



[itobiad], 2021, 10 (4): 3742-3765

Engelli Çocuğa Sahip Olmanın Aile Yaşamına Etkisi:

Nitel Bir Çalışma

The Effect of Having a Disabled Child on Family Life:

A Qualitative Study

Video Link: <https://youtu.be/VF3ku-L7qUc>



Mukadder ÖZKAN BARDAKCI

Arş. Gör., Selçuk Üniversitesi Beyşehir Ali Akkanat UBYO

lecturer's, Selçuk University Beyşehir Ali Akkanat Vocational School

mukadder.bardakci@selcuk.edu.tr / Orcid ID: 0000-0001-6827-9309

Beyza KUTLUATA

Sosyal Hizmet Öğrencisi, Selçuk Üniversitesi Beyşehir Ali Akkanat UBYO

Social Work Student, Selçuk University Beyşehir Ali Akkanat Vocational School

beyza.ktlt.08@gmail.com / Orcid ID: 0000-0002-1611-7022

Makale Bilgisi / Article Information

Makale Türü / Article Type : Araştırma Makalesi / Research Article

Geliş Tarihi / Received : 14.05.2021

Kabul Tarihi / Accepted : 11.12.2021

Yayın Tarihi / Published : 27.12.2021

Yayın Sezonu : Ekim-Kasım-Aralık

Pub Date Season : Oktober-November-December

Atıf/Cite as: Özkan Bardakçı, M. & Kutluata, B. (2021). Engelli Çocuğa Sahip Olmanın Aile Yaşamına Etkisi: Nitel Bir Çalışma . İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi , 10 (4) , 3742-3765 . Retrieved from <http://www.itobiad.com/tr/pub/issue/66167/936653>

İntihal /Plagiarism: Bu makale, en az iki hakem tarafından incelenmiş ve intihal içermediği teyit edilmiştir. / This article has been reviewed by at least two referees and confirmed to include no plagiarism. <http://www.itobiad.com/>

Copyright © Published by Mustafa YİĞİTOĞLU Since 2012 – Istanbul / Eyup, Turkey. All rights reserved.

Engelli Çocuğa Sahip Olmanın Aile Yaşamına Etkisi: Nitel Bir Çalışma *

Öz

Engel herhangi bir konuda gerçekleşmesi gerekenin önüne çıkan sebep olarak nitelendirilebilmektedir. Engelli bireyler özelinde düşündüğümüzde ise hayatlarının belli bir bölümünde ya da tamamında belli işlevleri yerine getirememesi olarak görülmektedir. Engelli bireyler zaman zaman yakın çevrelerinden ya da tanımadığı insanlar tarafından kötü bakışlara ve hor görmelere maruz kalmaktadırlar. Engelli bireylerin dünyaya gelişi ailede de büyük bir çöküntüye sebep olmaktadır. Ailenin kurmuş olduğu düzen değişmekte ve hayatlarını yeniden inşa etmek zorunda kalmaktadırlar. Düzenin yanı sıra psikolojik tahribatlara da yol açan bu durum aileyi psiko-sosyal açıdan da etkilemektedir. Aynı zamanda ekonomik geliri yeterli olmayan aileler içinde engelli bireye bakım vermek daha da zorlaşmaktadır. Engelli bireyin aileye katılımı ile birlikte hem engelli bireyin hem de ailenin hayatı psiko-sosyal açıdan değişmektedir. Engelli bireye daha çok bakım sağlayan anne yeni bir düzen oluşturmakta ve bu düzene uyum sağlamak zorunda kalmaktadır. Çalışmada engelli bireye bakım veren 14 anne ile görüşülmüştür. Annelerin seçilmiş olmasındaki sebep engelli bireye bakım veren kişinin daha çok annelerin olduğu düşüncesidir. Nitel olarak ele alınmış bu çalışmada yarı yapılandırılmış görüşme formu oluşturulmuş olup yaklaşık 26 soru yöneltilmiştir. Çalışmaya katılım sağlayan annelere çalışma hakkında bilgi verilip onayları alındıktan sonra mülakata geçilmiştir. Katılımcılardan izin alınarak görüşmeler ses kaydına alınmıştır. Görüşmeler 25-80 dakika arasında sürmüştür ve sonrasında yazıya aktarılmıştır. Word'e aktarılan veriler 84 sayfa tutmuştur. Aktarılanlar tematik olarak kodlanıp içerik analizi yapılmış, veriler başlıklara ayrılarak ele alınmıştır. Bulgularda en önemli olan nokta engelli bireyin aileye dahil oluşunun şüphesiz aileye yeni bir düzen getirmiş olmasıdır. Diğer taraftan annelerin ve ailenin bu durumdan psikolojik açıdan etkilendiği görülmüştür. Psikolojik kabullenme sürecinin yanı sıra toplumsal yaşama ve çevreye engelli çocuklarını kabul ettirmelerinin de zor olduğu görülmüştür.

Anahtar Kelimeler: Engelli, Aile Sosyolojisi, Aile Kurumu, Engelli Birey, Engellilik Sosyolojisi, Sağlık Sosyolojisi.

* Selçuk Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Bilimsel Etik Değerlendirme Kurulu Başkanlığının 25.03.2021 Tarih, 2021/16 Sayılı kararı ile Etik Kurul Kararı alınmıştır.



The Effect of Having a Disabled Child on Family Life: A Qualitative Study

Abstract

The obstacle can be defined as the reason that stands out from what should happen in any issue. When we consider the disabled individuals in particular, it is seen as not being able to fulfill certain functions in a certain part or all of their lives. People with disabilities are sometimes exposed to bad glances and contempt from their immediate surroundings or by people they do not know. The birth of disabled individuals to the world causes a great depression in the family. The order established by the family is changing and they are forced to rebuild their lives. This situation, which causes psychological damage besides order, also affects the family psychosocially. At the same time, it becomes more difficult to care for disabled individuals among families with insufficient income. With the participation of the disabled individual to the family, the lives of both the disabled individual and the family change in psycho-social terms. The mother, who provides more care to the disabled person, creates a new order and has to adapt to this order. In the study, 14 mothers who cared for a disabled individual were interviewed. The reason why mothers were selected is the thought that the caregivers of disabled individuals are mostly mothers. In this qualitative study, a semi-structured interview form was created and approximately 26 questions were asked. After the mothers who participated in the study were informed about the study and their consents were obtained, the interview was started. Interviews were recorded with the permission of the participants. The interviews lasted between 25-80 minutes and were then transcribed. The data transferred to Word has kept 84 pages. Submissions were thematically coded, content analysis was made, and the data were divided into headings and discussed. The most important point in the findings is that the inclusion of the disabled individual in the family has undoubtedly brought a new order to the family. On the other hand, it was observed that mothers and families were affected psychologically by this situation. In addition to the psychological acceptance process, it has been seen that it is difficult for them to accept their disabled children in social life and the environment.

Keywords: Family Sociology , Family Institution, Disabled Person, Disability Sociology, Health Sociology.

Giriş

Engellilik konusu önemli çalışma alanlarından birini oluşturmaktadır. Bu konu ile ilgili farklı tanımlamalar yapılmakla birlikte her yazar kendi bakış açısı ve görüşüne göre tanımlamada bulunmaktadır. Elbette her kavramda



olduğu gibi engellilik konusunda da genel geçer tanımlar söz konusudur. Engelliliğin ne olduğu konusunda yapılan tanımlamalar konusunda Dünya Sağlık Örgütü her ne kadar çaba gösterse de uluslararası bir tanım yapılamamıştır. Avrupa birliği ülkelerinde engellilik tanımları üzerine yapılan çalışmada engellilik tanımının ülkeden ülkeye farklılık gösterdiği sonucuna varılmıştır. Her ülkedeki yasal engellilik tanımı değişiklik göstermektedir (Altıntaş, 2020: 6). 2828 sayılı Sosyal Hizmetler Kanunu'na göre (Değişik:30/05/1997- KHK – 572/5 md.) “Engelli, doğuştan veya sonradan herhangi bir hastalık veya kaza sonucu bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle normal yaşamın gereklerine uymama durumunda olup; korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyacı olan kişi” olarak tanımlanmaktadır (Sosyal Hizmetler Kanunu. 1983).

Engellilik, alanında çalışan farklı kişiler (akademisyenler, kurumlar) tarafından farklı tanımlamalarla anlatılmaya çalışılmıştır. Yapılan genel geçer tanımlama ise vücutta ki organların bir ya da birkaçının fonksiyonlarını yerine getirememesi şeklinde tanımlanabilmektedir. Engellilik durumu doğuştan olacağı gibi sonradan da meydana gelebilmektedir (Koca, 2017: 6). Genetik ve kalıtsal rahatsızlıklar, akraba evlilikleri, kan uyuşmazlığı, gebelikte yanlış ilaç kullanımı, zararlı alışkanlıklar, kazalar, doğum anında gerçekleşen risk faktörleri, yanlış müdahaleler, annenin erken doğum yapması, bebeğin doğum esnasında oksijensiz kalması, doğum sonrası olumsuz beslenme, sağlık koşulları, ciddi enfeksiyonlar, çocuk felci, yüksek ateş ve zeka geriliği gibi birçok farklı sebepler bireyin engelinin bulunmasına neden olmaktadır (Uzunoğlu, 2019: 8).

Engellilik tek bir topluma özgü olmamakla birlikte her toplumda var olan bir durumdur. Geçmiş dönemlerde engellilik bir hastalık olarak görülerek medikal olarak iyileştirilmeye çalışılmıştır. Ancak günümüzde engellilik yalnızca bir sağlık sorunu olmamakla beraber çevreyi ve toplumu ilgilendiren ve içine alan da bir sorundur (Oktar, 2020: 152). Engelliler psiko-sosyal ve ekonomik birçok sorun yaşamaktadır. Engelli bireylerle birlikte içinde yaşamakta olduğu ailenin içerisinde de sorunlar ortaya çıkabilmektedir (Genç, 2017: 245). Engelli bireye sahip aileler engellilik durumunun ortaya çıktığı andan itibaren birçok problemle uğraşmak zorunda kalmaktadır. Bu süreçte hem engelli birey hem de ailelerin desteğe ihtiyacı vardır (Oktar, 2020: 150). Aileye katılan bireyin engelli olması, ailede şok etkisi yaratmakta, aile üyelerine karmaşık duygular yaşatmaktadır. Bu şekilde normal giden aile yaşamının bozulmasına neden olmaktadır. Ailenin engelli çocuğa olan tepkileri değişiklik göstermektedir. Sosyal destek mekanizmaları ve çocuk doğmadan önce aile içi işlevinin olumu ve olumsuz çıktıları önemlidir (Özşenol vd., 2003: 157). Engelli bireye sahip ebeveynlerin diğer ebeveynlere göre “ebeveyn olmak” açısından daha büyük iş yükleri



vardır. Diğer ebeveynlere göre ebeveynlik normlarını kabul etmede ve adaptasyon sağlamada zorluk yaşamaktadırlar (Ytterhus, Wendelborg ve Lundeby, 2008: 635).

Engelli çocuğa sahip olan bireylerin çocuklarının ilk engelini öğrendikleri zaman düşündükleri ve hissettikleri karmaşıktır. Hem olumlu hem olumsuz duygu durumu yaşanmaktadır. Olumsuz duygulara bakılacak olursa aşırı koruyucu olma, reddetme, aşırı hoşgörü, izin verme, baskıcı ve otoriter değildir. Olumlu duygular ise güven verme, destekleme, hoşgörülü olma, demokratik değildir. Engelli bireylere sahip olan ailelere bu bilginin verilmiş şekli sürecin işleyişini de etkilemektedir. (Üstün, 2018: 35-37; Orhan, 2004: 35-37; Çelik, 2019: 21).

Engelli çocuğa sahip ailelerin sosyal ve psikolojik pek çok sorunları bulunmaktadır. Yaşanılan sorunlar aileyi umutsuzluğa sürüklemektedir. Eşlere yüklenen fazla sorumluluk hem dengeleri değiştirmekte hem de kişiyi yormaktadır. Sorumluluğun büyük çoğunluğunu şüphesiz anne üstlenmektedir. Annelerin babalara göre daha çok yorulduğu, stres ve depresyonun daha çok gözlemlendiği görülmektedir. Ayrıca engelli bireye sahip ailelerde bulunan diğer kardeşlerin bu duruma tepki göstermesi de söz konusu olabilmektedir. Engelli bireyi kıskanması başka sorunların yaşanmasına yol açmaktadır. Bazı durumlarda bakım yükünün kardeşlere de yüklenmesi ilişkileri daha da zorlaştırmakta, psikolojik olarak tüm aileyi etkilemektedir (Akgün ve Çifçi- Gökçearsan, 2010: 32; Genç, 2017: 246; Sloper ve Beresford, 2006: 928; Kot, Sönmez ve Eratay, 2018: 90). Karadağ'ın yapmış olduğu çalışmada çalışmaya katılım sağlayan anneler kardeşler arasında uyum güçlüğü yaşanıp yaşanmadığı sorusuna %46 oranında her zaman cevabını vermiştir (2009: 318). Yapılan farklı bir çalışmada katılımcı çocuklara engelli kardeşe sahip olmanın hayatlarını olumlu yönde nasıl etkilediği sorulduğunda 13 katılımcıdan 5'i "hiçbir etkisi yok", 1 kişi "kardeşimin olması", 4 kişi "neşe vermesi", 1 kişi "ailemizde dayanışmayı sağlıyor" ve 1 kişi "beni koruması" şeklinde cevap vermiştir (Gözün-Kahraman ve Soylu-Karadayı, 2015: 396). 160 anne ile yapılan bir çalışmada annelerin ifadelerine göre sağlıklı kardeşlerin toplam %57.5'i engelli kardeşleriyle sıcak, yakın ve korumacı bir ilişkiye sahip olduklarını belirtmiştir. Buna ek olarak %40'ı kardeşleriyle oyun oynadıklarını, %38.8'i destekleyici olduklarını ve kardeşlerinin bakımına yardım ettiklerini, %15.6'sı kıskançlık hissettiklerini, %13.8'i kardeşlerinden yorulduklarını, %11.9'u gergin ve sınırlı davrandıklarını bildirmiştir (Balcı vd., 2019: 126).

Baba genellikle çalışma hayatının içinde bulunması sebebiyle çocuğun bakımında ve tedavisinde anneye göre daha az ilgilenmektedir. Anne ve babanın bakım ve tedavi konusunda farklı yükünün olması sağlık ve bakım gibi hizmetleri algılamada farklılık gösterebilir. Bu farklılıkları bilmek stratejiler geliştirmek için önemlidir. Aile içinde var olan problemleri



çözebilmek için babalara da yardım eli uzatılmalıdır (Özşenol vd., 2003, 162).

Engelli bireyler toplumsal hayatta sağlık, ulaşım, istihdam, eğitim gibi birçok alanda sorunlarla karşı karşıya kalmaktadırlar. Toplumsal hayatta ve toplumsal ilişkilerde; ötekileştirme, alay etme, dışlama, acıma, hor görme, küçümseme, ayrımcılık yapma gibi tutum ve davranışlarla olumsuz bir toplumsal algının meydana gelmesi engellilerin günlük hayatını olumsuz etkilediği düşünülmektedir (Gencer, 2019: 8). Engelli bireye sahip olan annelerin çocuklarına karşı aşağılayıcı, dışlayıcı tavırların bulunması ya da dışlayıcı tavırların bulunma ihtimaline karşılık kendilerini sosyal çevrelerinden soyutladıkları görülmüştür (Buluş ve Ersoy, 2019: 776). Bu çalışmada engelli çocuğa sahip olmanın aile yaşamına etkileri araştırılmıştır. Engelli çocuğa sahip olmanın aileyi hangi konularda sorunla karşı karşıya bıraktığı, ne gibi gereksinimlerinin olduğu ve aile içinde meydana getirdiği değişimler üzerine araştırma yapılmıştır. Engelliye bakım veren annelerin görüşleri, hayata bakışları ve değişimler üzerine fikirleri alınmıştır. Bakım veren annelerin tercih edilmesindeki sebep ise engelli bireyle daha çok zaman geçirenin genellikle annelerin olmasından dolayıdır.

Yöntem

Araştırma Modeli ve Çalışma Grubu

Engelli aileleri üzerine yapılan bu çalışmada nitel araştırma deseni kullanılmıştır. Nitel araştırma doğası gereği zor, zahmetli ve hassas konuları çalışmayı gerektirir. Doğrudan insanla yapılan konuşmalar, paylaşmakta zorlandıkları konular hakkında insanlara konuşma imkânı verir (Creswell, 2017: 8). Engelli bireylerin aileleri ile çalışmak konuşulması, paylaşılması zor problemler hakkında konuşmayı da beraberinde getirmektedir. Araştırmacı nitel araştırma boyunca aktif rol alır. Nitel veri isteklerin, değerlerin, fikirlerin, içinde yer aldığı duyguların hislerin, yansıtılabildiği bir veridir (Kümbetoğlu, 2019: 43). Katılımcılara yarı yapılandırılmış görüşme formu hazırlanarak derinlemesine görüşme yapılmıştır. Derinlemesine görüşme ile görüşme yapılan kişilerin görüşmenin konusuna yönelik düşünce, fikir, deneyim, görüş ve bakış açılarının ifade edilmesine imkân sağlanması amaçlanmaktadır. (Buluş ve Ersoy, 2019: 767).

Bu çalışmada amaçlı örneklem yöntemi kullanılmıştır. Çocuklarına birebir bakım veren ve bakımı ile ilgilenen 14 anne ile görüşme sağlanmıştır. Çalışma 5-20 Nisan arasında Osmaniye'nin Kadirli ilçesinde ve Konya'nın Selçuklu ilçesinde gerçekleştirilmiştir. Osmaniye'nin Kadirli ilçesinde 8 anne ile Konya'nın Selçuklu ilçesinde 6 anne ile görüşme gerçekleştirilmiştir. Konya'da bulunan annelerden 1'i üniversite, 1'i lise, 4'ü ilköğretim mezunudur. Annelerin hiçbiri çocuklarına bakım verdikleri için çalışmamaktadır. Katılımcılardan 1'inin eşi emekli olup diğer 5 katılımcının eşi asgari ücret almaktadır. Osmaniye'nin Kadirli ilçesinde görüşme yapılan annelerin 4'ü



ilkokul, 2'si ortaokul ve 2'si lise mezunudur. Bu annelerin hepsi ev hanımıdır. Katılımcıların 5'i geçimini asgari ücret, 2'si emekli maaşı ve 1 tanesi de çocuğun bakım maaşı ile geçimini sağlamaktadır. Görüşme yapılan annelerin yaş aralığı 25-63 arasındır. Engelli bireylerin yaş aralığı ise 1 ile 40 yaş arasındır. Araştırmanın yürütülebilmesi için gerekli etik kurul izni alınmıştır

Veri Toplanması ve Analizi

Çalışmada veri toplama yöntemi olarak yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Görüşme sorularının hazırlanmasında literatür taraması yapılmıştır. Literatür taraması neticesinde çalışmaya uygun sorular hazırlanmıştır. Araştırmaya dair veriler 5-20 Nisan tarihleri arasında her iki araştırmacı tarafından da yüz yüze görüşme yapılarak elde edilmiştir. Görüşmeye başlamadan önce ailelerden araştırma sürecinin işleyişi hakkında bilgi verilmiş izinleri alınmıştır. Görüşmeler ses kaydına alınmıştır. Ses kaydına alınacağı bilgisi görüşmeye katılım sağlayan annelere verilmiştir. Ses kayıtları 15-70 dakika arasında değişiklik göstermiştir.

Verilerin analizinde içerik analizi kullanılarak betimsel analiz yolu tercih edilmiştir. Betimsel analizde görüşme çözümlenirken verilerin özgün şekillerine sadık kalınarak yapılmaktadır. Görüşme esnasında bireylerin kurdukları cümlelerin aslına sadık kalarak betimsel bir şekilde verileri sunar. Görüşme çözümlenirken kelimelere, ifadelere, kullanılan dile, diyaloglara ve özelliklerine, sembolik anlatımlara ve benzetmelere dayanarak tanımlayıcı bir analiz yapılabilmektedir (Kümbetoğlu, 2019: 154). Ses kaydına alınan veriler bilgisayar ortamına aktarılıp yazılı hale getirilmiştir. Engelli çocuğa sahip annelerin sorulara vermiş oldukları yanıtlar benzerlikleri bakımından gruplandırılarak yorumlanmıştır. Ayrıca sorulara verilen bazı yanıtlar verildiği şekliyle sunulma yoluna gidilmiştir.

Bulgular

Engelli çocuğa sahip olan ailelerde engelli bir bireyin dünyaya gelmesi veya çocuğa engellilik tanısı konulmasından itibaren ailelerin yaşam şartları değişmekte ve aileler hayatlarının geri kalanını engelli çocuklarının engel durumuna göre şekillendirmektedirler. Bu çalışmaya katılım gösteren engelli çocuğa sahip annelerin isimleri çalışmada açıkça verilmemiş olup K1, K2, K3... şeklinde kodlanarak sunulmuştur. Çalışmaya katılım sağlayan annelerin vermiş olduğu bilgilerden yola çıkarak çocukların engel durumları; Otizim Spektrum Bozukluğu, Down Sendromu, Cerebral Palsy, Zihinsel Engelli şeklindedir.

Engelli çocuğa sahip olmanın aile yaşamına etkisi konulu araştırmada anneler ile yüz yüze yapılan ve annelerin kendi görüşlerini ifade ettikleri verilerden yola çıkarak 4 tema oluşturulmuştur. Temalar engelli bireyin engel durumuna ve haklarına dair bilgiler, engellilik tanısı ve sonrasında hissedilen tepkiler ve duygular, yaşanan sorunlar ve başvuru yolları,



engelli birey hakkında düşünceler olarak belirlenmiştir. Bulgular bu dört tema etrafında genişletilerek 7 başlık altında incelenmiştir.

Engelli Bireye Yönelik İmkanlar, Fırsatlar

Aile her insan için şüphesiz önemli bir kurumdur. Bu yüzden ister özel gereksinimli ister sağlıklı her çocuğun içinde büyüyeceği bir aileye ihtiyacı vardır (Dereli ve Okur, 2008: 164). Engelli bireye sahip olmak aile yaşantısına yeni bir düzenin gelmesi demektir. Aslında var olan kurulu düzenin değişmesi yeni düzenin getirilmesidir. Tüm bu değişimlerin yanı sıra tedavi, eğitim, bakım gibi zorlu süreçlerin başlangıcıdır. Engelli bireylerin bakımı ile daha çok anneler ilgilenmektedir. Evin geçimini sağlamak için babanın çalışması gerekmektedir. Bu sebeple de anne engelli bireyin bakımını üstlenmektedir.

Yapılan bu çalışmada annelere çocuklarının engelli olduğunu ne zaman öğrendikleri sorulmuştur. Aileler çocuklarının engelli olduğunu, genellikle çocukları doğduktan sonra öğrenmişlerdir. Yapılan benzer çalışmalarda da aileler çocuklarının engelli olduğunu genellikle doğduktan sonra ilk üç ay içinde öğrendiklerini (Ercan, Kırlioğlu, Kalaycı-Kırlioğlu, 2019: 609) ya da ilk bir yıl içinde öğrendiklerini (Özmen ve Çetinkaya, 2012: 38; Karadağ, 2009: 317) belirtmiştir.

Çalışmaya katılım sağlayan annelerin çocuklarının rahatsızlıkları hakkında tecrübi bilgiye sahip oldukları görülmüştür. Katılımcılar çocuklarının engelini tarif ederken tecrübelerini aktardıkları görülmüştür. Bunun yanı sıra engel durumu ile ilgili güncel gelişmeler var mı, alternatif bir tedavi çıkmış mı, ilerleme kaydedebilmesi için neler yapabilirim ümidi ile sürekli araştırma içinde olan annelerinde olduğu görülmüştür. Yapılan bir çalışmada engelli bireye sahip annelerin çocuklarının hastalıkları hakkında bilgi edinememe sebeplerinin “kaynak yetersizliği” ve “yönlendirme” eksikliğinden dolayı olduğu görülmüştür. Yine bu çalışmada bazı katılımcılar araştırmalarına rağmen net bilgilere erişemediklerini ifade ederken bazısı ise doktorun yeteri kadar bilgi veremediğinden söz etmiştir. (Kot, Sönmez ve Eratay, 2018: 89). Karadağ’ın (2009) da yapmış olduğu çalışmada ise çalışmaya katılım sağlayanlardan bilgi ve beceri eksikliğini her zaman yaşadığını ifade edenlerin oranı %54,7 olarak bulunmuştur (s. 318). Aileler engel hakkında ne kadar bilgiye sahip olsalar da kendilerini konu hakkında yetersiz görmektedir.

Engelli bireye sahip ailelerde ekonomik gelir önemlidir. Devletin sunmuş olduğu hizmetlerin yanı sıra eğitim ya da tedavi harcamaları da bulunmaktadır. Bu durum da aileyi ekonomik açıdan zorlamaktadır. Ekonomik imkansızlıklar aileleri çocuğun sağlığı konusunda destek alması noktasında zorlamaktadır (Karakuş ve Kırlioğlu, 2019: 102). Kaytez ve arkadaşlarının yapmış olduğu çalışmada katılımcıların %50’ sinden fazlası çocuklarının terapi, özel eğitim ve bakım ihtiyaçları için maddi yardıma



gereksinim duyduklarını belirtmişlerdir (Kaytez vd., 2015: 204). Araştırmaya katılım sağlayan kişilerin hepsi asgari ücret ile geçimini sağlamaktadır. Bu sebeple devletin sağlamış olduğu imkanlardan haberdar oldukları görülmüştür. Engelli bireye sahip aileler için verilen imkanlardan olan bakım ücreti, indirimli su ve elektrik kullanım hizmeti, ücretsiz ulaşım, bez, eğitim, ilaç, fizik tedavi gibi yaygın bilinen imkanlardan faydalandıkları ve haberdar oldukları görülmüştür:

“Mesela hastanelerde öncelik sırası engellilerin oluyor, yani engelli çocukların oluyor. Dolmuşlarda falan engellilik şeyleri var. Başka da yani her yerde engellilere öncelik var diye biliyorum çoğu yerlerde” (K3).

“Engellilere göre kanun ve haklar. Eğitimini veriyor devlet. Ben gönderiyorum. Özel eğitim hakkı vardır, isteğe bağlıdır. İmkânım olsa tabi ki ona günlük bir özel hoca bile tutarım. Eğitimini aldırıyorum haklarım olaraktan aldığımda devletten bakım ücretini alıyorum. Mesela pandemi sebebiyle çıkartamıyorsun ama onlar için yanında bir engelli raporu bulundurarak sonra atıyorum arabaya bindirip bulunduğumuz ilçede yani sınır dışı çıkmamak kaydıyla parka götürelim diyorum bunlardan haberdarım. Böyle bir hakkımın olduğunu da biliyorum” (K4).

“Arkadaşlarımdan duyduklarımdan yararlanıyorum. Bezdır, maaş alırıyorum. Küçükken fizik tedavi aldık. Şimdi pek değil ama küçükken çok gittik. Ulaşım kartımız var” (K9).

“Geçen hafta maaş için başvurduk öyle bir şey yoktu normalde. İlk aldığımızda beş altı yaşındaydı bir şey çıkmadı. İyi dediler o zaman. Şimdi özel gereksinimi vardır diye rapor çıkınca geçen hafta başvurduk. Ücretsiz ulaşım refakatçi hakkı da var iki yaşında çıkardık onu. Türk Telekom da bide indirimli internet varmış ona başvurduk yeni. Hastanede doksan gün fizik tedavi hakkımız var ama hastaneyi hiç sevmiyor. Eğer çıkarsa maaşı özel aldırmaı düşünüyörüz” (K12).

Özellikle asgari ücretle geçimini sağlayan aileler için sunulan imkanların aileye katkı sağladığı görülmüştür. Çünkü çalışmaya katılım sağlayanların birden fazla çocuğu bulunmaktadır. Bu yüzden sağlanan imkanlar aileleri maddi olarak rahatlatmaktadır. Karadağ'ın (2009) yapmış olduğu çalışmada engelli bireyin aileye ek masraf getirdiği görüşünde olanların oranının %73,7 olduğu görülmüştür (s.318). Engelli bireye sahip aileler için maddi desteğin önemli olduğu görülmektedir.

Ailelerin söz ettiği imkanlar daha çok temel ihtiyaçlara yöneliktir. Temel ihtiyaçlarını karşılayan aileler için ikincil bir ihtiyacın da sosyalleşme olduğu görülmüştür. Engelli bireye sahip aileler çocuklarının sosyalleşebilecekleri, zaman geçirebilecekleri alanların olması gerektiği vurgusunu yapmışlardır:

“Elhamdülillah yeterli. Bunlar az imkanlar değil. Belki yaşam alanları olsa daha iyi olabilirdi. Çünkü çocuklar büyüdükçe aklımızda ki sorular daha da çoğalıyor.



Çocukken götürebileceğimiz alanlar daha çok ama büyüdükçe uğraş azalıyor. Bizde galiba tıkanmaya başlıcaz. Büyüdükçe vakit geçirecekleri yaşam alanları olsa iyi olur” (K13).

Sosyalleşme, ilişki kurma insanlar için doğal bir süreç doğal bir ihtiyaçtır. Engelli aileleri özellikle birebir bakım veren anneler, çocukları ile ilgilenmekten hem kendileri aktivitelere zaman bulamamakta hem de çocuklarının da sosyalleşmesi için yeterli zaman bulamamaktadır. Zaman bulsalar bile çocuklarının gelişimini destekleyecek ve rahat edecekleri imkanların olmaması aileyi, çocuklarının geleceği konusunda kaygılandırmaktadır.

Engelli Bireyi Kabuleniş Süreci

Çocuk sahibi olmak, sağlıklı bir bebek dünyaya getirmek her anne babanın isteğidir. Aylarca beklenen bebeğin engelli dünyaya gelmesi ailelerin sevincini hüzne dönüştüren bir durumdur. Aileleri kurulan hayallerin, beklentilerin yerine daha farklı bir hayat, zorlu bir yolculuk beklemektedir. Bu durumu kabullenme, psikolojik etkilerini atlatıp hayata tutunma aileleri zorlayan bir durumdur. Katılımcıların birçoğu çocuklarının engelini doğumdan sonra öğrendiklerini dile getirmişlerdir. Her ailenin ilk öğrendiği anda psikolojik bir yıkımla karşılaştığı görülmüştür. Anneler, bu süreçteki duygularını, düşüncelerini ve hislerinin karmaşıklığını, üzümlüklerini dile getirmişlerdir:

“İlk tepkim hiçbir şey yani nasıl diyeyim yani dünyayla bir anda bağlantım koptuğunu hissediyorsun, hiçbir şey hissetmiyorsun yani ya hiçbir şeyin öneminin olmadığını anlıyorsun şu hayattaki hiçbir şeyin önemi yok o zaman öyle hissediyorsun. Biraz bir anne olarak çok ağır çok üzücü öyle diyeyim” (K1).

“İlk tepkim çok ağladım, çok üzüldüm. Günlerce belki yattım böyle evde kendi kendime işimi topladım, çektim yorganımı. Kimseyle konuşmak istemedim. Yani bilmiyorum telefonda bile konuşmak gelmedi içime öyle bir süreç geçirdim” (K4).

“Ahh onu hiç sorma işte. En ağır şey. Üzülüyorsun çok üzülüyorsun. İşte tarif edilmez bir üzüntü, çok üzülüyorsun ama yapacak bir şey yok” (K5)

“Çok kötü oldum. Tarif edemem. Bir anne olarak hele varya onların o durumunu görünce çok kötü oldum. Ama yine de Allah işte yardım etti bana bir şey verdi dirayet verdi, can verdi. Onun için kurban olduğum rabbim onun şeyi ile yani onlara daha çok sarıldım. Demek ki dedim bu kader desem rabbim kendi bilir de işte böyle Allahtan gelen, kendinden geldi çünkü onu kaldırsa da rabbim kaldırırdı. Yürütse de Allah’ım yürütürdü demek ki bana böyle bağlıyor. Mutlaka bir şey sebebi vardır” (K8)



“Üzüldüm. Bir anda üzüldüm. Ama eşim dedi ki ayağa kalk yıkılmayacaksın. Bunlar bizi yıkamaz dedik. Çocuğumu Allah izin verirse en iyi şekilde bakacak dedik. Eşim, kızım destekçimdi hep. Çocuk ölü gibi yatakta yatıyordu farklı bir çocuk tepki vermiyor hiçi şey yapmıyor doktor konuşacak şöyle olacak böyle olacak dedi. Ben yere baktım ağlıyordum eşim omuzumdan tuttu kalk ayağı dedi yıkılmadık yıkılmıcaz dedi. En iyi şekilde yetiştirecem, en iyi okullara götürececem dedi” (K10)

Engelli çocuğa sahip aileler bu durumu öğrendiklerinde önemli bir travma ve duygu çözülmesi yaşamaktadırlar. Daha sonra bu durumu kendilerine ailelerine, sosyal çevrelerine ve topluma kabullendirmeye çalışmaktadırlar (Genç, 2017: 251). Top-Üstüner’in (2009) yapmış olduğu çalışmada bazı katılımcılar depresyon hastası olduğunu dile getirmişlerdir (s. 37). Üzgünlük şaşkınlık, acı, mutsuzluk, depresyon ailelerde görülen ilk belirtilerdir. Hislerin, duyguların paylaşımı yabancı bireylerle zordur. Duygu ve düşüncelerimiz, üzüntülerimiz en yakınlarımızla paylaşılacak mahrem konulardır. Özellikle bu soruyu cevaplarken katılımcılarda çekingenlik, tarif edememe, o anı tekrar yaşama gibi durumlar mimiklerden gözlemlenmiştir. Engelli bireyin aileye dahil olmasının ilk haberi aileleri oldukça olumsuz etkilediği görülmüştür. Engelli aileleri ile yapılan benzer çalışmalarda da ailelerde aynı şekil de ilk izlenen tepkilerin üzgünlük, şaşkınlık, korku vs. olduğu görülmüştür (Ercan, Kalaycı-Kırloğlu, Kırloğlu, 2019: 609; Top-Üstüner, 2009: 37). Yapılan nicel bir çalışmada ise ailelere “çocuğunuzun zihin engelli teşhisi konduğunda neler hissettiniz?” sorusu sorulduğunda, %34 oranında “üzüldük” yanıtı verdikleri, bunu %26 ile “şok olduk” ve %17 oranında da “inanamadık” yanıtlarının izlediği görülmektedir (Güllüpnar, 2013: 53-54). Ayrıca yapılan başka bir çalışmada çalışmaya katılım sağlayan bazı görüşmeciler psikolojik desteğe ihtiyaç duyduğunu belirtmiştir (Karakuş ve Kırloğlu, 2019: 103). Özellikle ailelerin ilk tepki olarak daha çok “üzüntü” hissettiklerini dile getirmeleri yaygın görülen cevaplardan olmuştur.

Engelli bireyin büyümesi, zamanın geçmesi ile birlikte eski üzüntünün kalmadığı da görülmektedir. Engelli birey aileye neşe, güç, sevgi katmıştır. Özellikle ailelere “çocuğunuzun engelli olacağını bilseydiniz yine de ister miydiniz?” sorusu yöneltildiğinde tüm katılımcılar isteyeceklerini belirtmişlerdir.

Engelli Bireyin Aileye Dahil Oluşu: “Birbirimize daha çok bağlandık, kenetlendik”

Aile her birey için şüphesiz önemlidir. İnsan yaşamını sürdürdüğü aile içinde tüm duyguları paylaşır. Acıyı, hüznü, mutluluğu, sevinci ve diğer insanlarla paylaşmadığı ne varsa ailesi ile paylaşır. Bu yüzden zor durumlarda aile üyelerinin birbirine olan desteği önemlidir. Annelerle yapılan bir çalışmada annelerden sekizi eşinin çocuğuyla ilgilenmesini istediğini, altı anne eşi çocuğuyla yeterince ilgilendiği için herhangi bir



beklentisinin olmadığını, dört anne eşinin kendisine destek olmasını istediğini, dört anne ise çocuğun sorumluluğunu eşi ile paylaşmak istediğini belirtmiştir (Özen, Çolak ve Acar, 2002: 9). Bu çalışmada çoğu katılımcının eşlerinin desteğini beklediği görülmektedir. Aile üyelerinin birbirine sağladığı destek şüphesiz önemlidir. Aile üyelerinin yaşadığı sorunlar yaşamlarını olumsuz etkilemekle beraber paylaşılan zorluklarda aileyi birbirine bağlamaktadır. Özellikle çalışmaya katılım sağlayan ailelerde eşlerin, çocuklarının desteğinin varlığı görülmüştür:

“Daha iyi daha iyi kenetlendik. Hiç bilmiyorum baba çok seviyor, abi zaten o da bilgilendi bilgilendirdik tamam aralarında üç yaş var ama yani bunu çok çabuk atlattık yani” (K4).

“Sorunlar oluyor oda psikolojik olarak etkileniyor. Ama eşimi de ayakta tutan ben oldum. Güçlü durmazsak bir şekilde gidecek hayat. Otursan da o vakit geçecek. Ağlasan da. Bu yüzden çözümüne, gider yoluna bakmak gerekiyor. Zaman zaman yine ağlıyoruz ne olacak, nasıl gidecek diye. Ama mecbur devam ediyor her şey. Evde yatsak da zaman geçecek, çocuklara bakarken de” (K13).

Kabullenilmesi zor olan bu süreç ve sonrasında birbirine destek olan aile üyelerinin durumdan daha az etkilendiği gözlemlenmiştir. Özellikle aile içi desteğin olduğunu dile getiren katılımcılarda konuşma esnasında daha enerjik, daha canlı ses tonu ve gözlerinde diğer katılımcılara nazaran daha az hüznün gözlemlenmiştir. Bu desteğin yanı sıra *“Hiçbir şey olmadı ki. Her zamanki gibi biz yaşadık gittik” (K2)* diyen katılımcılar da olmuştur. Bu katılımcıların ise bedensel olarak yorgun oldukları, konuşurken dahi isteksiz tavır sergiledikleri gözlemlenmiştir. Engelli bireye sahip olan ailelerin çocuklarının engel durumu ile baş etmede önemli faktörlerden birinin eş desteği olarak görülmektedir (Ercan, Kalaycı-Kırloğlu, Kırloğlu, 2019: 615).

Ailelerin Sosyal Yaşama Dahil Olmalarının Zorluğu

Sosyalleşme ihtiyacı bireyin temel gereksinimleri kadar önemli bir ihtiyaçtır. İnsanın diğer insanlarla iletişim kurmaya, konuşmaya ihtiyacı vardır. İletişim kurmak, ilişki içerisinde olmak insan olmanın da bir gerekliliğidir. Toplumda varlığını sürdürmek için insanların iletişim içinde olmaları gerekmektedir. Fakat bu sosyalleşmenin ve iletişimin önüne bazen çocukların engel durumları geçebilmektedir. Çocuğunun engel durumunu başkasına açıklamada aileler duygusal sorunlarla karşı karşıya kalabilmektedir. Ebeveynler zamanla kendilerine üzüntü veren çocuklarının engel durumunu çevrelerinden saklamaya çalışabilirler. Toplum tarafından damgalanma korkusu, insanların meraklı, acıyan bakışları anne babanın çocuklarını eve kapatmalarına sebep olabilir. Bu şekilde ebeveynler de sosyal hayattan soyutlanmış olurlar (Özşenol vd., 2003: 161)



Çalışmaya katılım sağlayan engelli bireye sahip anneler sosyalleşmekte geri kaldıklarını ifade etmişlerdir. Özellikle engelli bireyin aileye katılımı ile birlikte ev gezmesi, düğün, bayram, cenaze gibi kalabalık ortamlara giremediklerini ifade etmişlerdir:

“Ya istediğin zaman istediğin yere gidemiyorsun. Mesela bir düğüne gidemiyorsun yeri geliyor yani çok tanıdık olmadığı sürece gidemiyorum” (K1)

“İlk zamanda şöyle bir şey var. Çocuğunla birlikte atıyorum bir ortama girmek istersin nereye gidersin bir düğün olur bir bayram olur veyahut da mahalle ortamlarında genelde evde oturmalarımız olur yani hani vardığın zaman durmaz bir yerde durmaz bunlar yani” (K4).

“Hiçbir yere çıkamıyorsun, bir yere gidemiyorsun, gezmelere, bir yere götüremiyorsun çok etkileniyorsun yani. Bir yere gidecek olsan gidemiyorsun. İkimiz mutlaka birimizden ya eşim kalacak çocukların yanında ya ben. Hiçbir yere gidemeyiz ikimiz bir. Gezme işte bilmem öyle şeymiş tatilimiz falan bizim olmaz” (K5).

“Bir kalabalığa bir topluma bir cenazeye bir düğüne falan bir işe gittiğin zaman yani el gibi olamıyorsun. Yani oradaki insanlar gibi olamıyorsun” (K8).

Çocuklarından rahatsız olacakları düşüncesi, utanma, insanların farklı bakışı bakım veren annelerin sosyalleşme imkanlarını kısıtlamaktadır. Daha çok engelli çocuklarını kabullenen, kötü gözle bakmayan insanlarla zaman geçirmek istediklerini dile getirenler olmuştur. Engelli bireye sahip olmakla birlikte sosyalleşme imkanının azaldığı ve bununda bakım verenleri olumsuz etkilediği gözlemlenmiştir. Yapılan farklı çalışmalarda katılımcılar engelli bireyin yaşamlarını kısıtladığını belirtmişlerdir. Ailelerin sosyalleşme zorluğu çektiği görülmüştür (Ercan, Kalaycı-Kırhoğlu, Kırhoğlu, 2019: 609; Güllüpinar, 2013: 52; Genç, 2017: 249). Engel durumu ailelerin yaşantılarını kısıtlayarak sosyal bir yaşam sürmelerinin önüne geçmektedir. Yapılan bir çalışmada ebeveynlerin %52,8'i (n=94) sosyal çevresiyle iletişimde zorluk yaşadığını dile getirmiştir (Ayyıldız vd., 2012: 5). Lafcı'nın 55 anne baba ile yaptığı çalışmada ise katılımcıların %72,7'sinin arkadaşlarıyla ve sosyal çevresiyle iletişim kurmada sorun yaşadığı saptanmıştır (Lafcı vd., 2014: 729-730).

Karakuş ve Kırhoğlu'nun (2019) yapmış olduğu çalışmada bazı katılımcılar çocuklarının engelli olmasından dolayı sosyal faaliyetlerden ve sosyal yaşamdan geri kaldıklarını belirtmişlerdir. Katılımcıların sosyal hayata katılım durumlarına bakıldığında düşük olduğunu ifade edenlerin oranı %43,0'ken orta ve yüksek olduğunu ifade edenlerin oranının ise %28,5 olduğu görülmüştür (s. 105). Top-Üstüner (2009)'in yapmış olduğu çalışmada ebeveynlerden “kendilerini çevreden soyutladıklarını” belirten



olmuştur (s. 38). Dolayısıyla engelli bireye sahip birçok ailede sosyal yaşam yetersizliği görülmektedir (Kot, Sönmez ve Eratay, 2018: 90).

Engelli Bireyin Bakımı ve Engelli Bireyle Yapılan Sosyal Faaliyetler

Özel gereksinimli bireylerin büyük çoğunluğu özel ilgi istemektedir. Özel ilgiden kastedilen tüm öz bakım becerilerinin karşılanmasıdır. Engelli bireyler birçok ihtiyacını kendisi karşılayamamakla beraber mutlaka destek almaları gerekmektedir. Özel gereksinimi olan çocukların annelerinin her dönem desteğe ihtiyacı vardır. Çocukların büyümesi annelerin artık desteğe ihtiyaç duymadıkları anlamına gelmemektedir. Destek hem annelerin hem de engelli bireyin sağlığı için önemlidir. Destek alan anne yaşamdan doyum aldığı için aynı zamanda diğer aile üyelerini de etkiler, iletişimleri daha güçlü olur (Ersoy ve Çürük, 2009: 108). Araştırmaya katılan 14 annenin hepsi çocuklarının ihtiyaçları ile kendilerinin ilgilendiğini belirtmiştir. Yalnızca iki katılımcı çocuğunun kendi başına tuvalet ihtiyacını görebildiğini bunun dışında kalan tüm katılımcılar küçük bir çocuğa bakar gibi bakım verdiklerinden söz etmişlerdir. Bakım görevi evde daha çok zaman geçiren anneye düşmektedir. Katılımcılardan iki kişi bakım noktasında eşinin destek olduğunu ifade ederken üç kişi ise kızının yardımcı olduğunu belirtmiştir. Engelli bireye verilen bakım, bakım veren kişinin tüm zamanını harcamasına da sebep olmaktadır. Bu nedenle bakım veren annelerin engelli bireye ne kadar zaman ayırdıkları sorulduğunda tüm katılımcılar “her saat, tüm zamanım onun, her günüm, her dakika, her an” gibi cevaplarla aslında her saniye birlikte olduklarını ifade etmişlerdir.

Zamanın büyük çoğunluğunun birlikte geçirildiği düşünüldüğünde normal bakımın yanı sıra engelli bireylerle faaliyetlerin yapıldığı da görülmüştür. Katılımcıların çocuklarının engel durumları farklı farklıdır. Bu sebeple bazı anneler çocukları ile hiçbir faaliyet yapamadıklarını ifade ederken etkinlik yaptıklarını ifade eden anneler de olmuştur:

“Evde mesela pasta türlerini yapmayı çok sever hamur açma türlerini temizlik işini çok sever. Küçük kardeşi var kendinden küçük onunla ilgilenmeyi çok sever” (K1).

“Etkinlik bir şeyi yok yani hocaların verdiği bir el yıkatmak, diş fırçalamak başka bir şeyi yok yani etkinliğe evde yaparsak onu yapıyoruz. Bir de konuşma” (K2).

“Etkinliklerimiz genellikle yani boyama yapar yaptırıyoruz yani bunu nasıl diyelim eline alıyor çizikler var mesela okuldan öğretmenin gönderdiği kitapları var onlarla yapabildiği bu top oynar abisiyle abisi oynattırır. Bisiklete bindiririm, salıncağına biner” (K4).

Yalnızca evde değil dışarıda farklı aktiviteler yapan, sosyal hayata dahil olmalarını sağlayan katılımcılar da vardır. Engelli bireylerin sosyal yaşamda



aktivitelere katılabilmesi insanlarla ilişki kurabilmesi zordur. Annelerin de engelli bireylerin yapabilirliklerine göre çocuklarını sosyalleştirmeye çalıştıkları görülmüştür:

“Kaydıraklarda kaydırırım. Çiçek sulama yaparız. Kediye köpeğe mama veririz. Pandemiden önce akraba ziyaretine giderdik” (K10).

“Çarşıya giderdik değişiklik olurdu evde hep baba ile beni görünce hep farklılık olsun diye. Çocukların içine götürürdüm. Bir şeyler alırdım arkadaşlarına da dağıt derdim. Ama çok çekingen. Böyle girişemiyor hemen. Girişirken de ya saç asılır ya dil çıkarır” (K11).

“Okula gitmediğimiz gün muhakkak dışarı indiriyorum. Hava alsın, parka gidelim, top oynasın. Öyle şeyler yaptırmaya çalışıyorum. Okula gidince zaten yoruluyor. Mesela haftanın üç günü SOBE var oraya gidiyoruz otizimli yeri ya orası orada yoruluyor. Bende hafta sonu aşağı indirmeye çalışıyorum” (K12).

“Kaydıraklardan çok kaydık biz. Kucağıma alırdım devamlı kayardık. Biz tek bedende yaşayan iki canlı gibiydik. Hala öyle” (K14).

Annelerin çocuklarının yaşlıları ile iletişim kurabilmesi, parkta oynaması, çiçek sulama gibi faaliyetlerle yaşama dahil olmalarını sağlamaya çalıştıkları görülmüştür. Normal yaşam süren bireyler için gündelik yaşamın sıradan olayları gibi görünen bu faaliyetler engelli bireyler için öğretilmesi gereken durumlardır.

Aile İçerisinde Karşılaşılan Sorunlar ve Engelli Bireye Karşı Tepkiler

Engelli bir çocuğun aileye katılımı aile üyelerini strese sokan ve duygusal değişim yaşamalarına sebep olan bir durumdur. Ömür boyu devam edecek olan bu bakım sürecinde aileler kendilerini tükenmiş hissettiklerinde ailelere destek vermek önemlidir. Aileler çocukların rehabilitasyon, sağlık, eğitim gibi ihtiyaçlarını karşılamakta zaman zaman yetersiz kalabilirler. Bunu yanı sıra duygusal olarak yıpranma durumları da söz konusu olabilmektedir. Bu noktada hem alanında uzman kişiler hem de kendi yakın çevresinden destek alması önemlidir (Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015: 21). Engelli bireye sahip ailelere bakım aylığı bağlanmaktadır ancak aileler aylıktan ve diğer imkanlardan haberdar olana kadar zaman geçmektedir. Bu geçen zaman içerisinde aileler maddi olarak da zorlanmaktadır. Her ne kadar imkanlarla, engelli bireye ve ailesine ekonomik destek sağlanıyor olsa da ailelerin zorlandıkları görülmüştür:

“Sorun şimdi sadece işte onun şeyi doktora götürüp getirmek” (K2).



“Bazen sıkıntı oluyor ama şükür karşılıyoruz şuan bakım maaşı alıyoruz biraz düzleşti ta şükür azıcık azıcık sıkıntımız yine de oluyor tabi ki pandemi birde kiracıyız beş bine yakın veriyoruz para evimiz yok kiradayız sıkıntılar bunlardan dolayı oluyor” (K7).

Zamanla sadece bakım aylığı değil diğer imkanlardan (bez, mama, ilaç yardımı, elektrik, su, internet imkanları, fizik tedavi vs.) da haberdar olan aileler maddi olarak rahatlamaktadır. Bazı aileler bu imkanlardan en baştan beri haberdardır fakat yararlanmayı kendilerine yakıştıramadıklarını ifade etmişlerdir. Yardımları alıp almama noktasındaki bu ikilemin aileleri zorladığı görülmüştür.

Aile içerisinde engelli çocuğun bakımıyla cinsiyet rolleri açısından bakıldığında daha çok anne ilgilenmektedir. Daha çok annenin çocukla ilgileniyor olması sorunlarla baş edemediğinde tükenmişlik yaşayabilmektedir. Bu yüzden ailenin birlik içinde olarak anneye gereken desteği vererek iş yükünü azaltmalı ve yardımcı olmalıdır (Buluş ve Ersoy, 2019: 777). Engelli bireye sahip olmak hem aileyi hem de bakım veren kişiyi psikolojik olarak önemli ölçüde etkilemektedir. Çalışmaya katılım sağlayan anneler de psikolojik olarak yıprandıklarını ifade etmişlerdir. Bazı anneler yaşadıkları sıkıntıları kimseden yardım almadan kendi kendilerine aştıklarını ifade ederken bazı katılımcıların ise eşlerinden, arkadaşlarından ve psikiyatriden destek aldığı görülmüştür:

“Ben her şeyi hallediyorum halledemediğim bir şey yok. Halledemiyorsam bile çabalıyorum, çabalarım gayretimi gösteririm yani” (K1).

“Psikiyatriye gittim. Ben aşırı derecede şey olmuştum nasıl diyim stresliydim hani. Karın ağrısı olsun çok sorun yaşadım ben karnımdayken. Psikiyatriye gittik beraber eşimle. Her şeyi kafama takıyordum o zaman. En ufak şeyi kafama takıyordum. Üzüliyordum” (K6).

“En yakın arkadaşlarım, eşim başta olmak üzere. Tabi konuştuğum kişiler oluyor arkadaşlarım. Konuştun mu rahatlıyorsun canım bu konularda mesela. Evde dur dur da kafayı yemek üzeresin çocuklardan dolayı” (K7).

“Psikiyatriye gittim çok testten geçtim normal çıktı her şey. İlaç verdiler rahatlatıcı ilaç ama kullanmadım. Benim ilaç kullanma gibi lüksüm yoktu. Onları içeceksin uyuyacaksın kafan dinlenecek falan. Yazmayın içemem ben onları dedim. Vaktim yok. Planlı yaşıyorum. Her şeyim saatlidir” (K14).

Kabullenilmesi zor olan bu süreçte en çok eşler destek verirken bunun yanı sıra arkadaşlarında desteğinin önemli olduğu görülmüştür. Tüm bunların yanı sıra ablasından, kız kardeşinden destek aldığını vurgulayan katılımcılar olmakla beraber bir katılımcı ailesinin, çocuğunun engelli olduğunu duyduklarında dünyaya getirmesini istemediklerini bu sebeple sorun



yaşadıklarını ifade etmiştir. Destek olması gereken yakın çevre bazen desteklemekten ziyade insanların yaşamını daha da zorlaştırmaktadır. Ayyıldız ve arkadaşlarının yapmış oldukları çalışmada ailelerin %43.8'i (n=78) sosyal çevresinden destek görmediğini belirtmiştir (2012: 5). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşamış oldukları zor süreçler göz önünde bulundurulduğunda duygusal ve psikolojik problemlerle başa çıkabilmek için psikolojik danışmanlık ve rehberlik hizmetleri verilmelidir (Karadağ, 2009: 320-321).

Kamusal alanda insanların bakışları, kullandıkları cümleler, engelli bireyi nitelendirme şekilleri, rahatsızlık duyduklarını belli eden tavırlar engelli ailelerini daha fazla üzmektedir. Bu durum toplumsal alandan uzaklaşmalarına daha çok yıpranmalarına sebebiyet vermektedir:

"İnsanlar daha hiçbir şey yokken ona damgalı gözüyle bakıyorlar falan" (K1)

"Acıma duygusu ile karşıdan geliyorlar kimileri de benim en çok kızdığım acıma derken acıyarak bakmasınlar onlarda kendileri gibi bir insan. Ah vah yazık diyorlar yazık demeyin diyorum o şeyle yaklaşmayın diyorum. Allah yardım etsin deyin geçin buna birde engelli olanlara mağdur dedikleri zaman sinir oluyorum tek sinirlendiğim şey o yani lütfen kimse engel desinler o mağdur nedir acaba. Bu mağdurmüş dedikleri zaman o zaman hem üzülüyorum hem de kafamdan aşağı bir tas kaynar su döküldü derler ya öyle dedikleri zamanda tepki veriyorum. Mağdur kelimesini kullanmasınlar istemiyorum o kelimeyi duymak istemiyorum. Neye mağdur deniliyor mağdur olmuş olabilirim paramı kaybettin mağdur olabilirsiniz lütfen aradaki şeyi bilin artık engel engelli engel aşmaktır yani ben 5 yılda aştığımı biliyorum." (K4).

"Kendi anneme bile sürekli gidemiyorum. Orada da bağıyor çağırıyor sen rahatsız oluyorsun yani. Aman şöyle yapma böyle yapma dedikleri zoruma gidiyor. Çocuk rahatsız oluyor sen rahatsız oluyorsun. Kendim de istemiyorum gitmeyi" (K12).

İnsanların düşünmeden kullandıkları kelimeler aileleri derinden yaralamaktadır. Çocuğu tanımlamak için kullandıkları engelli, özürlü, hasta, mağdur gibi kavramlar aileleri rencide etmektedir. Görüşmelerin yapıldığı esnada ailelerin çocuklarının engel durumunu tanımlarken özellikle kavramsal ifadelerden kaçındıkları görüşmüştür. "Çocuğumun hastalığı" ya da isimleri ile zikrederek "hastalıklarından" bahsetmişlerdir. Engel kavramını nadiren kullanmakla beraber bazı ailelerin özel gereksinimli kavramını tercih ettiği gözlemlenmiştir. Yapılan bazı çalışmalar da bunu destekler niteliktedir. Karakuş ve Kırloğlu'nun (2019) yapmış olduğu çalışma da bir katılımcı çocuğuna özürlü denmesinden rahatsız olduğunu dile getirmiştir (s. 104). Ailelerin en büyük sorunu çocuklarının sosyal kabul problemidir. Engelli ailelerin en çok istediği çocuklarının toplumsal olarak kabul edilmesidir (Kot, Sönmez ve Eratay, 2018: 91).



Engelli Bireye Sahip Olmak: Hisler, Duygular, Düşünceler

Engelli bireye sahip olmanın aileye ve bakım verene zorlukları vardır. Zorlukların yanı sıra güzellikleri de olan bir durumdur. Top-Üstüner (2009)'in yaptığı çalışmada ebeveynlerin hepsi çocuklarıyla ilgilenmelerinin çok zor olduğunu, fakat buna rağmen onlarla ilgilenmenin çok güzel bir duygu olduğunu belirtmişlerdir (s. 40). Aynı şekilde çalışmaya katılım sağlayan engelli anneleri engelli bireye sahip olmanın zorluklarının yanı sıra iyi taraflarından da söz etmişlerdir. Engelli bireye sahip olmanın görüşmecilerde uyandırdığı hisler jest ve mimiklerinden, gözlerindeki gülümsemeden anlaşılmaktaydı. Elbette bu durumu ifadelerinin de desteklediği görülmüştür:

“Aslında başarabilirsen çok güzel bir his her insanın yapamayacağı bir şey her anne yapamaz benim yaptıklarımı. Ben öyle düşünüyorum. Mesela hayatını ona göre ayarlıyorsun gezmen olsun giyinmen olsun kuşanman olsun yani bir düğün olsun bir başka bir şey olsun ona göre ayarlıyorsun kendini ve bunu birçok insanın da yapacağını zannetmiyorum. Oda insana güç veriyor zaten engelli bir çocuğun olduğu zaman daha güçlü hissediyorsun kendini” (K1).

“Vallahi engelli bir bireye sahip olmak Allah'ın herkese nasip etmeyeceği bir mutluluk, bir lütuf. Yani inanan için diyorum ben inandığım için rabbim bunun mükaafatını mutlaka yani tabi ki dünyada bakıyorum ahirette de inanarak Allah'a inanarak onun karşılığını alırım yani verir rabbim öyle düşünüyorum yani” (K4).

“Çok güzel bir his. Allah'ım demek ki bizi onunla ödüllendiriyor diye düşünüyorum ben. Gerçekten de öyle onunla ödüllendiriliyoruz biz anne baba olarak” (K6).

“Farklı bir çocuk ya. Görseniz. Başta bir kokusu var o hiç gitmiyor. Hala bebek kokusu var. Ben ilk kıyafetlerini sakladım yıkamadan hala çıkarır kokularım. O koku hala var mesela. Evimizin neşesi resmen o yokken ev çok sessiz. Onun sevgisi çok farklı. Üç tane daha çocuğum var o bambaşka. Kaç çocuğun sevgisini katlasam belki onun sevgisine eş değer olur. Çok çok farklı. Allah sevgisini vermese zor yani. Ben ölünceye kadar sırtımda taşıyım. Allah acısını yaşatmasın. Ölürlen beraber ölelim. Benden sonraya koymasın tek duam o. Çünkü onun için kötü bir şey. Kendi derdini anlatacak hale gelebilse belki hayatını devam ettirir” (K14).

Katılımcıların büyük çoğunluğu engelli bireye sahip olmanın “çok güzel bir his” olduğunu ifade etmişlerdir. Özellikle zaman zaman görüşme esnasında sevgilerinin de diğer çocuklarına duydukları sevgiden farklı olduğunu dile getiren anneler de olmuştur. Bazı annelerin en büyük korkularının kendileri öldükten sonra çocuklarına kimin bakacağı olmuştur. Karakuş ve Kırlioğlu'nun (2019) yapmış olduğu araştırmada engelli annelerinin en çok



“gelecek kaygısı” (%31,2) yaşadıkları görülürken diğer yandan “çocuğundan önce ölme” (%21,9) kaygısı da yaşadıkları görülmüştür (s.106).

Bakım süreci annelere sabrı, merhameti, sevgiyi ve insanlara daha hassas davranmayı öğretmiştir. “Engelli bireyin size kazandırdıkları neler?” sorusu yöneltildiğinde en çok alınan cevaplar “sabır, sevgi, merhamet” olmuştur. Annelerin çocuklarının geleceğine dair umutlarının, hayallerinin olduğu da görülmüştür:

“Çocuğumla ilgili hayallerim de şöyle kendi kendini idare ederse yeter bana. Yani benden başka ben hep şey dua ederim şöyle bir şeyim var. Allah’ım ben anneysen bana bile muhtaç etme yani hiç kimseye muhtaç olmasın kendi kendini idare etsin yeter bana” (K1).

“Hayalimiz, umudumuz Allah daima iyi bir insan etsin. Yani sürekli sürekli mesela iyiye gitmiyor çocuğun hastalığı. Hastalığı ilerliyor beyin şey ediyor. Küçük ya üçte biri çalışıyor beyin çocuğu etkiliyor. Gönül ister ki baya bir düzelsin dersin ama işte olmuyor ki. Allah’ın dediği oluyor. Gene de buna da şükür yani yatıyor, geziyor kendi kendine tuvaletine gidiyor. Ondan iyi ne var ki daha. İlerisini de yani kurban olduğum Allah bilir. Ne olur ne olmaz bilemek tabii” (K2).

“Rabbim diyorum bilmiyorum geçimi kazancı nasıl olur o zamanki hayat nasıl olur ama kendi başına dediğim gibi kendi başına kendi evimizin olup çocuğumun kendi başına idare edip abi anne babaya hiç kimseye muhtaç olmadan dediğim gibi evde kendi başına kendi ihtiyaçlarını görmesi. Atıyorum çarşıya gitmesi, bir berbere gitmesi. Gitsin tıraşını olsun gelsin. Arkadaş ortamı olsun gitsin, gezsün, eve gelsin. Kendi evde anne ömür boyu başında mı bekleyecek ölümlü dünya yani kimin kimden evvel öleceğini Allah bilir. Çocuğum kendi başına mesela yemeğini yapması, alması veyahut da bir yemeğini ısmarlayabilmesi telefonda. Kendi başına varıverip oturup kalkması bir lokantada. Ha her şeyini her şeyini kendi başına yapmasını istiyorum” (K4).

“Diyorum mesela hep uyandıgım zaman umut ediyorum ve bir gün kalkacak diyecek anne ben yürüyorum diyecek diye. Bunu büyük bir heyecanla bekliyorum. Diyecek. Allaktan umudumu hiç kesmedim. O bir gün kalkacak kapıyı açacak ve anne ben geldim diyecek yürüyorum diyecek” (K6).

Annelerin özellikle istekleri ve dilekleri çocuklarının yaşamlarını devam ettirebilecek düzeye gelmeleridir. Dünya da yalnız kaldıkları zaman gündelik temel ihtiyaçlarını karşılayabilmeleri, durumlarının gün geçtikçe iyiye gitmesi ailelerin en büyük umutları arasında yer almaktadır. Bu konu ile ilgili yapılan farklı çalışmalar da ailelerin çocuklarının geleceğine dair kaygı duydukları görülmüştür (Ercan, Kalaycı-Kırhoğlu, Kırhoğlu, 2019: 616; Özmen ve Çetinkaya, 2012: 40; Özsoy- Altuğ, Özkahraman ve Çallı, 2006: 74; Genç, 2017: 249). Özellikle aileler çocuklarının ileride kendi kendilerine nasıl bakacağı, tek başlarına yaşamlarını nasıl sürdüreceği ve



sosyal hayattan dışlanıp dışlanmayacakları konusunda kaygı yaşamaktadır (Top-Üstüner, 2009: 40).

Sonuç

Engelli bireye sahip olmanın aile yaşantısına etkisinin ele alındığı bu çalışmada engelli bireye sahip olmanın aileyi farklı açılardan etkilediği görülmüştür. Aile toplumun temelini oluşturan ve yapı taşı niteliğinde olan kurumdur. Aynı zamanda aile insanların duygularını, düşünceleri, beklentilerini, hüznlerini özgürce dile getirecekleri yerdir. Acı tatlı olan tüm duyguların paylaşımı ailede yapılır. Engelli bir bireyin dünyaya gelmesi aileyi önemli derece etkilemektedir.

Engelli bireyin aileye katılması ailedeki tüm düzeni değiştirdiği görülmüştür. Yeni bir düzenin, yaşantının kurulmasında aileler öncelikle psikolojik olarak etkilenmektedir. Psikolojik kabulleniş zaman almakta ve sonrasında yeni düzenin inşası başlamaktadır. Yapılan görüşmeler de annelerin özellikle engelli çocuğun aileye gelişiyle beraber yaşadıkları psikolojik çıkmazı, üzüntüyü anlatırken tekrar aynı duyguları yaşadıkları görülmüştür. Yaşadıkları derin üzüntü zamanla geçse de gelecekte nasıl bir hayat sürecekleri konusunda ki kaygı devam etmektedir.

Psikolojik olarak kabullenisten sonra ailenin engelli bireye göre günlük yaşantılarını şekillendirdiği görülmüştür. Özellikle görüşmelerin yapıldığı anneler daha planlı yaşadıklarını ifade ederken kendileri haricinde bir bireye de bakım sağladıklarını ifade ederek sürecin zorluğuna vurgu yapmışlardır. Bir annenin de dediği gibi “bitmeyen bebeklik” durumu söz konusudur. Kabulleniş ve yaşamı engelli bireye göre şekillendirmenin ardından ekonomik sıkıntılarında baş gösterdiği görülmüştür. Devletin engelli bireye sunduğu haklar ve imkanlar vardır. Ancak bazı anneler başta çocuklarına yakıştırmadıkları için almadıklarını bazı anneler de sonradan duyduklarını belirtmiştir. Bu süreçte ailelerin ekonomik sıkıntı çektikleri görülmüştür. İmkanlardan faydalandığı halde geçim sıkıntısı çeken ve bu sebeple çocuğuna yeteri kadar farklı imkanlar sunamayan ailelerde vardır. Devletin fizik tedavi imkanının 90 gün olduğunu ancak bu 90 günün çocuğu için yeterli olmadığını ifade eden anneler ücretli olarak özel fizik tedavi merkezlerinde aldırarak istediğini ancak maddi gücü olmadığını dile getirenler de olmuştur. Ekonomik sıkıntılar çocuklarına özel olarak farklı imkanlar sunmanın önüne geçmektedir.

Özellikle engelli bireyin aileyi katılımı ile beraber ailede yaşanan bir başka değişme ve farklılık ise ailenin birbirine daha çok kenetlenmesidir diyebiliriz. Bu durum görüşme yapılan her aile için geçerli değildir. Bazı anneler daha çok sinirlenip birbirlerini kırabildiklerini ifade ederken bazı anneler de daha çok kenetlendiklerini belirtmiştir. Daha çok kenetlendiklerini belirten annelerin daha fazla olduğu görülmüştür. Eşlerin ya da ailede bulunan diğer üyelerin birbirlerine destek olarak hem psikolojik



hem bedensel yorgunlukları birlikte aştıkları görülmüştür. Eş desteği önemlidir. Karadağ'ın yapmış olduğu çalışmada annelerin eşleriyle iletişimde güçlük yaşayıp yaşamadığına bakıldığında katılımcıların %40'ı hiçbir zaman güçlük çektiğini belirtirken %43'ü ise her zaman güçlük çektiklerini belirtmişlerdir (Karadağ, 2009: 318).

Engelli bireyin varlığı ile ailede sosyalleşme sorunu da ortaya çıkmıştır. Komşu oturması, düğün, cenaze gibi yerlere katılım sağlayamadıklarını ifade etmişlerdir. Eski sosyal yaşamları engelli bireyin aileye katılması özellikle büyümesi ile beraber azalmıştır. Sosyalleşme durumu ancak engelli bireylerin dahil olacağı şekilde yapılmaktadır. Parka gitme, açık alanda gezme, top oynama gibi çocukları ile birlikte yapabilecekleri faaliyetlere daha çok dahil oldukları görülmüştür.

Aileleri etkileyen en olumsuz durum ise insanların engelli bireye karşı kullanmış oldukları incitici sözler ve bakışlardır. Zaten hem psikolojik hem bedensel zorlu bir süreç olan engelli bakımını daha da zor hale getirmektedirler. Anneler engelli bireye bakım vermeye başlayınca daha hassas, kırılğan, duygusal olduklarını belirtmişlerdir. Dışarıdan gelen bu şekilde olumsuz tepkiler daha da hassaslaşmalarına sebep olmaktadır. Çalışmaya katılım sağlayan annelerin çocuklarına dair umutlarının hep var olduğu görülmüştür. Tüm olumsuzluklara zorluklara rağmen bir gün daha iyiye gidecekleri umuduna sahiptirler. Aileye engelli bireyin katılması aileyi zorlasa da çok güzel bir duygu olduğunu dile getirmişlerdir.

Engelli bireye sahip olmanın aileyi psikolojik, bedensel, maddi, sosyal açılardan etkilediği görülmüştür. Özellikle engelli bireyin gelişim evrelerine bakıldığında bu etkiler farklılaşmaktadır. İlk doğduğu dönemlerde aileyi daha çok psikolojik olarak etkilediği görülmektedir. Engelli bireyin büyümesi ile beraber taşımak, bir yerden bir yere götürmek kişisel bakımını da yapmak zorlaşmaktadır. Bu sebeple aile psikolojik yorgunluğun yanı sıra bedensel yorgunlukta çekmektedir. Anneler çocukları küçükken girebildikleri ortamlara büyüdükçe insanların rahatsız olacağı düşüncesi ile girememeye başlamışlardır. Bu açıdan sosyalleşme yönünden de bir sınırlama içine girdikleri görülmüştür. Engelli bireyin gelişimi ile birlikte ailede farklı etkilerin olduğu farklı açılardan etkilendiği görülmüştür. Engelli bireye sahip olmak ailelerde farklı zorluklar oluşturmaktadır. Yaşamlarının yeniden düzenlemeleri gereken bir yola girdiğini göstermektedir.

Kaynakça

Akgün, R. ve Çifçi- Gökçearsan, E. (2010). Engelli çocuğa sahip ailelerde güçlendirme yaklaşımı ve sosyal destek sistemi, *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, 10 (1-2), 23-36.



Ayyıldız, T., Konuk-Şener, D., Kulakçı, H. ve Veren, F. (2012). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin stresle baş etme yöntemlerinin değerlendirilmesi, *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 11(2).

Altıntaş, A. (2020). *Engelli çocuğa sahip ailelerin ihtiyaçları*, (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Selçuk Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Konya.

Balcı, S., Kızıl, H., Savaşer, S., Dur, Ş. ve Mutlu, B. (2019). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı güçlüklerin ve aile yükünün belirlenmesi, *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 10(2):124-130.

Buluş, S. ve Ersoy A. F. (2019). Engelli çocuğu olan annelerde tükenmişlik: Nitel çalışma. *Türkiye Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 23(3) ,771-776.

Canarslan, H. ve Ahmetoğlu, E. (2015). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi, *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 17(1), 13-31.

Dereli, F. ve Okur, S. (2008). Engelli çocuğa sahip olan ailelerin depresyon durumunun belirlenmesi, *Yeni Tıp Dergisi*, 25, 164-168.

Çelik, G. (2019). *Görme engelli öğrencilerin ailelerinin, olağan gelişim gösteren akranlarının, akran ailelerinin, öğretmenlerinin, görme engelli öğrencilere ilişkin tutumları*, (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

Ercan, Z. F., Kırhoğlu, M. ve Kırhoğlu-Kalaycı, İ. H. (2019). Engelli çocuğa sahip ailelerin bu durumu kabulleniş süreçleri ve bu duruma dair görüşleri, *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 19(44), 597-628.

Ersoy, Ö. ve Çürük, N. (2009). Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerde sosyal desteğin önemi, *Aile ve Toplum*, 11(5), 104-110.

Gencer, M. (2019). *Engellilik durumu ve engellilere yönelik toplumsal algı: Kütahya örneği*, (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Dumlupınar Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Kütahya.

Genç, Y. (2017) Engelli çocuğa sahip ailelerin kaygı düzeylerinin incelenmesi (Sakarya Örneği).3. *International Congress on Political, Economic and Social Studies (ICPESS)*, 09-11 Nov. s,245-249.

Güllüpınar, F. (2013). Toplumsal ilişkiler kıskacında zihin engelli olan bireyler ve aile yapıları: Eskişehir’de engelli ailesi hakkında sosyolojik bir alan çalışması, *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 24(1), 41-64.

Gözün-Kahraman, Ö. ve Soylu-Karadayı, N. (2015). Engelli kardeşe sahip olan çocukların engelli kardeşleriyle deneyimlerine ilişkin görüşleri, *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 1(2),390-408.

Karakuş, Ö. ve Kırhoğlu, M. (2019). Engelli bir çocuğa sahip olmanın getirdiği yaşam deneyimleri: Anneler üzerinden nitel araştırma, *Selçuk Ün. Sos. Bil. Ens. Der.*, (41), 96-112.



Karadağ, G. (2009). Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri, *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(4), 315-322.

Kaytez, N., Durualp, E. ve Kadan, G. (2015). Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*, 4(1). 197-214.

Koca, A. (2017). *Engelli çocuğa sahip olan ve engelli çocuğa sahip olmayan annelerin ölüm kaygısı ve durumluk sürekli kaygı düzeyleri arasındaki farklılaşmanın incelenmesi*, (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Hasan Kalyoncu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Gaziantep.

Kot, M., Sönmez, S. ve Eratay, E. (2018). Özel gereksinimli bireylere sahip ailelerin yaşadıkları zorluklar, *Atatürk Üniversitesi Kazım Karabekir Eğitim Fakültesi Dergisi*, (37), 85-96.

Kümbetoğlu, B. (2019). *Sosyolojide ve antropolojide niteliksel yöntem ve araştırma* (6.Basım). İstanbul: Bağlam Yayıncılık.

Lafçı, D., Öztunç, G. ve Alparslan, N. (2014). Zihinsel engelli çocukların (Mental Retardasyonlu Çocukların) anne ve babaların yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi, *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2), 723- 735.

Orhan, S. (2004). *Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin demografik ve psiko-sosyal özelliklerinin bazı değişkenlere göre incelenmesi*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Elâzığ.

Oktar, N. M. (2020). *Engelliler* (Ed: Meryem Serdar). Ankara: Grafiker Yayınları.

Özen, A., Çolak, A. ve Acar, Ç. (2002). Zihin özürülü çocuğa sahip annelerin günlük yaşamda karşılaştıkları problem davranışlarla ilgili görüşleri, *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi*, 3(2), 1-13.

Özşenol, F., Işıkhana, V. Ünay, B. Aydın, H. İ. Akın, R. ve Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi, *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156-164.

Özmen, D. ve Çetinkaya, A. (2012). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı sorunlar, *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 28 (3), 35-49.

Özsoy- Altuğ, S. Özkahraman, Ş. ve Çallı, F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi, *Aile ve Toplum*, 3(9), 69-77.

Sloper, T. ve Beresford, B. (2006). Families with disabled children, *BMJ*, 333 (4), 928-929. doi: 10.1136/bmj.39017.633310.BE

Sosyal Hizmetler Kanunu (24/05/1983)



Şahiner- Üstün, V. (2018). *Engelli çocuğa sahip ailelerin sosyal sorunlarının değerlendirilmesi*, (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.

Top-Üstüner, F. (2009). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: Niteliksel araştırma, *Çocuk Dergisi*, 9(1), 34-42.

Uzunoğlu, E. (2019). *Engelli bireye sahip ailelerin sorunları ve sosyal dışlanması üzerine nitel bir inceleme*, (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sakarya.

Ytterhus, B., Wendelborg, C. ve Lundeby, H. (2008). Managing turning points and transitions in childhood and parenthood – insights from families with disabled children in Norway, *Disability & Society*, 23(6), 625-636.

