

Düzce linde Bedensel ve/veya Zihinsel Engelli Bireylere Sahip Ailelerin Toplumsal Ya ama Katılımlarının Kar ıla tırmalı Olarak De erlendirilmesi

engül CANGÜR¹, Gülen C VAN², Seval ÇOBAN², Mazhar KOÇ²,
Hakan KARAKOÇ², Sezai BUDAK², Emre PEKÇ ², Handan ANKARALI¹

ÖZET

Engelli çocu a sahip ailelerin birço u, psikolojik, maddi, aile ve sosyal çevre ili kiler bakımından güçlüklerle kar ı kar ıya kalmaktadır. Engelli çocu un sorumlulu u aile içinde zorunlu de i imlerin ya anmasına neden olmakta ve ailenin toplumsal ya ama katılımını etkileyebilmektedir. Bu ara tırmanın amacı, Düzce ilindeki bedensel engelli ve zihinsel engelli bireylere sahip ailelerin toplumsal ya ama katılımlarının kar ıla tırmalı olarak de erlendirmek, engelli ailelerinin toplumsal ya ama katılımlarını etkileyen ve/veya engelleyen faktörleri tespit etmek ve bu do rultuda çözüm önerileri geli tirmektir. Bu amaçla %31.4 zihinsel, %30.4 bedensel, %27.5 zihinsel-bedensel engelli bireye sahip toplam 102 aile çalı maya dahil edilmi tir. Çalı ma sonucunda, çocu un engel tipinin ve ailelerin e itim düzeyinin ailelerin gelece e yönelik hayallerinde ve planlarında anlamlı düzeyde bir etkisi oldu u bulunmu tur. Ancak aile gelirinin ailelerin toplumsal katılımında önemli bir faktör olmadı ı sonucuna varılmı tir.

Anahtar Kelimeler: Bedensel engelli çocuk; zihinsel engelli çocuk; engelli ailesi; toplumsal ya am.

Comparative Assessment of Social Life Participation of Families Which Have Physically and/or Mentally Handicapped Individual

ABSTRACT

Many of the families with the handicapped children brush up against difficulties in terms of psychological, financial, family and social environment relationships. Responsibility of a handicapped child causes to be the mandatory changes in the family, and also may affects the family's social life participation. The purpose of this research is to assess as comparative the social life participation of the families with the handicapped (physically and/or mentally) individuals in Duzce, and identify factors affecting and/or blocking their social life participation, and develop the solution suggestions accordingly. For this purpose, total 102 families with 31.4% mental, 30.4%, physical, 27.5% physical-mental handicapped individuals have been involved in the study. As a result, it is found that the handicap type of child and education level of parents' affect significantly on their dreams in the future and plans of their families. However it is concluded that the family's income is not an important factor in the social participation of families.

Keywords: Physically handicapped child; mentally handicapped child; handicapped family; social life.

G R

Dünyanın en geli mi canlı varlı ı olan insan, hayatı boyunca, tüm fiziksel ve ruhsal etkenler kar ısında "engellilik" ile kar ı kar ıyadır (1). Özellikle, aileler için özürlü bir bireye sahip olacaklarını veya olduklarını ö renmek ya amlarının en zorlu deneyimi olup, bu durum anne baba için ço u zaman bir yıkım olmaktadır. Aile için normal bir çocu un do umu bile aileye birçok yenilik getirirken engelli bir çocu a sahip olmak, engeli ne olursa olsun birtakım özel zorlukları da (psikolojik, ekonomik, e itim durumu, sosyo-kültürel ve bo zamanları de erlendirme etkinlikleri, aile ve sosyal çevre ile ili kiler, çocu un engel durumundan kaynaklanan sorunlar vb) beraberinde getirmektedir (2).

nsanlar engellilik gibi beklenmedik bir durumla veya üstesinden gelemedikleri bir problemle kar ıla tıklarında çe itli duygusal tepkilerde bulunurlar. Ya anan bu travmatik duruma uygun olmayan tepkiler ve ailenin içine dü tü ü suçluluk duygusu anne-babayı depresyona götürmekte, aynı zamanda çocu un bakımı için gerekli olan fazla zaman, para, enerji gereksinimi ebeveynin stres ya amasına neden olmaktadır (3). Çocuklarının engelli oldu unu ö renen ya da fark eden ailelerde gözlenen duygusal tepkiler genellikle derin üzüntü, ok, suçluluk, derin keder, reddetme, depresyon, utanma

¹ Düzce Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Biyoistatistik ve Tıbbi Bili im A.D., Düzce

² Düzce Üniversitesi, Sa ık Yüksekokulu, Düzce

Correspondence: Dr. engül CANGUR, e-posta: sengulcangur@duzce.edu.tr

ve kızgınlık olmaktadır. Bununla beraber bazı aileler kar ıla tıkları bu probleme ya da yeni duruma oldukça yapıcı bir biçimde yakla makta, gerçekleri kabul etmekte ve çocukları için yararlı olacak yardım ve hizmetlere yönelmektedirler (2).

Do an çocu un engelli olması, aile ya antısında alı lımı durumların ve e ler arasındaki ili kilerin bozulmasına da neden olabilmektedir. Ailenin engelli çocu a ili kin tepkileri, bireysel düzeydeki birçok özellik yanında (ki ilik özelli i, ya , e itim durumu), sosyal destek mekanizmalarına ve çocuk do madan önceki ailenin fonksiyonlarının sa lıklı olup olmamasına göre de i ebilmektedir (4).

Engelli çocu u olan ailelerde çocu un bakımına yönelik sorumlulu un büyük bir kısmını anneler üstlendi i için, annelerin sahip oldukları di er rollerden vazgeçtikleri, sosyal aktivitelere katılım ve sosyal ya amlarında azalma oldu u görülmektedir (3).

Ailelerin zorluklarla ba etmelerini olumlu yönde etkileyen en önemli yardım ve destek faktörlerinden biri e itimdir. E itim bireylerin zorluklarla ba edebilmesi için gerekli olan bilgi, beceri ve motivasyonu sa layan bir destek sistemidir. E itim, ailelerin içinde buldukları duruma uyum sa lamaları, çocuklarını anlamaları ve onları yetersiz yönleriyle kabul etmelerine yardımcı olabilir (5). E itim düzeyleri dü ük olan ailelerin çocuklarından beklentileri sınırlıdır ve çocuklarının engeli hakkında yeterli bilgiye sahip de illerdir. Engelli çocu a sahip anneler bir yandan engelli olarak dünyaya gelen çocuklarına nasıl yardımcı olacaklarını ö renmek, bu konuda bilgi sahibi olmak isterken, di er yandan da bu yeni durumla ba a çıkabilmek için psikolojik deste e gereksinim duyarlar (3).

Yetersizli i olan bir çocu un varlı na ba arılı bir ekilde uyum sa lamayı kolayla tıran etmenlerden biri de çocu un ve ailenin gereksinimlerini kar ılamaya yardım ederek yetersizlikle ilgili sorunların azaltılmasına olanak sa lamak ve ailelerin bu sorunlarla ba a çıkmalarını kolayla tıracak destek hizmetlerini devreye sokmaktır. Aileye verilecek aynı ve/veya nakdi destek sistemleriyle çocu un aileye ek olarak getirdi i sıkıntılar azaltılabilir. Böylece ailenin asgari olarak sosyal ya amını devam ettirmesi sa lanacaktır (6).

Zihinsel engelli bireyler özellikle çocuklar, zihinsel engel derecelerine (hafif, orta, ciddi, a ır) ba lı olarak sürekli dikkat, bakım ve hizmete gereksinim duymaktadırlar. Uzun ve zahmetli bir sa lık bakımı ile özel e itim ve rehabilitasyon sürecinin yanı sıra zihinsel engelli bireyin bakım sorumlulu u ve yüklü bakım masrafı ba ta anne baba olmak üzere yakın aile üyelerinin günlük ya amını do rudan etkilemektedir. Engelli birey için do u tan veya sonradan, kalıcı ya da geçici olarak kaybedilmi veya kısıtlanmı olan fonksiyonel kapasitenin tedavi edilmesi ve günlük ya ama uyumlu hale getirilmesini amaçlayan rehabilitasyon hizmetleri (tıbbi, sosyal ve mesleki) verilmektedir. Tıbbi rehabilitasyonda engellinin fonksiyonel yetersizli inin üst seviyeye çıkarmayı sa layacak ekilde tıbbi bakı, tedavi söz konusudur. Mesleki rehabilitasyonda engellinin ya amlarını kendi kendilerine sürdürece k ekilde e itilmeleri gerçekle tirilirken, sosyal rehabilitasyonda ise engellinin

gerek günlük i lerinde gerekse gelece ine ili kin dü ünçe ve faaliyetlerinde onu hem özel hayatına hem de i hayatına fiziksel ve ruhsal açıdan hazırlamak amaçlanır (7).

Bedensel engelli ve zihinsel engelli bireylere sahip ailelerin toplumsal ya ama katılımları ve ya amlarını ola an ekilde sürdürmeleri toplumumuz açısından da önemlidir. Bu nedenle çalı mamızda, bedensel engelli ve/veya zihinsel engelli bireylere sahip ailelerin toplumsal ya ama katılımlarının kar ıla tırmalı olarak de erlendirilmesi amaçlanmı tır.

GEREÇ VE YÖNTEMLER

2012-2013 e itim-ö retim yılında, Düzce ilinde bulunan rehabilitasyon merkezleri ve engelli okullarından hizmet alan 0-18 ya aralı nda ve engel düzeyi minimum %40 olan rasgele seçilen 102 engelli ve ailesi çalı maya dahil edilmi tir. Ara tırma türü, tanımlayıcı ve ili ki arayıcı niteliktedir. Engelli çocukları olan ailelerin psikolojik durumları, çocu unun engelinden kaynaklı sosyal ya amında nasıl ve ne ölçüde de i iklikler yaptıklarını belirlemek ve engel tipleri arasında bu de i iklikler açısından farklılık olup olmadı nı ara tırmak amacıyla 36 maddeden olu turdu umuz anket, veri toplama aracı olarak kullanılmı tır (Ek-1).

statistiksel analiz

Ankette sorgulanan tüm de i kenlerin yüzde da ılımları hesaplanmı tır. Kategorik özellikler arasındaki ili kiler uygun ki-kare testi ile incelenmi tir. $p < 0.10$ istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmi tir. statistiksel hesaplamalarda SPSS (ver. 18) programı kullanılmı tır.

BULGULAR

Çalı mamız sonucunda, engelli çocu un ve engelli çocuklara bakan öz bakıcının sosyo-demografik özelliklerinin genel da ılımı Tablo 1'de verilmi tir. Tablo incelendi inde çocukların %31.4'ü zihinsel, %30.4'ü bedensel ve %27.5 ise zihinsel-bedensel engellidir. Engelli çocukların %19.6'sı 0-6 ya , %49.0'ı 7-12 ya , %31.4'ü 13-18 ya aralı ndadır ve büyük bir ço unlu unun erkek oldu u gözlenmi tir (%55.9). Çocukları engel sebeplerine göre inceledi imizde, %58.2'inin do um öncesi, %8.2'sinin do um sırası ve %33'ünün ise do um sonrası engelinin olu tu u belirlenmi tir. Çocukların %98'inin rehabilitasyon merkezine gitti i ve bunların %91.6'sı haftada 3-7 gün sıklıkla geriye kalamı ise haftada sadece 1-2 gün merkeze devam etmektedir. Engelli çocukların %58.8'i ihtiyaçlarını kendileri kısmen de olsa kar ılayabiliyorken, %41.2'si hiç kar ılayamamaktadır ve çocukların %31.7'si engelinden dolayı araç-cihaz kullanmaktadır. Ara tırma sonucuna göre engelli çocu a %76.5 oranında annenin baktı ı ancak engelli çocu a öz bakıcısı dı nda %40.6 oranında bakabilecek ba ka birinin oldu u bilinmektedir. Engelli bireye bakan ki ilerinin %21.6'sı okur yazar de il, %49'u ilköğretim, %22.5'i ortaokul-lise ve %6.9'u üniversite yüksek lisans mezunudur. Bu bireylerin %9.9'u 18-25 ya aralı nda, %32.7'si 26-35 ya aralı nda ve geriye kalanlar ise 36 ve üstü ya ta oldu u görülmektedir. Ara tırma kapsamındaki ailelerin %62'sinin toplam geliri, 1000 TL ve altıdır. Engelli ailelerin %76.2'sinin sosyal güvencesinin oldu u ve %85.9'unun da

ailede bakıma muhtaç başka bir birey bulunmadığı belirlenmiştir. Öz bakıcıların %85.1'i çalışmamaktadır. Bireylerin %30.7'si engellilik durumu öncesinde çalıştı

ancak %14.9'u engellilik durumundan sonra da çalışmaya devam etti ve çalışan öz bakıcıların %8.2'sinin aynı kurumda olduğu bilinmektedir.

Tablo 1. Engelli çocuğun ve öz bakıcısının özellikleri

<i>Engelli Çocuğun Özellikleri</i>		n	%
Engelli bireyin yaş aralığı	0-6	20	19.6
	7-12	50	49.0
	13-18	32	31.4
Cinsiyeti	Kız	45	44.1
	Erkek	57	55.9
Engel tipi	Zihinsel	32	31.4
	Bedensel	31	30.4
	Zihinsel-Bedensel	28	27.5
Engel sebebi	Doğum öncesi	53	58.2
	Doğum sırasında	8	8.8
	Doğum sonrası	30	33.0
Evde sorumluluğu var mı?	Var	27	31.0
	Yok	60	69.0
Engelli kuruma ne sıklıkta gidiyor?	1-2	8	8.4
	3-7	87	91.6
Kullandığı araç var mı?	Var	32	31.7
	Yok	69	68.3
İhtiyaçlarını karşılayabiliyor mu?	Evet	18	17.6
	Hayır	42	41.2
	Kısmen	42	41.2
Öz bakıcının Özellikleri			
Engelli çocuğa kim bakıyor?	Anne	78	76.5
	Baba	6	5.9
	Diğer	18	17.6
Engelli bireye bakanın yaş aralığı	18-25	10	9.9
	26-35	33	32.7
	36 ve üstü	58	57.4
Bireye bakanın eğitim durumu	Yok	22	21.6
	İlkokul	50	49.0
	Ortaokul-Lise	23	22.5
Sosyal güvence	Üniversite-Y. lisans	7	6.9
	Var	77	76.2
Sosyal yardım alıyor musunuz?	Yok	24	23.8
	Var	61	60.4
Engellilik öncesinde çalışıyor musunuz?	Yok	40	39.6
	Evet	31	30.7
Engellilik sonrasında çalışıyor musunuz?	Hayır	70	69.3
	Evet	15	14.9
Aynı kurumda mı çalışıyorsunuz?	Hayır	86	85.1
	Evet	8	8.2
Diğer çocuklarınızla ne kadar zaman geçiriyorsunuz?	Hayır	90	91.8
	Hiç	17	21.3
	Kısmen	36	45.0
Katıldığınız sosyal aktivite var mı?	Yeterli	27	33.8
	Var	85	83.3
Kendinize ayırdığınız zaman yeterli mi?	Yok	17	16.7
	Evet	34	33.7
	Hayır	67	66.3

Tablo 2. Engel türünün ailelerin sosyal ya ama katılımına etkisi

		Engel Türü				χ^2	p
		Fiziksel		Zihinsel			
		n	%	n	%		
Engelli çocuğa sahip olduktan sonra planlarınızda değişiklik oldu mu?	Evet	19	67.9	28	43.1	4.891	0.027
	Hayır	9	32.1	37	56.9		
Akrabalarınızla iletişimde bir gerileme oldu mu?	Evet	7	22.6	15	22.1	1.49	0.470
	Hayır	14	45.2	39	57.4		
	Kısmen	10	32.3	15	22.1		
Eşinizle iletişimde bir gerileme oldu mu?	Evet	4	12.9	10	14.7	0.401	0.819
	Hayır	23	74.2	52	76.5		
	Kısmen	4	12.9	6	8.8		
Arkadaşlarınızla iletişimde bir gerileme oldu mu?	Evet	7	22.6	15	22.1	1.75	0.417
	Hayır	14	45.2	39	57.4		
	Kısmen	10	32.3	14	20.6		
Komşularınızla iletişiminizde bir gerileme oldu mu?	Evet	4	12.9	15	22.1	1.26	0.530
	Hayır	20	64.5	38	55.9		
	Kısmen	7	22.6	15	22.1		
Çocuğun engeli sonrasında azalttığınız ve ya terk ettiğiniz hobiniz ya da aktiviteniz var mı?	Evet	14	45.2	29	42.6	0.055	0.815
	Hayır	17	54.8	39	57.4		
Çocukla beraber yürüttüğünüz aktiviteniz var mı?	Evet	21	67.7	37	54.4	1.586	0.208
	Hayır	10	32.3	31	45.6		

Tablo 3. Engelli ailelerinin eğitim düzeylerine bağlı olarak toplumsal ya ama katılımları

		Ailenin Eğitim Durumu								χ^2	p
		Yok		İlkokul		Ortaokul-Lise		Üniversite -Lisans Üstü			
		n	%	n	%	n	%	n	%		
Engelli çocuğa sahip olduktan sonra planlarınızda değişiklik oldu mu?	Evet	13	61.9	17	37.0	11	5.0	6	100	12.87	0.005
	Hayır	8	38.1	29	63.0	9	45.0	0	0		
Akrabalarınızla iletişimde bir gerileme oldu mu?	Evet	8	36.4	7	14.3	5	22.7	1	16.7	6.57	0.362
	Hayır	9	40.9	27	55.1	14	63.6	3	50.0		
	Kısmen	5	22.7	15	30.06	3	13.6	2	33.3		
Eşinizle iletişimde bir gerileme oldu mu?	Evet	6	27.3	4	8.2	4	18.2	0	0	12.863	0.045
	Hayır	11	50.0	42	85.7	17	77.3	5	83.3		
	Kısmen	5	22.7	3	6.1	1	4.5	1	16.7		
Arkadaşlarınızla iletişimde bir gerileme oldu mu?	Evet	6	27.3	8	16.3	7	31.8	1	16.7	11.576	0.072
	Hayır	7	31.8	33	67.3	11	50.8	2	33.3		
	Kısmen	9	40.9	8	16.3	4	18.2	3	50.0		
Komşularınızla iletişiminizde bir gerileme oldu mu?	Evet	6	27.3	9	18.4	4	18.2	0	0	6.335	0.387
	Hayır	10	45.5	31	63.3	14	63.6	3	50.0		
	Kısmen	6	27.3	9	18.4	4	18.2	3	50.0		
Çocuğun engeli sonrasında azalttığınız ve ya terk ettiğiniz hobiniz ya da aktiviteniz var mı?	Evet	11	50.0	17	34.7	10	45.5	5	83.3	6.047	0.109
	Hayır	11	50.0	32	65.3	12	54.5	1	16.7		
Çocukla beraber yürüttüğünüz aktiviteniz var mı?	Evet	12	54.5	28	57.1	14	63.6	4	66.7	0.589	0.899
	Hayır	10	45.5	21	42.9	8	36.4	2	33.3		

Öz bakıcının çocuğunun engelinin dolayısıyla karlılığına çevresel tepkiler sorgulandı. İnce öz bakıcılar, çocuğun engellinin durumuyla ilgili en fazla %23.4'ü acıma, %6.4'ü dı lama, %11.7'si acıma-dı lama, %8.5'i gülme-alay tepkilerinden rahatsız olduklarını ifade etmişlerdir. Öz bakıcıların sadece %18.2'si psikolojik destek aldıklarını söylemişlerdir. Engelli çocuğa sahip olduktan sonra öz bakıcıların, geleceğe yönelik hayallerinde %50.5 oranında değişim oldu. Bulgusuna ulaşılmıştır. Bu değişimlerin %4.65'i yaşam alanına, %16.7'si yaşamına, %8.37'si özel

hayata dairdir. Engel durumundan sonra sosyal destek sistemlerinden akrabalarla iletişimde %21.2, e ile %14.1, arkadaş ile %21.2 ve komşu ile %19.2 oranında gerileme görülmüştür. Öz bakıcıların %43.4'ü engel durumundan sonra herhangi bir hobisini azaltmış ya da terk etmişlerdir. Bireylerin %58.6'sı engelli çocuğuyla birlikte bir aktivite (%4.34'ü gün, düğün, taziye ve %2.48'i spor, sinema, tiyatro) yürütmektedir. Çalışmamızda yer alan ailelerin %93'ü, çocuğun engeli ile ilgili tıbbi gelişmeler ve yasal haklarına dair bilgilendirme semineri istemektedir.

Tablo 4. Hanenin toplam gelirinin, engelli ailelerinin toplumsal ya ama katılımları üzerine etkisi

		Hanenin Toplam Geliri						χ^2	P
		1000 ve altı		1001-2000		2001 ve üstü			
		n	%	n	%	n	%		
Engelli çocuğa sahip olduktan sonra planlarınızda değişiklik oldu mu?	Evet	25	44.6	17	60.7	4	50.0	1.940	0.373
	Hayır	31	55.4	11	39.3	4	50.0		
Akrabalarınızla iletişimde bir gerileme oldu mu?	Evet	10	16.7	9	31.0	2	22.2	4.036	0.431
	Hayır	34	56.7	12	41.4	6	66.7		
	Kısmen	16	26.7	8	27.6	1	11.1		
Eşinizle iletişimde bir gerileme oldu mu?	Evet	7	11.7	5	17.2	2	22.2	3.219	0.522
	Hayır	47	78.3	20	69.0	7	77.8		
	Kısmen	6	10.0	4	13.8	0	0		
Arkadaşlarınızla iletişimde bir gerileme oldu mu?	Evet	8	13.3	12	41.4	1	11.1	11.565	0.021
	Hayır	38	63.3	9	31.0	6	66.7		
	Kısmen	14	23.3	8	27.6	2	22.2		
Komşularınızla iletişiminizde bir gerileme oldu mu?	Evet	11	18.3	7	24.1	1	11.1	8.233	0.083
	Hayır	39	65.0	11	37.9	7	77.8		
	Kısmen	10	16.7	11	37.9	1	11.1		
Çocuğun engeli sonrasında azalttığınız ve ya terk ettiğiniz hobiniz ya da aktiviteniz var mı?	Evet	21	35.0	15	51.7	6	66.7	4.531	0.104
	Hayır	39	65.0	14	48.3	3	33.3		
Çocukla beraber yürüttüğünüz aktiviteniz var mı?	Evet	36	60.0	16	55.2	5	55.6	0.215	0.898
	Hayır	24	40.0	13	44.8	4	44.4		

Ara tırma kapsamında yer alan ailelerin çocuklarının engel tipi ile ailelerin sosyal ya ama katılımına etkisi Tablo 2’de gösterilmiştir. Bulgulara göre çocuğun engel tipinin ailelerin geleceğe yönelik hayallerinde ve planlarında anlamlı düzeyde bir etkisi olduğu görülmüştür ($p=0.027$), akraba, komşu ve arkadaşlarla iletişimde anlamlı düzeyde etkisi olmadığı görülmüştür ($p>0.10$).

Engelli ailelerin eğitim düzeylerine bağlı olarak toplumsal ya ama katılımları Tablo 3’teki gibidir. Analiz sonuçlarına göre; ailelerin eğitim düzeyinin geleceğe yönelik hayal ve planlarında anlamlı derecede etkisi görülmüştür ($p=0.005$). Ayrıca ailelerin eğitim düzeyinin arkadaş ve epleri ile iletişimlerinde gerilemesine etkisi anlamlı bulunmuştur ($p=0.072$). Ancak ailelerin eğitim düzeyinin, çocuğun engeli sonrasında azaltılan veya terk edilen hobi ve engelli çocukla beraber yürütülen aktiviteye etkisi bulunmamıştır ($p>0.10$).

Hanenin toplam gelirinin, engelli ailelerinin toplumsal ya ama katılımları üzerine etkisi Tablo 4’te özetlenmiştir. Sonuçlar incelendiğinde hanenin toplam gelir miktarının öz bakımının arkadaş ve komşularıyla ilişkilerini olumsuz etkilediği gözlemlenmiştir ($p<0.01$). Bunların dışında aile gelirinin, toplumsal katılıma etkisi bulunmamıştır.

Engelli çocuğa bakan öz bakımının %21.3’ü diğer çocuklarıyla yeterince zaman geçiremediğini, %66.3’ü kendilerine yeterince vakit ayıramadığını ve %83.3’ü de sürekli olarak katıldığı sosyal bir aktivitesinin olduğunu söylemiştir. Ailelere sorulan “sizin ve engelli çocuğunuzun sosyal hayata katılımını engelleyen fiziksel koşullar var mı?” sorusuna %51’i evet cevabını vermiş ve bunların %16’sı ulaşım sorunu, %12.4’ü çevreden kaynaklı ve %3.5’i evden kaynaklı sorun ya da olmadığını belirtmiştir. Öz bakımının %68.7’si engel durumunda kendini sorumlu hissetmediklerini söylemiştir.

TARTI MA

Konu ile ilgili daha önce yapılmış ara tirmalarda genellikle engelli çocuğu/çocukları olan ailelerin psikolojik durumları ele alınmıştır. Bu ara tirmada farklı olarak, engel tipinin ailenin sosyal yaşam üzerindeki etkisi incelenmiş ve engel tipleri arasında bu değişkenlikler açısından farklılık olup olmadığı da araştırılmıştır. Bu yönleriyle ara tirmamız literatürde yer alan diğer ara tirmalardan farklılık göstermekte ve önem arz etmektedir.

Zihinsel ya da bedensel olarak yetersiz olmak hem çocuk ve ailesi, hem de toplum için önemli yük olmaktadır, beraberinde birçok fiziksel, duygusal, toplumsal ve ekonomik sorunların yanı sıra stresli bir yaşam deneyimidir. Eğitim düzeyleri düşük olan ailelerin çocuklarından beklentileri sınırlıdır ve çocuklarının engeli hakkında yeterli bilgiye sahip değildir. Engelli çocuğa sahip anneler bir yandan engelli olarak dünyaya gelen çocuklarına nasıl yardımcı olacaklarını öğrenmek, bu konuda bilgi sahibi olmak isterken, diğer yandan da bu yeni durumla başa çıkabilmek için psikolojik desteğe gereksinim duymaktadırlar (8). Öz enol ve ark. (4)’ün yaptığı ara tirmada engelli çocuğa sahip ebeveynlerin %67’sinin çocuğun engelinden dolayı kendisini suçlamadığı görülmüştür. Anneler ya da ebeveynler, çocuğun engelinden dolayı sağlık personelinin veya bir başka kişiye, doğum öncesinde yaşanan bir sorunu, epler arasında yaşanan bir gerginlik vb. sorumlu tutmuşlardır. Bu sonuca göre annenin, çocuğun sağlıklı bir şekilde doğumunun gerçekleşmesi için üzerine düşen görevi yaptığını düşünülürse söyleyebiliriz. Ara tirmamızdaki bulgularda bu sonuca paralellik göstermektedir. Ancak Yıldırım ve Conk (5), Uzun ve ark. (9) ve Karadağ (10)’ın yaptığı çalışmalarda çocuğun engeli nedeniyle ailelerin suçluluk ya da belirlenmiştir.

Kahriman ve Bayat (11)'in yaptığı çalışmada engelli çocuğa sahip olan bireylerin eileriyle, arkadaşlarıyla, akrabalarıyla, komularıyla ilişkilerini olumsuz etkilediği görülmüştür. Çalışmamızda ise engel türü, ailenin geliri gibi sorunlardan etkilenmeksizin öz-bakıcının eileriyle ve komularıyla ilişkilerinde gerileme oldu mu? sorusuna anlamlı düzeyde yüksek oranda "evet" cevabını verdikleri gözlenmiştir.

Hobbs ve ark. (12) da engelli çocuğa sahip ailelerde evlilik ilişkisinin olumsuz yönde etkilenmeyeceğini çünkü bu ailelerde akraba ilişkisinin kuvvetli olduğunu, ailenin dini inançlarının olmasının evlilik ilişkisine olumlu katkısı olabileceğini vurgulamışlardır. Bu sonuçlar, annelerin çocuğun sorunlarını ön planda değerlendirerek evlilik içi sorunları yaşam için stres kaynağı olarak algılamamasına, özellikle düşük sosyo-kültürel düzeyde yaşayan ailelerde bazı olumsuz davranışların erkek kimliğinin olumsuz tepkisi olarak karışılmasına veya zor yaşam olayları altında aile içindeki bireylerin birbirine karşı olan davranışlarının daha olumlu olmasına yol açabileceğini de düşündürmektedir (13).

Yine Kahriman ve Bayat (11)'nin yaptığı çalışmada aileler engelli çocuğa sahip olduktan sonra diğer çocuklarıyla ilişkilerinin olumsuz etkilendiğini; engelli çocuğundan dolayı diğer çocuklarıyla daha az ilgilendiklerini ve zaman ayıramadıklarını ifade etmişlerdir. Çalışmamızda ise engelli çocuğun ebeveynin diğer çocuklarla ilişkisine anlamlı bir etkisi görülmemiştir.

Akandere ve ark. (13)'nin araştırmasında çocuğu fiziksel ve zihinsel-fiziksel engelli olan ebeveynlerin yaşam doyumlarının, çocuğu zihinsel engelli olan ebeveynlerden anlamlı derecede yüksek olduğunu bulunmuştur. Bunun nedeni, fiziksel engelli çocuğa sahip babaların çocuklarında zihinsel bir problemin olmamasından dolayı belli bazı fiziksel yetersizlikleri aabildiklerinde çocuklarını topluma kaynatırma ve özgün eğitimden yararlanmaansı zihinsel engelli bir bireye göre daha kolay olacaktır, fiziksel engelli çocuğu olan babaların gelecekle ilgili duygu ve beklentileri daha olumlu yöndedir. Çalışmamızda engel tipinin ebeveynin sadece sosyal yaşam katılımı ile ilgili planlarını değiştirdiği ancak diğer sosyal yaşam katılımı sorgulayan sorulara verilen cevapları değiştirmede etkili görülmemiştir.

Taanlia ve ark.(14) yaptıkları çalışmada engelli çocuğu olan ailelerin hekim ve hemirelerden daha çok çocuklarının tanınması ve tedavileri ile ilgili bilgi istediklerini, en (15) ise ailelerin hemirelerden çocuğun durumuna yönelik bilgi ve danışmanlık ekinde destek almak istediklerini bulmuşlardır. Çalışmamızda yüksek oranda engelli çocuğu olan ailelerin çocuklarının tanı, tedavi ve haklarına yönelik bilgi istediklerine ulaşılmıştır. Ayrıca ebeveynin ve engelli çocuğun toplumsal yaşam katılımını engelleyen fiziki ve alt yapı yetersizliklerinden kaynaklı engeller varlığına rastlanmıştır. Yüksek oranda çevreden ulaşılabilir engellerle karşılaşmış görülmüştür. Buna ilaveten öz bakıcının eğitim düzeyi ile toplumsal yaşam katılımının bazı boyutları arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur.

SONUÇ

Engelli çocuğun sorumluluğu, aile içinde zorunlu deyimlerin yaşamına ve ailenin toplumsal yaşam katılımına etki etmektedir. Bu nedenle ilk olarak engelli in önlenmesi, erken tanı ve tedavi hisin koyulması ve tedaviye başlanması için çeşitli mevzuat deyimlikleri yapılması ve uygulamaya koyulması önerilmektedir. Ailelerin sorunlarla başa çıkabilme becerisini geliştirmek ve yaşamadıkları güçlükleri ortadan kaldırabilmek için sosyal hizmet uzmanı/larına danışmaları ve birlikte çalışmaları, aile danışman merkezlerinin kurulması ve engelli çocuk ile tüm aile fertlerinin beraberce nitelikli zaman geçirebilmeleri için aktiviteler hazırlanması, özellikle engelli çocuğun eğitimini üstlenen disiplin elemanlarının mümkün olduğu aileyi de bu eğitime ortak edecek aktiviteler seçmeleri önerilmektedir. Bunun yanı sıra, engelli çocuğun öz bakım yükünün tümüyle anneye bırakılmasını önlemek amacıyla ailelere ortak bir bakım programı uygulanması, engelli çocuğa eğitim veren kurumlar içerisinde engelli ailelerin bir araya getirilerek sorunları paylaşabilecekleri grup çalışmalarının yapılması tavsiye edilmektedir. En önemlisi ise engelli çocuklara sahip ailelere herhangi bir sınırlandırmaya gidilmeden maddi kaynak sağlanmalı ve bu sayede ailelerin geleceğe yönelik kaygıları azaltılmaya çalışılmalıdır.

KAYNAKLAR

1. Mutluer SY. Tekerlekli Sandalye Kullanan Bedensel Engelliler için Uygun Konut Tasarımı ve Çevre Düzenlemesi [Yüksek Lisans Tezi]. Konya: Selçuk Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü; 1997.
2. Özdoğan Erdoğlan HN. Engelliler ve Ailelerinin Yaşadıkları Sorunlar. Öz-Veri Dergisi. 2010; 7(2): 1635-50.
3. Bahar A, Bahar G, Savaş H, Parlar S. Engelli Çocukların Annelerinin Depresyon ve Anksiyete Düzeyleri ile Stresle Başa Çıkma Tarzlarının Belirlenmesi. Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi. 2009; 4(11): 97-112.
4. Özenoğlu F, İbrahim V, Ünay B, Aydın H, Akın R, Gökçay, E. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile üyelerinin Değerlendirilmesi. Gülhane Tıp Dergisi. 2003; 45(2): 156-64.
5. Yıldırım F, Conk Z. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne-babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitim etkisi. C. Ü. HYO Derg. 2005; 9: 1-10.
6. Coşkun Y, Akka G. Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri ile Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki. Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi. 2009; 10(1): 213-27.
7. Aytaç S. Engellilerin Rehabilitasyonunun Artan Önemi. İzmir Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi. 2000; 2(2): 54-75.
8. Sarısoy M. Otistik ve Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Evlilik Uyumları [Yüksek lisans tezi]. İzmir: Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü; 2000.

9. U uz , Toros F, nanç BY, Çolakkadı lu O. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. Klinik Psikiyatri. 2004; 7: 42-7.
10. Karada G. Engelli çocu a sahip annelerin ya adıkları güçlükler ile aileden aldıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. TAF Prev Med Bull. 2009; 8: 315-22.
11. Kahriman G, Bayat M. Özürlü çocu a sahip ebeveynlerin ya adıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri. Öz-Veri Dergisi. 2008; 5(1): 1175-94.
12. Hobbs N, Perrin J, Irey HT. Issues in the care of children with chronic illness. San Francisco: Jossey Bass; 1985.
13. Akandere M, Acar M, Ba tu G. Zihinsel ve Fiziksel Engelli Çocu a Sahip Anne ve Babaların Ya am Doyumu ve Umutsuzluk Düzeylerinin ncelenmesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi. 2009; 22: 23-30.
14. Taanila A, Syrjala L, Kokkonen J, Jarvelin MR. Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. Child: Care, Health & Development. 2002; 28: 73-86.
15. en E. Engelli Çocu u Olan Ailelerin Ya adı ı Güçlükler [Yüksek lisans tezi]. Mersin: Mersin Üniversitesi Sa lık Bilimleri Enstitüsü Hem irelik Anabilim Dalı; 2004.

EK-1**Anket Soruları****DÜZCE İLİNDEKİ ENGELLİ AİLELERİNİN TOPLUMSAL YAŞAMA KATILIMI İÇİN ÇALIŞILAN ÇÖZÜMLERİNİN İZLENİMLERİNE İLİŞKİN BİR ANKETİNİN SONUÇLARI**

Bu anket Düzce Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü öğrencilerinin tez çalışmaları kapsamında hazırlanmıştır. Anket engelli ailelerinin sosyal yaşantılarıyla ilgili düzenlenmiştir. Ankette kimlik bilgileri istenmeyecektir.

Bu anketin amacı Düzce ilindeki engelli ailelerinin toplumsal yaşama katılımını tespit etmek ve bunlara yönelik çözüm önerileri sunmaktır.

- 1) Engelli bireye kim bakıyor?
 - a) Anne
 - b) Baba
 - c) Diğer(.....)
- 2) Engelli bireye bakan kişinin yaş aralığı?
 - a) 18-25
 - b) 26-35
 - c) 36 ve üstü
- 3) Engelli bireye bakan kişinin eğitim durumu?
 - a) Yok
 - b) İlkokul
 - c) Ortaokul-Lise
 - d) Üniversite-Yüksek lisans
- 4) Sosyal güvenceniz var mı?
 - a) Evet
 - b) Hayır
- 5) Herhangi bir sosyal yardım alıyor musunuz?
 - a) Evet (.....)
- 6) Hanenin toplam geliri ne kadardır?
 - a) 1000 tl ve altı
 - b) 1000-2000 tl
 - c) 2001 tl ve üstü
- 7) Ailede yaşayan kişi sayısı? ()
- 8) Ailede kimler yaşıyor?
 - a) Anne()
 - b) Baba()
 - d) Diğer çocuklar()
 - e) Diğer(açıklama)
- 9) Ailede bakıma muhtaç başkası var mı?
 - a) Yok
 - b) Var(.....)
- 10) Çocuğunuzun engellilik durumu öncesinde çalışıyor muydunuz?
 - a) Evet
 - b) Hayır
- 11) Çocuğunuzun engellilik durumu sonrası çalışıyor musunuz?
 - a) Evet
 - b) Hayır
- 12) Çocuğunuzun engellilik durumundan sonra aynı kurumda mı çalışıyorsunuz?
 - a) Evet
 - b) Hayır
- 13) Çocuğunuzun engellilik durumundan sonra aynı pozisyonda mı çalışıyorsunuz?
 - a) Evet
 - b) Hayır
- 14) Engelli çocuğunuzun yaş aralığı?
 - a) 0-6
 - b) 7-12
 - c) 13-18
- 15) Engelli çocuğunuzun cinsiyeti?
 - a) Kız
 - b) Erkek
- 16) Çocuğunuzun engel tipi?
 - a) Zihinsel
 - b) Bedensel
 - c) Zihinsel-Bedensel
- 17) Çocuğunuzun engel sebebi?
- 18) Engelli çocuğunuzun evde herhangi bir sorumluluğu var mı? Varsa neler?
 - a) Var(.....)
 - b) Yok
- 19) Çocuğunuz herhangi bir rehabilitasyon merkezine gidiyor mu?
 - a) Evet (Cevabınız Evet ise.....)
- 20) Çocuğunuz rehabilitasyon merkezine ne sıklıkla gidiyor? (.....)
- 21) Çocuğunuzun engelinden dolayı kullandığı herhangi bir araç var mı?
 - a) Var(.....)
 - b) Yok
- 22) Engelli çocuğunuzun öz bakımıcısı dışında bakabilecek başkası var mı?
 - a) Var(.....)
 - b) Yok
- 23) Diğer çocuklarınızla ne kadar zaman geçiriyorsunuz? (.....)

- 24) Sürekli katıldığınız sosyal aktivite var mı? Varsa neler? (.....)
- 25) Sizin ve çocuğunuzun sosyal hayata katılımını engelleyen çevresel faktör var mı? Varsa
a) Evet (.....) b) Hayır
- 26) Sizce kendinize ayırdığınız vakit yeterli mi?
a) Evet b) Hayır
- 27) Çocuğunuzun engel durumundan dolayı kendinizi sorumlu hissediyor musunuz?
a) Evet b) Hayır
- 28) Çocuğunuz kendi ihtiyaçlarını (tuvalet, banyo, yemek, giyinme vb.) kendisi karşılayabiliyor mu?
a) Karşılayıyor b) Kısmen karşılayabiliyor c) Hiç karşılayamıyor
- 29) Engel durumuyla ilgili sizi en çok rahatsız eden çevresel tepkiler neler?
a) Acıma b) Dışlama c) Ayrıma d) Gülme/alay e) Suçlama f) Diğer (...)
- 30) Herhangi bir psikolojik destek aldınız mı?
a) Evet (.....) b) Hayır
- 31) Engelli çocuğunuzla sahip olduktan sonra geleceğe yönelik hayallerinizde, planlarınızda bir değişiklik oldu mu?
a) Evet (.....) b) Hayır
- 32) Engel durumundan sonra;
-Akrabalarınızla iletişimde bir gerileme oldu mu?
a) Evet b) Hayır c) Kısmen
-Elinizle iletişimde bir gerileme oldu mu?
a) Evet b) Hayır c) Kısmen
-Arkadaşlarınızla iletişimde bir gerileme oldu mu?
a) Evet b) Hayır c) Kısmen
-Komşularınızla iletişimde bir gerileme oldu mu?
a) Evet b) Hayır c) Kısmen
- 33) Çocuğunuzun engeli sonrasında azalttığınız ve ya terk ettiğiniz hobiniz ya da aktivite:
a) Evet (.....) b) Hayır
- 34) Çocuğunuzla beraber yürüttüğünüz aktiviteleriniz var mı?
a) Evet (.....) b) Hayır
- 35) Çocuğunuzun engeliyle ilgili bilgilendirme semineri ister misiniz?
a) Evet b) Hayır
- 36) Engellilikle ilgili bilgilendirme semineri ister misiniz?
a) Evet b) Hayır