

Anahtar Sözcükler: *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Anneler, Özürüllük, Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Aileler, Sosyal Hizmet, Sosyal Yardım.*

ABSTRACT

Families with mentally retarded children can suffer many psycho-social and socio-economic problems. Factors such as having an exceptional child, dependency on the family, the feeling of guilt, life long care, and economic worries may cause various problems among these families.

The goal of the research is to determine what kind of problems the mothers with mentally retarded children in our country suffer while rearing those children. In this research the survey model is used. Data were collected from a total of 2688 mothers who receive service from 132 Special Education and Rehabilitation Centers under the control of Social Services and Child Protection Agency (SSCPA).

The following were found as the result of the study: Great majority of the mothers are married (95,2%); are primary school graduates (53,3%); are between the ages 30-49 (69,9 %); they think that the problems they had in pregnancy were the reasons for their children being retarded (14,78%), they do not accept the handicap of their children (61,8%); they do not feel themselves guilty about their children being retarded (65,2%); they suffer psychological distress while taking care of their retarded children (78,8%); their spouses always support them (35,8%); the average income of the families varies between 0-300 million TL [0-204 \$] (37,5%); they have economic difficulties in meeting the child's expenditures (52,5%).

It was determined in the study that the mothers face psychological and economic problems at most while rearing the mentally

retarded child. To solve the families' problems it is required to mobilise social service and social assistance oriented service models

Key Words: *Mothers of Children with Mentally Retarded, Disablement, Families of Children with Mentally Retarded, Social Work, Social Assistance.*

1. GİRİŞ

Engelli bir çocuğa sahip olmak, engeli ne olursa olsun birtakım özel güçlükleri de beraberinde getirmektedir. Ailelerin yaşadığı bu güçlükler; psikolojik ve ekonomik durum, yaşam tarzı, aile ve sosyal çevre ile ilişkiler ve çocuğun engel durumundan etkilenebilmektedir. Anne tüm bu güçlükleri çözmede daha çok çaba göstermektedir. Rodriguez ve Murphy (1997: 245-252) engelli çocuğu olan ailelerin tecrübe ve beklentilerinin anne ve babaya göre değiştiğini belirlemiştir. Annelerin çocuğun bakım ve eğitiminde babalardan daha aktif görev aldığı göz önüne alındığında, annenin en yüksek beklentisinin çocuğun kendi kendine yetmesi yönünde olması doğal olarak karşılanabilir. Çocuğun kendi kendine yetebilmesi, hem annenin üzerinde bulunan bakım yükünün azaltılması açısından hem de annenin gelecekte çocuğun durumu ile ilgili endişe duymasını azaltmak açısından önem taşımaktadır.

Genelde zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerde yaşanan sorunları özel-

de anneler de yaşamaktadır. Ancak, annelerin yaşadığı sorunlar bir ölçüde farklılık gösterebilmektedir. Annelerin tek başına yaşaması, aileden destek alıp almaması, ekonomik açıdan babaya bağımlı olup olmaması, ekonomik düzeyin yetersizliği ve boş zaman bulamaması vb. sorunlar anneleri fazlasıyla etkilemekte ve bazen ciddi ruhsal hastalıkların oluşumuna da neden olabilmektedir.

Zihinsel engelli çocuğa sahip olan annelerin yaşadığı bu sorunlar; gün boyu süren bakım ve yetiştirme görevinin annelerin enerjilerinin tükenmesine, kendilerine ayıracak boş zamanlarının kalmamasına, sosyal çevreden koparak yaşamaları ve evde sürekli iş gören kişi haline gelmelerine neden olmaktadır. Bu sorunlar, anne tek başına veya engelli çocuğuyla birlikte dışarı çıktığında toplumda karşılaşmış olduğu, pratik, fiziksel ve sosyal zorluklarla (toplu yaşam yerlerinde -parklar, oyun bahçeleri- engellilere ait düzenlemelerin ve sunulan hizmetlerin yeterliliği ve bunlardan yararlanma fırsatları, toplumun sunduğu hizmetler, çocuğun ve ailenin yaşamını kolaylaştıran ya da zorlaştıran etmenler), çocuk evde kaldığında ise uygun bir çocuk bakıcısı aramak, kendi özel işlerini yapmak için çocuğunu bırakabileceği bir yerin olmaması gibi diğer problemlerle pekiştiği belirtilmektedir (Zucman, 1982: 1-15).

Bu sorunlar yanında annelerin bakım sürecinde kendi sağlıklarını da yitirdiği gözlenmiştir. Anneler bu süreçte, kronik yorgunluk gibi belirtiler ve çeşitli psikolojik ve fiziksel rahatsızlıklar göstermektedir (Cummings ve diğ., 1996: 595-608; Kazak ve Marvin, 1984: 41-53; Rodriguez ve Murphy, 1997: 245-252). Bununla birlikte sosyal izolasyon, suçluluk duyma, aile, eş, arkadaş ve yakın çevreden sosyal destek alamama annelerin yaşadığı diğer olumsuz sonuçlardır. Bazı engelli ailelerin yoksul olması, babanın sürekli ve sigortalı bir işe sahip olmaması ailenin yaşadığı sorunların katlanarak artmasına neden olabilmektedir.

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin sorunları bu araştırmada iki başlık altında ele alınmıştır. Bunlar, psikososyal ve sosyo-ekonomik sorunlardır. Araştırmanın amaçlarıyla yakından ilintili olan bu sorunlar aşağıda incelenmiştir.

2. ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN PSİKO-SOSYAL SORUNLARI

Engelli bir çocuğun doğumu, aile örüntülerini özellikle stres ve kaygı yaratıcı biçimlerde değiştirmektedir. Aile gelişimi içerisinde bu geçiş, doğan çocuğun normal olmadığına yönelik şok edici gerçekle karşı karşıya kalınmasıyla oluşmaktadır (Kazak ve Marvin 1984). Çocuğun engelini ilk fark ettiği anda annelerin büyük bir

çocuk annelerine kıyasla zihinsel engelli çocuk annelerinin, çocuklarının günlük bakımlarının ve problemlerinin yarattığı stres durumuna daha fazla maruz kaldığını belirtmektedirler. Engelli çocuk aileleri için, çocuğu kabullenememe, itme ya da aşırı koruma tipik problem olarak kabul edilmektedir. Burada, çocukların durumunu ailelerin inkâr etmedikleri görülmektedir. Ancak, çocuktan ne beledikleri hakkında şaşırılmış halledirler. Ailelerin, çocuğun davranışını ne kadar kontrol etmeleri gerektiği konusunda karar veremedikleri görülmektedir.

Anne babaların engelli çocuklarının uyumu konusunda genelde iki temel yaklaşım üzerinde durulmaktadır. Bunlardan birincisi aşama yaklaşımı bir diğeri aile sistemleri yaklaşımıdır. Aşama yaklaşımında, anne-babaların engelli çocuğa uyumları bir dizi aşamayı içermektedir. Bu yaklaşımda ortaya çıkan birincil tepkiler şok, reddetme ve depresyon; ikincil tepkiler kızgınlık, suçluluk duyma ve utanma; üçüncül tepkiler ise uzlaşma, uyum ya da kabul etme şeklinde görülmektedir (Erkan, 1998: 96-98).

Özetle, ailede engelli bir çocuğun doğumuyla aile üyelerinin yaşamlarının, düşüncelerinin ve davranışlarının olumsuz yönde etkilenebildiği anne babaların şok, inkâr, üzüntü, kızgınlık, suçluluk, kaygı, beklenmedik krizler, dış dünyanın tutumuyla yüzyüze gelmekten kaçınma, hayal

kırıklığı, kendine güven ve saygı duymada azalma gibi duygu ve tepkiler yaşayabilmektedir.

3. ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN SOSYO - EKONOMİK SORUNLARI

Yapılan araştırmalar, engelli çocuk annelerinin yaşadığı stres ile sosyo-ekonomik düzeyleri arasında bir ilişkinin bulunduğunu göstermektedir (Rodriguez ve Murphy, 1997: 245-252). Engelli çocuk anneleri grubu içinde en fazla sorun yaşayan zihinsel engelli çocuk anneleridir.

Zihinsel engelli çocukların aileleriyle yapılan çalışmalar bu ailelerin daha çok alt sosyo-ekonomik seviyeden geldiklerini göstermektedir. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin düşük sosyo-ekonomik düzeyden gelmeleri maddi özellikler açısından yetersiz olmaları sonucunu doğurmaktadır. Bu grubu oluşturan ailelerin maddi güçlerinin sınırlı olması, ailenin birçok sorun yaşamasına neden olmaktadır. Çünkü her aile çocuğuna en iyi olanakları sağlamak, onun gereksinimlerini en iyi şekilde karşılamak ister. Özellikle zihinsel engelli çocuğun doğumu ile ailenin sürekli sağlık kuruluşları ve doktorlara gitmesi, ileri aşamada gerekli eğitimi sağlayabilmesi, tıbbi malzemeleri, oyuncak ve araç-gereç alabilmede maddi olanaklarının yeterli olması gerekmektedir. Bu nedenlerden dolayı ailelerin bir takım sorunlar yaşadığı belirtil-

mektedir (Hollroyd 1978; Dunlop 1979; Bailey ve Simeonsson 1988; Wilker 1981; akt: Evcimen, 1996: 1-33).

Ev ortamında bir zihinsel engelli bireyin olması aile yaşamı ve aile üyeleri üzerinde çeşitli problemlere yol açmaktadır. Çocuğun sahip olduğu zekâ düzeyi, engel türü ve doğası, ailenin sosyo-ekonomik durumunu etkilemektedir (Stevens, 1964). Ailelerin, çocuğun engelini kabul etme ve uyum gösterme sürecini başarıyla tamamlayabilmeleri oldukça güç olmaktadır. Bunun sonucu olarak aile içi ilişkiler, ailelerin zihinsel engelli çocuklarına yönelik tutum ve davranışları olumsuz yönde etkilenebilmektedir (Eripek, 1996: 137-154).

Sosyo-ekonomik faktörlerin engelliliği ortaya çıkarması yönünden etkisi de ayrıca dikkate alınmalıdır. Zihinsel engelliliği ortaya çıkaran sosyo-ekonomik, kültürel ve çevresel nedenler açıklanırken, anne rahminde döllenmiş yumurtanın normal olarak gelişmesinin onu sarmalayan çevresel şartlara bağlı olduğu, bunun için annenin fetüsün normal gelişmesi için gereken önlemi alması gerektiği üzerinde durulmaktadır. Ayrıca uygun şekilde beslenme, sağlık önlemlerini alma ve uygun şekilde doğum yapmanın sosyo-ekonomik durumla çok yakından ilişkisi olduğu da vurgulanmaktadır (Enç ve diğ., 1987: 1-20). Burada, sağlıklı doğum yapabilme ve engelsiz çocuk dünyaya

getirebilme açısından, doğum öncesi uygun tedbirleri almanın mutlak şart olduğu vurgulanmaktadır. Bu şartı yerine getirebilmenin de büyük ölçüde varlıklı, eğitilmiş, bilinçli olmakla mümkün olabileceği, yoksul, eğitimsiz ve bilinçsiz olmakla da olumsuz etkilenebileceği, dolayısıyla engelli çocukların doğabileceğine ilişkin bir ön kabul söz konusudur (İkizoğlu, 2001: 89).

Ailenin engelli çocuğa yönelik tepkileri; engelin türüne, derecesine, çocuğun engelini tanıyan yaşına, aile üyelerinin kişilik özelliklerine, eşler arası evlilik ilişkisine, ailenin sosyo-ekonomik düzeyine, aile içi ve dışı destek sistemlerinin varlığına bağlı olarak bir aileden diğerine farklılık gösterebilmektedir (Küçükler, 1993: 24-25).

Engelli çocukların anne babalarının aşırı koruyucu tutumları çocuğun beceri gelişiminde önemli etkilere sahiptir. Engelli çocukların anneleri, benzer sosyo ekonomik statüye sahip olan ve engelli çocuğu olmayan annelere göre mental retardasyona yönelik daha olumlu tutuma sahip olduğu saptanmıştır (Watson ve Midlarsky, 1975, akt: Crnic ve diğ., 1983: 125-138).

Bazı araştırmacılar, engelli çocuğun aile yaşamına getirdiği ek streslerin ailenin ekonomik durumunu olumsuz yönde etkileyebildiğini ifade etmiştir

(Breslau ve Probuski, 1987; Zetlin ve ark., 1987; akt: Girli, 2000).

Özetle, zihinsel engelli çocuğa sahip aileler birçok psiko-sosyal ve sosyo-ekonomik odaklı sorun yaşamaktadır. Ailede özel ihtiyaçları nedeniyle, özel bakım ve eğitim gerektiren engelli çocukların olması, ailenin birçok zorluk ve sorunla karşılaşacağı anlamına gelebilmektedir. Ülkemizde zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşadığı sorunlarla ilgili yapılan çalışmaların (Akkök ve diğ., 1992: 14-22; Duman, 1995: 21-35; Evci-men, 1996:1-33; Girli ve diğ., 2000: 2-9; Dönmez, 2000: 16-20) sayıca az, kapsam ve sınırlı sayıda örneklem üzerinde gerçekleştiği görülmektedir. Aşağıda yer alan araştırma, zihinsel engelli çocuğan sahip annelerin yaşadığı psiko-sosyal ve sosyo-ekonomik sorunların neler olduğunu belirlemek amacıyla gerçekleştirilmiştir.

4. AMAÇ

Bu araştırmanın temel amacı; ülkemizde zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, engelli çocuklarını yetiştirirken yaşadığı sorunların neler olduğunu belirlemektir *.

Araştırmanın alt amaçları ise aşağıdaki soru cümleleri ile ifade edilmiştir:

- Annelerin sosyo-demografik özellikleri nelerdir?
- Annelerin psiko-sosyal sorunları nelerdir?
- Annelere göre çocuğun engelli oluşunun en önemli nedenleri nelerdir?
- Annelerin sosyo-ekonomik sorunları nelerdir?

5. YÖNTEM

• Araştırmanın Modeli

Araştırmada tarama modeli kullanılmıştır. Tarama modelleri bilindiği gibi, geçmişte ya da halen var olan durumu var olduğu şekliyle hiçbir değişiklik yaratmadan ortaya koyan araştırma yaklaşımlarıdır (Karasar, 1991: 77). Araştırmada, ülkemizde Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu (SHÇEK)'nin denetiminde hizmet veren toplam 271 (2002 Verileri) özel rehabilitasyon merkezinden hizmet alan annelerin tümüne ulaşılması hedeflendiği için örnekleme yapılmamıştır.

• Veri Toplama Araçları ve Süreci

Görüşme Formu, annelerin yaşadığı psiko-sosyal ve sosyo-ekonomik sorunları ortaya çıkarmayı amaçlayan sorulardan oluşmuştur. Literatür taramasından sonra oluşturulan Görüşme Formu Ankara'da özel bir rehabilitasyon merkezinden hizmet alan 52 anneye uygulanmıştır. Gelen

* Araştırmayla ilgili daha kapsamlı bilgi almak için bkznz: Işıkhan, Vedat. *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Sorunları*, H.Ü. Yayınları, 2005.

eleştiriler doğrultusunda bazı sorular çıkartılmış ve Görüşme Formuna son şekil verilmiştir.

Veriler, bu özel rehabilitasyon merkezlerine kayıtlı olan ve zihinsel engelli çocuğu eğitim hizmetlerinden yararlanan annelerle yüzyüze görüşme yöntemi uygulanarak eğitimden geçirilen anketörler (H.Ü. Sosyal Hizmetler Yüksekokulu son sınıf öğrencileri) tarafından 22 Ocak-22 Şubat 2003 tarihleri arasında toplanmıştır.

Sonuçta, ülkemizin 35 ilinde bulunan 132 merkezden hizmet alan toplam 2688 anneden alınan veriler geçerli olarak kabul edilmiştir. Veri analizi bu formlar üzerinden yapılmıştır.

• Verilerin Çözümlemesi ve Yorumlanması

Araştırma kapsamındaki annelerden Görüşme Formu ile toplanan tüm veriler, bir yönerge çerçevesinde "SPSS Versiyon 11,0 (Sosyal Bilimler İçin İstatistik Programı) Paket Programı" aracılığı bilgisayarla kaydedilmiştir. Bulgular sayı, % ve ortalama ile verilir yorumlanmıştır. Elde edilen bulgular aşağıda çizelgeler halinde sunulmuştur.

6. BULGULAR

Araştırma sonunda elde edilen bulgular, annelerin sosyo-demografik

özellikleri, annelerin psiko-sosyal sorunları, annelere göre çocuğun engelli oluşunun en önemli nedenleri ve annelerin sosyo-ekonomik sorunları başlığı altında aşağıda yer almaktadır.

Çizelge 1: Annelerin Sosyo-Demografik Özellikleri

Sosyo-Demografik Özellikler	Sayı	%
Medeni Durum		
Evli	2558	95,2
Evli- ayrı yaşıyor	20	0,7
Eşi ölmüş	72	2,7
Boşanmış	38	1,4
Eğitim Durumu		
Okur yazar değil	158	5,9
Okur yazar	88	3,3
İlkokul	1434	53,3
Ortaokul	299	11,1
Lise	471	17,5
Yüksekokul/Fakülte	222	8,3
Diğer	16	0,6
Yaş Grubu (En düşük=17, En yüksek=70, Ortalama=35)		
- 18 yaş	13	0,5
19-29 yaş	633	23,5
30-49 yaş	1878	69,9
50-59 yaş	137	5,1
60 yaş ve üstü	27	1,0
Toplam	2688	100,0

Çizelge 2. Annelerin Psiko-Sosyal Sorunları

Psiko-Sosyal Sorunlar	Sayı	%
Çocuğun Engelliliğini İlk Farkettiği Anda Annenin Yaşadığı Duygular		
Red ettim	1660	61,8
Kabul ettim	1028	38,2
Çocuğun Engelli Oluşunda Kendini Suçlu Hissetme		
Evet	851	31,7
Hayır	1753	65,2
Yanıtız	84	3,1
Psikolojik Sıkıntı Yaşama Durumu		
Evet	2118	78,8
Hayır	508	18,9
Yanıtız	62	2,3
Yaşadıkları Sıkıntıları Kiminle Paylaştığı (Bu soruya birden fazla yanıt verilmiştir)		
Eşimle	1576	35,8
Annem-babamla	464	10,5
Çocuklarımla	329	7,48
Arkadaş-dostlarımla	672	15,2
Engelli çocuğa sahip diğer ailelerle	599	13,6
Hiç kimse ile paylaşmıyorum	222	5,05
Diğer	111	2,56
Yanıtız	421	9,58
Toplam	4394	100,0

Çizelge 3: Annelere Göre Çocuğun Engelli Oluşunun En Önemli Nedeni

Çocuğun Engelli Oluş Nedeni	Sayı	%
Hamilelik süresince annenin yaşadığı sorunlar	353	12,60
Doğum anında annenin yaşadığı sorunlar	414	14,78
Doğum sonrasında annenin yaşadığı sorunlar	338	12,07
Doğumu gerçekleştiren sağlık personelinin hatası	327	11,67
Doğumun evde gerçekleşmesi	69	2,46
Akraba evliliği	204	7,28
Kalıtımsal/Genetik etkenler	238	8,5
Diğer nedenler	597	21,36
Yanıtız	260	9,28
Toplam (bu soruya birden fazla yanıt verilmiştir)	2800	100,0

7. TARTIŞMA

Zihinsel engelli çocuğa sahip olan her ailenin kendine özgü bir stres yaşadığı kabul edilmelidir. Zihinsel engelli çocuğun doğumu ile aile bireylerinin etkileşimleri, paylaşımları azalmakta, görev ve sorumluluklarda farklılaşmalar gözlemlenmektedir (Kazak, 1986: 265-281). Zihinsel engelli çocuğun yarattığı olumsuz etkinin, babaya oranla daha çok anne üzerinde görüldüğü belirtilmektedir (Crnic ve diğ., 1983: 125-138; Kazak ve Marvin, 1984: 41-53). Babanın maddi durumla ilgilenmesi, annenin ise zamanının büyük bir

bölümünü evde, zihinsel engelli çocukla geçiriyor olmasının bu durumun sebebi olduğu belirtilmektedir (Kazak, 1986: 265-281). Zihinsel engelli çocuk anneleri, yaşadıkları bu durumların etkisiyle, çeşitli duygusal ve davranışsal tepkiler gösterebilmektedir.

Zihinsel engelli çocuğa sahip aileler birçok psiko-sosyal ve sosyo-ekonomik odaklı sorun yaşamaktadır. Ailede özel ihtiyaçları nedeniyle, özel bakım ve eğitim gerektiren engelli çocuğun olması, ailenin birçok zorluk ve sorunla karşılaşacağı anlamına gelebilmektedir. Araştırmalar, ailede, zihinsel engelli çocukla ilgili birçok görev ve sorumluluğun büyük bir kısmının anneler tarafından yerine getirildiğini göstermiştir.

Ülkemizde zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, engelli çocuklarını yetiştirirken yaşadığı psiko-sosyal ve sosyo-ekonomik sorunların neler olduğunu belirlemeyi amaçlayan araştırmada elde edilen önemli bulgular ve yorumu aşağıda sunulmuştur.:

1. Sosyo-Demografik Özellikler

Araştırmada, annelerin büyük bir kısmının; evli (%95,2), ilkökul mezunu olduğu (%53,3) ve 30-49 yaş döneminde olduğu (%69,9) belirlenmiştir. Sosyo-demografik özellikler arasında göze çarpan önemli bir bulgu, engelli çocuğa sahip annelerin eğitim düzeylerinin düşük olmasıdır (İlkökul mezunu N=1434; %53,3).

Çizelge 4: Annelerin Sosyo-Ekonomik Özellikleri ve Sorunları

Sosyo-Ekonomik Özellikleri ve Sorunları	Sayı	%
Ortalama Gelir		
0-300 Milyon TL (0-204 \$) (Bir ABD doları 31 Aralık 2003 tarihi itibarıyla 1,405,000 TL'dir).	1008	37,5
301-600 Milyon TL (205-408 \$)	909	33,8
601-900 Milyon TL (409-612 \$)	382	14,2
900 Milyon ve üstü (612 \$ +)	223	8,3
Yanıtız	166	6,2
Çocuğun Masraflarını Karşılama Güçlüğü		
Evet	1412	52,5
Hayır	1180	43,9
Yanıtız	96	3,6
Yardım Alma Durumu (bu soruya 50 anne yanıt vermemiştir)		
Evet	192	7,2
Hayır	1219	46,2
Yanıtız	1227	46,6
Yaşanılan Ekonomik Sorunların Nasıl Çözüldüğü		
Sosyal yardım sisteminden aldığım aynı ve nakdi yardımlarla	148	5,5
Yakınlarının/akrabalarının desteğiyle	343	12,8
Sosyal güvencesi olmayan gündelik geçici işler yaparak	136	5,1
Çözemiyorum	764	28,4
Diğer	162	6
Yanıtız	1135	42,2
Toplam	2688	100

Eğitim düzeyinin düşüklüğü annelerin çocuklarının engeli hakkında yeterli ve doğru bilgiye sahip olmamalarına neden olabilir. Bu durum, annelerin, çocuğun engelini yanlış anlaması ve değerlendirmesi sonucunu

dolayısıyla çocuklarının gelişiminde hata yapma riskini artırabilir. Kurumlarda hazırlanacak eğitim programlarının özelliği hakkında ailelere bilgi verilmeli, ailelerin tedavi programları ile ilgili beklentileri somutlaştıktan sonra bu beklentilerin karşılanmasına çalışılmalıdır. Engelli olmanın bir hastalık olmadığı, asıl amacın engelli çocuğun olabildiğince bağımsız yaşaması için kendi kendine yeterli duruma gelmesi olduğu, ailelerin tüm beklentilerinin bu mantıkla karşılanmasına önem verilmeli, bu amaca uygun olarak aile de psikolojik olarak hazırlanmalıdır.

2. Psiko-Sosyal Sorunlar

Engelli çocuğa sahip aileler çocuğunun engelli olduğunu öğrenince, bu durumun onlarda çoğunlukla şok etkisi yarattığı, bunu takdir-i ilahi ve çaresizlik duygusu izlediği belirlenmiştir. Engelli çocuğa sahip annelerde çocuğunun engeli öğrenildikten sonra sinir bozuklukları ve bazı psikosomatik rahatsızlıkların görüldüğü saptanmıştır (Gökcan, 1999). Ailelerin genellikle zorlandıkları konuların başında tanı sürecinde yaşananlar gelmektedir. Tanısı yeni konan aileler hala tanıyı sorgulayarak "inkar" aşamasında olduklarını ortaya koymuşlardır (Girli ve diğ., 2000: 2-9). Araştırmada annelerin büyük bir kısmı (%61,8)'nin çocuklarının engelinin kabul etmediği bu durumu yadsıdığı belirlenmiştir. Annelerin %38,2'si

ise çocuklarının engelinin kabul ettiği saptanmıştır (Çizelge 3).

Annelerin bu süreci kısa sürede atlattırması gerekmektedir. Çünkü engelli çocuğun anneye ihtiyacı vardır. Annelerin bu süreçte, engel türü, engelinin ne olduğu, bu çocukların en önemli özellikleri, bakım ve beslenmesi vb. konularda bilgilenmesi çocuğuna daha fazla yardımcı olabileceği anlamına gelmektedir.

"Suçluluk" ailelerin başa çıkması gereken en zor tepkilerden birisidir. Suçluluğun normal ve sağlıklı bir tepki olduğunu bilmeye ihtiyaçları vardır. Böylece daha ileriki aşamalara geçebilirler. Anne-babalar, belirli şeyleri farklı yapsalardı engelliliğin asla gerçekleşmeyeceğini sık sık akıllarından geçirirler. Engeli, çocuktan daha önemli tutarak bunun sonucunda aşırı bedel ödeyebilirler.

Anne baba, çocuğun engeline kendisinin neden olduğunu düşünür ve hatta bunda birbirlerini suçlar. Geçmişlerindeki davranışları ya da günahları yüzünden Tanrı tarafından cezalandırıldıklarını düşünürler. Kızgınlık ve suçluluk duygusu genellikle bir arada yaşanır (Erkan, 1998: 97).

Annelerin çocuğun engelli oluşunda kendilerini suçlu bulup bulmadıklarına yönelik elde edilen bulgular Çizelge 3'de yer almaktadır. Buna göre annelerin büyük bir kısmı (%65,2)'nin çocuklarının engelli olu-

şunda kendilerini suçlu hissetmediği belirlenirken, %31,7'si kendisini suçlu hissetmiştir. Annelerin çocuklarının zihinsel engelli oluşunda en önemli neden olarak "diğer nedenler" (%21,36)'in etkili olduğunu bunu doğum anında (%14,78) ve hamilelik süresince (%12,60) annenin yaşadığı sorunların etkide bulunduğunu ifade etmiştir [Çizelge 2]. Tüm bu bulgular analiz edildiğinde annenin doğrudan kusurlu davranışlarının (hamilelik döneminde ilaç kullanma, sigara, alkol kullanma, geçirilen fiziksel hastalıklar) engelli çocuğa sahip olmalarındaki payının çok az olduğunu ve kendisi dışından kaynaklanan nedenlerin etkili olduğunu ifade etmiştir.

Engelli tanısından sonra annelerin en büyük kaygısı, hayatlarının geri kalan kısmını nasıl geçireceği ve bu engel ile yaşamaya nasıl başlayacağıdır. Teşhis sonrasında anne babalar kendilerini veya eşlerini suçlayabilir. Ancak eşlerin birbirini suçlamaları onlara bir şey kazandırmayacaktır. Anne babaların yaşadığı yalnızlık ve çaresizlik duygularının üstesinden gelebilmeleri için engelli çocuğu olan diğer aileler ile temas kurmaları ve grup çalışmasına katılmaları ilk şokun yarattığı gerginliği azaltmada etkili bir yol olabilir.

Annelerin engelli çocuğuyla ilgilenirken psikolojik açıdan sıkıntıya düştüğü anların olup olmadığına yönelik bulgular Çizelge 3'de yer almaktadır.

Annelerin büyük bir kısmı (%78,8)'nin psikolojik açıdan sıkıntıya düştüğü belirlenirken annelerin %18,9'u bu tür sorunlar yaşamadığını ifade etmiştir. Araştırma bulguları, Rodriguez ve Murphy (1997: 245-252), Kazak ve Marvin (1984: 41-53) ve Gökcan (1999)'ün araştırma bulgularıyla paralel bulunmuştur. Bu bulgu araştırmada elde edilen ve annelerin ne kadar desteğe ve yardıma ihtiyacı olduğunu gösteren önemli bir bulgudur. Bu alanda geliştirilmesi gereken hizmet modellerinin, annelerin gerek duyduğu sosyal destek kaynaklarını harekete geçirmesi, yaşanan gerginliği azaltması ve sorunlarla başa çıkma yöntemlerini güçlendirecek müdahaleleri içermesi gerekmektedir.

Annelerin büyük bir kısmı (%35,8)'nin günlük hayatta yaşamış olduğu bu sorunları, en çok eşleriyle paylaştığı, bunun arkadaş ve dostlarıyla (%15,29) ve engelli çocuğa sahip diğer ailelerle (%13,63) paylaştığı belirlenmiştir (Çizelge 3). Araştırmada elde edilen bir başka bulgu ise annelerin %5,05 (N=222)'inin yaşadığı duygusal ve psikolojik sorunları kimse ile paylaşmadığıdır. Bu bulgu, annelerin engelli çocuklarını yetiştirirken yalnız kaldığını ve hiçbir sosyal destek almadığını göstermesi açısından önemlidir. Bu anneler risk altında olabilir. Merkezde görevli sosyal hizmet uzmanları (SHU) bu tür annelerle mutlaka görüşmeli, ge-

rekli sosyal destek sistemlerini harekete geçirme yönünde mesleki müdahalesini yapabilmelidir.

3. Annelere Göre Çocuğun Engelli Oluşun En Önemli Nedenleri

Araştırmada, annelerin görüşlerine göre çocuklarının engelli oluşunun en önemli nedenini belirlemek mümkün olabilmektedir (Çizelge 2). Buna göre, annelerin %14,78'i doğum anında yaşadığı sorunların, %12,60'ı hamilelik süresince ve %12,07'sinin doğum sonrasında annenin yaşadığı sorunların çocukların engelli oluşunda önemli olduğunu belirtmiştir. Araştırmada annelere, çocuğun engelli oluşunun diğer önemli nedenlerini belirlemek amacıyla, birden fazla yanıt verebileceği açık uçlu bir soru formu hazırlanmıştır. Annelerin büyük bir kısmı (%21,36) çocuklarının engelli oluşunda "diğer" nedenlerin önemli bir yer tuttuğunu belirtmiştir. Annelerce ifade edilen bu nedenler şunlardır: Yanlış ameliyat, dengeli beslenememe, Allah vergisi, çarpma ve düşme sonucu, vakumla doğum, kuvözde vücudu şişti, bir yaşından sonra ayakları basmadı, kan uyumsuzluğu, makat doğum, bebeğin kuvözde uzun süre kalması, depresyon, üst damak yarığı, yüksek ateş, beyin kanaması, oksijensiz kalması, geç doğum.

4. Sosyo-Ekonomik Sorunlar

Ülkemizde Ağustos 2004 itibariyle asgari net ücret 330 milyon TL'dir.

Araştırma kapsamında bulunan ailelerin büyük bir kısmı (%37,5)'nin elde ettiği gelirin ortalaması 0-300 milyon TL arasında değişmektedir (Çizelge 4). Engelli çocuğun ek masrafları dikkate alındığında günlük yaşamın sürdürülebilmesinde ailelerin ekonomik anlamda ciddi sorunlar yaşadığı söylenebilir. Engelli çocuğa sahip ailelerin ekonomik durumlarının düşük olmasının, aynı zamanda bilinçsizlik, sağlıklı ve dengeli beslenememe, psikolojik gerginliklere ve aile içi huzursuzluklara neden olabileceği savunulabilir.

Bu ailelerin ekonomik yönden desteklenmesi için sosyal yardım (aynı ve nakdi yardım) ve sosyal hizmetlerin ivedilikle harekete geçirilmesi gerekmektedir. Aileyi bu tür bağımlılıktan kısa sürede kurtarabilmek için aile fertlerinin ve çalışabilecek düzeyde olanların istihdamına ağırlık verecek çalışmalarda bulunmak gerekir. Ülkemiz açısından bakıldığında, engelli çocuğu olan ailelere sağlanan sosyal, mali vb desteklerin yeterli olmadığı görülmektedir. Engelli bir çocuğun bakımı, eğitimi, tedavisi ailenin gücünü ve mali kaynaklarını büyük ölçüde tüketen ve aileyi zorlayan bir durumdur. Bu durumdaki bazı ailelerde çocuğun bakımı için annenin işinden ayrılması, ailenin mali gücünün daha da sınırlanmasına yol açmaktadır. Bazı ailelerde ise artan giderleri karşılamak üzere baba ek bir işte çalışmaya

yönelmekte, buna bağlı olarak da evde, eşine ve tüm ailesine verebileceği destek azalmaktadır. Anneler babalar engelli çocuğun ve tüm ailenin gereksinimlerini karşılama konusunda yaşadıkları güçlüklerle başetmelerinde onlara yardımcı olacak çeşitli destek kaynakları/hizmetleri harekete geçirmek gerekir.

Engelliliğin tedavi sürecinde yapılan toplu ve yüklü miktardaki harcamalar, varolan birikimleri ve mal varlığını eritmesi yoluyla yoksulluğa yol açabilmekte, hatta yoksulluğu daha da derinleştirebilmektedir (İkizoğlu, 2001: 88). Annelere, ekonomik açıdan engelli çocuğun masraflarını karşılamada güçlüklerle karşılaşp karşılaşmadığı sorulmuştur (Çizelge 4). Buna göre annelerin büyük bir kısmı(%52,5) ekonomik anlamda çocuklarının masraflarını karşılamada güçlükler yaşadığını ifade etmiştir. Ekonomik anlamda güçlükler yaşamadığını ifade edenlerin oranı %43,9 olarak saptanmıştır. Araştırma bulguları, Rodriguez ve Murphy (1997: 245-252), Kazak ve Marvin (1984: 41-53), Gökcan (1999) ve Dönmez ve diğ., (2000:16)'nin araştırma bulgularıyla paralel bulunmuştur. Annelerin yaşadığı bu olumsuzlukların etkisini azaltmak için, bu imkânsızlıkların üzerinde önemle durulmalı ve engelli bireylere tedavi sürecinde destek olunmalıdır. Çünkü bu desteğin sağlanamaması duru-

munda, ağır yoksulluk şartları nedeniyle tedavi hizmetlerinden yeterince yararlanmamaya bağlı olarak çocuğun engel durumu ve tedavisi daha çikılmaz boyuta ulaşabileceği ve bunun ailenin yaşamını büsbütün etkileyeceğini unutmamak gerekir.

Annelere bu gelir yetersizliği sorununun nasıl çözdüğü sorulmuştur. Annelerin büyük bir kısmı(N=764; %28,4) bu sorunları çözemediğini ifade ederken, bu sorunu yakınları ve akrabalarının desteğiyle çözenlerin oranı %12,8 bulunmuştur (Çizelge 4). Annelerin dile getirdiği bu duruma yönelik olarak bu sorun gruplarına yönelik sosyal hizmet ve sosyal yardım hizmetleri mutlaka harekete geçirilmelidir.

8. SONUÇ ve ÖNERİLER

Ülkemizde SHÇEK'in denetiminde hizmet veren toplam 271 özel rehabilitasyon merkezinden hizmet alan toplam 2688 anneden elde edilen verilerin analizi sonunda, zihinsel engelli çocuğunu yetiştirirken annelerin en çok psikolojik ve ekonomik sorunlarla karşılaştığı belirlenmiştir. Yerel yönetimler ve Valilikler, bu ailelerin yaşadığı sosyo-ekonomik sorunlarının çözümü için, sosyal hizmet ve sosyal yardım odaklı hizmet modellerini ivedilikle harekete geçirmesi gerekmektedir.

Bunun yanında, annelerin psikolojik açıdan yıpranmalarını önlemek

amacıyla, yeterli sosyal destek ağına sahip olmayan ailelerde, bireylerin sosyal etkinliklerden soyutlanmalarına kişisel dinlenme, eğlenme vb gereksinimlerinin karşılanmasına yönelik olarak, anneyi kısa süreli rahatlatmak üzere, engelli bireyi bırakabileceği merkezler/kurumlar oluşturulmalı veya varolan kurumlar bu işlevi de görecek şekilde yeniden yapılandırılmalıdır.

Araştırmada, annelerin yaşadığı duygusal ve psikolojik sorunları aynı konumda olan ailelerle (%13,6; N=599) paylaştığı belirlenmiştir. Merkezde kayıtlı olan engelli çocuğa sahip annelerle grup çalışması yapılabilir. Psikolog, SHU, özel eğitim uzmanı, çocuk gelişimi uzmanı, fizyoterapist gibi meslek elemanlarının ekip çalışması sürecinde, annelere engellilik ve bunun neden olduğu sorunları çözmeye onlara yardımcı olmak, psikolojik destekleme yapmak, güvenlerini artırıcı, çevre ile uyumlu, kendisi ile barışık olarak yaşamı öğrenme bilinci kazandırılabilir. Grup çalışmalarında anneler, bu sorunda yalnız olmadığını, yaşadığı bu birçok sorunun diğer aileler tarafından da yaşandığını, bazı sorunların grup bilinciyle çözülebileceğini ve üyelerin bu süreçte birbirlerini desteklediğini, benlik saygısı ve ego yeteneklerinin arttığını görme fırsatları olabilir.

Merkezlerde çalışan SHU'ları, ekonomik durumu iyi olmayan ailelerin

sorunlarının çözümü için toplumsal kaynakları müracaatçıların yararına aktarabilmelidir. Ayrıca, toplumdaki sosyal hizmet ve sosyal yardım hizmetlerinden bu müracaatçıların yararlanması yönünde çalışmalarda bulunması gerekir.

Bakım sigortası, Almanya'da 1961 yılından beri uygulanmaktadır. Bu sigorta, ücretlilerin çalışırken sosyal risklere karşı prim kesilmesini kapsamaktadır. Bu sigortadan sadece engelliler değil, yaşlı ve kimsesiz olup kendi ihtiyaçlarını tek başlarına karşılayacak düzeyde bulunamayan kişiler de faydalanabilmektedir. Bu sigorta türü, eve yardımcı gönderilmesi veya evde bakım hizmetlerine destek verilmesini amaçlamaktadır. Bakım sigortası, engelli çocuğa sahip anneler başta olmak üzere diğer risk altında bulunan nüfusları da kapsayacak şekilde sosyal güvenlik sistemimize dahil edilmelidir.

KAYNAKÇA

- Akkök F., Aşkar P., ve Karancı N. (1992) "Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne Babalardaki Stresin Yordanması", *Özel Eğitim*, 1 (2) 14-22.
- Crnicek A.K., William, N.F., Mark T.G. (1983) "Adaptation of Families with Mentally Retarded Children: A Model of Stress, Coping, and Family Ecology", *American Journal of Mental Deficiency*, 88 (2) 125-138.
- Cummings, T.S., Bayley, H.C., Herbert, E.R. (1996) "Effect of the Child's Deficiency on the Mother: A Study of

- Mothers of Mentally Retarded, Chronically Ill and Neurotic Children", *American Journal of Orthopsychiatry*, 36, 595-608.
- Dönmez, N.B., Bayhan, P., Artan İ. (2000) "Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Beklentileri ve Endişe Duydukları Konuların İncelenmesi", *Sosyal Hizmetler Dergisi*, 1 (11) 16-24.
- Duman, H. (1995) *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Anne Babaların Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılarak Çocuğa Yönelik Beklentilerinin Belirlenmesi*, (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Dokuz Eylül Üniversitesi, Eğitimde Psikolojik Hizmetler Anabilim Dalı, İzmir, Nisan, 21-35.
- Enç, M., Çağlar, D., Özsoy, Y. (1987) *Özel Eğitime Giriş*. Ankara: A.Ü. Eğitim Fakültesi Yayınları, no:156, 1-47.
- Erkan, G. (1998) "Anababanın Özürü Çocuğa Yaklaşımı ve Uyum", *Sosyal Hizmet Sempozyumu'97. Toplumla Bütünleşme Sürecinde Özürü ve Sosyal Hizmet*. (18-20 Eylül, İstanbul), H.Ü. Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Yayın No: 003, Ankara, 97.
- Eripek, S. (1996) *Zihinsel Engelli Çocuklar*, Anadolu Üniversitesi Yayınları no: 900, Eğitim Fakültesi Yayınları no: 41, Eskişehir.
- Evcimen, E. (1996) *Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin (Anne ve Babaların) Gereksinimlerinin Belirlenmesi*, (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Anadolu Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Eskişehir, 1-33.
- Girli, A., Yurdakul, A., Sarısoy, M., Özkeleş, M. (2000) "Zihinsel Engelli ve Otistik Çocukların Anne-babalarına Yönelik Grup Danışmanlığının Depresyon, Benlik Saygısı ve Tutumları Üzerine Etkisi", *Saray Rehabilitasyon*, Nisan-Haziran, 6 2-9.
- Gökcan, K. (1999) "Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Beklentileri", <http://www.sosyalhizmetuzmani.org/ozurlucocukaileri.htm>
- Hayden, M.F. ve Foldman, J. (1996) "Families of Adult With Mental Retardation: Stress Levels and Need for Services", *Social Work*, 41 (6) 657-668.
- İkizoğlu, M. (2001) "Yoksulluk ve Özürü İlişkisi". *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*. 1 (2) 87-88.
- Karasar, N. (1991) *Bilimsel Araştırma Yöntemi: Kavramlar, İlkeler, Teknikler*. 4. Basım. Ankara.
- Kazak, A.E. (1986) "Families with Physical Handicapped Children: Social, Ecology and Family System", *Family Process*, 25, June, 265-281.
- Kazak, A.E. ve Marvin, R.S. (1984) "Differences, Difficulties and Adaptation: Stress and Social Networks in Families with a Disabilities: Linking Process with Outcome", *Journal of Pediatric Psychology*, 24 (1) 41-53.
- Knussen, C. ve Sloper, P. (1992) "Stress in Families of Children with Disability: A Review of Risk and Resistance Factors", *Journal of Mental Health* 1 (3) 241-255.
- Küçüker, S. (1993) "Özürü Çocuk Ailelerine Yönelik Psikolojik Danışma Hizmetleri", *Özel Eğitim: A.Ü.E.B.F. Özel Eğitim Anabilim Dalı*, 1 (3) Ankara, 24-25.
- Rodriguez, C.M. ve Murphy, L.E. (1997) "Parenting Stress and Abuse Potential in Mothers of Children with Developmental Disabilities", *Child Maltreatment*, 2 (3) 245-252.

Schilmoeller G.L. ve Baranowski, D.M. (1998) "Intergenerational Support in Families with Disabilities: Grandparents' Perspectives", *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, September-October, 445-476.

Stevens, H.A. (1964) *Mental Retardation: A Review of Research*. (Overview). Stevens, H.A. ve Heber, R. (Eds.). Chicago: The University of Chicago Press.

Wolf L.C.S ve Diğ. (1989) "Brief Report: Psychological Effects of Parenting Stress on Parent of Autistic Children", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19 (1) 157-166.

Zucman, E. (1982) *Childhood Disability in the Family: Recognizing the Added Handicap*, New York: World Rehabilitation Fund, Inc. 1-15.