



# AREL ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ DERGİSİ

JOURNAL OF HEALTH SCIENCES AREL UNIVERSITY

Web sayfası (Homepage): <https://dergipark.org.tr/tr/pub/arsagbil>



Derleme

## Toplumda Engelli Çocuk

Nur Bahar Kuru Aktürk<sup>1\*</sup>, Ayfer Ekim<sup>2</sup>

İstanbul Arel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü, 34010 Zeytinburnu, İstanbul

<sup>1</sup>E-mail: nurbaharkuru@arel.edu.tr Orcid: 0000-0003-3711-3271

<sup>2</sup>E-mail: ayferekim@arel.edu.tr Orcid: 0000-0002-6299-4413

### ÖZET

Engellilik, kişinin doğuştan veya edinilmiş yaşamsal aktivitelerini büyük ölçüde sınırlayan fiziksel veya zihinsel bir bozukluktur. Engellilik hali, doğum öncesinde, doğum sırasında, doğum sonrasında meydana gelen doğuştan veya edinilmiş nedenler sonucunda ortaya çıkabilir. Engelli çocuk; gelen uyarınları algılama, değerlendirme ve uygulama eksikliği olan, deneyimleri ve öğrendikleri arasında bağ kuramayan, dış dünya ile iletişimi kısıtlı, fiziksel, bilişsel ve duygusal yönden yaşlılarının gelişimine ulaşamamış, bakıma muhtaç çocuk olarak tanımlanmaktadır. Engellilik hali çocuk için anlamakta zorlandığı karmaşık bir durumdur. Engelli çocuklar akranlarına göre daha fazla ilgi ve sevgiye ihtiyaç duyar. Aile desteği, engelli çocuğun uyum davranışı geliştirmesi ve sorunları aşması için oldukça önemlidir. Engelli çocuğun, ebeveynlere sürekli bağımlı bir ilişki sürdürmesi ve bakıma muhtaç olması ebeveynlerin depresyona daha yatkın olmasına, yoğun engellenmişlik hissi yaşamasına ve kaygı düzeylerinin artmasına neden olmaktadır. Engelli çocuklar anne-baba, devlet ve toplum tarafından sosyal, ekonomik, fiziksel ve duygusal olarak desteklenmelidir. Akranlarıyla eşit haklara sahip olmaları için gerekli yasal ve toplumsal düzenlemeler yapılmalıdır.

**Anahtar Kelimeler:** Aile yüklenmesi, Çocuk, Engelli, Toplum.

## Disabled Child in Society

### Abstract

Disability is a physical or mental impairment substantially limiting a person's developmental or acquired vital activities. Disability may occur due to events occurring before, during, or after birth, or from acquired causes. Disability is a complex situation that is difficult for the child to maintain. A disabled child is defined as a child in need of care who has a lack of perception, evaluation and application of incoming stimuli, who cannot establish a connection between his experiences and what he has learned, and who has limited communication with the outside world, and who cannot reach his peers physically, cognitively and emotionally. Disabled children need more attention and love than their peers. It provides the sense of burden that the family perceives while meeting the care needs of the disabled child, personal reactions and providing care. Family is crucial for disabled children to improve their adaptation performance and overcome problems. The use of a disabled person causes a constant dependent relationship with parents and needing care, being more resistant to hiding, experiencing intense frustration, and increasing anxiety. Children with chronic illness or disability should be supported socially, economically, physically and emotionally by parents, the state and society. Necessary legal and social regulations should be made so that they have equal rights with their peers.

**Keywords:** Child, Disabled, Family burden, Society.

## 1. GİRİŞ

Engellilik, kişinin doğuştan veya edinilmiş yaşamsal aktivitelerini büyük ölçüde sınırlayan fiziksel veya zihinsel bozukluktur. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) engellilik kavramını; "Bireyin bedensel, zihinsel veya duygusal açıdan bir insan için normal kabul edilen sınırlar içinde

**Başvuru:** 11 Eylül 2023 **Kabul:** 17 Eylül 2023

**\*Sorumlu yazar:** nurbaharkuru@arel.edu.tr

**Dergi maili:** sbfdergisi@arel.edu.tr

**Dergi kısaltmalar:** Arel Ü. S. Bil. Derg.  
J. H. Sci. Arel U.

herhangi bir kısıtlama veya eksiklik hali" olarak tanımlanmaktadır (Lo ve ark., 2018). Birleşmiş Milletler tarafından engelliler "dünyanın en büyük azınlığı" olarak adlandırılmıştır (United Nations Enable, 2006). 5378 sayılı Engelliler Kanunu'nun 3. Maddesi'nde engelli kavramı; "doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle, toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlüğü olan, korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi" olarak tanımlanmaktadır (EHK, 2005). Engellilik hali bireyin normal yaşam sürecindeki görev ve rollerinde sınırlama veya kısıtlılığa neden olmaktadır.

Engelli çocuk; gelen uyarıyı algılama, değerlendirme ve uygulama eksikliği olan, deneyimleri ve öğrendikleri arasında bağ kuramayan, dış dünya ile iletişimi kısıtlı, fiziksel, bilişsel ve duygusal yönden yaşatlarına ulaşamamış bakıma muhtaç çocuk olarak tanımlanmaktadır (Karaaslan, 2015). Engelli çocuğun, yalnızca fiziksel ihtiyaçlarına değil aynı zamanda engelli olmakla ilgili duygusal ve sosyal ihtiyaçlarına da odaklanmak gerekir (Hallum, 1995). Bu çalışmada, çocukta engellilik nedenleri, engellilik durumunun çocuk- aile üzerindeki etkileri ve aile yüklenmesi kavramının incelenmesi amaçlanmıştır.

## 2. ENGELLİLİĞE YOL AÇAN NEDENLER

Engellilik hali, doğum öncesinde, doğum sırasında ya da doğum sonrasında meydana gelen doğuştan veya edinilmiş nedenler sonucunda ortaya çıkabilmektedir (Karaaslan, 2015). Gebelik sürecinde kontrollerin düzenli yapılması, akraba evliliği yapan çiftlerin genetik danışmanlık hizmeti alması, yüksek riskli gebelerin sağlık kurumlarında yakından takip edilmesi ve anne adaylarına kendisi ve bebeği için tehlike oluşturabilecek durumlar hakkında eğitim verilmesi, doğumun sağlık profesyonelleri tarafından güvenli olarak gerçekleştirilmesi, sağlıklı bebek için alınabilecek önlemlerdir. Yenidoğan takiplerinin düzenli ve zamanında yapılması, bağışıklama hizmetlerinin aşı takvimine uygun planlanması ve yenidoğan taramalarının (fenilketonüri, kistik fibrozis, biyotinidaz eksikliği taraması) mutlaka yapılması, bebeğin doğum sonrası engellilik riskini azaltmaktadır.

### *Doğum öncesi nedenler*

- Genetik yatkınlık, kalıtım
- Gebelik döneminde annede oluşan enfeksiyon ve travmalar
- Annenin kronik hastalıkları (DM, TA)
- Kan uyuşmazlığı
- Akraba evliliği
- Gebelikte yetersiz beslenme
- Gebelik sürecinde ilaç, alkol ve zararlı madde kullanma
- Anne babanın ileri yaşı

### *Doğum sırasındaki nedenleri*

- Zor doğum
- Sarılık
- Plasenta ve eşle ilgili anormallikler
- Erken veya geç doğum
- Bradikardi ve hipoksi
- İntrakranial kanama
- Doğum sırasında travmatik kazalar
- Çoğul doğum

### *Doğum sonrası nedenler*

Sağlıklı bir gebelik süreci ve doğum gerçekleşse bile doğum sonrası gelişen riskler engellilik haline neden olabilir.

- Yüksek ateşle seyreden enfeksiyonlar

- Merkezi sinir sistemi enfeksiyonları
- Metabolik hastalıklar, hipotiroidi
- Entoksikasyonlar
- Hiperbilirubinemi
- Çocuk felci
- Travmatik kazalar

### 3. ENGELLİLİK TÜRLERİ

**Bedensel (ortopedik) engelli.** Bedensel engellilik; iskelet, kas ve sinir sisteminde meydana gelen yetersizlik, uzuv eksikliği ve bedensel kabiliyetlerinde fonksiyon kaybı olan bireylere denir. Bedensel engelliler uzuvlarında eksiklik veya bozukluk bulunması nedeniyle yardımcı araç ile hareket edebilen bireylerdir. Hareket uzuvlarında eksiklik, yokluk, hareket kısıtlılığı ve şekil bozukluğu olan, kemik hastalığı, spina bifida, serebral palsi, kas güçsüzlüğü olan bireyler bedensel engelli grubuna girmektedir. Bedensel engellilik terminolojide, ortopedik engellilik veya fiziksel engellilik olarak adlandırılmaktadır (Ünsal ve Tözün, 2007; Öztürk, 2006).

**Görme engelli.** Görme engelli, görme fonksiyonunu kısmi veya tam olarak kaybetmiş bireylerdir (Kanık, 2017). Ülkemizdeki çocukların %2,2'si görme fonksiyonunda bozukluk yaşamaktadır (TÜİK, 2021). Görme engelli çocukların hareket yetenekleri daha yavaş gelişir. Çocuk, akranlarının kolaylıkla yaptığı yürüme, koşma ve zıplama gibi aktiviteleri yaparken görsel uyaran yoksunluğu yaşadığından daha temkinlidir. Görme engelli çocuklara okuma ve yazma Braille alfabesi ile dokunma duyusundan yararlanılarak özel eğitimle öğretilmektedir (Öztürk, 2006).

**İşitme engelli.** İşitme engelli, tek ya da iki kulağında kısmi veya tam olarak işitme kaybı olan bireylere denir. İşitme engelli çocuklar sözel iletişim kurma davranışına girmekte zorluk çekerler. İşitme engeli olmayan çocuklara göre daha basit cümleler kurar, uzun ve karmaşık cümleleri okuyup anlamakta zorlanırlar (Bilir, 1986; Öztürk, 2006). İşitme engelli çocukların kelime haznesinin gelişmesi için özel eğitim alması gerekmektedir. Ülkemizde, her 100 çocuktan 2'sinin işitme duyusunda eksiklik olduğu rapor edilmektedir (TÜİK, 2021). İşitme engelli çocukların eğitimi ve yaşadıkları toplumda işaret dilinin yaygın kullanılması oldukça önemlidir.

**Zihinsel engelli.** Zihinsel engellilik doğum öncesi, doğum sırasında ve doğum sonrasında gerçekleşebilecek nedenlere bağlı olarak zihinsel işlevlerde kalıcı gerilik ve normale uyum davranışlarında yetersizlik gösterme durumu olarak tanımlanmaktadır (Öztürk, 2013). Zihinsel engelli çocukların düşünme becerileri, sosyal ilişkilerinde duygularını ifade edebilme, karar verebilme ve iş yapabilme kabiliyetleri düşüktür. Zihinsel engelli çocuklar, gelişim sürecinde zihinsel olarak akranlarına göre fark edilir derecede geriden gelir. Zihinsel engelli çocuklar, gereksinimlerine uygun olarak şekillenmiş özel bir eğitime ve bakıma ihtiyaç duyar (Şengül ve Baykan, 2013).

### 4. ENGELLİLİĞİN ÇOCUK ÜZERİNDEKİ ETKİLERİ

Tüm dünyada engelli çocuk sayısı her geçen gün artmaktadır. UNICEF, dünyada yaklaşık 240 milyon engelli çocuk olduğunu bildirmektedir. Ülkemizde ise bu rakam 600 bin olarak ifade edilmektedir. Engelli bireylerin %4,9'unu 0-6 yaş grubundaki çocuklar oluşturmaktadır. Engellilik durumunun çocuk üzerinde birçok etkisi tanımlanmıştır. Engelli çocuklar;

- İçeriden dönebilir.
- Topluma etkin biçimde katılmakta zorluk yaşar.
- Duygusal ve fiziksel istismara maruz kalma riskleri daha fazladır.
- İstismarı anlama ve karşı koyma becerileri düşüktür.
- İletişim kurma ve iletişimi sürdürmekte zorlanırlar.
- Bakım verenleri kaybetme korkuları yüksektir.
- Yaşlıları ve çevresi ile iletişim kurmakta zorlanırlar (TÜİK, 2021).

Engellik durumu, çocuk için anlamakta zorlandığı karmaşık bir durumdur. Engelli çocuklar akranlarına göre daha fazla ilgi ve sevgiye ihtiyaç duyar. Aile desteği, engelli çocuğun uyum davranışı geliştirmesi ve sorunları aşması için oldukça önemlidir.

## 5. ENGELLİ ÇOCUK VE AİLESİ

Aile; anne, baba ve çocuktan oluşan birbirleri ile etkileşim üzerine kurulu toplumun en temel birimidir. Çocuk sahibi olmak isteyen çiftler, sağlıklı bir bebeğe sahip olma hayali kurar. Aileye katılan çocuğun fiziksel veya zihinsel olarak kısıtlı olması, sadece çocuk için değil çocuğa bakım veren aile için de oldukça zor ve güçlüklerle dolu yaşam boyu devam eden bir süreçtir. Engelli çocuğa sahip olmak, aile için psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunları da beraberinde getirmektedir (Aktaş, 2010). Engelli çocuk sahibi olma ebeveynlerin yüksek düzeyde inkar, kaygı, birbirlerini suçlama, olağan duruma uyum sağlamada güçlük, aile düzeninin bozulması ve aile içi ilişkilerin olumsuz etkilenmesine yol açar (Simmerman ve ark., 2001; Achilles ve ark., 2007). Engelli çocuğun anne ve babayla sürekli bağımlı bir ilişki sürdürmesi ve bakıma muhtaç olması ebeveynlerin depresyona daha yatkın olmasına, yoğun engellenmişlik hissi yaşamasına ve kaygı düzeylerinin artmasına neden olmaktadır (Dunn ve ark., 2001; Karadağ, 2009).

## 6. AİLENİN BAKIM SÜRECİNDE YAŞADIĞI SORUNLAR

Bakım verme, çocuğun fiziksel ve duygusal ihtiyaçlarının başkası tarafından sürdürülme eylemidir. Engelli bir çocuğa sahip olan ailelerde; ebeveynlerin boşanma olasılığının arttığı, annenin evde daha uzun zaman geçirmek zorunda kaldığı, babanın iş yerinde bulunma süresinin azaldığı ve ebeveynlerin sosyal hayata katılmada sorunlar yaşadığı görülmektedir. Engelli çocuğun; engelinin şiddeti, bakım ve tıbbi yardım gereksinim düzeyi, ailenin durumu algılama şekli, ailenin ekonomik durumu, ailedeki çocuk sayısı anne babanın stres ve kaygı düzeyini doğrudan etkiler. Engelli çocuğa bakım veren kişinin çoğunlukla anne olması ve zamanının çoğunu çocuk ile geçirmesi, yakın çevresinden yeterli desteği görememesi, aile içi ilişkileri olumsuz etkilemekte ve annenin sosyal hayattan uzaklaşmasına neden olmaktadır. Bu durum annenin kaygı düzeyini arttırarak stresle baş etme yeteneğini de azaltmaktadır (Dunn ve ark., 2001; Karadağ, 2009; Ayyıldız ve ark., 2013).

## 7. AİLE YÜKLENMESİ

Engelli bir çocuğa sahip olmak ve bakım vermek aile üyelerinde yüklenme duygusunun oluşmasına neden olur. Ailenin, “engelli çocuğun bakım gereksinimlerini karşılarken verdiği bireysel tepkiler ve bakımı sağlarken algıladığı öznel yüklenme duygusu” olarak tanımlanmaktadır (Chou, 2000).

**Duygusal yüklenme.** Duygusal yüklenme; aileye engelli çocuğun katılması, ebeveynlerin sağlıklı bir çocuğa sahip olma isteklerinin kaybını yaşamasıyla ortaya çıkar. Ailenin yaşadığı bu durum duygusal yüklenmenin en önemli unsurudur. Stres ve kaygı düzeyi artan aile bireyleri, duygusal olarak farklı düzeylerde etkilenirken engellik halini kabullenmekte ve yaşamına devam etmekte zorlanırlar, uzun süre keder ve yas yaşayabilir (Ayyıldız ve ark., 2012). Aile bireylerinin duygusal yükünün azalması aile içi ve aile dışı sağlıklı ilişkilerin desteği ile mümkündür.

**Sosyal yüklenme.** Engelli çocuğa sahip ailelerin sosyal hayata katılmakta zorlanmakta ve sosyal izolasyon yaşamaktadırlar. Ebeveynlerin, çocuklarının engeli hakkında konuşmak istemedikleri, çocuklarına karşı koruyucu davranışlarda aşırıya kaçtıkları ve sosyal damgalanma korkusu yaşadıkları görülmektedir. Çocukların etiketlenmesi, dışlanması ve dalga geçilmesi aile için korkutucu ve utanç verici bir durumdur. Bu durum, engelli çocuğun toplumdan soyutlanmasına ve ailesinin sosyal yüklenmesine neden olur. Ebeveynler, kendini ve çocuğu toplumun uygun olmayan davranışlarından korumak için sosyal hayattan uzak kalarak yalnızlaşır (Emerson, 2003; Sarı ve ark., 2006). Sosyal yükü artan ebeveynlerin stres düzeyi de artarken mevcut duruma uyum ve baş etme becerileri olumsuz etkilenir.

**Fiziksel yüklenme.** Aile üyeleri engelli çocuğun ihtiyacına göre; giydirme, yürütme, bir yerden bir yere taşıma, banyo yaptırma, yemek yedirme, altını değiştirme, ilaçlarını uygulama, öz bakım verme gibi birçok bakım gereksinimini yaşam boyu üstlenir. Çocuğun bakım yükünün fazla olması nedeniyle, ebeveynler fiziksel yüklenme yaşar (Neely-Barnes ve Marcenko, 2004). Artan bakım sorumlulukları ve bu sorumlulukların engelli çocuğun yaşam süresince devam etmesi aile üyelerinin fiziksel sağlığını da olumsuz etkiler. Bakım sürecinde annenin aktif rol alması nedeniyle annede kas iskelet sistemi hastalıklarına yakalanma riski daha fazladır. Babanın bakım sürecine daha etkin katılması anne üzerindeki fiziksel yüklenmenin azalması açısından oldukça önemlidir.

**Ekonomik yüklenme.** Sağlıklı bir çocuk yetiştirmek bile ekonomik olarak zorlayıcıyken; özel gereksinimleri olan, özel eğitime ihtiyacı olan engelli bir çocuk yetiştirmek ailenin ekonomik yükünü daha fazla arttırmaktadır. Engelli çocukların özel eğitim ve sağlık harcamaları ailenin ekonomik yükünü artırması nedeniyle aile ekonomik olarak desteğe ihtiyaç duyar (Eisenhower ve Blacher, 2004). Sosyo-ekonomik açıdan düşük gelirli ailelerde aile içi ilişkilerde bozulma daha fazla yaşanmaktadır.

## 8. ENGELLİ ÇOCUĞUN EĞİTİMİ

Eğitim seviyesi çocuğun doğrudan yaşam kalitesini etkiler. Engellilik durumu, çocuğun eğitimine başlama yaşının gecikmesine ve akranları ile birlikte eğitim alamamasına neden olur. Ülkemizde engelli bireylerin %36'sı okuma yazma bilmemektedir. Okuma yazma bilme oranının yükseltilmesi, çocukların eğitim alma hakkının sağlanması için özellikle okulların engelli çocukların ulaşımına ve ihtiyaçlarına uygun olarak tasarlanması gerekmektedir. Özel eğitim kurumlarında eğitim alan engelli öğrenci sayısı 20.000'den fazladır. Engelli öğrenci sayısının mevcut durumu ve artma eğilimi özel eğitim kurumlarına, kaynaştırma sınıfı bulunan okullara ve alanında profesyonel öğretmenlere daha fazla ihtiyaç duyulacağını göstermektedir. Kaynaştırma sınıfları, engelli çocuğun akranları ile birlikte eğitim almasına, sosyal davranışlar edinmesine, fiziksel ve zihinsel gelişiminin olumlu yönde etkilenmesine yardımcı olur (Bilir, 1986).

Engelli çocukların eğitim almasının temel amaçları;

- Sosyal uyum ve akranları ile iletişimini sağlamak,
- Basit rol ve sorumlulukları yerine getirebilen bireyler yetiştirmek,
- Sosyal izolasyon eğilimini önlemek,
- Eğitim hakkını korumak,
- Kendini doğru şekilde ifade etmesini sağlamak,
- Engeline özgü baş etme becerilerini geliştirmek.

Eğitimde fırsat eşitliği kapsamında her çocuğun hakkı olan yaşam boyu öğrenme ve eğitim hakkı, farklı engellere sahip çocuklar için uygun öğrenme imkanları ile sağlanmalıdır. Çocuğun, özel eğitime çocuğun erken dönemde başlaması, yeteneklerine uygun düzenli ve bireyselleştirilmiş eğitim alması ve ailenin eğitim sürecine aktif katılması eğitimden alınan faydayı arttıracaktır. Aile ve öğretmen eğitim süresince işbirliği içinde engelli çocuğu desteklemeli ve eğitime ulaşmada oluşabilecek eşitsizliklere karşı mücadele etmelidir.

## 9. ENGELLİ ÇOCUK VE TOPLUM

Engelli çocuk ve aile, kabullenilmeye ve ihtiyaçlarını bilen bir toplumda yaşamaya gereksinim duyar. Çocuk ve aileye sağlanan bu destek, onların toplumsal yaşama uyumunu kolaylaştırır. Engelli çocuk ve ebeveynleri sorunlar karşısında toplumdan ve toplumsal ilişkilerden uzaklaşarak geri çekilme gibi sağlıksız savunma mekanizmaları geliştirir. Toplum tarafından desteklenen ebeveynlerin stres düzeyinin azaldığı, yaşam kalitesinin arttığı ve duygusal sorunlar ile daha kolay başa çıktığı bilinmektedir. Toplumun ve sağlık profesyonellerinin aileye verdiği destek hizmetlerinin niteliği ve niceliği engelli çocuğun bakımını önemli düzeyde etkilemektedir. Engelliliğe karşı toplum farkındalığının artması, engelli

çocuk ve ailesinin damgalanmadan ve toplumsal yaşamdan dışlamadan desteklenmesine önemli katkı sağlayacaktır. Toplumsal duyarlılığın üst düzeyde olduğu, engelli çocukların haklarına kolaylıkla ulaştığı bir toplum düzeyi oldukça gereklidir (Şengül ve Baykan, 2013; Kurt ve ark., 2008; Altuğ-Özsoy ve ark., 2006).

## 10. ENGELLİ ÇOCUKLARIN SAĞLIK HİZMETLERİNDE KARŞILAŞTIKLARI SORUNLAR

Engelli çocuklar sağlık hizmeti alırken; sağlık kuruluşlarının engelli çocuklara uygun tasarlanmaması, sağlık kuruluşlarına ulaşımın engellilere uygun olmaması, fizik tedavi ve rehabilitasyon servislerinin yoğun olması, sağlık profesyonellerinin engelli çocuklar ile iletişiminin kısıtlı olması ve sorunlarını anlayıp çözüm üretmede yetersiz kalması nedeniyle tedavinin devamlılığının sağlanamaması gibi sorunlar yaşanmaktadır. Engelli çocukların engeli dışında fiziksel ve duygusal sağlık sorunları olabileceği göz önüne alınarak sadece engeline yönelik tedavi düzenlenmemeli, engelli çocukların bütüncül ve aile merkezli sağlık hizmeti almaları sağlanmalıdır. Engelli çocukların sağlık hizmetlerine ulaşımında yaşadıkları başlıca sorunlar;

- Ulaşım araçları ve yaya yollarının engelli çocuklara uygun olmaması,
- Sağlık kurumlarının engelli çocuklara uygun olmaması,
- Sağlık kurumlarındaki yoğunluk,
- Sağlık profesyonellerinin engelli çocuklar ile iletişim kurmakta zorlanması,
- Özel fizik tedavi ve rehabilitasyon merkezlerinin ekonomik yükü,
- Toplumda damgalanmaya maruz kalma,
- Sağlık kurumlarında bulunmaktan korkma ve huzursuz hissetme.

Sağlık kurumlarının engelli çocuklara uygun hale getirilmesi zorunluluğunun yanında engelli çocukların doğru ve etkin sağlık hizmeti alabilmesi için ülkemizde aktif olarak devam eden evde bakım hizmetlerinin sürdürülmesi, geliştirilmesi ve bu alanda eğitim alan sağlık profesyonellerinin arttırılması gerekmektedir. Engelli çocuğun sağlık hizmetini yalnızca sağlık kurumunda alması değil, olabildiğince sağlık hizmetini engelli çocuğa getirme düşüncesi yaygınlaşmalıdır. Evde bakım hizmeti; engelli çocuğun kendini rahat ve güvende hissettiği ev ortamında sağlık profesyonelleri tarafından sağlık hizmeti almasına ve aldığı tedavinin aksamadan devam etmesi için önemli bir uygulamadır.

## 11. SONUÇ VE ÖNERİLER

Engellik, çocuk için anlaşılması zor bir durumdur ve çocuğun ailesi tarafından daha fazla ilgi ve sevgi görmeye gereksinimi vardır. Engelli çocuk sahibi olan ebeveynlerin yüksek düzeyde inkar, kaygı, birbirlerini suçlama davranışları, mevcut duruma uyum sağlamada güçlük, aile düzeninin bozulması ve aile içi ilişkilerinin bozulmasına neden olmaktadır. Ebeveynlerin, toplum yaşama katılamaması en büyük sorunlardandır. Ebeveynlerin, çocuklarının engeli hakkında konuşmak istemedikleri, çocuklarına karşı koruyucu davranışlarında aşırıya kaçtıkları ve sosyal damgalanma korkusu yaşadıkları görülmektedir. Özellikle çocukların, dışlanması ve dalga geçilmesi aile için korkutucu ve utanç verici bir durumdur. Eğitimde fırsat eşitliği kapsamında her çocuğun hakkı olan yaşam boyu öğrenme ve eğitim hakkı, farklı engellere sahip çocuklar için uygun öğrenme imkanları ile sağlanmalıdır. Ebeveynler, engelli çocuklarının toplum ve sosyal çevreleri tarafından kabul edilmesine ve sosyal desteğe ihtiyaç duyar, bu destek ailenin engelli çocuk ile yaşama uyumunu da kolaylaştırır. Engelli çocuk ve ebeveynleri sorunlar karşısında toplumdan ve toplumsal ilişkilerden uzaklaşarak geri çekilme gibi sağlıksız savunma mekanizmaları geliştirir. Toplum tarafından desteklenen ebeveynlerin stres düzeyinin azalarak, yaşam kalitesinin artacak ve duygusal sorunlar ile başa çıkmaları kolaylaşacaktır. Sonuç olarak, engelli çocuklar ebeveyn, devlet ve toplum tarafından sosyal, ekonomik, fiziksel ve duygusal

olarak desteklenmelidir. Akranlarıyla eşit haklara sahip olmaları için gerekli yasal ve toplumsal düzenlemeler yapılmalıdır.

#### Çıkar Çatışması

Yazarlar arasında çıkar çatışması yoktur.

#### Yazar Katkısı

**Nur Bahar Kuru Aktürk:** Konunun belirlenmesi, Literatür tarama, Makalenin Yazımı ve Düzenleme. **Ayfer Ekim:** Konunun belirlenmesi, Literatür tarama, Makalenin yazımı, Düzenleme ve Kontrol.

#### Kaynaklar

- Achilles, G.M., McLaughlin, M.J. and Croninger, R.G. (2007). Sociocultural correlates of disciplinary exclusion among students with emotional, behavioral, and learning disabilities in the SEELS national dataset. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 15(1), 33-45.
- Aktaş, E. (2010). *Fiziksel Engelli Çocuk ve Ailesinin Evde Bakım Gereksinimine Karşı Işık Tutucu Araştırmaların Sistemik İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi. Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Ana Bilim Dalı, İstanbul.
- Altuğ-Özsoy, S., Özkahraman, Ş. ve Çallı, F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Aile ve Toplum Dergisi*, 8(3), 69-77.
- Ayyıldız, T., Şener, D.K., Kulakçı, H. ve Veren, F. (2013). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin stresle baş etme yöntemlerinin değerlendirilmesi. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 11(2), 1-12.
- Chou, K.R. (2000). Caregiver burden: A concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 15(6), 398-407.
- Dunn, ME., Burbine, T., Bowers, C. and Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52. <https://doi.org/10.1023/a:1026592305436>
- Eisenhower, A. and Blacher, J. (2006). Mothers of young adults with intellectual disability: multiple roles, ethnicity and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 905-916. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00913.x>
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 385-399. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00498.x>
- EHK. (2005). Engelliler Hakkında Kanun, 5378 sayılı. <https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuatmetin/1.5.5378.Pdf>. Erişim Tarihi: 02.12.2022
- Hallum, A. (1995). Disability and the transition to adulthood: issues for the disabled child, the family, and the pediatrician. *Current Problems in Pediatrics*, 25(1), 12-50. [https://doi.org/10.1016/s0045-9380\(06\)80013-7](https://doi.org/10.1016/s0045-9380(06)80013-7)
- Kanık, L. (2017). *Görme Engellilere Yönelik Kütüphane Hizmetleri*. Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Kütüphanecilik Ana Bilim Dalı, Ankara.
- Karaaslan, M.M. (2015). *Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Psikolojik Durumları ile Bakım Yükünün Değerlendirilmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları ana Bilim Dalı, Erzurum.
- Karadağ, G. (2009). Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TSK Koruyucu Hekimlik Bülteni*, 8(4), 315-322.
- Kurt, A.S., Tekin, A., Koçak, V., Kaya, Y., Özpulat, Ö. ve Önat, H. (2008). Zihinsel engelli çocuğa sahip anne babaların karşılaştıkları güçlükler. *Türkiye Klinikleri Pediatri Dergisi*, 17, 158-163.
- Lo, B., Proserberg, M.V., Gluud, L.L., Chan, W., Leong, R.W., Van der List, E., Van der Have, M., Sarter, H., Gower-Rousseau, C., Peyrin-Biroulet, L., Vind, I. and Burisch, J. (2018). Systematic review and meta-analysis: assessment of factors affecting disability in inflammatory bowel disease and the reliability of the inflammatory bowel disease disability index. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 47(1), 6-15. <https://doi.org/10.1111/apt.14373>
- Öztürk, S. (2006). *İşitme, Görme ve Ortopedik Engelli İlköğretim Öğrencilerinin Benlik Kavramlarının Özel Eğitim Okullarına veya Kaynaştırma Eğitimine Devam Etme Durumlarına Göre İncelenmesi*.

- Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Ana Bilim Dalı, Ankara.
- Öztürk, M. (2013). *Hayata Renk Katanlar "Engelli Grupları"*. Ağrı İbrahim Çeçen Üniversitesi Yayınları, Ağrı.
- Sarı, H.Y., Baser, G. and Turan, J.M. (2006). Experiences of mothers of children with down Syndrome. *Pediatric Nursing*, 18(4), 29-32.
- Şengül, S. ve Baykan, H. (2013). Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları. *Kocatepe Tıp Dergisi*, 14(1), 30-39. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/kocatepetip/issue/17406/182270>
- Simmerman, S., Blacher, J.B. and Bruce, L. (2001). Fathers' and mothers' perceptions of father involvement in families with young children with a disability. *Journal of Intellectual and Disability, Developmental*, 26(4), 325-338.
- TÜİK. (2021). Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK), İstatistiklerle Çocuk. <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Istatistiklerle-Cocuk-2021-45633>. Erişim Tarihi: 02.09.2022
- United Nations Enable (2006). Factsheet on persons with disabilities. Available at: <http://www.un.org/disabilities/convention/pdfs/factsheet.pdf>. Accessed February 20, 2011
- Ünsal, A. ve Tözün, M. (2007). Türkiye'de özürllük ile ilgili yasal durum. *Osmangazi Tıp Dergisi*, 29(2), 77-83.