öneme sahiptir. Bu çalışma, sahadan toplanan anket verileri aracılığıyla ÇÖZGER ve RAM süreçlerinde karşılaşılan sorunları; koordinasyon problemlerini iller ve hastaneler özelinde sistematik biçimde ortaya koymayı ve erken rehabilitasyon hizmetlerinin kalitesini artırmaya dönük politika önerileri geliştirmeyi amaçlamaktadır.

Saygılarımızla,

Türkiye Down Sendromu Derneği

¹ DSÖ 2018 tarihli "Nurturing Care for Early Childhood Development" (Erken Çocukluk Dönemi İçin Besleyici Bakım) raporu

² BM Engelli Haklarına İlişkin Sözleşme Madde 26

2. DEMOGRAFİK BİLGİLER

Rapor oluşturulurken 0 – 3 yaşa arası 49 aileden alınan veriler işlenmiştir. Bu ailelerin illere göre dağılımı aşağıdaki tabloda verilmiştir. Veriler anonim olarak toplanmıştır.

Tablo 1: Ankete Katılan Ailelerin İllere Göre Dağılımı

İl	Aile Sayısı
İstanbul	17
Kocaeli	4
Gaziantep	3
İzmir	3
Ankara	2
Balıkesir	2
Hatay	2
Bursa	2
Kayseri	2
Erzurum	2
Şanlıurfa	1
Bilecik	1
Sakarya	1
Osmaniye	1
Niğde	1
Manisa	1
Rize	1
Batman	1
Adana	1
Tekirdağ	1

Ankete 0-3 yaş arası Down sendromlu çocuğu olan aileler katılım sağlamıştır. Çocukların yaş grubunun sınıflandırması aşağıdaki gibidir.

Tablo 2: Ankete Katılan Ailelerin Down Sendromlu Çocuklarının Yaşlarının Dağılımı

Yaş Grubu	Kişi Sayısı
1-3 yaş	25
0-1 yaş	15
3-6 yaş	8
6-12 Yaş	1

3. ÇÖZGER SÜRECİ

3.1 ÇÖZGER Alma Sürecinde Yaşanılan Sorunlar

Ankete katılan aileler, açık uçlu sorularda ÇÖZGER sürecinde aşağıdaki sorunları yaşadığını ifade etmiştir:

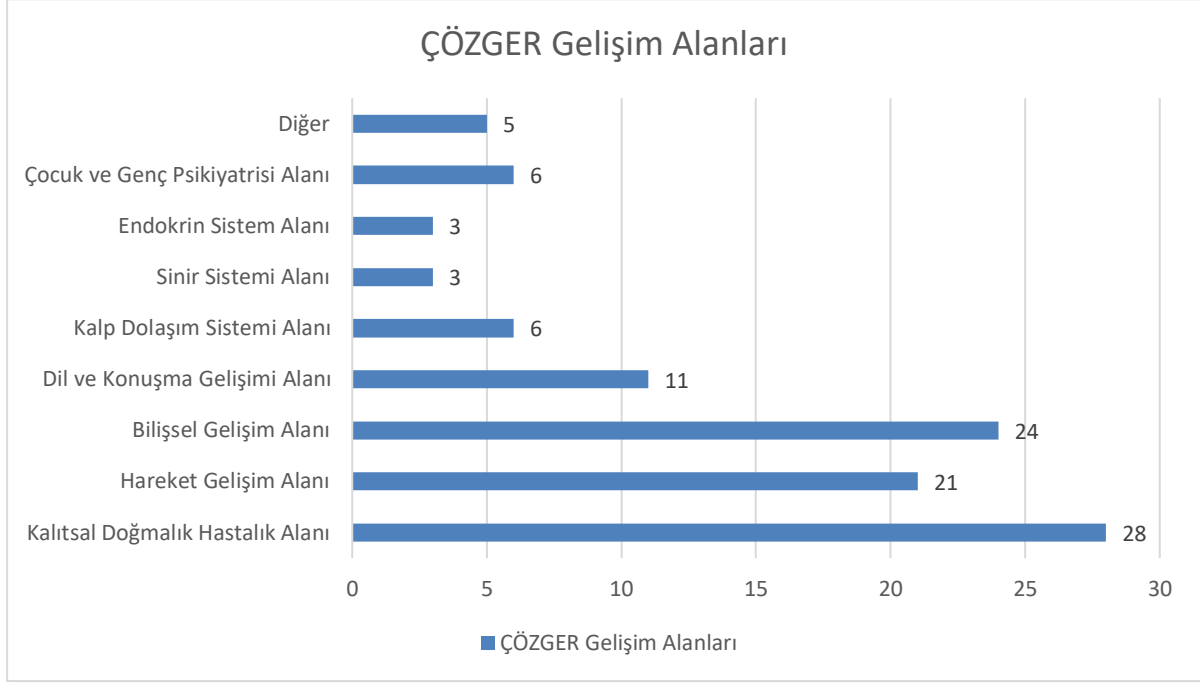
1. ÇÖZGER için randevu bulamama,
2. Doktorların erken dönem eğitim ve rehabilitasyon merkezi destekleri için ilgili gelişim alanlarını hak temelli ve önleyici destek bakış açısı ile değil tıbbi ve sağlıkçı bakış açısı ile değerlendirmesi,
3. Rapor alma süresinin ÇÖZGER yönetmeliğinde belirtilenden uzun sürmesi,
4. Yeterli değerlendirme yapılmaması,

Ayrıca anket kapsamında yer almamakla beraber çalışmalarımız sırasında sıklıkla karşılaştığımız başka bir başka sorun olarak; ÇÖZGER raporunda ÖKGV ifadesinin yer almasının ÖTV indirimi almak için yeterli olmasına rağmen, ÇÖZGER başvurusu esnasında ailelere ÖTV muafiyetinden yararlanmak isteyip istemediklerinin sorulduğu bu amaçla ailelerden ücret talep edildiği bildirilmiştir.

3.2. ÇÖZGER Gelişim Alanları Değerlendirme Sonuçları

Aşağıdaki grafikte, ankete katılan ÇÖZGER raporuna sahip 49 ailenin raporunda tanımlanan gelişim alanlarının verileri yer almaktadır. Down sendromlu bir çocuğun destek eğitimden yararlanabilmesi için; Hareket Gelişim, Bilişsel Gelişim ve Dil-Konuşma Gelişimi alanlarında değerlendirilmesi gereklidir ve bu gereklilik tüm Down sendromlu çocuklar için geçerlidir. Diğer gelişim alanları sağlık durumuna bağlı olarak bireysel farklılık gösterebilir; ancak eğitim açısından söz konusu üç alanda eşit bir değerlendirme dağılımı sağlanmalıdır. Veriler, mevcut değerlendirme süreçlerinde standart bir uygulamanın bulunmadığını ve erken eğitimin gerekliliğinin yeterince önemsenmediğini düşündürmektedir.

Grafik 1: Ankete Katılan Ailelerin Raporlarına Tanımlı Gelişim Alanları



Grafik incelendiğinde; Özellikle Dil ve Konuşma Gelişimi alanından değerlendirmesi olan çocuk sayısının azlığı göze çarpmaktadır. Down sendromlu çocuklarda dil ve konuşma gelişimi genellikle gecikmiş olduğundan, **10 aylıktan itibaren başlanacak erken dönem dil terapisi**, iletişim becerilerini destekleyerek ilerleyen yaşlarda sosyal etkileşim ve akademik başarıyı artırmak açısından kritik öneme sahiptir. Bu veri Down sendromlu çocukların dil ve konuşma terapisine erişim sorunu yaşadığının bir göstergesidir.

Anket çalışmasında ailelere, ÇÖZGER sürecinde özellikle Gelişim Alanlarının değerlendirilmesi ile ilgili sorun yaşayıp yaşamadıkları sorulmuştur. 29 aile bu Bilişsel Gelişim Alanı, Hareket Gelişim Alanı Dil ve Konuşma Gelişimi Alanının özel gereksinim yoktur şeklinde değerlendirilmesi ya da hiç değerlendirilmemesi nedeni ile sorun yaşadıklarını belirtmiştir. 17 aile ise bu süreçlerde herhangi bir sorunun olmadığını söylemiştir. Aşağıdaki grafik ankete katılan ailelerin yüzde kaçının ÇÖZGER Gelişim Alanlarının değerlendirilmesinde sorun yaşadıklarını göstermektedir.

Grafik 2: ÇÖZGER Gelişim Alanlarıyla İlgili Sorun Yaşayan Ailelerin Yüzdelik Dağılımı



3.3. ÇÖZGER Gelişim Alanları Sebebi ile Sorun Yaşanılan Hastaneler ve Şehir Bilgileri

Aşağıdaki tabloda ÇÖZGER'de Hareket Gelişim Alanı, Bilişsel Gelişim Alanı, Dil ve Konuşma Gelişimi Alanı gibi alanlarla ilgili sorun yaşayan ailelerin ÇÖZGER sürecini sürdürdüğü hastaneler yer almıştır. Ankete 12 farklı ilden aileler katılım sağlamıştır.

Tablo 3: Ankete Katılan Ailelerin ÇÖZGER Süreçlerini Sürdürdüğü Hastaneler

Şehir	Hastane Adı
Bursa	Dörtçelik Çocuk Hastalıkları Hastanesi
Gaziantep	Dr. Ersin Arslan Eğitim ve Araştırma Hastanesi
Gaziantep	Gaziantep Şehir Hastanesi
Balıkesir	Balıkesir Atatürk Şehir Hastanesi
Gaziantep	Gaziantep Üniversitesi Şahinbey Araştırma ve Uygulama Hastanesi
Hatay	Hatay Eğitim ve Araştırma Hastanesi
İstanbul (Büyükdere)	Büyükdere Mimar Sinan Devlet Hastanesi
İstanbul (Başakşehir)	Başakşehir Çam ve Sakura Şehir Hastanesi
Sakarya	Sakarya Eğitim ve Araştırma Hastanesi
Osmaniye	Osmaniye Devlet Hastanesi Merkez

İzmir	İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi
Kocaeli	Kocaeli Üniversitesi Hastanesi
İstanbul	Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Hastanesi
İstanbul (Bağcılar)	Bağcılar Eğitim ve Araştırma Hastanesi
Kocaeli	Fatih Devlet Hastanesi
Tekirdağ	Tekirdağ İsmail Fehmi Cumalıoğlu Şehir Hastanesi
İstanbul (Şişli)	Şişli Hamidiye Etfal Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çayırbaşı Ek Hizmet Binası
İstanbul	Çam ve Sakura Şehir Hastanesi
Manisa	Manisa Şehir Hastanesi
Kocaeli	Kocaeli Şehir Hastanesi
Rize	Recep Tayyip Erdoğan Eğitim ve Araştırma Hastanesi
İstanbul	İstanbul Üniversitesi Çapa Tıp Fakültesi
İstanbul (Kartal)	Kartal Dr. Lütfi Kırdar Şehir Hastanesi
İstanbul (Kadıköy)	Haydarpaşa Numune Eğitim ve Araştırma Hastanesi
Batman	Batman Eğitim ve Araştırma Hastanesi
İstanbul (Pendik)	Pendik Eğitim ve Araştırma Hastanesi
İzmir	Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi
İstanbul (Şişli)	Okmeydanı Eğitim ve Araştırma Hastanesi

Ankete katılmayan ailelerimizden de tarafımıza iletilen veriler olmuştur. Özellikle Eskişehir, Konya, İzmir, Zonguldak, Kayseri, Şanlı Urfa illerinde yer alan hastanelerden telefon görüşmelerimiz esnasında eğitim için gerekli gelişim alanlarının işaretlenmemesi sebebi ile ÇÖZGER'e itiraz eden aileler yol haritası almak için derneğimize başvurmuştur.

3.4. ÇÖZGER'e İtiraz Durumu

ÇÖZGER'de yaşanan sorunlar nedeni ile rapora itiraz eden ailelerin sayıları aşağıda yer almaktadır. Rapora 14 aile itiraz ettiğini belirtmektedir. Ancak Gelişim Alanları Değerlendirmesi ile ilgili sorun yaşadığını bildiren 29 aile söz konusudur. İtiraz hakkını kullanmayan az sayıda ailenin,

çocuklarının rehabilitasyon desteğinden yararlanamadığı veya ailelerin bu süreçleri kendi imkanları ile sağladığı düşünülmektedir.

Tablo 4: ÇÖZGER Raporlarına İtiraz Eden Ailelerin Dağılımı

İtiraz Etme Durumu	Sayı
Evet, itiraz ettim*	14
Hayır, itiraz etmedim	31
İtiraz etmeyi düşünüyorum	4

*ÇÖZGER'e itiraz eden aileden 10'i itirazlarının olumlu sonuçlandığını bildirirken 4 aile ise itirazlarının olumsuz sonuçlandığını bildirmiştir.

ÇÖZGER Yönetmeliği'nin 8. Maddesi Ç bendinde belirtildiği üzere, ilgili diğer uzman hekimler tarafından **Ek-2'ye uygun eksiksiz doldurulmuş konsültasyon formu** hazırlanması zorunludur³.

Formda; poliklinik muayene tarihi, kayıt numarası, özel gereksinim durumuna ilişkin tanılar, ICD kodları, klinik bulgular, radyolojik ve laboratuvar bilgileri, işlev ve etkinlik kısıtlılıkları ile çocuğun özel gereksinimleri ve gerekli hizmetler **ayrıntılı olarak yazılmalı, imzalanmalı ve kaşelenmelidir**.

Mevcut raporlarda bu bilgilerin eksik veya yetersiz doldurulması, çocukların **ihtiyaç duydukları zamanda, ihtiyaç duydukları eğitim ve destek hizmetlerinden yararlanmasını engellemektedir**. Bu durum hem çocuğun eğitim hakkını hem de erken müdahale ve özel eğitim hizmetlerinin etkinliğini olumsuz etkilemektedir.

Bu nedenle, ÇÖZGER Yönetmeliği çerçevesinde raporların **eksiksiz ve doğru biçimde hazırlanması**, çocukların **özel gereksinimlerine uygun eğitim ve destek hizmetlerine zamanında erişimini sağlamak açısından hayati öneme sahiptir**.

4. REHBERLİK VE ARAŞTIRMA MERKEZİ SÜRECİ

Rehberlik ve Araştırma Merkezi (RAM) tarafından hazırlanan destek eğitim raporu, çocuğun özel gereksinimlerini ve rehabilitasyon ihtiyaçlarını belirlemek amacıyla düzenlenmektedir. Raporun bu bölümünde, RAM değerlendirme sürecinde ÇÖZGER entegrasyonunun yarattığı sorunlar incelenmektedir. ÇÖZGER raporu, genel bir çerçeve sunması bakımından yol gösterici bir belge niteliği taşısa da, çocuğun gerçek ihtiyaçlarının belirlenmesinde esas alınması gereken RAM'ın yaptığı kapsamlı değerlendirmelerdir. RAM sisteminin tamamen ÇÖZGER'e entegre edilmesi, bireysel farklılıkların göz ardı edilmesine yol açabileceğinden doğru bir yaklaşım değildir. Bu nedenle, çocuğun ihtiyaçlarına uygun rehabilitasyon planlarının hazırlanmasında RAM raporlarının belirleyici rolü kritik önem taşımaktadır.

4.1. Ailelerin Rehberlik ve Araştırma Merkezinden Destek Eğitim Raporu Alma Durumu

³ Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik Madde 8

Ankete katılan ailelerden 36'ı RAM'dan Destek Eğitim raporu aldığını belirtirken; 11'i almadığını 2 aile ise değerlendirme sürecinin devam ettiğini vurgulamıştır.

Aşağıdaki tabloda ankete katılan ailelerin destek eğitim raporları ile ilgili durumun dağılımı verilmiştir.

Tablo 5: Destek Eğitim Raporu Alan Ailelerin Dağılımı

Destek Eğitim Raporu Alma Durumu	Sayı
Alan Aile Sayısı	36
Almayan Aile Sayısı	11
Süreç devam ediyor	2

4.2. Ailelerin Talep Ettikleri ve Yararlandıkları Destek Programları

Aşağıdaki tabloda görüldüğü üzere, Dil ve Konuşma Bozukluğu (Dil Terapisi) en çok talep edilen destek eğitimi olarak öne çıkmaktadır. Buna karşın, bedensel yetersizlik, zihinsel yetersizlik ve öğrenme güçlüğü alanlarında talep sayısı daha düşüktür. Ayrıca 14 aile “Yok” seçeneğini işaretlemiştir, yani RAM'da tanımlanmasını istediği ek bir destek eğitimi bulunmamaktadır.

Aşağıdaki tabloda ailelerin talep ettikleri destek eğitim alanlarının dağılımı gösterilmektedir.

Talep Edilen Destek Eğitim Programı	Aile Sayısı
Yok	14
Dil ve Konuşma Bozukluğu (Dil Terapisi)	29
Zihinsel Yetersizliği (Bireysel Eğitimler)	11
Bedensel Yetersizliği (Fizyoterapi)	9
Öğrenme Güçlüğü	6

Tablo 6: Ailelerin Talep Ettikleri Destek Eğitim Programları

Buna rağmen; talep edilen alanlardan destek eğitim tanımlanan aile sayısı, özellikle dil gelişimi alanında destek talep eden aile sayısından daha azdır. Yani ailelerin destek eğitim taleplerinin yeterince karşılanmadığı görülmektedir.

Ankete katılan ailelerin şu anda yararlandıkları destek eğitim programları ve sayıları aşağıda sıralanmıştır.

Tablo 7: Ailelerin Yararlandıkları Destek Eğitim Programları

Destek Eğitim Programı	Aile Sayısı
Bedensel Yetersizliği Olan Bireyler İçin Destek Eğitim	22
Zihinsel Yetersizliği Olan Bireyler İçin Destek Eğitim	18
Öğrenme Güçlüğü Olan Bireyler İçin Destek Eğitim	4
Dil ve Konuşma Bozukluğu Olan Bireyler İçin Destek Eğitim	10
İşitme Yetersizliği Olan Bireyler İçin Destek Eğitim	1

0-3 yaş arası tüm Down sendromlu çocukların, gelişimlerinin desteklenmesi açısından **bedensel yetersizlik, zihinsel yetersizlik ve dil-konuşma bozukluğu** alanlarında destek eğitim programlarından yararlanması gerekmektedir. Ancak tabloda görüldüğü üzere **dil ve konuşma bozukluğu** alanında tanımlanan aile sayısı oldukça azdır. Bu durum, süreçlerde **adil ve kapsamlı bir değerlendirme yapılmadığını** ve bazı çocukların ihtiyaç duydukları destek eğitimlerine erişimlerinin eksik kaldığını düşündürmektedir. Bunun sebebi bazen **RAM değerlendirmesinden** kaynaklansa da, bazen de **ÇÖZGER'den kaynaklı** sistemsel sorunlardır. Bir alt bölümde bu duruma ilişkin veriler mevcuttur. Bu alanda erken müdahalenin önemine ilişkin farkındalık artırılmalı ve tüm çocukların ihtiyaçlarına uygun şekilde destek sağlanmalıdır.

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği uyarınca, **çocukların gelişim ihtiyaçlarının belirlenmesi ve destek eğitimlerinin planlanmasında ailelerin aktif katılımı ve görüşlerinin alınması** zorunludur⁴. Bu nedenle, sürece ailenin tam ve etkin katılımının sağlanması değerlendirmenin daha kapsayıcı ve adil yürütülmesini sağlayacak ve tüm çocukların ihtiyaç duyduğu eğitim desteklerine erişimini garanti altına alacaktır.

4.3. Destek Eğitim Programlarının Tanımlanması için ÇÖZGER'e RAM Tarafından Yönlendirilen Ailelerin Yaşadığı Sorunlar

Anket verilerinin gösterdiği üzere, aileler destek eğitim programlarının tanımlanması için RAM'lar tarafından ÇÖZGER raporu ile ilgili değişikliklere yönlendirilebilmektedir.

Aşağıdaki tablodan anlaşılabacağı üzere ankete katılan 49 aileden 19'u RAM tarafından ÇÖZGER'e itiraz sürecine yönlendirilmiştir.

⁴ Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği

Tablo 8: RAM'lar Tarafından ÇÖZGER Süreçlerine Tekrar Yönlendirilen Aile Sayıları

ÇÖZGER'e Yönlendirilme Durumu	Aile Sayısı
ÇÖZGER'e Yönlendirildim.	19
ÇÖZGER'e Yönlendirilmedim.	23
Yönlendirme Durumunu Bildirmedim.	7

ÇÖZGER süreçlerine yönlendirilen ailelerin RAM süreçlerine dönüş yapabilmesi için ÇÖZGER değerlendirmelerin tekrar yapılması gerekmektedir. Bu süreç Down sendromlu bireylerin erken gelişim dönemleri içerisinde eğitim süreçlerine erişiminin gecikmesine yol açmaktadır. Aşağıda yaşanan gecikme sürelerinin yer aldığı tablo verilmiştir.

Tablo 9: ÇÖZGER Süreçlerine Yönlendirilen Ailelerin Eğitime Erişimde Yaşadığı Gecikme Süreleri

Gecikme Süresi / Durum	Aile Sayısı
Gecikme olmadı	13
1-3 ay	8
3-6 ay	6
6 aydan daha fazla	7
Bir yılın üzerinde destek eğitim alamıyoruz	5
Diğer özel durumlar	3

Tablodan anlaşılacağı üzere özellikle yeniden yönlendirme durumunda süreç, **ortalama 4-6 hafta** uzamakta; çocuklar ihtiyaç duydukları eğitimlere **gerektiği zamanda erişememektedir**. Bu durum, özellikle 0-3 yaş arası kritik gelişim döneminde olan Down sendromlu çocuklar için ciddi bir kayıp yaratmakta ve ailelerin sürece güvenini zedelemektedir.

Süreçte yaşanan gecikmeler, çocukların eğitimine erişimini doğrudan etkilemiş ve aileler üzerinde **zaman, enerji ve psikolojik yıpranma** yaratmıştır. Bazı durumlarda, destek eğitimine **bir yıldan uzun süreyle** erişilememesi, çocuğun gelişim sürecinde kritik kayıplara yol açmaktadır.

Aşağıda verilen tabloda yönlendirme ve yeniden değerlendirme süreçlerinin aileleri nasıl etkilediği hakkında veriler bulunmaktadır.

Tablo 10: Yönlendirme Süreçlerinde Ailelerin Yaşadığı Diğer Zorluklar

Etki Türü	Aile Sayısı
Zaman ve enerji kaybı	16
Psikolojik yıpranma	15
Maddi zorluklar	7
Diğer özel durumlar	2

Bu tablodan anlaşılacağı üzere bu tür gecikmeler sadece çocuğun değil, çocuğun içinde bulunduğu aile ortamının ve birincil bakım verenlerin iyilik halini de etkilemekte dolayısıyla Down sendromlu bireyin eğitim dışında diğer yaşam alanlarına da olumsuz etki etmektedir.

RAM ve ÇÖZGER süreçleri arasındaki bu teknik aksaklığın, 26.03.2020 tarihli ve 26670320-622.01-E.5895259 sayılı MEB yazısından kaynaklı olabileceği düşünülmektedir.

İlgili yazıda ÇÖZGER raporlarının yalnızca Kalıtsal-Doğmalık Hastalıklar Alanı ile sınırlı tutulmasının destek eğitimlerine erişimde sorun oluşturabileceğini belirtmektedir. Buna göre, Down sendromlu bireylerin zihinsel, bedensel veya diğer gelişim alanlarında da değerlendirilip, gereksinim düzeylerinin rapora açıkça işlenmesi gerektiği vurgulanmış, bu gereklilik RAM'lar ve aileler tarafından uygulamada tereddütlere ve gereksiz itiraz süreçlerine yol açmış, raporların hazırlanma süresini uzatmıştır.

5. ÇÖZGER ve RAM Süreçlerine Dair Ailelerden Gelen Çözüm Önerileri

Bu bölümde ailelerin açık uçlu sorulara verdiği yanıtlardan, kendi ifadeleri ile özetlenmiştir.

5.1. Rapor Süreçleri ve Standartlar

- ÇÖZGER raporlarının daha kısa sürede hazırlanması ve eğitime acilen başlanması.
- Raporların süreli değil, kalıcı veya çocuğun eğitim ihtiyacına göre süreli olacak şekilde esnek verilmesi.
- Rapor sürecinde tüm ailelerin eşit şekilde bilgilendirilmesi ve sürecin şeffaf yürütülmesi.
- Down sendromlu bireylerin aynı haklara sahip olması, ek sağlık problemleri olan çocuklar için farklı imkanlar tanımlanması.
- Rapor süreçlerine dair resmî bir kanun veya mevzuat düzenlemesi yapılması.

5.2. Çocuğun Eğitim Haklarının Önceliklendirilmesi

- Raporda çocuğun eğitimin öncelikli olması

- Dil ve konuşma terapisi gibi eğitimler, çocuğun yaşına ve gelişim ihtiyaçlarına uygun şekilde rapora dahil edilmesi,
- Çocukların 0-3 yaş kritik gelişim dönemlerinde destek eğitimlerine zamanında erişimi sağlanması,
- Destek eğitimleri (fizik, bilişsel, dil, ergoterapi vb.) tüm merkezlerde standart şekilde uygulanmalı ve ailenin yönlendirmesi dikkate alınması,

5.3. RAM ve ÇÖZGER Personel Eğitimi ve Yaklaşımı

- ÇÖZGER ve RAM personelinin profesyonel ve empatik yaklaşım sergilemesi.
- Kurul üyelerinin ÇÖZGER sistemini ve süreci tam olarak bilmesi, gerekirse eğitim veya seminer alması.
- Rapor sürecinde doktorların çocuğun gelişim ihtiyaçlarını dikkate alarak değerlendirme yapması.
- Değerlendirmelerin çocuğun uyku ve psikolojik durumuna uygun zamanlarda yapılması.

5.4. Süreç Yönetimi ve Organizasyon

- Değerlendirmelerin tek gün ve birkaç doktorla birlikte yapılması, sürecin hızlanması ve stresin azaltılması.
- Randevuların otomatik olarak rapor süresinden önce verilmesi, uzun bekleme sürelerinin engellenmesi.
- Online sistem üzerinden rapor yenileme ve takip yapılabilmesi.
- Sürekli hastaneye gidip gelmenin yarattığı zaman, enerji ve psikolojik yükün azaltılması.

5.5. Ailenin Katılımı ve Destek

- Ailelerin görüşlerinin dikkate alınması ve sürece aktif katılımının sağlanması.
- Değerlendirme ve rapor süreçlerinde psikolojik yıpranmayı azaltacak önlemler alınması.

5.6. Ek Öneriler

- Doktorların işaretlememesi veya eksik değerlendirme yaptığı durumlarda denetim ve rehberlik mekanizması oluşturulması.
- Eğitim ve destek süreçlerinin çocuğun bireysel durumuna göre esnek planlanması.
- RAM ve üniversite hastanesi iş birliği ile rapor ve eğitim süreçlerinin koordineli yürütülmesi.

6. SONUÇ

Bu çalışma, 0–3 yaş arası Down sendromlu çocukların erken müdahale ve özel eğitim süreçlerinde karşılaşılan sorunları ve ailelerin çözüm önerilerini sistematik biçimde ortaya koymuştur. Anket ve saha verileri hem ÇÖZGER hem de RAM süreçlerinde standart uygulama eksiklikleri, gecikmeler ve ailelerin psikolojik, zaman ve maddi olarak yıpranmasına yol açan süreç aksaklıklarını göstermektedir.

Elde edilen bulgular, özellikle dil ve konuşma gelişimi, hareket gelişimi ve bilişsel gelişim alanlarında değerlendirme eksikliklerinin yaygın olduğunu ve çocukların ihtiyaç duydukları destek eğitimlerine erişimlerinde ciddi gecikmelere sebep olduğunu ortaya koymaktadır. Aynı zamanda, ÇÖZGER ve RAM personelinin eğitimi, empati düzeyi ve sürecin şeffaf yürütülmesi aileler için kritik öneme sahiptir.

Ailelerin önerileri, rapor süreçlerinin hızlandırılması, çocukların eğitim haklarının önceliklendirilmesi, personelin eğitimi, süreç yönetimi ve aile katılımının güçlendirilmesi gibi alanlarda somut adımlar atılmasıdır. Bu önlemler, yalnızca çocukların gelişimsel kazanımlarını artırmakla kalmayacak, aynı zamanda ailelerin üzerindeki psikolojik ve maddi yükü azaltarak, sürece güvenin güçlenmesini sağlayacaktır.

Sonuç olarak, erken dönem özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinin etkin, bütüncül ve eşitlikçi biçimde yürütülmesi, hem Down sendromlu çocukların gelişim haklarının korunması hem de ailelerin hak temelli süreçlerden tam olarak yararlanabilmesi açısından elzemdir. Politika yapıcılar ve ilgili kurumlar, ailelerden gelen geri bildirimleri dikkate alarak ÇÖZGER ve RAM süreçlerinin standartlaştırılması, hızlandırılması ve aile odaklı bir yaklaşımla yürütülmesi için gerekli düzenlemeleri yapmalıdır.

BİLGİ NOTU

Down Sendromu:

Down sendromu, genetik bir farklılıktır. En basit anlatımı ile sıradan bir insan vücudunda bulunan kromozom sayısı 46 iken Down sendromlu bireylerde bu sayı üç adet 21. kromozom olması nedeniyle 47 olmaktadır. Down sendromlu kişiler sendrom sebebi ile bazı fizikler benzerlikler göstermekle birlikte bireysel olarak birbirlerinden farklı öğrenme becerilerine sahiptirler.

Down sendromu öğrencilerde zihinsel özel gereksinime sebep olur. Bu da Down sendromlu öğrencilerin daha yavaş öğrendikleri, karışık sonuca varma ve yargı konularında, soyut kavramları öğrenmede, konuşmada zorlandıkları anlamına gelir. Bu zorlanma öğrenmeye engel değildir ve bu güçlükler her Down sendromlu bireyde aynı şekilde ve etkide olmaz. Down sendromlu bireyler öğrenir ve öğrendiğini kaybetmez. Burada önemli olan nokta; Down sendromlu öğrencilerin gelişimlerinin en verimli şekilde sağlanması için aile, okul ve diğer hizmet sağlayıcılar tarafından desteklenmesi ve özel gereksinimli olmayan akranları ile bir arada yani **kapsayıcı eğitim ortamlarında** eğitim yaşantılarına devam etmelerinin sağlanmasıdır.

Türkiye Down Sendromu Derneği:

Türkiye Down Sendromu Derneği, ulusal ve uluslararası alanda Down sendromu ile ilgili güncel gelişmeleri takip eden, Down sendromunu duyurmak, toplumsal farkındalığı yükseltmek için sürekli çalışan, ülke genelinde aile ve uzmanlara destek veren ve o bölgedeki destek kuruluşlarına nasıl ulaşılabileceği konusunda yönlendiren, tüm kurumlarla iş birliği içinde çalışmayı önceliklendiren, Türkiye genelinde ve Avrupa'da çalışmalar yapan bir sivil toplum kuruluşudur. Down Türkiye çalışma grubu olarak 2009 yılında bir platform olarak kurulmuş, 2011 yılında Down Sendromu Derneği adı ile dernekleşme sürecini tamamlamış, 2020 yılında İçişleri Bakanlığı izni ile "Türkiye Down Sendromu Derneği" adını almıştır. Merkezi İstanbul'dadır. Adana, Adıyaman, Ankara, Eskişehir, İzmir, Manavgat ve Tokat'ta temsilcilik ve şubeleri bulunmaktadır. 2009 yılından beri Down Syndrome International Türkiye Büyükelçisidir. 2014 yılından beri European Down Syndrome Association'da Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı olarak görev almaktadır. 133 ülkenin Down Sendromu Dernekleri ile iletişim halindedir. Türkiye'de engelli çocuklara yönelik çalışmalar yapan Engelli Çocuk Hakları Ağı'nın sekreteryası üyesi ve ACURARE nadir hastalıklar danışma kurulu üyesidir. Bir Açık Açık STK'sıdır. Çalışma konularına yönelik olarak EASPD, ENIL, WASE, T21RS gibi uluslararası kurumlara üyelikleri bulunmaktadır. Derneğin tüm çalışmalarına www.downturkiye.org sitesinden ulaşabilirsiniz.