

ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERİN YAŞAM DÖNGÜSÜ İÇİNDE KARŞILAŞTIKLARI SORUNLARIN İNCELENMESİ

Investigating the
Problems Confronted by
the Families with
Disabled Children during
Their Life Cycle

Necate BAYKOÇ DÖNMEZ
Pınar BAYHAN
İsmihan ARTAN

Prof. Dr., H.Ü. Ev Ekonomisi Yüksekokulu
Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Bölümü

Doç. Dr., H.Ü. Ev Ekonomisi Yüksekokulu
Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Bölümü

Doç. Dr., H.Ü. Ev Ekonomisi Yüksekokulu
Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Bölümü

ÖZET

Bu araştırma engelli çocuğu olan ailelerin yaşam döngüsü içinde karşılaştıkları sorunları saptamak amacı ile planlanıp

yürütülmüştür. Araştırmaya engelli çocuğa sahip toplam 71 aile alınmıştır. Veri toplama aracı olarak anket formu kullanılmıştır.

Araştırma sonucunda ilkokul ve lise mezunu anneler çocuklarının engelini öğrendikten sonra yaşam tarzlarının değiştiğini ve zorlaştığını belirtirken, ortaokul mezunu anneler sosyal ilişkilerinin bittiğini ifade etmişlerdir. İlkokul ve ortaokul mezunu babalar çocuklarının engelini öğrendikten sonra yaşamlarında bir değişiklik olmadığını ifade ederken, lise ve üniversite mezunu babalar maddi yük ve sorumluluklarının arttığını ifade etmişlerdir. Ancak tüm toplumun engellilik konusunda bilinçlendirilmesi yolu ile engelli çocuklar ve ailelerinin yaşam döngüsü içinde karşılaştıkları sorunlar en aza indirgenebilir.

Anahtar Sözcükler: Engelli, aile, yaşam döngüsü.

ABSTRACT

This research was conducted to determine the problems that families with disabled children face during their lives. 71 families with disabled children were subjected in the research. A questionnaire was used for data collecting.

The research results indicate that, mothers who are elementary and high school graduates have had difficulties and had to change the ways they live, after realizing the disability. Mothers who graduated from middle-school remarked that their social activities had ceased. Fathers who are elementary and middle-school graduates told that after being aware of the disability, no changes had taken place in their lives. Contrarily, fathers with high school and university degrees mentioned that their financial loads had worsened and responsibilities had increased. Despite all the difficulties, problems that families and children go thorough in their lives be minimized by making aware the society in all about the concept of disability.

Key Words: Disabled, handicapped, family, life cycle.

GİRİŞ

Aileye engelli bir çocuğun katılımı anne-babanın yoğun bir stres yaşamasına neden olmakta, engelli bir çocuğu kabullenmeleri uzun bir zaman almakta, aile içi ve toplum içi uyum sorunları yaşanmaktadır.

Engelli bir çocuğun aileye katılımı ile birlikte ailede stres yaşanmasına neden olan dönemler şöyle sıralanabilir: Tanının konulması, çocuğun ilk eğitime başlaması, çocuğun okul yaşamına başlaması, ergenlik dönemi, mesleki ve iş becerilerini kazanıp meslek yaşantısı edinmesi, arkadaşlık ve karşı cinsle ilişkileri ve korumalı evlilik dönemleri. Bu dönemlerde anne, baba ve kardeşlerin durumdan etkilenmeleri ve tepkileri de farklılık göstermektedir.

Engelli çocuğun anne, baba, kardeş ilişkilerinin aile ve toplum içi yaşantılara farklı etkisi olmaktadır.

Aile yaşantısında anne ve babanın farklı rolleri vardır. Anne genellikle temel bakım, aile içi iş ve ilişkileri sürdürmekte, baba ise genellikle ailenin maddi kaynaklarını sağlayarak çocuk ve aile içi sorumluluklardan uzak kalmaktadır. Bu durumda, genellikle engelli çocuğun anne üzerindeki etkileri daha yoğun görülmekte, baba üzerinde daha az veya maddi zorluklara bağlı etkiler olmaktadır.

Sosyal destek, anne-babanın duruma uyum sağlamalarında çok önemli rol oynamaktadır. Aile bireyleri, yakın akraba, komşu ve arkadaşlardan destek alan annelerin özellikle daha az stres yaşadıkları görülmektedir. Böylece anneler kendilerine daha fazla zaman ayırabilme olanağı bulabilmekte ve başka şeylerle uğraşabilmektedirler (Crnic, Greenberg,

Ragozin, Robinson ve Basham, 1983, 1120). Yakın çevrenin dışında toplum tarafından desteklenme (eğitim, danışma vb. hizmetler alma gibi) olanağına sahip anne-babaların da çocukla ilgili olarak daha az stres yaşadıkları görülmektedir. Yapılan araştırmalarda, engelli çocuğa sahip ailelerin sosyal olarak soyutlandıkları, arkadaş ve akrabalarla etkileşimlerinin belirli ölçülerde sınırlandırıldığı saptanmıştır (Kazak ve Marvin, 1984, 69).

Engelli çocuk ailelerini çocuklarının engelini öğrendikleri ilk andan itibaren pek çok sorun beklemektedir. Anne-baba hiç beklemedikleri ve aynı zamanda yabancıları oldukları bu durum karşısında şaşırma ve kendilerini yepyeni bir yaşamın içinde bulmaktadırlar. Bu yaşamda engelli çocuk ve ailesi gerek aile ortamında, gerek toplum içinde, okulda kısacası günlük yaşamın sürdürülmesi sırasında pek çok zorluklarla karşılaşabilmektedirler.

YÖNTEM

Bu araştırma engelli çocuğu olan ailelerin yaşam döngüsü içinde karşılaştıkları sorunları saptamak amacı ile planlanmıştır ve yürütülmüştür.

Araştırmaya random yöntemiyle seçilen H.Ü. Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Bölümü Zihinsel Engelliler Ünitesine devam eden 27 çocuğun ailesi ile Türkiye Özürlüler Eğitim ve Dayanışma Vakfı (ÖZEV) na devam eden 70 çocuğun anne ve babaları alınmıştır. Araştırmaya alınan 97 aileye anket verilmiş olup ancak anketi doldurmaya istekli olan toplam 71 aileden veri toplanabilmektedir.

Veri toplama aracı olarak Rodrigue, Geffken ve Morgan (1994, 665-674)

ile Dyson (1997, 267-279)'ın yaptıkları araştırmalarda kullanılan anket sorularından yararlanılarak oluşturulan anket formu kullanılmıştır. Anket formları ailelere dağıtılırken araştırmacılar tarafından detaylı olarak anlatılmıştır. Anne ile ilgili bilgilerin anne tarafından; baba ile ilgili bilgilerin baba tarafından doldurulması gerektiği özellikle belirtilmiştir. Anket formu iki bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümde aile ile ilgili demografik özellikler yer almaktadır. İkinci bölümde ise ailelerin yaşam döngüsü içinde karşılaştıkları sorunların belirlenmesi amacı ile sorulan sorular yer almıştır.

BULGULAR VE TARTIŞMA

Çizelge 1 ve Çizelge 8 arasında araştırma örnekleme alınan ailelere ait demografik özellikler verilmiştir.

Çizelge 1: Araştırma Örnekleme Alınan Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşlara Göre Dağılımı

Annenin Yaşı	Sayı	%
21-30	17	23.9
31-40	37	52.2
41 ve üstü	17	23.9
Toplam	71	100.0

Çizelge 2: Araştırma Örnekleme Alınan Engelli Çocuğa Sahip Babaların Yaşlara Göre Dağılımı

Babanın Yaşı	Sayı	%
21-30	8	11.3
31-40	38	53.5
41 ve üstü	25	35.2
Toplam	71	100.0

Çizelge 3: Araştırma Örnekleme Alınan Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Eğitim Düzeylerine Göre Dağılımı

Eğitim Düzeyi	Sayı	%
İlkokul	37	52.1
Ortaokul	12	16.9
Lise	22	31.0
Üniversite	-	-
Toplam	71	100.0

Çizelge 4: Araştırma Örnekleme Alınan Engelli Çocuğa Sahip Babaların Eğitim Düzeylerine Göre Dağılımı

Eğitim Düzeyi	Sayı	%
İlkokul	23	32.4
Ortaokul	15	21.1
Lise	19	26.8
Üniversite	14	19.7
Toplam	71	100.0

Çizelge 5: Araştırma Örnekleme Alınan Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Çalışma Durumlarına Göre Dağılımı

Çalışma Durumu	Sayı	%
Ev hanımı	59	83.1
Çalışıyor	12	16.9
Toplam	71	100.0

Çizelge 6: Araştırma Örneklemine Alınan Engelli Çocuğa Sahip Babaların Mesleklerine Göre Dağılımı

Baba Mesleği	Sayı	%
Esnaf	23	32.4
Memur	28	39.4
Serbest Meslek	20	28.2
Toplam	71	100.0

Çizelge 7: Araştırma Örneklemine Alınan Ailelerin Çocuk Sayılarına Göre Dağılımı

Çocuk Sayısı	Sayı	%
1	12	16.9
2	28	39.4
3 ve daha fazla	31	43.7
Toplam	71	100.0

Çizelge 8: Araştırma Örneklemine Alınan Çocukların Engel Tipine Göre Dağılımları

Engel Tipi	Sayı	%
Down Sendromu	26	36.6
Zihinsel Engelli	28	39.4
Ortopedik/ Fiziksel/Spastik	17	23.9
Toplam	71	100.0

Çizelge 9 ve Çizelge 16 arasında araştırma örnekleme alınan ailelerin yaşam döngüsü içinde karşılaştıkları sorunlarla ilgili bulgular verilmiştir.

Çizelge 9: Engelli Çocuğu olan Annelerin Çocuğun Engel Durumunu Öğrendikten Sonra Yaşamlarında Olan Değişikliklerin Eğitim Durumlarına Göre Dağılımı

	Cevapsız		Değişiklik Olmadı		Sosyal İlişkilerim Bitti		Yaş.Tarzım Değ./Zorlaştı		Toplam	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
İlkokul	11	29.7	10	27.0	4	10.8	12	32.5	37	100
Ortaokul	2	16.7	3	25.0	4	33.3	3	25.0	12	100
Lise	2	9.1	2	9.1	5	22.7	13	59.1	22	100
Üniversite	-	-	-	-	-	-	-	-	-	100
Toplam	15	21.1	15	21.1	13	18.3	28	39.5	71	100

Çizelge 9'da ilkökul (%32.5) ve lise mezunu (%59.1) anneler çocuklarının engel durumunu öğrendikten sonra en yüksek oranda yaşam tarzlarının değiştiğini ve zorlaştığını ifade etmişlerdir. Ortaokul mezunu

anneler ise %33.3 oranında sosyal ilişkilerinin bittiğini ifade etmişlerdir. Engel durumu ne olursa olsun engelli bir çocuğa sahip olmak ana babalara özel güçlükleri de beraberinde getirmektedir (Rousey, Best ve

Blacher, 1992,106). Çocuğun engel durumu önce aileye psikolojik sorunlar getirmekte, aile bu durumu kabullenmekte zorluk çekmektedir. Aileler kabul etme aşamasından geçerken aile içi sorunlar yaşamakla beraber yakın akrabalar ile ilişkiler, çevre ile iletişimi sürdürme ve sosyal yaşantı ile ilgili zorluklarla da karşılaşmaktadırlar. Ayrıca çocuğun engel durumuna göre nerede ve nasıl bir eğitim verileceği, eğitimin sonuçlarının ne olacağı ve çocuklarının ne kadar ilerleyip, eğitimden nasıl faydalanacağı soruları da anne babayı bunaltmaktadır. Engel durumuna göre yaşamlarını yeniden düzeltme durumuyla karşı karşıya kalan aileler, sosyal ilişkilerini, maddi bütçelerini kısaca yaşam tarzını da ona göre ayarlamak durumundadır. Engelli çocuğu olan ailelerle yapılan birçok araştırmada ana baba stresini yenme ve bakım konusunda yapılan desteğin aileye düzen kurması açısından yardımcı olduğu bulunmuştur (Friedrich ve Friedrich, 1981, 552; Friedrich, Wiltturner ve Cohen; 1985,

130-131; Schilling, Gilchrist ve Schinke, 1984,48-49).

Ülkemizde ne yazık ki çevresel düzenlemeler ve eğitim imkanları geçen yıllara oranla bir hayli iyileştirilseyse de yine de yeterli olduğu söylenemez. Ayrıca ailelere eğitim konusunda devlet tarafından maddi yardım yapılsa da sosyal rehberlik açısından yapılan yardım yetersiz kalmaktadır. Pek çok ülkede olduğu gibi bizim ülkemizde de başlıca sorumlulukları annenin üstlendiği görülmektedir. Nitekim Bristol, Gallagher ve Schopler (1988, 442); Gallagher, Cross ve Scharfman (1981, 12); Konstantareas ve Homatidis (1992, 162) yaptıkları araştırmalarda engelli çocuğun bakımını annelerin babalardan daha çok üstlendiklerini bulmuşlardır. Bu araştırmada da annelerin %83.1'inin ev hanımı olduğu görülmektedir. Dolayısıyla daha çok sorumluluk alıp, daha stresli bir yaşam içinde olan annelerin çocuklarının engel durumundan sonra yaşamlarının daha zorlaştığını düşünmeleri kaçınılmazdır.

Çizelge 10: Engelli Çocuğu olan Babaların Çocuğun Engel Durumunu Öğrendikten Sonra Yaşamlarında Olan Değişikliklerin Eğitim Durumlarına Göre Dağılımı

	Cevapsız		Değişiklik Olmadı		Maddi Yük/ Sorum. Arttı		Toplam	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
İlkokul	6	26.1	9	39.1	8	34.8	23	100
Ortaokul	4	26.7	8	53.3	3	20.0	15	100
Lise	7	36.8	4	21.1	8	42.1	19	100
Üniversite	3	21.4	3	21.4	8	57.2	14	100
Toplam	20	28.2	24	33.8	27	38.0	71	100

Çizelge 10'da ilkökul mezunu babaların %39.1'i, ortaokul mezunu babaların %53.3'ü engelli çocuklarının durumunu öğrendikten sonra yaşamlarında bir değişiklik olmadığını ifade etmişlerdir. Lise mezunu babaların %42.1'i, üniversite mezunu babaların ise %57.2'si en yüksek oranda maddi yük ve sorumluluklarının arttığını ifade etmişlerdir. Rodrigue, Morgan ve Geffken (1992, 262) yaptıkları araştırmada otistik ve Down sendromlu (DS) çocuk babalarının en çok maddi yükten etkilendiklerini belirtmişlerdir.

Kazak ve Marvin (1984,76) yaptıkları araştırmada babaların annelerden daha az anababalık stresine sahip olduğunu bulmuşlardır. Milgram ve Atzil (1988,422) de babaların annelerden daha çok hayattan tatmin olduklarını bulmuşlardır. Goldberg, Marcovitch ve MacGregor (1986, 615) ise yaptıkları araştırmada babaların annelerden daha az sosyal destek aldıklarını bulmuşlardır.

Gerek anne, gerekse baba engelli bir çocuğa sahip oldukları zaman çevreden özellikle de akrabalarından aldıkları sosyal destek çok büyük ö-

nem taşımaktadır. Akriba çevresinin sosyal desteği biraz olsun anababayı rahatlatmakta, onların engelli çocuğu kabullenmeleri ana-babanın da kabullenmesini ve hayata bakış açılarını kolaylaştırmaktadır. Araştırmaya alınan annelerin %59.2'si akrabalarından çok büyük yardım aldıklarını ifade etmektedir. Ayrıca engelli çocukların durumundan dolayı %70.4 oranında akrabaları ile sorun yaşamadıklarını ifade etmektedirler. Annenin ailede daha çok sorumluluk aldığı durumlarda baba daha az stres yaşamaktadır. Aileye sosyal yönden daha çok destek verildiği, aile daha çok pozitif aile ilişkileri kurduğu zaman ve iyi düzenlenmiş aile sisteminde hem anne hem babanın yaşamdaki zorluklarla daha az karşılaştıkları bulunmuştur (Dyson, 1997, 267-269). Friedrich, Wiltner ve Cohen (1985,137) ve Minnes'in (1988,184) bulgularına dayanarak da engelli çocuğa sahip olan ailenin yaşamda karşılaştığı zorlukların, ailenin destek görmesi, aile ilişkileri, düzenli giden ana baba ilişkileri gibi ailenin psikolojik kaynaklarından etkilendiği söylenebilir.

Çizelge 11: Engelli Çocuğu olan Annenin Çocuğun Engel Durumunu Öğrendikten Sonra Yaşamında Olan Değişikliklerin Ailedeki Çocuk Sayısına Göre Dağılımı

	Cevapsız		Değişiklik Olmadı		Sosyal İlişkilerim Bitti		Yaş.Tarım Değ./Zorlaştı		Toplam	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
Tek Çocuk	2	16.7	3	25.0	3	25.0	4	33.3	12	100
İki Çocuk	5	17.9	4	14.3	8	28.6	11	39.2	28	100
Üç ve +	8	25.8	8	25.8	2	6.5	13	41.9	31	100
Toplam	15	21.1	15	21.1	13	18.3	28	39.5	71	100

Çizelge 11'de tek çocuğu olan anneler %33.3 oranında engelli çocuğun engel durumunu öğrendikten sonra yaşam tarzında zorluklar olduğunu ifade etmişlerdir. Yine iki ve üç ya da daha fazla çocuğu olan annelerin en yüksek oranda belirttikleri yaşam tarzındaki zorluklardır (iki çocuğu olan anne %39.2; üç çocuğu olan anne %41.9). Aslında tek çocuk olduğunda ve çocuk engelli iken anne tüm enerjisini ve çabasını bu çocuk için kullanmakta ve diğer faaliyetlere zaman ayıramamaktadır. Anne bazen bu çocuğa gösterdiği ilgi ve sevgiyi abartabilmekte ve anne için dünyanın merkezi bu çocuk olduğu için eşini, çevresini ve aile yaşantısını ihmal edebilmektedir. Tek çocuklu olmak çocuk için annenin ilgisi ve sevgisini paylaşmamak açısından yararlı olabileceği gibi, anne ve çocuk açılarından dezavantajlar da getirmektedir.

Engelli çocuk annenin aşırı ilgi ve sevgisi karşısında bunalabilir ve çocuk için ilginin aşırı dozu avantaj olacağına dezavantaj olabilir. Böylece çocuk yapabileceği becerileri de yapamaz hale gelebilir. Anne açısından ise çok yoğun bir şekilde çocuğuyla ilgilenmesi çocukla ilgili beklentilerinin yükselmesine ve bunların bazılarının gerçekleşmemesi durumunda ise hayal kırıklığı yaşamasına sebep olabilir. Diğer kardeşlerin olması engelli çocuğa model olmaları ve birçok sosyal davranışı öğrenmesi açısından avantaj olabilir. Anne açısından ise aile yaşantısını düzene sokarak yürütmesi ve başka kişilerin de onun sevgisi ve ilgisine muhtaç olduğu hissini duyarak doyum sağlamasına sebep olabilir.

Çizelge 11'de de tek ya da iki veya fazla çocuğu olan tüm anneler engelli çocukları olduktan sonra yaşamın zorlaştığını belirtmişlerdir. Tek çocuğun engel durumunun bile annenin yaşamını zorlaştırdığı görülmektedir. Araştırmaya alınan annelerin % 69'u çocuklarının engel durumundan dolayı diğer çocuklarıyla bir sorun yaşamadıklarını belirtmişlerdir. Aslında diğer kardeşler de engelli çocuktan dolayı gerek ana babasıyla gerek arkadaşları ile ve sosyal çevresi ile problemler yaşayabilmektedirler. Engelli çocuğun aile sistemini değiştirdiği sadece ana babayı değil, kardeşler ve aile ilişkilerini de etkilediği bulunmuştur (Rodrigue, Geffken ve Morgan, 1994,667; Rodrigue, Morgan ve Geffken, 1991,187). Ayrıca engelli çocuktan büyük olan kardeşin kardeşinin engel durumunu öğrendikten sonra davranışlarında değişiklik olduğu bulunmuştur. 3-6 yaş grubu çocuklarının daha çok saldırgan davranışlara yöneldikleri, 7-10 yaş çocuklarının ise arkadaş ilişkilerinde azalma ve engel durumunu arkadaşlarından saklama gibi davranışlar gösterdikleri bulunmuştur (Metin ve San, 1992, 250-251).

Burada önemli olan çocuğun engel durumundan dolayı yapabildikleri ve yapamadıkları yani gelişimsel durumunun, fiziksel limitlerinin ve çocuğun geleceği ile ilgili olarak ailenin algı ve düşüncesinin ailedeki uyumu ve annenin yaşam hakkındaki düşüncelerini etkilemesidir.

Engelli çocuğu olan anne, baba ve ailenin istediği gibi sosyal yaşam sürdürüp sürdürememesine ilişkin bulgular Çizelge 12, Çizelge 13 ve Çizelge 14'de görülmektedir.

Tek çocuklu annelerin %58.3'ü, iki çocuklu annelerin %92.9'u, üç ve daha fazla çocuklu annelerin %87.1'i istedikleri gibi bir sosyal yaşam sürdüremediklerini ifade etmektedirler (Çizelge 12).

Çizelge 13'te engelli çocuğu olan babanın eğitim durumlarına göre istedikleri gibi bir sosyal yaşam sürdüremediklerini ifade etmektedirler (Çizelge 13).

tedikleri gibi bir sosyal yaşam sürdürebildiklerini ifade etmektedirler. İlkokul mezunu babaların %78.3'ü, ortaokul mezunu babaların %66.7'si, lise mezunu babaların %84.2'si, üniversite mezunu babaların ise %85.7'si istedikleri gibi bir sosyal yaşam sürdüremediklerini ifade etmektedirler (Çizelge 13).

Çizelge 12: Engelli Çocuğu olan Annenin İstedığı Gibi Sosyal Yaşam Sürdürüp Sürdürememesinin Ailedeki Çocuk Sayısına Göre Dağılımı

	Sürdüremiyorum		Sürdürüyorum		Toplam	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
Tek Çocuk	7	58.3	5	41.7	12	100.0
İki Çocuk	26	92.9	2	7.1	28	100.0
Üç ve +	27	87.1	4	12.9	12	100.0
Toplam	60	84.5	11	15.5	71	100.0

Çizelge 13: Engelli Çocuğu olan Babanın İstedığı Gibi Sosyal Yaşam Sürdürüp Sürdürememesinin Babanın Eğitim Durumuna Göre Dağılımı

	Sürdüremiyorum		Sürdürüyorum		Toplam	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
İlkokul	18	78.3	5	21.7	23	100.0
Ortaokul	10	66.7	5	33.3	15	100.0
Lise	16	84.2	3	15.8	19	100.0
Üniversite	12	85.7	2	14.3	14	100.0
Toplam	56	78.9	15	21.1	71	100.0

Çocuk yetiştirmek ve büyütme aile yaşantısını ve yaşam biçimini değiştiren belki de dünyanın en zor ama zevkli işlerinin biridir. Normal gelişim gösteren çocuk bile eşlerin tüm vaktini almakta, özellikle de anneler çocuk bakımı ve ev sorumlulukları arasında mücadele etmektedirler. Çalışma hayatı da bunlara eklenince

anne kendine ayıracak zaman konusunda daha da zorlanmaktadır. Normal gelişim gösteren çocukta bu kadar mücadele eden anne bir de çocuğu engelliyse bu mücadelesi biçim değiştirerek artmaktadır. Aynı zamanda birden fazla çocuğu olan annelerin sorumlulukları katlanarak artmaktadır. Bu arada kendi sosyal

aktiviteleri, hobileri, sosyal yaşamda yapmak istediklerini i gerçekleştirmek gibi etkinlikler anne ve baba için lüks gibi gözükmemektedir. Eğitim düzeyleri ne olursa olsun anne ve babanın sosyal yaşamlarını istedikleri gibi sürdürmediklerini düşünmeleri çok doğal bir sonuçtur. Anne ve babaların sosyal yaşam aktivitelerini istedikleri gibi yapamamaları onların zaman zaman yaşamdan bezmelerine, evlilikten doyum almamalarına, durumlarını karamsar şekilde algılamalarına sebep olabilir. Bu da onların strese girmelerine ve bakım ve eğitim için güdülerinin azalmasına sebep olabilir. Araştırmaya alınan anneler sinema-tiyatro gibi etkinliklere % 77.5 oranında hiç gidemediklerini, % 22.5'i sadece birkaç kez gidebildiklerini ifade etmektedirler. An-

nelerin % 97.2'si herhangi bir kursa gidemediklerini ifade ederken % 73.2'si yeterli sayıda arkadaşlarının olduğunu ve % 93.0 oranında da arkadaşlarıyla engelli çocuklarının durumunu konuştuklarını belirtmişlerdir. Babalar ise % 56.3 oranında çocuklarıyla sinema ve tiyatroya gidemediklerinden yakınmaktadır. Babalar % 60.6 oranında arkadaşlarının yeterli sayıda olduğunu düşünmektedirler. Sanders ve Morgan'ın (1997,16-17) yaptıkları araştırmada da engelli çocuğu olan ailelerin stres azaltan sosyal, kültürel ve politik aktivitelerle normal gelişim gösteren çocukların ailelerinden daha az ilgilendiklerini, ailelerin ev dışı etkinliklere harcayacak zamanlarının daha az olduğunu bulmuşlardır.

Çizelge 14: Engelli Çocuğu Olan Ailenin İstedikleri Gibi Sosyal Yaşam Sürdüremelerinin Çocuklarını Bırakabilecekleri Bir Yer Olup Olmamasına Göre Dağılımı

	Yer Var		Yer Yok		Toplam	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
Sürdürüyorum	20	33.3	40	66.7	60	100.0
Sürdüremiyorum	5	45.5	6	54.5	11	100.0
Toplam	25	35.2	46	64.8	71	100.0

Anne ve babanın hem birlikte hem de ayrı ayrı sosyal yaşamlarını sürdürmeleri ancak onların çocuk/ çocukları bırakabilecekleri bir bakıcı ya da aile büyükleri imkanları var ise gerçekleşebilmektedir. Sanders ve Morgan da (1997,28-30) ana babanın kendilerine zaman ayırabilmeleri ve dış etkinliklerle yenilenmeleri için bakıcıların gerekliliğini belirtmişlerdir. Nitekim, çocuk /çocuklarını bırakabilecek bir yerleri olanların % 20'si istedikleri gibi sosyal yaşam sürer-

ken, bırakacak yerleri olmayanların % 13.0'i istedikleri gibi sosyal yaşam sürdüklerini belirtmişlerdir (Çizelge 14). Ama yine de çocuk/çocuklarını bırakabilecekleri yer olsun olmasının aileler büyük oranda istedikleri gibi sosyal yaşam sürdürmediklerini ifade etmişlerdir.

Anne ve babanın engelli çocuğa sahip olduktan sonra eşle sorun yaşayıp yaşamadığına ilişkin bulgular Çizelge 15 ve Çizelge 16'da görülmektedir.

Çizelge 15: Engelli Çocuğu olan Annenin Engelli Çocuğu Olduktan Sonra Eşiyile Sorun Yaşayıp Yaşamadığıının Annenin Eğitim Durumuna Göre Dağılımı

	Sorun Yaşadım		Sorun Yaşamadım		Toplam	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
İlkokul	18	48.6	19	51.4	37	100.0
Ortaokul	7	58.3	5	41.7	12	100.0
Lise	11	50.0	11	50.0	22	100.0
Üniversite	-	-	-	-	-	-
Toplam	36	50.7	35	49.3	71	100.0

Çizelge 16: Engelli Çocuğu olan Babanın Engelli Çocuğu Olduktan Sonra Eşiyile Sorun Yaşayıp Yaşamadığıının Babanın Eğitim Durumuna Göre Dağılımı

	Sorun Yaşadım		Sorun Yaşamadım		Toplam	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
İlkokul	14	60.9	9	39.1	23	100.0
Ortaokul	3	20.0	12	80.0	15	100.0
Lise	14	73.7	5	26.3	19	100.0
Üniversite	5	35.7	9	64.3	14	100.0
Toplam	36	50.7	35	49.3	71	100.0

Çizelge 15 ve Çizelge 16'da annenin ve babanın engelli çocuğa sahip olduktan sonra eşle sorun yaşayıp yaşamadığıının eğitim düzeyine göre dağılımı incelenmiştir. İlkokul mezunu anneler % 51.4 oranında eşleriyle sorun yaşamadıklarını, ortaokul mezunu anneler % 58.3 oranında, lise mezunu anneler ise % 50.0 oranında sorun yaşadıklarını ifade etmişlerdir (Çizelge 15). Eğitim düzeyi yükseldikçe eşiyile sorun yaşadıklarını ifade eden kadınların oranlarında artış görülmektedir. Eğitim düzeyi yükseldikçe kadının kocasından beklendiklerinde de artış olabileceği düşünülebi-

lir. Bu beklenti de çocuğun bakımı ve eğitimi için yardım ve paylaşma doğrultusunda olabilir. Payne ve Stoneman (1997,702)'in yaptıkları araştırmada annelerin eğitim düzeyi yükseldikçe engelli çocuğun problemlerini çözme ve engelli çocuklarıyla ilgili bilgileri paylaşmada aile içi fertlerinin katılımına değer verdikleri bulunmuştur.

İlkokul mezunu babaların % 60.9'u ve lise mezunu babaların % 73.7'si eşiyile sorun yaşadıklarını ifade ederken, ortaokul mezunu babaların % 80'i ve üniversite mezunu babala-

rın % 64.3'ü sorun yaşamadıklarını ifade etmişlerdir (Çizelge 16).

Engelli çocuğun ailede kabulü için geçirilen aşamalarla birlikte anne ve baba için karşılıklı suçlama, birbirini neden gösterme gibi tutumlar da görülebilmektedir. Çocuktan önce de problemlili olan ve temeli çok iyi oturmamış ailelerde engelli çocuk doğduktan sonra aile içi fırtınalar artabilmektedir. Temeli sağlam olmayan ailelerde engelli çocuk sorunları daha da artırabilmekte ve gerek bakım gerek eğitim konusunda eşler yardımcı olmamak konusunda birbirlerini suçlayabilmektedirler. Bunun için aile çevresinin bu aşamadaki desteği eşler için çok önemlidir. Aslında eşlerin önce kendi içlerinde çözümlenecekleri bu problemlerin bertaraf edilmesinde aile çevresinden gelen destek ve yardım katalizör görevini görecektir.

Engelli çocuğa sahip ailenin evlilik ilişkilerine bakıldığında, Gath (1972, 212), DS'lu çocuğa sahip anne-babaların evlilik ilişkilerinin engelli olmayan çocuk anne-babalarına göre daha zayıf olduğunu bulmuştur. Friedrich ve Friedrich de (1981,551), zihinsel engelli çocukların anne-babalarının daha az evlilik doyumu yaşadıklarını saptamışlardır. Genel olarak engelli çocuğa sahip ailelerde, daha fazla evlilik çatışması olduğu ve boşanma oranının da genel nüfusa göre daha fazla olduğu belirtilmektedir (Kazak ve Marvin, 1984,68).

ÖNERİLER

Engelli çocuğa sahip olan aileler yaşamları boyunca pek çok sorunla karşılaşmakta ve bunlarla başa çıkmak zorunda kalmaktadırlar. Ek giderler ve maddi güçlükler, çocuğun

bakımının çok zaman alması, yakın çevreden soyutlanma, toplum içinde karşılaşılacak güçlükler, eğitimle ilgili güçlükler ve yeterli sosyal destek alamama gibi pek çok sorun ailenin yaşamını güçleştirmektedir. Bu ailelerin maddi açıdan olduğu kadar sosyal ve eğitim açısından da çok fazla desteğe ihtiyaçları vardır.

Öncelikle engellilik durumunun önlenmesi yolunda çalışmalara ağırlık verilmelidir. Gençler eğitim yıllarında veya henüz evlenmeden engelliliğin nedenleri ve önlenmesi konusunda bilinçlendirilmelidirler. Aynı şekilde toplum da bilinçlendirilmeli, bu süreçte görsel ve basılı medya ile çok sıkı işbirliği yapılmalıdır.

Anneler hamilelik boyunca ve doğum sırasında ortaya çıkabilecek problemler ve sonuçları konusunda uyarılmalıdır. Hamilelik boyunca mutlaka doktor kontrolünde olması ve doğumu hastanede gerçekleştirme konusunda uyarılmalıdırlar.

Engelli çocuğa sahip olan tüm aileler devletin güvencesi altına alınmalı, çocuğun özel eğitim giderlerinin tamamı karşılanmalıdır. Böylece çocuklar daha uzun zaman boyunca ve yeterli eğitim alabileceklerdir. Bunun yanında engelli çocuğu olduğu belirlenen ailelere yaşadıkları yere en yakın eğitimsel danışmanlığı nereden ve ne şekilde alabilecekleri anlatılmalıdır. Ülke çapında, engelli çocuğu olan ailelerin eğitimsel danışmanlık alabilmeleri için eğitim merkezi projeleri oluşturulmalı ve ivedilikle yaygınlaştırılmalıdır. Erken dönemde eğitime başlanmasının gereği önemle vurgulanmalıdır.

Çocuğun engelli olduğu anlaşıldıktan sonra aile rutin takibe alınmalı, önceleri ev ziyaretleri şeklinde daha

sonra aile belli merkezlere çağırılarak eğitimin erken dönemde başlaması sağlanmalıdır. Bununla beraber aileye psikolojik yönden de destek olunmalıdır. Gerekli durumlarda ailelere oyuncak, eğitimsel materyaller, kitap sağlanmalıdır. Bu materyaller bir kütüphane sistemi tarzında ailelere belli süreler için sağlanabilir. Bu yöntemle aynı materyalden daha sonra başka aileler de yararlanabilir.

Toplum, engellilik konusunda duyarlı bir bilinçliliğe ulaştırılmaya çalışılmaktadır. Bu çocukların ve ailelerinin toplumda karşılaştıkları güçlükler vurgulanarak, toplumda bu aile ve çocuklara acımak yerine destek olmak ve kabullenmek gerektiği konusunda bir bilinç yaratılmalıdır.

Tüm meslek grupları, her yaştaki ve statüdeki, her yerleşim birimindeki insan kısacası toplumdaki her bir birey konuya karşı uyarılmalıdır. Böylece mimari yapı içinde, şehir içinde, günlük yaşamda, bir restoranda, sinemada, parkta, toplu taşıma araçlarında, okulda ve akla gelebilecek hemen her yerde bu ailelerin ve çocukların daha az stres yaşayacakları ve böylece toplum olarak mutluluklarına katkıda bulunabileceğimiz unutulmamalıdır.

KAYNAKLAR

BRISTOL, M; GALLAGHER, J.J; SCHOPLER, E." Mothers and Fathers of Young and Developmentally Disabled and Non-Disabled Boys: Adaptation and Spousal Support", *Developmental Psychology*, 24, 1988, 441-451

CRNIC, K.A.; RAGZIN, A.S.; GREENBERG, M.T.; ROBINSON, M.N.; BASHAM, R.B." Social Interaction and Developmental Competence of Preterm and Full Term Infants During the First Year of Life", *Child Development*, 54, 1983, 1199-1210.

DYSON, L.L. "Fathers and Mothers of School-Age Children with Developmental Disabilities: Parental Stress, Family Functioning and Social Support", *American Journal on Mental Retardation*, Vol: 102, (3), 1997, 267-279.

FRIEDRICH, W.N.; FRIEDRICH, W.L. "Psychosocial Assets of Parents of Handicapped and Nonhandicapped Children", *American Journal of Mental Deficiency*, 85, 1981, 551-553.

FRIEDRICH, W.N.; WILTURNER, L.T.; COHEN, D.S. "Coping Resources and Parenting Mentally Retarded Children", *American Journal of Mental Deficiency*, 9, 1985, 130-139.

GALLAGHER, J.J.; CROSS, A.; SCHARFMAN, W. "Parental Adaptation to a Young Handicapped Child: The Father's Role", *Journal of the Division for Early Childhood*, 3, 1981, 3-14.

GATH, A. "The Mental Health of Siblings of Congenitally Abnormal Children", *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 13, 1972, 211-218.

GOLDBERG, S; MARCOVITCH, S; MACGREGOR, D; LOJKESEK, M. "Family Responses to Developmentally Delayed Preschoolers: Etiology and the Father's Role", *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 1986, 610-617.

KAZAK, A.E.; MARVIN, R.S. "Differences, Difficulties and Adaptation: Stress and Social Networks in Families with a Handicapped Child", *Family Relations*, 33, 1984, 67-77.

KONSTANTAREAS, M.M.; MOMENTIDIS, S. "Mothers and Fathers' Self Report of Involvement with Autistic, Mentally Delayed and Normal Children, *Journal of Marriage and the Family*, 54, . 1992, 153-164.

METİN, N.; SAN (Bayhan) P. "Zeka Özürlü Çocuğu Olan Annelerin Çocuklarının Özürlü Olduğunu Öğrendikten Sonraki Yaşadıkları Duygu, Düşünce ve Tepkilerinin Eğitim Düzeylerine Göre İncelenmesi ", 1. Ulusal Özel Eğitim Kongresi Kitabı, Ş. Bilir (Ed.) 11-12 Kasım, 1992, Ankara, Hacettepe Üniversitesi.

MILGRAM, N.A.; ATZIL, M." Parenting Stress in Raising Autistic Children" *Journal of Autism and Developmental Disabilities*, 18, 1988, 415-424.

MINNES, P.M. "Family Resources and Stress Associated with Having a Mentally Retarded Child", **American Journal on Mental Retardation**, 93, 1988, 184-192.

PAYNE, S.G.; STONEMAN, Z. "Family Predictors of Maternal and Paternal Involvement in Programs for Young Children with Disabilities", **Child Development**, 68, 4, 1997, 701-717.

RODRIGUE, J.R; MORGAN, S.B.; GEFFKEN, G. "A Comparative Evaluation of Adaptive Behavior in Children and Adolescents with Autism, Down Syndrome and Normal Development", **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 21, 1991, 187-196.

RODRIGUE, J.R.; MORGAN, S.B.; GEFFKEN, G." Psychosocial Adaptation of Fathers of Children with Autism, Down Syndrome, and Normal Development", **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 22, 1992, 249-263.

RODRIGUE, J.R.; GEFFKEN, G.; MORGAN, S.B. "Perceived Competence and Behavioral Adjustment of Siblings of Children with Autism", **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 23, 1994, 665-674.

ROUSEY, A.; BEST, S.; BLACHER, J. "Mothers' and Fathers' Perceptions of Stress and Coping With Children Who Have Severe Disabilities", **American Journal of Mental Retardation**, 97, 1992, 99-109.

SANDERS, J.L.; MORGAN, S.B. "Family Stress and Adjustment as Perceived by Parents of Children with Autism or Down Syndrome: Implications for Intervention", **Child and Family Behavior Therapy**, 19, 4, 1997, 15-32.

SCHILLING, R.F.; GILCHRIST, L.D.; SCHINKE, S.P. "Coping and Social Support in Families of Developmentally Disabled Children", **Family Relations**, 33, 1984, 47-54.