

PAPER DETAILS

TITLE: Düzce İlinde Bedensel ve/veya Zihinsel Engelli Bireylere Sahip Ailelerin Toplumsal Yasama Katilimlerinin Karsilastirmali Olarak Degerlendirilmesi

AUTHORS: Sengül CANGÜR,Gülsen CIVAN,Seval ÇOBAN,Mazhar KOÇ,Hakan KARAKOÇ,Sezai BUDAK,Emre IPEKÇI,Handan ANKARALI

PAGES: 1-9

ORIGINAL PDF URL: <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/56549>

Düzce İlinde Bedensel ve/veya Zihinsel Engelli Bireylere Sahip Ailelerin Toplumsal Yaşama Katılımlarının Karşılaştırmalı Olarak Değerlendirilmesi

Şengül CANGÜR¹, Gülşen CİVAN², Seval ÇOBAN², Mazhar KOÇ²,
Hakan KARAKOÇ², Sezai BUDAK², Emre İPEKÇİ², Handan ANKARALI¹

ÖZET

Engelli çocuğa sahip ailelerin birçoğu, psikolojik, maddi, aile ve sosyal çevre ilişkiler bakımından güçlüklerle karşı karşıya kalmaktadır. Engelli çocuğun sorumluluğu aile içinde zorunlu değişimlerin yaşanmasına neden olmakta ve ailenin toplumsal yaşama katılımını etkileyebilmektedir. Bu araştırmanın amacı, Düzce ilindeki bedensel engelli ve zihinsel engelli bireylere sahip ailelerin toplumsal yaşama katılımlarının karşılaştırmalı olarak değerlendirmek, engelli ailelerinin toplumsal yaşama katılımlarını etkileyen ve/veya engelleyen faktörleri tespit etmek ve bu doğrultuda çözüm önerileri geliştirmektir. Bu amaçla %31.4 zihinsel, %30.4 bedensel, %27.5 zihinsel-bedensel engelli bireye sahip toplam 102 aile çalışmaya dahil edilmiştir. Çalışma sonucunda, çocuğun engel tipinin ve ailelerin eğitim düzeyinin ailelerin geleceğe yönelik hayallerinde ve planlarında anlamlı düzeyde bir etkisi olduğu bulunmuştur. Ancak aile gelirinin ailelerin toplumsal katılımında önemli bir faktör olmadığı sonucuna varılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Bedensel engelli çocuk; zihinsel engelli çocuk; engelli ailesi; toplumsal yaşam.

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.

GİRİŞ

Dünyanın en gelişmiş canlı varlığı olan insan, hayatı boyunca, tüm fiziksel ve ruhsal etkenler karşısında "engellilik" ile karşı karşıyadır (1). Özellikle, aileler için özürlü bir bireye sahip olacaklarını veya olduklarını öğrenmek yaşamlarının en zorlu deneyimi olup, bu durum anne baba için çoğu zaman bir yıkım olmaktadır. Aile için normal bir çocuğun doğumu bile aileye birçok yenilik getirirken engelli bir çocuğa sahip olmak, engeli ne olursa olsun birtakım özel zorlukları da (psikolojik, ekonomik, eğitim durumu, sosyo-kültürel ve boş zamanları değerlendirme etkinlikleri, aile ve sosyal çevre ile ilişkiler, çocuğun engel durumundan kaynaklanan sorunlar vb) beraberinde getirmektedir (2).

İnsanlar engellilik gibi beklenmedik bir durumla veya üstesinden gelemedikleri bir problemle karşılaştıklarında çeşitli duygusal tepkilerde bulunurlar. Yaşanan bu travmatik duruma uygun olmayan tepkiler ve ailenin içine düştüğü suçluluk duygusu anne-babayı depresyona götürmekte, aynı zamanda çocuğun bakımı için gerekli olan fazla zaman, para, enerji gereksinimi ebeveynin stres yaşamasına neden olmaktadır (3). Çocuklarının engelli olduğunu öğrenen ya da fark eden ailelerde gözlenen duygusal tepkiler genellikle derin üzüntü, şok, suçluluk, derin keder, reddetme, depresyon, utanma

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

² Düzce Üniversitesi, Sağlık Yüksekokulu, Düzce

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

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

Doğan çocuğun engelli olması, aile yaşantısında alışılmış durumların ve eşler arasındaki ilişkilerin bozulmasına da neden olabilmektedir. Ailenin engelli çocuğa ilişkin tepkileri, bireysel düzeydeki birçok özellik yanında (kişilik özelliği, yaş, eğitim durumu), sosyal destek mekanizmalarına ve çocuk doğmadan önceki ailenin fonksiyonlarının sağlıklı olup olmamasına göre değişebilmektedir (4).

Engelli çocuğu olan ailelerde çocuğun bakımına yönelik sorumluluğun büyük bir kısmını anneler üstlendiği için, annelerin sahip oldukları diğer rollerden vazgeçtikleri, sosyal aktivitelere katılım ve sosyal yaşamlarında azalma olduğu görülmektedir (3).

Ailelerin zorluklarla baş etmelerini olumlu yönde etkileyen en önemli yardım ve destek faktörlerinden biri eğitimidir. Eğitim bireylerin zorluklarla baş edebilmesi için gerekli olan bilgi, beceri ve motivasyonu sağlayan bir destek sistemidir. Eğitim, ailelerin içinde bulundukları duruma uyum sağlamaları, çocuklarını anlamaları ve onları yetersiz yönleriyle kabul etmelerine yardımcı olabilir (5). Eğitim düzeyleri düşük olan ailelerin çocuklarından beklentileri sınırlıdır ve çocuklarının engeli hakkında yeterli bilgiye sahip değillerdir. 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 duyarlar (3).

Yetersizliği olan bir çocuğun varlığına başarılı bir şekilde uyum sağlamayı kolaylaştıran etmenlerden biri de çocuğun ve ailenin gereksinimlerini karşılamaya yardım ederek yetersizlikle ilgili sorunların azaltılmasına olanak sağlamak ve ailelerin bu sorunlarla başa çıkabilmelerini kolaylaştıracak destek hizmetlerini devreye sokmaktır. Aileye verilecek aynı ve/veya nakdi destek sistemleriyle çocuğun aileye ek olarak getirdiği sıkıntılar azaltılabilir. Böylece ailenin asgari olarak sosyal yaşamını devam ettirmesi sağlanacaktır (6).

Zihinsel engelli bireyler özellikle çocuklar, zihinsel engel derecelerine (hafif, orta, ciddi, ağır) bağlı olarak sürekli dikkat, bakım ve hizmete gereksinim duymaktadırlar. Uzun ve zahmetli bir sağlık bakımı ile özel eğitim ve rehabilitasyon sürecinin yanı sıra zihinsel engelli bireyin bakım sorumluluğu ve yüklü bakım masrafı başta anne baba olmak üzere yakın aile üyelerinin günlük yaşamını doğrudan etkilemektedir. Engelli birey için doğuştan veya sonradan, kalıcı ya da geçici olarak kaybedilmiş veya kısıtlanmış olan fonksiyonel kapasitenin tedavi edilmesi ve günlük yaşama uyumlu hale getirilmesini amaçlayan rehabilitasyon hizmetleri (tıbbi, sosyal ve mesleki) verilmektedir. Tıbbi rehabilitasyonda engellinin fonksiyonel yetersizliğinin üst seviyeye çıkarmayı sağlayacak şekilde tıbbi bakı, tedavi söz konusudur. Mesleki rehabilitasyonda engellinin yaşamlarını kendi kendilerine sürdüreceği şekilde eğitilmeleri gerçekleştirilirken, sosyal rehabilitasyonda ise engellinin

gerek günlük işlerinde gerekse geleceğine ilişkin düşünce ve faaliyetlerinde onu hem özel hayatına hem de iş hayatına fiziksel ve ruhsal açıdan hazırlamak amaçlanır (7).

Bedensel engelli ve zihinsel engelli bireylere sahip ailelerin toplumsal yaşama katılımları ve yaşamlarını olağan şekilde sürdürmeleri toplumumuz açısından da önemlidir. Bu nedenle çalışmamızda, bedensel engelli ve/veya zihinsel engelli bireylere sahip ailelerin toplumsal yaşama katılımlarının karşılaştırmalı olarak değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

GEREÇ VE YÖNTEMLER

2012-2013 eğitim-öğretim yılında, Düzce ilinde bulunan rehabilitasyon merkezleri ve engelli okullarından hizmet alan 0-18 yaş aralığında ve engel düzeyi minimum %40 olan rasgele seçilen 102 engelli ve ailesi çalışmaya dahil edilmiştir. Araştırma türü, tanımlayıcı ve ilişki arayıcı niteliktedir. Engelli çocukları olan ailelerin psikolojik durumları, çocuğunun engelinden kaynaklı sosyal yaşamında nasıl ve ne ölçüde değişiklikler yaptıklarını belirlemek ve engel tipleri arasında bu değişiklikler açısından farklılık olup olmadığını araştırmak amacıyla 36 maddeden oluşturduğumuz anket, veri toplama aracı olarak kullanılmıştır (Ek-1).

İstatistiksel analiz

Ankette sorgulanan tüm değişkenlerin yüzde dağılımları hesaplanmıştır. Kategorik özellikler arasındaki ilişkiler uygun ki-kare testi ile incelenmiştir. $p < 0.10$ istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir. İstatistiksel hesaplamalarda SPSS (ver. 18) programı kullanılmıştır.

BULGULAR

Çalışmamız sonucunda, engelli çocuğun ve engelli çocuklara bakan öz bakıcının sosyo-demografik özelliklerinin genel dağılımı Tablo 1’de verilmiştir. Tablo incelendiğinde çocukların %31.4’ü zihinsel, %30.4’ü bedensel ve %27.5 ise zihinsel-bedensel engellidir. Engelli çocukların %19.6’sı 0-6 yaş, %49.0’ı 7-12 yaş, %31.4’ü 13-18 yaş aralığındadır ve büyük bir çoğunluğunun erkek olduğu gözlenmiştir (%55.9). Çocukları engel sebeplerine göre incelediğimizde, %58.2’sinin doğum öncesi, %8.2’sinin doğum sırası ve %33’ünün ise doğum sonrası engelinin olduğu belirlenmiştir. Çocukların %98’inin rehabilitasyon merkezine gittiği 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 karşılayabiliyorken, %41.2’si hiç karşılayamamaktadır ve çocukların %31.7’si engelinden dolayı araç-cihaz kullanmaktadır. Araştırma sonucuna göre engelli çocuğa %76.5 oranında annenin baktığı ancak engelli çocuğa öz bakıcısı dışında %40.6 oranında bakabilecek başka birinin olduğu bilinmektedir. Engelli bireye bakan kişilerin %21.6’sı okur yazar değil, %49’u ilköğretim, %22.5’i ortaokul-lise ve %6.9’u üniversite yüksek lisans mezunudur. Bu bireylerin %9.9’u 18-25 yaş aralığında, %32.7’si 26-35 yaş aralığında ve geriye kalanlar ise 36 ve üstü yaşta olduğu görülmektedir. Araştırma kapsamındaki ailelerin %62’sinin toplam geliri, 1000 TL ve altıdır. Engelli ailelerin %76.2’sinin sosyal güvencesinin olduğu 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 çalıştığı

ancak %14.9'u engellilik durumundan sonra da çalışmaya devam ettiği 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
	Doğum öncesi	53	58.2
Engel sebebi	Doğum sırası	8	8.8
	Doğum sonrası	30	33.0
	Var	27	31.0
Evde sorumluluğu var mı?	Yok	60	69.0
	1-2	8	8.4
Engelli kuruma ne sıklıkta gidiyor?	3-7	87	91.6
	Var	32	31.7
Kullandığı araç var mı?	Yok	69	68.3
	Evet	18	17.6
İhtiyaçlarını karşılayabiliyor mu?	Hayır	42	41.2
	Kısmen	42	41.2
<i>Öz bakıcının Özellikleri</i>			
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
	Yok	22	21.6
Bireye bakanın eğitim durumu	İlkokul	50	49.0
	Ortaokul-Lise	23	22.5
	Üniversite-Y. lisans	7	6.9
	Var	77	76.2
Sosyal güvence	Yok	24	23.8
	Var	61	60.4
Sosyal yardım alıyor musunuz?	Yok	40	39.6
	Evet	31	30.7
Engellilik öncesinde çalışıyor musunuz?	Hayır	70	69.3
	Evet	15	14.9
Engellilik sonrasında çalışıyor musunuz?	Hayır	86	85.1
	Evet	8	8.2
Aynı kurumda mı çalışıyorsunuz?	Hayır	90	91.8
	Hiç	17	21.3
Diğer çocuklarınızla ne kadar zaman geçiriyorsunuz?	Kısmen	36	45.0
	Yeterli	27	33.8
	Var	85	83.3
Katıldığınız sosyal aktivite var mı?	Yok	17	16.7
	Evet	34	33.7
Kendinize ayırdığınız zaman yeterli mi?	Hayır	67	66.3

Tablo 2. Engel türünün ailelerin sosyal yaşama 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 yaşama katılımları

		Ailenin Eğitim Durumu								χ^2	p
		Yok		İlkokul		Ortaokul- Lise		Üniversite -Lisans Üstü			
		n	%	n	%	n	%	n	%		
Engelli çocuğa sahip olduktan sonra planlarımızda 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 engelinden dolayı karşılaştığı çevresel tepkiler sorgulandığında öz bakıcılar, çocuğunun engellinin durumuyla ilgili en fazla %23.4'ü acıma, %6.4'ü dışlama, %11.7'si acıma-dışlama, %8.5'i gülme-alay tepkilerinden rahatsız olduklarını ifade etmişlerdir. Öz bakıcıların sadece %18.2' si psikolojik destek aldıklarını söylemiştir. Engelli çocuğa sahip olduktan sonra öz bakıcıların, geleceğe yönelik hayallerinde %50.5 oranında değişme olduğu bulgusuna ulaşılmıştır. Bu değişimlerin %4.65'i yaşam alanına, %16.7'si iş yaşamına, %8.37'si özel

hayata dairdir. Engel durumundan sonra sosyal destek sistemlerinden akrabalarla iletişimde %21.2, eş 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 etmiştir. 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 yaşama 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 planlarımızda 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 azalttığımız 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		

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

Engelli ailelerin eğitim düzeylerine bağlı olarak toplumsal yaşama 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 eşleri 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 yaşama katılımları üzerine etkisi Tablo 4’te özetlenmiştir. Sonuçlar incelendiğinde hanenin toplam gelir miktarının öz bakıcının arkadaş ve komşularıyla ilişkilerini olumsuz etkilediği gözlemlenmiştir ($p<0.01$). Bunların dışında aile gelirinin, toplumsal katılıma etkisi bulunmamıştır.

Engelli çocuğa bakan öz bakıcının %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 yaşadığını belirtmiştir. Öz bakıcıların %68.7’si engel durumunda kendini sorumlu hissetmediklerini söylemiştir.

TARTIŞMA

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

Zihinsel ya da bedensel olarak yetersiz olmak hem çocuk ve ailesi, hem de toplum için önemli yük oluşturan, beraberinde birçok fiziksel, duygusal, toplumsal ve ekonomik sorunların yaşandığı stresli bir yaşam deneyimidir. Eğitim düzeyleri düşük olan ailelerin çocuklarından beklentileri sınırlıdır ve çocuklarının engeli hakkında yeterli bilgiye sahip değillerdir. 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). Özşenol ve ark. (4)’nın yaptığı araştırmada engelli çocuğa sahip ebeveynlerin %67’sinin çocuğun engelinden dolayı kendisini suçlamadığı görülmüştür. Anneler ya da ebeveynler, çocuğun engelinden dolayı sağlık personelinin veya bir başka kişiyi, doğum öncesinde yaşanan bir sorunu, eşler arasında yaşanan bir gerginliği vb. sorumlu tutmuşlardır. Bu sonuca göre annenin, çocuğun sağlıklı bir şekilde doğumunun gerçekleşmesi için üzerine düşen görevi yaptığını düşündüğünü söyleyebiliriz. Araştırmamızdaki bulgulara bu sonuca paralellik göstermektedir. Ancak Yıldırım ve Conk (5), Uğuz ve ark. (9) ve Karadağ (10)’ın yaptığı çalışmalarda çocuğun engeli nedeniyle ailelerin suçluluk yaşadığı belirlenmiştir.

Kahrıman ve Bayat (11)'ın yaptığı çalışmada engelli çocuğa sahip olan bireylerin eşleriyle, arkadaşlarıyla, akrabalarıyla, komşularıyla ilişkilerini olumsuz etkilediği görülmüştür. Çalışmamızda ise engel türü, ailenin geliri gibi sorunlardan etkilenmeksizin öz-bakıcının eşleriyle ve komşularıyla 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 olağan tepkisi olarak karşılanmasına veya zor yaşam olayları altında aile içindeki bireylerin birbirine karşı olan davranışlarının daha olumlu olmasına yol açabileceğini de düşündürmektedir (13).

Yine Kahrıman ve Bayat (11)'nın 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)'nın araştırmasında çocuğu fiziksel ve zihinsel-fiziksel özürlü olan ebeveynlerin yaşam deneyimlerinin, çocuğu zihinsel özürlü olan ebeveynlerden anlamlı derecede yüksek olduğu bulunmuştur. Bunun nedeni, fiziksel özürlü çocuğa sahip babaların çocuklarında zihinsel bir problemin olmamasından dolayı belli bazı fiziksel yetersizlikleri aşabildiklerinde çocuklarını topluma kaynaştırma ve örgün eğitimden yararlanma şansı zihinsel engelli bir bireye göre daha kolay olacağından, fiziksel özürlü çocuğu olan babaların gelecekle ilgili duygu ve beklentileri daha olumlu yöndedir. Çalışmamızda da engel tipinin ebeveynin sadece sosyal yaşama katılımı ile ilgili planlarını değiştirdiği ancak diğer sosyal yaşama katılımı sorgulayan sorulara verilen cevapları değiştirmediği görülmüştür.

Taanlia ve ark.(14) yaptıkları çalışmada engelli çocuğu olan ailelerin hekim ve hemşirelerden daha çok çocuklarının tanılar ve tedavileri ile ilgili bilgi istediklerini, Şen (15) ise ailelerin hemşirelerden çocuğun durumuna yönelik bilgi ve danışmanlık şeklinde 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 yaşama katılımlarını engelleyen fiziki ve alt yapı yetersizliklerinden kaynaklı engeller varlığına rastlanmıştır. Yüksek oranda çevreden ulaşım dair engellerle karşılaşıldığı görülmüştür. Buna ilaveten öz bakıcının eğitim düzeyi ile toplumsal yaşama katılımının bazı boyutları arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur.

SONUÇ

Engelli çocuğun sorumluluğu, aile içinde zorunlu değişimlerin yaşanmasına ve ailenin toplumsal yaşama katılımına etki etmektedir. Bu nedenle ilk olarak engelliğin önlenmesi, erken tanı ve teşhisin koyulması ve tedaviye başlanması için çeşitli mevzuat değişiklikleri yapılması ve uygulamaya koyulması önerilmektedir. Ailelerin sorunlarla başa çıkabilme becerisini geliştirmek ve yaşadıkları güçlükleri ortadan kaldıracı için sosyal hizmet uzmanı/larına danışmaları ve birlikte çalışmaları, aile danışma merkezlerinin kurulması ve engelli çocuk ile tüm aile fertlerinin beraberce nitelikli zaman geçirebilmeleri için aktiviteler hazırlanması, özellikle engelli çocuğun eğitimini üstlenen disiplin elemanlarının mümkün olduğunca 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 Özürlüler İçin Uygun Konut Tasarımı ve Çevre Düzenlemesi [Yüksek Lisans Tezi]. Konya: Selçuk Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü; 1997.
2. Özudoğru Erdoğan HN. Engelliler ve Ailelerinin Yaşadığı 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 İle Stresle Başa Çıkma Tarzlarının Belirlenmesi. Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi. 2009; 4(11): 97-112.
4. Özşenol F, Işıksan V, Ünay B, Aydın Hİ, Akın R, Gökçay, E. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin 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, Akkaş 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. Özürlülerin 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. Uğuz Ş, Toros F, İnanç BY, Çolakkadıoğlu O. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depres-yon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. Klinik Psikiyatri. 2004; 7: 42-7.
10. Karadağ G. Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden aldıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzey-leri. TAF Prev Med Bull. 2009; 8: 315-22.
11. Kahriman G, Bayat M. Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları 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, Baştuğ G. Zihinsel ve Fiziksel Engelli Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Doyumu ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. 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. Şen E. Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadığı Güçlükler [Yüksek lisans tezi]. Mersin: Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı; 2004.

EK-1**Anket Soruları****DÜZCE İLİNDEKİ ENGELLİ AİLELERİNİN TOPLUMSAL YAŞAMA KATILIMLARI
KARŞILAŞTIRILMALI OLARAK DEĞERLENDİRİLMİŞTİR**

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

Bu anketin amacı Düzce ilindeki engelli ailelerinin toplumsal yaşama katılımlarını 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() c) Diğer çocuklar() e) Diğer(açıklama)
- 9) Ailede bakıma muhtaç başka biri 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 çocuğun yaş aralığı?
a) 0-6 b) 7-12 c) 13-18
- 15) Engelli çocuğun 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 çocuğa öz bakıcısı dışında bakabilecek başka biri 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 neler? (.....) 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) Karşılıyor b) Kısmen karşılayabiliyor c) Hiç karşılayamıyor
- 29) Engel durumuyla ilgili sizi en çok rahatsız eden çevresel tepkiler neler? a) Acıma b) Dışlama c) Şaşırma d) Gülme/alay e) Suçlama f) Diğer (...)
- 30) Herhangi bir psikolojik destek aldınız mı? a) Evet b) Hayır
- 31) Engelli çocuğa 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
 -Eşinizle 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 aktiviteniz 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