

TÜRKİYE KAS HASTALIKLARI DERNEĞİ
7 EYLÜL DÜNYA DMD GÜNÜ “EĞİTİMDE ERİŞİM VE İHTİYAÇLAR” RAPORU
2025

Türkiye Kas Hastalıkları Derneği olarak 7 Eylül Dünya Duchenne Muscular Kas Distrofisi (DMD) Günü kapsamında, DMD’li çocukların eğitimde karşılaştığı temel sorunları, ihtiyaçları daha yakından anlayabilmek amacıyla bir anket çalışması gerçekleştirilmiştir. Bu rapor, elde edilen verilerin analizini ve temel bulguları içermektedir.

Yöntem

Uygulama Tarihi: Ağustos 2025

Anket Türü: Google Form

Katılımcı Sayısı: Katılımcıların %84’ü DMD hastası bireylerin yakınlarından, %16’sı ise doğrudan DMD hastası bireylerden oluşmaktadır.

Hedef Grup: DMD Hastaları/ DMD Hasta yakınları

Katılımcı Profili

74 DMD Kas hastası yakını

14 DMD kas hastası

Katılımcıların %68’i eğitime devam ettiğini, %32’si ise devam etmediğini belirtmiştir.

Temel Bulgular

Okula devam eden 60 çocuğun eğitim kademelerine göre dağılımı şu şekildedir:

- Anaokulu: 1 öğrenci (%1,7)
- İlkokul: 29 öğrenci (%48,3)
- Ortaokul: 19 öğrenci (%31,7)
- Lise: 5 öğrenci (%8,3)
- Üniversite: 6 öğrenci (%10)

Bu veriler, çocukların büyük çoğunluğunun ilkokul ve ortaokul düzeyinde eğitimine devam ettiğini göstermektedir.

Çocukların eğitime devam edememe nedenlerine ilişkin katılımcı yanıtları aşağıdaki başlıklarda gruplanmıştır:

- Fiziksel erişim sorunları (merdiven, rampalar vb.): 14 kişi
- Sağlık sorunları / sık hastane ziyaretleri: 13 kişi
- Okul ortamının yetersizliği / uyum sorunları: 13 kişi
- Eğitim materyallerine erişim eksikliği: 6 kişi

- Evde eğitim uygulaması: 1 kişi
- Psikososyal nedenler (kendisi gitmek istememe, arkadaşlarının tepkisinden çekinme): 2 kişi
- Saygı sorunu: 1 kişi
- Yaşın küçük olması / okul yaşına gelmemiş olması: 3 kişi

Bu bulgular, eğitime erişimde en sık karşılaşılan engellerin fiziksel erişim sorunları, sağlık durumuna bağlı kesintiler ve okul ortamında yaşanan uyum güçlükleri olduğunu göstermektedir. Ayrıca bireysel tercihler ve psikososyal etkenler de eğitime katılımı etkileyen unsurlar arasında yer almaktadır.

Eğitime Devam Eden Çocukların Karşılaştığı Başlıca Zorluklar

Ankete katılan velilerin yanıtlarına göre, eğitime devam eden DMD hastası çocukların okul sürecinde karşılaştığı temel sorunlar aşağıda sıralanmıştır:

- Fiziksel Erişim Sorunları (rampa, tuvalet, sınıf vb.) – (29 kişi): Okul binalarının fiziksel koşullarının yetersizliği, çocukların bağımsız hareketini ve sınıf içi katılımını ciddi biçimde zorlaştırmaktadır.
- Psikososyal Uyum Sorunları – (25 kişi): Öğrencilerin akran ilişkileri, sosyal ortama uyumu ve ruhsal destek ihtiyacı öne çıkmaktadır.
- Destek Öğretmen Eksikliği – (18 kişi): Bireysel destek sağlayacak öğretmenlerin eksikliği, çocukların dersleri takip etmesini zorlaştırmaktadır.
- Servis Erişimi – (17 kişi): Okula ulaşım konusunda uygun servislerin olmaması önemli bir sorun olarak belirtilmiştir.
- Maddi Yetersizlik–(11 kişi): Ailelerin eğitimle ilişkili harcamaları karşılamakta zorlandığı gözlemlenmiştir.
- Özel Eğitim İhtiyacının Karşılanmaması – (10 kişi): Çocukların özel eğitim desteğine erişiminde eksiklikler olduğu ifade edilmiştir.
- Teneffüslerde Akran Zorbalığı (2 kişi) : Az sayıda da olsa çocukların sosyal dışlanma veya zorbalığa maruz kaldığı bildirilmiştir.
- Merdiven Çıkmakta Zorluk – (1 kişi): Özellikle katlı binalarda asansör veya rampa eksikliği, öğrencilerin bağımsız hareketini engellemektedir.

Bu veriler, DMD hastası çocukların eğitimde karşılaştıkları sorunların sadece fiziksel değil, aynı zamanda psikososyal, akademik ve ekonomik boyutlara da sahip olduğunu göstermektedir.

Derslere ve Okul Aktivitelerine Katılım Durumu

Anket sonuçlarına göre DMD tanılı öğrencilerin derslere ve okul içi aktivitelere katılım düzeyleri aşağıdaki gibi özetlenmiştir:

Katılımcıların büyük çoğunluğu; 36 kişi (%58) ders ve etkinliklere kısmi olarak katıldığını belirtmiştir. Bu oran, eğitim ortamlarının çocukların fiziksel, sosyal ve akademik ihtiyaçlarını

tam olarak karşılamadığını göstermektedir. Tam katılım sağlayabilen 13 bireyin oranı %21, çoğunlukla katılamadığını belirten 8 kişinin oranı ise %13 olarak hesaplanmıştır.

Okul Ulaşımı İçin Özel Düzenleme (Servis, Rampalı Giriş vb.) Durumu

Ankete katılan velilerin verdiği yanıtlara göre öğrencilerin okul ulaşımına ilişkin özel düzenlemelere erişim durumu şu şekildedir:

Bu sonuçlara göre, katılımcılardan 33 kişi (%56) okul ulaşımı için herhangi bir özel düzenlemeye erişemediğini belirtmiştir. Sadece 26 kişi (%44)lük bir kesim bu tür düzenlemelere erişebildiğini ifade etmiştir.

Okullarda Fiziksel Erişim Yeterliliği

Katılımcıların 34'ü (%57) okullarda rampa, asansör gibi fiziksel erişim imkânlarının yetersiz olduğunu belirtmiştir. Yalnızca 26 kişi (%43) bir kesim erişimin yeterli olduğunu ifade etmiştir. Bu durum, fiziksel düzenlemelerin eğitime katılımda önemli bir engel olmaya devam ettiğini göstermektedir.

Okullarda Tuvalet Erişilebilirliği

Ankete katılan öğrencilerin yalnızca 26'sı (%43) okul tuvaletlerini rahatlıkla kullanabildiğini belirtirken, 34 katılımcı (%57) bu konuda zorluk yaşadığını ifade etmiştir. Bu sonuç, kas hastalığına sahip öğrenciler için okulda temel ihtiyaçlara erişimde ciddi engeller olduğunu göstermektedir.

Öğretmenler ve okul personeli DMD hakkında yeterli bilgiye sahip mi?

Katılımcılara, öğretmenlerin ve okul personelinin Duchenne Musküler Distrofi (DMD) hakkında yeterli bilgiye sahip olup olmadıkları sorulmuştur. Bu soruya yanıt veren 60 katılımcıdan yalnızca 10'u (%17), eğitim kadrosunun DMD hakkında yeterli bilgiye sahip olduğunu belirtmiştir. Buna karşılık 50 katılımcı (%83) ise öğretmen ve personelin DMD konusunda bilgi eksikliği yaşadığını ifade etmiştir.

Okullarda Özel Eğitim ve Destek Hizmetlerinin Durumu

Veriler, katılımcıların yalnızca 8'inin (%13) okullarda sunulan özel eğitim ve destek hizmetlerini yeterli bulduğunu göstermektedir. Katılımcıların 27'si (%45) bu hizmetlerin yetersiz olduğunu, 25'i (%42) ise hiç sunulmadığını ifade etmiştir.

Akran Desteği Değerlendirmesi

Bu veriler, DMD'li öğrencilerin çoğunluğunun akranlarından sınırlı da olsa destek aldığını göstermektedir. 9 katılımcı (%15) akran desteği çok alırken, 43 katılımcı (%72) biraz alıyor. Ancak, 8 katılımcı (%13) akranlarından hiçbir destek görmediğini belirtmiştir. Bu durum, sosyal uyum ve psikolojik iyi oluş açısından önemli bir risk faktörü oluşturmaktadır.

Okuldaki Ortamın Sosyalleşmeye Etkisi

Anket sonuçlarına göre, DMD hastası çocukların okul ortamını öğrenme ve sosyalleşme açısından değerlendirmesi şu şekildedir:

Katılımcıların 33'ü (%55) okul ortamını kısmen uygun bulurken, 19'u (%32) tamamen uygun olduğunu belirtmiş, 8'i (%13) ise uygun olmadığını ifade ederek iyileştirme ihtiyacına dikkat çekmiştir.

Bu veriler, katılımcıların çoğunluğunun okul ortamını kısmen uygun bulduğunu göstermektedir. Tam anlamıyla uygun bulunanların sayısı daha az olup, uygun bulmayanların oranı ise sınırlı kalmıştır. Bu durum, okul ortamlarında iyileştirmeler yapılması gerektiğine işaret etmektedir.

Okul ve Eğitim Ortamlarının DMD Hastalarına Uygun Hale Getirilmesi İçin Öneriler

Katılımcılar, okul ve eğitim ortamlarının Duchenne Kas Hastalığı (DMD) hastalarına daha uygun hale getirilmesi için çeşitli önerilerde bulunmuştur. Öneriler arasında en çok dikkat çekenler şunlardır:

Eğitim ve sosyal açıdan;

- Eğitim ortamlarında engelli bireylere yönelik özel destek personelinin (ABD'deki "gölge öğretmen" uygulamasına benzer) bulunması gerektiği vurgulanmıştır. Bu destek personelinin hastaların eğitim süreçlerinde karşılaştıkları zorlukları azaltmada önemli rol oynayacağı ifade edilmiştir. Teneffüslerde gölge öğretmen tarafından bire bir takip sağlanmalı; diğer öğrencilerin de katılımı teşvik edilerek engelli çocukların sosyalleşmesi desteklenmelidir. DMD hastası çocukların kas güçsüzlüğü nedeniyle özgüven sorunları yaşaması sonucu maruz kaldıkları akran zorbalığı, okul disiplin kanunundaki değişiklikler sebebiyle müdür ve öğretmenler tarafından engellenememektedir. Gölge öğretmen uygulaması bu durumu önlemeye katkı sağlayacaktır.
- Sağlık sorunları nedeniyle okula düzenli devam edemeyen öğrenciler için uzaktan eğitim imkanlarının geliştirilmesi ve bu sayede derslere katılımın kolaylaştırılması önerilmiştir. Okulun her alanının erişilebilir olması, fiziksel engellerin kaldırılması önemle vurgulanmıştır.
- Hastalığın etkileri ve bedensel engellilik konusunda tüm okul topluluğunun (öğretmenler, öğrenciler, veliler, özel eğitim gereksinimi olan bireyler ve aileleri) rutin ve sürekli farkındalık eğitimi alması gerektiği belirtilmiştir. Bu eğitimlerin amacı, toplumda özel gereksinimli çocuklara ve ailelerine karşı duyarlılığı artırmak ve doğru yaklaşımı benimsetmektir.
- DMD hastası her öğrenci için, taleplerini ve ihtiyaçlarını karşılayabilecek özel ekiplerin kurulması gerekmektedir. Bu ekiplerin okul yönetimi ile koordineli çalışarak Milli Eğitim Bakanlığı ile görüşmeler yapması, gerekli destek ve düzenlemelerin sağlanması beklenmektedir.
- DMD hastalığının toplumda ve özellikle okul çevresinde daha fazla bilinmesi gerektiği belirtilmiştir. Bu amaçla, DMD Haftası gibi özel günlerde genel eğitimlerin verilmesi önerilmiştir.
- Okul yönetimi ve personelinin DMD ve benzeri hastalıklar hakkında bilgi sahibi olması, olumsuz durumlarda nasıl müdahale edeceklerini öğrenmesi gerektiği vurgulanmıştır.
- Öğrencilere dışarıdan "korkunmuş" gibi bakılmaması, sosyal ortamlarda ayrımcılığın önlenmesi önemlidir.

- Engelli bireylere karşı empati, saygı ve anlayış geliştirmeye yönelik psikososyal destek ve davranış eğitimleri verilmelidir. Bu eğitimlerin, sadece DMD hastalarına değil, tüm engelli bireylere yönelik olması ve herkesin engelli olma ihtimalinin olduğu bilinciyle verilmesi önemlidir. hasta öğrencilerle akranlarının kaynaşmasını teşvik edecek çalışmalar yapılması gerekmektedir.

Katılımcılar, okul yöneticilerinin ve eğitimcilerin engelli öğrencilere yönelik yasal yükümlülüklerini yerine getirmemesi durumunda ciddi yaptırımlar uygulanmasını talep etmektedir. Ayrıca, eğitimcilerin engelliler konusunda kapsamlı ve etkili bir şekilde eğitilmesi gerekliliği vurgulanmıştır.

İl Milli Eğitim Müdürlükleri veya valiliklerde fizyoterapist kadroları oluşturulmalı; bu fizyoterapistler okullarda bedensel engelli çocukların durumlarını denetleyip değerlendirerek düzenli raporlar hazırlamalı ve okulun uygun hale getirilmesini sağlamalıdır.

- Öğrenciler arasında empati, saygı ve değer verme kültürünün geliştirilmesi, DMD hakkında bilgi sahibi olunması öncelik taşımaktadır. Eğitimde engelli öğrencilere yönelik ayrıcalıklı değil, eşit ve adil davranılması sağlanmalıdır.

- DMD hastalığı ve genel olarak engellilik konusunda farkındalık artırılmalı; öğrenciler, öğretmenler ve okul personeline yönelik bilgilendirme ve duyarlılık eğitimleri düzenlenmelidir.

- Okul kantinlerinde sağlıklı gıdalar bulundurulmalı; gölge öğretmen, öğrencinin kullandığı ilaçları ve beslenmesini takip ederek kortizon kullanımına uygun gıdaların tüketimini denetlemelidir.

-Tüm DMD hastası çocuklar için fotoğraflı kimlik kartları oluşturulmalı ve bu kartlar okul öğretmenlerine dağıtılarak hastalık hakkında bilgi verilmelidir.

- Okullarda engelli bireylerin psikolojik destek alabileceği, sorunlarına çözüm üretebilecek özel bir birim oluşturulması önerilmiştir.

- Okullar açılmadan önce okul müdürü, müdür yardımcıları, okul hemşiresi, çocuğun öğretmeni, rehberlik öğretmeni, gölge öğretmen, beden eğitimi öğretmeni ve veli bir araya gelerek online toplantı yapmalı; toplantı kayıtları 5 yıl süreyle arşivlenmelidir. Toplantıda çocuğun ihtiyaçları, okulun imkanları, ulaşım, beslenme, egzersiz ve kortizon kullanımı nedeniyle uygulanacak konular detaylı şekilde ele alınmalı, okul ve sınıf ortamı çocuğa uygun hale getirilmelidir.

Fiziksel düzenlemeler açısından;

Okulların fiziksel erişilebilirliğinin artırılması, özellikle rampalar, okullarda uygun sıra, masa ve eğitim materyallerinin sağlanması gerekmektedir. Kantinler engelli erişimine uygun hale getirilmelidir.

- Okulun her alanında (girişler, rampalar, tuvaletler, asansörler) engelli bireylerin rahat hareket edebileceği düzenlemeler yapılmalıdır. Engelli öğrencilerin tuvaletlere ve sınıflara kolay erişimi sağlanmalı; Sınıflar mümkünse giriş katlarda yer almalıdır.

- Devlet tarafından engelli öğrencilere yönelik servis desteği sağlanmalıdır.

- Okul bahçesinin zemin yapısı beton değil, daha yumuşak ve güvenli bir yüzey olacak şekilde düzenlenmelidir.
- Engelli öğrencilerin arkadaşlarıyla birlikte daha fazla oyun ve etkinlik yapabilecekleri uygun ortamlar oluşturulmalıdır.
- Okullarda zorunlu olarak asansör ve yemekhane gibi altyapıların bulunması önem taşımaktadır.
- Okullara, engelli çocukların kullanımına uygun tartan zeminli çocuk parkları yapılmalıdır.

Sonuç ve Değerlendirme

Katılımcı profili ve eğitim kademelerine ilişkin bu veriler, DMD hastası çocukların büyük bölümünün temel eğitim çağına olduğunu ortaya koymaktadır. Özellikle ilköğretim ve ortaokul düzeyindeki yoğunluk, bu yaş gruplarına yönelik okul ortamlarının erişilebilirlik, özel eğitim desteği ve psikososyal uyum açısından daha donanımlı hale getirilmesi gerektiğini vurgulamaktadır. Anket verilerine göre, DMD tanılı öğrencilerin derslere ve okul içi aktivitelere katılım düzeyleri sınırlıdır. Katılımcıların %58'i ders ve etkinliklere kısmi olarak katıldığını belirtmiştir. Bu oran, eğitim ortamlarının çocukların fiziksel, sosyal ve akademik ihtiyaçlarını tam olarak karşılamadığını göstermektedir. Tam katılım sağlayabilen bireyin oranı %21, çoğunlukla katılamadığını belirten kişinin oranı ise %13 olarak hesaplanmıştır. Öğrencilerin okula ulaşımında karşılaştıkları zorluklar, eğitim sürecini olumsuz etkilemektedir. Anket sonuçlarına göre, katılımcıların %56'sı okul ulaşımı için herhangi bir özel düzenlemeye erişemediğini belirtmiştir. Sadece %44'lük bir kesim bu tür düzenlemelere erişebildiğini ifade etmiştir. Bu durum, DMD tanılı öğrencilerin okula ulaşımında ciddi engellerle karşılaştığını göstermektedir. Fiziksel erişim, DMD tanılı öğrencilerin eğitim sürecinde karşılaştıkları en temel sorunlardan biridir. Katılımcıların %57'si okullarda rampa, asansör gibi fiziksel erişim imkânlarının yetersiz olduğunu belirtmiştir. Yalnızca %43'lük bir kesim erişimin yeterli olduğunu ifade etmiştir. Bu durum, fiziksel düzenlemelerin eğitime katılımda önemli bir engel olmaya devam ettiğini göstermektedir. Tuvalet erişimi, DMD tanılı öğrencilerin günlük ihtiyaçlarını karşılamada karşılaştıkları önemli bir sorundur. Ankete katılan öğrencilerin yalnızca %43'ü okul tuvaletlerini rahatlıkla kullanabildiğini belirtirken, %57'si bu konuda zorluk yaşadığını ifade etmiştir. Bu sonuç, kas hastalığına sahip öğrenciler için okulda temel ihtiyaçlara erişimde ciddi engeller olduğunu göstermektedir. DMD tanılı öğrenciler, fiziksel engellerin yanı sıra psikososyal uyum sorunlarıyla da karşılaşmaktadır. Sosyal etkileşimlerde ve arkadaş edinmede zorluk, öğrenme problemleri, yoğun üzüntü hali, sık sık tartışma ve ani öfke gibi davranışlar bu öğrencilerde sıkça gözlemlenmektedir.

Ankete katılım gösteren 88 katılımcıdan eğitimine devam etmeyen çocukların oranının %32 gibi kayda değer bir seviyede olması ise, okul dışı kalan çocuklar için önleyici ve destekleyici müdahalelerin artırılması gerektiğine işaret etmektedir. Fiziksel erişim engelleri başta olmak üzere, psikososyal destek eksikliği, bireysel eğitime yönelik kaynak yetersizliği ve ulaşım gibi temel ihtiyaçların karşılanmaması, bu çocukların eğitim hayatında tam ve eşit katılımını engellemektedir. Ayrıca maddi yetersizlikler ve özel eğitim hizmetlerindeki eksiklikler, ailelerin yükünü artırmakta; sosyal uyum sorunları ise çocukların psikolojik iyi oluşlarını olumsuz etkilemektedir. Bu durum, bütüncül ve kapsayıcı bir eğitim politikasının gerekliliğini açıkça ortaya koymaktadır. DMD hastası çocukların eğitim ortamlarında çok boyutlu

engellerle karşılaştığını açıkça ortaya koymaktadır. En çok dile getirilen sorun olan fiziksel erişim eksiklikleri, eğitim hakkının temel unsurlarından biri olan erişilebilirliği doğrudan etkilemektedir. Psikososyal uyum zorlukları ve destek öğretmen eksikliği, öğrencilerin okul yaşamına sağlıklı bir şekilde entegre olmasını güçleştirirken, maddi yetersizlikler ve özel eğitim hizmetlerine erişim kısıtları da eğitim sürecinin sürdürülebilirliğini tehdit etmektedir. Bu durum, hem eğitim politikaları hem de okul düzeyinde engelli çocuklara yönelik bütüncül ve kapsayıcı yaklaşımların geliştirilmesini zorunlu kılmaktadır.

DMD Kas hastası ve hasta yakınları okul ve eğitim ortamlarının DMD hastalarına uygun hale getirilmesi için önerilerinde bulunmuşlardır. Bu öneriler, DMD hastası öğrencilerin eğitime tam katılımını sağlamak için okul ortamlarında kapsamlı ve bütüncül düzenlemeler yapılması gerektiğini ortaya koymaktadır. Özellikle gölge öğretmen uygulaması, fiziksel erişilebilirlik, uzaktan eğitim olanakları ve farkındalık eğitimleri gibi başlıklar, hem akademik başarıyı hem de öğrencilerin sosyal uyumunu artıracak nitelikte olup sistematik bir yaklaşımla hayata geçirilmelidir. DMD hastası öğrencilerin eğitim ortamlarında yalnızca fiziksel değil, aynı zamanda duygusal ve sosyal açıdan da desteklenmesi gerektiğini göstermektedir. Katılımcılar, bireysel ihtiyaçlara yönelik özel ekiplerin kurulmasının, okul yönetimiyle koordinasyonun güçlendirilmesinin ve farkındalık çalışmalarının yaygınlaştırılmasının önemine dikkat çekmektedir. Ayrıca, engelli bireylere yönelik empati, saygı ve kapsayıcı yaklaşımın tüm okul topluluğu tarafından benimsenmesi gerektiği; bunun da ancak sistematik psikososyal destek ve davranış eğitimiyle mümkün olabileceği vurgulanmaktadır. Bu yaklaşım, hem hasta bireyin hem de toplumun bütünleşmesi açısından temel bir adımdır. Fiziksel alanda ise; DMD hastası öğrencilerin okul ortamlarında fiziksel erişilebilirliğin ve konforun artırılmasına odaklanmaktadır. Rampalar, asansörler, uygun sıra-masa düzenlemeleri ve engelli erişimine uygun tuvaletler gibi temel altyapı ihtiyaçlarının karşılanması gerektiği vurgulanmaktadır. Ayrıca, servis desteği sağlanması, okul bahçelerinin güvenli hale getirilmesi ve engelli çocukların sosyal etkileşimlerini destekleyecek oyun alanları oluşturulması önem taşımaktadır. Bu düzenlemeler, öğrencilerin bağımsızlıklarını artırarak eğitim süreçlerine tam katılımını sağlamayı amaçlamaktadır.

DMD tanılı öğrencilerin karşılaştığı sorunlar, fiziksel altyapı eksikliklerinden sosyal uyum güçlüklerine kadar geniş bir yelpazede bulunmakta olup, bu durum eğitimde tam katılım ve eşitliğin sağlanmasını engellemektedir. Fiziksel erişilebilirlik, destek hizmetleri, farkındalık artırıcı eğitimler ile yönetsel koordinasyondaki yetersizlikler, öncelikli olarak ele alınması gereken hususlar arasında yer almaktadır. Bu gereksinimlerin karşılanması, DMD tanılı öğrencilerin eğitim süreçlerine daha etkin ve kapsayıcı şekilde katılımını mümkün kılacak ve yaşam kalitelerinin iyileştirilmesine katkı sağlayacaktır.