

# ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERİN YAPISI VE TOPLUMSAL İLİŞKİLERİNİN BELİRLENMESİ\*

Mahmut ÇİTİL<sup>1</sup>, İsmail DOĞAN<sup>2</sup>

## Öz

Bu araştırmanın amacı Türkiye’de engelli çocuğa sahip ailelerin yapısını, toplumsal ilişkilerini belirlemektir. Tarama modelinde betimsel olan bu çalışmada veri toplama araçları olarak araştırmacılar tarafından geliştirilen Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Profili Anketi (EÇEPA) kullanılmıştır. Bu kapsamda Ankara ilindeki merkez ilçelerden 342 ebeveynle çalışılmıştır. Toplanan veriler SPSS-21 paket programı ile analiz edilmiştir. Anketten elde edilen veriler frekans ve yüzde dağılımı bazı demografik özellikler ile anket maddeleri arasındaki ilişki için ki-kare analizi kullanılmıştır. Araştırma sonuçlarına göre engelli bir çocuğa sahip olmak ailelerin yapısını, işleyişini, toplumsal ilişkilerini ve süreçlerini etkilemektedir. Ancak engelli çocuğa sahip ailelerin bu özellikleri toplumun kendilerine yönelik davranışlarını algılama dışında benzer sosyo-ekonomik ve kültürel tabakadaki ailelerden çok da farklı bir görünüm taşımamaktadır. Araştırmadan elde edilen sonuçlar tartışma ve sonuç kısmında geniş bir şekilde ele alınmıştır.

**Anahtar Kelimeler:** *Engelli çocuk, aile yapısı, toplumsal ilişki.*

\* Bu araştırma Mahmut Çitil’in Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü’nde tamamlanmış doktora tezinden türetilmiştir.

<sup>1</sup> Dr. Mahmut Çitil. Gazi Üniversitesi, Gazi Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, mcitil@gazi.edu.tr, Orcid No: 0000-0001-7607-6595

<sup>2</sup> Prof. Dr. İsmail Doğan. Ankara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Fakültesi, Eğitimin Kültürel Temelleri Bölümü, idogan0616@hotmail.com, Orcid No: 0000-0002-0207-8616

# DETERMINATION OF THE STRUCTURE AND SOCIAL RELATIONS OF FAMILIES WHO HAVE DISABLED CHILDREN

---

## Abstract

The aim of this study is to determine the social relations and structure of the families with disabled children. In this study, which has a descriptive model, a questionnaire developed by the researchers and called as “The profile of the Families with Disabled Children Questionnaire”, are used. 342 parents from Ankara city took part in this study. The data are processed to SSPS-21 and analysed with the help of this program. The data obtained from the questionnaires were analyzed as frequency and percentage, the differences between the distribution levels in the survey items according to some demographic characteristics were examined by chi-square analysis. According to the survey; having a disabled child affects the family structure, functioning, social relations and educational process. However, the characteristics of families with disabled children has not hold a very different view of the families in similar socio-economic and cultural layers except for the behavior of their perception of society. The data gained from the study discussed in the discussion and conclusion chapters.

**Key Words:** *Disabled child, family structure, social relationship,*

## Giriş

Toplumun en küçük birimi olarak kabul edilen aile sosyal bilimlerin ilgi alanına girmektedir. Çok önemli bir toplumsal kurum olarak aile; diğer toplumsal kurumları etkilediği gibi bu kurumlardan da etkilenmeyi sürdürmektedir (Canatan ve Yıldırım, 2011). Engellilik ise bireyin doğum öncesi, sırası ve sonrası nedenlerle zedelenmeye bağlı olarak oluşan yetersizlik nedeniyle bireyin toplumla ve çevreye uyum sağlayamaması yada etkileşim kurmada güçlük yaşaması hâlidir (Ataman, 2009). Bir başka tanımla da engellilik “bireyin yetersizlik yüzünden yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak oynaması gereken rolleri gereği gibi oynayamama durumunda kalması” şeklinde tanımlanmıştır (Cavkaytar, 2008, ss.3). Engel nedeni ve oluşum süreci bireyin farklı şekillerde yetersizlikten etkilenmesini sağlayabilmektedir. Bu kapsamda “engel türleri” denildiğinde genellikle yetersizliğin etkilediği organ ve uzuvların odağa alındığı tıbbi temelli sınıflandırmaların yaygın olduğu görülmektedir. ABD’de kısa adı İDEA olan yasada 16 yetersizlik sınıfı belirlenmiştir. Buna göre, öğrenme güçlükleri, dil ve konuşma bozuklukları, zihinsel yetersizlik, duygusal ve davranışsal bozukluk, çoklu yetersizlik, işitme-görme kaybı, işitme güçlüğü, ortopedik bozukluklar, süregen hastalıklar, görme yetersizliği, otizm, travmatik beyin hasarı, gelişim geriliği, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu gibi çeşitli yetersizlik alanlarının sınıflandırmaya girdiği görülmektedir (Akçamete, 2010).

Engel türleri arasında zihinsel engelli bireyler en popüler veyaygın gruplardan biri olarak bilinmektedir (Eripek ve Vuran, 2010). Zihinsel engelli bireylerle ilgili “zeka geriliği” (mental reterdasyon), “gelişimsel yetersizlik” (developmental disability) gibi çeşitli tanım ve terimler kullanıldığı görülmektedir (Eripek ve Vuran, 2010:247). Zihinsel yetersizlikle ilgili genel kabul gören ve kapsamlı bir tanımlama ihtiyacı yirminci yüzyılın ikinci yarısına kadar sürmüştür. Bu nedenle alandaki terim ve tanım karışıklığına son vermek ve daha doğru, üzerinde çalışılabilecek bir tanım geliştirebilmek amacıyla, Amerikan Zekâ Geriliği Birliği (American Association on Mental Retardation - AAMR) bünyesinde 1959 yılında bir komite kurulmuştur (Tekinarslan-Çiftçi, 2008). AAMR’nin bu komitesinin bu yıllardan itibaren

yaptığı çalışmalar ve tanımlamalar daha sonra genel bir kabul görmüştür. AAMR'nin 2002 yılında yönergesinde zihinsel yetersizlik; 18 yaşından önce ortaya çıkan, zihinsel işlevde bulunma, kavramsal, sosyal ve pratik uyumsal davranışların her ikisinde anlamlı sınırlılıklar olarak karakterize edilen bir yetersizlik olarak tanımlanmıştır (Eripek ve Vuran 2010, ss.248).

Engellilikle ilgili yukarıda ele alınan tanımların toplumsal çevre ve şartlara vurgu yapması dikkat çekicidir. Dolayısıyla engellilik kavramını anlamak için toplumun özelliklerine bakmak, toplumu anlamak için de ailelerin özelliklerini anlamak önemli bir gereklilik olarak ortaya çıkmaktadır. Doğal olarak zihin engelli çocuğa sahip ailelerin bu olgudan etkilenip etkilenmediği ise önemli bir soruyu ortaya çıkarmaktadır. Engelli çocuğun varlığı her aile üyesini farklı yönde etkileyebileceği gibi aile üyelerinin de bu durumdan farklı şekilde etkilenmediği görülmektedir (Bıçak, 2009). Bu farklılık ailelerin genel özellikleri, aile üyelerinin kişiliği ya da ailenin içinde yaşadığı sosyal çevreye ve ilişkilere göre değişebilmektedir. Fichter (2004)'e göre sosyal ilişki sosyal rollerini oynayan bireylerin karşılıklı etkileşimi ve iletişimiyle oluşmaktadır. Sosyal ilişki sosyal işlevin yerine getirilmesinde iki ya da daha fazla kişinin yer aldığı tüm tanınabilir ve yinelenbilir sosyal etkileşim örüntülerine işaret eder (Fichter, 2004, ss.125). Ailelerin geçirdikleri duygusal aşamalarda edilgen pozisyonda olan çocuğun toplumsallaşması ise ilerleyen yaşlarda ailesinin toplumla ilişkisine paralel olarak gelişmektedir. Ailelerin yakın çevresi, akrabaları ve arkadaşları ile yaptıkları görüşme, toplantı, ziyaret gibi etkinliklerde engelli çocuk hem yetişkinlerle hem de yaşlıları ile karşılaşabilmektedir. Burada ailenin yaklaşımı kadar karşılaşılan kişilerin yaklaşımı da çocuğun sosyalleşmesi ya da a-sosyal bir yaşama zorlanmasına yol açmaktadır (Çitil, 2012).

Zihin engelli çocuğa sahip ailelerin çocuklarının toplumsallaşması konusunda geliştirdikleri olumsuz tutum ve davranışların psikolojik ve sosyolojik nedenleri bulunmaktadır. Bu kapsamda ailelerin geçirdikleri psikolojik aşamalarda takılı kalmaları, engelli çocuğu kabul etmekte güçlük yaşamaları ve engelli bir çocuğa sahip olmaktan utanç duymaları psikolojik nedenlere örnek olarak verilebilir. Günümüz toplumunda ise serbest

piyasanın kozmetik, sağlık ve beslenme ile ilgili birçok ürünü insanlara hızlı bir şekilde pazarladığı görülmektedir. Bu ürünlerin pazarlanmasında ise “mükemmel beden”e ulaşma vurgusu yapılmaktadır (Nazlı, 2010). Daha açık şekilde belirtilecek olursa, mükemmel bedene ulaşmak için toplumsal şuurun arka planında bir mükemmellik arzusu oluşturulmakta, böylece ideal olan görünümünden uzaklaşmanın toplumsal kabulü etkileyeceği algısı pekiştirilmektedir. Toplumdaki bu mükemmellik arzusu bazı engelli çocukların aileleri tarafından kapı ardına kitlemesini açıklayacak sosyolojik zeminlerden biri olabilir (Doğan ve Çitil, 2011, ss.32). Ancak toplumsal olayların hiçbir zaman tek nedenle açıklanmaması gerekmektedir. Bu sebeple de engelli çocukların toplumdan soyutlanması, ailelerin geliştirdikleri olumsuz tutum ve davranışların nedenlerinin Türkiye özelinde daha iyi anlaşılması için araştırmalara gereksinim duyulmaktadır.

Yaşanan bazı olumsuzluklara rağmen dünyada ve Türkiye’de olumlu yönde gelişen imkânlar, yasal düzenlemeler ve insan haklarındaki duyarlılığın arması gibi birçok nedenle engelli çocuğa sahip ailelerde olumlu yönde gelişmeler olduğunu da belirtmek gerekmektedir. Modern aileler, yeni durumlara daha hızlı adapte olabilmekte, çocuklarının sosyalleşmesinde daha etkin roller üstlenebilmektedirler. Özellikle gelir ve eğitim düzeyi yüksek ailelerin çocuklarının bu konuda daha avantajlı oldukları söylenebilir. Bu kapsamda engelliliğin toplumsal sınıflar arasında daha çok alt sınıflarda yaygın olmasının nedenleri arasında eğitim ve gelir imkânlarının yetersizliğinin etkisi olduğu genel bir kabul olarak da ele alınmalıdır (Çitil, 2017).

Toplumun devamlılığının istendik düzeyde olumlu ve düzenli bir şekilde sağlanabilmesi için toplumsal problemlerin az, toplumsal kurumlar arasındaki koordinasyonun güçlü olması beklenmektedir. Toplumsal bir kurum olan ailenin ise toplumsal yapı içerisinde güçlü etkileri bulunmaktadır. Bu nedenle aile yapısının anlaşılması, mevcut ve muhtemel sorunlarının giderilmesi de toplumun temel görevlerinden biridir. Aile yapısı, ailenin üyelerinin birbirlerine olan fiziksel yakınlığı, evde bulunan evli çift sayısı, kuşakların genişliği ve aile başkanının kim olduğu gibi temel değişkenlerden oluşmaktadır (Topses, 2008, ss.44). Bu sebeple aile özelliklerini anlaşılmasında aileyi içinde bulunduğu sistemin bütünü içinde ele almak gerekmektedir (Cavkaytar, 2012).

Engelli çocuklar ve ailelerine verilecek hizmetlerin en iyi biçimde sağlanabilmesi için ailenin yapısının, aile bireylerinin özelliklerinin, aile içinden ve dışından sağlanan desteklerin belirlenmesi gerekmektedir (Sucuoğlu, 1995; Kurt, 2001). Buna dayanarak söylenebilir ki engelli çocuğa sahip ailelerin sosyolojik özelliklerini bilmeden yapılacak kamu yatırımları boşa gidecektir. Örneğin engelli çocuğu olan aileleri bilgilendirmek için, televizyon programları mı hazırlanacağı yoksa internet siteleri mi kurulacağına karar verebilmek için bu ailelerin sosyo-kültürel özelliklerinin bilinmesinde fayda bulunmaktadır. Bunun yanısıra gereksinimlerini nasıl karşıladıklarının, hangi kişi ve kurumlardan destek aldıklarının belirlenmesi önemli görünmektedir.

Engelliler toplumsal yapıda önemli bir grup olarak yer almaktadırlar. Ancak bu grup hem kamuoyunca hem de sosyologlarca gerekli ilgiye ve alakaya yeterince ulaşamamışlardır. Çünkü bu konu uzun bir süre (engellilik) sosyal psikolojinin, kamusal sağlığın ya da klinik bilimlerin çalışma alanları içinde düşünölmüştür (Doğan ve Çitil, 2011). Bu nedenle “Engelli Sosyolojisi” gibi bir kavram Giddens gibi bazı sosyologlarca kullanılsa da henüz yeterince araştırmacıların ilgisini çekmemiş görünmektedir. Zaten Giddens da (2012) engellilik çalışmalarını yeni bir alan olarak tanımlamaktadır. Bu kapsamda engelli çocuğu olan ailelere sosyolojik perspektiften bakmak için sosyolojinin temel bakış açısı kadar alt dallarından da istifade etmek gerekmektedir. Mevcut aile araştırmaları sosyolojide çok önemli bir yere sahip olmasına karşın engelli çocuğu olan ailelerle ilgili sosyolojik araştırmaların (Türkiye’de) oldukça az olduđu görölmektedir. Toplumsal bir olgu olan engelliğinin, ailenin yaşamına ve toplumsal ilişkilerine etkisinin olduđu herkesçe kabul edilmektedir. Türkiye’de özel gereksinimli çocukları olan ailelerin sosyo-demografik özellikleri ve aile türü gibi konularda çalışmalar çok sınırlıdır (Ardıç, 2012, ss.23). Ayrıca zihinsel engelli çocuğun ve ailenin özellikleri ile ailenin toplumda karşılaştıkları sorunlar ve beklentilerinin ilişkisi konusunda bilimsel bilgi çok azdır.

Türkiye’de toplam nüfusun yaklaşık % 12’si engelli olarak kabul edilmektedir (Başbakanlık, 2009). Bu kadar büyük bir kesimin aile yapısı ve özellikleri ile ilgili çalışmaların yapılmasında uygulamacılar ve araştırmacılar için türlü yararlar bulunmaktadır. Aile yapısı ve özelliklerinin içinde yaşadıkları

kültürden etkilenmesi ve bu özelliklerin ailelere sağlanan destekle ilişkili olarak farklılaşabileceği göz önüne alınmalıdır. Eşlerin eğitim düzeylerindeki denge, aradaki yaş farkı, eşlerin yaşam felsefesi, evlilik yaşı, sosyo-ekonomik düzey, hanede yaşan kişi sayısı, aile içi ilişkiler, görev paylaşımı, eşlerin birbirini destekleme durumu, karşılıklı anlayış ve sevgi düzeyi, açık ve olumlu bir iletişim biçimi, aile üyelerinin psikolojik durumları, ailenin ekonomik özellikleri ve gereksinimleri aile işleyişini etkileyen önemli etmenlerdir (Oğultürk, 2012). Burada ele alınan etkenlerin sosyolojik yöntem ve bakış açısıyla ele alınması araştırmanın bir başka önemi olarak kabul edilebilir. Bu nedenle engelli çocukların anne-babalarının özelliklerini belirlemeye yönelik çalışmaların Türkiye'deki engelliler ve aileleri hakkında bilgi vermesi açısından çok önemli görülmektedir (Sucuoğlu, 1997; Kurt, 2001).

Türkiye'de ilgili alanyazın incelendiğinde engelli çocuğu olan ailelerin yapısı konusunda doğrudan çalışmaların çok az olduğu görülmektedir (Eren, 1994; Ergenekon, 1996; Gülsu, 2003; Işıkhana, 2005a, 2005b; Karyelioğlu, 2002; Şen, 2004; Turan, 1983). Aile yapısı ve toplumsal süreçler konusunda genel bir profil çıkarmayı amaçlayan çalışmaların da sayısı sınırlıdır (Altuğ-Özsoy, Özkahraman ve Çallı, 2006; Coşkun, 2010). Görüldüğü üzere engelli çocuğa sahip ailelerin yapısı, toplumsal ve eğitsel sorunları üzerine sınırlı sayıda doğrudan çalışma olduğu görülmektedir. Dolaylı olarak sunulan araştırmalar ise başka bir konu üzerine çalışılırken ailelerin bazı demografik özelliklerini de inceleyen araştırmalardır. Bu araştırmalar genellikle farklı engel türlerini, ailelerin ya da engelli bireylerin belli özelliklerini ele almaktadır (Albaş, 1999; Aslanoğlu, 2004; Bıçak, 2009; Çetingöz, 1990; Eren, 1994; Ergenekon, 1996; Evcimen, 1996; Gülsu, 2003; Karyelioğlu, 2002; Kurt, 2001; Lüle, 2008; Orhan, 2004; Özen, 1996). Buraya kadar ifade edilenlerden yola çıkılırsa; ailelerin yapısını, toplumsal konularını, gereksinim ve sorunlarını ele alan çalışmaların artması hem toplumun geneline, hem aileye hem de engelli bireye yönelik uygulamalar için önemli fikir kaynaklarıdır. Alanyazındaki sınırlı araştırmalardaki en önemli eksikliğin örneklem büyüklüğünde olduğu görülmektedir. Alanyazındaki çalışmalar 20-150 arasındaki sınırlı sayıdaki gruplarla yapılmıştır (Cavkaytar, Batu ve Çetin, 2008; Diken, 2006; Erdil, 2010; Orhan, 2004;). Ailelerin sosyal yapısını ele alan çalışmaların ele aldıkları

konuların da dağınık olduğu görülmektedir (Bıçak, 2009; Çapa, 2009). Ailelerin çocuklarının engelli olduklarını nasıl fark ettikleri, geçirdikleri evreler, kime başvurdıkları, sorunlarını kime anlattıkları, kimi suçladıkları, ne tür sosyal dayanak, destekler buldukları, günlük yaşantılarındaki değişim, çevre ile olan ilişkileri, eşlerin birbirleri ile ilişkileri, diğer çocukları ile ilişkileri, bu değişimlerin aile yapısını nasıl etkilediği, eğitimle ilgili güçlükleri, engel öğrenildikten ne kadar sonra çocukların eğitim almaya başladıkları, aldıkları eğitim yararlı olup olmaması gibi birçok başlık altında araştırmaların çeşitlendiği görülmektedir. Bu kapsamda bu çalışma hem örneklem boyutuyla hem de ele aldığı konu çeşitliliği açısından önceki araştırmalara daha derli toplu bir bakış açısı sunabilmeyi hem de sonraki araştırmalar için önemli bir veri havuzu oluşturabilmeyi sağlama çabası bakımından oldukça önemlidir.

Bu sebeple bu araştırmanın problemini Türkiye'deki zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin yapısı bağlamında toplumla ilişkilerinin ve yaşadıkları sorunların belirlenmesi oluşturmaktadır. Bu bağlamda bu araştırmanın amacı Türkiye'deki zihin engelli çocuğu olan ailelerin yapısı, işlevi ve özellikleri (sosyo-ekonomik, sosyo-kültürel) ile; engelli bir çocuğa sahip olmanın aile yaşantılarına, ailelerin toplumsal ilişkilerine ve beklentilerine etkisi hakkında görüşlerinin belirlenmesidir.

## Yöntem

Nicel türde olan bu araştırma tarama modelinde betimsel bir araştırmadır. Araştırmanın çalışma grubunu 6-18 yaş arası okul çağında zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan 342 aile oluşturmaktadır. Araştırma kapsamında 2015 yılında Ankara merkez ilçelerde yaşayan ailelerden bu ilçelerin Ankara nüfusuna oranına uygun şekilde Çankaya'dan 70, Keçiören'den 60, Yenimahalle'den 46, Mamak'tan 38, Sincan'dan 44, Etimesgut'tan 40, Altındağ'dan 22, Pursaklar'dan 12 ve Gölbaşı'ndan 10 aileye anket uygulanmıştır. Araştırmada veri toplama aracı olarak anket kullanılmıştır. Bu kapsamda araştırmacıların geliştirdiği Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Profili Anketi (EÇAPA) kullanılmıştır. EÇAPA hem ankete katılan kişi hem de eşi hakkında eş zamanlı veri topladığından araştırma kapsamında 684 kişi hakkında veri toplanmıştır.



Anket sorularının oluşturulmasında alanyazındaki çalışmalardan ve görüşmelerden bir soru havuzu oluşturulmuştur. Bunun yanısıra araştırmanın çalışma grubundan bağımsız engelli çocuğu olan 57 katılımcıya dört açık uçlu soru sorularak ailelerin yapısı, eğitimi ve çocukları ile toplumsallaşma sürecinde neler yaşadıkları sorulmuştur. Elde edilen cevaplar içerik analizi yöntemi ile kategorileştirilmiştir. Daha sonra bu kategorilerden anket soruları oluşturularak soru havuzuna eklenmiştir. Bunun ardından alanyazın tekrar incelenerek engelli çocuğu olan ailelerle ilgili yapılan çalışmalar, profil ve yapı çalışmalarından araştırma amaçlarına uygun sorular alınarak soru havuzu genişletilmiştir. Bu aşamanın ardından elde edilen soruların biçim ve içerikleri gözden geçirilerek 6 kategori içinde mantıksal bir sıralamayla geniş bir anket formu elde edilmiştir. Bu kapsamda EÇAPA'da; Engelli Çocuk Hakkında Bilgi Formu, Sosyo-Ekonomik Düzey Belirleme Formu, Aile Yapısı ve İşleyişini Belirleme Formu, Ebeveynlerin Sosyo-Kültürel Özelliklerini Belirleme Formu, Ailelerin Toplumsal İlişkilerini Belirleme Formu ve Engelli Çocuğun Eğitimi Hakkında Ebeveyn Sorun ve Beklentileri alt başlıklarında olmak üzere 6 ayrı bölüm oluşturulmuştur. Ön uygulamaların ardından 235 olan soru sayısı önce 111'e sonra da 55 soruya indirilmiştir. Bu aşamada ilk olarak ankette yer alan maddelerin ihtiyaç duyulan verilere ve anketin kapsam geçerliliğiyle ilgili uzman görüşüne başvurulmuştur. Uzmanlardan gelen eleştirel ve öneriler dikkate alınarak bazı sorular ve maddeler kaldırılmış, üzerinde son düzeltmeler yapılmıştır. Anketin en son hali "özel eğitim", "rehberlik ve psikolojik danışma", "ölçme ve değerlendirme" alanlarında uzman üç farklı öğretim üyesine gönderilerek madde ve içerik konusunda uzman görüşü alınmıştır. Alınan görüşler ışığında ankete son şekli verilerek uygulamaya hazır hale getirilmiştir. Anketin son hali, 40 kişilik bir pilot gruba uygulanmış, soruların cevaplanabilirliği ve güvenilirliği incelenmiştir. Tüm bu aşamalardan sonra "Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Profili Anketi (EÇEPA)" uygulamaya hazır hale getirilmiştir.

Veriler, anket formları ile araştırmacı tarafından toplanmıştır. Anketin ön uygulamaları sürecinde görüldüğü üzere özellikle eğitim seviyesi düşük ailelerde anketin katılımcı tarafından doldurulmasında ciddi sorunlar görülmüştür. Bu sebeple ankette yüz yüze uygulama yöntemi tercih edilmiştir.

Araştırmanın amacına uygun olarak toplanan veriler SPSS-21 programına işlenmiştir. Çalışmada yer alan ebeveynlerin kendilerinin, eşlerinin, engelli çocuklarının ve aile yapılarının demografik özelliklerine ilişkin dağılımları frekans ve yüzde şeklinde ifade edilmiştir. Demografik özelliklere göre bazı anket maddelerindeki dağılım düzeyleri arasındaki farklılığa ki-kare analizleri ile bakılmıştır. Bu çalışmada EÇAPA'da Engelli çocuğun Eğitim Hakkında Ebeveyn Sorun ve Beklenti formundan elde edilen veriler hiç kullanılmamış, Ailelerin Toplumsal İlişkilerini Belirleme Form'dan elde edilen verilerin ise bir kısmı analiz edilmiştir.

## Bulgular ve Yorum

### Katılımcı Ailelerin Engelli Çocuğunun Özelliklerine İlişkin Bulgular

Katılımcı ailelerin engelli çocuklarına ilişkin elde edilen bulgular aşağıda sunulmuştur.

**Tablo 1.** Engelli Çocuğa İlişkin Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı

Özellikler	Kategoriler	f	%
Yetersizlikten Etkilenme Derecesi (RAM Tanısına Göre)	Hafif derecede	117	34,2
	Orta derecede	102	29,8
	Ağır derecede	123	36,0
Çocuğun Cinsiyeti	Kız	137	40,1
	Erkek	205	59,9
Çocuğun Yaşı	6-10	167	48,8
	11-14	92	26,9
	15-18	83	24,3
Engelli Olan Çocukla Birlikte Çocuk sayısı	1	47	13,7
	2	180	52,6
	3 ve Üstü	115	33,6
Engeli Çocuğun Doğum Sırası	1	129	37,7
	2	114	33,3
	3 ve Üzeri	99	28,9

<b>Başka Engelli Çocuğa Sahip Olma Durumları</b>	Evet	30	8,8
	Hayır	312	91,2
<b>Çocuğun Engelinin Ne zaman Tespit Edildiği</b>	Anne karnında ve doğar doğmaz	80	23,4
	İlk bir ay ve ilk bir yıl	81	23,7
	1-5 yıl içinde	138	40,4
	Okul çağında	43	12,6
<b>Çocuğunuzun Engeli Olduğunu İlk Kimin Fark Ettiği</b>	Çocuğun annesi	142	41,5
	Çocuğun Babası	16	4,7
	Öğretmenler	30	8,8
	Doktorlar	117	34,2
	Komşular	16	4,7
	Akrabalar	21	6,1
<b>Çocuğun Sınıfa Devam Ettiği Sınıf</b>	1-4	121	35,4
	5-8	75	21,9
	9-12	24	7,0
	Hiç	122	35,7
<b>Çocuğun Engel Durumun Anlaşılabilirliği</b>	İlk Bakışta Anlaşılır	118	34,5
	Biraz Vakit Geçirince Anlaşılır	166	48,5
	Çok Zor Anlaşılır	58	17,0
<b>Toplam</b>		<b>342</b>	<b>100</b>

Tablo-1'e göre engelli çocuğa ilişkin özellikler incelendiğinde; RAM tanısına göre yetersizlikten etkilenme derecelerine ilişkin dağılımların yakın olduğu görülecektir. Bunun nedeni araştırmanın uygulama sürecinde katılımcı veliler seçilirken bu oranın yakın olmasına dikkat edilmesidir. Engelli çocukların cinsiyetine göre dağılımlarına bakıldığında erkek çocuk sayısının kız çocuklardan fazla olduğu görülmektedir. Çocukların yaş dağılımlarına bakıldığında ise en fazla engelli çocuğun (%48,8) 6-10 yaş aralığında olduğu görülmektedir. Engelli olan çocuk ile birlikte çocuk sayısına göre ebeveynlerin dağılımlarına bakıldığında, katılımcıların % 66,3'ünün bir ya da iki çocuğa sahip aileler olduğu görülmektedir. Engelli olan çocuğun doğum sırası ortalamaların da birbirine yakın olduğu anlaşılmaktadır. Ailelerin "başka

engelli” çocuğa sahip olma durumlarına göre dağılımlarına bakıldığında, başka engelli çocuğu olan 30 (%8,8) ebeveyn ve olmayan 312 (%91,2) ebeveyn bulunmaktadır. Bu kapsamda araştırmadaki katılımcıların büyük çoğunluğunun yalnızca bir engelli çocuğa sahip olmaları ilgi çekici bir bulgu olarak ortaya çıkmaktadır. Tablo-1’e göre çocuğun engelinin tespit edilme zamanına göre dağılım incelendiğinde, yaklaşık % 88’inin durumunun okul çağına gelmeden tespit edildiği anlaşılmaktadır. Çocuğun engelli olduğunu ilk fark edenin de çoğunlukla anneler (%41,5) olduğu anlaşılmaktadır. İkinci sırada da hekimler (%34,2) gelmektedir. Engelli çocuğun öğrenimine devam ettiği sınıf düzeyine göre dağılıma bakıldığında, sınıf düzeyi arttıkça ortalamının düştüğü görülmektedir. Ancak okula devam etmeyen 122 (%35,7) engelli çocuk bulunmaktadır. Tablo-1’e göre çocuğun engellilik durumu ile ilgili tanımlamaların dağılımına bakıldığında, 118 (%34,5) katılımcı engelli çocuğunun ilk bakışta anlaşıldığını, 166 (%48,5) katılımcı çocuğunun engelli olduğunun biraz vakit geçirince anlaşıldığını ve 58 (%17,0) katılımcı çocuğunun engelli oluşunun çok zor anlaşıldığını belirtmişlerdir. 117 katılımcının çocuğunun durumu hekimlerce fark edilmiş olmasına rağmen katılımcıların 299’u (%87,4) çocuklarının yetersizliğe sahip olduğunu fark ettikten sonra hastaneye başvurmuştur. Yalnızca iki katılımcı çocuklarının durumunu anladıklarında din adamına gitmiştir. Çocukların hangi tür okula devam ettiklerine bakıldığında ise 220 çocuk arasında 85 (% 38,6) çocuk tam zamanlı kaynaştırmaya, 66 (% 30) çocuk engel türüne göre açılmış ayrı okula, 55 (% 25) çocuk özel eğitim sınıfına ve 14 (% 6,4) çocuğun yarı zamanlı kaynaştırmaya devam ettiği görülmektedir.

### **Ailelerin Sosyo-Demografik Özelliklerine İlişkin**

Katılımcı ailelerin engelli çocuklarına ilişkin elde edilen bulgular aşağıda sunulmuştur.

**Tablo 2.** Katılımcı Ailelerin Demografik Özelliklerine İlişkin Sayı ve Yüzde Dağılımları

Özellikler	Kategoriler	f	%		
Formu Dolduran	Anne	314	91,8		
	Baba	28	8,2		
	Kategoriler	Anne		Baba	
		f	%	f	%
Yaş	20-29 Yas	40	11,7	27	7,9
	30-39 Yas	177	51,8	123	36,0
	40 ve Üzeri	125	36,5	192	56,1
Medeni Durum	Bekar	2	0,6	1	0,3
	Evli	317	92,7	303	88,6
	Boşanmış	12	3,5	10	2,9
	Ayrı Yaşıyor	4	1,2	4	1,2
	Dul	5	1,5	3	,9
	Toplam	340	99,4	321	93,9
	Kayıp Veri	2	,6	21	6,1
Eğitim	İlkokul Mezunu	173	50,6	99	28,9
	Ortaokul Mezunu	57	16,7	45	13,2
	Lise Mezunu	85	24,9	121	35,4
	Ön lisans, Lisans ve Lisansüstü	27	7,9	77	22,5
Haftalık Çalışma Saati	20 Saat ve Altı	4	1,2	7	2,0
	21-40	12	3,5	58	17,0
	41 ve Üzeri	5	1,5	184	53,8
	Total	21	6,1	249	72,8
	Kayıp Veri	321	93,9	93	27,2
Doğum Yeri	Köy-kasaba	116	33,9	108	31,6
	İlçe	81	23,7	84	24,6
	Şehir	65	19,0	76	22,2
	Büyük Şehir	80	23,4	74	21,6
Hayatlarının Büyük Kısımının Geçtiği Yerleşim Yeri	Köy-kasaba	55	16,1	36	10,5
	İlçe	43	12,6	59	17,3
	Şehir	65	19,0	63	18,4
	Büyük Şehir	179	52,3	184	53,8

Tablo-2'ye göre katılımcı ailelerin demografik özelliklerine ilişkin dağılımları incelendiğinde; formu dolduran ebeveynlerden 314 (%91,8) anne ve 28 (%8,2) babadır. Katılımcı annelerin yaşına göre dağılımına bakıldığında en fazla dağılımın “30-39” yaş aralığında (%51,8) olduğu, babaların ise “40 ve üzeri” yaş aralığında (%56,1) yoğunlaştığı anlaşılmaktadır. Bu kapsamda engelli çocuğa sahip eşler arasında yaş durumunda babaların annelerden genel olarak daha yaşlı olduğu anlaşılmaktadır. Bulgular incelendiğinde araştırma kapsamında görüşülen velilerin yaklaşık %90'ının evli olduğu ve çok azının boşanmış olduğu görülmektedir. Araştırmaya katılan annelerin yaklaşık yalnızca % 8'inin, babaların da yaklaşık % 22'sinin lisans ve lisansüstü mezunu olduğu, engelli çocuğa sahip ailelerin çoğunlukla düşük eğitim seviyesinde olduğu görülmektedir. Bulgulara göre engelli çocuğa sahip ailelerin dörtte birinin köy-kasaba doğumlu olduğu görülmektedir. Köy ve ilçede doğan anne-babaların oranı kadar kişinin hayatının büyük kısmını büyük şehirde geçirdiği görülmektedir.

**Tablo 3.** Katılımcı Ebeveynlerin Mesleklerine İlişkin Sayı ve Yüzde Dağılımları

Meslekler	Anne		Baba	
	f	%	f	%
Ev Hanımı / İşsiz	316	92,2	7	2
Memur	12	3,5	74	21,6
Özel Sektör Çalışanı – Ücretli / Maaşlı / Yevmiyeli Çalışan	10	2,8	98	28,7
Emekli	3	0,9	12	3,5
İşveren / İşyeri sahibi	2	0,6	24	7,1
Kendi Hesabına Çalışan – Serbest meslek	-		127	37,1
<b>Toplam</b>	<b>342</b>	<b>100</b>	<b>342</b>	<b>100</b>

Tablo-3 incelendiğinde, katılımcı annelerin (%92,2) büyük çoğunluğunun ev hanımı olduğu görülmektedir. Engelli çocuğa sahip babaların büyük çoğunluğunun özel sektörde ücretli çalışan ve serbest meslek sahiplerinden olduğu anlaşılmaktadır. Ancak anket verileri genel olarak incelendiğinde serbest meslek sahibi olanların daha çok “yardımcı uzmanlık alanlarında” faaliyet gösteren, kısmi nitelik gerektiren, yine düşük ve orta gelirli işlerde çalıştıkları anlaşılmaktadır.

## Ailelerin Sosyo-Ekonomik Özelliklerine İlişkin Bulgular

Katılımcı ailelerin sosyo-ekonomik özelliklerine ilişkin elde edilen bulgular aşağıda sunulmuştur.

**Tablo 4.** Katılımcı Ailelerin Sosyo-Ekonomik Özelliklerine İlişkin Sayı ve Yüzde Dağılımları

Özellikler	Kategoriler	<i>f</i>	%
Oturduğu Konutun Mülkiyet Durumu	Ev Sahibi	208	60,8
	Kiracı	134	39,2
Oturduğu Konutun Tipi	Apartman Dairesi	303	88,6
	Gecekondu	23	6,7
	Müstakil Konut	16	4,7
Hane Kişi Sayısı	3 ve alt	77	22,5
	4 kişi	143	41,8
	5 ve Üzeri	119	34,8
Hanede karı-koca ve çocuklar dışında akrabası ile yaşayanlar	Evet	58	17
	Hayır	284	83
Oda Sayısı	3 ve alt	96	28,1
	4 ve üzeri	244	71,3
	Kayıp Veri	2	0,6
Eve En Yüksek Geliri Getiren Kişi	Engelli Çocuğun Babası	305	89,2
	Engelli Çocuğun Annesi	7	2
	Engelli Çocuğun Kardeşleri	7	2
	Diğer	20	5,8
Ailenin Net Aylık Geliri	1000 TL ve Altı	44	12,9
	1001-2000 TL	170	49,7
	2001TL ve Üstü	128	37,4
Gelirleri İle Temel İhtiyaçlarını Karşılama Düzeyleri	Kolay	39	11,4
	Orta	189	55,3
	Zor	114	33,3

Tablo-4'e göre katılımcı ailelerin ekonomik özelliklerine ilişkin dağılımları incelendiğinde; formu dolduran ebeveynlerin %60,8'in ev sahibi olduğu, %88,6'sının apartman dairesinde oturduğu görülmektedir. Katılımcıların büyük çoğunluğunun evlerinde 4-5 kişinin yaşadığı, %83'ünün eşleri ve çocukları dışında kimseyle yaşamadığı görülmektedir. Yanlarında en az bir akrabalarıyla yaşayan ailelerde ise (%17) genellikle büyükanne ve büyükbabalarla bitlikte yaşandığı anlaşılmaktadır. Katılımcı ailelerin büyük çoğunluğunun (%71,3) dört ve üzeri odalı evlerde yaşadığı anlaşılmaktadır. Katılımcıların yaşadıkları eve en yüksek geliri getiren kişiler arasında engelli çocuk babalarının (%89,2) çoğunluğu oluşturduğu görülmektedir. Tablo-4'e göre ailelerin gelir düzeylerine bakıldığında; katılımcıların yaklaşık yarısının 1001-2000 TL civarında aylık gelirleri olduğu görülmektedir. Tablo-4'e göre ailelerin gelirleri ile temel ihtiyaçlarını karşılama düzeylerine ilişkin dağılımlarına bakıldığında gelirleri ile ihtiyaçlarını "orta" seviyede karşılayabildiklerini düşünen 189 (%55,3) katılımcı olduğu görülmektedir. Gelirleri ile ihtiyaçlarını "kolay" şekilde karşılayan katılımcı oranı 39 (%11,4) katılımcıyla sınırlıyken, ihtiyaçlarını gelirleri ile "zor" karşılayan 114 (% 33,3) katılımcı olduğu görülmektedir. Tabloda yer almasa da anketlerden elde edilen bulgulara göre akrabalarından, yakınlarından, sivil toplum örgütlerinden, hayırseverlerden, kaymakamlık ya da belediye gibi diğer kamu kurumlarından ek gelir ya da yardım alan aile sayısının çok düşük olduğu anlaşılmaktadır. Bu kapsamda bakıldığında aileler gelirlerini evde çalışan kişinin maaşından ve devlet yardımlarından sağlamaktadır. Bu kapsamda ailelerin beşte birinin çalışılan işin yanısıra "evde bakım ücreti" aldıkları görülmektedir.

### **Ailelerin Yapısı ve İşleyiş Özelliklerine İlişkin Bulgular**

Engelli çocuğa sahip ailelerin sosyo-demografik ve sosyo-ekonomik özelliklerinin incelenmesinin ardından aile yapısı ve işleyişine ilişkin özellikleri ele alınmıştır. Bu kapsamda aşağıda Tablo-5'te yer alan bulgular yorumlanmıştır.



**Tablo 5.** Engelli Çocuğun Aile Yapısına İlişkin Sayı ve Yüzde Dağılımları

Özellikler	Kategoriler	f	%
İlk Evlenme Yaşı	14-19	156	45,6
	20-25	145	42,4
	26 ve Üstü	41	12,0
Eşinin İlk Evlenme Yaşı	14-19	27	7,9
	20-25	207	60,5
	26 ve Üstü	108	31,6
Eşleri İle Nasıl Evlendikleri	Kendi Seçimim, Ailemin onayı ile	105	30,7
	Kendi Kararım, ailemin bilgisi dışında	12	3,5
	Görücü usulü, ailemin kararı ile	151	44,2
	Görücü usulü, kendi kararım ile	74	21,6
Ailevi Konularda Karar Mercisi	Erkek	72	21,1
	Kadın	65	19,0
	Karı-koca birlikte	186	54,4
	Aile büyükleri	19	5,6
Akrabalık Durumu	Evet	92	26,9
	Hayır	250	73,1
Akrabalık Derecesi	1.Derece	65	19,0
	2.Derece	15	4,4
	3.Derece	12	3,5
<b>Toplam</b>		<b>342</b>	<b>100</b>

Tablo-5'e göre ebeveynlerin ilk evlenme yaş dağılımına bakıldığında, 14-19 yaş düzeyine 156 (%45,6) ebeveyn, 20-25 yaş düzeyine sahip olan 145 (%42,4) ebeveyn ve 26 ve üstü yaş düzeyine sahip olan 41 (%12,0) ebeveyn bulunmaktadır. Bu kapsamda annelerin babalara nispeten daha erken yaşta evlendikleri görülmektedir. Erken yaşta evlenen anneler ise genellikle kırsal kökenli annelerden oluşmaktadır. Katılımcıların eşleri ile nasıl evlendiğine ilişkin dağılıma bakıldığında, görücü usulü (%44,2) ile ardından ise kendi seçimleri ve ailelerinin onayıyla (%30,7) evlilik yapanların çoğunluğu oluşturdukları görülmektedir. Ailevi konularda karar mercisi olanların kim olduğuna dair dağılıma bakıldığında ise, karar mercisi erkek olan aile

72 (%21,1), kadın olan aile 65 (%19,0), karı-koca birlikte 186 (%54,4), aile büyükleri olan aile 19 (%5,6) olduğu görülmektedir. Alanyazında olmasa da halk arasında engelliliğin en önemli nedenlerinden biri olarak akraba evliliği olduğu varsayılmaktadır. Araştırma kapsamında görüşülen katılımcılar arasında akrabalık bağı olan aile 92 (%26,9) ve akrabalık olmayan aile 250 (%73,1) dir. Akrabalık derecesine göre 1. Derecede akraba olan 65 (%19,0) ailedir.

**Tablo 6.** Engelli Çocuğun Ebeveynlerinin Ev Faaliyetlerini Yapma Durumlarına İlişkin Sayı ve Yüzde Dağılımları

Ev Faaliyetleri	Kadın (çocuğun annesi)		Erkek (çocuğun babası)		Karı-Koca Birlikte		Diğer	
	f	%	f	%	f	%	f	%
Engelli çocuğun bakımı	277	81	-	-	48	14	17	5
Engelli çocuğun eğitimi	267	78,1	6	1,8	50	14,6	19	5,6
Engelli çocuğun hastane sağlık (rapor) işleri	185	54,1	33	9,6	115	33,6	9	2,7
Diğer çocukların bakımı	237	69,3	-	-	51	14,9	54	15,8
Yemek yapma	319	93,3	-	-	12	3,5	11	3,2
Bulaşık, Çamaşır (yıkama, asma), Ev Temizliği	314	91,8	1	0,3	15	4,4	12	3,5
Alışveriş	132	38,6	63	18,4	130	38	17	4,1
Tamirat, Bakım, Onarım	34	9,9	246	71,9	19	5,6	43	12,5
Fatura, banka vb. ödeme yapma	70	20,5	218	63,7	31	9,1	23	6,7

Tablo-6'daki engelli çocuğa sahip ebeveynlerin ev faaliyetlerini yapma oranlarına bakıldığında engelli çocuğun bakımı, eğitimi, diğer çocukların bakımı, yemek yapma, bulaşık, çamaşır, ev temizliği gibi görevlerde annelerin çok yüksek oranda sorumluluğu üstlendiği görülmektedir. Tamirat, bakım, onarım ve fatura, banka vb. ödeme yapma faaliyetlerinin ise babalar tarafından sürdürüldüğü görülmektedir. Ebeveynlerin karı-koca birlikte yaptığı faaliyetlerin ise çok sınırlı olduğu anlaşılmaktadır. Ancak genel olarak bakıldığında babaların eve ekonomik gelir getirme dışında eve katkılarının

çok az olduğu görülmektedir. Bu kapsamda bazı değişkenler ışığında eşler arasında sorun yaşanıp yaşanmadığına bakmakta fayda bulunmaktadır.

**Tablo-7.** Eşlerin Çocuğun Bazı Durumları İle İlgili Sorun Yaşama Sıklıklarına İlişkin Sayı ve Yüzde Dağılımları

Engelli Çocuğun		Hiç Sorun Yaşamam	Bazen	Sık Sık Yaşarım
Bakımı	N	203	100	39
	%	59,4	29,2	11,4
Eğitimi	N	230	75	37
	%	67,3	21,9	10,8
Hastane, Sağlık İşleri	N	259	55	28
	%	75,7	16,1	8,2
Engel Durumunu Kabul Etme Konusu	N	217	98	27
	%	63,5	28,7	7,9

Tablo-7 incelendiğinde eşlerin engelli çocuğun bakımı, eğitimi, hastane ve sağlık işleri ve engel durumunu kabul etme konusunda sorun yaşama düzeylerinin oldukça düşük olduğu görülmektedir. Eşler arasında yaşanan sorunların ise başında çocuğun bakımı (%11,4) konusunun başta geldiği anlaşılmaktadır. Ailelerin en az ise engelli çocuğun engel durumunu kabul etme (%7.9) konusunda *sık sık* sorun yaşadıkları görülmektedir. Ancak genel olarak bakıldığında engelli çocuğa sahip ailelerde çocukla ilgili sorun yaşama düzeyi pek de yüksek sayılamaz. Bulgular ayrıca engelli çocuğa sahip ailelerin çocuk 6 yaşını geçtikten sonra çocuğun durumunu kabul etme oranlarının yükseldiğini de gözler önüne sermektedir. Ancak yine de anne ve babaların bazı sosyo-demografik özellikleri ile yaşadıkları sorunlara derinlemesine bakılmasında fayda bulunmaktadır.

**Tablo 8.** Ebeveyn Demografik Özelliklerine Göre Engelli Çocuğun Bazı Durumlarına İlişkin Eşleri ile Sorun Yaşama Sıklığı Arasındaki Farklılığa İlişkin Ki-Kare Sonuçları

Engelli Çocuğun		Anne Yaş	Baba Yaş	Anne Eğitim	Baba Eğitim	Anne Doğum Yeri	Baba Doğum Yeri	Anne Yerleşim	Baba Yerleşim
Bakımı	X <sup>2</sup>	7,01	2,86	8,80	20,26	10,20	9,86	18,51	17,51
	p	,135	,581	,185	,002*	,117	,131	,005*	,008*
Eğitimi	X <sup>2</sup>	3,01	,611	11,33	6,74	5,79	12,04	6,26	11,62
	p	,556	,962	,079	,345	,447	,061	,395	,071
Hastane, Sağlık İşleri	X <sup>2</sup>	8,97	4,41	3,53	6,76	5,819	8,75	9,49	10,70
	p	,062	,354	,740	,344	,444	,188	,148	,098
Engel Durumunu Kabul Etme Konusu	X <sup>2</sup>	,29	6,40	8,25	11,06	3,77	5,00	6,88	13,37
	p	,990	,171	,220	,087	,708	,544	,333	,037*

\*p<,05

Tablo-8'e göre ebeveynlerin demografik özelliklerine göre eşleri ile engelli çocuğun bazı durumlarına göre sorun yaşama sıklıkları arasındaki farklılıklar incelendiğinde; yaş ve doğum yerine göre anlamlı farklılık olmadığı görülmektedir. Yine annenin eğitim durumuna göre anlamlı farklılık bulunmazken, babanın eğitim durumuna göre engelli çocuğun bakımı konusunda eşleri ile sorun yaşama sıklıkları arasında  $X^2=20,26$ ,  $p=,002<,05$ 'e göre anlamlı bir farklılık olduğu görülmektedir. Bu anlamlı farklılık ise sorun yaşayan babaların %15,2 ile ilkokul mezunu olanlarından kaynaklanmaktadır. Bu kapsamda eğitim seviyesi düşük eşe sahip annelerin bu eşlerle sorun yaşama oranı artmaktadır. Anne ve babaların hayatlarının büyük kısmını geçirdikleri yerleşim yerine göre eşleri ile sorun yaşama sıklıklarında anlamlı farklılıklar bulunmaktadır. Buna göre ilçede yetişen anneler ile babaların çocuğun bakımı konusunda sorun yaşama düzeyleri diğerlerinden daha yüksektir. Yine ilçede yetişen babaların çocuğun engelli olma durumunu kabul etme konusunda eşleriyle sorun yaşama düzeyleri diğer yerleşim yerlerinde yetişenlerden daha yüksektir. Bu kapsamda anne ve babanın hayatının büyük kısmını geçirdiği yer ile babanın eğitim durumu; eşler arasında sorun yaşanmasında etkili

olabilmektedir. Bu kapsamda büyük şehirde yaşayan ve eğitim düzeyi yüksek bireylerin eşleri ile ilişkilerinin daha iyi olduğu söylenebilir. Araştırmada yapılan analizlere göre (Ki-Kare) çocuğun yetersizlikten etkilenme derecesine (hafif, orta, ağır), ailelerin demografik özelliklerine (katılımcının ve eşinin yaşı, nasıl evlendiği, evlilik süresi) göre engelli çocuğa ait bazı konularda (bakım, eğitim, sağlık ve durumunu kabullenme) sorun yaşama durumları arasında anlamlı bir farklılık bulunmamıştır. Genel itibari ile bakıldığında ailelerin evlilik özelliklerine göre bazı konularda eşleri ile sorun yaşama sıklıkları arasında anlamlı farklılık olmadığı sonucuna ulaşılmıştır. Bu açıdan bakıldığında bireyin nasıl evlendiği ya da ne zaman evlendiğinin, engelli çocuğa sahip ailelerde aile içi ilişkileri bir etkisi olmadığı söylenebilir.

### **Ailelerin Sosyo-Kültürel Özelliklerine İlişkin Bulgular**

Ailelerin sosyo-demografik, ekonomik ve aile içi ilişkilerine değindikten sonra sosyo-kültürel özelliklerine de bakılmasında fayda bulunmaktadır. Bu kapsamda engelli çocuğa sahip ebeveynlerin alışkanlıkları, katıldıkları sosyal etkinlikler ve toplumsallaşma çabalarının anlaşılmasına çalışılmıştır.

### Anne ve Babaların Alışkanlıkları

**Tablo 9.** Ebeveynlerin Bazı Alışkanlıklara Sahip Olma ve Bir Yıllık Süreçteki Faaliyetlere Katılma Düzeylerine İlişkin Yüzdeler Dağılımları

Faaliyetler / Alışkanlıklar	Her Gün		Haftada Birkaç Kez		Ayda Birkaç Kez		Yılda Birkaç Kez		Hiçbir Zaman	
	Anne	Baba	Anne	Baba	Anne	Baba	Anne	Baba	Anne	Baba
	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%
Sigara kullanma	21,9	43,6	2,3	3,5	1,5	,6	1,2	,3	73,1	52,0
Alkol kullanma	,9	,3	,3	2,0	,6	1,8	1,8	2,0	98,2	93,9
Uyuşturucu madde kullanma	0,0	,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	,3	100	99,4
Kumar alışkanlığı	0,0	,9	0,0	,9	0,0	0,0	0,0	0,0	100	98,2
Okey, kağıt vb. kahvehane oyunları	,3	3,5	,6	2,3	,6	1,5	,3	,9	98,2	91,8
Bilgisayar oyunları, online oyunlar	5,6	10,8	5,6	10,2	1,5	2,0	0,0	,6	87,4	76,3
Sosyal medya (twitter, facebook)	16,1	21,9	7,6	12,6	5,3	2,6	,3	1,8	70,8	61,1
Kitap okuma	11,7	10,2	17,8	10,5	15,2	9,4	7,6	5,3	47,7	64,6
Gazete okuma	16,4	23,4	14,6	17,3	12,6	10,5	4,1	1,8	52,3	47,1
İnternet kullanma	30,7	41,8	10,8	10,5	7,9	5,6	0,0	0,0	50,6	42,1
Televizyon izleme	79,8	77,5	9,1	6,7	,9	1,5	,9	,3	9,4	14,0
Radyo dinleme	19,9	16,7	9,9	10,2	3,5	3,2	2,9	1,8	63,7	68,1
Spor yapma	7,9	2,6	8,8	6,4	5,0	2,6	3,8	3,5	74,6	84,8
Konferans, panel, sempozyum, eğitim kursları gibi bilgilendirici etkinliklere katılma	0,0	1,5	5,3	0,0	6,4	4,1	15,8	6,1	72,5	88,3
Çocuksuz olarak dışarı çıkma (eğlenme, gezme vb. amaçlar için)	,9	6,4	12,9	14,6	19,3	12,6	8,5	6,4	58,5	59,9

Tablo-9 incelendiğinde, engelli çocuğa sahip babaların yaklaşık beşte ikisinin annelerin ise yaklaşık beşte birinin her gün sigara kullandığı anlaşılmaktadır. Bununla birlikte babaların yaklaşık yarısının annelerin ise

%73,1'in hiç bir zaman sigara kullanmadığı anlaşılmaktadır. Bu kapsamda engelli çocuğa sahip babalarda sigara kullanma oranı annelerden fazladır. Katılımcı ebeveynlerin neredeyse tamamına yakını hiç bir zaman alkol ve uyuşturucu madde kullanmadığını belirtmiştir. Bu açıdan bakıldığında engelli çocuğa sahip olan ailelerde madde bağımlılığı yok denecek kadar azdır. Katılımcı ebeveynlerin yine tamamına yakınının kumar alışkanlığı olmadığı, okey, kağıt vb. kahvehane oyunları oynamadıkları anlaşılmaktadır. Katılımcı ebeveynlerden annelerin %5,6'sı hergün bilgisayar oyunları, online oyunlar oynarken, % 87,4'ünün hiç bir zaman oynamadığı görülmektedir. Katılımcı babaların ise %10,8'i hergün bilgisayar oyunları, online oyunlar oynarken, %76,3'ünün hiç bir zaman oynamadığı görülmektedir. Katılımcı ebeveynlerden annelerin %16,1'i hergün sosyal medya (twitter, facebook) kullanırken, % 70,8'nin hiç bir zaman kullanmadığı görülmektedir. Katılımcı babaların ise % 21,9'u hergün sosyal medya kullanırken, % 61,1'inin hiç bir zaman kullanmadığı görülmektedir. Böylece engelli çocuğa sahip ailelerin sosyal medyayı da çok az kullandıkları anlaşılmaktadır. Kitap okuma konusunda annelerin alışkanlığı incelendiğinde her gün kitap okuyan 40 (%11,7) anne, hiçbir zaman kitap okumayan 163 (%47,7) anne bulunmaktadır. Gazete okuma konusunda annelerin alışkanlığı incelendiğinde, her gün gazete okuyan 56 (%16,4) anne, hiçbir zaman gazete okumayan 179 (%52,3) anne bulunmaktadır. Bu kapsamda engelli çocuğa sahip annelerin neredeyse yarısı hiç kitap ve gazete okumamaktadır. Tablo-9 incelendiğinde babaların kitap ve gazete okuma oranları annelere yakın olmakla birlikte babalarda gazete ve kitap okuma oranları daha düşüktür. İnternet kullanımı konusunda annelerin alışkanlığı incelendiğinde, her gün internet kullanan 105 (%30,7) anne, hiçbir zaman internet kullanmayan 173 (%50,6) ebeveyn bulunmaktadır. Yine katılımcı annelerin yarısı hiç internet kullanmamaktadır. Bu kapsamda engelli çocuğa sahip annelerin interneti çok az kullandıkları anlaşılmaktadır. Tablo-9 incelendiğinde babaların yaklaşık beşte ikisi her gün internet kullanırken, beşte ikisi hiç internet kullanmamaktadırlar. Bu açıdan babaların annelere nazaran daha fazla internet kullandıkları görülmektedir. Ama genel olarak bakıldığında engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yarıya yakını hiç internet kullanmamaktadır.

Televizyon izleme konusunda annelerin alışkanlığı incelendiğinde, her gün televizyon izleyen 273 anne (%79,8) hiçbir zaman televizyon izleyemeyen 32 anne (%9,4) bulunmaktadır. Radyo dinleme konusunda annelerin alışkanlığı incelendiğinde, her gün radyo dinleyen 68 (%19,9) anne, hiçbir zaman radyo dinlemeyen 218 (%63,7) anne bulunmaktadır. Tablo-9 incelendiğinde babalar da anneler gibi az radyo dinlemekte ama televizyon izleme alışkanlıkları yüksek görünmektedir. Babaların dörtte üçünden fazlası her gün televizyon izlemektedir. Bu oran annelerin televizyon izleme oranından biraz düşük olmakla birlikte önemli bir farklılık olmadığı görülmektedir. Bu bulgulara bakıldığında engelli çocuğa sahip annelerin büyük çoğunluğunun günlük olarak televizyon izleme alışkanlığı bulunmaktadır. Radyo dinleyen anneler ise çok azdır. İnternet, sosyal medya, basılı yayınlar gibi bireyin dünya ile iletişimini sağlayan birçok araç engelli çocuğa sahip anneler tarafından çok az kullanılmakta ya da tercih edilmemektedir. Ancak televizyon ailelerin hayatında çok önemli bir yer tutmaktadır.

Spor yapma konusunda ebeveynlerin alışkanlığı incelendiğinde, her gün spor yapan 27 (%7,9) anne, hiçbir zaman spor yapmayan 255 (%74,6) anne bulunmaktadır. Hiç bir zaman spor yapmayan babaların oranı ise %84,8'dir. Bu kapsamda engelli çocuğa sahip annelerin büyük çoğunluğunun spor yapmadığı anlaşılmaktadır. Görüşmeler sırasında anlaşıldığı üzere spor yaptığını belirten annelerin ise büyük oranda günlük yürüyüşleri spor olarak tanımladıkları görülmüştür. Genel olarak engelli çocuğa sahip anne ve babaların spor yapma oranı düşük olmakla birlikte babaların annelerden daha az sporla uğraştığı söylenebilir.

Konferans, panel, sempozyum, eğitim kursları gibi bilgilendirici etkinliklere katılma konusunda annelerin alışkanlığı incelendiğinde, hiçbir zaman konferans, panel, sempozyum, eğitim kursları gibi bilgilendirici etkinliklere katılmayan 248 (%72,5) anne bulunmaktadır. Annelerin %15,8'i, babaların ise % 6,1'i yılda bir kez bu tip etkinliklere katılmaktadırlar. Bu kapsamda görüşülen anneler bu faaliyetlere zaman bulamadıkları ya da çocuklarını bırakacak bir yer olmadığı için katılamadıklarını belirtmektedirler. Genel olarak değerlendirildiğinde babaların annelere nazaran bilgilendirici etkinliklere



daha az katıldıkları görülmektedir. Çocuksuz olarak dışarı çıkma (eğlenme, gezme vb. amaçlar için) konusunda annenin alışkanlığı incelendiğinde, annelerin %58,5'inin hiç bir zaman çocuksuz olarak dışarı çıkamadığı anlaşılmaktadır. Buna rağmen çocuksuz olarak ayda bir kaç kez çıkabilenlerin annelerin oranı %19,3, haftada bir kaç kez çıkabilenlerin oranı ise %12,9 düzeyindedir. Babaların çocuksuz olarak dışarı çıkmaları annelere oranla çok az da olsa daha yüksek olmakla birlikte benzer özellikler göstermektedir.

### *Anne-Babaların Engelli Çocukları İle Birlikte Yaptıkları Faaliyetler*

Engelli çocuğa sahip anne ve babaların sosyo-kültürel özelliklerini bireysel olarak değerlendirdikten sonra engelli çocukları ile birlikte yaptıkları etkinliklere bakmakta fayda bulunmaktadır.

**Tablo 10.** Ebeveynler Bazı Etkinlikleri Engelli Çocukları İle Birlikte Ne Sıklıkta Yaptıklarına İlişkin Sayı ve Yüzde Dağılımları

	Hiçbir Zaman		Yılda Birkaç Kez		Ayda Birkaç Kez		Haftada Birkaç Kez		Her Gün	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Lokanta, restorana gitme	105	30,7	66	19,3	128	37,4	43	12,6	0	0,0
Sinemaya gitme	259	75,7	45	13,2	34	9,9	4	1,2	0	0,0
Tiyatroya gitme	293	85,7	38	11,1	10	2,9	1	,3	0	0,0
Konser, gazino müzikli mekânlara gitme	315	92,1	26	7,6	1	,3	0	0,0	0	0,0
Opera, bale, dans gösterisine gitme	333	97,4	6	1,8	2	,6	1	,3	0	0,0
Derneklere, vakıflara gitme	304	88,9	18	5,3	15	4,4	4	1,2	1	,3
Pikniğe, doğaya gitme	73	21,3	155	45,3	91	26,6	23	6,7	0	0,0
Spor yapma, maça gitme	239	69,9	27	7,9	37	10,8	33	9,6	6	1,8
Parklara, çocuk oyun alanlarına gitme	43	12,6	18	5,3	78	22,8	180	52,6	23	6,7
Market, çarşı, pazara, AVM'ye alış verişe gitme	37	10,8	17	5,0	120	35,1	150	43,9	18	5,3
Komşu veya arkadaş ziyareti (çocuğun anne veya babasının ark.)	52	15,2	40	11,7	131	38,3	111	32,5	8	2,3
Akraba ziyareti (büyükanne, dede, amca, dayı, teyze, hala vb. yakın akrabalar )	29	8,5	54	15,8	143	41,8	107	31,3	9	2,6
Çocuğun okuldan arkadaşları ve ailelerine ziyaret	230	67,3	37	10,8	61	17,8	13	3,8	1	,3
Engelli çocuğa sahip tanıdığınız diğer ailelere ziyaret	240	70,2	45	13,2	45	13,2	10	2,9	2	,6
Tatil, gezme amacıyla şehir dışına gitme	100	29,2	227	66,4	10	2,9	0	0,0	5	1,5

Tablo-10'da engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocukları ile birlikte yaptıkları etkinlikler ortaya çıkmaktadır. Buna göre aileler büyük oranda (%70 üzeri) sinemaya, tiyatroya, konser, gazino, müzikli mekânlara, derneklere,

vakıflara gitme, opera, bale, dans gösterisine, engelli çocuğa sahip tanıdıkları diğer ailelere ziyarete hiçbir zaman gitmedikleri görülmektedir. Ailelerin engelli çocukları ile birlikte spor yapma, maça gitme, çocuğun okuldan arkadaşları ve ailelerine ziyarete gitme oranlarının da oldukça düşük olduğu görülmektedir. Ailelerin yaklaşık üçte biri lokanta, restorana hiçbir zaman gitmezken, yaklaşık beşte biri yılda birkaç kez gidebilmektedir. Ailelerin yarıdan fazlası pikniğe/ doğaya ya hiç gitmemekte ya da yılda birkaç kez gidebilmektedirler. Ailelerin tatil ya da gezme amacıyla şehir dışına gitme durumlarına bakıldığında %66,4'ünün yılda birkaç kez şehir dışına gittikleri görülmektedir. Görüşmeler sırasında anlaşıldığı üzere aileler genellikle yaz ve dini bayram tatillerinde şehir dışına çıkmakta ve çoğunlukla kendi memleketlerine gitmektedirler. Ancak bu ailelerin yaklaşık üçte biri şehir dışına tatile çıkamamaktadır.

Engelli çocuğa sahip ailelerin yarıya yakınının çocukları ile genellikle haftada birkaç kez parklara ve çocuk oyun alanlarına, market, çarşı, pazar ya da alışveriş merkezlerine gittikleri görülmektedir. Ailelerin yarıdan fazlasının ayda ya da haftada birkaç kez komşu ve arkadaş ziyaretine gittikleri görülmektedir. Engelli çocuğa sahip ailelerin büyük oranda ayda ya da haftada birkaç kez yakın akrabalarını ziyaret ettikleri görülmektedir. Bu açıdan bakıldığında engelli çocuğu olan aileler yakın çevrelerinde vakit geçirmekte ve alışveriş gibi günlük aktiviteleri arasında çocukları ile birlikte dışarı çıkmaktadırlar. Anne ve babanın çocuksuz birlikte dışarı çıkması da gerekebilir. Çocuksuz olarak dışarı çıkma anne ve baba özelinde bireysel olarak değerlendirilmiştir. Bu nedenle araştırma kapsamında “eşlerin bir yere gitmek istediklerinde çocuklarını bırakabilecekleri bir yere sahip olma durumları”na da bakılmıştır. Bu kapsamda 206 katılımcı (% 60,2) çocuklarını bırakabilecekleri bir yere sahipken, 133 katılımcı (%38,9) çocuklarını bırakabilecekleri bir yere sahip değildir. Bu anlamda biraz dar bir çevre içerisinde hareket ettikleri görülmektedir. Bunların ardından engelli bir çocuğa sahip olmanın ebeveynleri nasıl etkilediğine bakmakta yarar bulunmaktadır.

**Engelli Bir Çocuğa Sahip Olmanın Aile Yaşantılarından Etkisi****Tablo-11.** Ebeveynlerin Engelli Çocuğa Sahip Olma Durumunun Aile Yaşamına İlişkin Belirli Konularda Olumsuz Yönde Etkileyip Etkilememe Durumları

Engelli Çocuğun		Olumsuz Etkiliyor	Olumsuz Etkilemiyor
Ekonomik Durum	N	133	209
	%	38,9	61,1
İş Yaşamı	N	99	243
	%	28,9	71,1
Seyahatler	N	114	228
	%	33,3	66,7
Ev Ziyaretleri	N	140	202
	%	40,9	59,1
Ruh Sağlığı	N	235	107
	%	68,7	31,3
Eşle İlişki	N	125	217
	%	36,5	63,5
Diğer Çocuklarla İlişki	N	106	236
	%	31,0	69,0
Arkadaşlar ile İlişki	N	95	247
	%	27,8	72,2
Akraba İle İlişki	N	109	233
	%	31,9	68,1

Genel itibari ile bakıldığında engelli çocuğa sahip olma durumlarının aile yaşamlarında katılımcıların ruh sağlıklarının en çok olumsuz yönde etkilendiği görülürken, arkadaşlar ile ilişkilerinin en az olumsuz etkilendiği anlaşılmaktadır. Bulgulara bakıldığında ele alınan konularda (ekonomik durum, iş yaşamı, seyahatler vb.) olumsuz etkilenme durumları (ruh sağlığı dışında) olumsuz etkilenmeme durumlarından çok daha düşüktür. Ancak olumsuz etkilenenlerin oranı da azımsanmayacak düzeydedir. Burada özellikle belirtilmesi gereken bir durum bulunmaktadır. Araştırmacı veri toplama araçlarını yüz yüze uyguladığından bu soruyu mevcut durum için

değil, ailelerin çocuklarının engelli olduğunu öğrendikleri andan sonraki süreçler için sormuştur. Araştırma kapsamında görüşülen ailelerin çocukları altı yaşından büyük olduğu için durumdan olumsuz etkilenen ailelerin büyük çoğunluğu bu etkiden kurtulmuş görünmektedir. Bu duruma örnek verilecek olursa, katılımcıların o süreçte %36,5'inin eşleri ile ilişkilerinin bozulduğu görülmektedir. Oysa yukarıda ele alınan diğer bulgular ışığında mevcut durumda bu oranın düştüğü görülecektir. Ancak engelli çocuğun varlığı literatürde olduğu üzere ailelerde belli aşamalar yaşatmaktadır. Bu kapsamda engelli çocuğa sahip Türk ailelerinin etkilendikleri alanlar yukarıda ele alındığı gibidir.

### **Ailelerin Toplumsal İlişkileri ve Beklentilerine İlişkin Bulgular**

Ailelerin genel özellikleri anlaşıldıktan sonra ailelerin toplumsal ilişkileri ve bu ilişkiler konusundaki düşüncelerinin ele alınmasında fayda bulunmaktadır. Bu kapsamda ailelerin toplumdan ne tür destekler aldıkları, bu desteklerin kendileri için ne kadar yeterli olduğu, devletten beklentileri ve devletin sunduğu hizmetlerden memnuniyet durumları ele alınmıştır.

**Tablo-12.** Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Ne Tür Destek Aldıklarına ve Aldıkları Desteği Yeterli Bulma Durumuna İlişkin Yüzdelerlik Dağılımları

Destek Kaynağı	Ne tür destekler alıyorsunuz?				Aldığınız desteği yeterli buluyor musunuz?			
	Maddi destek	Duygusal Destek	Bilgilendirme	Hiç	Evet	Kısmen	Hayır	
	%	%	%	%	%	%	%	
a) Çocuğun annesinin akrabalarından	8,2	42,1	10,5	39,2	36,8	15,8	12,9	
b) Çocuğun babasının akrabalarından	7,9	32,2	4,1	55,8	25,7	10,5	13,2	
c) Komşulardan	2,9	33,6	2,9	60,5	19,9	14,3	5,6	
d) Hekimlerden	5,9	4,4	55,0	34,8	28,9	22,8	13,2	
e) Arkadaşlardan	3,2	35,4	5,6	55,8	22,2	17,8	4,7	
f) Öğretmenlerden	14,6	12,6	38,6	34,2	40,4	16,1	7,3	
g) Psikologlardan	8,5	14,6	15,5	61,4	20,2	10,2	7,6	
h) Din adamlarından /kadınlarından (imam, hoca vb.)	2,6	12,3	2,9	82,2	8,8	4,7	6,1	
i) Dernek ve / veya vakıflardan	2,1	2,9	4,1	90,9	4,1	3,8	4,7	
j) Engelli çocuğun devam ettiği özel eğitim ve reh. merkezinden	18,4	15,2	41,5	24,9	49,4	17,0	7,0	
k) Engelli çocuğun devam ettiği okuldan (örgün eğitim)	6,7	7,3	21,3	64,6	19,9	9,4	6,1	

Tablo-12 incelendiğinde engelli çocuğa sahip ebeveynlerin en fazla bilgilendirme türünde destek aldıkları görülmektedir. Bilgilendirme konusunda ise en fazla desteği hekimlerden (%55), engelli çocuğun devam ettiği özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden (%41,5) ve öğretmenlerden (%38,6) aldıklarını belirtmişlerdir. Ebeveynler en fazla duygusal desteği ise engelli çocuğun annesinin akrabalarından (42,1), komşulardan (%33,6) ve çocuğun babasının akrabalarından aldıklarını belirtmişlerdir. Ebeveynlerin

çevrelerinden maddi destek görme oranlarının düşük olduğu, en fazla maddi desteği ise çocuğun devam ettiği özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden (%18,4) gördüklerini belirtmişlerdir. İlginç olan bir bulgu ise ebeveynlerin akrabalarından maddi destek görme oranlarının çok düşük olmasıdır. Ebeveynlerin aldıkları desteklerin yeterli olma durumuna ilişkin görüşleri incelendiğinde ise yine en fazla çocuğun devam ettiği özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden (%49,4), öğretmenlerden (%40,4) ve çocuğun annesinin akrabalarından aldıkları destekleri (%36,8) yeterli görmektedirler. Araştırma kapsamında katılımcılara “herhangi bir sivil toplum kuruluşuna (dernek, vakıf, sendika) üye olma durumları” olup olmadığı da sorulmuştur. Katılımcılardan 304 katılımcı (%88,9) herhangi bir sivil toplum kuruluşuna üye olmadıklarını belirtmişlerdir. Çocuğunun yetersizlik türü ya da engellilerle ilgili bir derneğe/vakfa üye olanların oranı ise yalnızca %2,6’dır.

**Tablo 13.** Devletin Engellilere Yönelik Sundukları Hizmetlerden Memnun Olma Sıklıklarına İlişkin Sayı ve Yüzde Dağılımları

Engelli Çocuğa		Memnunum	Kısmen Memnunum	Memnun Değilim
Devlet Tarafından Sunulan Hizmetten	N	120	127	95
	%	35,1	37,1	27,8

Tablo-13’e bakıldığında ebeveynlerin devletin engellilere yönelik sunduğu hizmetlerden memnun olan 120 (%35,1) ebeveyn, kısmen memnun olan 127 (%37,1) ebeveyn, memnun olmayan 95 (%27,8) ebeveyn olduğu görülmektedir. Devletin engellilere yönelik sunduğu hizmetten ebeveynlerin %72,2 düzeyinde memnun ve kısmen memnun oldukları görülmektedir. Ancak Devletin sunduğu imkânları beğenmeyenlerin oranı da azımsanmayacak durumdadır.

**Tablo 14.** Engelli Çocuğu İle İlgili Devletten En Çok Beklediklerine Ait Sıklıklarına İlişkin Sayı ve Yüzde Dağılımları

Beklenti Kategorileri	N	%
Eğitim kalitesi ve seansların artırılması	106	31,0
Maddi destek	77	22,5
Toplumsal servisler ve toplum bilinci	36	10,5
Sosyalleşme imkânları ve fiziksel çevre	27	7,9
Sosyal Güvenlik ve İstihdam	24	7,0
Psikolojik Destek ve Bilgilendirme	15	4,4
Beklentisi Yok	57	16,7
<b>Toplam</b>	<b>342</b>	<b>100,0</b>

Tablo-14'e göre ebeveynlerin engelli çocuğu ile ilgili devletten beklentilerine yönelik dağılımlar incelendiğinde; devletten en fazla beklentinin eğitim kalitesi ve seansların artırılması (%31,0) olduğu görülmektedir. Bu beklentileri sırasıyla maddi destek, toplumsal servislerin geliştirilmesi, toplumsal bilincin yükseltilmesi, sosyalleşme imkanlarının artırılması, fiziksel çevrenin düzenlenmesi, sosyal güvenlik ve istihdam haklarının iyileştirilmesi, kendilerine bilgilendirme ve psikolojik desteğin sağlanması takip etmektedir. Katılımcıların % 16,7'sinin ise devletten hiç bir beklentisinin olmadığı anlaşılmaktadır.

### Tartışma, Sonuç ve Öneriler

Araştırma kapsamında öncelikli olarak engelli çocuklarının özelliklerine bakılmıştır. Araştırma sonuçlarına göre erkek çocukların oranının kız çocuklarından fazla olması alanyazınla da tutarlı bir sonuçtur (Akçamete, 2010; Ataman, 2009; Diken, 2010). Yine bulgular incelendiğinde 6-10 yaş arasında olan çocukların oranının daha yüksek olduğu görülmekte ve yaş ilerledikçe bu oran düşmektedir. Bu bulgu yorumlanırsa araştırma süreci boyunca anket uygulanan velilerin genellikle çocukları küçükken özel eğitim merkezlerine devam ettikleri gerçeği ortaya çıkacaktır. Böylece engelli çocuğun eğitim hayatına ilk başladığı yıllarda anne-babaların bu konuda çok daha fazla ilgi gösterdikleri anlaşılmaktadır.



Katılımcıların çoğunlukla bir ya da iki çocuğa sahip aileler olması dikkate alındığında, engelli çocuğa sahip ailelerin büyükşehirde yaşayan ortalama ailelerin özelliklerine benzer özellikler taşıdığı görülmektedir (ASPB, 2014, 2011; Başbakanlık, 2011). Araştırma verileri incelendiğinde engelli çocuğun varlığı ebeveynlerin başka çocuk yapma eğilimlerini etkileyebildiğini göstermektedir. Albaş'a (1999) göre de engelli çocuk doğduktan sonra ailelerin yarısı yeni bir çocuk denemekten çekinmemiştir. Bu kapsamda araştırmamızdaki katılımcıların büyük çoğunluğunun yalnızca bir engelli çocuğa sahip olmaları ilgi çekici bir bulgu olarak ortaya çıkmaktadır. Bu sebeple ailelerin çocuklarının engelli olduğunu fark ettikten sonra başka bir çocuk yapmaktan kaçındıkları görüşü ön plana çıkabilmektedir.

Araştırma sonuçlarına göre engelli çocukların büyük çoğunluğunun okul çağından önce tespit edildiği anlaşılmıştır. Bu bulgular da alanyazını destekler niteliktedir (Albaş, 1999; ASPB ve TUIK, 2010). Araştırmaya katılan katılımcıların verdiği cevaplara göre çocuklarının engelli olduğunu büyük oranda anneler fark etmektedir. Ancak anneler durumu fark ettikten sonra genelde hekimlere başvurumaktadırlar. Burada dikkat çekilmesi gereken nokta engelli çocuğa sahip ebeveynlerin çocukları ile ilgili bir sorun yaşadıklarında doğrudan uzmanlara başvurma eğilimlerinin yüksek olmasıdır. Çocukların durumunu fark etme noktasında ikinci sırada da hekimler gelmektedir. Alanyazındaki diğer araştırmalarda da anneler ve doktorların engelliliği ilk fark edenler arasında önde geldikleri görülmektedir (Albaş, 1999; Cavkaytar, Batu ve Çetin, 2008; Orhan, 2004).

Araştırma kapsamındaki çocukların öğrenimine devam ettiği sınıf düzeyi arttıkça katılımcı oranı düşmektedir. Ancak burada önemli olan bulgu, katılımcıların %35,7'sinin çocuklarının örgün eğitime devam etmemesi durumudur. Bu durumun daha derinlemesine araştırılmasında fayda bulunacaktır. Çocukların hangi tür okula devam ettiklerine bakıldığında kaynaştırma ortamına devam eden çocukların çoğunluğu oluşturduğu görülmektedir. Bu durumda Türkiye genelindeki orana paralel bir görünüm taşımaktadır (MEB, 2014/15 Örgün Eğitim İstatistikleri). Ancak burada dikkat çekilmesi gereken başka bir nokta bulunmaktadır. Araştırma bulguları

ışığında RAM tanısına göre hafif derecede zihinsel yetersizliğe sahip 117 çocuk bulunmaktadır. Fakat tam zamanlı kaynaştırma eğitimine devam eden 85 çocuk olduğu görülmektedir. Bu açıdan bakıldığında çocukların eğitsel tanıları ile devam ettikleri sınıf ortamları arasında bir çelişki olduğu görülmektedir. Buna göre bazı öğrenciler yetersizlik derecesine bakılmaksızın bazı olumsuz tutum ve önyargılar nedeniyle kaynaştırma ortamlarından dışlanabilmektedir. Böylece bulgular ışığında Türkiye’de engelli çocukların normal gelişim gösteren akranlarıyla aynı ortamda eğitim-öğretim görmeleri konusunda problemler yaşanmaya devam ettiği söylenebilir.

Katılımcı ailelerin demografik özelliklerine ilişkin dağılımları incelendiğinde annelerin araştırmaya katılım oranlarının çoğunluğu oluşturduğu görülmektedir. Diğer bulgularda da görüldüğü üzere eşlerden erkek olanlar genelde çalışmakta, annelerin büyük çoğunluğunun ise ev hanımı olduğu görülmektedir. Bu nedenle çocukların eğitimi ile genelde anneler ilgilenmekte ve çocukları özel eğitim merkezine gittiğinde onlara eşlik etmektedirler.

Engelli çocuğa sahip ailelerin eşler arasında yaş durumunda babaların annelerden genel olarak daha büyük olduğu anlaşılmaktadır. Bu durum Türkiye’nin genel profiline benzemektedir (TUİK, 2015). Araştırma sonuçlarına göre görüşülen velilerin büyük çoğunluğunun evli olduğu ve çok azının boşanmış olduğu görülmektedir. Oysa engelli çocuğun varlığının aile içi ilişkileri etkileyeceği ve bu nedenle boşanmaların daha sık rastlanabileceği düşünülebilir. Örneğin Kazak ve arkadaşları (1986), engelli çocukların ailelerinde boşanma oranının genel nüfusun iki katı daha yüksek olduğunu, zihinsel engelli çocukların anne-babalarının boşanma oranının ise normal çocuğu olan anne-babaların üç katı olduğunu bildirmişlerdir (akt. Aslanoğlu, 2004, ss.21). Fakat bu araştırma engelli çocuğa sahip ailelerde boşanma oranının çok düşük olduğunu ortaya koymuştur. Türkiye’deki genel istatistiklere kıyaslandığında engelli çocuğu olan ebeveynlerin genel ortalamasının çok altında bir boşanma oranına sahip oldukları görülmektedir. Buraya kadar ele alınan bilgiler ışığında engelli çocuğa sahip olmanın boşanmada genel bir etkisi olmadığı gerçeği ortaya çıkmaktadır.

Bu araştırmanın sonuçlarına göre engelli çocuğa sahip ailelerin çoğunlukla düşük eğitim seviyesinde olması da alanyazınla tutarlıdır (Albaş, 1999; Ergenekon, 1996; Gülsu, 2003; Orhan, 2004; Sarısoy, 2011). Bir diğer önemli sonuç olan annelerin eğitim düzeylerinin babalardan daha düşük olması mevcut ülke gerçekleri ile paralel bir görünüm arz etmektedir (ASPB, 2011, 2014; Başbakanlık, 2010a, 2010b, Eren, 1994). Bu kapsamda engelli çocuklar düşük eğitim seviyesine sahip ailelerde daha yaygın olarak bulunduğu söylenebilir.

Bu çalışmada köy ve ilçede doğan anne-babaların oranı kadar kişinin hayatının büyük kısmını büyük şehirde geçirdiği görülmektedir. Bu da kırsal kesimden, büyükşehirde doğru bir göç olduğu gerçeğini ortaya koymaktadır. Bu kapsamda Ankara'da araştırma kapsamında görüşülen ailelerin yarıya yakınının taşrada doğan ve farklı sebeplerle Ankara'ya göçmüş kırsal kökenli insanlar olduğunu ortaya koymaktadır. Ancak bu göçün temelinde engelli bir çocuğa sahip olmanın etkisinin % 22,5 oranında olduğu görülmektedir. Bu anlamda çok yüksek bir etkisi olmamakla birlikte engellilik olgusu toplumsal hareketlilikte kısmi bir tesire sahip görünmektedir.

Araştırma kapsamındaki katılımcı 316 annenin (%92,2) ev hanımı olması da alanyazınla tutarlı bir sonuçtur (Burcu, 2007; Çetingöz, 1990; Eren, 1994; Ergenekon, 1996; Göktepe, 2002). Katılımcı babaların büyük çoğunluğunun ise özel sektörde ücretli çalışan ve serbest meslek sahiplerinden olduğu anlaşılmaktadır. Engelli çocuğu olan babalarla ilgili yapılan alanyazındaki diğer araştırmalar da babaların meslekleri konusunda araştırma bulgularını desteklemektedir (Aslanoğlu, 2004; Burcu, 2007; Eratay, 2000; Gülsu, 2003; Meral, 2011; Orhan, 2004).

Araştırma sonuçlarına göre engelli çocuğa sahip ailelerin büyük çoğunluğunun çekirdek aile özelliği taşıması alanyazında yer alan bazı araştırmalarca da desteklenmektedir (Albaş 1999; Çetingöz, 1990; Ergenekon, 1996; Gülsu, 2003; Özen, 1996). Araştırmaya katılan ailelerin beşte üçünün ev sahibi olduğu, büyük çoğunluğunun 4-5 odalı apartman dairelerinde yaşadığı görülmektedir. Türkiye Aile Yapısı Araştırması 2011 (TAYA) sonuçlarına göre Ankara'daki ailelerin ise %77'sinin apartman dairesinde

yaşadığı belirtilmektedir. TAYA'ya göre Ankara'daki ailelerin mülkiyet durumuna göre ev sahibi olanların oranı %58'dir (ASPB, 2011). Bu kapsamda Ankara'da yaşayan zihin engelli çocuğa sahip aileler genel ortalamadan daha çok apartman dairesinde yaşamakta, genel ortalamaya yakın bir mülkiyet durumuna sahiptir. Bulgulardan anlaşılacağı üzere araştırma kapsamında ele alınan ailelerin gelir düzeyleri düşük olmakla birlikte ev sahibi olma düzeyleri yüksektir. Aylık geliri 2000 TL'nin altında olmasına rağmen ev sahibi olanların neredeyse tamamı evlerini banka kredisi ile almışlardır. Genellikle on yıllık uzun vadelerle ev kredisi alan ebeveynler, aylık gelirlerinin yarıdan fazlasını bu krediye ayırmaktadırlar. Bu kapsamda ortaya çok şaşırtıcı bir sonuç çıkmaktadır. Aileler sırf "ev sahibi" olabilmek adına birçok temel ihtiyaçlarını kısmakta ve açlık sınırının altında bir gelire yaşamaya çalışmaktadırlar. Bu nedenle araştırmaya katılanların %60'ının ev sahibi olduğunu söylemek gerçeği yansıtmamaktadır. Bu katılımcıların ev sahibi olmaya aday olduklarını söylemek daha doğru bir yaklaşım olacaktır.

Araştırma sonuçlarına bakıldığında engelli çocuğa sahip ailelerin büyük çoğunluğunun yoksulluk sınırı altında ve yaklaşık dörtte birinin açlık sınırının altında yaşadığı görülmektedir. Alanyazında yer alan bazı araştırmalarda da engelli çocuğa sahip ailelerin gelir düzeylerinin benzer olduğu görülmektedir (Albaş, 1999; Meral, 2011; Sarısoy, 2001). Ebeveynlerin yarıdan fazlasının (%54,4) gelir kaynağı olarak çalıştıkları işi gösterdikleri görülmektedir. Ailelerin yaklaşık dörtte birinin de "evde bakım ücreti" adı altında devletten yardım aldığı görülmektedir. Bulgular incelendiğinde akrabalarından, yakınlarından, sivil toplum örgütlerinden, hayırseverlerden, kaymakamlık ya da belediye gibi diğer kamu kurumlarından ek gelir ya da yardım alan aile sayısının çok düşük olduğu anlaşılmaktadır. Bu açıdan bakıldığında aileler gelirlerini evde çalışan kişinin maaşından ve devlet yardımlarından sağlamaktadır.

Araştırma bulguları değerlendirildiğinde engelli çocuğa sahip ailelerde karar alma süreçleriyle ilgili geleneksel kapalı toplum yapısının yönlendirdiği bir itaat kültürü olmadığı anlaşılmaktadır. Katılımcılar arasındaki kırsal kökenlilik olgusu yüksek bir orana sahip olsa da kentsel yaşamın aileler üzerinde bir değişime ve yaşam biçimine dönüştüğü söylenebilir. Ayrıca engelli çocuğun varlığının aile içi ilişkileri etkilediği genel varsayımına rağmen sık

sık sorun yaşayanların %10 civarında olması eşler arasında bir eşgüdümün olduğu göstermektedir. Bu bağlamda engelli çocuğun varlığı çatışma ve kopma yerine anlaşma ve koordinasyona yol açabilmektedir. Buradaki bilgilerin yanısıra, engelli çocuğa sahip ailelerde boşanma oranlarının da çok düşük olması, engelli çocuğun eşler arasındaki ilişkiye pozitif etkisi olabileceği iddia edilebilir. Bu kapsamda iddia edilen pozitif etki psikolojik süreçler için olmasa da aile birliği ve bütünlüğünün korunması konusunda kayda değer bir öneme sahiptir. Byrne ve Cunningham (1985) da engelli çocuğa sahip olmanın, anne babaların evlilik ilişkisi üzerinde olumsuz bir etki yaptığının sanıldığını, ancak bu görüşü öne süren araştırma bulgularının yetersiz olduğunu ileri sürmüşlerdir (akt. Aslanoğlu, 2004, ss.22).

Alanyazında olmasa da halk arasında engelliliğin önemli nedenlerinden birinin de akraba evliliği olduğunun sanılmasıdır. Araştırma kapsamında görüşülen katılımcılar arasında akrabalık bağı olan aile 92 (%26,9) ve akrabalık olmayan aile 250 (%73,1)'dir. ASPB'nin Engellilerin Sorun ve Beklentileri Araştırmasına göre kayıtlı olan engellilerin % 23,8'i ebeveynlerinin akraba olduğunu, % 76,2'si ebeveynlerinin akrabalık bağı bulunmadığını belirtmiştir (ASPB ve TÜİK, 2010). Burcu (2007) da kendi araştırmasında buna çok yakın bir oran belirtmiştir. Türkiye'deki genel akraba evliliği oranlarına bakıldığında ise akraba evliliği yapanların oranı 2006 yılında %22, 2011 yılında akraba evliliği yapanların oranı ise %21'dir. Diğer bir deyişle, Türkiye'de her beş evliliğin birinden fazlası akraba evliliğidir (ASPB, 2014). Bu kapsamda araştırma sonuçları Türkiye genelinden çok az fazla olmakla birlikte yakın bir görünüm arz etmektedir. Bu bulgular yukarıda değinilen varsayımın da bir şehir efsanesi olduğunu ortaya çıkarmaktadır.

Araştırma sonuçlarına göre ev içi faaliyetlerin annenin, ev dışı faaliyetlerin ise babaların sorumluluğunda olduğu görülmektedir. Ancak genel olarak bakıldığında babaların ekonomik gelir getirme dışında eve katkılarının çok az olduğu söylenebilir. Bu sonuçlar da alanyazındaki çalışmalarla tutarlıdır (Güllüpinar, 2013; Işıkhana, 2005b).

Genel olarak değerlendirildiğinde engelli çocuğa sahip anne ve babaların alışkanlıkları birbirine çok benzemektedir. Annelerin sosyo-kültürel özellikleri

incelendiğinde, engelli çocuğa sahip anneler, kendilerine zaman ayıramamakta, basılı yayınları okumamakta, yeterince eğlenememekte, kişisel gelişimlerini ve fiziksel sağlıklarını geliştirici etkinliklere katılmamakta ve daha geniş bir deyimle sosyalleşememektedirler. Genellikle evde vakit geçiren anneler çoğunlukla televizyon izlemektedirler. Bu açıdan bakıldığında annelerin sosyo-kültürel açıdan sınırlı imkân ve görünüme sahip oldukları söylenebilir. Engelli çocuğa sahip anne ve babaların sosyo-kültürel özelliklerinin genel olarak birbirlerine benzediği anlaşılmaktadır. Bu kapsamda eşler arasında yukarıda yorumladığımız uyum ve benzerliğin sosyo-kültürel özelliklerde de ortaya çıktığı söylenebilir. Babaların sigara alışkanlığının ve internet kullanma oranlarının annelerden daha yüksek olduğu görülmektedir. Ancak diğer özellikleri arasında büyük farklılıklar bulunmamaktadır. Engelli çocuk ile ilgili sorumlulukların büyük çoğunluğu annelerin üzerinde görünse de babaların annelerden farklı bir yaşam biçimine sahip olmadıkları anlaşılmaktadır. Bu kapsamda engelli çocuğun bakımı, eğitimi, sağlık işleri gibi konularda annelerin sorumluluk alması toplumsal yapının bir yansıması şeklinde görülebilir. Araştırma kapsamında görüşülen katılımcıların sosyolojik özelliklerine benzer özelliklere sahip ancak normal gelişim gösteren çocuğa sahip ailelerde de çocuklarla ilgili bahsi geçen sorumlulukların yine annelerin üzerinde olduğu görülecektir (ASPB, 2014). Bu kapsamda engelli çocuğa sahip aile yapılarının benzer sosyo-ekonomik ve kültürel seviyede olan ailelerden çok da farklı olmadığı söylenebilir.

Engelli çocuğun varlığının ebeveynlerin bireysel alışkanlıkları üzerinde çok fazla bir etkisinin olmadığı görülse de engelli çocuk ile birlikte yapılan etkinliklerin engelliliğin doğası gereği böyle çocuğa sahip aileleri etkileyebileceği düşünülebilir. Araştırma sonuçlarına göre engelli çocuğa sahip ebeveynler çocuklarıyla birlikte farklı mekanlara gitmemekte, çok fazla sosyal etkinliklere katılmamakta, yakın akraba veya yakın çevre içerisinde hareket etmektedirler. Bu bilgiler Türkiye genelinde yapılan aile yapısı araştırmalarıyla kıyaslandığında engelli çocuğa sahip ailelerin genele oranla bu faaliyetleri daha az yaptıkları anlaşılmaktadır (ASPB, 2011; Başbakanlık, 2010b). Araştırma genelinde görüldüğü üzere zaten bir sosyal yaşantıya sahip olmayan bireylerde engellilik önemli bir etken olmamaktadır. Yani sosyal faaliyetlerin eksikliğinde

engel yerine önceki yaşanmışlıklar ve alışkanlıklar daha etkin bir görünüme sahiptir. Bunda ise ailelerin toplumda karşılaştıkları tepkiler ya da tutumlar önemli bir diğer neden olarak ele alınabilir.

Genel itibari ile bakıldığında engelli çocuğa sahip olma durumlarının aile yaşamlarında katılımcıların ruh sağlıklarını en çok olumsuz yönde etkilendiği görülürken, arkadaşlar ile ilişkilerinin en az olumsuz etkilendiği anlaşılmaktadır. Bu sonuçlar bazı araştırmalarla tutarlı (Sarisooy, 2001; Aslanoğlu, 2004) olsa da bazı araştırmalarla da tutarsızdır (Cavkaytar, Batu ve Çetin, 2008; Evcimen, 1996). Ancak bu araştırmada ele alınan konularda (ekonomik durum, iş yaşamı, seyahatler vb.) olumsuz etkilenme durumları (ruh sağlığı dışında) olumsuz etkilenme durumlarından çok daha düşüktür.

Araştırma sonuçlarındagörüldüğüüzereebeveynlerkendi ailelerinden maddi yardım ve bilgilendirme konusunda az destek görmekte dirler. Ebeveynlerin neredeyse yarısı kendi ailelerinden hiçbir destek görmemişlerdir. Bu durum toplumsal anlamda önemli bir sorunu ortaya koymaktadır. Ancak makro araştırmalar dikkate alındığında Türkiye genelinde diğer aileler de çocukları ile sorun yaşadıklarında kendi ebeveynlerinden destek istememektedirler (ASPB, 2011). Aileler genellikle çocuklarının engelli olduğunu hekimlerden öğrenmektedirler. İşte tam bu süreçte hekimlerin yaklaşımı, ailelerin mevcut durumlarını ve sonrasını çok ciddi şekilde etkileyebilecektir. Bu kapsamda durumun açıklanış biçimi ve aileye sağlanacak yönlendirme; aileler için çok önemli bir hal almaktadır. Ancak araştırmada elde edilen nicel bulgularda görüldüğü üzere hekimlerin duygusal destek oranları yok denecek kadar azdır. Hekimlerin bilgilendirme desteği ise oldukça yüksektir. Ancak katılımcıların üçte birinin hekimlerden hiçbir destek almadıklarını belirtmeleri; üzerinde düşünülmesi gereken bir konu olarak ortaya çıkmaktadır.

Ailelerin aldığı destekler genel olarak incelendiğinde; ebeveynler engelli çocuklarına ilişkin en çok maddi desteği engelli çocuğunun devam ettiği özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden ve en az maddi desteği ise dernek ve/veya vakıflardan almaktadır. Ebeveynler engelli çocuklarına ilişkin en çok duygusal desteği çocuğun annesinin akrabalarından ve en az duygusal desteği dernek ve/veya vakıflardan almışlardır. Bilgilendirme konusunda en çok

desteđi hekimlerden, en az desteđi komşulardan ve din adamlarından aldıkları sonucuna ulaşılmaktadır. Öğretmen ve psikologların bilgilendirme destekleri hekimlerden daha düşük ancak maddi ve duygusal destekleri daha yüksektir. Engelli çocuđu olan aileler, kiři ve kurumlardan destek alsa da bunun onlar için ne kadar yeterli olduđunun da anlaşılmasında fayda bulunmaktadır.

Bulgular incelendiđinde aileler en fazla özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden aldıkları desteđi yeterli bulmaktadırlar. Bunun hemen ardından ise öğretmenlerin sunduđu destek gelmektedir. Ebeveynler en çok kendi ailelerinden gördükleri desteđi yetersiz bulmaktadırlar. Diđer kiři ve kurumlardan gördükleri desteklere karşı yeterlilik görüşleri deđişkenlik göstermektedir. Engelli çocuđa sahip ailelere en fazla desteđin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden gelmesi de tartışılması gereken başka bir bulgu olarak karşımıza çıkmaktadır. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri MEB'e bađlı olarak faaliyet gösteren özel teşebbüslerce kurulmuş destek eğitim merkezleridir. Bu merkezlerle ilgili birçok farklı inanç ve olumsuz tutum bulunmaktadır. Genel olarak bu merkezlerin engelli bireyler üzerinden para kazandıđı ve eğitsel açıdan yetersiz olduđu düşünölmektedir. Ancak araştırma bulgularına göre engelli çocuđa sahip ebeveynlerin bu merkezlerden çeřitli konularda destek alması ve bunu çok yeterli görmesi üzerinde düşünölmesi ve tartışılması gereken en ilginç bulgulardan biridir.

Araştırma sonuçlarına göre devletin engellilere yönelik sunduđu hizmetlerden ebeveynlerin %72,2 düzeyinde "memnun" ve "kısmen memnun" oldukları görölmektedir. Bu kapsamda son yirmi yılda engellilerle ilgili yapılan yasal düzenlemelerin önemli etkileri olduđu söylenebilir (Çitil, 2017). Örneđin 2005 yılında yürürlüđe giren 5378 Sayılı Engelliler Kanunu'nun kamusal duyarlılıđı arttırdıđı ve engelli bireylerin yaşam standartlarını geliştirdiđi görölmektedir (Çitil, 2012). Özellikle belli bir engel derecesinin üzerinde olan ve belli bir gelirin altında bulunanlara verilen "Evde Bakım Ücreti", ya da "Engelli Maaşı" gibi maddi desteklerin artması, çevresel düzenlemelerin yaygınlaşması gibi birçok düzenlemenin engelli çocuđa sahip aileler açısından beğenildiđi görölmektedir. Bu kapsamda böyle maddi desteklerin engelli çocuđu olan ebeveynlerce iyi karşılandıđı anlaşölmaktadır.



Araştırma sonucunda denilebilir ki engelli bir çocuğa sahip olmak ailelerin yapısını, işleyişini, toplumsal ilişkilerini ve eğitsel süreçlerini etkilemektedir. Ancak engelli çocuğa sahip ailelerin bu özellikleri benzer sosyo-ekonomik ve kültürel tabakadaki ailelerden çok da farklı bir görünüm taşımamaktadır. Bu aileler ile ilgili birçok yanlış bilgi ve yargıya sahip olduğu ve bunların bazılarının yanlışlığı bu araştırmayla da ispatlanmış görülmektedir. Araştırmanın genelinde elde edilen bulgular göstermektedir ki, engellilik sadece bir sebep değil aynı zamanda da bir sonuçtur.

Araştırma kapsamında elde edilen bulgular kapsamında kamu ve sivil toplum kuruluşlarındaki uygulamacılar ve alandaki araştırmacılar için bazı öneriler aşağıda sunulmaktadır.

- Ailelere ücretsiz danışmanlık ve eğitim sunacak (çocukları örgün eğitim ortamındayken ya da özel eğitim merkezindeyken), psikolojik destek sağlayacak tedbirler alınabilir. Ayrıca doğrudan evlere danışmanlık hizmeti götürülebilir.
- Araştırma sonuçlarına göre tıbbi tanılama ve hastane süreçlerinde aileler çeşitli sorunlar yaşamaktadırlar. Bu nedenle hastanelerde engellilik durumu netleşen çocukların ebeveynlerine bu durumun tecrübeli bir alan uzmanı tarafından psikolojik ve tıbbi destek eşliğinde söylenmesi gerekmektedir. Ayrıca Tıp Fakültelerinde engellilik, iletişim ve psikoloji gibi konularda içeriklerin güçlendirilmesi yararlı olabilir. Böylece ailelere gerçekçi ama duyguları dikkate alan bir üslupla yaklaşılabılır, doğru yönlendirmeler yapılabilir, takip ve destek sağlanabilir.
- Ailelerin çeşitli iş ve gereksinimlerini karşılamak için çocuklarını kısa süreli emanet edebilecekleri profesyonel mekânlar oluşturulabilir. Bir de ailelerin tatil ya da daha farklı gereksinimleri için çocuklarını daha uzun süre bırakabilecekleri yerlere ihtiyaçları bulunmaktadır. Bu kapsamda bu merkezler hem kısa süreli hem de uzun süreli hizmet verecek şekilde düzenlenebilir.
- Hem uygulayıcıların hem de araştırmacıların ailelerin STK üyeliğini arttırıcı önlemler almaları ya da bu durumu araştırmaları faydalı olabilir.

- Anneler ve hekimler dışında baba, komşular ya da akrabaların çocukların durumunu fark etme konusunda yeterli olmadıkları görülmektedir. Bu nedenle engellilik konusunda toplumsal farkındalığın artırılmasında fayda bulunmaktadır.
- Ebeveynlerin kitap okuma alışkanlıklarının da çok düşük düzeyde olduğu görülmektedir. Bunun bireysel alışkanlıklarla ilgisi olabileceği gibi kitap ve benzeri materyallere nasıl ulaşacaklarını bilme ya da bu materyalleri elde etme konusunda yeterince maddi kaynağa sahip olamamaları olabilir. Bu kapsamda araştırmacılarca ailelerin bazı alışkanlıkları konusunda daha derinlemesine çalışmalar yapılabilir. Ayrıca kamu kurumlarınca aileler için pratik eserler bastırılıp bunların ücretsiz dağıtılması sağlanabilir.
- Genel olarak bakıldığında engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yarıya yakını hiç internet kullanmamaktadır. Her gün internet kullanan ebeveyn sayısı da oldukça sınırlıdır. Bu kapsamda engelli ailelere yönelik web tabanlı projeler konusunda bir daha düşünmek gerekmektedir. Bu nedenle ailelerin internet kullanma alışkanlıkları, sosyal medya kullanım durumları daha derinlemesine araştırılabilir. Bu nedenle aileleri bilgilendirici ve destekleyici web siteleri kurmanın yanı sıra ailelerin internet kullanımı imkânlarının artırılması ve internet kullanarak araştırma yapma becerilerinin geliştirecek çalışmalar yapılmasında yarar bulunmaktadır.
- Engellilerle ilgili aileleri bilgilendirici ve güçlendirici çalışmaların televizyon üzerinden yapılması ve duyurulması önemlidir.
- Araştırma sonuçlarına göre zihinsel engelli bireylerin önemli bir bölümünün örgün eğitime devam etmediği anlaşılmaktadır. Özel eğitim alanındaki ve Türkiye'deki tüm gelişmelere rağmen yukarıda ele alınan nedenlerle çocukların örgün eğitime devam etmemesi çok da kabul edilebilir görünmemektedir. Bu durum daha ayrıntılı bir şekilde araştırılabilir. Örgün eğitime devam etmeyen engelli öğrencilerle ilgili gerekli düzenlemelerin yapılması gerekmektedir. Engel derecesi ağır da olsa özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine gidebilen öğrencilerin resmi eğitim kurumlarına da gitmesi sağlanabilir.

- Araştırma kapsamında katılımcılar arasında üst düzey sosyo-ekonomik seviyeden kimseye anket uygulanamamıştır. Bu nedenle bu seviyede engelli çocuğı olan aileler bulunabilir ve bu ailelerin yaşadıkları süreçler de araştırılabilir.
- Araştırma diğıer yetersizlik türlerini de kapsayacak şekilde genişletilebilir ve bunlar arasındaki farklılara bakılabilir.
- Bu araştırmayı yalnızca Ankara ili örneğinde ve 342 aileyle gerçekleştirilmiştir. Bu kapsamda daha geniş bir örnekleme Türkiye evrenini temsil edecek şekilde yeni araştırmalar yapılabilir.

### Kaynakça

- Akçamete, A. G. (2010). *Genel Eğitim Okullarında Özel Gereksinimi Olan Öğrenciler ve Özel Eğitim*. Ankara: Kök Yayıncılık.
- Albaş, B. (1999). Öğretilebilir-eğitilebilir düzeyde zihinsel özürülü çocuğa sahip ebeveynlerin psikolojik durumlarının değerlendirilmesi (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Üniversitesi, İstanbul.
- Altuğ, Ö., Özkahraman S., ve Çallı F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yasadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Aile ve Toplum Dergisi*, 3 (9), 69-78.
- Ardıç, A. (2012). Özel gereksinimli çocuk ve aile. A. Cavkaytar (Ed.), *Özel Eğitimde Aile Eğitimi ve Rehberliği* (s. 19-52). Ankara: Vize Yayıncılık.
- ASPB (Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı) (2013). *Engelli Bireylere İlişkin İstatistik Bilgiler*. Ankara: Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Yayını.
- ASPB (2011). *Türkiye Aile Yapısı Araştırması TAYA 2011*. Ankara: Uzerler Matbaacılık.
- ASPB (2014). *Türkiye Aile Yapısı Araştırması: Tespitler, Öneriler*. İstanbul: Çizge.
- ASPB ve TUİK (2010). *Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması*. Yayın No: 3636. Ankara: Türkiye İstatistik Kurumu Matbaası.
- Aslanoğlu, M. (2004). *Otistik, zihinsel, işitme, görme ve bedensel engelli çocuğu bulunan ebeveynlerin aile içi ilişkilerinin incelenmesi* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.
- Ataman, A. (Ed.) (2009). *Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitime giriş*. Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Başbakanlık (2009). *Türkiye'de Özürlüler Araştırması (2002)*. (2. Baskı). T.C. Başbakanlık Devlet İstatistik Enstitüsü ve Özürlüler İdaresi Başkanlığı. Yayın Nu: 2913. Ankara: Devlet İstatistik Enstitüsü Matbaası.
- Başbakanlık (2010a). *Türkiye'de Aile Değerleri Araştırması*. T.C. Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü. Genel Yayın Nu: 145, Ankara.

- Başbakanlık (2010b). *Aile Yapısı Araştırması* (2006). T.C. Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü. Genel Yayın Nu: 146, Ankara.
- Başbakanlık (2011). *Türkiye’de Ailelerin Eğitim İhtiyaçları*. T.C. Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü. Genel Yayın Nu: 149, Ankara.
- Bıçak, N. (2009). *Otizmlili çocukların annelerinin yaşadıklarının belirlenmesi* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Bolu.
- Burcu, E. (2007) Türkiye’de özürlü birey olma: temel sosyolojik özellikleri ve sorunları üzerine bir araştırma. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Yayınları.
- Canatan, K. ve E. Yıldırım (2011). *Aile sosyolojisi*. İstanbul: Açılım Kitap.
- Cavkaytar, A. (Ed.), (2012). *Toplum ve aile özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği*. Ankara: Vize Yayıncılık.
- Cavkaytar, A. (2008). Özel Eğitime Gereksemin Duyan Çocuklar ve Özel Eğitim. H.İ. Diken (Ed.), *Özel eğitime gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim*. Ankara: PegemA Yayıncılık.
- Cavkaytar, A., Batu, S., ve Çetin, O. B. (2008). Perspectives of turkish mothers on having a child with developmental disabilities. *International Journal of Special Education*, 23(2), 102-109.
- Coşkun, M. K. (2010). *Engellilere yönelik hizmetler (Amasya Örneği)* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Cumhuriyet Üniversitesi, Sivas.
- Çapa, B. (2009). *Zihin engelli ve otistik çocuğa sahip ailelerin toplumsal hayata katılmada yaşadıkları güçlüklerin karşılaştırılması* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Marmara Üniversitesi, İstanbul.
- Çetingöz, S. (1990). *Down sendromlu çocukların sosyal gelişimi, aile yapısı ve anne baba tutumu* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Üniversitesi, İstanbul.
- Çitil, M. (2017). Türkiye’de özel eğitim: Tarihsel, yasal ve politik gelişmeler. Ankara: Vize yayıncılık
- Çitil, M. (2012). *Yasalar ve özel eğitim*. Ankara: Vize Yayıncılık.

- Diken H. İ., (Ed.), (2010). Özel eğitime gereksinim duyan çocuklar ve özel eğitim. Ankara: PegemA Yayıncılık.
- Doğan, İ. ve Çitil, M. (2011). Engelli Çocuk ve Ergenlerine Sosyolojik Bir Yaklaşım. Engelli. A. Kulaksızoğlu (Ed.). Çocuk ve Ergenlerin Hakları El Kitabı. (Anne-Baba ve Öğretmenler İçin). İstanbul: Çocuk Vakfı Yayınları.
- Eratay, E. (2000). *Zihinsel engelli çocukların aileleri tarafından fiziksel ihmal ve istismarı ile buna bağlı olarak ortaya çıkan davranış sorunları arasındaki ilişkinin incelenmesi* (Yayımlanmamış Doktora Tezi). Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Bolu.
- Erdil, M. (2010) *Türkiye ve Polonya'daki engelli ailelerin sosyal sorunlarının sosyolojik olarak karşılaştırılması "Fenilketonüri Örneğinde"* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Cumhuriyet Üniversitesi, Sivas.
- Eren, Ö. (1994). *Türkiye'de otistik çocukların aile yapıları üzerine sosyolojik bir inceleme* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Ergenekon, Y. (1996). Öğretilebilir zihinsel engelli çocukların ailelerinin karşılaştıkları sorunların değerlendirilmesi: bir pilot çalışma (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Gazi Üniversitesi, Ankara.
- Eripek, S. ve Vuran, S. (2010). Zihinsel yetersizliği olan çocukların eğitimi. A.G. Akçamete (Ed.). Genel eğitim okullarında özel gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim Ankara: Kök Yayıncılık.
- Evcimen, E. (1996). *Zihin engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Anadolu Üniversitesi, Eskişehir.
- Fichter, J. (2004). Sosyoloji nedir? (7. Baskı). Çev. N. Çelebi. Ankara: Anı Yayıncılık.
- Giddens, A. (2012). Sosyoloji. (Yayıma Hazırlayan: Cemal Güzel). Kırmızı Yayınları :İstanbul
- Göktepe, E. O. (2002). İştirme engelli çocuğu olan annelerin stres ve aile içi uyum düzeylerinin incelenmesi (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Ankara Üniversitesi, Ankara.

- Güllüpinar, F. (2013). Toplumsal ilişkiler kısılacında zihin engelli olan bireyler ve aile yapıları: Eskişehir’de engelli ailesi hakkında sosyolojik bir alan çalışması. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 24 (1), 41-64.
- Gülsu, İ. (2003). İşitme engelli çocukların sosyal hayata intibakı (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Üniversitesi, İstanbul.
- Işıkhan, V. (2005a) Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin psiko-sosyal ve sosyo-ekonomik sorunları. *Toplum ve Sosyal Hizmet*. 16 (2), 35-52.
- Işıkhan, V. (2005b) Türkiye’de zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin sorunları. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Basımevi Ankara.
- Karyelioğlu, S. (2002). *Zihinsel engelli çocuklara sahip ailelerde iletişim sorunları* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Ege Üniversitesi, İzmir.
- Kurt, O. (2001). *Zihinsel özürülü çocuk annelerinin aile özelliklerine ilişkin algılamaları ile çeşitli ailesel değişkenler arasındaki ilişkilerin incelenmesi* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Anadolu Üniversitesi, Eskişehir.
- Lüle, F. (2008). *Engelli bireye sahip yoksul ailelerin karşılaştıkları sorunlar ve bu sorunlarla başa çıkma tarzları* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Meral, B. F. (2011). *Gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi algılarının incelenmesi* (Yayımlanmamış Doktora Tezi). Anadolu Üniversitesi, Eskişehir.
- Nazlı, A. (2010). Ötekilik, Beden ve Engellilik: Sosyolojik Bir Bakış. *IV. Engelsiz Üniversiteler Çalıştayı*. Ege Üniversitesi, İzmir.
- Oğultürk, N. (2012). *Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin, aile işlevlerini etkileyen etmenler: Çankaya belediyesinden hizmet alan aileler üzerine bir değerlendirme* (Yayımlanmamış Doktora Tezi). Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Orhan, S. (2004). *Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin demografik ve psiko-sosyal özelliklerinin bazı değişkenler açısından incelenmesi* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Fırat Üniversitesi, Elazığ.
- Özen, Y. (1996). İşitme engelli çocukların ailelerinin sosyo-ekonomik

- yapılarına bağılı olarak çocuklarına gösterdikleri ilgi ile çocuklarının topluma uyum sorunları ve rehberliğin önemi (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Atatürk Üniversitesi, Erzurum.
- Öztürk, Y. (2011). *Engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin ve aile yükünün belirlenmesi* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Haliç Üniversitesi, İstanbul.
- Sarısoy, M. (2000). *Otistik ve zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin evlilik uyumları* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Ege Üniversitesi, İzmir.
- Sucuoğlu, B. (1995). Özürli çocuğı olan anne-babaların gereksinimlerinin belirlenmesi. *Çocuk ve Ruh Sağılığı Dergisi*, 2 (1), 10-18.
- Sucuoğlu, B. (1997). Özürli Çocukların Aileleriyle Yapılan Çalışmalar. N. Karancı (Ed.), *Faklılıklarla Yaşamak Aile ve Toplumun Farklı Gereksinimleri Olan Bireylerle Birlikteliğı* Ankara: Türk Psikologlar Derneğı Yayınları.
- Şen, E. (2004). *Engelli çocuğı olan ailelerin yaşadığı güçlükler* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Mersin Üniversitesi, Mersin.
- Tekinarslan-Çiftçi, İ. (2008). Zihinsel Yetersizliğı Olan Öğrenciler. H. İ. Diken (Ed.), *Özel Eğitime Gereksinim Duyan Çocuklar ve Özel Eğitim* Ankara: PegemA Yayıncılık.
- Topses, M., D. (2008). *Modern aile yapısı ve fonksiyonlarının, bireyin elcil davranış düzeyi ile ilişkisi* (Yayımlanmamış Doktora Tezi). Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- TÜİK (Türkiye İstatistik Kurumu). (2015). Boşanma İstatistikleri. <http://www.tuik.gov.tr> TÜİK resmi adresinden erişilmiştir.
- Turan, N. (1983). Eğitilebilir geri zekâlı çocukların aile yapısı ve ilişkileri. *Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Dergisi*, 1 (2-3) , 200-237.