

**T.C.
İSTANBUL AYDIN ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ**



**ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN AİLE İÇİ VE SOSYAL
ALANDA YAŞADIKLARI SORUNLARIN
DEĞERLENDİRİLMESİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Tuğba ÖZTÜRK

**Aile Danışmanlığı Ana Bilim Dalı
Aile Danışmanlığı Programı**

NİSAN, 2023

T.C.
İSTANBUL AYDIN ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ



**ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN AİLE İÇİ VE SOSYAL
ALANDA YAŞADIKLARI SORUNLARIN
DEĞERLENDİRİLMESİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Tuğba ÖZTÜRK
(Y1995.010006)

Aile Danışmanlığı Ana Bilim Dalı
Aile Danışmanlığı Programı

Tez Danışmanı: Dr. Öğr. Üyesi Mira ASSADI

NİSAN, 2023

ONAY FORMU



ONUR SÖZÜ

Yüksek Lisans tezi olarak sunduğum “Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İçi ve Sosyal Alanda Yaşadıkları Sorunların Değerlendirilmesi” adlı çalışmanın, projenin ilk safhasından sonuçlanmasına kadarki bütün süreçlerde bilimsel ahlak ve geleneklere aykırı düşecek bir yardıma başvurulmaksızın yazıldığını ve yararlandığım eserlerin Kaynakça’da gösterilenlerden oluştuğunu, bunlara atıf yapılarak yararlanılmış olduğunu belirtir ve onurumla beyan ederim.
(07/04/2023)

Tuğba ÖZTÜRK

ÖNSÖZ

Bu çalışma “Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İçi ve Sosyal Alanda Yaşadıkları Sorunları Değerlendirmek” amacıyla gerçekleştirildi. Çalışmanın planlanmasında ve gerçekleştirilmesinde birçok kişinin katkısı ve desteği olmuştur.

Çalışmanın her aşamasında bana içten ve destekleyici yaklaşımıyla yol gösteren, çalışmaları titizlikle takip eden, ihtiyaç duyduğum her an sevgiyle, sabırla ve özveriyle bana yardımcı olan, çağdaş bilim insanı anlayışıyla bilgilerini cömertçe paylaşan, örnek aldığım ve kendisiyle çalışmaktan onur duyduğum sevgili hocam, değerli tez danışmanım Dr. Öğr. Üyesi Mira ASSADI’ ye,

Bu bölümü seçmemi ve bu alanda kendimi geliştirmemi sağlayan değerli hocam Psik. Dr. Olcay KULAKOĞLU’ na, bu alanda beni daha da geliştiren ve dönüştüren çok değerli bölüm hocalarıma, Tez izleme komitemde yer alan, bilgisini, tecrübesini samimi ve içten bir yaklaşımla paylaşarak çalışmanın daha da zenginleşmesini sağlayan değerli hocalarım Dr. Öğr. Üyesi Selma Ercan DOĞU’ ya ve Dr. Öğr. Üyesi Hacer Duygu YEŞİLKAYALI’ ya,

Sevgilerini her zaman hissettiğim, varlıklarıyla bana güç veren canım aileme, eğitim konusunda her zaman arkamda olan ve destekleyen teyzem Meryem’e, sevgisini ve desteğini benden hiçbir zaman esirgemeyen özlemle andığım teyzem Zeliha’ya,

Yollarımızın kesiştiği ve çok değerli dostluklar edindiğim sevgili sınıf arkadaşlarıma, tecrübesini ve bilgisini bütün sınıfla cömertçe paylaşan, ışıyla yolumu aydınlatan, gelişmemde ve dönüşmemde katkısı büyük olan sevgili Nihal AYDIN’ a,

Bu çalışmanın ilerlemesinde ve ortaya çıkmasında yoğun günlük rutinlerine rağmen bana zaman ayıran, yaşantılarını benimle paylaşan, samimi ve özverili tutumlarıyla çalışmayı zenginleştiren ve bu çalışmanın asıl sahibi olan çok değerli katılımcı ebeveynlere ve onların çok değerli çocuklarına,

2008’ den bu yana hayatıma giren, hem mesleki hem de insani anlamda bana yeni kapılar açan değerli öğrencilerim ve onların çok sevgili ailelerine,

Sonsuz sevgi ve şükranlarımla...

Bu çalışmanın özel gereksinimli bireylerin ve onların sevgili ailelerinin hayatlarında istendik düzeyde değişiklikler yaratması ve alanda çalışan paydaşlara ilham olması dileğiyle...

Nisan, 2023

Tuğba ÖZTÜRK



ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN AİLE İÇİ VE SOSYAL ALANDA YAŞADIKLARI SORUNLARIN DEĞERLENDİRİLMESİ

ÖZET

Engelli çocuğa sahip olmak, hem çocuk hem aile açısından hayat boyu devam eden bazı sorunları da beraberinde getirmektedir. Engelli çocuğun doğumu veya sonrasında ortaya çıkan durumlar hem çocuk hem de ailenin günlük yaşam aktivitelerini, duygu, düşünce ve davranışlarını önemli ölçüde olumsuz etkilemektedir. Bu çalışma, engelli çocuğu olan ailelerin aile içi ve sosyal alanda yaşadıkları sorunların belirlenmesi ve değerlendirilmesi amacıyla yapılmıştır. Bu çalışmada, nitel araştırma deseni kullanılmıştır. Araştırmanın verileri, Nisan 2022- Haziran 2022 tarihleri arasında, derinlemesine görüşme yöntemi ve yarı yapılandırılmış görüşme formu aracılığıyla elde edilmiştir. Araştırmanın örneklemini kartopu-zincir örnekleme tekniği aracılığıyla ulaşılan 14 bakım veren ebeveyn oluşturmuştur. Araştırmadan elde edilen veriler betimsel analiz ile analiz edilmiştir. Çalışmadan elde edilen veriler analiz edildiğinde “aile içi yaşanan durumlar” ve “sosyal alanda yaşanan durumlar” olmak üzere 2 tema elde edilmiştir. Aile içi yaşanan durumlara ilişkin alt temalar: Ailelerin kabul süreci, bakım yükü, kurum bakımı, aile içi iletişim ve destek alma durumudur. Buna ek olarak engelli çocuğa sahip ailelerin ekonomi, eğitim, sağlık, çalışma ve istihdam, erişilebilirlik, sosyal ve kültürel alanda sorunlarla karşı karşıya kaldıkları, bu sorunların “sosyal alanda yaşanan sorunlar” temasını oluşturduğu belirlenmiştir. Araştırma sonucunda, engelli çocuğa sahip ailelerin ekonomi, eğitim, sağlık, çalışma ve istihdam, erişilebilirlik, sosyal ve kültürel alandaki sorunlarını ortadan kaldırmaya yönelik müdahale programlarının planlanması, yürütülmesi ve değerlendirilmesi önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Aile Danışmanlığı, Engelli aileleri, Aile İçi ve Sosyal Sorunlar



EVALUATION OF THE FAMILY AND SOCIAL PROBLEMS OF FAMILIES WITH DISABLED CHILDREN

ABSTRACT

Having a disabled child is considered a disadvantageous situation in almost all societies, as it brings with it some life-long problems for both the child and the family. Negative situations that occur at the birth or after the birth of a disabled child significantly affect the daily life activities, emotions, thoughts and behaviors of both the child and family members. This study was carried out to determine and evaluate the problems experienced by families with disabled children in the family and social areas. In this study, qualitative research design was used. The data of the research were obtained through in-depth interview method and semi-structured interview form between April 2022 and June 2022. The sample of the study consisted of 14 caregivers reached through the snowball-chain sampling technique. The data obtained from the research were analyzed with descriptive analysis. When the data obtained from the study were analyzed, 2 themes were obtained: "domestic situations" and "problems in the social field". Sub-themes related to family events: Families' acceptance process, care burden, institutional care, communication within the family and receiving support. In addition, it has been determined that families with disabled children face problems in the fields of economy, education, health, work and employment, accessibility, social and cultural areas, and these problems form the theme of "problems in the social field". As a result of the research, it is recommended to plan, implement and evaluate intervention programs to eliminate the problems of families with disabled children in the fields of economy, education, health, work and employment, accessibility, social and cultural areas.

Keywords: Family Counseling, Disabled Families, Family and Social Problems



İÇİNDEKİLER

Sayfa

ONUR SÖZÜ	i
ÖNSÖZ.....	iii
ÖZET.....	v
ABSTRACT	vii
İÇİNDEKİLER	ix
KISALTMALAR LİSTESİ.....	xiii
ÇİZELGELER LİSTESİ.....	xv
ŞEKİLLER LİSTESİ.....	xvii
I. GİRİŞ	1
A. Araştırmanın Sorunsalı	3
B. Araştırmanın Amacı ve Önemi.....	6
C. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	7
II. KURAMSAL ÇERÇEVE.....	9
A. Engel, Engelli Kavramı ve Tanımı	9
B. Tarihsel Süreçte Engellilik Üzerine Modeller:	11
C. Engelliliğin Oluşum Nedenleri	13
D. Engelliliğin Sınıflandırılması, Derecelendirilmesi ve Tanılanması	14
1. Engelliler İçin Sağlık Kurulu Raporu	18
2. Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER).....	19
3. Erişkinler İçin Engellilik Sağlık Kurulu Raporu	20
E. Türkiye’de Eğitsel değerlendirme ve Tanılama	20

1. Rehberlik Araştırma Merkezi (RAM).....	21
2. Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu	21
3. Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu.....	21
4. BEP Geliştirme Ekibi.....	22
F. Eğitsel Değerlendirme Süreci	22
G. Ailenin Tanımı, Yapısı ve İşlevi.....	24
H. Aile Sistemi Kuramı	28
İ. Aile Yaşam Döngüsü	31
J. Engelli Çocuk ve Aile.....	35
K. Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Uyum Süreçleri	36
1. Ailelerin Tepkilerini Açıklayan Modeller.....	37
L. Konuya İlişkin Araştırmalar	39
III. YÖNTEM.....	41
A. Araştırmanın Modeli.....	41
B. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi.....	42
C. Veri Toplama Araçları	44
D. Verilerin Toplanması	44
E. Verilerin Analizi	45
F. Araştırmanın Etik Yönü.....	45
IV. BULGULAR	47
A. Katılımcıların Sosyodemografik Özelliklerine İlişkin Bulgular.....	47
B. Aile İçi Yaşanan Durumlar Temasına İlişkin Bulgular	51
1. Engelliliği kabullenme süreci.....	51
2. Bakım Yüğü	54
3. Aile İçi İlişkilerde Yaşanan Durumlar	57
a. Eşler arasındaki ilişki.....	58

b. Çocuklarla ilişkiler	61
c. Yakın çevreyle ilişkiler (akraba, arkadaş, komşu)	63
4. Psikolojik etkiler	66
a. Bakım verenler üzerine etkisi	67
b. Aile üzerine etkisi	69
5. Ailelerin Kurum Bakımına Bakış Açıları	71
C. Sosyal Alanda Yaşanan Durumlar	74
1. Ekonomik Alanda Yaşanan Durumlar	74
2. Eğitim Alanında Yaşanan Durumlar	80
3. Sağlık Alanında Yaşanan Durumlar	86
4. Erişilebilirlik Alanında Yaşanan Durumlar	88
5. Çalışma ve İstihdam Alanında Yaşanan Durumlar	92
6. Sosyal ve Kültürel Etkinliklere Katılım Alanında Yaşanan Durumlar	95
V. TARTIŞMA	101
A. Aile içi yaşanan durumlar temasına ilişkin bulguların değerlendirilmesi	101
B. Sosyal alanda yaşanan durumlar temasına ilişkin bulguların değerlendirilmesi ..	118
VI. SONUÇ VE ÖNERİLER	133
VII.KAYNAKÇA	139
EKLER	155
ÖZGEÇMİŞ	165



KISALTMALAR LİSTESİ

BEP	: Bireysel Eğitim Programı
CRPD	: Engelli bireylerin Haklarına İlişkin Birleşmiş Milletler Sözleşmesi'nin)
ÇÖZGER	: Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu
DİE	: Devlet İstatistik Enstitüsü
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
ICF	: Uluslararası İşlevsellik, Engellilik ve Sağlık Sınıflandırması
MEB	: Milli Eğitim Bakanlığı
MEM	: Milli Eğitim Müdürlüğü
ÖEHY	: Özel Eğitim Hakkında Yönetmelik
RAM	: Rehberlik Araştırma Merkezi
TESYEV	: Türkiye Engelliler Spor Yardım ve Eğitim Vakfı
Vb	: Ve benzeri
Vs	: Vesaire



ÇİZELGELER LİSTESİ

Sayfa

Çizelge 1. . Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik	19
Çizelge 2. Duvall'ın Aile yaşam Döngüsü	31
Çizelge 3. Aile Yaşam Döngüsü Modelleri.....	32
Çizelge 4. Ailenin Sosyodemografik Özellikleri.....	48
Çizelge 5. Engelli Çocuğa Ait Sosyo-Demografik Özellikler.....	49
Çizelge 6. Bakım Verenlerin Demografik Özellikleri.....	50



ŞEKİLLER LİSTESİ

Sayfa

Şekil 1.	Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik	19
Şekil 2.	Erişkinler için Engellilik Sağlık Kurulu Raporu	20
Şekil 3.	Bronfenbrenner' in Sosyal Çevre Modeli	27
Şekil 4.	Sistemin Düzeyleri	28
Şekil 5.	Aile Sistemi	30
Şekil 6.	Carter ve McGoldrick Aile Yaşam Döngüsü Modeli.....	33



I. GİRİŞ

Dünya Engellilik Raporu'nda (2011) "Engellilik insan olma halinin bir parçasıdır" denilmektedir. Hemen hemen bütün insanlar yaşamlarının belirli dönemlerinde geçici ya da kalıcı olarak güçsüzleşecek, zayıf düşecek ve vücutları beklenen işlevleri göstermekte zorlanacaktır. İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (ICF) engelliliği; "sakatlık, faaliyet sınırlılığı ve katılım kısıtlılığı için şemsiye bir terim" olarak ifade etmektedir. Engellilik, sağlık sorunları olan bireylerin yaşamlarında karşılaştıkları olumsuz tavırlar, erişilebilirlik sorunları, sınırlı sosyal alanlar, karşılanamayan sosyal destek vb. bireysel ve çevresel faktörlerle etkileşimlerinde karşılaştıkları olumsuzluklar olarak belirtilmiştir (Dünya Sağlık Örgütü ve Dünya Bankası Grubu, 2011).

Engellilik, çok geniş kapsamlı bir kavram olması sebebi ile yapılan tanımlar da bu oranda çeşitlilik göstermekte ve farklı disiplinler tarafından farklı tanımları bulunmaktadır. Bu durumun bir sonucu olarak "özürlülük", "yetersizlik", "farklılık", "maluliyet", "anormallik", "eksiklik", "gerilik", "engellilik" vb. gibi birçok kavram literatürde karşımıza çıkmaktadır (Oğultürk, 2012). Bu kavramlarla ilişkili daha ayrıntılı tanımlara ek olarak işlev kaybına dair farklı tanımlar da yapılabilmektedir. Toplamların kültür seviyelerine göre günlük hayatımızda özürlü, sakat, ahraz, kör, sağır, dilsiz, cüce, total gibi çeşitli adlandırmalar da mevcuttur. Kavramlar arasındaki bu farklılıkların günlük yaşamda çok da önemi yoktur. Burada asıl önemli olan, bireyin engellilik durumunu tanımlayan kavramlar değil, engellilik durumunun doğurduğu farklı gereksinimlere duyulan ihtiyacın görünür kılınması ve bilinmesidir (Şahin, 2004:35-47).

2006 yılında kabul edilen Engelli bireylerin Haklarına İlişkin Birleşmiş Milletler Sözleşmesi'nin (CRPD) amacı, "tüm engelli insanların temel özgürlüklerden ve bütün insan haklarından tam ve eşit bir şekilde faydalanmasını teşvik etmek, sağlamak, korumak ve insan olmaktan ileri gelen haysiyetlerine yönelik saygıyı arttırmaktır". Bu, dünya genelinde engelliliğe dair anlayışta ve

gösterilen tepkilerdeki büyük değişimi de ifade etmektedir (Dünya Sağlık Örgütü ve Dünya Bankası Grubu, 2011).

Engellilik, insanoğlunun çağlardan beri karşılaştığı ve derinden etkilendiği sorunlardan biri olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu sorunu daha iyi anlamak ve insanlar üzerinde bıraktığı etkileri saptamak amacıyla farklı modeller geliştirilmiştir. Mackelprang ve Salsgiver' a (1999) göre; engellilik; tarihsel süreç içerisinde, içinde bulunulan çağın koşullarına göre, farklı modeller ve biçimlerde ele alınmıştır. Bu modeller; “moral/ahlaki model”, “tıbbi-medikal model”, “sosyal/azınlık modeli” dir (Aktaran: Erkan, 2004, s. 31). Bu modeller, toplumların zaman içerisinde engelliliğe bakış açısını da yansıtmaktadır.

Aile toplumun temel taşı ve en önemli kurumlarından biridir. Kadın, erkek ve çocuklardan meydana gelen resmi bir birlikteliğin ötesinde bireyin ihtiyaç duyduğu fiziki, sosyal ve psikolojik bakım ve donanımının verildiği, samimi, yakın ve uzun ilişkilerin sürdürüldüğü, bir ortamdır. Aile, bireyi hem bireysel rollere hem de toplumsal hayata hazırlar (Mavili Aktaş, 2013: 181-182). Gladding' e (2012) göre aile, aralarında biyolojik ve psikolojik bağ bulunan; üyeleri arasında tarihsel, duygusal ve ekonomik bir birlikteliğin olduğu; kendilerini aynı evin bir üyesi olarak gören, hissedilen ve kabul eden kişilerdir. Bütün toplumlarda stratejik bir öneme sahip olan aile, yalnızca biyolojik bir birliktelikten ibaret olmayan sosyal bir kurum olma özelliğini korur. Bu sosyal kurum toplum ve birey arasındaki bağları oluşturur. Karşılıklı etkileşim halinde olan aile ve toplum bir bütünün parçaları gibidir (Öztürk, 2014:39-41).

Toplum içinde aile birliği önemli bir konuma sahiptir. Aile, bireyin ve toplumun işlevlerinde en temel ögeyi oluşturan birliktir. Geçmişten günümüze “geleceğin yetişkini” olarak görülen çocuklar, hem aile hem de toplum için önemli bir konuma sahip olmuştur. Aile, çocuğun şekillendiği ve en temel ihtiyaçlarının karşılandığı birincil yer ve çevredir (Aile ve Tüketici Hizmetleri, 2011). Ebeveynlerin ortak ürünü olan çocuklar da aile birliğinin oluşumunda en önemli öğelerden biridir (Ataman, 2005: 52).

Bir bebeğin doğması aileye yeni umutlar ve hayaller aşılar. Fakat bu bebeğin özel gereksinimli olarak dünyaya gelmesi, bütün aile üyelerinin olumsuz bir şekilde etkilenmesine sebep olan bir durumdur. Heyecan ve sevinç yerini

hayal kırıklığı, suçluluk ve üzüntüye bırakabilmektedir (Yüksel ve Tanrıverdi, 2019: 542). Engelli olsun ya da olmasın bir çocuğun aileye katılması, aile yaşam döngüsünde adaptasyon süreci gerektiren bir durum olarak karşımıza çıkar. Bir çocuğun doğması, ailenin yaşamını önemli ölçüde değiştirir. Her bir aile üyesi bu yeni duruma uyum sağlamak zorundadır. Eğer çocuk özel gereksinimli ise; aile ciddi bir krizle baş etmek durumundadır. Bu beklenmedik durum aile işlevlerinin bozulmasına neden olabilecek üzüntü, stres, hayal kırıklığını ve birçok alanda yaşanabilecek zorluğu da beraberinde getirmektedir. Bunlar tanı, tedavi, sağaltım programları, eğitim, sağlık, profesyonel bakım, kurum ve hizmetler vb. olarak sıralanabilir. Aile birçok alanda hem özel gereksinimli çocuğu hem de tüm aile üyelerini etkileyecek kararlarla karşı karşıya kalmaktadır (Kandel & Merrick, 2003: 741-751).

Aileye sistemik yaklaşımla bakıldığında ailede meydana gelen her bir değişiklik sistemin tekrar düzenlenmesi için bir zorlama ve stres kaynağıdır. Ailenin içinde bulunduğu durum ve bu durumun yarattığı değişiklik planlanan ve istenilen bir değişiklik değildir. Ailenin yeni üyesinin alışılmışın dışında bir gelişim gösteriyor olması ailenin hem kendi iç dengelerinde, hem de sosyal ilişkilerinde birtakım sorunları da beraberinde getirir. Hem aile içinde hem de sosyal alanda yaşanan değişimler ve bu değişimler sonucunda ortaya çıkan gereksinimler aileyi yeniden yapılanma sürecine yöneltir. Aile içi alt sistemlerin bu yeni duruma adaptasyon süreci uzun ve zorlu bir yolculuktur (Eracar, 2003: 35-55). Aileler, engelli bir çocuğa sahip olmanın beraberinde getirdiği birçok farklı durumla karşılaşmaktadırlar. Farklı gelişimsel özellikler gösteren bu çocukların bakımlarından eğitimlerine kadar uzanan birtakım ihtiyaçların karşılanmasında zorluklar yaşayabilmektedirler. Bu zorluklar; hem engel ve engelli kavramlarıyla tanışmak hem de bu tanıyı almış çocuklarının ihtiyaçlarının nasıl karşılanabileceğine cevaplar aramaktır (Ersoy & Çürük, 2009: 110).

A. Araştırmanın Sorunsalı

Engellilik kavramı üzerine farklı kurum, kuruluş ve yasalarda birçok farklı tanımlamalar yapılmıştır. Ülkemizde son yapılan yasal düzenlemelerle; 5378 Sayılı Engelliler Hakkında Kanun'da madde 3 de engelli tanımı şu şekilde yapılmıştır (Engelliler Hakkında Kanun, 2005):

Engelli: “Fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duysal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıpları olan bu kayıplar nedeniyle toplumdaki diğer bireyler ile eşit koşullarda tam ve etkin katılımı kısıtlanan ve çevre koşullarından etkilenen birey” olarak tanımlanmıştır. Engellilik durumu ise “Bireyin engelliliğini ve engellilikten kaynaklanan özel gereksinimlerini, uluslararası yöntemleri temel alarak belirleyen derecelendirmeler, sınıflandırmalar ve tanılamalar” olarak ifade edilmiştir.

Engellilik kaynağına ve sebeplerine göre farklı şekillerde sınıflandırılmaktadır. En fazla kullanılan sınıflama; doğum öncesi (akraba evlilikleri, kromozomsal sebepler, kan uyumsuzluğu, annenin kronik hastalıkları vb.), doğum anı (doğumun sağlık kuruluşunda gerçekleştirilmemesi ya da donanımsız sağlık kuruluşu, doğumun planlanan süreden önce ve zor oluşu, doğum sırasında bebeğin travmaya maruz kalması vb.), doğum sonrası (eğitimsiz ebeveynler, doğum sarılığı, ev kazaları, afetler, bebeğin ateşli ve ağır hastalık geçirmesi, ihmal ve istismar vb.) oluşumlarına göre yapılan sınıflamalardır. Bu nedenlerin büyük bir çoğunluğunun da önlenabilir nitelikte olduğu görülmektedir. Engelli bireyler, doğuştan ya da sonradan oluşan hastalıklar veya kaza sonucu meydana gelen sakatlıklar (vücudun zihinsel/işlevsel/ruhsal/görsel farklılıkları) neden gösterilerek toplumsal/yönetimsel tutum ve tercihler sonucu hayatının birçok alanında kısıtlamalar, engeller ve zorluklarla karşılaşmaktadırlar. Buradan hareketle engelin oluş şekline bakılmaksızın engel türleri; -zihinsel engelli, görme engelli, işitme engelli, dil- konuşma engelli, fiziksel-ortopedik engelli, süregelen hastalığı olanlar, duysal-sosyal ve ruhsal sorunu olanlardır (Koca, 2010: 5; Yarımdağ & Erciyes, 2021: 347-373; TESYEV, 2017; Aile ve Tüketici Hizmetleri, 2011: 5-10).

Günümüzde engelli birey sayısına bakıldığında, bu durumun giderek arttığı bilinmektedir. Bu artışın olası nedenlerine bakıldığında; tıbbın ilerlemesiyle prematüre ve ileri derecede sağlık problemi yaşayan bebeklerin yaşatılabilmesi, çevresel nedenler, kazalarda artış vb. nedenler sayılabilir. Devlet İstatistik Enstitüsü’nden alınan bilgilere göre, dünya nüfusunun %14’ü, Türkiye nüfusunun da %12.29’u engelli bireylerden oluşmaktadır. Bu verilerden yola çıkarak ülkemizde altı buçuk milyon kadar engelli birey olduğu varsayılabilir (Batu & Kırcaali-İftar, 2020).

Engelli bireylerin toplam nüfus içindeki oranlarına bakıldığında, önemli bir toplumsal soruna dönüştüğünü söylemek hiç de yanlış olmaz. Genel olarak engelli bireyler toplum ortalaması ile karşılaştırıldığında, daha düşük eğitim seviyesine, daha kötü sağlık durumuna, daha yüksek oranlarda yoksulluğa ve daha az ekonomik fırsata sahiptir. Bu durumun en büyük nedeni, engelli bireylerin günlük hayatlarını sürdürebilmeleri için önlerine çıkan birçok engelle mücadele etmek zorunda kalması ve sunulan hizmetlerin sınırlı sayıda olmasıdır. Dünya’da ve Türkiye özelinde; eğitim, sağlık, temel yaşam, istihdam gibi haklar çeşitli politikalar ve yasal düzenlemelerle güvence altına alınmasına karşın, ailelerin sorunlarının çözümünde yetersiz kalınmaktadır (Yüksel & Tanrıverdi, 2019, 535-559). Engelli çocuğu olan aileler psikolojik, sosyal ve ekonomik birçok problemle yüzleşmektedir. Burada üzerinde durulması gereken nokta, ailelerin yaşadıkları problemlerin, çocuklarının engellilik durumundan kaynaklanmasının dışında, engellilik durumunun dezavantaja dönüşmesine neden olan toplumsal, yönetsel tutum ve uygulamalar sonucunda ortaya çıktığıdır. Sosyal ve fiziki çevrenin engelli bireylerin gereksinimleri dikkate alınmadan planlanması sonucunda, engelli bireyler, birçok alanında kısıtlamalar, sınırlar ve engellerle karşılaşmaktadır. Yani engelli birey ve aileleri hem engelin doğurduğu ihtiyaçlardan dolayı hem de toplumun bu ihtiyaçlara gereken önemi vermemesinden dolayı birçok alanda dezavantajlı konumda bulunmaktadırlar (Altuntaş & Atasü-Topçuoğlu, 2016: 17-42).

Sosyal politikaların en önde gelen amaçlarından biri de engelli bireylerin toplum hayatının her alanına eşit vatandaş olarak katılabilmelerini sağlamaktır. Modern ve aktif sosyal politikalarda en önemli ve ayrıcalıklı kesim olarak, dezavantajlı sosyal gruplar içerisinde değerlendirilen engelli bireyler yer almaktadır. Sosyal gelişim yolunda daha ileriye gitmek isteyen toplumlar, özellikle dezavantajlı sosyal grupların hayat kalitesini de daha iyi bir standarda taşımakla sorumludur. “Geniş anlamda insan hakları, dar anlamda sosyal haklar bağlamında özel ve kamusal haklar bütün vatandaşlara eşitlik ilkesi doğrultusunda verilirken, dezavantajlı sosyal gruplar, bunlardan fırsatta eşitlik ilkesine göre de yararlanabilmelidir”. Bunun hayata geçirilebilmesi de pozitif ayrımcılık yöntemleriyle mümkündür.

Engelli bireyler ve ailelerinin günlük hayatta yaşadıkları zorluklar göz önüne alınarak özel ihtiyaçları karşılandığında, farklı alanlarda ihtiyaç duyulan hizmetler ve bu hizmetlere eşit erişim hakkını gözeten düzenlemeler sunulduğunda toplumsal yaşama entegre olmaları da bu oranda artacaktır. Hem engelli bireyi hem de ailesini etkileyen ‘engellilik durumu’ ‘engellenmişlik durumuna’ dönüşmeyecektir. Bu araştırmanın konusu engelli çocuğa sahip ailelerin aile içi ve sosyal alanda yaşadıkları sorunların tespit edilmesi ve değerlendirilmesidir. Dört bölümden oluşan araştırmada; birinci bölüm kuramsal çerçeveyi, ikinci bölüm araştırmanın yöntemini, üçüncü bölüm araştırmanın bulgularını ve son bölüm araştırmanın tartışma sonuçlarını ve önerilerini kapsamaktadır.

B. Araştırmanın Amacı ve Önemi

Bu araştırmanın genel amacı; ülkemizde engelli çocuğa sahip ailelerin aile içi ve sosyal alanda yaşadıkları sorunların belirlenmesi ve değerlendirilmesidir. Bu amaç doğrultusunda literatür taraması yapılarak ve uzman görüşü alınarak aşağıdaki konu başlıklarında yarı yapılandırılmış görüşme soruları hazırlanmıştır. Bakım veren yükü, aile içi iletişim, psiko-sosyal destek, sosyo-ekonomik durum, eğitim, sağlık, istihdam, erişilebilirlik ve sosyal-kültürel faaliyetler konu başlıklarında hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme soruları ailelerin hangi alanlarda sorunlar yaşadığını tespit etmede çalışmanın amacına hizmet etmektedir.

Engelli çocuklar ve ailelerine yönelik yapılan çalışmalar incelendiğinde, hem aile içi hem de sosyal alanda yaşanan sorunlara yönelik yapılan çalışmaların sınırlı olduğu görülmektedir. Araştırmalarda en çok zihinsel yetersizlik ve yaygın gelişimsel bozukluk engel türlerine yer verilmiştir. Birden fazla engel türüne yer verilen çalışmaların da sınırlı olduğu görülmektedir. Bu çalışma hem birden fazla engel türünün hem de aile içi ve sosyal alanda yaşanan sorunların aynı çatı altında araştırılması açısından önemli bir çalışmadır.

Engellilik ve engelli olma durumundan, doğrudan veya dolaylı olarak kaynaklanan sorunların tespitinde ailelerin görüşleri araştırmanın bel kemiği olması açısından önemlidir. Araştırmada izlenecek yol; engelli çocuğu olan ailelerin sorunları, bu sorunlardan kaynaklanan gereksinimler ve gereksinimler

sonucunda ihtiya duyulan hizmetler olarak planlanmıřtır. Bu arařtırma engelli ocuęu olan ailelerin yařadıkları sorunların ilk aęızdan kaleme alınması aısından ve bu alanda yapılacak olan alıřmalara/politikalara ve hizmetlere ıřık tutması aısından nemli bir veri saęlayacaktır.

C. Arařtırmanın Sınırlılıkları

Bu arařtırma engelli ocuęa sahip ailelerin aile ii ve sosyal alanda yařadıkları sorunları belirlemek iin ailede bakım verme iřini/ ykn stlenen aile yesiyle yapılmıřtır. Arařtırma yz yze grřmeler olarak planlanmıřtır ve iinde bulunduęumuz COVID-19 pandemisi nedeniyle saęlık nlemlerine dikkat edilerek yapılmıřtır. Grřme gn ve saatlerinde ocukların saęlık durumları ve eęitim saatleri gz nnde bulundurularak esnek planlama yapılmıřtır.

Bu arařtırma İstanbul ili rneęidir. İstanbul ili sınırları ierisinde ikamet eden engelli ocuęu olan 14 aile ile sınırlıdır. Arařtırma nitel yntemle yapıldıęı iin bu durum; daha byk bir rneklem grubuna ulařılmasını ve geniř bir alanda genelleme yapılmasını sınırlamıřtır.

II. KURAMSAL ÇERÇEVE

Bu bölümde ilk olarak; engel ve engelliliğin tanımlanması, oluşum nedenleri, tanılama ve sınıflandırma konuları ele alınmıştır. Sonrasında aile, aile yaşam döngüsü, aile sistemi yaklaşımı ve engelli çocuğu olan ailelerin uyum süreçlerine yer verilmiştir.

Bu araştırmada engel- engelli- engellilik kavramlarına yer verilmiştir. Çalışmada bu terimlerin kullanılmasının nedeni mevcut yasa, yönetmelik ve resmi düzenlemelerde bu terimlerin kullanılıyor olmasıdır.

A. Engel, Engelli Kavramı ve Tanımı

Engellilik üzerine yapılan çalışmalara bakıldığında, kavramla ilgili oldukça fazla tanımın yapıldığı görülmektedir. Ülkeden ülkeye hatta ülke içerisinde dahi çeşitlilik gösteren engelliliği tek bir tanıma sığdırabilmenin çok zor olduğu görülmektedir. Farklı meslek ve disiplinlerin kavrama ilişkin tanımlamaları özürllük, sakatlık, anormallik, yetiyitimi, eksiklik, engellilik, maluliyet vs. çerçevesinde olduğu görülmektedir.

Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesinin birinci maddesinde engelli kişiler, “Çeşitli engellerle karşılaşmaları halinde diğerleriyle eşit bir şekilde topluma tam ve etkili şekilde katılmalarını engelleyen uzun süreli fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duyuşal sakatlığı olan kişiler” şeklinde tanımlanmıştır. Uluslararası Çalışma Örgütü (ILO) 1983 yılında “Engelli bireylerin Mesleki Rehabilitasyon ve İstihdam Sözleşmesini kabul etmiştir. Bu sözleşmeye göre sakat terimi; uygun bir iş temini muhafazası ve işinde ilerlemesi hususundaki beklentileri, kabul edilmiş fiziksel veya zihinsel bir özür sonucu önemli ölçüde azalmış olan bir bireyi ifade etmektedir.

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), 1980 yılında engellilik terimlerinin standardizasyonunun sağlanması ve verilerin karşılaştırılabilmesi adına uluslararası bir sınıflandırma geliştirmiştir. Dünyada pek çok ülkede geniş

kapsamlı olarak kullanılan bu sınıflandırmadaki terimler ve tanımları şu şekildedir:

Noksanlık (Impairment): Sağlık alanında “noksanlık” fizyolojik, psikolojik ya da anatomik yapının fonksiyon kaybı veya normalden sapması durumunu ifade eder. Organ boyutunda olan bu durum hastalık değildir.

Yetersizlik (Disability): Bireyin sağlık alanında “sakatlık”, “yetersizlik” ; herhangi bir noksanlıktan dolayı bir aktiviteyi gerçekleştirememesi veya bir fonksiyonu yerine getirememesidir. Bireysel düzeydeki sınırlılıkları yani fiziksel ve psiko-bilişsel aktivitelerde kişiye özel sınırlılıkları ifade eder. Sosyal kimlik ve davranışları da içerdiğinden dolayı oldukça karmaşıktır ve değişkenlik gösterir. Fonksiyonel bozukluktan dolayı iyi görememe, duyamama gibi.

Engellilik (Handicap): Sağlık alanında “engellilik” noksanlık veya yetersizlik sonucunda, bireyin yaş, cinsiyet ve sosyo-kültürel durumuna göre ondan beklenen davranışları sergileyememesi, toplumsal düzenin içinde yaşına uygun rolleri yerine getirememesi durumudur. Engellilik durumunu yaşayan birey, ekonomik ve sosyal roller açısından diğer insanlara nazaran dezavantajlı konumdadır. Bu durumun boyutu da içinde yaşanılan çevreye ve kültüre göre değişkenlik gösterir (Ataman, 2005: 52; Bilge, Ekti Genç, & Nişli, 2005: 181:190; Çamur Duyan, 2013:33-41; Güven, 2015: 45-81; Altuntaş & Atasü-Topçuoğlu, 2016).

Ülkemizde 5378 Sayılı Engelliler Hakkında Kanun’da Engelli: “Fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duysal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplarından dolayı topluma diğer bireyler ile birlikte eşit koşullarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan tutum ve çevre koşullarından etkilenen birey” olarak tanımlanmıştır.

Yukarıdaki tanımlara bakıldığında, yetersizlik ile engel terimleri arasındaki farklılıkların açık ve net olmasına rağmen toplumda genel olarak bu iki terim birbirinin yerine kullanılmaktadır. Bunun temeline bakıldığında, engel teriminin kaynağının toplumsal oluşunun gözden kaçması ve bireyin ön plana çıktığı yetersizlik teriminin topluma yüklemiş olduğu sorumluluktan kaçma yatmaktadır. Bu yönden bakıldığında ülkemizde daha yaygın olarak engel kavramının kullanıldığı görülmektedir (Ataman, 2005:52).

B. Tarihsel Süreçte Engellilik Üzerine Modeller:

Engellilik kavramı kuramsal çerçeveden ele alındığında, engelliliğin çeşitli modellerle açıklanmaya çalışıldığı görülmektedir. Mackelprang ve Salsgiver engellilik modellerini “Moral/ Ahlaki Model”, “Tıbbi/ Medikal Model” ve “Sosyal Model” olmak üzere üç grupta ele almıştır. Son zamanlarda engelli haklarını gözeten Ulusal ve Uluslararası Çalışmaların da etkisiyle “Hak Temelli Yaklaşım” da bu başlık altında incelenmektedir (Demirbilek, 2005:39).

Toplumsal yapı ve tarihsel süreç içerisinde engellilik modellerine bakıldığında, bir yaklaşımı diğerinden ayıran belirgin sınırlar ve keskin geçişler yapıldığını düşünmek mümkün görünmemektedir. Engellilik olgusunu ele alan yaklaşımların iç içe süregeldiği görülmektedir (Demirbilek, 2005:39).

Engellilik geçmişten günümüze farklı modeller/ yaklaşımlarla ele alınmıştır. Bunlardan en eski ve ilk olanı “Moral/ Ahlaki Modeldir. Engelli bireylerin varlığı ve tarihsel süreçte yaşadıkları durumlarla ilgili bilgiler milattan önceki çağlara uzanmaktadır. Engelli bireylerin bu karanlık dönemde yaşadıkları ciddi zorluklar da tarihe kaydedilmiştir. Bu model engelliliğin ahlaki çöküntüden kaynaklandığı ve insanın içindeki ahlaksızlığın dışa vurumu olduğunu söylemiştir. Toplum, insanların işledikleri bazı günahlardan dolayı tanrılar tarafından cezalandırıldıklarına ve engelli olduklarına inanmaktadır. Bu modelde engellilik doğrudan kötülük ve günahkârlığa bağlıdır. Bundan dolayı engelli bireyler toplum tarafından kötü muameleye maruz kalmakta, dışlanmakta hatta öldürülmekteydi. Bu yaklaşımın hâkim olduğu İlkçağdan Hristiyanlığın yayılmasına kadar hâkim olan bu yaklaşımda engelli bireyler toplumsal haklarından faydalandırılmamıştır (Arıkan, 2002, s:11-25; Erkan, 2004, ss:31-38; Oğultürk, 2012; Üçüncü & Çitil, 2018). Bu model, engelliliği ahlâk yoksunluğu üzerine inşa etmiştir. Bundan dolayı moral/ahlâkî model, sakatlık, bozukluk, yetersizlik gibi maddi engellilik hallerini, “asıl engellilik” olarak görmemektedir.

Moral/Ahlaki modelden sonra ortaya tıbbi/ medikal model çıkmıştır. Bu modelde engellilik, toplumsal yapı yerine bireyin kendisine bağlanmıştır. Bu modelin bakış açısına göre, toplum sert ve değiştirilemezken insan esnektir ve değiştirilebilir olarak görülür. Bu modelde odak nokta çevreye uyumdur (Oğultürk, 2012; Üçüncü ve Çitil, 2018). Bu modelin temelinde, bireyin

engelinden dolayı sınırlı olduđu düşüncesi vardır. Engelli bireydeki güçlü yanlar görmezden gelinerek sadece “eksiklik, yetersizlik veya patoloji” üzerinde durulmaktadır. Yani engelli bireyi çevreleyen ve engelli olmasının altında yatan etmenlere değil engelli bireyin kendisini değiştirmesini beklemektedir (Öztürk, 2014: 39-41; Oğultürk, 2012). Bu modelin normal ve anormal olarak yaptığı sınıflama engelli bireylere karşı ayrımcı tutumları güçlendirir. Ayrıca bireyler arasında farklılıkların olabileceği gerçeğiyle çelişmektedir. Medikal modelde engelliliğe tıbbi müdahale öngörülürken engelliliğin sosyal yönü görmezden gelinir (Oğultürk, 2012).

Bu durum tıbbi modelin sosyal model çerçevesinde eleştirilmesinin yolunu açmıştır. 2. Dünya Savaşı’ndan sonra oluşan yenedünya düzeninde ve özellikle 1970’ler boyunca devletlerin refah seviyesi ve sosyal hakları giderek artmıştır. Böylelikle Avrupa ve Orta Doğu’da sosyal hizmet mesleği yaygınlaşmıştır. Süreç bu şekilde ilerlerken engelliliğe karşı toplumsal ve kültürel tutumda değişimler meydana gelmiş ve sosyal model akımı doğmuştur (Altuntaş & Atasü-Topçuoğlu, 2016; Özgökçeler & Alper, 2010: 33-54).

Sosyal Model, engelliliği yetersizliğe ya da eksikliğe bağlı olarak değil, toplumun ayrımcı, damgalayıcı, sınırlayıcı ve engelleyici tutumları sonucunda ortaya çıktığını savunmaktadır. Bu model, medikal modeldeki eksiklikler sebebiyle oluşmuştur (Arıkan, 2002, s:11-25). Bu modelde toplumsal engeller odağa alınır. Bireyin yaşadığı fizyolojik yeti yitimi, özürlülük ve sakatlık gibi durumlar yok sayılmaz; fakat sosyal ve ekonomik alanda yaşanan dezavantajların sebebi olarak da görülmez. Bunun yerine bireyin sosyal ve ekonomik faaliyetlere katılımının hangi yollarla ne derece ‘engellendiği’ konusu ele alınır. Engelli bireylerin dışlayıcı ve baskıcı tutumlara karşı yaşantılarından yola çıkarak sorunların sosyal değişim ve politikalarla çözülebileceği kabul edilir (Dolu, 2019). Bu yaklaşımda, engelli bireyler yaşadıkları çevresel etkenler ve toplumun engelli bireylere yönelik tutumları arasındaki ilişkiye dikkatleri çekerek engelliliğin toplumsal yanı vurgulanmıştır.

Engellilik hareketinin başlamasıyla ve engelli haklarını gözeten ulusal ve uluslararası hukukun da katkısıyla; medikal ve sosyal modeldeki eksiklikler üzerinde durulmuştur. Engeli bireylerin yaşadıkları sorunları yalnızca tıbbi açıdan ya da yalnızca toplumsal açıdan ele almak bir takım hak kayıplarına neden

olmaktadır. Engelin tanımlanmasında ve engelli bireylere sunulan hizmetlerde üzerinde önemli durulması gereken herkesin eşit haklara sahip olduğudur. Engelli olsun ya da olmasın toplumda her bir bireyin eşit haklara sahip olduğu görüşünden hareketle ‘Hak Temelli Yaklaşım’ ortaya çıkmıştır. Bu yaklaşımın temelinde; etnik kökene, toplumsal cinsiyete, ekonomik farklılıklara, ayrımcılığa dayandırılarak yapılan bütün eşitsizliklerin önüne geçmek yatmaktadır. Birleşmiş Milletler Engelli bireylerin Haklarına İlişkin Sözleşme’ ye dayanan hak temelli yaklaşım; bireylerin herhangi bir ayrımcılığa maruz kalmadan, engeli olsun ya da olmasın bir birey olarak var olduğunu, haklara sahip olduğunu ve bu haklarını kullanabilmelerinin gerekliliğini söyler (Degener, 2017, s.: 42- 56; Aktaran: Yarımdağ & Erciyes, 2021, s: 350).

C. Engelliliğin Oluşum Nedenleri

Engelliliğin nedenlerine bakıldığında, engel durumuna göre değişebilir ve çeşitlilik gösterebilir. Bazı durumlarda da engelliliğin kaynağı bilinmemekle beraber genel olarak üç ana başlıkta toplanabilir:

Doğum Öncesi Nedenler: Genetik faktörler; ailede var olan kalıtsal hastalıklar, akraba evlilikleri, ebeveynler arasındaki kan uyumsuzluğu, hamilelik sürecinde doktor tavsiyesi dışında bilinçsiz ilaç kullanımı, annenin doğum yaşının çok erken olması ya da ileri yaşta hamilelik yaşaması, annenin hamilelik sürecinde alkol, sigara ya da uyuşturucu madde kullanması, önceki doğumlara ait kötü öyküler, hamilelik sürecinde ateşli, bulaşıcı hastalıklar geçirme, röntgen ışınlarına maruz kalma, hamilelik sürecinde yetersiz ve dengesiz beslenme, annenin hamilelik sürecinde kaza, zehirlenme, aşırı stres veya travmaya maruz kalması, annenin çok sayıda ve sık gebelik yaşaması, doğum yapması, annenin sağlık sorunlarının olması (yüksek tansiyon, şeker, kalp hastalığı gibi) gibi nedenler sayılabilir.

Doğum Anına Ait Nedenler: Sağlıksız koşullarda doğum yapılması, doğumun tam donanımlı bir sağlık kuruluşunda uzman sağlık elemanlarınca yapılmaması, doğumun normal süreden önce ve zor olması, bebeğin düşük doğum ağırlığı ile doğması, doğum anında bebeğin oksijensiz kalması, doğum sırasında yaşanan kazalar, bebeğin travmaya maruz kalması, doğum sırasında kullanılan

vakum-forseps gibi aletlerin uzman olmayan kişilerce kullanılması, doktor hataları gibi nedenler sayılabilir.

Doğum Sonrası Nedenler: Bebeğin ağır ve ateşli bir hastalık geçirmesi, bebeğin sağlık kontrollerinin ve gerekli testlerin yapılmaması, enfeksiyona maruz kalma, bebeğin ağır derecede doğum sarılığı geçirmesi, hastalıklarda yanlış ve geç müdahale, kazalar- travmalar, çocuk istismarı ve ihmal, yetersiz çevre koşulları, doğal afetler, terör eylemleri, savaş vs. sayılabilir (Ataman, 2005; Güven, 2015: 45-81; TESYEY, 2017; Aile ve Tüketici Hizmetleri, 2011).

D. Engelliliğin Sınıflandırılması, Derecelendirilmesi ve Tanınması

Geçmişten günümüze engellilikle ilgili yaklaşımların sebebiyle ve özürlülük sınıflandırmasının neden olduğu sosyal algıyı değiştirebilmek adına Dünya Sağlık Örgütü 2001 yılında İşlevsellik, Yeti Yitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması olarak bilinen bir sistem geliştirmiştir. Buna göre belirlenen özür türleri; işitme, görme, öğrenme ve öğrendiklerini uygulama, zihinsel fonksiyonlar, iletişim kurma, günlük gereksinimlerini karşılama, beden duruşunu değiştirme ve sabit tutma, yürüme ve hareket etme, eşyaları tutma-hareket ettirme taşıma, temel yaşam aktiviteleri, öz bakım, toplumsal-sosyal ve sivil yaşam olarak sınıflandırılmıştır (Bilsin & Başbakkal, 2014).

Sınıflandırma konusunda çok farklı yaklaşım ve modeller olduğu bilinmektedir. Engelli bireyler uzun bir süre tıbbi yaklaşımla ele alınarak yetersizlik türlerine göre sınıflandırılmışlardır. Zedelenme, yetersizlik, sakatlık gibi kavramlar da bu tıbbi bakışın ürünleridir. Bu yaklaşıma göre de farklı sınıflandırmalar yapılmıştır. Amerika Birleşik Devletlerinde özel eğitim gerektiren engelli bireyler için uygulanan federal yasada (IDEA) 16 farklı yetersizlik türüne yer verilmiştir. Ülkemizde ise Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde otizm spektrum bozukluğu olan birey, zihinsel engelli, bedensel engelli, işitme engelli ve görme engelli olmak üzere beş farklı engel türüne yer verilmiştir. Bazı araştırmacılar da bu sınıflandırmayı, özel gereksinimli bireyin aldığı desteğin yoğunluğuna göre (sürekli, sık, az) yapmışlardır (MEB, 2022). Bu sınıflandırmada mümkün olduğu kadar yeni yaklaşımların dikkate alındığı görülmektedir. Yeni yaklaşım açısından özel eğitim alanı iki ana biçimde sınıflandırılmıştır. İlki özel gereksinimli bireyin ne düzeyde özel eğitim ve destek

hizmeti alması gerekliliğine göre yapılan sınıflandırmadır.. Kısa süreli, uzun süreli ve sürekli özel eğitim ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyanlar olarak üç ana grubu bulunmaktadır. Özel eğitim alanı ikinci yaklaşımda ise, rastlanma sıklığına göre sınıflandırılmıştır. Bu da dört başlık altında gruplandırılmıştır:

- a) Görülme sıklığı fazla olan özel gereksinimli çocuklar; öğrenme güçlüğü, zihinsel yetersizliği, iletişim bozukluğu ve davranış bozukluğu olan çocuklar.
- b) Gelişimleri tehlike altında olan çocuklar; şiddete maruz kalan, kültürel yoksunluğu olan, istismar edilen, suça yönelen ve varoş çocuklar.
- c) Üstün özellikleri olan çocuklar; üstün zekâlılar, özel yetenekli ve yaratıcı çocuklar.
- d) Görülme sıklığı az olan özel gereksinimli çocuklar; görme yetersizliği olan, işitme yetersizliği olan, süregen hastalığı olan, ortopedik engeli olan, ağır derecede yetersizliği olan, çoklu yetersizliğe sahip olan ve otizmlili çocuklar (Ataman, 2005).

Sınıflandırma konusunda farklı görüşler olduğu görülmektedir. Bazı uzmanlar ise çocukları sınıflandırma mantığı çerçevesinde bir gruba dâhil etmeye çalışmanın çocuğu etiketlemek anlamına geldiğini vurgulamaktadırlar. Çocuğu belli bir gruba yerleştirmek onun yetersiz olduğu konulara dikkatleri çeker. Örneğin görme engelli, işitme engelli sözcükleri çocuğun görme engeline, işitme engeline vurgu yapar. Bunun yanında özel gereksinimi olan çocuklar sözcüğü ise, çocuğun ihtiyaç duyduğu eğitime dikkatleri çeker (Güven, 2015: 45).

MEB, Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği Birinci Kısım Birinci Bölüm madde 4'te yetersizlik durumları ve tanımlarına ilişkin kararlar açıklanmıştır (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2022). Yönetmelikte geçen tanımlar ile yukarıda sınıflandırmada açıklanan engel türlerine dair tanımlar şu şekildedir:

Zihinsel Yetersizlik: 18 yaşından önce ortaya çıkan; öğrenme, problem çözme, muhakeme yapma, soyut düşünme gibi zihinsel işlemler ve kavramsal becerilerde, sosyal ve pratik uyum becerilerinde sınırlılıklar görülen yetersizlik türüdür (Güven, 2015: 45).

Hafif düzeyde zihinsel yetersizlik: Bireyin kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde sınırlı düzeyde özel eğitim ve destek eğitim hizmetlerine ihtiyacı olmasını ifade eder.

Orta düzeyde zihinsel yetersizlik: Bireyin kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde yaşadığı sınırlılık sebebiyle; temel akademik, günlük yaşam ve iş becerilerinin kazanılmasında yoğun şekilde özel ve destek eğitim hizmetlerine ihtiyaç duymasını ifade eder.

Ağır düzeyde zihinsel yetersizlik: Bireyin öz bakım becerileri de dâhil kavramsal, sosyal, pratik uyum becerilerinde yaşadığı ciddi sınırlılıklar nedeniyle daha yoğun ve yaşam boyu süren özel eğitim ve destek eğitim hizmetlerine ihtiyaç duymasındır.

Çok ağır düzeyde zihinsel yetersizlik: Bireyin zihinsel yetersizliğinin yanında; öz bakım, günlük yaşam ve temel akademik becerileri kazanamamasından dolayı yaşam boyu bakım ve gözetim ihtiyacı olma durumunu ifade eder.

Down Sendromu: Her insanda 23'ü anneden 23'ü babadan olmak üzere 46 kromozom vardır. Bu 46 kromozomun dağılımı eşit olmadığında anne ya da babadan gelecek hücre 23 yerine 24 kromozom olabilir. 23 kromozomlu bir sperm ile 24 kromozomlu bir ovumun birleşmesiyle doğacak bebek 47 kromozom taşıyacaktır. Fazla olan bu kromozom 21. Kromozom çiftindeyse bebek down sendromlu olacaktır. Yapılan araştırmalarda elde edilen bulgulara göre kromozom anormallikleri ile bağlantılı üç tip mongolizm tespit edilmiştir. Bunlar; Trizomi 21, Mozaik mongolizm, Translokasyon'dur (Yüksel, 2015: 123-136).

Görme Yetersizliği: Bireyin görme gücünün kısmen veya tamamen kaybı nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetlerine ihtiyacı olma durumudur.

İşitme Yetersizliği: Bireyin işitme duyarlılığının kısmen ya da tamamen kaybından dolayı dili kullanmada, konuşmayı edinmede ve iletişim becerilerinde yaşadığı güçlüklerin yaşamını olumsuz etkilemesi nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetlerine ihtiyacı olma durumunu ifade eder.

Üstün veya Özel Yetenek: Yaşıtlarına göre zekâ, yaratıcılık, spor, sanat, liderlik kapasitesi ve akademik alanlarda üst düzey performans gösterme durumunu ifade eder.

Otizm (Yaygın Gelişimsel Bozukluk):

Otizm, ortaya çıkması geciken dil ve sosyal iletişim becerilerinde olduğu kadar duygusal, hareketsel, duyuşsal ve bilişsel becerilerde de bozulma olan bir gelişim bozukluğu olarak ifade edilebilir. Otizmlı bir bireyin, otistik bozukluk yelpazesinde durduğu yere göre dil, düşünme ve sosyal becerileri değişiklik gösterir. Bu gelişimsel bozukluğun nedenleri ve oluşma oranları gibi temel gerçekler hala çok iyi anlaşılabilmiş değildir (Işık Koç, 2015).

Sosyal Uyum Güçlüğü: İhmal, istismar, madde bağımlılığı, suça yönelme, suç işleme, göç, terk edilme, yetersiz beslenme gibi hayat şartlarında oluşan risklerden dolayı bireyin sosyal uyumunun ve eğitim performansının olumsuz yönde etkilenmesi durumunu ifade eder.

Duygusal Uyum Güçlüğü: Sağlık durumu, duygusal ve zihinsel faktörlerle açıklanamayan durumları ifade eder. Yani bireyin kendisiyle ve çevresiyle dengeli ve doyurucu bir ilişki kurmada ve bu ilişkiyi sürdürmede zorlanması. Genel mutsuzluk ve depresyon hali, bireysel sorunlarıyla alakalı korku, parmak emme, tırnak yeme vb. fiziksel belirtilerden bir veya birden fazlasının uzun süreli olarak ortaya çıkması sebebiyle bireyin sosyal uyumunun ve eğitim performansının olumsuz yönde etkilenmesi durumunu ifade eder (Güven, 2015:45-81).

Ortopedik yetersizlik: Kas ve iskelet sistemindeki eksiklik yetersizlik ve fonksiyon kaybı olması durumudur. El, kol, parmak, bacak, ayak ve omurgalarında; eksiklik, fazlalık, kısalık, yokluk, şekil bozukluğu, hareket kısıtlılığı, kas güçsüzlüğü, felçliler, kemik hastalığı olanlar, spastikler, serebral palsi ve sipina bifida olan bireyler bu gruba girmektedirler.

Dil ve Konuşma Güçlüğü: Herhangi bir sebeple konuşamama ya da konuşmanın hızında ve akıcılığında bozukluk olması, ses ve ifade bozukluğu olması durumudur. İşitip konuşamayanlar, hastalık nedeniyle gırtlığı alınanlar ya da doğuştan olmayanlar, konuşmak için aparata ihtiyaç duyanlar, dil-dudak-damak-çene yapısında bozukluk olanlar, kekemeler ve afazi bu gruba girmektedir.

Süreğen (Kronik) Hastalık: Bireyin çalışma kapasitesinin ve fonksiyonlarının engellenmesine sebep olan, sürekli bakım ve tedavi gerektiren hastalık durumudur. Kan hastalıkları, solunum sistemi hastalıkları, kalp ve damar hastalıkları, idrar ve üreme yolları hastalıkları, kanserler, cilt ve deri hastalıkları, endokrin ve metabolik hastalıklar, sinir sistemi hastalıkları, ruhsal davranış bozuklukları ve HIV gibi hastalıklar bu guruba dâhildir (ATA-AÖF, tarih yok).

Özel Öğrenme Güçlüğü: Öğrenme güçlüğü etiketine baktığımızda öğrenme ve özel öğrenme güçlükleri gösteren çocukları içine aldığını görürüz. Bu gruba girin bireylerde bilişsel süreçlerden görsel ve işitsel algılamanın gelişmediği ya da bütünlendirilmesinde güçlükler yaşandığı gözlenir. Öğrenme güçlüğü gösteren bireylerin daha somut belirtileri konuşma, yazma, okuma ve aritmetiği öğrenmede zorlanmalarla karşılaşmalarıdır (Özyürek, 2005: 215-228).

Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu: Aşırı hareketlilik, kıpır kıpır olma, yerinde duramama durumu ve bununla beraber bazı alanlarda dikkatini uzun süre bir şeye odaklayamama ile belirgin olan durumdur. Bunlara ek olarak dürtüsellik belirtileri de eşlik eder. Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğunun temel belirtilerini üç başlıkta ele alabiliriz. Bunlardan ilk göze çarpan hiperaktivitedir, ikincisi dikkat eksikliği ve dikkat problemleri ve üçüncüsü dürtüsellik (fevrilik, içtepkisellik)'tir (Abalı, 2018).

Birden Fazla Alanda Yetersizlik (Çoklu Yetersizlik): Bireyde birden fazla yetersizlik durumunun birlikte görülmesidir. Hem işitme ve hem görme engelli olma durumunu buna örnek verebiliriz. Ağır ve çok engelliliği bireyin ciddi biçimde yaşadığı; dil ve konuşma güçlüğü, duygusal, sosyal, davranışsal ve temel öz bakım becerileri öğreniminde meydana gelen gecikme durumunu olarak tanımlayabiliriz (Sarı, 2021: 474).

1. Engelliler İçin Sağlık Kurulu Raporu

Bu rapor; kişilerin engellilik durumlarını, engellilik tür ve derecelerini, engel gruplarını Sağlık Bakanlığı tarafından yetkilendirilmiş heyetler tarafından değerlendirilerek düzenlenen bir belgedir ve engelli haklarından yararlanabilmek için temel belge niteliğindedir. Sağlık Bakanlığı tarafınca yetkilendirilmiş hastanelerden bu rapor alınabilir. Çocuklar için ve erişkinler için iki ayrı rapor düzenlenmiştir (Aile.gov.tr, 2022).

2. Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER)

Kısa adı ÇÖZGER olan; Çocuklar için özel gereksinim değerlendirme raporu 20 Şubat 2019 tarihli 30692 sayılı Resmi Gazete 'de yayınlanan yönetmeliğe göre 'Sağlık Kurulu Raporlarının' yerine gelmiştir. Bu Yönetmelikle Engelli Sağlık Kurulu Rapor süreci ve içeriği değişmiştir.

Bu Yönetmelik; Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Raporunun alınması, geçerliliği, değerlendirilmesi ve bu raporu verebilecek yetkilendirilmiş sağlık kurumlarının tespitiyle ilgili usul ve esasları belirlemek amaçlamıştır. Özel gereksinimli çocuklara dair değerlendirme çalışmalarında, Çocuklar İçin İşlevsellik Yeti Yitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (ICF-CY) sistemi temel alınır. Engelle ilgili sınıflandırmalara, derecelendirmelere ve tanımlamalara ihtiyaç duyulan alanlarda ortak bir uygulama geliştirmek amacıyla hazırlanmıştır (Menemendh, 2019; e-Rapor, 2022)

IV. ÖZEL GEREKSİNİM DÜZEYİ :

A-alanındadüzeyinde özel gereksinimi vardır. ☐	B- Özel Gereksinimi Yoktur ☐
(En üst düzey özel gereksinim belirlenen alanı ve düzeyini yazılı olarak belirtiniz)	
C- RAPORUN SÜRESİ: _____ (Yazı ile yıl olarak yazınız. Sürekli ise "sürekli" yazarak belirtiniz.	
D- Çalıştırılmayacağı işlerin niteliği	

Şekil 1. Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik

Kaynak: Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik EK-1 (Arkayüz)'de özel gereksinim düzeyi belirtilmiştir.

Çizelge 1. Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik

MEVZUATLA UYUM ARANDIĞINDA KULLANILACAK TABLO		
Özel Gereksinim Kodu	Özel Gereksinim Düzeyi	Engel Oranı (%)
1	Özel Gereksinimi Vardır (ÖGV)	20-39
2	Hafif Düzeyde ÖGV	40-49
3	Orta Düzeyde ÖGV	50-59
4	İleri Düzeyde ÖGV	60-69
5	Çok İleri Düzeyde ÖGV	70-79
6	Belirgin Özel Gereksinimi Vardır (BÖGV)	80-89
7	Özel Koşul Gereksinimi Vardır (ÖKGV)	90-99

Kaynak: Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik EK-3'te ÇÖZGER sisteminin yüzde (%) engel oranı içeren diğer mevzuatlara uyum arandığında kullanılacak çizelge belirtilmiştir

3. Erişkinler İçin Engellilik Sağlık Kurulu Raporu

Yönetmeliğin amacı; Erişkinler İçin Engellilik Sağlık Kurulu Raporu'nun alınması, geçerliliği, değerlendirilmesi ve bu raporu verebilecek yetkili sağlık kurum ve kuruluşlarının tespiti ile ilgili usul ve esasları belirlemektir. Bununla birlikte engelli bireylerle ilgili tanımlamalara, sınıflandırmalara, derecelendirmelere gereksinim duyulan alanlarda uluslararası sınıflandırma ve ölçütlerin kullanımının yaygınlaştırılmasını sağlayarak ortak bir uygulama geliştirmektedir.

Erişkinler İçin Engellilik Sağlık Kurulu Raporu Ek-1 önyüzde bağımlılık değerlendirmesi alanı yer alır. Bu kısma bireyin engel durumunun karşılığı ne ise onun işaretlenmiş olması gerekmektedir. Yeni uygulamada “Tam Bağımlı” ibaresi ağır engellilik durumunu ifade eder.

IV.SAĞLIK KURULU RAPORUNUN SONUCU:						
Teşhis / Teşhisler:		Kişinin Engel Oranı % -Rakamla- (Yazıyla)				
Bağımlılık değerlendirilmesi	1- Bağımsız	☐	2- Kısmi Bağımlı	☐	3-Tam Bağımlı	☐
Raporun Geçerlilik Süresi: -Rakamla- (Yazıyla belirtiniz)						
Çalıştırılmayacağı işlerin niteliği ¹ :						

Şekil 2. Erişkinler için Engellilik Sağlık Kurulu Raporu

Kaynak: Erişkinler için Engellilik Sağlık Kurulu Raporu EK-1 (Önyüz) de değerlendirme sonuçları Bağımsız, Kısmi Bağımlı ve Tam Bağımlı olarak belirtilmiştir.

E. Türkiye’de Eğitsel değerlendirme ve Tanılama

Eğitsel değerlendirme ve tanılama süreci, özel eğitim hizmetlerinin önemli çalışmalarının başında gelmektedir. Bu sayede özel gereksinimli öğrenci tanınır ve öğrenciye verilecek eğitim ve hizmetler belirlenir. Değerlendirme ve tanılama süreci; en erken zamanda yapılarak özel gereksinimli öğrencinin var olan

potansiyelinin ortaya çıkartılması ve toplumsal yaşama hazırlanması için gereklidir ve önem taşımaktadır. Eğitsel değerlendirme sürecinde, eğitim açısından önemli bilgiler sistemli olarak derlenir ve özel gereksinimli çocuklara verilecek hizmetlerde yasal ve eğitsel kararlar vermek için yararlanılır

1. Rehberlik Araştırma Merkezi (RAM)

Özel eğitim hizmetleri alanında önemli rolleri olan RAM'lar, MEB bünyesinde Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğüne bağlıdır ve Özel Eğitim Hizmetleri ve Rehberlik ve Psikolojik Danışma Hizmetleri olarak iki bölümden oluşur. Rehberlik hizmetleriyle özel eğitim hizmetlerini planlayan ve bu hizmetlerin koordineli bir şekilde yürütülmesini sağlayan kurumdur. İl ve ilçe düzeyinde özel eğitim hizmetleriyle beraber rehberlik ve psikolojik danışma hizmetlerini de sunar. RAM'lar özel gereksinimli bireylerin eğitsel değerlendirme, tanılama, yerleştirme, izleme ve yönlendirme hizmetlerini yürütür. Ayrıca görev alanındaki konulara yönelik öğretmenlere, yöneticilere, aile ve öğrencilere yönelik eğitim faaliyetlerini yürütür (MEB, 2022).

2. Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu

Özel eğitim değerlendirme kurulu RAM'lar bünyesinde kurulur ve özel eğitim hizmetlerinde stratejik öneme sahiptir. RAM müdür yardımcısı başkanlığında toplanan özel eğitim değerlendirme kurulunda; özel eğitim hizmetleri bölüm başkanı, en az bir özel eğitim öğretmeni ve rehber öğretmen/psikolojik danışmandan oluşur. Kurula üye olarak eğitsel değerlendirmesi yapılan özel gereksinimli, birey ve velisi de katılabilir. Kurul başvuruda bulana öğrenciye ilişkin bilgi ve belgeleri inceleyerek özel eğitim ihtiyacına karar verir. Özel eğitim değerlendirme kurulu raporu düzenleyerek özel gereksinimli birey için en uygun özel eğitim hizmetleri ve eğitim ortamına dair öneride bulunur. Ayrıca destek eğitim hizmetlerinin planlanmasını da yapar (MEB, 2022).

3. Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu

Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu, İl MEM ve RAM'ın bağlı olduğu ilçe MEM' de oluşturulur. Kurul özel eğitim ve rehberlik hizmetleri şube müdürü başkanlığında toplanır ve en az bir özel eğitim değerlendirme kurulu başkanı, resmi özel eğitim kurum müdürü, bir rehber öğretmen / psikolojik danışman ve

özel eğitim öğretmeninden oluşur. Kurul, özel eğitim değerlendirme kurulunun verdiği rapor doğrultusunda ve velinin de talebiyle özel gereksinimli bireyin resmi bir okula yerleştirilmesine ve gerekli özel eğitim tedbirlerinin alınmasına karar verir. Kurul, özel eğitim değerlendirme kurulunun üst merci olarak görev yapar ve özel eğitim hizmetlerinin planlanmasında ve sürdürülmesinde rolü büyüktür (MEB, 2022).

4. BEP Geliştirme Ekibi

Resmi ve özel eğitim kurumlarında eğitim alan özel gereksinimli öğrenciler için Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı (BEP) hazırlanır. Öğrenciler İçin Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı geliştirme biriminde; okul müdürü veya görevlendirilen okul müdür yardımcısı başkanlığında, rehber öğretmen/psikolojik danışman, sınıf öğretmeni, dersi okutan branş öğretmenleri, veli ve öğrenci bulunur. BEP ekibi özel gereksinimli bireyin var olan potansiyeli ve gereksinimlerini dikkate alarak kapsamlı bir bireyselleştirilmiş eğitim programı hazırlar. BEP geliştirme ekibi hazırlanan bu programın uygulanması, izlenmesi ve değerlendirilmesindeki koordinasyonu sağlar (MEB, 2022).

F. Eğitsel Değerlendirme Süreci

- **Tarama Keşif aşaması:** Eğitsel değerlendirme sürecinin ilk aşamasıdır. Özel eğitime ihtiyacı olan öğrencileri belirlemek amacıyla yapılır. Özel gereksinimli bireyleri belirlemede tıbbi süreçler de etkilidir. Doğum öncesinde ve doğum sonrasında yapılan hastane taramaları ve incelemelerinde de bireyin yetersizliğini belirlemek mümkündür. Tüm bu takip ve taramalara rağmen fark edilmeyen durumlar yaşanabilir. Okul çağına gelene kadar yetersizliği belirlenemeyen öğrenciler olabilir. Bu durumda öğretmenler tarama ve ilk belirleme aşamasında anahtar konumdadır. Bu süreçte yapılan tüm değerlendirmelerde bireyin özel eğitime ihtiyacı vardır kanısı devam ederse ikinci aşamaya geçilir (MEB, 2022).
- **Başvuru Öncesi Aşama:** Bu aşamada öğrencinin özellikleri ve ihtiyaçları, tarama aşamasında olduğu gibi informal değerlendirme araçlarıyla tespit edilmeye çalışılır. Bu aşama öğrencileri genel eğitim sınıfıyla bütünleştirmek

için gerekli önlemlerin alındığı, eğitim alanında müdahalelerin yapıldığı süreci kapsar (MEB, 2022).

- **Başvuru Aşaması:** Öğrenci hakkında toplanan bilgilerin, yapılan müdahale ve uyarlamaların, alınan önlemlerin ve bunların sonuçlarının rapor haline getirildiği aşamadır. Rapor ilk olarak öğrenci ailesiyle paylaşıldıktan sonra sınıf öğretmeni, öğrenci velisi, okul rehberlik servisi ve okul idaresi resmi tanılama işlemleri için yönlendirmeye birlikte karar vermelidirler (MEB, 2022).
- **Ayrıntılı (Resmi) Değerlendirme Aşaması:** Tanılamadan sorumlu kurum tarafından yapılan aşamadır. Değerlendirme, tarafsız ve farklı disiplinlerden kurulan uzman bir ekip tarafından yapılır. Önceki aşamalardan farklı olarak formal değerlendirme araçları da kullanılarak daha derinlemesine inceleme yapılır. Bütün değerlendirmelerin sonucuna göre öğrenciye eğitsel tanılama yapılır (MEB, 2022).
- **Yerleştirme Aşaması:** Ayrıntılı değerlendirme sonucunda eğitsel bir tanı alan öğrencinin; tüm özellikleri, gereksinimleri ve eğitsel tanısı dikkate alınarak uygun bir eğitim ortamına yerleştirildiği aşamadır (MEB, 2022).
- **BEP Geliştirme Aşaması:** Genel eğitim ya da özel eğitim okul ve kurumlarında eğitim alan, resmi olarak tanılanmış ve yerleştirilmiş her özel gereksinimli öğrenci için bireyselleştirilmiş Eğitim Programı hazırlanmalıdır. BEP, özel gereksinimli bireylerin takip ettikleri program temel alınarak, performansları, gelişim özellikleri ve eğitim ihtiyaçları doğrultusunda hedeflenen amaçlara ulaşmaya yönelik hazırlanan programlardır. Özel gereksinimli bireylere verilecek destek eğitim programlarını da içeren özel eğitim programıdır. BEP hazırlama ekibi okul personeli, öğrenci ve veliden oluşur (MEB, 2022).
- **İzleme Aşaması:** Özel gereksinimli öğrencilerin gelişimleri erken çocukluk döneminden başlayarak eğitim her kademesinde izlenmesi gereklidir. Bu aşama, öğrencinin gittiği okul programı ile BEP'ine göre gelişiminin takip edildiği aşamadır. Gelişimin istendik düzeyde olmadığı durumlarda farklı eğitsel önlemler alınarak program içeriği değiştirilebilir (MEB, 2022).

G. Ailenin Tanımı, Yapısı ve İşlevi

Tarihsel süreç içerisinde aile kavramının ortaya çıkışına dair kesin bir kanıt olmamasına rağmen çok eskilere giden bir yapı olduğu söylenebilir. Böyle eski bir yapının da tanımlanması, içinde bulunduğu çağa göre farklılık göstermiştir. Geçmişten günümüze olan bu değişim göz önüne alındığında dönemin kültürel ve ekonomik yapısı aile kavramının oluşumunda belirleyici olmuştur. En küçük toplumsal yapı olarak tanımlanan aile, bireylerin içinde doğup büyüdüğü ve hayatlarının büyük bir bölümünü birlikte geçirdikleri, paylaşımda bulundukları sosyal gruptur (Cavkaytar, 2012: 1-18). Tarihsel, kültürel, siyasal, dinsel, bilimsel, tıbbi, psikiyatrik, iletişim ve kişisel değerler aile üzerinde etkilidir. Bu göstergeler ailenin nasıl tanımlanacağı ve aileye nasıl yaklaşılacağı konusunda büyük ölçüde belirleyici olmaktadır (Duyan, 2010).

Aile yapısı, ailede yer alan aileyle birlikte düşünülen insan örüntüleridir. Her ailede yaygın bazı özellikler olmasına rağmen her bir aile formu biricik problemlere ve güçlere sahiptir. Minuchin tarafından aile yapısı aile üyelerini organize eden fonksiyonel boyutlar olarak ifade edilir. Dünyanın değişen ve gelişen ekonomik yapısı, sanayileşme, toplumsal, siyasal alandaki değişimler aile yapısını ve fonksiyonlarını geçmişten günümüze etkilemiştir (Hallaç & Öz, 2014: 142-153).

Her kültürde bulunan ve sosyal bir kurum olma özelliğini taşıyan aile; evlilik, soy veya evlat edinme yoluyla bir araya gelen ve aynı evde yaşayan insan grubu şeklinde tanımlanabilir. Fakat bu tanım aile birliğini sağlayan bazı yaşam koşullarını içermemektedir. Buna örnek verecek olursak; yasal olarak evlenmemiş ama yıllardır birlikte yaşayan çiftler, üvey evlat yetiştiren karı-koca, evli çiftlerden birinin şehir dışında görev yapması ya da hapis cezası alması, evlat edinme yoluyla ebeveynlik vb. Buradan yola çıkarak aileyi bütün biçimleriyle içine alacak bir tanımlamanın yapılabileceği ifade edilmiştir (Zastrow, 2017).

Aile yapısı toplumdan topluma farklılaşan bir olgudur. Aynı toplumun parçası olsa dahi ailelerin farklı yaşam biçimleri, yaşamı düzenleme tarzları gibi özellikler farklı aile tiplerinin ortaya çıkmasına neden olabilir. Bazı aile tipleri şunlardır:

Geniř Aileler: Aynı evi paylařan anne-baba, çocuklar ve büyükanne-büyükbabayı içeren ailelerdir. En az iki neslin bir arada yařadığı kalabalık ailelerdir.

Çekirdek Aileler: Karı-koca ve çocuklardan oluřan aile tipine verilen addır. Ebeveynlerin çocuklarına; gelenek- görenekleri, örf ve adetleri öğreterek sosyalleřmelerini ve toplumsal rollere hazırlanmalarını saęlayan aile yapısına sahiptir.

Yeniden Evlenen Aileler: Eřlerden biri ya da her ikisinin de ilk evliliklerinden olma çocuklarıyla beraber yařadıkları, yeni evlilik yapmış ailelerdir.

Tek Ebeveynli Aileler: Çocukların bakımı, yetiřtirilmesi ve toplumsal rollere hazırlanmasından sorumlu, biyolojik baęı olan ya da olmayan tek bir ebeveynin olduęu aile tipidir.

Çocuksuz Aileler: Biyolojik sebepler, ge yařta evlilik, saęlık sorunları dolayısıyla çocuk sahibi olamayan ya da çocuksuz birliktelik yařamak isteyen aile tipidir (Özabacı & Erkan, 2019: 31-38).

Aile aynı fiziksel ortamı ve duygusal baęı olan bireylerin birliktelięinden çok daha fazlasını ifade etmektedir. İnsanlığın gelişmesiyle beraber aileler hayatın içinde önemli bir role sahip olmuřtur. Aile, dünden bugüne geirdiğı deęişimlere raęmen orijinal birçok işlevini hala korumaktadır. Bunlar çocuk doğurma, büyütme, çocukları yařama hazırlama, sosyalleřtirme gibi rollerdir. Bu rollerin yanında aile bireylerinin derin ve doyurucu duygular yařadığı bir ortamı da hazırlamaktadır. Aynı zamanda bu aile ortamı; aile üyelerinin birbirini desteklediğı, güven verdiğı, yakınlık duyduęu ve dinlediğı terapötik bir ortam saęlama özelliğini de taşımaktadır (Özabacı & Erkan, 2019: 31-38).

Ailenin tüm toplumlarda temel bir kurum olarak nitelendirilmesini iki başlıkta toplayabiliriz. Bunlar; üreme işleviyle neslin devamlılığını saęlıyor olması ve ekonomik faaliyetler, eğitim, din, sosyal kontrol, boş zaman faaliyetleri gibi sosyal davranıřların kökeninin aile hayatından almasıdır. Aile biçimleri toplumdan topluma hatta aynı toplumda dahi farklılık gösterebilirken belirli işlevler bütün toplumlarda geçerliliğini korur. Aile kurumun temel işlevlerini birçok yazar arařtırmıştır.

Orburgn'a (1963) göre; aile kurumun yedi işlevi bulunmaktadır. Bunlar ekonomik ihtiyaçların karşılanması, statü sağlamak, çocukların eğitimi planlamak, din eğitimi vermek, boş zaman faaliyetlerini gerçekleştirmek, aile üyelerinin birbirini koruması ve karşılıklı sevgi ortamı yaratmak işlevleridir (Aktaran Kır, 2011: 384). Genel olarak aile işlevlerine bakıldığında; aile üyeleri arasındaki aile içi iletişime, karşılıklı saygıya ve işbirliğine önem verilmektedir. Aile içerisindeki bu ilişkiler yapısı ailenin işlevlerini sağlıklı bir şekilde yerine getirmesinde önemli bir role sahiptir (Bulut, 1990).

Murdock'a (1949) göre, bütün toplumlarda ailenin ortak dört temel işlevi vardır. Bunlar cinsellik, üreme, eğitim ve ekonomidir. Topluma yeni üyeler kazandırmak için cinsellik ve üreme, beslenme ve yiyecek temini için ekonomik işlev ve eğitim yoluyla kültürlenme toplumsal yaşam için gereklidir (Cavkaytar, 2012:1-18).

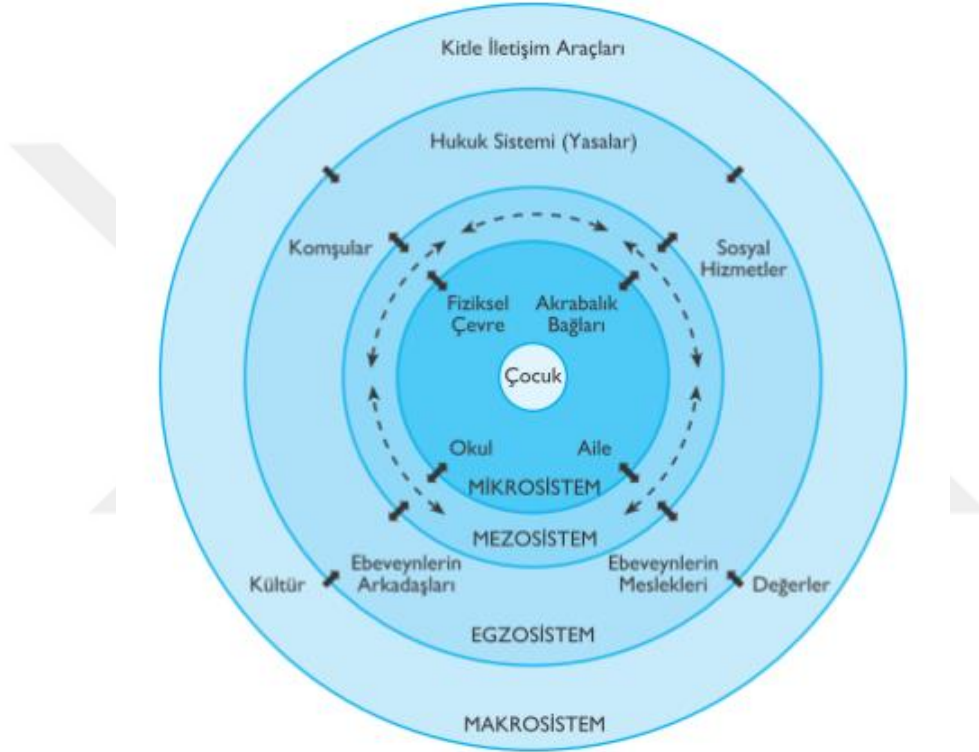
Aile kendi bireyleri için toplumun yerine getirmediği önemli görevleri üstlenmektedir. Zaman içinde toplumdaki yapılarda değişimler görülse de ailenin temel işlevleri hiç değişmemiştir. “Nesillerin (kuşakların) devamı, çocukların yetiştirilmesi, şahsiyetin kazandırılması, kültürün kuşaktan kuşağa aktarılması, sosyal, kültürel, psikolojik hengen aile fertlerine sağlanması, tam güven içinde fertlerine yuva içi sığınmağın kurulması” işlevleri ailenin temel işlevleridir (Kır, 2011).

Uluslararası Aile Yılı Özel İhtisas Komisyonu'nda aile kurumun işlevleri; uyum sağlayıcı, kolaylaştırıcı, arabulucu, koruyucu bir sistem olarak ifade edilir. Buradan yola çıkarak ailenin asıl görevi aile üyelerinin kapasitesini arttırmak, çocukların sosyalleşmesini sağlamak, üyelerin işlevselliklerinin sürdürülebilirliğine yardımcı olmak, ailenin huzuru için gereken fiziksel ve ruhsal çevreyi oluşturarak üyelerin doyuma ulaşmasını sağlamaktır.

İşlev, rol ve ilişkiler ailenin duygusal ve psikolojik gücünü oluşturur. Ailenin uyumu, istikrarı ve devamlılığı için gereken duyguların oluşmasını sağlar (Uluslararası Aile Yılı Özel İhtisas Komisyon Raporları, 1994).

Temel kavramlara baktığımızda aile hakkında pek çok bilgiye ulaşılabılırken, çocuğun aile ve toplum içindeki yerine dair çok fazla bilgi verilmemektedir. Aileyi ve çocuğu daha iyi anlayabilmenin koşulu, içinde

bulundukları doğal ortamı tanımaktan geçmektedir. Konuyu daha iyi anlayabilmek adına Bronfenbrenner tarafından geliştirilen Sosyal Çevre Modeli sorularımızı yanıtlamaya yardımcı olacaktır. Sosyal Çevre Modeli, yetersizliği olan bireylerin aile yapılarını ve değişkenlerini daha anlaşılır kılan bir modeldir. Bu kuramda toplum sistemler çevresindedir. Sistemlerdeki değişkenlerin doğrudan ya da dolaylı olarak çocuğun gelişimde etkili olduğu vurgulanır. Merkezde çocuğun yer aldığı sistemde, çocuğun en yakın çevresinden en uzak çevresine doğru bir yayılım görülmektedir.



Şekil 3. Bronfenbrenner' in Sosyal Çevre Modeli

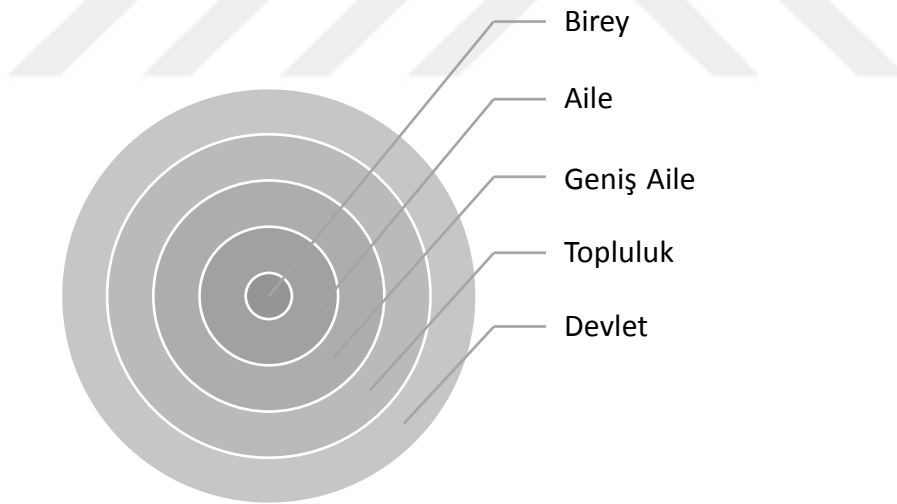
Kaynak: Cavkaytar, A. (2012)

Yakından uzağa doğru sıralandığında, mikrosistem, mezosistem, egzosistem, makrosistem olarak sistemler bütünü ortaya konur. Bu yapıların etkileşimleri neticesinde aile ve çocuğun gelişimi doğrudan etkilenir. Bu sebeple aile yapısını ve özelliklerini daha iyi anlayabilmek adına sistemin bütünü içinde aileyi ele almak daha doğru olacaktır. Gerek normal gelişim gösteren gerekse yetersizlikten etkilenmiş çocukların aileleri olsun; içinde bulunduğu çevreyle etkileşimleri doğrultusunda çocuklarının gelişimini desteleyeceklerdir. Aile içi ve dışı destekleri açıklamada da sistem yaklaşımı yardımcı olmaktadır. Aileleri daha

iyi anlamak, onları kendi kısıtlı çevreleriyle değerlendirmek yerine sosyal sistem içerisinde değerlendirmekle olacaktır (Cavkaytar, 2012: 1-18).

H. Aile Sistemi Kuramı

Aile; insan davranışlarını şekillendiren ve yönlendiren sosyal bir grup olarak tanımlanır. Aile sistem kuramının gelişimi alan uzmanlarının çalışmaları sırasında ailenin önemi üzerinde durmalarıyla ortaya çıkmıştır. Aile Sistem Kuramı; bir danışma tekniği olmaktan çok, insan davranışlarının nedenleri ve bir grup içerisinde birbirleriyle etkileşimlerini araştıran bir felsefe olarak tanımlanır. Bu felsefeye göre ailenin bütün parçaları birbiriyle etkileşim halindedir ve bu aile üyeleri arasındaki ilişki de kendine özeldir. Aile Sistemi Kuramı; her aile tek ve biriciktir, aile üyelerinin ihtiyaçlarını karşılayabileceği farklı fonksiyonları olan bir yapıya sahiptir, aileyi oluşturan unsurlarla etkileşim ve sınırlar vardır, değişim olgusuna bütün aile üyelerinin farklı ölçütlerde tepkiler verdiği bir yapıya sahiptir gibi birkaç temel varsayım öne sürmüştür (Özabacı & Erkan, 2019: 31-38).



Şekil 4. Sistemin Düzeyleri

Kaynak: Nazlı , S. (2011)

Ludlow ve Howard' a göre aile sistem teorisinin ilkeleri şöyledir: Sistemin bir bütün olarak düzenlenmiştir ve sistemin öğelerinin bağımlılığı zorunludur. Sistem içinde döngüsel bir etkileşim kalıbı vardır. Sistemin doğasında değişim ve değerlendirme vardır. Sistem sınırları belirlenmiş, belli kuralları ve etkileşim kalıpları olan alt sistemlerden meydana gelmiştir. Aile sisteminin karmaşık bir

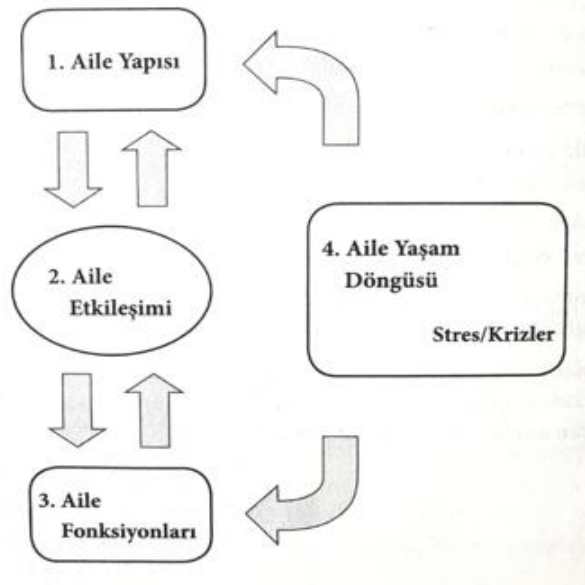
yapısı vardır ve bir amaç doğrultusunda alt sistemlerden oluşmuştur. Amacını ve görevini yerine getirebilmek için stratejiler geliştirmiştir. Bireyler alt sistemlerden oluşan bir sistemin içindedirler ve her alt sistem bireye geniş bir yaşam sistemi sunar. Sistem bakış açısına göre ailenin bazı görevleri yerine getirmesi gerekmektedir. Bu görevler geneldir ve bütün aileleri kapsar. Bunlar; kimlik görevlerini yönlendirme, duygusal atmosferi yönetme, sınırları düzenleme, zamanla aile yapısında oluşan değişimi yönetme, aile üyelerinin devamlılığı sağlamaktır (Nazlı, 2011; Duyan, 2013: 3-4).

Sistem perspektifinde aileler dört grupta ele alınmaktadır. Bunlar; kapalı, gelişigüzel, açık ve eş zamanlı ailelerdir. Ayrıca; merkeze doğru/merkez dışı aileler ve bütünlük/uyum içinde olan aileler kavramları da dikkate alınmalıdır. Kapalı olma eğilimi gösteren aileler merkeze doğru kavramıyla; ailesinden uzaklaşma eğilimi içinde olan aileler merkez dışı aileler kavramıyla betimlenir. Uyum; ailenin yapısını, kurallarını ve rollerini duruma göre değiştirebilme yeteneğidir. Yani, sistemin strese karşı tepki verebilmesi için düzenlemesidir. Bütünlük kavramı ise; aile üyeleri arasındaki duygu bağı ve üyelerin bireysel özellikleri ile ilişkilidir. Bütünlük kavramı aile üyeleri arasındaki heyecansal sınırları ifade etmektedir ve kopuk, ayrı, bağlı ve iç içe olmak üzere dört boyuttan oluşmaktadır. Kopuk, bütünlüğü az olan aileler için kullanılan bir terimdir ve aşırı uçtan biridir. Kopuk ailelerde, üyeler arasındaki çok zayıf bir bağlılık vardır ve her bir üye kendi bağımsız alanı için işlev gösterir. Bütünlük kavramının diğer aşırı ucu ise iç içe ailelerdir. İç içe ailelerde bütünlük o kadar fazladır ki aile üyelerinin özerk kimliği kaybolmuştur. Çünkü aile üyeleri kendi aralarında çok sıkı bir bağ kurarken dış dünya onlar için çok da önemli değildir. Denge bütünlüğün iki ucundaki ailelerde ya kapalı ya da bireysel bağımsızlık tarafından ağır basar. Ayrı ve bağlı aileler üyeler, hem kendi ilgi ve ihtiyaçlarını sürdürebilirken hem de ailesiyle ilgilenerek denge sağlayabilir (Duyan, 2013: 4).

Aile sosyokültürel bir varlıktır ve toplum içindeki yaşantısında toplumsal baskı ve sorunlardan dolayı farklı birçok sorunlarla karşılaşabilir. Bunlar; sosyal, ekonomik, sağlık ve kültürel alanlarda yaşanabilir ve bu da ailenin işlevlerinde sağlıklı durumlara sebep olabilir. Aileler; sosyo-ekonomik niteliklerine, toplumun ailelere sunduğu hizmet ve imkânlar, aile üyelerinin genetik yapılarına, aile içi iletişim dinamiklerine ve kişilik özelliklerine bağlı olarak

sağlıklı veya sağlıksız olarak sınıflandırılmaktadır. Yukarıda sıralanan özellikleri yerine getiren aileler işlevsel/sağlıklı aile olarak kabul görürken; bu özellikleri bir bütünlük içinde yerine getirmeyen aileler işlevsiz/sağlıksız aile olarak sınıflandırılmıştır (Çamur Duyan, 2013:33-41).

Aile sisteminin sürekli bir değişim içinde olduğu unutulmamalıdır. Bir dönem işlevsel/sağlıklı olarak kabul gören özellikler farklı bir dönemde sağlıklı/işlevsel görülmeyebilir. Buna göre, değişime uyum sağlama, ilişkileri açık iletişim üzerine kurma, uygun sınırlar koyma, sorumlulukları destekleme, ailenin geleceği konusunda iyimser olma ve kendileri ve çocukları için güven ifade etme sağlıklı ailelerde olması gereken özelliklerdir. Bu özellikleri taşıyamayanlar ise sağlıksız ve işlevsiz aileler olarak ifade edilebilmektedir (Algan, 2017).



Şekil 5. Aile Sistemi

Kaynak: Özabacı, N., & Erkan, Z. (2019)

Aile Sistemi Nedir;

Aile yapısı; ailenin tamamlayıcı yani kişisel, kültürel ve ideolojik özelliklerini kapsar. Etkileşimsel sistemin girdileri olan bu özellikler dünyanın nasıl algılanacağını belirleyen temel kaynaklardır.

Aile etkileşimi; sistemin merkezinde yer alır. Aile üyelerinin bağlanma düzeylerini, iletişim biçimleri ve uyum sağlama durumlarını belirler. Bu etkileşim hem bireysel hem de grup olarak tüm ailenin ihtiyaçları karşılar.

Aile Fonksiyonları; yukarıda belirtilen etkileşimsel sistemin çıktılarıdır. Yapı kendi içinde var olan kaynakları kullanarak sistemin ihtiyaçlarını karşılamak için uygun tepkileri üretir.

Aile yaşam döngüsü; Zaman içinde yaşamını sürdüren aile, gelişmelere göre yapısında ya da ailenin ihtiyaçlarında değişim gösterir. Aile sistemi içerisindeki değişimi gösteren bu döngü, aile etkileşimlerinde de değişimlere neden olur (Özabacı & Erkan, 2019: 31-38).

İ. Aile Yaşam Döngüsü

Aile yaşam döngüsü modeli, aile yaşamının zaman içerisindeki değişimi ve gelişimi hakkında önemli bilgilere ulaşılmasını sağlayan değerli bir modeldir. Aile yaşam döngüsü çoğunlukla; ailenin zaman içerisindeki gelişiminin betimlendiği ve bireyin yaşam sürecinin bütün boyutlarının ele alındığı bir kavramdır. Bu modelde aile bir bütün olarak vurgulanır ve bazı evreler daha geniş biçimde ele alınır. Model ilk olarak Duvall tarafından geliştirilmiştir ve başlangıçta evli çiftler (çocuksuz), küçük çocuklu aileler, ergen çocuklu aileler ve yetişkin çocuklu aileler olmak üzere dört evreden oluşmaktaydı. Sonraki çalışmalarında Duvall modeli; ailenin dün, bugün ve gelecekteki gelişimsel görevlerinin anlamlandırıldığı, evlilikle başlayan ve eşlerin ölümüyle sona eren sekiz evreye çıkartmıştır (Nazlı, 2011; Çamur Duyan, 2013: 33-41)

Çizelge 2. Duvall'ın Aile Yaşam Döngüsü

Aile Yaşam Döngüsü Evresi	Ailenin Kritik Gelişimsel Görevi
1.Evli Çiftler (çocuksuz)	Karşılıklı Bağlanma
2.Bebekli Aileler	Ebeveyn rollerine uyum sağlama
3.Okul Öncesi Dönemde Çocuğu Olan Aileler	Çocuğun ilgi ve ihtiyaçlarına uyumlanma
4.Okul Çağı Çocuklu Aileler	Çocukların eğitsel başarılarını cesaretlendirme
5.Ergenlik Çağı Çocuklu Aileler	Özgürlük ve sorumluluk arasında dengeyi sağlama
6.Evden Ayrılan Çocuklar	Çocukların bağımsız yetişkin rolünü kabul
7.Orta Yaşlı Ebeveynler	Evlilik ilişkilerini tekrar inşa etme
8.Yaşlı Aile Üyeleri	Yaşlılığı kabul, yalnız yaşamaya uyumlanma

Kaynak: Özabacı, N., & Erkan, Z. (2019).

Aile yaşam döngüsü; tipik aile yaşam basamaklarının ailenin oluşumu, gelişim evrelerini, çocukların gelişimi ve değişimine göre ailenin yapısında

oluşan değişikliklerdir. Tarihsel süreç içerisinde aile gelişimi üzerine çok sayıda araştırmacının çalıştığı görülmektedir. Bu çalışmalarda bütün ailelerin aynı düzende bir gelişim gösterdiklerinin üzerinde durulmuştur. Birçok aile gelişim modelleri incelendiğinde ailelerin belli olayları belli zaman dilimlerinde yaşadıkları görülmektedir. Konuyla ilgili geliştirilen çok sayıda model olmakla beraber, bütün modeller ailenin gelişim basamaklarının aynı olmadığını belirtmiştir (Özabacı & Erkan, 2019: 31-38).

İki evreden oluşan aile yaşam döngüsünün birinci evresi, genişleme (ekspansiyon)' dir. Bu evre üyelerin etkileşimi, rol ve ilişkilerin artmasını kapsar. İkinci evre ise yapılandırma (konstrüksiyon)' dır. Aile üyelerinin kendi hayatlarını yaşamak için evden ayrılmasını ya da ölümü kapsamaktadır. Bu evreler bazı ailelerde farklı üyelerin aileye eklenmesi, tekrar eve dönüş gibi durumların oluşmasıyla tekrarlayabilir (Hallaç & Öz, 2014: 142-153).

Tek bir aile yaşam döngüsü modeli yoktur ve her bir model aile gelişimini farklı aşamalarla açıklamaya çalışmıştır. Yukarıda da bahsettiğimiz gibi Duvall'ın modeli en eski ve popüler olan modeldir.

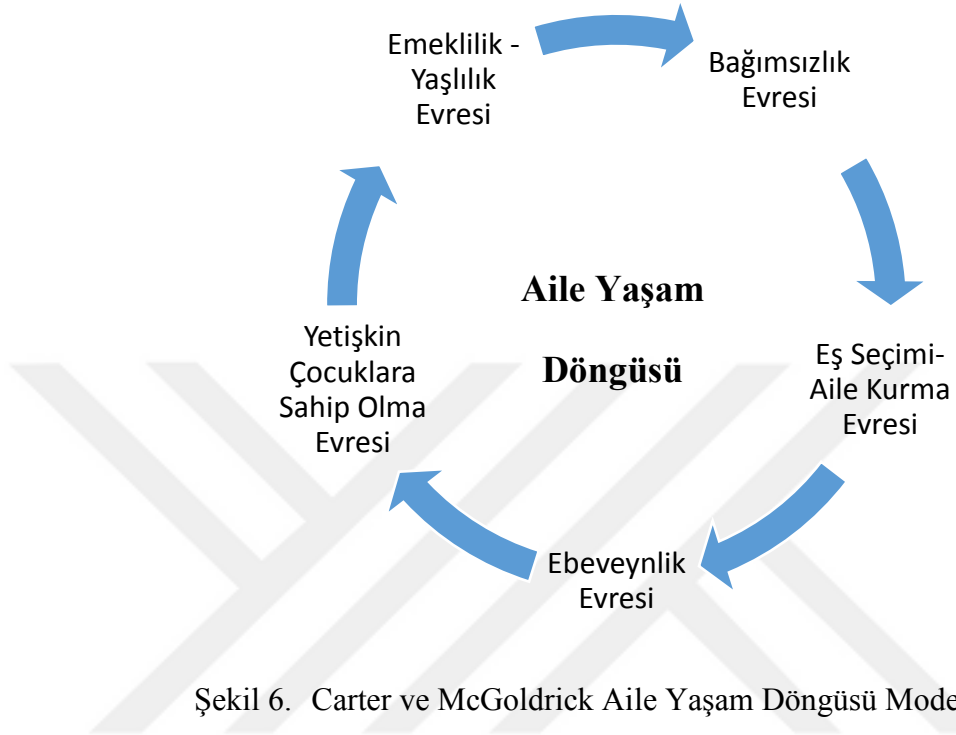
Çizelge 3. Aile Yaşam Döngüsü Modelleri

Barnhill ve Longo (1978)	Conbrinck- Graham (1985)	Carter and McGoldrick (1989)	Galinsky(1981) and Wapner (1993)
Eşler arası bağlılık	Doğum	Evden ayrılma	Yapılandırılma-hamilelik
Ebeveyn rollerine uyum	Çocukluk	Bağımsız genç yetişkin	Yetiştirilme(0-2 y)
Çocuğun kişiliğini kabul	Ergenlik	Evlilikle aileye üye olma	Yetkilendirilme
Çocuğun sosyal kurumlara yönlendirme	Yakın ilişki kurma	Yeni bir çift- eş olma	Durumu değerlendirme (5-12y)
Ergenin ve bağımsızlığının kabulü	Çocuk sahibi olma	Küçük çocuklu aile	Bağımsızlık (ergenlik)
Ayrılığa hazırlanma	Ailenin parçası olma	Çocukları evden ayırma	Ayrılış (genç yetişkinlik)
Evden ayrılma-yüzleşme	Yaşamı değerlendirme-kıvrklı yaşlar	Ailenin son zamanları	Büyük ebeveynlik
Emekliliğin kabulü	Büyükanne-büyükbaba olma		
Yaşlılığın kabulü	Emekliliği planlama		
	Geç yetişkinlik		

Kaynak: Özabacı, N., & Erkan, Z. (2019).

Aile yaşam döngüsü modelini Carter ve McGoldrick (1989) diğer modellerden oldukça farklı olarak ele almıştır. Diğer modellere göre daha az

aşamadan oluşmuştur. Beş basamaktan oluşan modelde duygusal süreçlere ve ailenin ihtiyaç duyduğu ikincil değişimlere de yer verilmiştir. Model bağımsızlık, eş seçimi- aile kurma, ebeveynlik, yetişkin çocuklara sahip olma ve yaşlılık /emeklilik evrelerinden oluşur.



Şekil 6. Carter ve McGoldrick Aile Yaşam Döngüsü Modeli

Bağımsızlık Evresi: Aile yaşam döngüsünün ilk evresidir. Bu dönemde birey bu evrede genç yetişkinlik dönemindedir. Bireyin fiziksel, duygusal, ekonomik ve sosyal olarak yeterli bir yetişkin olma ve kimlik geliştirme aşamasıdır. Bağımsız olarak yaşamını kazandığı, ilk defa bir iş ve eş seçimi denemelerinin yapıldığı dönemdir.

Eş Seçimi ve Ailenin Kurulması Evresi: Sağlıklı bir ailenin oluşumunda eş seçimi ilk ve en önemli koşuldur. Literatürde eş seçimine dair çeşitli yaklaşımların olduğu görülmektedir. Burada bireylerin hazıroluşluk düzeyleri, birbirleriyle uyum içinde olmaları ve evlilik konusunda isteklilikleri sonraki süreci etkileyecek ve belirleyecektir. Eş bulma ve evliliğe karar verme genç yetişkinler kadar diğer aile üyelerinin de etkilendiği bir süreçtir. Etnik ve sosyo-kültürel farklılıklar da evlilik sürecini etkileyebilmektedir. Bireylerin kök ailesinden bağımsızlaşıp kendi aile yapısını ve kurallarını oluşturduğu dönemdir. Evlilikten sonra genellikle ilk iki yılın çocuksuz aileler olarak yaşandığı ve

eşlerin birbiriyle daha yoğun ve sıkı bir ilişki içerisinde birbirlerini tanımaya çalışarak “eş olma” rollerine uyumlandığı evredir.

Ebeveynlik Evresi: Çiftlerin çocuk sahibi olduktan sonra ebeveynlik dönemleri başlar. Duvall’ın modelinde dört evreye ayrılmıştır bunlar; bebekli aileler, okul öncesi dönemde çocukları olan, okula giden çocukları olan ve ergenlik çağında çocukları olan ailelerdir. Bebeğin dünyaya gelişiyle birlikte ailenin “eş olma” rolüne “ebeveyn olma” rollerinin sorumlulukları da eklenir. Ailenin bu yeni üyesi anne-babasının sevgi, bakım ve korumasına ihtiyaç duyduğundan ailenin enerji bu yeni üyeye doğru kayar. Bu evrede eş, ebeveyn, ebeveyn-çocuk ve kardeşler sistemleri oluşur.

Yetişkin Çocuklara Sahip Olma Evresi: Çocukların ergenliklerinin sona ermesi ve yetişkinliklerinin başlamasıyla birlikte bu evre devreye girer. Çocuklar aile dışında daha fazla zaman geçirdiği ve çiftlerin de kendilerine daha fazla zaman ayırabildiği dönemdir. Bu dönemde bazı sorunlar da yaşanabilir. Bunlar; aile sistemindeki değişiklikleri kabullenme, yetişkin çocuğun bağımsızlaşma sürecini kabullenme ve destekleme, eşler arasındaki dengenin yeniden kurulması, çocukların bağımsızlaşmasıyla birlikte zamanı daha doyurucu ve verimli kullanma, yetişkinlik dönemine adım atan çocukların askerlik, iş, sosyal güvence gibi bazı sorunlarının yaşandığı bir dönemdir. Ebeveynlerin bu dönemde eş olma ilişkisinin kalitesini arttırabilmesi, yaşanan değişimleri sağlıklı yönetebilmesi, çocukların sorumluluğunun azalmasıyla arta kalan zamanı daha kaliteli iletişime ve paylaşıma ayırması bu evrenin sağlıklı bir şekilde atlatabilmesi için gereklidir.

Emeklilik ve Yaşlılık Evresi: Bu evreye alışılması en zor dönem de denilebilir. Emeklilik döneminde sosyal hayat büyük bir biçimde değişir. Yeni sosyal hayata uyumlanma ve yaşlılığı kabullenme bu evrenin üstesinden gelinmesi gereken güçlükleridir. Aynı zamanda yaşlılık; ölüm korkusu, sağlık sorunları, emekilikle beraber üretkenliğin sona ermesi, eş kaybı gibi sebeplerle uyum sağlaması en zor zamanlardan biridir. Bu dönemde çocuk- ebeveyn ilişkisi bakma-bakılma sistemi açısından değişime uğrar. Yetişkin çocukların ebeveynlerinin ihtiyaçlarını karşıladıkları rol değişimleri görülmektedir. Kurum bakımı gibi durumların da gündeme geldiği, değişimlerin sert yaşandığı dönemdir (Özgür Bayır, 2018: 2-38; Atasü Topçuoğlu, 2006).

Aile yaşam döngüsü evrelerinde; her bir aile üyesi hem aile içindeki değişimi hem de çevresel değişimi yönetmeye çalışır. Bunu sağlayabilmek için aile üyelerinin her evrede birbirlerini desteklemeleri, iş birliği ve paylaşım içinde ilişkilerini sürdürmeleri çok önemlidir. Özetleyecek olursak, aile yaşam döngüsü evlilikle başlayıp ve eşlerden birinin ölümüne dek süren bir döngüdür. Ailenin bir aşamadan ötekine geçişiyle beraber aile işlevinde, yapısında ve paylaşılan rollerde değişiklikler olmaktadır. Her aşamada aile üyeleri başarılması gereken farklı görevlerle karşılaşmaktadır. Yaşam döngüsü kuramının temel görüşleri şu şekilde özetlenebilir;

- Aile; bu döngünün her aşamasında içsel veya dışsal çeşitli birçok etkiye maruz kalır ve varlığının devamını sağlayabilmek için yeni durumlara uyumlanmak durumundadır.
- Aile üyeleri uyum sürecinde yeni beceriler kazanarak güçlenir.
- Bu yeni döngüdeki duruma uyum sağlayamayan ailede “kriz” ortaya çıkar. Aile bu kriz durumunu iyi yönetip çözebilirse güçlenerek diğer aşamaya geçer. Eğer çözemezse içinde bulunduğu döngüyü tamamlayamadan süreç bitebilir (Özgür Bayır, 2018: 2-38).

J. Engelli Çocuk ve Aile

Aileyi değerlendirirken toplumsal bir kurum ve sistem olduğu göz önünde bulundurulmalıdır. Aile ile ilgili olguları ve değişkenleri açıklamada toplumsal ögeler göz ardı etmek imkânsızdır. Bu sebeple ailenin herhangi bir duruma karşı göstereceği tepkiyi evrensel bir doğruyla değerlendirmek çok zordur. Fakat ailenin çocuk yetiştirme sürecindeki gelişim basamakları genel olarak evrenseldir diyebiliriz. Burada her ailenin biricik, tek olduğu göz önünde bulundurularak, ailenin ve aile üyelerinin bu basamaklardan geçiş süreleri farklılık gösterebilir. Bunun nedeni ise; ailenin içinde bulunduğu toplumun özelliklerine göre şekillenmesi ve çocuk yetiştirmeye karşı gösterdiği tepkilerin farklılaşmasıdır. Galinsky, çocuğun gelişimine göre ailenin geçirdiği aşamaları altı başlıkta tanımlamıştır. Bunlar; hamilelik sürecinden bebeğin doğumuna kadar imgeleme, çocukla aile üyeleri arasında bağlanmanın gerçekleştiği zamana kadar olan bakım, ailenin toplumsal kuralları anlamada çocuğa yardımcı olduğu otorite

dönemi, ailenin toplumsal gerçekliği anlamada yardımcı olduğu ve erken çocukluktan ergenliğe kadar olan dönemi kapsayan rehberlik dönemi, ailenin ve çocuğun yapılandığı karşılıklı bağıllık ve çocuğun özerkliği yani ayrılık dönemi olarak altı aşamada ele alınmıştır. Ailenin, farklı gelişim gösteren bir çocuğa sahip olmasıyla beraber bu gelişim aşamalarındaki ilgi ve kaygı düzeyleri farklılaşmaktadır (Ardıç, 2012: 19-52).

Ailedeki bir çocuğun özel gereksinimli olması tüm aileyi, bunun yanı sıra yakın akrabaları doğrudan etkileyen bir durumdur (Cavkaytar, 2012:1-18). Engellik sadece engelli bireyi değil beraberinde aile, akraba ve yakın çevreyi de içine alarak sosyal ve duygusal yönden etkilemektedir. Ebeveynlerin yaşamındaki etkilerine bakıldığında; stres ve kaygı seviyelerindeki artışla birlikte aile içi ve sosyal alanda bazı zamanlar sorunlara neden olabilmektedir. Buna bağlı olarak da düşük benlik algısı, depresyon, evliliklerde bozulmalar olduğu gözlenmektedir. Fakat olumsuzluk gibi görülen bu durumun bazı aileleri birbirine daha çok bağladığı ve evlilikleri üzerinde olumlu bir etki yaratarak aile bağlarını sağlamlaştırdığı belirtilmektedir (Çetin, 2018: 144).

K. Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Uyum Süreçleri

Her aile kendi çekirdek ailesi için; yaşadığı toplumun ve kültürün değerlerini taşıyacak, toplumun beklentilerini karşılayacak, sevilen ve kabul gören insanların ortak özellikleriyle donatılmış mükemmel bir çocuğun hayalini kurar. Fakat bebeğin farklı gelişim göstererek dünyaya gelmesi ya da doğum sonrasında çeşitli nedenlerden dolayı farklı gelişim göstermesi ailenin bütün olumlu beklentilerinin yıkılmasına neden olur. Bu durum yoğun duyguların yaşanması, kaygı düzeyinin artması ve bazı uyum problemlerini de beraberinde getirir. Bu süreçte aile, özel gereksinimli bir çocuğa ebeveynlik etmenin zorluğu yanında, böyle özel bir çocuğu geleceğe nasıl hazırlayacağını bilinmezliğiyle de yüzleşir (Uyanık Balat & Şahsuvaroğlu, 2015).

Farklı gelişim gösteren bir çocuğa ebeveynlik rolü anne babaların kendi seçimleri değildir ve hiçbir anne- baba bu beklenmedik role kendilerini hazırlamaz. Çocuğun ailedeki yeri ve önemi herkesçe bilinen bir gerçektir. Ailenin hayallerini, amaçlarını, beklentilerini gerçekleştirecek bir eser olarak görülür. Aileler çocuklarının farklı gelişim gösterdiğini ilk öğrendiklerindeki

duyguları çok karmaşıktır. Her ailenin farklı kişilik özellikleri, sosyal destek sistemi, kendine özgülüğünden yola çıkarsak; ailelerin yaşadığı bu durumun benzerlikler ve farklılıklar gösterdiği söylenebilir (Akkök, 2003: 119-139).

1. Ailelerin Tepkilerini Açıklayan Modeller

İnsanlar, üstesinden gelemedikleri problemlere karşı çeşitli duygusal tepkiler verirler. Ailelerin çocuk sahibi olamadan önceki hayalleri ve beklentileri ile doğum sonrasında yaşanan gerçekliğin uyumsuzluğu ailenin hayal kırıklığına ve karmaşık duygular yaşamasına sebep olur. Her ailenin ve herbir aile üyesinin yaşadığı duygu ve gösterdiği tepki farklılık göstermektedir. Büyük hayallerle beklediği çocuğunun farklı gelişimsel özelliklerle dünyaya gelişini öğrenen aile çok farklı duygusal tepkiler geliştirmektedir. Ailelerin gösterdiği bu duygusal tepkileri açıklamaya çalışan çeşitli modeller geliştirilmiştir. Bu modeller; sürekli üzüntü modeli, çaresizlik–güçsüzlük ve anlamsızlık modeli, aşama modeli, kişisel yapılanma modeli olarak açıklayabiliriz (Doğan, 2001).

Sürekli Üzüntü Modeli: Bu modelde farklı gelişim gösteren çocuğun aileye katılmasıyla beraber aile içi yaşantılardan ve toplumsal tepkilerden dolayı sürekli üzüntü ve kaygı içerisinde yaşamaktadırlar. Bu durum patolojik olarak algılanmamakta ve doğal bir süreç olarak görülmektedir. Ailenin uyum sürecinin gelişiminde; çocuğun farklı gelişiminin kabulü ve bu durumdan kaynaklı üzüntünün birarada yaşanmasının etkisi vardır. Yani çocuğunun durumuna üzülen bir ebeyn aynı zamanda çocuğunun gelişimi için çaba gösteren ebeveyn de olabilir (Akkök, 2003: 119-139).

Çaresizlik, Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli: Farklı gelişim gösteren bir çocuğun ebeveynlerinde yarattığı duygular, yakın çevrenin (dede, nine, arkadaşlar, komşular) tepkileriyle yakından ilişkilidir. Yakın çevrenin bu durumu çaresizlik içinde ve olumsuz karşılaması, farklı gelişim gösteren çocuğun ebeveynlerinin de benzer duygular yaşamasına neden olur. Çaresizlik ve güçsüzlük farklı gelişim gösteren bir bebeğin doğumuyla beraber bütün anne babalarda yaşanabilecek bir duygudur. Bununla beraber yakın çevrenin de aileye yeni katılan ve farklı gelişim gösteren üyeye karşı gösterdikleri tepkiler, anne-babanın da duygularının ve tepkilerinin şekillenmesinde temel oluşturur (Akkök, 2003: 119-139).

Aşama Modeli: Farklı eleştiriler almış olsa da alanda genel kabul görmüş bir modeldir. Model ailelerin çeşitli aşamalardan geçerek kabul ve uyum sürecine geldiğini varsayar. Şok-inanmama-yadsıma, öfke ve içerleme, pazarlık, depresyon ve umutsuzluk, kabul aşamaları olmak üzere beş aşamadan oluşur. Şok-inanmama-yadsıma aşaması ailenin, çocuklarının farklı gelişim gösterdiğini öğrendiği ve şok yaşadığı ilk aşamadır. Normal gelişim göstermeyen bir çocuğa sahip olmak ailenin beklentilerine ters düşen bir olgudur. Bu aşamada aile yaşanan durumun varlığına inanmaz ve böyle bir durumun olmadığını kanıtlamaya çabalar. Öfke ve içerleme aşamasında aile bulduğu kanıtların çeşitli uzmanlarca desteklenmesini bekler. Uzmanlarca yapılan tanılama ve yardım önerilerini kabul etmediği, aile ve sosyal çevresindeki normal gelişim gösteren çocukları olanlara içerlediği ve “neden ben”, “neden biz” sorgulamalarının olduğu bir aşamadır. Ailenin çevresini, geçmişini sorguladığı ve cevaplar aradığı aşamadır. Pazarlık aşamasında ise bu durumun bir şekilde çözüleceğine dair inanç geliştirir. Bu inancın içsel güdüleyicileri “neden ben”, “neden biz” sorularına verdiği cevaplar, dışsal güdüleyicileri ise yaşadığı toplumun sosyal yapısı, dini inanışları ve kültürel özellikleridir. Doktorlarla, uzmanlarla, doğaüstü güçleri olan kişilerle yetersizliği ortadan kaldıracabileceğine dair pazarlığa girer. Ayrıca bu aşamada yetersizlik ile ilgili de pek çok bilgi elde etmiş, değerlendirmiş ve analiz etmiştir. Öfke ve içerleme aşamasından sonra aile kendini sosyal çevreden geri çekmiş ve sosyal destekten mahrum kalmıştır. Ailenin hayallerini kurduğu normal çocuğunu kaybettiğinin farkına vardığı ve gerçeklerle yüzleştiği umutsuzluk ve depresyon yaşamaya başlar. Aile gelecekle ilgili yaşam tarzlarını, planlarını ve umutlarını değiştirmek zorunda kalacağının farkına varır. Kabul aşamasında ise aile farklı gelişim gösteren çocuğunu ailenin bir üyesi olarak kabul eder. Ailenin yetersizliğe bakış açısı değişmiştir. Çocuğun; güçlü yanlarının ön plana çıkarıldığı, ihtiyaç duyduğu alanlarda desteklenerek hayata hazırlandığı aşamadır (Ardıç, 2012: 19-52).

Bireysel Yapılanma Modeli: Bu model duygulardan çok bilişi temel almaktadır. Ailelerin gösterdiği farklı tepkileri; yaşadıkları duruma getirdikleri farklı yorumlara ve farklı bakış açılara bağlamaktadır. Aileler yaşadıkları toplumun değer yargılarına bağlı kalarak, gelecek yaşantılarını ve çocukların geleceğini planlamaya dair bilinçli yapılar oluştururlar.

Farklı gelişim gösteren bir çocuğun doğumuyla bu gelecek planları sekteye uğrar ve elde olan ve hayali kurulan yapı birbirine uymaz. Aile yoğun kaygı yaşadığı şok döneminin ardından tekrar bir yapılanma sürecine girer, çocuğa ve kendilerine dair yeni yapılar oluşturur (Akkök, 2003: 119-139).

Bütün bu modeller bize ailelerin bu süreçte yaşadıkları konusunda ipucu vermektedir. Burada hatırlanması gereken; her ailenin kendine özgü bir yapısının olduğu, yaşadıkları durumların ve gelişimlerinin de kendilerine özel olduğudur. Değerlendirmeler yapılırken ailelerin özellikleri gözardı edilmemelidir (Akkök, 2003: 119-139; Ardıç, 2012).

L. Konuya İlişkin Araştırmalar

Literatür incelendiğinde, genel olarak ailelerin engelliliği kabullenme sürecinde zorlandıkları, bir takım süreçler ve aldıkları eğitimler sonrasında bu durumu kabul ettikleri, bu süreçte şok, üzüntü, çaresizlik hissettikleri, içine kapanma, dine sığınma, kendini suçlama, saptanmıştır. Ayrıca zaman geçtikçe durumu kabullenme, duruma dair bilgi toplama ve çözüm üretme gibi tepkiler gösterdikleri belirlenmiştir.

Özkan Bardakcı ve Kutluata (2021) tarafından otizim spektrum bozukluğu, down sendromu, cerebral palsy ve zihinsel engelli çocuğa sahip olmanın aile yaşamına etkisinin incelendiği bir nitel bir araştırmada içerik analizi yapılmış ve veriler başlıklara ayrılarak ele alınmıştır. Çalışma sonucunda engelli bireyin aileye dahil olmasının aileye yeni bir düzen getirdiği, annelerin ve ailenin bu durumdan psikolojik açıdan yoğun düzeyde etkilendiği belirlenmiştir. Ayrıca psikolojik kabullenme sürecinin yanı sıra toplumsal yaşama ve çevreye engelli çocuklarını kabul ettirme konularında zorluklar yaşadıkları saptanmıştır (Özkan Bardakcı ve Kutluata, 2021: 3743).

Ercan ve ark. (2019) tarafından yapılan çalışmada, ailelerin çocuklarının durumundan haberdar olduktan sonraki ilk tepkilerinin büyük ölçüde benzer olduğunu, ilk tepkilerin genellikle üzüntü, şok, korku, şaşkınlık, inkar ve kendini suçlama olduğu belirlenmiştir (Ercan, Kırlioğlu ve Kalaycı Kırlioğlu, 2019: 609).

Vedat Işıksan (2000)'a göre engelli çocuğun doğumundan sonra ailelerin, ne yapacaklarını, nereye gideceklerini, kime ne söyleyeceklerini, soracaklarını bilemedilerini ve bocalamaya başladıklarını bildirmiştir (Vedat Işıksan, 2006:30).

Canarslan ve Ahmetoğlu (2015) tarafından yapılan çalışmada, destek kaynaklarının varlığı durumunda engelli çocuk ebeveynlerinin yaşam kalitesinin yükseldiği belirlenmiştir (Canarslan et al., 2015: 21).

Duru ve Duyan (2017) tarafından yapılan çalışmada engelli çocuğa sahip olan ailelerde çocuğa bakım verme sorumluluğunu daha çok anneler üstlendiği için, annelerin diğer rollerinden vazgeçerek bakım verici rollerini ön plana çıkardıkları, sosyal çevrelerinde gerçekleştirilen etkinliklere katılımlarında ve sosyal yaşamlarında azalma olduğu dikkat vurgulanmıştır (Duru et al., 2017:203).

Yılmaz (2004) tarafından 341 engelli çalışan ile yapılan çalışmada, engelli bireylerin toplumsal yaşamda ayrımcılığa maruz kaldığı ve toplumdan dışlandıkları bulunmuştur (Yılmaz, 2004:153). Çopuroğlu ve Mengi (2014) ise otizmli çocuğu olan 42 katılımcı ile yaptıkları çalışma sonucunda normal gelişim gösteren bireylere göre farklı davranışlar sergilemeleri nedeniyle söz konusu çocukların girdikleri sosyal ortamlarda damgalandıkları belirlenmiştir (Çopuroğlu ve Mengi, 2014).

Üstün ve ark., (2022) tarafından yapılan çalışma sonuçları, çocuğun engel türü ve engel türünün derecesinin önemli olduğunu ortaya koymaktadır. Ayrıca sonuçlar aile üyelerinin bireysel özellikleri, ailenin sosyoekonomik, kültürel, toplumsal özellikleri vb. faktörlerinin ailenin sosyoekonomik durumunu, eğitim ve sosyal aktivitelerini etkilediğini ortaya koymuştur (Üstün ve ark., 2022: 494).

Mevcut literatür incelendiğinde varolan çoğu çalışmada yalnızca belirli ve sınırlı sayıda engel türlerinin örnekleme dahil edildiği belirlenmiştir. Bu çalışmada ise birçok engel türünden çocuğa sahip ailelere yer verilmiş, bu sayede farklı yaşantı ve deneyimlerinin literatüre eklenmesi amaçlanmıştır.

III. YÖNTEM

Bu bölümde, araştırmada kullanılan yöntem ve tekniklerle ilgili bilgi verilmiştir. Araştırma kullanılan model, evren ve örneklem seçimi, veri toplama araçları, verilerin toplanması ve analizi konuları ele alınmıştır.

A. Araştırmanın Modeli

Soysal bilimlerde en sık kullanılan araştırma yöntemlerini nicel ve nitel araştırma modelleri olarak iki grupta toplayabiliriz. 20. yüzyılın son çeyreğine bakıldığında, bazı sosyal olguları açıklamada nicel araştırma modelinin yetersizliğinden hareketle, nitel araştırma modeli gelişmiş ve yaygınlaşmaya başlamıştır (Kırcaali-İftar, 1999).

Nitel araştırma, “ gözlem, görüşme ve doküman analizi gibi nitel veri toplama tekniklerinin kullanıldığı, algıların ve olayların doğal ortamda gerçekçi ve bütüncül bir biçimde ortaya konmasına yönelik nitel bir sürecin izlendiği araştırmadır.” Determinist bir yaklaşımın egemen olmadığı nitel araştırmalarda olaylar arasında neden-sonuç bağlantısı kurulmaz. Bu tür araştırmalarda sayısal veriler okuyucuya, araştırılan konuyla bağlantılı betimsel ve gerçekçi bir tablo sunmak için kullanılır. Bundan dolayı nitel çalışmalarda istatistikler ve sayısal veriler daha azken sözlü ve nitel analizler daha çok vurgulanır (Yıldırım & Şimşek, 2008:39-42). İnsanı anlamaya ve açıklamaya çalışmak için; içinde yaşadığı ve şekillendiği toplumsal ve kültürel yapıya bakmak doğru bir yaklaşım olacaktır. Nitel yöntemin anlamayı ve yorumlamayı kolaylaştıran yapısı ve esnekliği araştırmacıya derinlemesine keşif yapma imkânı verir. Nitel yöntemle planlanmış araştırmalarda, araştırmacı konu ile ilgili derin bir kavrayışa ulaşma çabasıyla bir kâşif gibi hareket eder. Gerçekliğin izini sürerken akışa uygun ilave sorulara ve öznenin bakış açısını yansıtmaya önem verir (Karataş, 2015: 63).

Araştırmacı nitel çalışmada üç temel konuya dikkat etmelidir. İlki araştırmanın temeli olan kuramsal çerçeve açık bir şekilde oluşturulmalıdır. Bir

diğeri sistematik, esnek ve uygulanabilir araştırma stratejisi oluşturmaya ve araştırmayı okuyucunun anlayabileceği anlamlı ve tutarlı bir rapora dönüştürmeye dikkat etmelidir. Araştırmanın konusu/sorunsalı; çalışma yapılacak alanla ilgili geniş bir literatür taraması yapılarak ve araştırmacının alanla ilgili deneyimleri de göz önünde bulundurularak tespit edilir. Araştırma sorunsalının önem ve yapılabilirlik ölçütlerine göre belirlenmesine dikkat edilmelidir. Araştırma sorunsalının doğru belirlenmesi diğer basamakları doğrudan etkileyeceğinden ön araştırmalar yeterli düzeyde yapılmalıdır (Yıldırım & Şimşek, 2008: 84-85). Nitel araştırma yönteminin temel karakteristik özelliklerinden biri de öznelerin bakış açısını yansıtmasıdır (Kuş, 2012). Araştırmanın konusu ve çalışmanın içeriği açısından öznelerin bakış açısı çok önemlidir bu nedenle çalışmada nitel araştırma modeli tercih edilmiştir.

Bu araştırmanın amacı, engelli çocuğa sahip ailelerin aile içi ve sosyal alanda yaşadıkları sorunların belirlenmesi ve değerlendirilmesidir. Bu kapsamda engelli çocuğa sahip ailelerin hem aile içindeki hem de eğitim, sağlık, istihdam ve sosyo-kültürel alanlardaki durumlarını belirlemeyi ve betimlemeyi amaçlamaktadır.

B. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Nitel araştırmada; seçilen konuyla ilgili verileri toplama çalışmalarının ilk elden yapılması gerektiğinden, araştırma yapılan alanla ilgili ön bilgiler toplanarak alan yakından tanınmalıdır. Nitel araştırmalarda, araştırmacının kaynaklarının sınırlılığına ve araştırma probleminin özelliğine göre örneklemin genişliği belirlenmelidir (Yıldırım & Şimşek, 2008: 87).

Örnekleme yöntemleri amaçlı ve olasılıklı örnekleme olarak ikiye ayrılır. Nitel çalışmalarda amaçlı örnekleme yöntemleri daha çok kullanılmaktadır. Amaçlı örnekleme tekniği, sınırlı kaynakların etkin bir şekilde kullanımı için ve bilgi bakımından zengin vakaların belirlenip seçilmesi için nitel çalışmalarda yaygın olarak kullanılan bir yöntemdir. Bu yöntem, araştırılan konu hakkında bilgi sahibi ve deneyimli katılımcıların tanımlanması ve seçilmesini içerir. Niteliksel araştırmalarda doygunluk önemlidir. Yani amaçlı örneklem yöntemlerinde araştırılan konuya dair verilerin birbirini tekrar etmesi çalışmanın

doygunluk seviyesini göstergesidir. Çalışmanın amacına ve mevcut kaynaklara göre örneklemin büyüklüğü farklılık göstermektedir (Yağar & Dökme, 2018).

Kartopu-zincir örnekleme tekniği, zengin veri elde edilebilecek kişilere ve kritik durumlara odaklanmaktadır. Araştırma evrenine, bu kişi ve kritik durumlar takip edilerek ulaşılmaktadır. Bu tekniği kullanan araştırmacı; öncelikle şu sorularla çalışmaya başlar; ‘Bu konuyla ilgili en çok bilgiye sahip olan kim?’ ve ‘Görüşmeye kiminle başlamam gerek?’. Araştırmacı bu şekilde her görüşme sonrası başka kimlerle görüşebileceğini sorarak yeni bilgiler edinmeye çalışır. Birçok olguda araştırmacının, kartopunun veya zincirin ilk halkasını seçmesi zor değildir. Çünkü kartopunun ilerleyen aşamalarına göre ilk etapta, toplumda görünür olan durum ve kişilere erişmek daha kolaydır. Anahtar kişinin açtığı yolda ilerleyen araştırmacı, tavsiye edilen kişilerle görüşerek zinciri yeni kaynaklarla zenginleştirecektir. Veri doygunluğuna ulaşıldığında bu zincir birleşir ve örneklem tamamlanır (Baltacı, 2018: 254).

Bu araştırmanın evrenini İstanbul ilinde ikamet eden, herhangi bir engel türünde tanı almış çocuğu olan aileler oluşturmaktadır. Araştırmanın amacı engelli çocuğu olan ailelerin aile içi ve sosyal alanda yaşadıkları sorunların belirlenmesi ve değerlendirilmesidir. Bu kapsamda aileler; nitel araştırmalarda sıklıkla kullanılan amaçsal örneklem tekniklerinden kartopu / zincir örneklemine göre araştırmaya seçilmiştir. Araştırmacının özel eğitim öğretmeni olmasının da avantajıyla referans bir aile ile görüşmelere başlanmış ve her görüşülen aile araştırmacıyı diğer aileye yönlendirerek zincir tamamlanmıştır. Katılımcı ailelerin seçiminde, farklı engel türünden tanınmış çocuğu olan aileler tercih edildi.

Daha fazla katılımcıya ve daha farklı deneyimlere ulaşmak ve araştırmada istenen çeşitliliği sağlayabilmek adına rehabilitasyon merkezlerinde destek eğitim alan çocuk ve ailesine ulaşılmış, çalışmada birçok farklı engel türüne yer verilmiş (işitme, görme, zihinsel, dil konuşma, DEHB, çoklu engel, otizm) ve her engel türünden en az iki aile olması sağlanarak görüşmeler yapılmıştır. Çalışmanın dâhil edilme kriterleri, çalışmaya katılmaya gönüllü olmak ve işitme, görme, zihinsel, dil konuşma, DEHB, çoklu engel ve otizm gibi engelli bireyin ailesi olmaktır.

C. Veri Toplama Araçları

Nitel veri toplama araçlarını genel olarak iki başlık altında incelemek mümkündür. İlki “temel veri toplama yöntemleri” diğeri “destekleyici veri toplama yöntemleri”dir. Temel veri toplama yöntemlerine doğal gözlem, katılımcı gözlem, derinlemesine görüşme ve belge incelemesi gibi yöntemler bulunmaktadır. Destekleyici veri toplama yöntemleri; özgeçmiş incelemeleri, bireysel yaşam hikâyeleri, tarihsel analizler, video, film ve fotoğraflar, anketler, beden dili çözümlemeleri, psikolojik testler ve tarama çalışmaları olarak incelenebilir (Özdemir, 2010: 323-343).

Bu çalışmada; literatür taraması yapılarak ve uzman görüşü alınarak hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formu aracılığıyla derinlemesine görüşme tekniği kullanılmıştır (Güler, 2021; Güllüpinar, 2013). Yarı yapılandırılmış görüşme formu, toplam 13 açık uçlu sorudan oluşmaktadır (Ek 3). Araştırmacı görüşme sırasında veri kaybını önlemek adına ses kaydı almıştır ve görüşme sırasında gözlemlerini not etmiştir. Yarı yapılandırılmış görüşme formundaki sorular kesin sınırlarla çerçevelendirilmemiştir, görüşme sırasında takip soruları ve sondaj sorularıyla da araştırmaya derinlik sağlanabilir. Araştırmacı çalışmada hem standart sorulara hem de açık uçlu sorulara yer vererek katılımcının düşüncelerini anlamaya çalışır. Bu aynı zamanda görüşmeye esneklik sağlar. Derinlemesine görüşmeler zaman alıcı olduğundan genelde daha küçük örnekleme veriler toplanır.

D. Verilerin Toplanması

Çalışmada kullanılacak veri toplama araçları belirlendikten sonra araştırmanın verileri toplanmaya başlar. Nitel araştırmalarda görüşme sürecine gözlem ve doküman inceleme gibi yöntemler de eşlik etmektedir. Görüşme sürecinde sorular katılımcıya, açık ve anlaşılır bir şekilde yöneltir. İhtiyaç durumunda ek sorularla konunun derinleştirilmesi sağlanmalıdır. Katılımcının sözel ifadeleri de gözlem ve doküman inceleme teknikleri kullanılarak doğrulanmalıdır. Araştırmada birden fazla veri toplama tekniğinin kullanılması ulaşılan bulguların geçerliği ve güvenilirliğini artırma açısından önem taşımaktadır (Yıldırım & Şimşek, 2008: 89).

Araştırmanın verileri 2022 yılının Nisan, Mayıs ve Haziran aylarında toplandı. Hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formu aracılığıyla derinlemesine görüşmeler gerçekleştirildi. Katılımcılara görüşmeye başlamadan önce, kısaca araştırmanın amacından bahsedildi. Araştırmaya katılmaya gönüllü olan 14 aile (bakım veren ebeveyn) ile yüz yüze görüşmeler yapıldı. Görüşmeler veri kaybını önlemek amacıyla, katılımcıların da izniyle ses kaydı alınarak yapıldı. Katılımcılara görüşmelerin gizlilik esasına göre yapılacağı, kimlik bilgilerinin gizli tutulacağı ve araştırmada toplanan bulguların yalnızca bilimsel amaçlı olarak kullanılacağı açıklandı.

E. Verilerin Analizi

Verilerin analizinde temel amaç ham veriden anlam çıkarmaktır. Araştırmacı bu amaçla okuduklarını, gözlemlediklerini ve katılımcılardan topladığı verileri yorumlar, azaltır ve sağlamlaştırır. Araştırma bulgularının özünü süreç sonunda elde edilen anlamlar ve bakış açıları oluşturur (Çelik, Baykal, & Memur, 2020: 379-341).

Nitel veri analizinde önerilen üç yöntem vardır. Bunlardan ilki, toplanan verilerin özgün şekline bağlı kalınmasıdır. Verilerin sunulmasında katılımcıların ifadelerinin doğrudan alıntı yapılarak kullanılması özgünlüğün geçerliğini artırır. İkincisi, betimsel bir yaklaşımla veriler sunulurken kodlar belirlenir, kodlardan kategorilere ve kategorilerden temalara ulaşılır. Bu yöntemde temalar arasında ilişkiler de oluşturulur. Üçüncü yöntemde betimleme ve tematik analize ek olarak araştırmacı kendi yorumlarını da kullanır. Bir araştırmada bu üç yöntem ayrı ayrı ya da bir arada kullanılabilir (Baltacı, 2019: 368-388). Bu çalışmada bu üç yöntem birarada kullanılmıştır. Nitel araştırmalarda veri analizinde sıklıkla betimsel analiz ve içerik analizi kullanılır. Veriler; betimsel analizle özetlenir ve yorumlanırken içerik analiziyle de derinlemesine işlenir. Böylelikle yeni kavramlar ya da kavramlar arası bağlantılar keşfedilir (Baltacı, 2017: 5).

F. Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmaya başlamadan önce İstanbul Aydın Üniversitesi Etik Komisyonunun 10.03.2022 tarihli ve 2022/4 sayılı kararıyla Etik Kurul onayı

alınmıştır. Katılımcılara araştırmanın amacı, süresi ve araştırma sürecinde yapılacak işlemler kısaca açıklanarak “Aydınlatılmış Onam” ilkesi yerine getirilmiştir. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayandığı için katılımcıların istedikleri zaman araştırmadan çekilebilecekleri belirtilerek “Özerklik” ilkesi yerine getirilmiştir. Katılımcılara kişisel bilgilerinin korunacağı söylenerek “Gizlilik ve Gizliliğin korunması” ilkesi yerine getirilmiştir. Araştırmada görüşmeye başlamadan önce katılımcılardan ses kayıt cihazı kullanımı ile ilgili yazılı onam alınmıştır.



IV. BULGULAR

Bu çalışma, engelli çocuğu olan ailelerin aile içi ve sosyal alanda yaşadıkları sorunların belirlenmesi ve değerlendirilmesi amacıyla gerçekleştirilmiştir.

Araştırmada elde edilen bulgular üç bölümde ele alınmıştır. Birinci bölümde sosyodemografik özelliklere, ikinci bölümde aile içi yaşanan durumlar ve üçüncü bölümde sosyal alanda yaşanan durumlara yer verilmiştir.

Çalışmanın bulguları 3 başlık altında ele alınmıştır.

- A. Ailelerin sosyodemografik özelliklerine ilişkin bulgular
- B. Aile içinde yaşanan durumlara ilişkin bulgular (engelliliği kabul süreci, bakım yükü, kurum bakımı, aile içi iletişim, destek alma durumu)
- C. Sosyal Alanda Yaşanan sorunlara ilişkin bulgular (Ekonomi, eğitim, sağlık, çalışma ve istihdam, erişilebilirlik, sosyal ve kültürel alan)

A. Katılımcıların Sosyodemografik Özelliklerine İlişkin Bulgular

Araştırmaya katılan ailelerin sosyo-demografik bilgileri; aileye ait sosyo-demografik bilgiler Çizelge 4'te, engelli çocuğa ait demografik bilgiler Çizelge 5'te, bakım veren işini üstlenen ebeveynlere ait demografik bilgiler Çizelge 6'da yer almaktadır.

Araştırmada aileyi temsil eden bir kişiyle görüşme yapıldı. Bu kişi, ailede engelli çocuğun bakımıyla ilgilenen kişi olarak belirlenmiştir. Katılımcı aileler, çocuklara ve bakım veren ebeveyne ait demografik bilgilerde aile; A.1, A.2, A.3,... A.14, çocuk; Ç.1, Ç.2, Ç.3,... Ç.14 ve bakım veren BV.1, BV.2, BV.3, ... BV.14 olarak kodlanmıştır.

Çizelge 4. Ailenin Sosyodemografik Özellikleri

Katılımcı Aile (A.)	İkametgah	Aile Birliği	Aile Tipi	Akraba Evliği	Çocuk Sayısı	Başka Engelli Birey	Sosyal Güvence	Gelir Durumu
A. 1	Kağıthane	Birlikte	Çekirdek	Evet	2	Yok	Var	Asgari Ücret
A. 2	Kağıthane	Birlikte	Çekirdek	Hayır	2	Yok	Var	Asgari Ücret Üstü
A. 3	Kağıthane	Birlikte	Çekirdek	Hayır	2	Yok	Var	Asgari Ücret
A. 4	Kağıthane	Birlikte	Çekirdek	Hayır	3	Yok	Var	Asgari Ücret
A.5	Sarıyer	Birlikte	Çekirdek	Hayır	3	Yok	Var	Asgari Ücret Altı
A. 6	Küçükçekmece	Birlikte	Çekirdek	Evet	3	Var	Var	Asgari Ücret Üstü
A.7	Beyoğlu	Birlikte	Çekirdek	Evet	2	Yok	Var	Asgari Ücret Altı
A.8	Kağıthane	Birlikte	Çekirdek	Hayır	6	Yok	Yok	Asgari Ücret Altı
A.9	Kağıthane	Birlikte	Çekirdek	Hayır	3	Var	Var	Asgari Ücret Üstü
A.10	Bağcılar	Birlikte	Çekirdek	Hayır	2	Var	Var	Asgari Ücret Altı
A.11	Beyoğlu	Birlikte	Çekirdek	Hayır	3	Yok	Var	Asgari Ücret
A.12	Beyoğlu	Birlikte	Çekirdek	Hayır	3	Yok	Var	Asgari Ücret Üstü
A.13	Beyoğlu	Birlikte	Çekirdek	Hayır	4	Yok	Var	Asgari Ücret
A.14	Kağıthane	Birlikte	Çekirdek	Hayır	3	Var	Var	Asgari Ücret

Çizelge 4' te gösterilen verilere göre; araştırmaya katılan tüm aileler, aile birliğinin korunduğu çekirdek aile yapısına sahiptir. Katılımcı ailelerin 3'ünde akraba evliliği görülürken, 12 ailenin evliliğinde herhangi bir akrabalık bağının olmadığı görülmektedir. Çalışmaya katılan ailelerin çocuk sayısının 2-6 arasında olduğu, 12 ailede tek bir engelli çocuğa sahip olduğunu, 3 ailede ise birden fazla engelli birey bulunduğu, bu bireyler 2 ailede kendi çocuğu iken bir ailede yakın akraba olduğu belirlenmiştir. Ailelerin gelir durumları incelendiğinde; 6 ailenin asgari ücret, 4 ailenin asgari ücret altı ve 4 ailenin de asgari ücret üstü gelir düzeyine sahip oldukları görülmektedir. Ailelerin sosyal güvence durumlarına bakıldığında 13 ailenin sosyal güvencesinin olduğu 1 ailenin ise herhangi bir sosyal güvencesinin olmadığı görülmektedir.

Çizelge 5. Engelli Çocuğa Ait Sosyo-Demografik Özellikler

Çocuk (Ç.)	Cinsiyet	Yaş	Eğitim Durumu	Kaçıncı Çocuk	Engel Nedeni	Engel Türü	Engel Derecesi	Ek Tanı
Ç.1	Erkek	21	Lise Mezunu	2.	Zor Doğum	Fiziksel ve Zihinsel Engelli	Ağır	Epilepsi
Ç.2	Erkek	17	Lise	2.	Bilinmiyor	Zihinsel Engelli ve DEHB	İleri	Dil ve Konuşma Bozukluğu
Ç.3	Erkek	24	Lise Mezunu	2.	Bilinmiyor	Otizm	Ağır	Epilepsi
Ç.4	Kız	16	Lise	3.	Bilinmiyor	Zihinsel Engelli ve Mikrosefali	Ağır	Hızlı İlerleyen Skolyoz
Ç.5	Erkek	23	Lise Mezunu	3.	Orta Kulak Enfeksiyonu (işitme)	İşitme Engelli	Ağır	Otizm
Ç.6	Kız	20 18 16	Üniversite	1. 2. 3.	Genetik	Görme Engelli	Ağır	–
Ç.7	Kız	27	Lise Mezunu	2.	Doğum Sonrası	Görme Engelli ve Otizm	İleri	Epilepsi
Ç.8	Erkek	19	Lise	6.	Zor Doğum	Fiziksel ve Zihinsel Engelli	İleri	Epilepsi
Ç.9	Erkek	17 10	Lise	2. 3.	Doğum Sonrası (Havale)	İşitme Engelli ve Otizm	Ağır	–
Ç.10	Erkek	25	Okula Gitmedi	2.	Bilinmiyor	Otizm	Ağır	–
Ç.11	Kız	10	İlkokul	3.	Kromozom Bozukluğu	Down Sendromu	Orta	–
Ç.12	Erkek	12	Ortaokul	3.	Kromozom Bozukluğu	Down Sendromu	Ağır	–
Ç.13	Kız	7	İlkokul	2.	Kromozom Bozukluğu	Down Sendromu	Hafif	–
Ç.14	Kız	13	Ortaokul	2. 3.	Prematüre Doğum	Dil ve Konuşma Bozukluğu	Hafif	Kalbi delik Doğdu

Çizelge 5’ te ulaşılan verilere göre; katılımcı ailelerin engelli çocuklarının 6’sı (3 de kardeş var) kız, 8’i (1 de kardeş var) erkektir. Yaşları 7-27 arasında değişmektedir. Öğrenim durumları; 4’ü lise mezunu, 1’i üniversitede, 4’ü lisede, 2’si ortaokulda, 2’si ilkokulda eğitimine devam etmekte iken 1’i hiç okula gitmemiştir (Sadece rehabilitasyon merkezlerinden eğitim alındı). Çocukların engel nedenlerine bakıldığında 4’ünün bilinmediği, 4’ünün genetik (Tavukkarası, Down Sendromu), 3’ünün doğum sonrası (Havale, Orta Kulak Enfeksiyonu), 2’sinin zor doğum ve 1’inin de prematüre doğum olduğu görülmektedir. Engel

türlerine bakıldığında 6'sında çoklu engel (Fiziksel + zihinsel, zihinsel + DEHB, zihinsel + mikrosefali, işitme + otizm, görme + otizm), 3'ünde Down Sendromu, 2'sinde otizm, 1'inde Görme Engeli, 1'inde Dil ve konuşma bozukluğu ve 1'inde işitme engeli tanısı olduğu görülmektedir. Engel dereceleri ise 8'i ağır, 3'ü ileri derecede, 2'si hafif ve 1'i orta derecede engele sahiptir. 8 çocukta engel türüne eşlik eden ek tanıları mevcutken 6 çocukta herhangi bir ek tanı yoktur.

Çizelge 6. Bakım Verenlerin Demografik Özellikleri

Bakım Veren (Bv.)	Aile (A.)	Yaş	Eğitim Durumu	Meslek	Eşin Yaşı	Eşin Eğitim Durumu	Eşin Mesleği
Anne	A.1	42	Lise	Ev Hanımı	51	İlkokul	Konfeksiyon
Anne	A.2	47	Üniversite	Ev Hanımı	48	Üniversite	Serbest Mes.
Anne	A.3	52	Lise	Ev Hanımı	53	Lise	Emekli
Anne	A.4	46	Ortaokul	Ev Hanımı	51	Ortaokul	Serbest Mes.
Anne	A.5	52	İlkokul	Ev Hanımı	58	İlkokul	Emekli
Anne	A.6	45	Lise	Ev Hanımı	50	Üniversite	Polis Me.
Anne	A.7	55	Ortaokul	Ev Hanımı	60	Ortaokul	Emekli
Anne	A.8	53	Okur Yazar Değil	Ev Hanımı	57	İlkokul	Serbest Mes.
Baba	A.9	49	Lise	Güvenlik Gö.	38	İlkokul	Ev Hanımı
Anne	A.10	49	İlkokul	Ev Hanımı	50	İlkokul	İnşaat İşçisi
Anne	A.11	47	İlkokul	Ev Hanımı	57	İlkokul	Esnaf
Anne	A.12	50	Ortaokul	Ev Hanımı	52	Lise	Bankacı
Anne	A.13	31	Okur Yazar Değil	Ev Hanımı	35	Ortaokul	İnşaat İşçisi
Anne	A.14	45	İlkokul	Ev Hanımı	53	İlkokul	Şoför

Çizelge 6' da ulaşılan verilere göre; ailede bakım veren yükünü üstlenen ebeveynlerden 13'ü anne ve 1'i baba (evde anne, hastane, okul, evrak işleri babada; iş bölümü yapılmış). Annelerin yaşı 31-55 arasında ve babaların yaşı 35-60 arasındadır. Annelerin hepsi ev hanımıdır (Herhangi bir işte çalışmıyor),

babaların ise 3'ü emekli, 3'ü serbest meslek çalışanı, 2'si inşaat işçisi, 1'i konfeksiyon işçisi, 1'i esnaf, 1'i şoför, 1'i güvenlik görevlisi, 1'i polis memuru ve 1'i de bankacıdır. Eğitim durumlarına baktığımızda annelerin 5'i ilkokul, 3'ü lise, 3'ü ortaokul, 1'i üniversite mezunu ve 2'si okur-yazar değildir; babaların 6'sı ilkokul, 3'ü ortaokul, 3'ü lise ve 2'si üniversite mezunudur.

B. Aile İçi Yaşanan Durumlar Temasına İlişkin Bulgular

Bu çalışmadan elde edilen veriler analiz edildiğinde katılımcıların engelliliği kabullenme süreci, bakım yükü, aile içi ilişkiler, psikososyal özellikler, ailelerin kurum bakımına bakış açısı konularına odaklandıkları belirlenmiştir. Bu konular ayrı ayrı kategoriler olarak ele alınmış, daha sonra bu kategoriler bir araya getirilerek “Aile İçi Yaşanan Durumlar” teması oluşturulmuştur.

1. Engelliliği kabullenme süreci

Bu çalışmadan elde edilen veriler incelendiğinde, katılımcı ailelerin bu durumu kabullenmekte zorlandıkları, durumu ilk öğrendiklerinde engelliliğe dair bilgilerinin olmadığı, hekim ve uzman görüşlerinden, eğitimlerden ve bir takım süreçlerden geçtikten sonra çocuklarının engel durumunu kabul ettikleri, bazı ailelerin ise bir sabah uyandığında her şeyin düzeleceğini umut ettikleri görülmektedir. Ayrıca aile üyelerinin özellikle de annelerin kabul sürecinde şok, inanmama, büyük üzüntü duyma, acı, depresyon, içine kapanma, dine sığınma, kendini suçlama, çaresizlik, mucize bekleme, zaman geçtikçe durumu kabullenme, duruma dair bilgi toplama ve çözüm üretme gibi tepkiler gösterdikleri belirlenmiştir. Aşağıda konuyla ilişkili olarak örnek alıntılara yer verilmiştir.

“Ben her zaman söylüyorum onla yaşamayı öğrendim ama kabul etmeyi öğrenemedim. O kelimeyi o cümleyi kurmak bana çok zor geliyor. Bana hep dediler ki iyi bir eğitim alırsa yaşlılarıyla beraber okula başlar, düzeleceğini umut ettim. Oğlum okula başladığında kabullenmeyi, o yıkılmayı anladım. Duyduğumda hastalandım zaten, hani ilk kez duymadım ama ilk kez fark etmiştim. Ben sadece ağladım hocam, günlerce ağladım. Ama bir gün dedim ki ağlamakla

bir şey olmuyor, toparlan! Bu çocuğun senin ağlamana değil, sana ihtiyacı var”(Bv.2).

“Ben ilk öğrendiğimde ölmek istedim, insan kabullenmiyor. Aslında ilk zaman annelere eğitim verilmeli, anne kabullenmeyi öğrenmeli önce. Ben kendime bir şey yaparsam bu çocuğum ne olacak, diğerine ne olacak. Kendi kendimi toparladım. Çok düşündüm, çok okudum, ne yapabilirim araştırdım. Herkesten destek istedim. Doktorların yaşamaz dedikleri kızımı 27 yaşına getirdim”(Bv.7).

Birçok ailenin engel durumunu kabul etme sürecinde dini inanışlarının ağır bastığı saptanmıştır. Katılımcılar, bu durumu Allah’ın verdiği ve sabırla karşılandığında ise bir mükâfatının olacağına inanmaktadırlar. Bunun yanı sıra Allah’ın bu hastalığı verdiği gibi şifasını da verebileceğine dair umutlarının olduğunu belirlenmiştir. Aşağıda konuyla ilişkili olarak örnek alıntılara yer verilmiştir.

“Benim hiç sağlıklı bir çocuğum olmadığı için hani aradaki farkı bilemeyeceğim. İlk öğrendiğimizde ben ağlama krizine girdim, inanmadım. Başka doktorlara götürdüm %5 gördükleri kesinleşti. Çok kötü hissettim, ileriye düşündükçe endişelendim, günlerce ağladım. Çok çaresizsin, çöküyorsun, ruh halin çok kötüleşiyor, uykuların kaçıyor. Üzüntüden hızla kilo kaybettim. Hiç kimseye de kızamıyorsun çünkü sen yaptın. Ben bunu yaradana sığınarak atlattım, bizi anne baba yaptığı için de şükür ettim. Bende hep umut oldu, hala da var. Şifa Allah’tan, veren de O, alan da O”(Bv.6).

“Kabullenmek çok zor oldu ilk başta tabi. İlk tepkim kabullenemedim, geçici bir şey zannettim. Zamanla farkı kapatıp gerçi doktor da bana öyle söylemişti, zamanla farkı kapatıp yaşıtlarına yetişecek dedi. Ben de o umutla yaşadım ama zamanla çocuğumuzun farklı olduğunu anladık tabi. Allah’ın takdiri, O ne derse o. Bizim imtihanımız da buymuş”(Bv.3).

Bu çalışmada katılımcılar, kendi yaşadıkları sorunların başka insanlar tarafından da deneyimlendiğini gördüklerinde yalnız olmadıklarını, anlaşıldıklarını ve güçlendiklerini hissettiklerini ifade etmişlerdir. Aşağıda konuyla ilişkili olarak örnek alıntılara yer verilmiştir.

“Zor doğum oldu zaten, doğar doğmaz fark etti doktorlar. Bir yaşına geldiği zaman anladım diğer büyüttüğüm çocuklarla alakası yok. Başta yıkım oldu benim için hayata küstüm ama sonra özel eğitime başlayınca daha ağır çocukları gördüm. Onları görünce dedim ki onlar insan değil mi? Onlar da anadır, onlar nasıl sabır ediyor, hasta üç çocuğa bakıyor ben bir çocukla sanki dünya çökmüş gibi davranıyorum. Bunları gördüm ya ondan sonra bana bir sabır geldi” (Bv.8).

Bu çalışmada, ailelerin engel ve engellilikle ilgili bilgilerinin olmaması nedeniyle tanı sürecinde çok bilinçli olmadıkları görülmektedir. Aşağıda konuyla ilişkili olarak örnek alıntılara yer verilmiştir.

“İlk zamanlar algılayamadım, engelli nedir açıkçası bilgin de yoktu. Oğlum akciğeri tek doğdu, doktorlar “annesini, oğlun ameliyat olacak normal çocuk gibi bekleme bu özel bir çocuk olacak” dedikleri zaman herhalde dedim ameliyatlardan dolayı böyle söylüyorlar. Üzülmedim çünkü ameliyattan sonra düzelecek gözüyle bakıyordum ama öyle olmadı. Sorunlar azalmadı, daha da çoğaldı. Diğer oğlum gibi değildi. Zamanla bunun normal bir çocuk olmadığını özel bir çocuk olduğunu kabullendim” (Bv.1).

“İlk zaman doktorlar sağlam bir şeyi yok dediler ben üstelemedim, tamam iyi, bir şeyi yok dedim. Küçükken işitme konusunda bir sıkıntısının olduğunu fark etmiştik. O zamanlar Elazığ’ın ilçesinin köyündeydik tabi, testlerden falan haberimiz yoktu. O zamanki bildiğimiz şeylerle şu ankiler aynı değil tabi, biz de biraz cahildik, bilmiyorduk. İstanbul’a gelince hastane hastane gezdirdim oğlumu. Doktorlar otizmli deyince kendimi kaybedip oğluma vurmuşum, neden yaptım bilmiyorum. Kabullenemedim, çok zor bir durum. Bu sürekli, ömür boyu sizinle olacak, iyileşmeyecek. Her yere götürdüm ama çareler tükendi tabi, çaresizlik hissettim” (Bv.9).

“Beni çok kötü etkiledi, hamileyken test yaptırmadık o yüzden doğumla birlikte öğrendim. Ben çok üzüldüm çünkü bir oğlum vardı, bir kızım olmasını çok istiyordum o da böyle olunca çok üzüldüm. Doğum yaptığım hastanede doktorlar bebeği odaya getirdiklerinde down sendromlu diye söylediklerinde kaynanama bu nedir, hastalık mıdır diye sordum. O da bana böyle çocuklar engellidir, benim

eltime de var böyle çocuęu dedi, onlar daha önce görmüşler biliyorlardı, ben bilmiyordum”(Bv.13).

Çalışmaya katılan bazı aileler, bebek doğmadan önce çocuklarının engelli olduğunu öğrendikleri ve doktorların isterlerse hamilelięi sonlandırabilecekleri tekliflerine karşı gelerek bebeęi doğurmakta ısrar ettiklerini ifade etmişlerdir. Engelli bebeęin gelişinin onların hayatlarına neşe ve mutluluk kattığını ifade etmişlerdir. Bu düşüncede olan ailelerin çocuklarının engel türüne ve derecesine bakıldığında dięer katılımcı ailelerin çocuklarına göre daha hafif derecede olduęu ve ailelerin süreçte çok zorlanmadıkları görölmektedir.

“Engelli birilerini gördüm ama engelliler hakkında pek bilgim yoktu. Engelli çocukları da severdim, annelerini babalarını çok şanslı görürdüm. Allah katında yüksek bir yerdeler. Zorluęu çok ama tadı da çok güzel. Doktor dediğinde down sendromlu olacak diye, ilk hissettiğim şey bana bir şey olursa çocuęuma ne olacaktı. Doğuncaya kadar nasıl bakacağım, nasıl olacak kaygıları vardı ta ki onu görene kadar, onun tadını alınca tam gaz devam ettik, korkmadık, üzülmedik” (Bv.11).

“Keşkem hiç olmadı. Doktor bana çocuęun down sendromlu dedi ama ben onun ne olduğunu bilmiyordum, araştırıp öğrendim. Eşim hiç etkilenmedi, hamileyken öğrendiğimizde bile bir an tereddüt etmedi, heyecanla bekledi oęlumuzu. Bence oęlumuzun varlıęı hayatımızın daha iyi olmasını sağladı, oęlumdan önce çok monotondur her şey. Oęlum sağlıklı olsaydı çocuklarımın veya bizim nasıl bir bakış açısında olurduk bilemiyorum, şimdi daha yumuşak kalpli çocuklarım” (Bv.12).

2. Bakım Yüğü

Bu çalışmada, ailelere engelli çocuęunuz ihtiyaçlarını kendi karşılayabiliyor mu yoksa bir yetişkiye bağımlı mı? sorusu yöneltildiğinde görüşmeye katılan bütün ailelerin çocuklarının bağımsız olarak ihtiyaçlarını karşılayamadıklarını ifade ettięi saptanmıştır. Bakım yükünü üstlenen ebeveynlerle yapılan görüşmelerde bakım yükünü üstlenen ebeveynin çoęunlukla “anne” olduęu görölmektedir (Tablo 3). Görüşme yapılan babadan bakım yükünün eş ile paylaşıldıęı, ev dışındaki sorumlulukların baba tarafından ev içi sorumlulukların ise anne tarafından yerine getirildięi bilgisi alınmıştır.

“Çocuğum bana bağlı, sürekli kontrol etmem gerekiyor. İhtiyaçlarını hep ben karşılıyorum. Baba çalışan bir birey olduğu için akşamları destek veriyor ama genelde hep benimle yani, 24 saat benimle diyebilirim, gece bile biz beraberiz” (Bv.4).

“Yok, hiçbirini kendisi yapamıyor sadece yemeğini kendisi yiyor. Tuvalet, giyinme, banyosu, vücut temizliği hepsini annesi yapıyor. Eşim zevkle bakıyor oğlumza, hiç zorlanmıyor. Şimdiye kadar hiç şikâyet etmedi. Sürekli arkasında, sürekli onu savunur, kimseye de laf dedirtmez, yardım da istemiyor. Ben de hastane, okul, rapor işlerini hallediyorum onu da eşim yapamıyor, nerden nasıl yapacağını bilmiyor” (Bv.9).

Çalışmada elde edilen veriler incelendiğinde, aile bireylerinin bakım yükünü üstlenen ebeveyn destek vermesi, bakım yükünü üstlenen ebeveynin kendisini iyi hissetmesine, bu durumu yük olarak algılamamasına neden olduğu belirlenmiştir. Ayrıca destek alınan durumlarda bakım yükünü üstlenen ebeveynin kendisini yalnız hissetmediği ve “biz” duygusunun geliştiği belirlenmiştir.

“Çocuğumuz büyüdü artık küçükken ki gibi her şeyini biz yapmıyoruz, banyosunda ve büyük tuvaletinde biz yardım ediyoruz. Babası ve ablası da yardım ediyor. Evde kim müsaitse o yapıyor. Vücut temizliğini, epilasyonunu baba yapıyor, erkek çocuğu çünkü. Sorumluluk gündüz bende ama gece ya da hafta sonları babada. Ben şanslıyım diyebilirim, kızım olsun, eşim olsun, kendi anne babam olsun bana yardım ediyorlar” (Bv.10)

“Benim önceliğim oğlum oldu ama ailecek önceliğimiz oldu. Ablaları onun için en iyisini yaparlar, eşim desen o da aynı. Yaşam şeklimiz, planlarımız, standartlarımız hep onu göz önünde bulundurarak yapıyoruz. Ailecek öyleyiz ve zevkle yapıyoruz” (Bv.12).

Çalışmada, çocuğunun engel türü ve derecesi daha hafif düzeyde olan bazı katılımcılar, çocuklarının ihtiyaçlarını karşılarken çok zorlanmadıklarını ve birinin yardımına ihtiyaç duymadıklarını ifade etmişlerdir.

“Hepsini bağımsız yapamıyor tabi, ben yardım ediyorum. Banyosunda yardım ediyorum, ona da öğretiyorum. Kendi başına bağımsız hareket edemez. Evin içinde ihtiyaçlarını giderebiliyor ama dışarda yalnız bırakamam. Çocuğuma

bakmak bana zor gelmiyor şimdilik, birinin yardımına ihtiyaç duymuyorum. Çok zor durumda kalırsam eşim yardım ediyor”(Bv.11).

“Bağımlı diyebiliriz, yarı yarıya diyelim. Bazı becerileri yeni yeni öğreniyor yapamadıklarında da ben yardım ediyorum. Bana yardım eden yok, ben yapıyorum. Çocuklar öğrenci, babası işte, daha çok benimle vakit geçiriyor. Çok da yardıma ihtiyaç duymuyorum, onun her şeyini ben seve seve yapıyorum zaten. Evin işleri kalmış çok da önemli değil yani iş yapılır her zaman, önceliğim oğlum”(Bv.12).

“Çok kişisel bakım olmadığı sürece kendisi yapabiliyor, diğerlerini de ben destekliyorum. Haliyle daha deneyimli bir anneyim, üçüncü kızım, zor gelmiyor onunla ilgilenmek. Ben ona da öğretiyorum, nasıl yapacağını falan. Kızımda dil konuşma bozukluğu olduğu için öyle ağır bir engeli yok, o yüzden de bana yorucu gelmiyor ve birinin yardım etmesine de ihtiyaç duymadım hiç”(Bv.14).

Katılımcılardan bazıları, çocuklarının bakım veren ebeveyne daha fazla bağlandığını ve günlük ihtiyaçlarının karşılanması sırasında dahi diğer ebeveyninin kendilerine yardımcı olmasına izin vermediği ve ısrarla anneyi istediklerini ifade etmişlerdir.

“Bakıma ihtiyacı var tabi, her şeyini ben sağlıyorum. Şuan sağlığım iyi olduğu için yardımcı oluyorum ama ileriki zamanlarda birine muhtaç olursa, nasıl olacak bilmiyorum. Babası yardım ediyor ama sadece hafta sonları o da sınırlı. Çocuk çok az görüyor babayı, çoğu zaman babasını da istemiyor. Bana çok bağlı her şeyi hep annem yapsın istiyor. Çünkü hep 7/24 beni görüyor, babasının yapabileceği bir şeyde bile “hayır annem yapsın diyor”. Otizmlilerin takıntılarından biri zaten, bana çok bağlı”(Bv.3).

Çalışmadan elde edilen veriler incelendiğinde, uzun yıllar engelli çocuğunun bütün ihtiyaçlarını karşılayan annelerin, emekli olduktan sonra eşlerinin de bakım sürecine dâhil olmasını istedikleri belirlenmiştir. Bunun altında yatan nedenler ise çocuğun tek bir ebeveyne bağımlı olması, annenin bakım yükünün altında ruhsal ve fiziksel olarak yıpranmasıdır. Aynı zamanda “Ya bana bir şey olursa” kaygısı yaşayan annelerin, çocuğun tek bir ebeveyne bağımlı kalmaması için diğer aile üyelerinin de bakım yükünü paylaşmasını istedikleri belirlenmiştir.

“Artık çıldırıyordum, bir şeyi de sen üstüne al be adam diye yıllarca söylendim. Oğlumun ihtiyaçlarının peşinde koştuktan kendimi unuttum. Kendime zaman ayıramadım. Baba emekli oluncaya kadar hep bendim ilgilenen. 20 yıl, dile kolay. Emeklilikle beraber babaya da yük attım. Sağ olsun şimdi o da sorumluluk aldı, ben de biraz nefes aldım. Şu an ortaklaşa yapıyoruz çünkü ölümlü dünya. Yarın belki benim başıma bir iş geldi, belki hasta oldum, belki ameliyat oldum. Bu çocukla kim ilgilenecek. Benden başka birine de alışması lazım”(Bv.5).

“Hepsini ben yaptırıyorum, yemeği, giyimi, banyosu, tıraşını, gezdirmesi hepsi bende. Başka kimse bakamaz, hem bakamıyorlar hem de zor geliyor herkese. Bazen oğlum kriz geçiriyor bağılıyor, evdekiler hemen sussun istiyorlar, bana “bağırtma, sustur” diyorlar. Sanki bu çocuk sadece benim üzerime zimmetli. Bazen de kızıyorum evdekilere, belki bana bir şey oldu kim ilgilenecek bu çocukla, biraz da siz ilgilenin size de alışsın kardeşiniz diyorum. O zaman tabi ilgileniriz diyorlar. Ben de istiyorum ki şimdi de bana destek olsunlar, ama olmuyorlar”(Bv.8).

3. Aile İçi İlişkilerde Yaşanan Durumlar

Bu çalışma kapsamında yapılan görüşmeler sırasında bazı katılımcıların çocuklarıyla ilgili durumları paylaştıklarında duygulandıkları ve ağladıkları gözlenmiştir. Aileler çocuklarıyla ilgili konularda çok hassas olduklarını ve bu konuların kendilerini çok üzdüğünü ifade etmişlerdir. Bunun yanı sıra aileye engelli bir bireyin katılması aile işlevlerinde değişim, aile içi ilişkilerin yeniden düzenlenmesi ve ailede yeni bir denge oluşturma süreci meydana getirmiştir.

“Çok değiştirdi tabi ki, bütün yaşam şartlarımızı her şeyimizi oğlumuzla göre endeksledik. Eskiden çekirdek aile olarak katılırdık her etkinliğe şimdi özel oğlumuzun durumuna göre plan yapıyoruz. O rahat etmeyecekse birimiz hep onunla kalıyoruz. Önce oğlumun rahatı sonra biz. Çok enderdir böyle hani üçümüzün bir arada bir yerlere gidip bir şeyler yapması”(Bv.1).

“Çok fazla etkiledi, bir kere karı-koca ilişkinizi çok fazla etkiliyor. O zamana kadar evinizin içinde bir düzen var, bir birliktelik var. Biz mesela çok gezen bir aileydik, her yere kızımızla giderdik, onsuz bir program yapmazdık. Ama özel oğlum hayatımıza girince hayat bambaşka bir noktaya geldi çünkü hiç

durmuyordu. Oğlumla beraber çok değişik bir hayat başladı, her şeyi bir arada yaparken ayrı ayrı yapmaya başladık”(Bv.2).

“Mutlaka olumsuz etkiliyor yani çünkü bu bir günlük bir olay değil yani. Bizim özel hayatımızı komple etkiledi. Tamamen ona bağlı yaşıyoruz, onunla yaşamayı kabullendik her şeyimizi ona göre ayarlamaya çalışıyoruz”(Bv.3)

“Ooo ilişki mi kaldı, kopuyorsun her şeyden. Özel çocuğumu öyle bir sahiplendim, kavradım ki diğer çocuklarım ikinci planda kaldı. Özel çocuğumun eğitimleri sırasında çok haksızlık yaptım onlara. Aç bırakmadım, temizliğine, giyimine hep dikkat ettim ama duygusal anlamda hem onları hem de eşimi geriye ittim. Eşim bu süreçte bana çok yardım etmedi ama önüme de geçmedi. Yapma, etme, götürme demedi. Eşim özel çocuğumuzla nasıl ilgileneceğini bilemedi ama maddi ve manevi anlamda bizi hep destekledi”(Bv.5).

Çalışma kapsamında bazı katılımcılar, aileye özel gereksinimli bir çocuğun katılmasının aile üyeleri arasında paylaşımı ve iletişimi arttığını ifade etmişlerdir.

“Çok şey kattı bize hocam, evin neşesi arttı. Daha yakın olduk, onun sevgisi, onun güzelliği bizi daha çok bağladı birbirimize diyebilirim. Daha farklı, huzurlu bir ortamımız oldu. Ben daha sosyaldim o biraz kısıtlandı sadece ama yine o beni yormadı yani”(Bv.11).

“Özel oğlumun varlığı bakış açımızı değiştirdi hem aile içi hem dışarıya yönelik bakış açımızı genişletti, paylaşımlarımız arttı diyebiliriz. Bir evcil hayvan, bir engelli çocuk hepsi işte kalp yumuşaklığına vesile oluyorlar bence, saf ve temiz duygular. İnsanoğlunun en temiz hali bence her eve lazım”(Bv.12).

“Kardeşi doğduğunda kızım 2 yaşındaydı çok algılayamadı küçüktü zaten ama eşim benden önce kabul etti. Ben ne bilim biraz daha grip gibi zannettim herhalde geçecek diye düşündüm. Eşim benden daha çok kabullendi. Oğlumun otizmli olması hiç sorun olmadı, hatta daha çok kenetlendik. Eşim eviyle daha fazla ilgilenir hale geldi”(Bv.10).

a. Eşler arasındaki ilişki

Bu çalışma kapsamında yapılan görüşmelerde annelerin çoğu, engelli çocuğa bakım verme sürecinde yalnız olduklarını, eşlerinin bu sürece daha az dâhil olduklarını ifade etmişlerdir. Toplumun kadına yüklediği roller ve

sorumluluklar daha yoğun bir şekilde karşımıza çıkmaktadır. İşten ayrılma, çocuğun bakımı ve ev işlerinden kadın sorumluyken erkeğin evin maddi yükünü üstlendiği görülmektedir.

“Bu süreçte eşim yoktu ki, öyle çok destek veremedi. Ama belki ben kendimi böyle kandırdım. O veremedi belki de vermek istemedi. Belki de onun da uzaklaşmayı seçtiğini düşünüyorum benden değil ama çocuktan en azından. Böylece her şey kendiliğinden bana kalmış oldu, evde ben, okulda ben, hastanede ben, çocuk ağladı ben, durmadı ben, hep ben yani! Nasıl olsa evde her şeyi bir halleden var”(Bv.2).

“Eşimle evde geçirdiğimiz zaman çok az. Eşim çocukla daha az vakit geçirdiği için bu durumu daha çabuk kabullendi. Evde çalışmayan ben vardım, haliyle bütün görev bana düştü tabi. Eşim çocuğa bakmayı bir nevi annenin görevi olarak gördü her zaman. Bahanesi de hazırды, ben işe gidiyorum biliyorsun, evde çok vakit geçirmiyorum. Sanki çocuğu yetiştirmek annenin göreviymiş gibi, zaten toplumumuzda da olan bir şey değil mi?” (Bv.3).

“Eşim çok canımı yaktı, bu süreçte hiç yanımda olmadığı gibi bir de kendine özel ilgi, bakım bekledi. İlk dört yılım zehirdi benim için. Her şeyle ben mücadele verdim, sağlık, eğitim, koşturmaca, raporlar hep bendeydi. Her şeye kızım için katlandım. Eşimin sadece maddi desteği oldu o kadar, manevi olarak hiç yanımda olmadı, ne benim ne de kızlarımın”(Bv.14).

Eşinden destek görmeyen annelerin kendilerini daha da çok çocuklarına adadıkları, kadınlık rollerini ikinci plana attıkları, önceliği engelli çocuğa sahip anne rolüne verdikleri belirlenmiştir. Dolayısıyla bu katılımcıların kadın olmayı bir tarafa bırakıp anneliği tercih ettikleri gözlenmiştir. Eşlerinden destek beklerken eşlerinin ihanetiyle karşılaştıklarını, kendilerini duygusal olarak daha da yıpranmış ve haksızlığa uğramış hissettiklerini ifade etmişlerdir. Görüşme sırasında da bu duygularını aktarırken gözyaşlarına hâkim olamadıkları gözlenmiştir.

“Eşim bu süreçte hiç yanımda olmadığı için bir gün dayanamadım, isyan ettim. Sen önceliğim değilsin, evlendiğim zaman evet sendin ama şimdi aksenimde kızlarım var, önceliğim onlar. Hepsinin ayrı ayrı ilgiye ihtiyaçları var, senin yemeğinden önce onların hayatları var, önemli olan onlar dedim. Hem bizimle

ilgilenmiyor, destek vermiyor hem kızlarına deli diyor hem de bunlar yetmezmiş gibi Suriyeli kadın getireceğim eve, senden ayrılacağım diyor. Ben bunlara kızlarım için katlandım”(Bv.14).

“Bu mücadelenin içinde eşim çok olmadı, sadece maddi anlamda destek oldu bize. Manevi olarak desteksiz kalıyordum. O hastane süreçlerinde de zaten beni aldatmaya başlamıştı eşim. Üstelik bir de bu durumla uğraşmak zorunda kaldım ben. Hem kızım, hem aileyle, hem eşimle mücadele verdim. Eşim bu süreçte destek olmadı bize, köstek oldu. Beni başka sorunlarla da uğraşmak zorunda bıraktı. Ama bütün bunlara rağmen yıkılmadım, ayakta kaldım”(Bv.7).

“Eşim bana sen niye değiştin, niye bana karşı soğuksun, neden uzaklaştın benden. Dedim ben de ben o çocukla mı ilgileneneceğim yoksa seninle mi ilgileneneceğim. Zaman yetmiyor ona hocam, eski hayatımızla yeni hayatımız çok farklı. Çocuğa dört dörtlük bakmam lazım yani, gece ağlıyor ben gidip onun yanında yatıyorum”(Bv.8).

Bazı katılımcılar, engelli bir çocuğa sahip olmanın eşleri ile ilişkilerini değiştirmediğini, var olan birlikteliklerinin sevgi ve saygı çerçevesinde devam ettiğini ifade etmişlerdir.

“Bizim ilişkimiz oturmuş bir düzende idi. İyiydi, hep orta yolu bularak hareket ettik. Eskiden daha sosyaldik, özel çocuğumuzun olmasıyla sadece bu kısıtlandı. Bundan başka değişen hiçbir şey olmadı. Arada sevgi, saygı hiç bitmedi. Özellikle eşimin bana karşı olan sevgisi saygısı asla bitmedi, daha da çoğaldı”(Bv.1).

“Beni ağlatacaksınız siz, kararlısınız. Biz çok severek evlendik ve mutlu da bir evliliğimiz var. Eşimle çocuğumuz neden böyle tartışmasına hiç girmedik sadece tek düşündüğümüz çocuğumuzun geleceği için endişelenmektir. Başka ailelerden şunları da duydum; çocuğun engelli olduğu öğrenildiğinde anneye bırakıp gidenler var, ayrılanlar var. Biz de böyle şeyler olmadı. Biz çocuklar için çok endişelendik ve ne yapabiliriz derdine düştük”(Bv.6).

“Eşimle olan paylaşımlarımız değişmedi. Belki bu çocuğun engel türüne göre ağırlığına göre değişebilir. Bizde olmadı herhangi bir sorun ama etraftan gördüğümüz, duyduğumuz oluyor tabi, “sizinle mi uğraşacağım” deyip de engelli çocuğunu bırakıp giden babaları, eşini aldatanları falan. Allah korusun biz de

bunlar yaşanmadı. Eşim oğlumuz daha doğmadan odasını hazırladı, en iyi eşyaları aldı, planlamalar yaptı. Eşimin bu yaklaşımı beni çok mutlu etti. Eşim maddi konuda sıkmadı, ben manevi konuda üşenmedim, yaptım. Hala da öyleyiz çok şükür”(Bv.12).

“Eşimle paylaşımımız hiç değişmedi, 12 sene oldu aynı şekilde hatta daha da bağlandık”(Bv.13).

b. Çocuklarla ilişkiler

Çalışma sürecinde bazı katılımcılar, normal gelişim gösteren çocuklarının kendi çocukluklarını yaşayamadığını, anneye veya babaya şımaramadıklarını, engelli kardeşin gölgesinde kaldıklarını, kendilerini istenmeyen ve dışlanan çocuk olarak algıladıklarını ifade etmişlerdir. Bu süreçte anne baba olarak utanarak da olsa onlardan fedakâr olmalarını istediklerini dile getirmişlerdir.

“En çok kızıma olan oldu diye düşünüyorum bazen. Ondan vicdan azabı duyuyorum, ona yeterince vakit ayıramadım. O her şeyi kendisi yaptı oldu yani. Bazen kızımın serzenişleri oluyor, ben çok erken büyüdüm diyor mesela. O konuda kendimi çok eksik hissediyorum yani bazen eşit davranmadığımı da düşünüyorum yani, hep oğlum olduğunu düşünüyorum hala da öyle”(Bv.2).

“Oldu tabi ki abi de çok etkilendi bu durumdan haliyle biz devamlı özel oğlumla ilgilenmekten sağlıklı olan oğlum bir kenarda bir köşede kalmak zorunda kaldı mecburen. Çünkü hastane süreçlerimiz çok oldu. İster istemez araya mesafeler girdi, iletişimsizlik girdi, ilgisizlik girdi. Çok ihmal etmemeye çalıştık olabildiğince ona da zaman ayırdık ama büyük oğlum bir gün psikoloğa götürdüğümüzde resim çizmişti. Özel oğlum, baba, anne yan yana büyük oğlum arkada, böyle bir resim çizmişti. O beni çok etkilemişti, çok üzülmüştüm. Kendini hep geri planda hissetmiş. Abi sağlıklı olduğu için, büyüdüğü için, o kendi başının çaresine baktığı için onu kendi haline bıraktık ve biz üçümüz beraber olduk(Bv.1).

“Çocuklarım da etkilendi. Küçük kızım iki yaşındaydı özel oğlum doğunca onunla hiç ilgilenemedim, onu ihmal ettim, hasta çocukla ilgilendim. Tek hayatımda pişmanlığım odur, neden öyle davrandım; o çocuk iyidir bu hastadır ama sonra sonra anladım ki o da çocuktur onunla da aynı ilgilenecektim.

Psikolojisi bozuldu onunda, şimdi iyidir ama bana karşı kin duyuyor hocam. Ablasını anne biliyor beni değil, ben ölsem ağlamaz” (Bv.8).

“Çocuklar özel kardeşlerini kabullenmekte çok zorlanmadılar. En küçükleri olduğu için bebeklikten gördüler o farklılıkları, o yüzden onlara normal geliyor. Hiç ona engelli gibi davranmazlar. Evde ilişkileri iyi ama hiç dışarda aktivite yapmadılar, beraber gezip, oynamadılar. Ben onlardan bunu çok bekledim, onu yapmadılar. (Anne biz orda eğleneceğiz bir de kardeşime bakamam, şimdi durmaz, bizi dinlemez... Bu tepkileri aldım hep). Siz anlayışlı olacaksınız, fedakâr olacaksınız diyorum hep abilerine”(Bv.5).

Çocukların neden fedakâr olmalı? Sorusuna verilen cevapta; çaresiz kaldıkları ve çevrelerinde yardım isteyecek kimse olmadığı için normal gelişim gösteren çocuklarının omuzlarına onların fikrini sormadan bu yükü bıraktıkları ve onlara bu sorumluluğu yükledikleri bilgisine ulaşıldı.

“Onlar her şeyi becerebiliyor, özel çocuğum yapamıyor. Ona kıyamıyorum işte hasta olduğu için. Kıyamadığımda... Bu da yanlış biliyorum ama benden hep bunu duydular, siz büyüksünüz, dikkat edin, abilik edin. Onlar da çocuktu ama erken sorumluluk verdim. Başka kimse yok mecbur onlara verdim sorumluluğu. Zaten hep diyorum engelli kardeşi olanlar istemeden, kendi istekleri dışında, haberleri olmadan omuzlarına, sırtlarına o kadar ağır bir yük biniyor ki. Hiç onlara sorulmuyor engelli bir kardeş bakmak ister misiniz? Aile olarak kenetlendik, paylaşımlarımız da oldu tabi ama özel çocuğumuza koşturmaktan bazen çocukları ihmal ettiğim zamanlar da oldu”(Bv.5).

Çalışma sürecinde bazı katılımcılar, çocukları arasında herhangi bir ayırım yapmadıklarını, engelli olan ve olmayan çocuklarına eşit davrandıklarını, normal gelişim gösteren çocuğunun gelişimini ihmal etmediklerini belirtmişlerdir. Bunun yanı sıra bazı anneler, çocukları bu süreçten etkilenmesin diye hepsiyle ayrı ayrı ilgilendiklerini, sonuç olarak kendi sağlıklarını ve kendi ihtiyaçlarını göz ardı ettiklerini ifade etmişlerdir.

“Oğlum en büyük destekçimdi, o daha çabuk kabullendi kardeşini çok seviyor, kızım da öyle hasta olduğunda gider abisinin yatağına yatar. Aramızdaki bağ kuvvetlendi, kesinlikle benim engelli kızım var oğlum sen sağlıklısın deyip onu ihmal etmedim”(Bv.7).

“Diğer çocuğumu ihmal ettiğimi zannetmiyorum. Bir denge kurduk, aile içinde. Kızımızın bu durumdan olumsuz etkilenmemesi için de onunla baş başa paylaşımlarımız oluyordu”(Bv.10).

“Büyük kızımın oğlumu hiçbir şekilde ihmal etmek istemedim. Etmediğim için de kendim çok yıprandım. Onlara küçük kızımın bu durumunu hissettirmedim. Her türlü yanlarında oldum, hiç ihmal etmedim bir yandan da küçük kızımın peşinde gittim, bir yandan evde yeterli olmaya çalıştım. Ama kendim çok çok inanılmaz derecede yıprandım”(Bv.4).

Bazı katılımcılar, normal gelişim gösteren ve yaşı daha büyük olan çocuklarının gelişimi ve ruh sağlığı açısından endişe yaşamadıklarını, çünkü bu durumu anlayabildiklerini ve küçük bir çocuğa göre daha bilinçli ve anlayışlı olduklarını belirtmişlerdir. Ayrıca bu ailelerde normal gelişim gösteren çocukların da engelli kardeşleri için ellerinden gelen çabayı sarf ettikleri, anne ve babanın ilgisini ve zamanını engelli çocuğa vermesini olumsuz karşılamadıkları kaydedilmiştir.

“Diğer çocuklarım büyükler, aralarında çok yaş farkı var. O yüzden onlar daha bilinçli. Onlara sizin aklınız başınızda, kendi ayaklarınızın üzerinde durabilirsiniz, kardeşinizle ilgilenmem gerekiyor dediğimde anlayışla karşıladılar. Ben de öylelikle kızımın daha çok ilgilenemedim. Diğer çocuklarımın büyük olması avantaj oldu”(Bv.11).

“Benim önceliğim oğlum oldu ama ablaları için de öyle. Kızlarımın yaşları büyük olunca onlarda seve seve ilgilendiler. Kardeşleri için en iyisini yaparlar. Yaşam şeklimiz, planlarımız, standartlarımız hep onu göz önünde bulundurarak yapıyoruz. Ailecek öyleyiz ve zevkle yapıyoruz”(Bv.12).

c. Yakın çevreyle ilişkiler (akraba, arkadaş, komşu)

Çalışmaya katılan bazı anneler, engelli çocuğa bakım sürecinde kendi ailelerinden maddi ve manevi destek görürken, eşleri ve eşlerinin ailesinden herhangi bir destek görmediklerini, engelli çocuğa sahip oldukları için dışlandıklarını ifade etmişlerdir.

“Babaanneyle dede yedirme olsun, bu zaten her yedirdiğini kusuyor bırak yedirme olsun dediler. Bu benim çok zoruma gitti. Amcalarından ve büyük

görümcem öğretmen olduğu halde ondan da aynı tepkiyi aldım, keşke ölse dediler. Bir anne olarak bunlar beni yıktı. Ama eltilerim hep destekçimdi”(Bv.7).

“Benim kendi ailemin desteği oldu, hem maddi hem manevi. Çocuklarımı koşulsuz kabul ettiler, güvenle bırakacağım tek yer kendi ailem. Eşimin ailesi küçük gördü, dalga geçti. Rehabilitasyona gittiğimizi kimse bilmiyor mesela, buraya geldiğimi kaynanam bilse deli okuluna gidiyor der, bana ve çocuklarıma baskı yapar. Tutucu, geri kafalılar çünkü kadın onlar için eksik etek”(Bv.14).

“Kendi ailemle sorun yok ama eşimin ailesinde de aslında oğlumuzu kabullenemediler bence”(Bv.10).

“Hastane süreçlerinde eşim yine destek olmadı. Ölecekse ölsün kalacaksa alsın bu ne sürekli hastanelerdeyiz dedi”(Bv.14).

Bu çalışmadan elde edilen veriler incelendiğinde, engelli çocuğa sahip olmaları nedeniyle aile üyeleri en yakın akrabaları tarafından dışlandıkları, istenmedikleri, görülmedikleri, bu nedenlerle yoğun düzeyde üzüntü hissettikleri, kendilerine gösterilen bu tutumu affedemedikleri belirlenmiştir. Özellikle anneler kendi ailesi tarafından bu tür tutumlara maruz kaldıklarında daha kırılgan hissettiklerini ve içlerine atarak, ağladıklarını eşin ailesi tarafından aynı tutuma maruz kaldıklarında ise daha savunmacı tepkiler gösterdiklerini ifade etmişlerdir.

“Birçok insan çıktı hayatımdan, farklı insanlar girdi. En yakınından bile, kardeşlerinde bile istenmeyen oluyorsunuz. Artık anladım ki kardeşimde bile çay, kahve içme lüksüm yok. Kalbimin kırıldığı dönemler, istenmediğimi fark ettiğim dönemler çok oldu. Beni mutsuz eden insanlarla değil de beni anlayan, kabul eden insanlarla çay, kahve içtim. Gittiğim yerlerde, oturduğum kafelerde oğluma daha fazla ilgi var, sevgiyle yaklaşım var. Bunu gittiğim en yakınımın evinde görmüyorum ki ben, niye kendime eziyet edeyim, üzeyim. Çok ağladım, çok üzüldüm ama artık yeter”(Bv.12).

“Çevreden, akrabalarından destek görmedik. Akrabalar dışlıyor tabi, birlikte vakit geçirmek istemiyorlar. Hiç yardımcı olmadılar, durumumuzu da anlamıyorlar. Bu durumda bile onların benden beklentileri oluyor zaman zaman, bizim özel durumumuzu gördükleri halde”(Bv.3).

“Şöyle söyleyeyim size, en yakınınız bile sizden uzaklaşabiliyor. Akraba toplantılarında özel bir şeyler yapılır mesela benim çocuklarım dışında

birakılıyor. En yakınlarımdan şunları da duydum “ Senin kızlarınla burada kimse evlenmez”, “ Senin çocukların okuyamaz, bir işte çalışamaz, ne olacak onların sonu”. Küçük yerlerde böyle canınızı acıtacak sözler daha fazla oluyor. Hep acıyarak baktılar bize. Köyde yok mu başka engelli çocuklar var, ben biliyorum ama insanlar saklıyorlar çocuklarını. Ben saklamadım hiçbir zaman da saklamayacağım. Allah’ın verdiğini neden saklayayım”(Bv.6)

“Çocuk olmadan önce ben yakın akrabalarım olsun, kardeşlerim olsun dört dörtlük hizmet yapıyordum, gelip evimizde kalıyorlardı. Ne zaman ki çocuk oldu kimse kapımı açmadı. Hastanelere koşturmaktan onlara hizmet edemedim tabi. Soğudular benden, bayramdan bayrama görüşüyoruz artık. Bundan sebep kırkını onlara da, bazen bakıyorum böyle çocuğu olanlara aileleri, akrabaları destek çıkıyor. Benim yok, Allahtan başka desteğim kimsem yok benim. Ne maddi ne manevi hiç kimse bana destek olmadı”(Bv.8)

Çalışma kapsamındaki bazı aileler, engelli çocuğa sahip olma ve bakım verme sürecinde akraba, arkadaş ve komşuları ile herhangi bir sorun yaşamadıklarını, kendilerini desteklediklerini, yeri geldiğinde bir aile gibi desteklendiklerini bu nedenle de kendilerini şanslı hissettiklerini belirtmişlerdir.

“Komşularım çok iyi, sağ olsunlar onlar da çok sahipleniyorlar, oğlumun durumuna göre davranıyorlar. Onlardan hiçbir şikâyetim yok yani, komşularım hatta yardımcı oluyorlar. Kriz geçirdiği zamanlarda anlayış gösteriyorlar”(Bv.3).

“Komşu olarak sorun yaşamadım, oğlum burada doğdu büyüdü komşuların gözü önünde. Aile binasında oturuyoruz zaten bir yerde işim olsa rahatlıkla eltime diyebiliyorum oğlanı servisten al diye. Öyle çok sorun yaşamadım bu noktada. Bina da kiracıların olduğu zamanlarda oldu, oğlumun çok ses yaptığı, koşturduğu zamanlarda kapıma kimse gelmedi gürültü için. Mahallede de herkes sahip çıkar, tanırlar oğlumu. Bu konuda şanslıyım çok şükür”(Bv.5).

“Akrabalarla yani eşimin ailesi çok iyi sıkıntı yok, çocuğumuzu dışlamadılar. Benim ailem olsun eşimin ailesi olsun destek çıktılar. Komşularım konusunda şanslıyım, kızımı çok seviyorlar. Farklı bakmadılar hiç, dışlamadılar, küçümsemediler”(Bv.13).

“Komşularım iyidir, komşularım anne oldu, abla oldu, kardeş oldu bana. Allah razı olsun onlardan, akrabamdan görmedim komşularımdan gördüğümü. İnsan insan olsun, yedi kat yabancı da olsa bazı insanlar senin akrabalarından iyi oluyor” (Bv.8).

Çalışma sürecinde aile üyelerinden bazıları, özellikle de anneler, çocuklarının engel durumu nedeniyle arkadaş çevrelerinin değiştiğini, yalnızca benzer durumu yaşayan anneler tarafından anlaşılabilirliklerini ifade etmişlerdir. Görüşme yapılan annelerin hemen hemen hepsinden “benim halimden anca benim durumumu yaşayan anlar” yanıtı alınmıştır.

“Bu duruma ilk başta gerçekten çok üzüldüm. Tam konuşmaya ihtiyacım olduğu zaman ya da yanımda ihtiyacım olan arkadaşları bulamamak gerçekten beni çok çok üzdü. Ama kızım ile beraber hayatıma katılan dostlar ve arkadaşlarla işte fizyoterapistlerle, öğretmenlerle, doktorlarla, hemşirelerimizle çok iyi anlamda destek gördüğüm kişiler oldu. Hayatıma giren özellikle küçük kızım ile giren dostlarım daha üstün geldi artık. Onlarla çok daha mutluyum” (Bv.4)

“Arkadaşlarım da hep yardımcı olmaya çalıştılar, duruma üzüldüler, ellerinden ne gelirse yaptılar. Tabi kızım ile beraber edindiğim arkadaş çevresi beni daha iyi anlıyor, her şeyini paylaşabiliyorsun çünkü onlarda aynı şeyi yaşıyorlar. Ama eski arkadaşlarım durumumuza acıyorlar, üzüliyorlar” (Bv.7).

“Arkadaş çevrem değişti tabi. Mesafe koydum onlarla arama, aslında onlardan kaynaklı da değil hani biz kendimiz rahat edemiyoruz. Gittiğim yerde aman bir şeyi mi kıracak, dökcek endişesi yaşamak istemiyorum. Büyüdüler de artık hiçbir yere sığamıyorsun. Eğitimlerde tanıştım diğer annelerle, birbirimizin halinden anlıyoruz tabi, aile gibi olduk birbirimize” (Bv.10)

4. Psikolojik etkiler

Çalışma kapsamında elde edilen veriler incelendiğinde, engelli çocuğa sahip olmanın aile üyeleri ve bakım verenler üzerine psikolojik etkileri olduğu belirlenmiştir. Dolayısıyla elde edilen veriler doğrultusunda “bakım verenler ve aile üzerine psikolojik etkiler” kategorileri birleştirilmiş, “psikolojik etkiler” temasını oluşturulmuştur.

a. Bakım verenler üzerine etkisi

Çalışma kapsamında yapılan görüşmeler sırasında, bazı katılımcılar çocuklarını diğer çocuklarla kıyasladıklarında üzüldüklerini, bakım verme ve tanı sürecinde kaygı, korku, belirsizlik hissettiklerini ve çocuklarını sosyal çevrelerinden saklamak istediklerini ifade etmişlerdir.

“Yani duygular çok üzücü tabi ki çünkü bakıyorsunuz onunla yaşıt yeğenim var, bakıyorum arkadaşımın oğlu var, askerlik kağıdı geldi onlar üzücü tabi haliyle çok üzüldüm ama bunu hiçbir zaman ne aileme ne de oğluma yansıtmadım”(Bv.1).

“Ben uzunca bir zaman kabullenemedim, gerçi hala da biraz öyleyim. Başarılı bir hayatınız var, okulda, işte başarılısınız ya herkes sizden ve eşinizden çok başarılı çocuklar bekliyor. Çevremizdeki insanlar böyle düşünce bende çocuğumu saklama hissi oluştu, bir yenilmişlik. Üniversite çevresindeki hiçbir arkadaşım ile görüşmez oldum, evime gelen arkadaşlarım olduğunda oğlumu uyutur oldum. O zamanda bir vicdan azabı, ya bu benim çocuğum ben kimden neyi saklıyorum yani. Ama bakıyorsunuz hiçbir yere sığdıramıyorsunuz”(Bv.2).

“Zaten ilk başta zaten doktorlara ben ispatlamak zorunda kaldım ama sonra ilk tanılamada %90 oranını görünce şok oldum. Ya dedim nasıl ya benim çocuğum %90’lık bir çocuk mu? Hani %90’ı görünce bir bocalama dönemim oldu, çok üzüldüm, çok ağladım. Gerçekten mi benim çocuğum çok ağır da ben kabullenmiyorum dediğim zamanlar oldu. Çünkü bu bir anneyi çok çok üzüyor, çok yıpratıyor”(Bv.4).

“Bana hep “sen çocukların hastalığını kabullenemedin” diyorlar, hayır kabullendim. Ama düşündüğüm zaman kabullenmemekle benim hissettiğim farklı şeyler. Gözlerimi kapattığımda çocuklarımın yaşayacağı olumsuz şeyleri düşündüğümde, bu beni üzüyor, tedirgin ediyor”(Bv.6).

“Tanı alma sürecinde kesinlikle destek bekliyorsun, tutunacak bir el istiyorsun. Yanımda ailem var, yalnız değilim demek istiyorsun. Üzgünsün, korkuyorsun, ne olacak bilmiyorsun, karanlık bir tüneldesin ı ışık bekliyorsun”(Bv.7).

Bazı katılımcılar, engelli çocuğa bakım verme konusunda tereddüt yaşadıklarını, engelli çocuğun ihtiyaçlarını karşılama konusunda yeterli olup olmadıklarını sorguladıkları ve gelecek kaygısı hissettikleri belirlenmiştir.

“Neyin ne olduğunu çözemedim, biraz böyle kendimde olmadığım dönemler oldu da benim sadece tereddüt ettiğim nokta bu çocuğu dünyaya getirdim de acaba ona yetebilecek miyim?”(Bv.12).

“Doğuncaya kadar nasıl bakacağım, nasıl olacak kaygıları vardı ta ki onu görene kadar, onun tadını alınca tam gaz devam ettik, korkmadık, üzülmedik. Tek üzüldüğümüz onun her zaman birine muhtaç olmasıydı, ona nasıl bakacağız değil”(Bv.11).

Bazı katılımcılar ise, çevrelerindeki eğitimli kişilerden aldıkları bilgi desteği ile süreci biraz daha kolay yönettiklerini ifade etmişlerdir. Bu süreçte onları nelerin beklediğini bilmek ve bilinçli hareket etmek ailelerin bu süreci daha rahat bir şekilde yönetmesini sağlamıştır.

“Ben tek başına olsam içinden çıkamazdım bu duyguların. Ben konuşmayı, paylaşmayı seven bir insanım, biraz çenem var. İşitme eğitimi için gittiğim kurumda bizi yönlendiren öğretmenler çok aydınlattı beni, yol gösterdiler. Çevremdeki kişilere, uzmanlara sordum onların yardımlarıyla aşabildim. O yardımlar olmasa öyle çabuk aşamazdım o günleri. Eğitimli insanlarla konuştum”(Bv.5).

“Zamanla doktorlarla, pedagogların yardımıyla da kızım ilerleyince toparladım. Kendim profesyonel bir destek almadım ama aile doktorumuz bana çok destek oldu. Bilmediğim bir durumun içine düştüm ama hastanelere gide gele oradaki benim gibi insanlarla konuştum hep, doktorlardan bilgi aldım daha rahatladım. Neyin içinde olduğunu bilince savaştım daha kolay oluyor”(Bv.7).

Bazı katılımcılardan kabul sürecinin ilk zamanlarında psikiyatriye gittikleri ve bir süre ilaç kullandıkları öğrenilmiştir. İlaçların onları sürekli uyuttuğu, uyuşturduğu ve bu durumdayken çocuklarıyla sağlıklı bir şekilde ilgilenemeyecekleri düşüncesiyle ilaçları bıraktıkları bilgisi alınmıştır.

“Profesyonel bir destek almak için doktora gittim. O zamanlar uyuyamıyordum, çok kasılıyordum, sanki bir taş üzerinde yatmışım gibi vücudum acıyarak uyanıyordum. Doktor ilaç verdi tabi ama ilaç beni uyuşturdu, sürekli

uykuluyum, gözlerimi açamıyorum. Benim çocuklarım görme engelli, bütün işler kalıyor kim yapacak ben yapmayınca. İlaç benim sorunlarımı çözmedi, daha da sorun ekledi. Ben de bunların hepsini kendi aklımla atlatmayı denedim, başardığımı düşünüyorum”(Bv.6).

Görüşmeler sırasında bazı katılımcıların engelli çocuğun, tanı, tedavi ve bakım sürecinde kendileri için profesyonel destek aldıklarını, bazıları ise profesyonel destek almadıklarını ancak şu anda geçmişi düşündüklerinde tedavi almadıkları için pişman olduklarını ifade etmişlerdir.

“Bir de psikologlardan da destek aldım, onun da yardımı oldu. Tabi hocam yardım aldım çünkü ilk zamanlar ne yemek yiyordum, ne kimseyle konuşmak istiyordum, karamsardım, sanki ölecekmiş gibiydim. Ben iyileşmesini bekliyordum çünkü”(Bv.8).

“O zaman keşke bende bir doktora gidip yardım alsaydım, çocuğa koşturmaktan kendimizi unuttuk. Bazen kardeşin bile seni anlamıyor, en yakın akraba diyorsun derdini anlatıyorsun sanki hikaye anlatıyorsun gibi dinliyor. O psikolojiyi anlamadığı için tabi yardımı da dokunmuyor. O zaman bir psikoloğa gitseymişim daha farklı olurdu tabi”(Bv.9)

“Tanı alma sürecinde profesyonel bir destek alsaydım daha sağlıklı ilerlerdim, bu kadar kendimi yıpratmazdım. 27 yıl önce ben deli miyim de psikiyatra gideceğim vardı şimdi benim yardıma ihtiyacım var deyip gidiyor insanlar. Gözün, kulağın ağrıdığında doktora gider gibi gidiliyor. Toplumun bakış açısı da değişti tabi eskiden kafayı yemiş, deli denilirken şimdi de bir psikiyatra git toparlarsın kendini diyoruz”(Bv.7)

b. Aile üzerine etkisi

Katılımcılardan bazıları, aile bireylerinin çocuğun engel durumu ile ilgili birbirleriyle dertleşmediklerini, birbirlerine nasıl hissettiklerini ya da bu durum karşısında kendilerinin nasıl hissettiklerini paylaşmadıklarını, aile içerisinde bu tür bir iletişimin olmadığını, konunun konuşulmadığını ifade etmişlerdir.

“Eşim duygularını hiç açamaz, bu konuyu biz hiçbir şekilde konuşamayız. Konuşacak olsak eşimin böyle hemen sesi çatallaşır, düğümlenir. Konuşulmuyor bu durum, tabu gibi kalıyor insanın içinde. Konuşmaya başlarsak da belli bir noktadan sonra sesler yükseliyor. Bu sefer diyorsunuz ki en azından bu

pandoranın kutusu açılmasın, kapatalım biz bu konuyu hayatımıza bu şekilde devam edelim, yokmuş gibi”(Bv.2).

“Aile olarak oğlumuzu sahiplendik. Eşim çok çabuk kabullendi, asla şikâyet etmedi, of demedi, bir gün bir tepki verdiğini duymadım. Hiç isyan etmiyor, eşim benim gibi değil. İkimiz de benim gibi olsaydık çökerdik, benim psikolojim çok kötü oldu hocam kolay mı iki çocuk da böyle”(Bv.9).

Çalışma kapsamında bazı aileler, çocuğunun engel durumu konusunda bilinçlendiklerini, kendilerini buna hazırladıklarını bu nedenle bu süreçte ruhsal olarak daha az etkilendiklerini ve daha az yıprandıklarını ifade etmişlerdir.

“Psikolojik olarak beni ve ailemi çok etkilemedi çünkü doktorlarım, öğretmenlerim, çevremdeki uzmanlar bana hep faydalı bilgiler verdi. Üzülmek yerine, ağlayıp sızlamak yerine çocuğuma faydalı olmayı seçtim. Destek almadık hiç, öğretmenlerle iletişim halindeydim o yüzden çok bunalmadım. Bir de şunun farkına vardım, bu Down, bu iyileşmeyecek, bu düzelmeyecek, buna ne kadar verirsen o kadar”(Bv.11).

“Bireysel ya da ailecek psikolojik destek almadık, hiç de düşünmedik çünkü o bize gönderilmiş bir hediye. İlk öğrendiğimiz zamandan bu yana hep çocuk için ne yapabiliriz derdine düştük, nasıl eğitim aldıracağız, daha iyi ne yapabiliriz, gelişimini desteklemek için nerelere gitmemiz gerekiyor. Ailecek araştırdık, kendimizi geliştirdik, öğrendik”(Bv.12).

“Aile olarak, eşim ilk zamanlar ilerde bize bir şey olsa akrabalarımız çocuklara sahip çıkar diye düşünüyordu. Baktı ki herkes yan çiziyor, o da endişeleniyor haliyle. Bazen sohbetlerimiz sırasında ileriye düşünüp olumsuz duygulara kapılınca eşim de ağlar. Ben onu da teselli ediyorum, motive ediyorum”(Bv.6).

Bu çalışmadan elde edilen veriler incelendiğinde, çocuğun engel durumundan ziyade toplumdaki diğer bireylerin çocukla ilgili kırıncı sözleri, aileleri olumsuz etkilediği belirlenmiştir.

“Aslında biz aile olarak kabul ettik bunu çevrem kabul etmedi. Neden bu kadar ilgileniyorsunuz, ameliyatlar yaptırıyorsunuz, çok iyi yerlere götürüyorsunuz bu çocuk yürümeyecek. Bir de çevremi ve akrabalarımı da teskin etmeye başladım. Aslında beni üzen yıpratan bu oluyor. İnsanlara bazen özel

çocuğun bir şeyini anlatmak çok zor oluyor, dert anlatmak insanı çok üzüyor, yoruyor. Ben oğluma bu ameliyatlara yaptıırıyorsam yürüsün diye deęil, hayatı konforlaşsın diye yoksa bir beklentimiz yok. Biz bunu zaten kabul ettik bizim için özel ve deęerli bir çocuk” (Bv.1).

En nefret ettięim soru řu benim, hamileyken anlařılmadı mı? Bu benim kararım, bilerek, severek, isteyerek dünyaya getirdim. Heyecanla bekledim, her řeye hazırlıklıydım. Neden aldırmadın diyenini mi söyleyeyim yoksa seni çok zor günler bekliyor diyenleri mi? Zamanla bunu söyleyen insanların gereksiz olduęunu, onlarla dostlu sürdürmenin gereksiz olduęunu anladım (Bv.12).

Katılımcılardan bazıları, bu süreçte evlilięini kurtarmaya ve yuvasının yıkılmasını önlemeye çalıştığını ifade etmiştir.

“Ben bir de ailemi kurtarmak için eřimi aile terapisine götürdüm tabi kızımız için diyerek, yalan söyleyerek götürdüm. Önce ben görüřtüm terapistle “evlilięim yıkılıyor, engelli çocuęum var” dedim. Neden böyle yaptım çünkü ailemi kurtarmak için. Eřimden destek beklerken ağır bir darbe aldım” (Bv.7).

5. Ailelerin Kurum Bakımına Bakıř Açıları

Bu çalışmada katılımcıların, kurum bakımı konusunda yeterli bilgiye sahip olmadıklarını, bazı ailelerin kurum bakımını destek eğitim merkezi ya da okul gibi eğitim verilen bir yer olarak düşündüęü saptanmıştır. Görüşmeler sırasında kurum bakımı konusunda kısa bir bilgilendirme sonrasında soruya yanıt verebildikleri gözlenmiştir. Çoęu katılımcı, kendileri hayattayken çocukları için asla tam zamanlı kurum desteęi almak istemedikleri ancak kendilerine bir şey olduęunda çocukları için en güvenilir yerin devlet kurumu olduęuna inandıklarını ifade etmiştir.

“Kurum bakımı řuan hayatta olduęumuz için öyle bir řey düşünmedim, řu an gücümüz yetiyor çok řükür. Hani düşünülecek olursa da bilemedim ama. Bizim çocuklarımızın bakımı meřakkatli, sabır isteyen bir řey. Anne ve baba gibi kimse toleranslı, sabırlı olamaz ki imkânsız. Kuruma da o yüzden çok mecbur kalmadıęım sürece asla derim yani Kimsede anneden babadan daha iyi bakamaz bu çocuklara. Gücümüzün yettięi yere kadar BİZ, bizden sonrası inřallah” (Bv.1).

“Hiç aklımızdan geçmedi kurum bakımına vermek. Ama biz başında yokken hali ne olur diye düşünüyoruz tabi. Kardeş bakar mı bakmaz mı? Öyle bir zamandayız ki hocam artık kimse çocuğuna bakmıyor. Biz götürelim oraya verelim, biz bakamıyoruz, bize yük oldu, artık zor geliyor demedik, düşünmedik”(Bv.9).

“Yok, ben çocuğumu öyle şey yapmak istemem. Bakım evi denildiği zaman bir kere bir kötü oluyorum. Şu an için daha gencim, gücüm yerinde öyle bırakmak istemiyorum çocuğumu. Yarı zaman, tam zaman bütün zamanlarda bırakmam. Ben o konuda kesin kararlıyım, hiçbirine göndermem. Çocuğunu terk etmiş gibi oluyor öylede, kesinlikle istemem”(Bv.10)

“Kurum bakımı konusunda hiçbir bilğim yok. Hiç bize anlatılmadı, bilgilendirilmedik. Devletin sağladığı böyle kurumlar var dediğimde, Ama yaygın değil demek ki hocam hiç duymadım. İstanbul'dayız ben hiç göremedim mesela ben bir darülaceze biliyorum. Bir de bu konuyla ilgili çıkan haberleri duyuyoruz, ben karşıda böyle bir özel kurum diye duymuştum. Aileler bir yere giderken çocuklarını iki gün oraya bırakabiliyorlar, Kartal diye biliyorum ama o bir gazete haberinden okuduğum bir şeydi. Onun dışında benim hiç böyle bir bilğim yok, bilgilendirme de yok ama”(Bv.2).

“Ben hiç araştırmadım öyle bir şey, çalışan bir anne de değilim belki o yüzden. İlk sizden duyuyorum bu tarz yerlerin varlığını. Ama çalışmış olsaydım yarı zamanlı güvenle bırakabileceğim bir yer güzel olurdu. Kızımın engeli çok düşük olduğundan belki de hiç gözüme çarpmadı, belki daha ağır engelli çocuklarda daha sık kullanılıyordur”(Bv.14).

Çalışma sürecinde bazı katılımcıların yazılı ve görsel medyada yansıtılan olumsuz haberler nedeniyle kurum bakımına güvenemediklerini, korktuklarını, kurumda çocuklarına bakamayacaklarını düşündüklerini ve kurum bakımı konusunda endişeli oldukları saptanmıştır.

“Çocuğumu tam gün, tamamen bir kuruma teslim etmeyi düşünmüyorum çünkü güvenmiyorum. Basında gördüğümüz şeyler var. Güvenemiyorum, çocuğuma bakamazlar diye düşünüyorum” (Bv.3).

“Hocam ortam çok kötü, çocuğumu kimseye güvenemiyorum. Tabi ki aile bireyleri hariç. Her şeyden korkar olduk, medyadan her şeyi görüyoruz.

Medyadan çok çirkin örnekler görüyoruz, bunlar benim tüylerimi ürpertiyor, uykularımı kaçırıyor. Aile bireyleri dışında birilerine güvenmek çok zor hocam çok zor”(Bv.5).

“Öyle bir şey hiç düşünmedim, yok şey yapmam. O kurumları görüyoruz televizyonda, haberlerde, çocuklarımı öyle yerlere hiç teslim eder miyim? Yanımda dursun çocuklarım, daha güvenli. Hem benim işim ne, ben onlara bakarım. Oralarda aç mı kaldı, mutsuz mu, açıkta mı aklım hep onda kalır”(Bv.13).

Bu çalışmada katılımcıların çoğu, tamamen olmasa da kurum bakımından günlük, haftalık ya da aylık olarak yaralanmak istediklerini, ancak yaşadıkları yerlerde bu kurumların varlığından habersiz olduklarını, bu tarz kurumların her ilçede olmaması nedeniyle ulaşılabilir bir hizmet olmadığını düşündüklerini bildirmiştir. Ayrıca katılımcıların bu kurumları çevreye ve komşuya göre daha güvenilir bulduğu saptanmıştır.

“Kurum bakımı, eğitim merkezlerinde yarım gün de olsa ya da belirli saatlerde de olsa bırakabileceğimiz güveni bir yerler olsa çok çok iyi olur bizim için. Öyle bir yer ben kendi adıma maalesef ki tam anlamıyla güvenip bırakabileceğim bir yer bulamadım. Hiçbir şekilde yok. (İster miydin öyle bir yer?) Ya; 7/24 bırakabileceğimi zannetmiyorum ama yarım gün, bir gün bırakabileceğim bir yer çok çok isterdim. İstemez miyim?”(Bv.4).

Kesinlikle düşündüm, gündüz bakımevi, yarı zamanlı olabilir. Örneğin bir hastaneye, bir cenazeye gittiğimde gönül rahatlığıyla bırakabileceğim, güvenebileceğim bir yer olsa isterim ama tamamen kesinlikle düşünmedim asla. Çocuğumsuz asla. O zaman benim hayatımda bitmiş olur. Sadece ihtiyacım olduğumda veya çocuk için; evden çıksın, sosyalleşsin diye olabilir”(Bv.7).

“Düşündüm çok düşündüm ama çevremde yoktu. Keşke de yakın bir yerde olsaydı ben de işim olduğunda bırakıp gidebilseydim. Dün doktor randevum vardı, gidemedim. Kime bırakayım çocuğu. Dügün olur gidemem, taziye olur gidemem keşke öyle bir yer olsa da bırakıp işlerimi yapabilsem. Aylık, haftalık bir yerler olsa ama yok. Büyük ihtiyaç böyle yerler bizim için. Komşuya güvenemem bu zamanda, yeri geliyor akrabana güvenemiyorsun ama kurumdaki öğretmene, görevliye güvenirim, resmi yerdir”(Bv.8).

Katılımcılardan bazıları, devletin engelli çocuğu olan ailelere yönelik verdikleri hizmetlerden memnun olduklarını, ihtiyaç halinde başvurabilecekleri bir kurum olmasının kendilerine güven verdiğini ifade etmişlerdir.

“Çok güzel bir hizmet ama Allah muhtaç etmesin ya. Ben hayattayken öyle bir durumu düşünmek istemiyorum. Ama her şey bizim için insanız, şurada beş saniye sonra ne olacağımız belli değil, bir araba çarpar yatalak kalırız. Çocuğa benden daha iyi bakacak biri yoksa etrafımda tabi ki o zaman devlet kapısı en güvenilir kapı olur bizim için”(Bv.12).

“Gündüz bakım evleri var ya okul gibi olanlar öyle bir yer olsa gönderirim çünkü faaliyet yapıyorlar, çocuklar eğleniyor hem de annen kendine zaman ayırabiliyor. Bence, gündüz bakım evlerinin her belediyede olması gerekiyor, Sarıyer’de var. Koç Üniversitesiyle anlaşmalı yapmış. Ama yeterli değil çünkü talep fazla yeterli alan ve personel yok”(Bv.5)

C. Sosyal Alanda Yaşanan Durumlar

Çalışma sürecinde elde edilen veriler incelendiğinde, ailelerin özellikle ekonomik, eğitim ve sağlık alanında sorun yaşadıklarını, buna ek olarak erişilebilirlik, çalışma ve istihdam ile sosyal ve kültürel etkinliklere katılım alanlarında yaşanan durumlara odaklandıkları belirlenmiştir. Bu nedenle bu başlıklar kategoriler haline getirilmiş, kategoriler de bir araya getirilerek “sosyal alanda yaşanan durumlar” temasını oluşturmuştur.

1. Ekonomik Alanda Yaşanan Durumlar

Çalışmaya katılan tüm aileler, engelli çocuğun tanı, tedavi, bakım ve eğitim hizmetlerinin çok yüksek maliyetli olduğunu, bu nedenlerle ekonomik açıdan çok zorlandıklarını, medikal malzemelerin sigorta tarafından karşılanmasını istediklerini ifade etmişlerdir. Ayrıca ailelerin tümü bakım maaşı miktarının düşük ve yetersiz olduğunu, sigortalı olmak vb. bazı kriterler nedeniyle bakım maaşı alamadıklarını, maaş alabilme kriterlerinin değiştirilmesi gerektiğini ifade etmişlerdir. Katılımcıların özellikle ekonomik sorunlarını anlatırken uygulandıkları ve gözyaşlarına hâkim olamadıkları gözlenmiştir.

“42 yaşımdayım sırf oğlumun bu engelli maaşı kesilecek diye, bir gün bile sigorta primimi yaptıramadım. Diğer ailelerimizde bu şekilde. Eğer ki evde iki kişi sigortalı görünüyorsa bu eve sıcak para giriyor diye engelli olan bireylerin evde bakım maaşını kesiyorlar” (Bv.1).

“Evde bakım ücreti alıyorum evet. İlk zaman değil de Halıcıoğlu’na giderken aldım iki yıl sonra kesildi. Büyük oğlum sigortalı işe başlayınca kesildi. Sanki büyük oğlum bakıyor Ona. Birkaç sene almadık eşim emekli olduktan sonra tekrar başvurduk, aldık. Eşim ÇAYKUR’da çalışıyordu o zamanlar tabi elimize geçen net paraya göre değil de brüt paraya göre hesaplanıyordu. Kesintilerle elimize çok bir para geçmiyordu ki ihtiyaçlarımıza yetsin. Emekli olduktan sonra alabildik. Kesilmeseydi çok daha rahat bakardım Ona, ben de para sıkıntısı çekmezdim” (Bv.5).

“Bakım ücreti kriterleri kesinlikle değiştirilmeli, engelli tanısı almış bütün çocukların bakım yükünü üstlenen kişiye verilmelidir. Bu şekilde bazılarına verip bazılarına vermeyince ayrımcılık oluyor, haksızlık oluyor” (Bv.12).

“Mesela bayramlarda emeklilere ikramiye veriyorlar ama engelli bakım ücreti alana vermiyorlar. Neden? Ona da bayramlık alınsın, o da ihtiyaçlarını karşılasın. Özgürlük dediğiniz zaman ilk başta maddiyat geliyor, her şeyi etkiliyor” (Bv.6).

“Bakım parası için çok uğraştım tabi sonunda aldım. Bakım ücreti engelli çocuğun ihtiyaçlarını karşılayacak miktarda olsaydı keşke; o zamanlar ortopedik ayakkabı giydirmem gerekiyordu, yürüyemiyordu. Mr’a giriyor ücretli, röntgen çekiliyor ücretli, ilaçları var ücretli bunlar ekonomik anlamda da belimizi çok büktü. Bakım ücreti engelli çocuğun bezine, mamasına, ilacına mı yetecek yoksa bu bakım parası anne çalışmadığı için annenin kendi ekonomik özgürlüğüne mi yetecek? Hiçbirine yetmiyor. Eskiden bez alıyorduk sigorta yarı yarıya karşılıyordu, şimdi o da yok” (Bv.7).

“Çalışan bir adam var evde, o da düzenli iş değil, iş bulursa çalışıyor yoksa evde. Oğlumun hastalığından çok, bu sıkıntılar bizi yıktı. Çocuğun bezi mesela ücretsiz verilseydi, ayda ne kadar bez gidiyor. Sigorta bunu bize ücretsiz verseydi. Bakım ücreti alıyorum ama kendim için hiçbir şey alamıyorum. Hepsini oğluma harcıyorum. Şu üzerimdeki paltoyu dört yıl önce aldım, sadece özel bir

yere gideceğim zaman giyiyorum, diğer zamanlar inceleri giyiyorum ki eskimesin”(Bv.8).

“Bir de gelir kriteri koymuşlar, kişi başı asgari ücretin üçte birini geçtiği zaman gelir bakım ücreti kesiyorlar. Bu anne zaten 7/24 bu çocukla ilgileniyor, neden kesiliyor”(Bv.9).

“Keşke rapor aldığımızda bakım ücreti alabilseydim eğitimlerin ücretini oradan karşılardım ya da daha fazla eğitim aldırırdım. Masraflar çok oluyor, bunları karşılamak için daha fazla destek olsa bizim için daha iyi olur tabi”(Bv.11).

Çalışma kapsamındaki ailelerden bazıları, çocuklarının bakım ve eğitimi sürdürebilmek için işten ayrılmak zorunda kaldıklarını, yalnızca eşlerinin çalıştığını ancak bu maaşın yaşam giderlerini karşılamaya yetmediğini, bu nedenle de çok zorlandıklarını ifade etmişlerdir.

“Ekonomik durumumuz tabi ki çok alt üst oldu. Oğlumun doğumuna kadar ben de çalışıyordum, sonrasında çalışmadım. Çünkü oğlumun bakımını ne kayıinvalidem ne annem yapabildi. O süreçte işsiz de kaldım sadece baba çalışıyordu, onun çalıştığı da yetersiz kalıyordu... Hiçbir kurumdan yardım alamadım çünkü hem vakıflara hem kaymakamlığa başvurduğumuz zaman hep şunu gösteriyorlardı bize: Baba çalışıyor, sigortalı görünüyor, siz yardım alamazsınız. Çok yıprattı bizi çünkü oğlumun masrafları ayrı bir külfet oldu, kiracısın kira ödemek zorundasın, fatura ödemek zorundasın, diğer çocuğunla ilgilemek zorundasın çalışan bir kişi” (Bv.1).

“Evde bakım ücretinden hiç yararlanamadık, eşim bankacı ben de çocuk olunca çalışmadım erken emekli oldum, emekliyim ya çıkmıyor bize. İlk dönemlerde çok zorlandık. Duyu bütünleme, fizik tedaviye ihtiyacımız vardı. Doktorlar rehabilitasyona gitmemiz gerektiğini söylediler ama daha çok küçüktü, mikrop kapar, hasta olur diye özel hastanede fizik tedavi aldırдық. Babası kredi çekti masraflar için bu bizi ekonomik anlamda yordu”(Bv.12).

Çalışmaya kapsamındaki bazı katılımcılar maddi yönden sorun yaşamadıklarını ancak engelli çocuğa yönelik tanı ve tedavi seçeneklerinin çok pahalı olduğunu ve çok zaman aldığını, ekonomik özelliklerin tanı ve tedavi

seenekleri konusunda eēitsizliēe neden olduēunu ve hizmet kalitesini etkilediēini ifade etmiēlerdir.

“Ben o konuda ēanslıydım maddi yōnden bir problemim olmadıēı iin. Ama engelli ocuk demek zaten para demek yani hocam. nk orada bile sınıf farkı var bir sigorta hastanesindeki doktorun bakması var, bir de zel bir hastanede profesōre gitmeniz var. Mesela genetik test yapılacak siz ocuk bir yaēındayken giriyorsunuz beē yaēındayken size genetik tahliliyle ilgili sonu geliyor. Ama paranız varsa ne oluyor iēleriniz hemen özlyor. Genetik tahliliniz iin de zel bir kliniēe yōnlendiriliyorsunuz, parayı basıyorsunuz genetik tahliliniz ıkıyor. İēte aradaki fark bu, paranız varsa iyi yoksa srndrlyorsunuz. Paran varsa kısa srede hizmet alıyorsunuz. Bizim kullandıēımız ilalar da ok pahalı” (Bv.2)

Bazı katılımcılar ailede sigortalı bir alıēan olduēunda, kiēi baēına dēen gelir kriterleri uymadıēında veya ocuēun engel derecesi hafif dzeyde ise evde bakım maaēı alamadıklarını belirtmiēlerdir. İmplant, iēitme cihazı, gzlk, hastane giderleri, bez, mama, ortopedik ayakkabı, ulaēım vb. ara gerelerinin olduka maliyetli olduēunu ve bazı durumlarda sigorta tarafından karēılanmadıēını bu nedenle de ekonomik durumlarının engelli ocuēun bakım masraflarını karēılamakta yetersiz kaldıēını ifade etmiēlerdir.

“Belli bir kategorinin zerindeyseniz maddiyat olarak, sizden bildirimler istiyorlar zaten hocam yle kafalarına gre baēlamıyorlar maaēı. Sigorta dokmanınızda zaten evde alıēan varsa, ben belli bir alıēmıēlıēım olduēu iin ēu anda da sigortalı grnyorum. Zaten bu konulara hi girmedik. Oēlumla ilgili, engel durumuyla ilgili verilen hakların hibirinden faydalanamıyorum. Benim tek faydalandıēım ēey haftada iki gn rehabilitasyon, bir de engelli kartı (toplu taēıma iin) o kadar. Bakım creti alamadık.” (Bv.2)

“İlk seneler ciddi anlamda ok zorluk yaēadım. Eēimin sosyal gvencesi de yoktu o zaman. Ve ocuēumun tetkikleri vardı onlarda ciddi maliyeti olan ēeylerdi. Ondan sonra yine evde bakım maaēı baēlatana kadar birkaç sene geti. Sonra eēim sosyal gvencesi olan bir iē buldu. Ama tabi ocuēumun ilk nemli senelerinde bu imkânlarım yoktu, yani benim ēanssızlıēım. ocuēumu doktora bor alarak bile gtrdēim oldu” (Bv.3)

“Engelle beraber ihtiyalarımız çoğaldı, evin masrafı arttı. Tek çalışan var evde ama yazları ben de çalıştım, ay topladım destek oldum. Hastane masraflarımız ok oldu, hep özel doktorlara gittik, fiyatları yüksek. İşitme cihazları maliyetli, odyologlar, cihaz tamiri, pili, kablosu... Her şey para. Devlet hiçbirini karşılamıyor, bunlar ok külfet olarak girdi bize. Bizim ocuğumuzun ek tanısı olduėu için implant yaptırmak için ok mücadele verdik. Eskişehir’e üç kere gittik, İzmir’e gittik, Ankara’ya gittik yapmıyorlardı. ok uğraştık, çabaladık. Yine engelli kartı, refakatçi kartı çıktı da o bize ok büyük bir rahatlık oldu. Ben bütün gün sokaklardayım yüz lira yetmez bana yol parasına, o bizi rahatlattı.” (Bv.5).

“İlk zamanlar hastane masraflarımız bizi ok yordu haliyle. Doktor doktor gezdik, tanılanma süreçlerinde. Sonrasında gözlükleri, ilaçları, eğitim için özel materyaller derken ok açıldık. Bir tane deėil ki üç ocuğumuzun ihtiyalarını karşıladık. Sadece eşim çalışıyor, ben bazı ihtiyalar için sosyal yardım birimlerinden destek istedim, ocuklarım için her kapıyı çaldım. O konuda utanmıyorum da ünkü yarın ocuklarım için şunu da yapsaydım demek istemiyorum” (Bv.6).

“ocuğum bezli, her ay bez masrafı. Geçen bez için eczaneye gittim iki ay için altmış bez verdi, ben günde 5 bez deėiştiriyorum hocam, altmış bez nereye yetecek. Sonra markete gidip bez alıyorum, on bez otuz üç lira, üç gün gider.” (Bv.8).

“ocuğum down sendromludur bu deėişmeyecek ki neden biz bez, mama yardımı alamadık. İlla ağır mı olması lazımdır, ağırda da hafifte de o bezi baėlıyorsun, o mamayı yediriyorsun bu deėişmiyor ki. Anlamadım neden böyle.” (Bv.13).

“ok vahim bir engeli olmadığından dolayı hani bezdir, mamadır böyle masraflarımız olmadığından dolayı öyle ek bir gereksinimlerimiz olmadı. %20’lik bir dilimimiz olduėu için ne bakım ücreti ne de AKBİL falan alamadık. Sadece ücretsiz destek eğitimden faydalaniyorum” (Bv.14).

alışma kapsamındaki bazı aileler, engelli ocuğun tanı, tedavi, bakım ve eğitimle ilişkili yüksek maliyetli hizmetler ve evle ilişkili yüksek giderler nedeniyle aile içerisinde ve çalıştıkları kurumlarda sorun yaşadıklarını, bu

ortamlarda desteklenmediklerini, üzüldüklerini ancak savaşımaya devam ettiklerini ifade etmişlerdir.

“Eşim aile şirketindeydi tabi ilk zamanlar ister istemez tabi bizim masraflarımız çok oluyordu. Bir gün baktım şu kadar para harcadınız diye bizimle tartıştılar. Çocuğunuzun özürlü olması bizi ilgilendirmez biz o kadar para harcıyor muyuz dediler. Bu sözler hem beni hem eşimi yaraladı. Eşim hemen küsüyor, susuyor ama ben savaştım, hepsiyle her şeyle” (Bv.7).

“Evin giderleri zaten var, kira, faturalar, dört çocuk okuyor, mutfak masrafları, sekiz boğazı doyurmak kolay değil hocam. Çalışan bir adam, o da düzenli iş değil, iş bulursa çalışıyor yoksa evde. Oğlumun hastalığından çok bu sıkıntılar bizi yıktı. Komşularımdan Allah razı olsun arada paket bez, çamaşır, bulaşık deterjanı alıp getiriyorlardı. Akrabalarımın görmeyen bu yardımı, komşularım devede kulak da olsa yardım ediyorlardı” (Bv.8).

Çalışma kapsamındaki bazı aileler, sürecin başında engelli aylığı, rapor süreçleri ve yasal hakları konusunda yeterince bilgi sahibi olmadıklarını bu nedenle de bu haklara geç eriştiklerini ifade etmişlerdir.

“Raporu çok geç çıkarttığımız için bu engelli aylığından haberimiz yoktu. İş yerinde bir arkadaşım engelli çocuğu olanlara vergi indirimi var sen de yararlanırsana deyince bazı şeylerden haberdar olduk. Bu çocukların annesine de maaş veriyorlar dedi başka bir arkadaş öylelikle öğrendim. Sonra maaşa başvurduk, hanıma çıktı işte bakım ücreti” (Bv.9).

“Otuzmli çocukların takıntısı çok oluyor, oyuncak ve yemek konusunda çok harcamalarımız oldu. Rutin alışkanlıklarımız var onları yapmamız lazım, yol parası, yemek parası, oyuncak parası bunların hepsi yapılacak, bir tanesini atlayamıyoruz, kıyamet kopuyor. Kendi hayatımızdan kısıyoruz onun her şeyini karşılıyorsun. Çok zor karşıladık, kredi kartları patlattık. Ailelerimizden de maddi destek alamadık, çok sıkıntı yaşadık... Devletimizden Allah razı olsun bakım aylığı bağladı, o hayatımızı çok kolaylaştırdı. Tamam, belki aldığımız para çocuğa yetmiyor ama olmasaydı ne yapacaktık? Bakım aylığını ilk zamanlar bilemedik, geç aldık.” (Bv.10).

“Tabi oldu, olmaz mı? Uzunca bir zaman bez bağladık, bezler pahalıdır. Mama kullanmak zorunda kaldık yine uzun süre bunların hepsi para. Çok sık

hasta oluyordu, ilaçlar, hastane masrafı bizi çok zorladı... Raporunda ağır engelli yazmadığı için bakım ücreti de alamadık. Başka yerden yardım da alamadık. Daha yeni bakıcı maaşına başvurduğum, orta ağır olunca alabiliyormuşsun... Maddi destek sağlansaydı daha iyi olurdu, bu ihtiyaçları karşılarken bu kadar sıkıntı çekmezdik". (Bv.13)

2. Eğitim Alanında Yaşanan Durumlar

Bu çalışmaya katılan engelli çocuğa sahip ailelerin neredeyse tümü özel eğitim hizmetlerinde yaşadıkları sıkıntıları dile getirerek, özel eğitim derslerinin ve destek eğitim saatlerinin yetersiz olduğunu, eğitim hizmeti aldıkları öğretmenlerin çeşitli nedenlerden dolayı sürekli değişmesinden duydukları rahatsızlıkları vurgulamışlardır.

"Saat ve eğitim olarak da bana göre çok az. Eğitim saatleri biraz daha uzun tutulabilir o süreçte aileler de kendi özel ihtiyaçlarını giderebilirler" (Bv.1).

"Verilen eğitimler hiç yeterli değil, destek eğitim alıyoruz ama rehabilitasyon merkezlerinde öğretmenler durmuyor, iki hafta gördüğünüz öğretmen üçüncü hafta yok. Yaşlı iki- üç hoca var bizde bir onlar duruyor, neden 70 yaşındalar zaten gidecek kurum yok çünkü. Benim çocuğum yerinde duramıyor ki sen onun peşinde nasıl koşacaksın. Genç, dinamik, işinde azimli öğretmenlere de bakıyorum üç gün sonra yoklar" (Bv.2).

"Yetersizdir hocam, yetersizdir. Şimdi liseye gidiyorum oğlum burası iyi saat olarak ama rehabilitasyon merkezi yetersizdir. Haftada iki saat gidiyorum, ayda sekiz saat. Çok yetersiz. En azından ayda on altı saat falan olsaydı. Bir de sürekli öğretmen değişiyor, çocuk tam bir öğretmene alışıyor sonra yine öğretmen değişiyor. Bu hem rehabilitasyonda hem devlet okulunda aynı" (Bv.8).

"Bence almış oldukları eğitim yeterli değil. Haftada 2 gün değil de haftada 5 gün özel eğitim gibi bir eğitim alınması gerekiyor bence. Bizim çocukların evde kalmaları sıkıntı oluyor, öğrendikleri şeyleri unutuyorlar, sosyalleşme açısından da evde kaldıklarında pek sosyal hayatları yok yani" (Bv.3).

"Eğitim olarak ise ders saatimiz çok az, engelli bir çocuk ayda sekiz saat dersle ne kadar ilerleyebilir, nereye gelebilir. Rehabilitasyon merkezlerinde aldığımız eğitimler olarak söylüyorum. Benim çocuğum fiziksel engelli bir çocuk

dört ders fizik alıyor, yani haftada bir gün fizik alıyor, bir gün bireysel alıyor. Bununla ne kadar ilerleyebiliriz zaten o çocuk bir dahaki haftaya yaptığını unutuyor. Haftalık en az 20-25 ders olması lazım ki bizim çocuğumuz kendini toparlasın. Eğitim merkezlerindeki ders sayılarının mutlaka arttırılması gerekiyor. Eğitimler yetersiz geldiği için özel aldirmek zorunda kaldım bu da bizi maddi anlamda zorladı tabi, çok sıkıntı çektik” (Bv.4).

“Rehabilitasyon merkezleri ayrı sorun, ayda dört saat bireysel, dört saat fizik, dört saat grup eğitimi alıyoruz. Hangisini söyleyeyim hocam, ayda dört saat fizik yeter mi?” (Bv.7).

Çalışma kapsamındaki ailelerin çoğu, özel eğitim sınıflarında alanında uzman öğretmenlerin olmadığını, uzman öğretmen sayının az olduğunu ve kurumlarda çok fazla alan dışı ücretli öğretmen çalıştırıldığını, öğretmenlerin çok sık değiştiğini ve bu durumdan rahatsız olduklarını, ayrıca öğretmenlerin aileyle daha fazla iletişim kurmasını, sınıfların fiziki şartlarının iyileştirilmesini istediklerini ve çocuklarının bakıcıya değil uzman öğretmene ihtiyacı olduğunu ifade etmişlerdir.

“Bir de okullarımızda şöyle bir sorun oluyor; çocuğunuzun engeli ağırsa eğer öğretmen okulda anneyi istiyor, çocuğun yalnız gelmesini istemiyor, bilmiyor ki ona nasıl davranacağını, özel eğitimi bilmiyor ki nasıl faydası dokunsun çocuğa, bana. Evde her şeyini ben yapıyorum zaten okulda da ben yapacaksam ne anlamı kaldı öğretmenin, eğitimin, okulun. Bu bana göre yeterli değil. Ben o zaman zaten hiç uzaklaşmamış oluyorum ki, değişen ne oluyor benim için de çocuk için de. Hep bağımlı oluyoruz” (Bv.1).

“Alanının öğretmeni değil ben her zaman söylüyorum peyzaj okuyor ya; peyzaj okuyan biri özel gereksinimli bir çocuğa ne verebilir ya. Sen alanının öğretmenini alsana her zaman özel eğitim öğretmeni de demiyorum en azından çocuk gelişimi okusun ya. Milli eğitimden aldıkları kurslarla hop bizim alanda çok açık olduğu için oraya gelebiliyorlar. Herkes de buraya yönelmesin ya, yönelmesin yani”(Bv.2).

“Bizim çocuklarımızın eğitimini almış öğretmenler olmasını isterdim. Hani o alandan mezun olmayıp da rehabilitasyonlarda çalışan çok öğretmen var. Bizim çocukların eğitimini bilmiyorlar, doğru yönlendiremiyorlar, bazen çocukta ters

etkiler oluyor okula gitmek istemiyor. Bu yüzden alanında uzman öğretmen olsa daha verimli olur bizim çocuklarımız için”(Bv.3).

“Biz işitme engelliler okulunda ne öğrendiysek onlarla duruyoruz. İş uygulama okulunda üstüne bir şey koyamadık çünkü özel eğitim öğretmeni yoktu okulda hep ücretli öğretmenler vardı. Tamam, çocuğuma kimse zarar vermedi, vurmadı, kırmadı, iyi bakmaya çalıştılar ama akademik anlamda üstüne hiçbir şey koyamadılar. Ben çocuğuma bakıcı aramıyorum ki ben hem beni hem çocuğumu geliştirecek uzman öğretmen istiyorum. Bir tarih öğretmeni, bir maliye mezunu, bir edebiyat öğretmeni otizmli bir çocuğa ne öğretebilir, ne verebilir. Görüyorduk okulda öğretmen çocuklardan korkuyor, kaçıyordu”(Bv.5).

“Bir de bu çocuklar özel çocuklardır, her öğretmen bu görevi yapamaz. Bunu okuyan öğretmen olsa daha iyi olur tabi”(Bv.8).

“Her insan kendi mesleğini yapsın hocam, okulda bakıyorum özel eğitim öğretmeni değil ama çocuğumun dersine o giriyor. Ne verecek o öğretmen çocuğuma. Aynı şeyleri biz de yaşadık benim tarih dersime biyoloji öğretmeni giriyordu mesela. Şimdi biyoloji eğitimi almış biri tarihten sana ne verebilir, ya da tarih öğretmeni fizikten sana ne verebilir. Her öğretmen kendi branşına girse daha verimli olur. Bir de rehabilitasyon merkezlerinde de sürekli öğretmen değişip duruyor. Orada da kadrolu öğretmenlerin olması lazım bence” (Bv.9).

“Okul saatleri olsun, uzman öğretmenlerin olmaması olsun yani alanı olmayan kişiler bu işi yapmasın lütfen, herkes kendi işini yapsın. Biz bakıcı istemiyoruz, öğretmen istiyoruz. Çocuğumu oyalasın diye göndermiyorum, bir şeyler öğrensın diye gönderiyorum, uzman öğretmen olmayınca da gidip geliyor sadece. Dört özel eğitim sınıfı olan bir okula gidiyorum ben bir tane özel eğitim öğretmeni var diğer yedi öğretmen ücretli”(Bv.12).

“Şimdi dil konuşma için bakarsak iyi bir eğitimcinin eline düşerse yeterli olur. Ama bu tarz yerlere gelip de randıman almayanları duydum. Mesela birçok rehabilitasyon merkezinde dil konuşma uzmanı yok, eskiden hiç yoktu şimdi şimdi var ama o da yetersiz tabi. Burada var gelip baktım, denedik bana güven verdi başladık burada eğitimlere. Ben hep şunu derim Allah insanı erbabına düşürsün yani işi bilen başka bir şey”(Bv.14).

Çalışmaya katılan ailelerden bazıları, engelli çocuklarının eğitim konusunda hangi haklara sahip olduğunu bilmediklerini, engelli çocuğu olan ailelere ve engelli çocuklarına tanınan haklar konusunda yeterli bilgiye sahip olmadıklarını ifade etmişlerdir.

“Çok az, tanınan haklarında gördüğümüz kadarından haberdarız. Birçok veli de haklarından habersiz, verilenle yetiniyor. Mesela okul servisleri ücretsiz, hosteste. Ama servislerde hostes olmuyor, sorduğumuzda zaten servisi ücreti almadıklarını söylüyorlar. Devlet karşılıyor bunu gittiğimiz kurum cebinden vermiyor ki... Ailelere de eğitim verilse, çocuklarla daha donanımlı ilgilenileseydik. Özellikle engelli çocukla ilgilenen velilerin eğitilmesi gerekiyor bence. Deneme yanılma yoluyla değil de daha bilinçli ilerleysek” (Bv.2).

“Bizim geç haberimiz oldu ilk zamanlarını kaçırdık hep. Özel eğitime geç başladık, daha erken başlayabilseydik daha iyi bir duruma gelebilirdi çocuğum. Bilmiyorsun ki nereden ne hakkımız var, nasıl yararlanacağız... Bir gün tesadüf durakta dolmuş beklerken öğrendim ücretsiz eğitim alabiliyormuş böyle çocuklar” (Bv.3).

Çalışma kapsamındaki ailelerin çoğu, engelli bireylere özgü eğitim süresinin çok kısa olduğunu, bu sürenin liseden sonra bittiğini, eğitim bittiğinde çocukların eve kapandıklarını, gece gündüz uyuduklarını, günlük rutinleri bozulduğu için psikolojik olarak olumsuz etkilendiklerini, bu nedenle özel eğitimin ömür boyu devam etmesi gerektiğini ve buna ihtiyaç duyduklarını ifade etmişlerdir.

“Okul hakkımız liseden sonra bitiyor ne olacak bundan sonra, eve mi kapanacağız. Okul hayatımız bitince devamlı gidebileceğimiz hayat boyu eğitim merkezi olsa ilçemizde, her yerde yaygın değil bu yerler, çoğaltılsa bizim için iyi olur. Şimdiden bunu derdi sardı beni” (Bv.2)

“Ömür boyu gidecekleri bir yer olsun yani. Hani normal okul gibi mezun olmadan. Zannedersem öyle bir çalışma varmış Edirne’de mi nerde tam bilemiyorum ama yaşam boyu eğitim merkezleri çoğalsın mesela. Zaten engelli çocuklarımız çok, aileler sıkıntı yaşıyor, okul hayatları hiç bitmesin.” (Bv.3)

“Eğitim çok yetersiz tabi ki mesela en basiti kızım şu anda liseyi bitirdi. Ne olacak bu çocuk ben kızımı rehabilitasyon dışında nereye götüreceğim. Eve

kapatmak zorunda kalacağım. Eve kapanınca da gece gündüz uyuyor, psikolojisi bozuldu çünkü günlük rutini bitti. Biz liseden mezun olunca başımıza geleceği biliyorduk hocam, imza topladık, mezun öğrencilerin gidebileceği bir yerin açılması için çok uğraştık”(Bv.7).

Bu çalışmada yer alan ailelerden bazıları, Türkiye’deki özel eğitim hizmetlerini diğer ülkelerle kıyasladıklarını, özel eğitim hizmetlerinin iyileştirilmesi gerektiğini ve bu hizmetler kapsamında bazı değişikliklerin yapılması gerektiğini vurgulamışlardır.

“Yurt dışında baktığın zaman ben çok araştırıyorum Almanya da falan mesela okuldan hostes geldiği zaman gerek zihinsel olsun gerek ortopedik olsun çocuğu taşıma konusunda da yardımcı oluyor diğer konularda da. Türkiye’imizde baktığımız zaman aynı tas aynı hamam değişen hiçbir şey yok. Sadece engelli bireylerimiz okula geliyor mu? Geliyor; eğitim alıyor mu? Alıyor bakış açısı bu!”(Bv.1).

“Ve şunu öğrendim Almanya; bu gibi ihtiyaçları yani engelli bireylerin eğitiminde kullanacağı ihtiyaçları sosyal devlet olarak kendisi karşılıyor ve beş yılda bir yeniliyor. Bizim ülkemizde ticarete döküyorlar her şeyi. Devletin verdiği bir maaş var, onu da verirse peşine düşüyor tekrar almak için” (Bv.6).

“Ama bakın yurt dışında böyle değil. Ben Almanya’da iki sene yaşadım. O zaman bir akrabamızın çocuğu eğitim alıyordu orada. Sabah evden alıyorlardı akşam eve bırakıyorlardı. Hatta annenin işi olduğunda gece de kalıyordu. Onun okuması, yüzmesi, eğitimi, sporu, tiyatroya götürüyorlardı, sinemaya götürüyorlardı, hepsini devlet yapıyor. Anne anlatıyordu ben böyle dinliyordum. O zaman ben küçük olduğum halde düşünün yıllar yıllar önce orada böyle bir sistem varmış. Oradaki eğitimle buradaki eğitim arasında dünya kadar fark var”(Bv.7).

Çalışma kapsamındaki bazı ailelerin kaynaştırma sınıflarında yaşadıkları zorluklar; normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerinin sınıfta engelli çocuk istememesi ve akran zorbalığı olarak saptanmıştır. Dezavantajlarından dolayı destek beklerken dışlanmak, istenmemek ebeveynleri derinden etkilemiştir. Yaşanan bu durumlardan dolayı da çocuklarının psikolojisinin olumsuz etkilendiğini ve sosyalleşemediğini ifade etmişlerdir.

“Kaynaştırma sınıfına başladığımızda çok sıkıntı yaşadık. Diğer çocukların velileri kızımı sınıfta istemediler. Kızım bunlara maruz kaldı, üzüldü, etkilendi. Öğretmenimizin duruşu çok güzeldi, benim sınıfımda ve devam edecek diye söyledi. Sonrasında veliler de alıştı, sorun kalmadı ama başta istemediler. Çocuklar kızımı dışlamadılar sorun velilerdi.”(Bv.11)

“Eğitim alanında aldığımız hizmetler tabi ki yeterli değil, sıkıntılar yaşıyoruz, kaynaştırmaya eğitimi alsa çocuklar dalga geçiyor, oğlumun psikolojisi bozuluyor, özel eğitim uygulama okuluna gitse bu seferde hep engellilerle olacak, nerde bunun sosyalleşmesi ya da normalleşmesi”(Bv.1).

“Top tutamadıkları için beden eğitimi dersine alınmayan, arkadaşları tarafından dışlanan çocuklarım yüzme yarışmalarında dereceleri olunca okulda parmakla gösterilen çocuklar haline geldiler”(Bv.6).

“...rehber öğretmene falan söyledim kızımı dersten alıp götürmeyin diye, bu çok kırııcı. Diğer çocukların dikkatini çekiyor bu destek eğitim verilecekse okuldan sonraki saatte verilmeli, çocuklar dalga geçiyor sonra” (Bv.14).

Çalışma kapsamında yapılan görüşmeler sırasında, ailelerin hemen hemen hepsi kaynaştırma sınıfında, uygulama okulunda, destek eğitimde eğitim alan bir çocuğun eğitim planının nasıl olacağı konusunda bir bilgiye sahip olmadıkları, Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı (BEP) ile ilişkili sorular sorulduğunda BEP’i ilk kez duyduklarını, daha önce bu konuda herhangi bir eğitim ve bilgilendirme almadıklarını ifade etmişlerdir. Yalnızca bir katılımcı, özel eğitim gereksinimi olan çocuklara BEP ile eğitim verildiğini ancak sınavlarda bunun göz önünde bulundurulmadığını, engelli olmayan çocuklarla aynı sınavdan sorumlu tutulduklarını ifade etmiştir.

“Kaynaştırma öğrencilerine okulda bep uygulatıyorsun, bep’e göre eğitim aldırıyorsun, okul öğretmenlerine bep’e göre sınav yaptırıyorsun ama LGS de, üniversite sınavında herkesle eşit tutup aynı kitapçıklardan sınava alıyorsun. O zaman bu çocuklar yıllarca neden bep’ e göre eğitim aldılar. Bu sistemin değişmesi gerekiyor, hadi benim çocuklarım girdi sınava ama başka çocuklar mağdur olmasın.”(Bv.6).

3. Sağlık Alanında Yaşanan Durumlar

Çalışma kapsamındaki bazı aileler, engelli çocuklarının tanı, tedavi, bakım ve hastaneye yatma sürecinde sağlık personellerine özellikle de aile hekimi, psikiyatristlere ulaşamadıklarını, rapor yazdırmada sorun yaşadıklarını ve randevu almakta zorlandıklarını bildirmişlerdir. Ayrıca psikologlara ve konuşma terapistlerine ihtiyaç duyduklarını ifade etmişlerdir.

“Sağlık alanında çok zorlandık, gidiyorsun karşında cevap alacağın aile hekimi bile bulamadık, hastaneyi aradığında bir doktorla muhatap olmaya çalıştığında onu bile yapamadık” (Bv.1).

“Özellikle çocuk psikiyatrisi konusunda açığımız çok fazla. Bir Çapa var hocam, Cerrahpaşa bir de Bakırköy benim bildiğim bu üçü var. Bu kadar kişiye imkânsız randevu almanız çok zor. Konuşma terapistinin olması lazım, çocuk psikoloğunun olması lazım çünkü çocuk psikiyatrisine gidiyorsunuz sizi yönlendirirse psikoloğa gidebiliyorsunuz. Orada da bence çocuklar bir grup terapisi, haftada bir bir psikolog görüşmesi ayarlanabilir diye düşünüyorum” (Bv.2).

“Devlet hastanelerine randevu almakta zorlanıyoruz, ilgilenmiyorlar. Çünkü onlarında hastaları çok yetişemiyorlar, doktorlara da hak vermek lazım. Şimdi yarı özel hastaneye gidiyoruz özel hastanelere güç yetmiyor, burası da pahalı ama yine de randevuda, tedavide sorun yaşamıyoruz mecburen gidiyoruz. Üç ay beş ay bekleyemeyiz ki hocam kızım epilepsi nöbeti geçirdi mesela nasıl bekleyeyim... Randevu kuyruklarına girmeseydik, bilgilendirme konusunda daha hassas davranılsaydı, ilaç da rapor da sorun yaşamıyaydık. Medikal ihtiyaçlarımızı sigorta karşılasaydı” (Bv.7).

“Bir de bir türlü randevu alamıyoruz, doktor yok. Çocuğa ilaç raporu çıkartacağım üç ayda anca doktor randevusu bulabildim. Gittim ki doktor raporu nasıl çıkartacağını bilmiyor, yeni doktor gelmiş hastaneye. Bakırköy yani büyük hastane ama doktor nasıl rapor çıkartacağını bilmiyor. Sonra başka bir doktora gittim, rica ettim, çocuğu gösterdim tekerlekli sandalyede de ancak öyle rapor çıkarttım. Git gel, git gel yapmaktan yorulduk, bir de çocukla yapacaksın bunu” (Bv.8).

Hastanelerde destek ve danışmanlık hizmetlerinin yetersiz olduğu, sağlık personellerinden bekledikleri desteği görmediklerini, hastanelerde çalışan personellerin kendilerine anlayışlı davranmadıklarını ayrıca kendi sağlıkları için dahi hastaneye gidemediklerini ifade etmişlerdir.

“Sağlık alanında engelli çocuklar için verilen hizmetleri yeterli bulmuyorum. Engelli çocuklara öncelik var diyorlar en basiti ama çocuğumun herhalde alnına “engelli” yazısını yazıp öyle gidip görünmem gerekiyor. Yani sekreterinden tutunda orada sırada bekleyen bütün herkese engelli, engelli diye izah etmen gerekiyor. Hiçbir şekilde anlayış göremiyoruz. Bir de engelli çocuğumuzla hastaneye girdiğimizde bize yardımcı olacak ve yönlendirecek ne bir danışman, ne bir birey göremiyoruz.” (Bv.4).

“Ben şu anda çok çok mağdurum, çok rahatsızlıklarım olduğu halde hastaneye gidemiyorum çünkü uğraşacak ve çocuğumu bırakacak bir yerim yok.” (Bv.4).

Çalışma kapsamındaki bazı aileler, sağlıkla ilgili kullanılan medikal malzemeler ailelere ekstra maddi anlamda yük olarak geri döndüğünü ve birçok medikal malzemenin de sigorta tarafından karşılanmaması ve verilen desteğin de çok cüzi kalması nedeniyle hem maddi hem de psikolojik olarak yorulduklarını ifade etmişlerdir.

“Bir de bu işitme engelli çocukların implantları sigortalı olsun, sigorta bu cihazların her şeyini karşılasın, aileler sıkıntı yaşamassın. Bununla yaşamak zorundayız, bu hayatın gerçeği değiştiremeyiz. Cihazın her şeyi çok pahalı, çok pahalı dolar endeksli sürekli yükseliyor. O kadar masraflı ki aileler bunun altında eziliyor” (Bv.5).

“Çocuklarıma yıllarca gözlük aldım, iki yıldır üç yıla çıkardılar. Biz bu gözlükleri her yıl değiştiriyoruz. Sigorta tek gözün cam parası olarak 25 lirasını karşıladı. Ama ben çocuğumun bir gözlüğüne altı yüz- yedi yüz lira veriyorum. Düşünün bizim üç çocuğumuz da görme engelli masraflar üçe katlıyor. Biz yıllarca ödedik bu parayı, yani çok gülünç bu rakamlar.” (Bv.6)

“Sigorta çok az mesela özel ayakkabı yaptırmam gerekti, özele giriyormuş hiç karşılamadı. O zamanlar ortopedik ayakkabı giydirmem gerekiyordu, yürüyemiyordu. Mr’a giriyor ücretli, röntgen çekiliyor ücretli, ilaçları var ücretli

bunlar ekonomik anlamda da belimizi çok büktü. Fizik alması gerekiyordu, tamam haftada bir seans veriyor ama bir seans bize yetmiyor. Özel aldirmek zorunda kaldım, haftanın dört günü gidiyordum fiziğe, çok masraflıydı bizim için... Kızımın gözleri çok az görüyor, gözlük kullanıyoruz camının 25 çerçevesine de 15 miydi öyle karşılıyor. Ömür boyu göz sinirleri için, görmeyi kaybetmesin diye bir damla kullanmamız gerekiyor mesela içinde vitamin var diye sigorta karşılamıyor. 160 lira olmuş damla, zaten bu çocuğun raporu var, zaten sistemde kayıtlı, keyfi bir şey değil bu”(Bv.7).

“İşitme cihazının parasını sigorta karşılamıyor mesela çok az bir kısmını veriyor, büyük kısmını sen veriyorsun. O zaten ağır bir yük, hiç olmazsa yarı yarıya olsaydı bari. Bir de serbest piyasa kim hangi fiyattan satmak isterse. Bakımı, tamiri, pili de çok masraflı yetişemiyoruz. Sigorta bırakın medikal malzemeleri bazen ilacı da karşılamıyor. Neden böyle, madem sigortam var neden bunları karşılamıyor”(Bv.9).

Çalışmaya katılan ailelerden bazıları, sağlık alanında herhangi bir sorun yaşamadığını, sağlık alanında engelli bireylere öncelik hakkı tanındığını, bu alandaki hizmetlerden memnun olduklarını bildirmiştir. Özellikle engelli bireylere tanınan öncelik hakkından çok memnun olduklarını ifade ettiler.

“Sağlık alanında çok sıkıntı yaşamıyorum açıkçası, iyi memnunum. Engelli bir birey olduğu için öncelik hakkı da veriliyor. Gereken ilgi ve alakayı gördüm bugüne kadar” (Bv.3)

“Hastanelere gidince bir sıkıntı yaşamıyorum. Diş doktoruna gittik mesela hemen öncelik verildi, işimizi çabuk hallettik. Eşimin sigortası da var oradan masraflar karşılandı tabi sigorta olmasaydı zor olurdu sağlık masrafları” (Bv.11)

“Doktorlarımdan çok memnun kaldım, Allah razı olsun onlardan hem kızıma iyi baktılar hem de beni bilgilendirdiler” (Bv.14).

4. Erişilebilirlik Alanında Yaşanan Durumlar

Engelli çocuğu olan aileler, çevresel koşulların erişilebilirliğe uygun olmadığını, çevresel düzenlemeleri yaptırabilmek için yoğun bir mücadele verdiklerini, belediyelerin kamusal ve çevresel alanları düzenlerken engelli bireyleri daha fazla düşünmelerini istediklerini, toplu taşıma araçlarının

bulunduğu yerlerde asansörlerin yetersiz olduğunu, dolayısıyla bu alanda sunulan hizmetlerin yetersiz olduğunu dile getirmiştir.

“Ben çocuğumla bir akülü sandalyeyle çıktığım zaman kaldırımlarımız engellilere göre değil, sokaklarımız engellilere göre değil... Çevresel düzenlemelerde de bu böyle, ben apartmanın önüne bir rampa yaptırmak için bile ne kadar uğraştım. Hiçbir işimiz kolay olmuyor, söke söke zorla alıyoruz hakkımızı... Ama bunu yapamayan aileler çoğunlukta, ben haklarımı biliyorum ve doğru yolu da bildiğim için; sen bunu yapmak zorundasın bak benim burada böyle bir hakkım var dediğim için hizmet alabiliyorum” (Bv.1)

“Metro yapılıyor asansör yok. Hadi benim çocuğum yürüyebiliyor yürüyemeyen engelliler var. Neden bunlar önemsenmiyor. Metrobüslerin çoğu yerlerinde asansör yok, yerleri var ama kullanılmıyor, kimisi kilitli. Dağ gibi merdivenleri nasıl çıkalım, o kadar zorluk yaşayan arkadaşlarım var ki. Tekerlekli sandalyeler için ne yollar, ne de kaldırımlar uygun. Hiçbir yer engelliye uygun değil. Görme engelliler için sarı şerit yapılmış ama sağlıklı insan geliyor arabasını üstüne park ediyor... Kamu binaları uygun değil birçoğunda en basiti rampa bile yok ki diğerlerini bekleyelim...” (Bv.5)

“Öncelik olarak çektiğimiz en büyük sıkıntı araba konusu. Maalesef ki birçok yere başvurduğum ve talep ettiğim halde kapımın önüne engelli park yeri yaptıramadım. Kızımınla birlikte gelip iki üç sokak aşağıya park etmek zorunda kalıyorum. Aynı şekilde hastanelerde de bu şekilde engelliler için ayrılan araç park yerleri bizden önce dolmuş zaten. Hastane konusunda da asansör beklerken de sorun oluyor. Engellilere ayrılan bölümler onlardan çok diğer insanlar tarafından kullanılıyor. Bu da bizi yoruyor. Okullarda da engelliler için ayrı bir tuvalet yok mesela. Herkesin kullandığı ortak tuvaleti kullanıyoruz. Mekanizması engellilere uygun değil” (Bv.4)

Çalışma kapsamındaki bazı aileler, erişilebilirlik alanında yaşanan zorlukları anlatırken sadece kendileri için değil, diğer engel gruplarının yaşadıkları zorluklara da değinmişlerdir. Engelli bir çocuğa sahip ailelerde “Ben değil biz olma”, birbirini anlama, birbirine destek verme, “senin derdin benim derdim” duygusunun daha fazla olduğu gözlenmiştir. Aileler, engelli çocuğu olan aileler arasında güçlü bir bağ olduğunu, ailelerin kendilerinin zorlanmadığı

alanlarda diğerk engelli çocuk ve ailesini düşünerek hareket ettiklerini dile getirmişlerdir.

“Bence bu sorunu bedensel engelliler daha çok yaşıyor. Erişilebilirlik onların sahasına girdiğini düşünüyorum. Çok şükür hani oğlum yürüyor, yürüyoruz; atlıyor, atlıyoruz, gidebiliyoruz. Ama onlar için de kaldırımların, yolların uygun olmadığını görüyoruz. Parklarda desen hiç uygunluk yok, bence normal çocuğa bile uygun değil. Korumalık diye bir şey yok ki, güvenli değil hem de hiç değil...” (Bv.2).

“Metro yapılıyor asansör yok. Hadi benim çocuğum yürüyebiliyor yürüyemeyen engelliler var. Neden bunlar önemsenmiyor” (Bv.5).

“Bizim orada mesela kaldırımlar çok dar, bir engelli arabasıyla gitsen yolda hareket edemezsin. Eskiden parka falan gidemezdik ama belediye düzenleme yaptı şimdi daha rahat yalnız da gidebiliyoruz artık. Şimdi bizim mahalleye büyük bir park yapılıyor, bitince rahat rahat yürüyebileceğimiz bir yer olacak. Kızım çok şükür yürüyebiliyor ya da ağır engelli değil o yüzden sıkıntı yaşamadık hiç, ama bedensel bir engelli için tabi ki uygun değil.” (Bv.11)

“Hiç yeterli değil bana göre. Çünkü tekerlekli sandalye ile yolda giden insanların esnaftan yardım istediklerini bilirim, duyarlı insanlar yardım ediyorlar. Yollar, kaldırımlar engelliye uygun değil, çoğu otobüse, dolmuşa binemiyor engelli insanlar mesela bunlar benim gözlemlediklerim. Yollar arabalarla dolu, engelli park alanlarını başkaları kullanıyor. Ben çok zorlanmadım tabi ama engelli insanları da düşünüyorum” (Bv.14).

Çalışmaya katılan ailelerden biri, kamusal alan ve çevresel alandaki düzenlemelerin engellilere uygun olarak yapıldığını ve herhangi bir sıkıntı yaşamadıklarını bildirmiştir.

“İyi ya ben memnunum yani, kötü değil engelliler için düşünülmüş yani birçok yerde ayrıyeten yapılmış yani her şey. Hastanede olsun, parklarda olsun. Emre'nin bedensel engelli olmadığı için çok sıkıntı yaşamadık. Kamusal alanlara çok sık götürmüyorum, çocuklarımız dışlandığı için belki de hani bir farklı bir kişiymiş gibi bakılması bile bizi kırıyor, canımızı acıtıyor” (Bv.3)

“Her yerde her şey var aslında ama normal insanlardan engelli kişilere yer kalmıyor ki. Her şey var ama insanlarda iş yok. Hizmetler var nankör olmayalım. Böyle durumlarda çözümümü kendim buluyorum” (Bv.12).

Trafikte, yaya geçitlerinde ve araç içlerinde engelliler için sesli komut özelliğinin olmadığını, cam kapılarda ve merdiven basamaklarında uyarı şeritlerinin ve yönlendirmelerin olmadığı, engelli alanlarının farklı amaçlarla kullanıldığını, otobüs, dolmuş ve taksi gibi ulaşım araçlarının engelli bireyleri almak istemediklerini, bu durumun erişilebilirlik ve ulaşım açısından önemli bir sorun olduğunu bildirilmiştir.

“Uygun değil, şu anda bile dışarı çıktığımızda sesli komut otobüslerde yok, ışıklar mesela yeşil yandı, kırmızı yandı bunların uyarısı bütün yaya geçitlerinde olması gerekir. Otobüsler durağa geldiği zaman hangi numara otobüs olduğunu sesli komutla söylemeli bence. Çünkü çocuklar o yazıları okuyamıyorlar... Birçok sosyal tesiste mesela cam kapılarda uyarı şeridi yok, yönlendirme yok, merdiven basamaklarında şerit yok, kaldırımlar desen ayrı sorun. Havuzda mesela görme engelli bireylerin soyunma kabinleri ayrı olmalı çünkü eşyalarını nereye koyduğunu bulamıyor, yerleri sabit olmalı. Yani hocam ben daha sayarım, birçok yerde sıkıntı yaşıyor bu konuda” (Bv.6)

“Kesinlikle yetersiz. Ben onu da söyledim belediye başkanına. Çocuk kaldırımda yürüyecek, yürütemiyorum düşüyor, kaldırımımız yok. Çocuklarımız için bir parkımız yok, tamam yaşı var ama kızım da çocuk sayılır, istiyor ama yok... Ulaşım desen en zorlandığımız şey o. Otobüste, dolmuşta her şey bizim için sorun, hangisini söyleyeyim. Hep engelli olduğunu bastıra bastıra söylemek zorundayım, uyarmak zorundayım ki otururken inerken kaza yaşamayalım... Mecburen gidiyorum, çıkmak zorundayım, götürmek zorundayım, zorlanıyorum diye çocuğumu geri çekemem. O zaman çocuğumun hayatına nokta koymuş oluyorum” (Bv.7)

“Oğlum yürüyemiyor, tekerlekli sandalye ile dışarı çıkartıyorum. Hastaneye gidene kadar on yerde on tane araba park etmişler kaldırımların geçiş yerine. Mesela bazı hastanelerde, metroda, metrobüs de asansöre gidiyorum, asansör bozuk. Her yerde engel var bize!... Otobüsler, dolmuşlar zaten durmuyorlar bize, yüzde bir yüzde bir Allaha korkanlar duruyorlar. Taksi bizi almıyor valla

hocam bir gün çağırdık, geldi bize bağıyor. “Neden sandalye var demediniz” yüzü kırk kat bizi hastaneye götürdü. Sirtında mı taşıyacak sandalyeyi hocam bunun gibi daha neler yaşıyoruz” (Bv.8)

“Binme, niye biniyorsun bu çocukla dolmuşa, çocuktan rahatsız oluyorum al onu buradan daha buna benzer çok sözler duyuyoruz dolmuşta, otobüste. Ama yardımcı olanlar da oluyor tabi. Bir insan ne yaparsa kendi kendine yapar tabi, iki çeşit insan var biri seni yoran, yıpratın diğeri anlayan, kolaylaştıran.” (Bv.5)

5. Çalışma ve İstihdam Alanında Yaşanan Durumlar

Engelli çocuğa bakım veren ebeveynlerin tümü çalışmadıklarını, çalıştıklarında sigortalı göründükleri için bakım parasının kesildiğini, bakım veren olmaları nedeniyle çalıştıklarında çocuklarının bakımını üstelenecek kimsenin olmadığını, bu nedenle işten ayrılmak zorunda kaldıklarını, çalışmadıklarında ise sigortalı olma ve emeklilik hakkı kazanamadıklarını, kendilerini güvence altında hissetmediklerini ifade etmişlerdir. Ayrıca katılımcılar engelli maaşı, bakım ücreti ve sigortayla ilgili mevcut kriterlerin uygun olmadığı ve yeniden gözden geçirilmesi gerektiği ve bakım ücreti alan ebeveyne sigorta yapılarak haklarının güvenceye alınması konusunda hemfikir oldukları saptanmıştır.

“Yıllarca bunun için de çaba sarf ettim sesimi duyurmaya çalıştım. Aile ve sosyal politikalar bakanlığına mailler attım, yazılar yazdım, imzalar topladım gönderdim, kaymakamlıklarla görüştüm. Onlar hep şey yaptılar bir seçim öncesinde engelli bakımı yapan annelere sigorta başlatacağız. Hep böyle seçim sürecinde söylediler hep de ertelediler bunu, oyalama politikası bu, asla böyle bir şey yürürlüğe girmedi yapmadılar da. Birçok anne benim gibi mağdur”(Bv.1).

“Sigortamız yok tabi, olsa bakım ücretini kesiyorlar. Keşke sigorta olsaydı, keşke bizi maaşlı yapsalardı. Asgari ücret olmasın yarısı olsun ama sigortamız olsaydı. Çok üzülüyoruz hocam ilerde ne olacak halimiz, bu çocuklara şimdi bakıyoruz ama hadi ilerde öldü ben ne yapacağım sonra... Keşke devlet bize öyle bir şey tanısa, bir sigortamız olsa, ilerde bir emekliliğim olsa ben de ne olacağım kaygısı yaşamam. Ben bir yerde çalışsaydım şimdi bir sigortam olurdu, maaşım olurdu. Biz bu çocuklara bağlıyız çalışırsam bu çocuğa kim bakacak,

çalışmazsam ilerde ne olacağım. Çocuğuna bakan engelli annelerine bu imkân sağlanmalı, biz bunu istiyoruz devletten”(Bv.8).

“Bir de gelir kriteri koymuşlar, kişi başı asgari ücretin üçte birini geçtiği zaman gelir ücreti kesiyorlar. Bu anne zaten 7/24 bu çocukla ilgileniyor, neden kesiliyor” (Bv.9).

“Sistem öyle saçma ki; evde tek çalışan olmalı, ikinci sigortalı olduğunda hemen kesiliyor. Bunu bırak miras yoluyla sana bir tarla düştü diyelim, senin bakım maaşını kesiyor hemen”(Bv.10).

“Ben daha önce eşime iş yerinde yardım ediyordum ama kızımдан sonra çalışmadım. Sadece kızım ile ilgilendim. Mecbur kalırsam tabi ki çalışırım ama kızım ile çok zor, onu bırakacak bir yer lazım, birine emanet etmem lazım Anneler engelli çocuklarıyla tam zamanlı ilgilendikleri için bir işe girip çalışma imkânı bulamıyorlar”(Bv.11).

“Ben de kendim için isterdim mesela 25 yıllık evliyim ama daha bir sigorta başlangıcım bile yok. Çocuğumun engelli raporu var ama bakım ücreti kriterlerine takılıyor maaş alamıyoruz. 7/24 çocukla ilgileniyorsun ama maaş alamıyorsun!”(Bv.14).

Çalışma kapsamındaki aileler, uygun koşullar ve şartlar altında çocuklarının çalışmalarını istediklerini ancak çocuklarının iş ve işverenle ilgili sorunlar nedeniyle çalışmadıklarını, işverenlerin bu konudaki yasa ve yönetmeliklere uymadığını ifade etmiştir.

“Ben çocuğun istihdam edilmesinden yanayım. Bu çocukların bence hayata karıştırılmasını doğru buluyorum. Bir yasa var ben kendi iş yerimiz de olduğu için biliyorum belli bir sayıda çalıştırmak zorundasınız ama çoğu görünürde çalıştırıyor gibi ama gerçekte çalıştırmıyor. Yasada kalıyor, bence bu daha çok denetlenmeli hani bu gerçekten var mı? Devlet kurumunda da işe yerleştiriyormuş mesela bizim rehabilitasyonda bir ablanın oğlu yerleşti. Demek ki olabiliyormuş”(Bv.2).

“Keşke yarı zamanlı çalışma fırsatımız olsa, keşke çocuğum da yarı zamanlı çalışabilse. Böyle imkânlar olsa keşke hocam, hadi benim çocuğum ağır engelli ama çok daha hafif çocuklar da çalışmıyor. Hayatta kalabilmek için ekonomik özgürlüğümüzün olması gerek, kendimize yetebilmeliyiz”(Bv.5).

“Kızım için ilerde ne olur bilemiyorum tabi ama çevremde görüyorum öyle çocuklar var, işe girip çalışan. Onlar için bu imkânın sağlanması güzel bir şey” (Bv.11).

“Engelli çocuğum şu anda 16 yaşında ama ben isterim ki 18 yaşında bir yerde çalışsın. En azından kendi yapabileceği, mutlu olabileceği bir işi olsun. Ama hiçbir şekilde böyle bir iş imkânımız şu anda yok. Araştırıyorum var mı, yapabilecek mi diyerek ama bulamadım henüz. Bu şans çocuklarımıza verilmiyor, zorlaştırıyorlar” (Bv.4).

“İş yerlerinde engelli çalıştırma zorunluluğu var ama bence yetersiz” (Bv.7.)

Çalışmaya katılan bazı aileler, aile içi sorunlar yaşadıklarını, eşlerinden boşanmak istediklerini ancak ekonomik ve çalışma koşulları nedeniyle yapamadıklarını, boşandıkları takdirde engelli maaşıyla engelli çocuğuna bakamayacağını, geçinemeyeceklerini bu yüzden de boşanamadıklarını bildirmiştir.

“Ben çok insan tanıyorum sırf çocuğu için kocasıyla hayatını sürdürmek zorunda yani sevdiğinden değil yani. Bakım sigortası yapılırsa böyle anneler için büyük bir imkân. Hakkı da zaten bakım ücreti alıyorsa o sigortada yapılmalı” (Bv.2).

“İş yerlerinde engelli çalıştırma zorunluluğu var ama bence yetersiz. Sigortam yok benim, çalışamıyorum çünkü engelli çocuğuma bakıyorum. Bakım ücreti alıyorum evet ama sigortam yok. Eşimle sorunlar yaşadım demiştim boşansaydım nasıl geçinecektim, ekonomik özgürlüğüm yok, bir gelirim yok, sigorta güvencem yok, ne yaptım, oturdum! Ama nasıl oturdum, psikoloji gitti. Ekonomik özgürlüğüm olsaydı boşanırdım, ama engelli çocuğum var, bakımı çok zor, maddi anlamda elim kolum bağlandı” (Bv.7).

“Çocuğun bakıcı maaşı olması lazım, çocuğun kendine ait bir maaşının olması lazım bunlar şart. Çünkü niye eşinden ayrılabilir, eşi ölebilir, hem annenin hem de o çocuğun hayatını maddi anlamda devam ettirebilmesi için maaş ve sigorta şart” (Bv.14).

Katılımcı bazı ailelerde engelli çocuğunun bakımından dolayı çalışmadığı, kendini ve çocuğunu güvence altına alacak bir maaşa ve sosyal güvenliğe sahip olamadıkları için endişe, korku ve gelecek kaygısı yaşadıkları gözlenmiştir.

“En azından asgari ücretten bakım veren kişiye bir sigorta hakkı tanınmalıydı çünkü bizim gibi anneler bakıma muhtaç çocukları olduğu için çalışmıyor. İlerde bu çocuğa baktığımız için bize madalya vermeyecekler. Çünkü ben çok kişi görüyorum anneler babalar; çocuğuna bakmadığı için kaçan babalar var. Annenin hiçbir hakkı yok, hiçbir hakkı yok! Baba varken iyi, ya yoksa. Annenin bir güvencesinin olması lazım”(Bv.2).

“Ben eşimle yaşamasam bakım ücreti için verilen maaşla geçinebilir miyim hocam. Kira vermesem bile geçinemem. Benim sigortam yok hocam, ben bugün oğlumun evde bakımını alıyorum. Allah korusun benim çocuğum öldü, ben yaşlandım, sigortam yok, gelirim yok ben ne yiyeceğim. Bu anneleri bu evde bakım ücretiyle beraber sigortalı yapsınlar ki bir güvencesi olsun” (Bv.5)

“Bizim en büyük sıkıntımız bu zaten hocam. Biz anneler sigorta istiyoruz. Ben mesela 50 yaşındayım, bundan sonra ben ne yapabilirim. O yüzden annelere emeklilik şart... Annelere bu bakım ücretinin kesilmeyeceğinin garantisinin verilmesi gerekiyor. Çocuğun durumundan dolayı hiç çalışamayan anneler var, gelmiş 55 yaşına ne yapacak bu kadın, Allah göstermesin çocuğu da öldü, eee ne olacak? Maaş da kesildi. Kadın ne oldu, ortada kaldı. Ne emeklilik var, ne maaş var, ne sigorta var” (Bv.10).

6. Sosyal ve Kültürel Etkinliklere Katılım Alanında Yaşanan Durumlar

Çalışma kapsamındaki ailelerin çoğu, sinema, tiyatro, gezi, konser, oyun parkları gibi sosyal ve kültürel alanlara gidemediklerini, büyük bir şehirde yaşadıklarından dolayı çocuklarıyla gidebilecekleri uygun yerleri bilmediklerini, bu tarz etkinliklere katıldıklarında ise toplum tarafından dışlandıklarını, etiketlendiklerini bu durumun onları üzdüğünü ve rahatsız ettiğini ifade etmişlerdir.

“Zihinsel engelli bir çocukla asla böyle kültürel etkinlikler yapamıyorsun, kesinlikle. Yaptığımızda da normal insanlar size böyle uzaydan değişik bir insan gelmiş gibi bakıyor. Toplumun bakış açısı kötü tabi ki de. Bu çok üzücü bir durum, hani ben anlayabiliyorum ama çocuklarımız için çok üzücü. Biz zihinsel

engelli çocuğumuzu alıp da bir parka götürüp eğlendiremiyoruz, sosyal alanlara sokamıyoruz, dışlanıyor ve ötekileştiriliyoruz”(Bv.1).

“Açıkçası sosyal etkinliklere pek dâhil olamıyoruz. Okuldan katıldığımız kadarıyla okulların verdiği imkânlarla katıldık onun dışında yani zor. Tek başına zaten götürebileceğim yerleri bile bilmiyorum, ona uygun tiyatro veya sinema gitsek bu sefer de sanki onun hakkı yokmuş gibi, bunu neden buraya getirdiniz bu evde durmalı gibi sözlere maruz kalıyoruz. Toplumun bakış açısından dolayı çıkamıyoruz. Ailecek çok nadir bu tarz etkinlikleri yapıyoruz. Ailecek yaptığımız etkinliklerin hepsi evde, ev içinde yani dışarda pek yok”(Bv.3).

“Müzedede dolaşırken sessiz olmak gerekir belki tamam ama bu çocuk da görsün sana ne zararı var. Çocuk parmağını uzatıyor oooo (karşı taraftan) yani ne olur, zaten bilse uzatır mı? Ben uzatıyor muyum velisi olarak, bilinçli olarak hayır! Ya sen ona bir öncelik tanı, bunların bir saati olsun değil mi bunlar da rahat rahat gezsin, onlar da görsünler, onların ne eksiği var” (Bv.2).

“Konser, sinema, tiyatro zor şeyler bizim için oğlumla hiç gidemeyiz. Neden zor çünkü oğlum ses yapacak orada ve buna insanların vereceği tepkiden çekiniyorum. Engelliler gidebileceği bir sinema var mı? Hiç duydunuz mu? Yok!” (Bv.5).

“Bir gün rehabilitasyonda bir arkadaşı parka zorla götürdüm, gitmiyor o hiç öyle yerlere çocuğu otizmlidir. Çocuğu parkı çok sevdi, gülüyor, eğleniyor, yanına çocuklar geliyor oynuyorlar. Sonra sağlıklı çocukların anneleri onun engelli olduğunu fark etti, gelip çocuklarını aldılar. O kadar üzüldüm ki. Ben çocuğum için konuşmadım ama o çocuk için gidip konuştum. Genç bir anne, çok hassas, ben o köprüden geçtim biliyorum neler hissedecek. O görmeden gidip konuştum o annelerle, tekrar çocuklar geldiler de oynadılar. İnsanlar çok acımasız valla çok acımasızlar. Oynasalar birlikte ne olur, dünya güllük gülistanlık olur hâlbuki”(Bv.8).

Katılımcı bazı ailelerin ise sosyal ve kültürel etkinliklere katılacak bütçelerinin olmadığı, evin gelirinin sadece temel ihtiyaçları karşılayacak düzeyde olmasından dolayı bu etkinliklere isteseler de katılma imkânlarının olmadığı saptanmıştır.

“Yarışmalar için şehir şehir gezdiğimiz zamanlar da oldu. Bizim etkinliğimizde böyle oldu, o alanı spor doldurdu. Açıkçası diğerleri için de vakit kalmıyordu, antrenmanlar yorucu olduğundan eve gidip dinlenmek istiyorlardı. Aslında bir yönden de iyi oluyordu, diğerlerini karşılayacak maddi imkânlarımızda öyle pek yoktu”(Bv.6).

“Bir kere belediye götürdü bizi sinemaya, çok iyiydi oğlum. Sakin sakin izledi, baktı. Oğlum seviyor öyle yerleri ama bütçe yok gidecek. Okulla olsa giderim tabi orda herkes bizim gibi ama sağlıklı insanlar bize ters bakar hocam” (Bv.8).

“Oğlumla bu tarz etkinliklere gidemiyoruz çünkü hem otizm hem işitme engeli var. Duymadığı için ilgisiz kalıyor, bakmıyor. Ailecek de valla gidemiyoruz hocam ben gün boyu çalışıyorum zaten eşim de çocukları alıp tek başına gidemez. Ekonomik olarak da uygun olamıyoruz ki hocam ailecek bir şeyler yapalım”(Bv.9).

“Hiç öyle yerlere gitmedim çocuklarımla. Hem çocuklar küçük, hem de o kadar parayı tiyatroya nasıl verelim. Bak eğitime geldik iki su aldım bir de bunu 15 milyon verdim, tiyatroya sinemaya nasıl gidelim”(Bv.13).

Bazı aileler, engelli çocukla yapılacak sosyal aktiviteler için eğitim seviyesi yüksek olan semtleri tercih ettiklerini, bu semtlerdeki çocuk ve ebeveynlerin daha bilinçli olduklarını, bu yüzden kendilerini daha rahat hissettiklerini ifade ederken bazı aileler de bu durumun semtle alakası olmadığını insanların kendini geliştirmesi ve eğitimle bilinçleneceğinin üzerinde durmuşlardır.

“Bir de şuna dikkat ediyorum, modern semtlerdeki sosyalleşme alanlarında çok daha iyi sonuçlar gözlemliyorum, oraları tercih ediyorum. Kırsal kesimdeki sosyal alanlarda böyle hem annelerin hem çocukların bakış açıları farklı oldukları için oraların park ve bahçelerini pek tercih etmiyorum. Bir sahil kenarına ya da daha modern semtlere götürmeyi tercih ediyorum orada bakış açıları daha güzel. Çünkü insanlar bilinçli ve kabul var” (Bv.1).

“Kimsenin beni tanımadığı yerlerde daha rahat ediyorum. Yabancı biri bana sorsa hiç zoruma gitmez ama akrabalar bile bile soruyorlar canımı yakmak için”(Bv.8).

“Yargısız infaz, insanların bilinçsiz soruları bizi çok rahatsız ediyor. Bakıcısı mısın, babaannesi misin? Çocukla ilgileneceksen ilgilen, beni motive edecek sözlerin varsa söyle ama nereden geldiğim, nereye gittiğim seni hiç ilgilendirmez. Ben bunu Ortaköy otobüsünde bile duydum yani bunun semtle de alakası yok, cahil insan her yerde, kişilikle alakalı bir şey”(Bv.12).

Engeli çocuğu olan katılımcılar, çocuklarıyla birlikte kültürel aktivitelere gitmek istediklerini ancak çevresel düzenlemelerin (rampa, asansör, tekerlekli sandalye olmaması) uygun olmadığını ifade etmişlerdir.

“Çocuğunla bir konser alanına ya da açık hava tiyatrosuna gittiğin zaman her yer merdivenli, rampa yok. Herkese açık olan plajlarda bile hala rampa yok. Ulaşılabilir değil yani hadi bunları geçiyorum bazı kamu kurumlarında tekerlekli sandalye bile yok. Ben her yere sandalye taşıyorum çünkü gittiğimiz yerde var mı yok mu bilmiyorum” (Bv.1).

Bu çalışmaya katılan engelli çocuk ailelerinden biri, engelli çocukları ile birçok sosyokültürel aktivitelere katıldıklarını ifade etmişlerdir.

“Biz çok yaptık oğlumun İstanbul’da gezmediği müze, gezmediği park kalmadı”(Bv.2).

Bu çalışmaya katılan ailelerden bazıları, bakım veren olduklarını, engelli çocuğun bakım ve eğitim faaliyetleri nedeniyle sosyokültürel faaliyetlere katılmak için zaman bulamadıklarını, çocuklarının da bu tür aktivitelere katılmak için enerji bulamadıklarını ifade etmiştir.

“Özellikle fiziksel engeli olan bir çocuğun zaten fizik tedavi ve eğitime o kadar çok vakti harcanıyor ki bu çocuğun sosyal anlamda ekstra bir yere gidip eğlenecek gücü kalmıyor. Yakınımızda da öyle bir imkânımız yok”(Bv.4)

Katılımcı aileler sosyal alanda en fazla toplu taşıma araçlarında ayrımcı ve dışlayıcı davranışlarla karşılaştıklarını “ikinci sınıf insan muamelesi” görmekten kurtulamadıklarını dile getirmişlerdir. Bu durumun hem kendilerinin hem de çocuklarının onurunu kırdığını ve onları yaraladığını ifade etmişlerdir. Ayrıca katılımcı aileler, ücretsiz ulaşım kartını görünce araca alınmadıklarını, şoförlerin üzücü ve kırıcı sözlerine maruz kaldıklarını ifade etmişlerdir.

“Toplu taşıma aracı, minibüs kullandığımızda çok zor, bindiğin zaman insanlar çocuklara tuhaf tuhaf bakıyorlar, bir de zihinsel engeli varsa zaten çocuğunda çok sıkıntı yaşıyorsun. Özel bir çocuk olduğunu söyleyince de madem özel bir çocuk o zaman toplu taşımayı kullanma diyorlar. Direkt dışlıyorlar yani. Senin delinle ben aynı yerde yolculuk yapmak zorunda mıyım diyenleri bile duydum” (Bv.1).

“Neden bu kadar basit bir şey için bile mücadele veriyoruz. Bunu her yerde yaşıyoruz, otobüslerde, hastanelerde, sokakta... İkinci sınıf insan muamelesi görmekten kurtulamadık, biz bunu ülke olarak ne zaman aşacağız. Bizim ömrümüz buna vefa eder mi bilmem ama geriden gelenler rahat etsin en azından”(Bv.5).

“Toplu taşıma araçlarında karşılaşıyoruz genelde böyle bakışlarla ve sözlerle, ben de onlara aynı şekilde bakıyorum, iğrenç biri gibi. Hak ediyorlar çünkü bakmaya gerek yok ki, neden bakıyorsun, ne var bizde garip olan. Üzülmüyorum artık, önce çok etkileniyordum. Niye böyle davranıyorlar, o da bir insan, neden farklı biriymiş gibi davranıyor insanlar. Eskiden susuyordum ama artık cevaplarını veriyorum”(Bv.11).

“İlk zamanlarda özel otobüslerde sıkıntı yaşadık, ücretsiz ulaşım kartını görünce almıyorlardı otobüse. Belediyeninkilerde değil, özellerde. Ulaşımında ücretsiz ulaşım kartı kullanınca şoförler “ O ne kadar güzel, bedavaya biniyorlar, bedavaya geziyorlar, oh ne kadar iyi” diye bizim duyabileceğimiz şekilde söyleniyorlardı. Bunlara çok maruz kaldık, ben de her defasında inşallah sen de yaşarsın da bedavaya gezersin diyordum çünkü o kadar bıktırdılar ki bu sözü söylemek zorunda kaldık. Uzun yolda yaşadığımız sıkıntılardan sonra araç almak zorunda kaldık”(Bv.13).

“Şehir içi ulaşımında çok rastlıyoruz böyle şeyleri, bir yaşlı teyze geldi çocuğu kaldır ben oturacağım diye söylenip durdu, anlatıyorsun özel çocuk olduğunu, rahatsız olduğunu ama dışardan normal görünüyor ya bir de insanlara engelli olduğumuzu kanıtlamaya çalışıyoruz. Bu çok yıpratıcı işte”(Bv.14).



V. TARTIŞMA

Bu çalışma, engelli çocuğa sahip ailelerin aile içi ve sosyal alanda yaşadıkları sorunların değerlendirilmesi amacıyla yapılmıştır. Bu amaç doğrultusunda elde edilen veriler, literatürle karşılaştırılmış ve iki bölüm halinde sunulmuştur.

1. Aile içi yaşanan durumlar temasına ilişkin bulguların değerlendirilmesi
2. Sosyal alanda yaşanan durumlar temasına ilişkin bulguların değerlendirilmesi

A. Aile içi yaşanan durumlar temasına ilişkin bulguların değerlendirilmesi

Bu çalışmada, ailelerin engelliliği kabullenme sürecinde zorlandıkları, ilk öğrendiklerinde engelliliğe dair bilgilerinin olmadığı, hekim ve uzman görüşleri, eğitimler ve bir takım süreçlerden geçtikten sonra bu durumu kabul ettikleri belirlenmiştir. Bunun yanı sıra engelliliği kabul sürecinde şok, üzüntü, çaresizlik hissettikleri, içine kapanma, dine sığınma, kendini suçlama, mucize bekleme gibi tutumlar sergiledikleri ve sabah uyandıklarında her şeyin düzeleceğini umut ettikleri saptanmıştır. Ayrıca zaman geçtikçe durumu kabullenme, duruma dair bilgi toplama ve çözüm üretme gibi tepkiler gösterdikleri belirlenmiştir. Ailenin çocuğun engellilik durumunu öğrenme sırasında ve sonraki süreçlerde verdikleri tepkiler ve çocuğu kabullenme süreci, hem ailenin hem de engelli çocuğun yaşamı için oldukça önemlidir. Bu süreçte ailelerin beklenti içinde oldukları “normal” çocuk algısı yıkılmakta, özel bir çocuğun ihtiyaçlarını nasıl karşılayacakları konusunda sorgulamalar başlamaktadır. Bu durum çoğu zaman aile üyelerinin yaşamlarını, duygu, düşünce ve davranışlarını olumsuz etkilemektedir. Bu nedenle de şok etkisi yaratmaktadır (Zan ve Özgür, 2004: 18-27). Bu çalışmada bir katılımcı “*Ben ilk öğrendiğimde ölmek istedim, insan kabullenmiyor*” diyerek durumun zorluğunu ifade etmiştir. Bu bulguyu destekler nitelikte Ercan ve ark. (2019) tarafından yapılan çalışmada, ailelerin çocuklarının

durumundan haberdar olduktan sonraki ilk tepkilerinin büyük ölçüde benzerlik olduğunu, ilk tepkilerin genellikle üzüntü, şok, korku, şaşkınlık, inkâr ve kendini suçlama olduğu belirlenmiştir (Ercan, Kırlioğlu ve Kalaycı Kırlioğlu, 2019: 609). Giulio ve ark. (2014) ise engelli bir çocuğun doğumunun aile için bir travma ve kriz durumu olduğunu bildirmiştir (Giulio vd., 2014).

Başa çıkma stres yaratan duruma karşı bireylerin içsel ve dışsal denge durumunu sağlamak ve kontrol edebilmek için başvurduğu bilişsel, duygusal ve davranışsal tepkiler olarak nitelendirilebilir (Lazarus, 1990). Engel durumunu kabullenmek ve bu duruma uyum sağlamak da bir tür başa çıkma durumu olarak nitelendirilebilir. Bu çalışmadan elde edilen bulgular birçok ailenin engel durumunu kabul etme sürecinde dini inançlarının önemli bir etkisi olduğunu göstermiştir. Konuyla ilişkili olarak bir katılımcının “*Ben bunu yaradana sığınarak atlattım, bizi anne baba yaptığı için de şükür ettim. Bende hep umut oldu, hala da var. Şifa Allah’tan, veren de O, alan da O*” ifadesi dikkat çekicidir. Katılımcılar çoğunlukla bu durumun Allah’tan geldiğine ve sabırla karşıladıklarında mükâfatlandırılacaklarına inandıkları ve Allah’ın bu hastalığı verdiği gibi şifasını da verebileceğine dair umutlarının olduğunu belirtmiştir. Benzer şekilde Ercan ve ark. (2019) tarafından yapılan çalışmada da aileler, çocuklarının engel durumu kabullenmede ve başa çıkmada dini inançlarının kolaylaştırıcı olduğunu, bu durumun Allah’tan geldiğini, bunun bir sınav olduğunu düşünerek kabullendiklerini ifade etmişlerdir (Ercan, Kırlioğlu ve Kalaycı Kırlioğlu, 2019: 598). Dolayısıyla bu süreçte inançla ilişkili olumlu yorumların, şükür, hayra yorma, sınav, Allah’ın kendilerini sevdiğini düşünmeleri, Allah’a yalvarma ve yönelme gibi şekillerde tezahür ettiği görülmektedir (Ayten, 2012). Çalışma sonuçlarına bakıldığında katılımcıların bu süreci manevi ve dini inançlarla olumlu yorumlamaları, durumun verdiği üzüntüyü hafifletme ve kabullü kolaylaştırma amacıyla kullandıkları söylenebilir.

Bu çalışmada, katılımcılar, kendi yaşadıkları sorunların başka insanlar tarafından da deneyimlendiğini gördüklerinde yalnız olmadıklarını, anlaşıldıklarını ve güçlendiklerini hissettiklerini ifade etmişlerdir. Ercan ve ark. (2019) tarafından yapılan çalışmada da bu çalışmanın sonuçlarıyla uyumlu olarak engelli çocuğa sahip ailelerin durumu kabullenme süreçlerinde kendilerini yalnız hissetmedikleri, kendilerinden zor durumda olanlara bakıp şükrettikleri

belirlenmiştir. Ayrıca ailelerin başa etme mekanizmaları içerisinde sosyal desteğin önemi vurgulanmış, çevrelerinden aldıkları destek sayesinde yalnız olmadıkları duygusunun karşılandığını ifade etmişlerdir (Ercan ve ark., 2019). Bir katılımcının “...özel eğitime başlayınca daha ağır çocukları gördüm. Onları görünce dedim ki onlar insan değil mi? Onlar da anadır, onlar nasıl sabır ediyor, hasta üç çocuğa bakıyor ben bir çocukla sanki dünya çökmüş gibi davranıyorum. Bunları gördüm ya ondan sonra bana bir sabır geldi” ifadesinde yalnız olmama, anlaşılma ve güçlenmede aynı sorunu yaşayan insanlarla ilişki kurmanın olumlu yansıması görülmektedir.

Bu çalışmada, ailelerin engel ve engellilikle ilgili bilgilerinin olmaması nedeniyle tanı sürecinde çok da bilinçli olmadıkları görülmektedir. Bu çalışma sonuçlarına paralel olarak Ercan ve ark. (2019) tarafından yapılan çalışmada aileler, çocuklarının engel durumunu öğrendikten sonra, bu durumla ilgili bilgi sahibi olmak ve iyilik halini artırmak amacıyla hastanelere, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine başvurdıkları belirlenmiştir (Ercan, Kırlioğlu ve Kalaycı Kırlioğlu, 2019: 609). Vedat Işıkhani (2000)’a göre engelli çocuğun doğumundan sonra aileler, ne yapacaklarını, nereye gideceklerini, kime ne söyleyeceklerini, soracaklarını bilemezler ve bocalamaya başlarlar (Vedat Işıkhani, 2006:30). Bu nedenle ailelere gerekli bilgilerin verilmesi ve bilinçlendirilmeleri hayati önem taşımaktadır.

Bu çalışmada bazı ailelerin, gebelik sürecinde engel durumunu öğrendikleri, gebeliği sonlandırmak yerine bebeği doğurmayı tercih ettikleri ve bu konuda ısrar ettikleri bulunmuştur. Ayrıca engelli bebeğin gelişimin onların hayatlarına neşe ve mutluluk kattığını ifade etmişlerdir. Literatürde çoğunlukla engelli çocuğa sahip olmak ailenin tüm günlük yaşam aktivitelerini etkilediği, engel durumu nedeniyle aile üyelerinin üzüntü, hayal kırıklığı, şok, inkar hissettiği ve engelli çocuğa yönelik olumsuz tutumlara sahip olduğu bildirilmiştir (Ercan ve ark. 2019: 618; Demirebilek, 2013: 58-64). Ancak birçok çalışma sonucundan farklı olarak bu çalışmada engelli çocuğun dünyaya gelmesi ile ailelerin, hayatlarına neşe ve mutluluk kattığını ifade etmeleri dikkat çekicidir. Sonuçlar incelendiğinde ailelerin çocuklarının engel türüne ve derecesine bakıldığında diğer katılımcı ailelerin çocuklarına göre daha hafif derecede olduğu ve ailelerin süreçte çok zorlanmadıkları görülmektedir.

Bu çalışmada, tüm aileler, çocuklarının bağımsız olarak ihtiyaçlarını karşılayamadıklarını, bakım yükünü üstlenen ebeveynin çoğunlukla “anne” olduğunu ifade etmişlerdir. Görüşme yapılan babalar ise bakım yükünü eşleri ile paylaştıklarını, ev dışındaki sorumlulukların baba tarafından ev içi sorumlulukların ise anne tarafından yerine getirildiğini ifade etmişlerdir. Çalışma sonuçlarıyla uyumlu olarak Ercan ve ark. (2019) anne ve babaların engelli çocuklarının olmasının ebeveynler üzerinde ciddi bir yük oluşturduğunu ancak ebeveynlerin bu durumdan farklı düzeyde etkilendiğini bildirmiştir (Ercan et al., 2019:601). Literatür incelendiğinde engelli çocuğun bakımını üstlenme, onunla ilgili sorumlulukları yüklenme, onun özel eğitimi ve rehabilitasyonu ile ilgilenme vb. konularda annelerin daha fazla rol üstlendiği, bakım yükünün çoğu zaman annelerde olduğu belirlenmiştir (Ercan et al., 2019; Üstün et al., 2022). Ebeveynlerden çocuğu yetiştirme, eğitme ve bakımını sağlama gibi birçok sorumluluğu paylaşımları beklenmektedir ancak engelli çocuğa sahip olmak bu rol ve işlevlerde karışıklığa neden olabilir. Ebeveynlerin görev paylaşımları ve aile üyeleri arasındaki işlevleri nasıl değerlendirdikleri çocuklarının bakım, eğitim ve gelişim süreci açısından oldukça önemlidir. Bu nedenle Ören ve Aydın (2020), aile içi görev paylaşımının yeniden değerlendirilmesi, bakım verme yükünün paylaşılması ve sağlıklı bir biçimde yürütülmesinin, çocuklarının bakım ve gelişim süreci üzerinde olumlu yönde katkı sağlayacağını bildirmiştir (Ören ve Aydın, 2020: 303). Ören ve Aydın (2020)’ın ifadeleriyle uyumlu olarak bu çalışmada aile bireylerinin bakım yükünü üstlenen ebeveyne destek vermesi, bakım yükünü üstlenen ebeveynin kendisini iyi hissetmesine, bu durumu yük olarak algılamamasına neden olduğu belirlenmiştir. Ayrıca destek alınan durumlarda bakım yükünü üstlenen ebeveynin kendisini yalnız hissetmediği ve “biz” duygusunun geliştiği belirlenmiştir. Yeterli destek sistemi, özel gereksinimli çocukların ailelerinin kendilerini iyi hissetmelerini sağlamak açısından anahtar bir faktördür (Ersoy & Çürük, 2009:105). Mevcut birçok çalışmada engelli bir çocuğa sahip olmanın, aile için duygusal bir yük ve stres yarattığı bildirilmiştir. Ek olarak ebeveynler, engelli çocuğun bakımı, temel ihtiyaçlarının karşılanması, eğitim ve rehabilitasyonunda zaman zaman yetersiz kalabilir, sorunlarla başa çıkamayabilir, çeşitli duygusal ve davranışsal sorunlar yaşayabilirler. Bu durum engelli çocuğun bakımını olumsuz etkileyebilir. Bu nedenle bakım veren aile üyelerinin, alanında uzman profesyonel bir ekibe ek

olarak diğer eş, kardeş, çocuk, anneanne/babanne gibi diğer aile üyeleri tarafından desteklenmesi bireyin destek mekanizmalarını güçlendirebilir. Bu destek mekanizmaları sayesinde bakım veren bireylerin stresi azalabilir, zorlandıkları konularda ve yaşadıkları güçlüklerle daha iyi baş edebilir, kendilerine, birbirlerine ve diğer çocuklarına daha fazla zaman ayırabilir ve iyilik halleri artabilir. Canarslan ve Ahmetoğlu (2015) tarafından yapılan çalışmada, destek kaynaklarının varlığı durumunda engelli çocuk ebeveynlerinin yaşam kalitesinin yükseldiği belirlenmiştir (Canarslan et al., 2015: 21). Bu noktada çalışmaya katılan ailelerin sahip olduğu yakın çevre desteğinin olumlu yansımalarının ifadelerine de yansıdığı görülmektedir. Bu doğrultuda benzer olarak *”Ben şanslıyım diyebilirim, kızım olsun, eşim olsun, kendi anne babam olsun bana yardım ediyorlar”* ve *“Benim ailem olsun eşimin ailesi olsun destek çıktılar. Komşularım konusunda şanslıyım, kızımı çok seviyorlar”* gibi ifadeler sosyal destek olarak nitelendirilen, akrabaların, yakın çevrenin ve eşlerin destekleyici tutumlarının başa çıkmada önemli bir etken olduğunu göstermektedir. Bu sonuç Ercan ve ark. (2019) tarafından yapılan çalışma sonuçlarıyla uyumludur (Ercan et al., 2019:616).

Çalışmada, çocuğun engel türü ve derecesi daha hafif düzeyde olan bazı katılımcılar, çocuklarının ihtiyaçlarını karşılarken çok zorlanmadıklarını ve birinin yardımına ihtiyaç duymadıklarını ifade etmişlerdir. Üstün ve ark. (2022) tarafından yapılan çalışmada engelli çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükü ile çocuğun engel oranı arasında pozitif bir ilişki olduğu, çocuğun engel oranı arttıkça bakım yükünün de arttığı bildirilmiştir (Üstün et al., 2022: 494). Bu çalışmadan elde edilen sonuçlar, çocuğun engel türü ve engel türünün derecesinin önemli olduğunu ortaya koymaktadır. Ayrıca bu sonuçlar aile üyelerinin bireysel özellikleri, ailenin sosyoekonomik, kültürel, toplumsal özellikleri vb. faktörleri nedeniyle ortaya çıkmış olabilir. Bu nedenle engel oranı yüksek, sosyoekonomik düzeyi düşük olan çocukların ailelerine çocuk bakımı ile ilgili yapılan bilgilendirme ve desteğin artırılması önerilmiştir (Üstün ve ark., 2022: 494).

Bu çalışmada, aileler çocuklarının bakım veren ebeveyne daha fazla bağlandığını ve günlük ihtiyaçlarının karşılanması sırasında dahi diğer ebeveyninin kendilerine yardımcı olmasına izin vermediği ve ısrarla anneyi istediklerini, bu durum nedeniyle annelerin ruhsal ve fiziksel olarak daha fazla

yıprandığı bulunmuştur. “Ya bana bir şey olursa” kaygısı yaşayan annelerin, çocuğun tek bir ebeveyne bağımlı kalmaması için diğer aile üyelerinin de bakım yükünü paylaşmasını ve emekli olduktan sonra eşlerinin de bakım sürecine dâhil olmasını istedikleri belirlenmiştir. Literatür, bu çalışma sonucunu desteklemektedir. Süreçteki en önemli zorluklar bireyin bağımlılığının sebep olduğu yaşamsal kısıtlılıklar, engel durumunun yol açtığı duygusal yük olarak özetlenebilir. Engelli çocuğu olan ebeveynlerin çoğu geleceğe dair en büyük kaygılarının çocuklarından önce öterek engelli bireyi yalnız bırakmak olduğunu ifade etmiştir (Ercan, Kırlioğlu ve Kalaycı Kırlioğlu, 2019: 598). Örneğin Işıkhani (2006) engelli çocuklarının daima bir ebeveyne bağımlı kaldığını ifade etmiştir (Işıkhani, 2005:40). Türkiye gibi doğu toplumlarında bu yükün çoğunlukla anneler üzerinde olduğunu vurgulanmış, bu sebeple annelerin desteğe ihtiyaç duyduklarını bildirmiştir (Ersoy ve Çürük, 2009). Benzer şekilde Ercan ve ark.(2019) tarafından yapılan çalışmada aile üyeleri, engelli çocuklarının kendilerine bağımlı olduklarını, yaşamlarını kısıtladıkları, kendilerinden sonra engelli çocuğa ne olacağını bilmedikleri ve sürekli bakım istemesinin yıpratıcı ve tüketici olduğunu belirtmişlerdir. Ayrıca engelli çocuğu olan ailelerin yoğun düzeyde çocuklarına ilişkin gelecek kaygısı hissettiği, ailelerin kendilerinin ölümünden sonra çocuklarının yalnız ve desteksiz kalmasından endişe ettikleri ve geleceğe dair bir planlarının veya beklentilerinin olmadığı bulunmuştur (Ercan et al., 2019:616).

Bu çalışmadan elde edilen sonuçlar, aileye engelli bir bireyin katılması ile aile işlevlerinde değişim, aile içi ilişkilerin yeniden düzenlenmesi ve ailede yeni bir denge oluşturma sürecinin meydana geldiğini ortaya koymuştur. Bir katılımcının, aileye engelli bir çocuğun katılımı ile ilişkili olarak “Çok fazla etkiledi, bir kere karı-koca ilişkinizi çok fazla etkiliyor. O zamana kadar evinizin içinde bir düzen var, bir birliktelik var...Ama özel oğlum hayatımıza girince hayat bambaşka bir noktaya geldi çünkü hiç durmuyordu. Oğlumla beraber çok değişik bir hayat başladı, her şeyi bir arada yaparken ayrı ayrı yapmaya başladık” ifadesinde belirttiği gibi engelli çocuğun doğumu ile aile yaşantısında bir takım değişiklikler ortaya çıkabilmekte, bu değişiklikler aile yaşantısındaki alışlagelmiş durumların ve eşler arasında evlilik ilişkilerinin bozulmasına yol açabilmektedir (Vedat Işıkhani, 2006:30). Yaşanan bu olumsuzluklar, engelli

çocuğun ailede yarattığı stres, karşılaşılan fiziksel, maddi ve psikolojik etmenler, ailede engelli bir kardeşin olması, engelli çocuğun ebeveynlerinin üstlendiği roller, ailelerin sağlık personeline veya uzmana ulaşamamaları ve ya aile üyelerinin, arkadaşlarının ve yakın çevrenin gösterdiği olumsuz tepkiler nedeniyle ortaya çıkmış olabilir.

Bu çalışmada, annelerin çoğu, engelli çocuğa bakım verme sürecinde yalnız olduklarını, eşlerinin bu sürece daha az dahil olduklarını ifade etmişlerdir. Ayrıca çocuğun bakımı ve ev işlerinin kadının sorumluluğunda olduğu, kadınların çoğu zaman işten ayrıldıkları, evin maddi yükünü erkeğin üstlendiği bulunmuştur. Birçok çalışmada, özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin özellikle de annelerin stres, depresyon, anksiyete ve yalnızlık düzeylerinin yüksek olduğu ve bu durumdan aile içi ilişkilerinin olumsuz etkilendiği tespit edilmiştir (Ercan et al., 2019; Ersoy & Çürük, 2009; Sivrikaya & Çiftçi Tekinarslan, 2013). Bu durumda toplumun kadına yüklediği rol ve sorumluluklar daha yoğun bir şekilde karşımıza çıkmaktadır. Engelli çocuğun bakımını üstlenme, onunla ilgili sorumlulukları yüklenme, onun özel eğitimi ve rehabilitasyonu ile ilgilenme vb. zorunlulukların genellikle kadınlara yüklendiği ve bunun toplum tarafından kadına uygun görülen rol ve kadının toplumsal statüsü ile ilişkili olduğu düşünüldüğünde bu sonuç beklenen bir durumdur. Dolayısıyla uzun ve zorlu olan bu süreçte engelli çocuğa primer bakım veren olmak çoğu zaman annelerde anksiyete ve tükenmişlik duygusuna neden olmaktadır (Özmen ve Çetinkaya, 2012). Annenin, engelli çocuğun doğumundan itibaren bu gibi görevleri üstlenmesinin, onunla babadan daha çok vakit geçirmesinin ve bu süreçte de genellikle yalnız kalmasının bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel yaşam kalitelerini olumsuz etkileyebileceği düşünülmektedir.

Bu çalışmada, bazı katılımcılar engelli bir çocuğa sahip olmanın eşleri ile ilişkilerini değiştirmedeğini, var olan birlikteliklerinin sevgi ve saygı çerçevesinde devam ettiğini ifade etmişlerdir. Ancak engelli çocuğun bakımı konusunda eşinden destek göremeyen annelerin kendilerini daha da çok çocuklarına adadıkları, kadınlık rollerini ikinci plana attıkları, önceliği annelik rolüne verdikleri belirlenmiştir. Dolayısıyla bu katılımcıların kadın olmayı bir tarafa bırakıp anneliği tercih ettikleri söylenebilir. Benzer şekilde Duru ve Duyan (2017) tarafından yapılan çalışmada engelli çocuğa sahip olan ailelerde çocuğa

bakım verme sorumluluğunu daha çok anneler üstlendiği için, annelerin diğer rollerinden vazgeçerek bakım verici rollerini ön plana çıkardıkları, sosyal çevrelerinde gerçekleştirilen etkinliklere katılımlarında ve sosyal yaşamlarında azalma olduğu dikkat vurgulanmıştır (Duru et al., 2017:203). Engelli çocuğa sahip olmanın evlilikte ortaya çıkabilecek sorunların ve sağlıklı ilişkilerin bir sebebi olduğu belirtilmektedir. Konuyla ilişkili olarak bir katılımcının “*Eşim bu süreçte hiç yanımda olmadığı için bir gün dayanamadım, isyan ettim. Sen önceliğim değilsin... Kızlarım var, önceliğim onlar... Hem bizimle ilgilenmiyor, destek vermiyor hem kızlarına deli diyor hem de bunlar yetmezmiş gibi Suriyeli kadın getireceğim eve, senden ayrılacağım diyor*”ve “*...hastane süreçlerinde de zaten beni aldatmaya başlamıştı eşim*” ifadesinde görüldüğü gibi eşlerinden destek beklerken eşlerinin ihanetiyle karşılaştıklarını, kendilerini duygusal olarak daha da yıpranmış ve haksızlığa uğramış hissettikleri belirlenmiştir. Engelli çocuğa sahip olmanın getirdiği zorluklar, anne babaların daha fazla stres yaşamalarına, ruh sağlıklarında bozulmalara ve kişisel uyumlarında azalmalara neden olmaktadır. Buna ek olarak ebeveynlerin yaşadığı duygusal güçlükler ve yaşanan stres, aile ilişkilerinin zayıflamasına ve evlilik ilişkilerinin bozulmasına neden olabilmektedir.

Bu çalışmanın sonuçları, ailelerin normal gelişim gösteren çocuklar ve engelli kardeşleri arasındaki ilişkiler ve etkileri konusunda iki farklı sonucun ortaya çıktığını göstermektedir. Konuyla ilişkili olarak engelli çocuğa sahip bazı ebeveynler normal gelişim gösteren çocukların kendi çocukluklarını yaşayamadığını, anneye veya babaya şımarmadıklarını, engelli kardeşin gölgesinde kaldıklarını, kendilerini istenmeyen ve dışlanan çocuk olarak algıladıklarını ifade etmişlerdir. Bu süreçte anne baba olarak, istemedikleri halde normal gelişim gösteren çocuklardan fedakâr olmalarını beklediklerini ve onlara bakım sorumluluğu yükledikleri belirlenmiştir. Ailede engelli bir çocuğun varlığı tüm alt sistemleriyle birlikte aile sistemini etkilemektedir. Engelli çocukların kardeşleri tipik bir kardeş deneyimi yaşamamakta, ebeveynlerinin ilgisi ve enerjisi yetersiz kalmakta, engelli kardeşlerinin sürekli ihtiyaçları nedeniyle aile içinde göz ardı edilebilmektedirler. Bu çocuklar ayrıca kardeşlerinin bakımında da sorumluluk alarak ikincil bir ebeveyn rolünü üstlenmektedirler. Engelli bir kardeşe sahip olma bu çocukların duygusal ve sosyal gelişimini olumsuz yönde

etkilemektedir. Engelli kardeři olan bireylerde içselleřtirme problemleri, depresyon ve uyum sorunları yaygın olarak görölmektedir (Pak, 2020:38). Literatür incelendiğinde engelli çocuęa sahip ailelerde aile üyeleri sıklıkla engelli çocuęun bakımı ile ilgilenmekte ve engelli çocuęunun gereksinimlerine göre vakit geçirmektedir. Bu süreçte sağlıklı çocuklardan ailelerine ve engelli kardeşine destek olmaları, kardeşine uyum sağlamaları ve destekleyici olmaları istenmektedir. Ebeveynler engelli çocuęuna gereken ilgiyi gösterirken öte yandan sağlıklı çocuk geri planda kalabilir. Bu durum kardeşler arası ilişkilerin farklılaşmasına, ebeveynlerin kendilerini suçlu hissetmelerine neden olabilir.

Bu çalışmada ailelerin, normal gelişim gösteren ve yaşı daha büyük olan çocuklarının gelişimi ve ruh sağlığı açısından endişe yaşamadıkları, çocukların bu durumu anlayabildiklerini ve küçük bir çocuęa göre daha bilinçli ve anlayışlı olduklarını düşündükleri, engelli kardeşleri için ellerinden gelen çabayı sarf ettikleri, ebeveynlerinin çoęu ilgisini ve zamanını engelli çocuęa vermesini olumsuz karşılamadıkları bulunmuştur. Bunun yanı sıra ailelerin engelli olan ve normal gelişim gösteren çocukları arasında herhangi bir ayırım yapmadıkları, çocuklarına eşit davrandıkları, normal gelişim gösteren çocuklarının gelişimlerini ihmal etmedikleri, hepsiyle ayrı ayrı ilgilendikleri bu nedenle de kendi sağlıklarını ve kendi ihtiyaçlarını göz ardı ettikleri belirlenmiştir. Çalışma sonuçları literatürle uyumludur. Örneğin konuyla ilişkili olarak Altuę Özsoy ve ark. (2006) tarafından yapılan bir çalışmada zihinsel engelli bir çocuęa sahip ailelerin yaşadığı güçlükler incelenmiştir. Çalışma sonucunda ailelerin sağlıklı çocuklarına yeterli düzeyde gereken ilgiyi gösterdiği belirlenmiştir (Altuę-Özsoy et al., 2006). Kaner (2010) de çalışmasında engelli kardeři olan ve normal gelişim gösteren çocukların kardeşinin engel durumundan etkilenmediğini, çocukların engelli kardeşine oyun arkadaşı olabildiğini, onun bakımına yardımcı olduğunu bunların yanı sıra engelli kardeşinin yaşlılarıyla kaynaşmasına yardımcı olabildiğini belirtmektedir (Güvenç, 2016:13). Ünal ve Baran (2012) tarafından yapılan çalışmada ise zihinsel engelli çocuęa sahip annelerinin çocuk yetiřtirme tutumları ile sağlıklı çocukların engelli kardeşlerine yönelik davranışları arasındaki ilişki incelenmiş, çalışma sonucunda sağlıklı çocukların, engelli kardeşlerine karşı aşırı koruyucu davranan ebeveynleri örnek aldıkları ve engelli kardeşlerine karşı daha nazik davrandıkları saptanmıştır (Ünal ve Baran, 2012:

783-792). Bunların yanı sıra Karakuş ve Kırlioğlu (2019) çalışmalarında engelli çocuğa sahip ailelerde özellikle annelerin engelli çocuklarını hayatlarının merkezine koyarak kendi hayatlarını ve çevrelerini bir kenara attıklarını, kendi istek ve ihtiyaçlarını önemsemediklerini, tek mutluluğun çocuklarını mutlu etmek olduğunu düşündüklerini, çocuklarını mutlu etmek ve onların yaşamını kolaylaştırmak için sürekli olarak çalıştıkları, bu nedenle de yorgunluk, tükenmişlik gibi problemler hissettiklerini aktarmıştır (Karakuş & Kırlioğlu, 2019). Hem çalışma sonucuna hem de literatüre dayanılarak annenin normal gelişim gösteren çocuğuna gereken ilgiyi göstermesi sonucu, normal gelişim gösteren çocuklar da rol model yoluyla engelli kardeşlerine karşı gerekli ilgi ve desteği sağlayabileceği söylenebilir. Ancak annelerin çocukların bakım ve ihtiyaçlarını karşılama sürecinde kendi ihtiyaçlarını gözardı etmeleri, literatürde de belirtildiği gibi uzun vadede fiziksel ve ruhsal sorunların ortaya çıkmasına neden olabilir, bu durum hem engelli çocuğun ve normal gelişim gösteren çocuğun bakımını hem de aile içi ilişkileri olumsuz etkileyebilir.

Bu çalışmada, engelli çocuğa sahip ailelerin yakın çevreleriyle ilişkileri arasında farklılıkların olduğu belirlenmiştir. Örneğin bazı ailelerin engelli çocuğa sahip olma ve bakım verme sürecinde akraba, arkadaş ve komşuları ile herhangi bir sorun yaşamadıkları, desteklendikleri bu nedenle de kendilerini şanslı hissettikleri bulunmuştur. Bunun yanı sıra bazı annelerin, kendi ailelerinden maddi ve manevi destek görürken, eşleri ve eşlerinin ailesinden herhangi bir destek görmedikleri, engelli çocuğa sahip olmaları nedeniyle aile üyeleri en yakın akrabaları tarafından dışlandıkları, istenmedikleri, görülmedikleri, bu nedenlerle yoğun düzeyde üzüntü hissettikleri ve kendilerine gösterilen bu tutumu affedemedikleri belirlenmiştir. Annelerin özellikle kendi aileleri tarafından bu tür tutumlara maruz kaldıklarında daha kırılgan hissettikleri, içe kapandıkları ve ağladıkları belirlenirken eşin ailesi tarafından aynı tutuma maruz kaldıklarında daha savunmacı tepkiler gösterdikleri saptanmıştır. Bu çalışma sonuçlarıyla uyumlu olarak Altuğ Özsoy ve ark. (2006) tarafından yapılan çalışmada, çalışmaya katılan engelli çocuğa sahip ailelerin %37,3'ünün sosyal çevreden hiçbir zaman destek görmediği, %44,5'inin ise suçlandığını ve aile içi sorunlar yaşadıkları bulunmuştur (Altuğ-Özsoy et al., 2006). Benzer şekilde Şentürk ve Saraçoğlu (2013) çalışmalarında engelli çocuğa sahip annelerin, ailelerinden

düşük düzeyde sosyal destek aldıklarını bu nedenle psikososyal desteğe ihtiyaç duyduklarını ifade etmiştir (Şentürk & Saraçoğlu, 2013). Literatürde, sosyal destek mekanizmaları yeterince gelişmemiş toplumlarda engelli çocuğa sahip ailelerin “toplumsal dışlanmışlık” yaşadığı, bu nedenle engelli bireylerin ve ailelerinin günlük yaşam aktivitelerinden ve yaşam alanlarından uzaklaştıkları, bu durumun bir toplumsal sorun haline geldiğini önemle vurgulanmıştır (Demirbilek, 2013; Güllüpınar, 2013).

Bu çalışmada bazı ailelerin, özellikle de annelerin, çocuklarının engel durumu nedeniyle arkadaş çevrelerinin değiştiğini, yalnızca benzer durumu yaşayan anneler tarafından anlaşılabilindiklerini, kendilerinin halinden yalnızca aynı durumu yaşayanların anlayabileceklerini ifade etmişlerdir. Bu çalışma sonucu birçok çalışma sonucuyla uyumludur. Örneğin Yüksel ve Tanrıverdi (2019) ailelerin toplum içerisinde hissettikleri ötekileştirme ve dışlanma nedeniyle çoğunlukla ortak sorunları olduğundan dolayı kendileri gibi özel eğitim gereksinimi olan ailelerle sosyalleşebildiklerini, bu ailelerden sosyal destek alabildikleri ve bu desteğin olumlu etkilerinin olduğu belirtilmiştir (Yüksel ve Tanrıverdi, 2019: 545). Ercan ve ark. (2019) tarafından yapılan çalışmada da engelli çocuğa sahip ailelerin, engel durumunu fark ettikten sonra yakın çevreleriyle ilişkilerinin azaldığı, çok az kişinin kendilerine destek olduğu ve bu durumdan olumsuz etkilendikleri bildirilmiştir (Ercan ve ark. 2019). Dolayısıyla engelli çocuğa sahip ailelerin, çocuklarına gösterilen olumsuz tutum ve davranışlara engel olabilmek adına kendilerini sosyal çevrelerinden izole ettikleri gözlenmiştir (Buluş ve Ersoy, 2019). Benzer şekilde Zafer (2022) çalışmasında rehabilitasyon desteği alan özel gereksinimli bireylerin ebeveynler, yalnızlığı tercih ettiklerini, rehabilitasyon merkezindeki velilerle daha iyi iletişim kurduklarını, aynı sorunları yaşadıkları için birbirlerini daha iyi anladıklarını ifade etmişlerdir. Çevrelerindeki insanların kendilerini anlamamaları, akrabalarının kendilerine kötü gözlerle bakmaları, çocuklarının engelli olmasının nedenlerini sorgulamaları nedeniyle yalnızlığı tercih ettiklerini belirtmişlerdir (Zafer, 2022:38). Literatür ve çalışma sonuçlarına dayanarak engelli çocuğa sahip ailelerin yakın çevreleri tarafından yargılanmak ve sorgulanmaktan rahatsızlık duydukları, bu nedenle bu bireylerden uzaklaştıkları, en temelde anlaşılmaya ihtiyaç duydukları söylenebilir.

Bu çalışma, engelli çocuğa sahip bazı ailelerin çocuklarını diğer çocuklarla kıyasladıklarında üzdüklerini, bakım verme ve tanı sürecinde kaygı, korku, belirsizlik hissettiklerini, engelli çocuğa bakım verme konusunda tereddüt yaşadıklarını, engelli çocuğun ihtiyaçlarını karşılama konusunda yeterli olup olmadıklarını sorguladıklarını ve gelecek kaygısı hissettiklerini ortaya koymuştur. Ayrıca çocuklarını sosyal çevrelerinden saklamak istediklerini ifade etmişlerdir. Konuyla ilgili literatür incelendiğinde engelli çocuğa sahip ailelerin çocuklarının engel türü ve derecesine bağlı olmadan, normal gelişim gösteren çocuk ailelerine kıyasla sürekli ve yüksek düzeyde kaygı ve korku hissettikleri bulunmuştur. Örneğin Altuğ Özsoy ve ark. (2006) tarafından yapılan çalışmada engelli çocuğa sahip annelerin %54,5'inin sürekli olarak gelecek kaygısı, %48,2'sin ise çocuğa ilişkin bir kaza yada yaralanma korkusu hissettiği belirlenmiştir (Altuğ-Özsoy et al., 2006). Ercan ve ark. (2019) tarafından yapılan çalışmada ise engelli çocuğa sahip olan annelerin en temel ve yoğun kaygılarının “kendilerinden sonra çocuklarının bağımlı olmaya devam etmesi” üzerine odaklandıkları, bu kaygılarını bertaraf etmek için engelli bireyin eğitime odaklanma, mümkün olduğunca engelli bireyle zaman geçirme, kendi bilgi düzeylerini arttırma, günlük ve ya kısa vadeli planlar yapma, geleceği düşünmemeyi tercih etme, sportif aktivitelere odaklandıkları belirlenmiştir (Ercan et al., 2019). Diğer yandan Goffman damgalanan bireylerin, teşhir edilme ve buna maruz kalmaya bağlı memnuniyetsizlik, yabancılara istemedikleri halde kendileri ile sohbete girişmeleri ve kendilerine yönelik rahatsız edici, meraklı sorular sormaları nedeniyle iletişime girmemeyi tercih ettiklerini öne sürmüştür (Goffman, 2014:45). Bu durum ailelerin çocuklarını sosyal çevrelerinden saklamak istemelerinin bir nedeni olabilir.

Bu çalışmada, ailelerin çevrelerindeki eğitimli kişilerden aldıkları bilgi desteği ile süreci daha kolay yönettikleri bulunmuştur. Ayrıca bu süreçte kendilerini nelerin beklediğini bilmek ve bilinçli hareket etmek ailelerin bu süreci daha rahat bir şekilde yönetmesini sağlamıştır. Çalışma sonuçlarıyla uyumlu olarak Ercan ve ark. (2019) tarafından yapılan çalışmada engelli çocuğa sahip ailelerin, sürekli olarak engel durumu ve süreci ile ilgili çevrelerinden destek aldıkları, bilgi edindikleri, rehabilitasyon merkezine başvurdıkları, bu merkezlerdeki diğer üyeleri ile sürekli olarak bilgi alışverişinde bulundukları

belirlenmiştir (Ercan et al., 2019). Sucuoğlu (1995) özel gereksinimli çocuk annelerinin %90,9'unun benzer özellikte çocuğa sahip ebeveynler için hazırlanan yazılı materyalleri okuma konusunda, babaların ise %84'ünün çocuğa belirli becerileri öğretme konusunda bilgiye ihtiyaç duyduğunu ifade etmiştir (Sucuoğlu, 1995:10). Çalışma sonuçları ve literatüre dayanarak, ailelerin kendilerini bilgilendirmeye yönelik çalışmalara ihtiyaç duydukları ve bu çalışmalara olumlu yaklaştıkları, kaliteli, açıklanabilir, uygulanabilir, bilgilendirmelerin aile bireyleri için oldukça faydalı olduğu, ailelerin belirsizlikle başa çıkmalarına, farkındalık kazanmalarına, kendilerini daha iyi hissetmelerine ve süreci daha kolay yönetmelerine olanak sağladığı söylenebilir.

Bu çalışmada, engelli çocuğa sahip aile üyelerinden bazılarının kabul sürecinin ilk zamanlarında psikiyatriye gittikleri, bir süre ilaç kullandıkları ancak ilaçların uyku hali ve uyuşukluğa neden olduğu, bu durumlar nedeniyle çocuklarıyla sağlıklı bir şekilde ilgilenemeyecekleri düşüncesiyle ilaçları bıraktıkları saptanmıştır. Işıkhani ve Özşenol (2003) engelli çocuğa sahip annelerin, çocuklarının engel durumu nedeniyle çoğu zaman kendilerini suçladıkları, ailede engelli bir çocuğun varlığı, çocuğun geleceğinin güvence altına alınamaması, eğitim ve bakım gereksiniminin tam olarak karşılanamaması gibi durumlar nedeniyle yoğun düzeyde kaygı, korku gibi yoğun duygular hissettikleri, bu tür durumların rollerini, duygusal tepkilerini ve ruh sağlıklarını olumsuz etkilediği bulunmuştur (Özşenol, ve Işıkhani, 2003). Mobarak ve ark. (2000) tarafından yapılan araştırmada engelli çocuğa sahip annelerin %41,8'inin psikiyatrik morbidite riski ile karşı karşıya kaldığı, bakım yükü ve engelli çocukların davranış problemleri nedeniyle yüksek düzeyde stres yaşadıkları ve psikolojik durumlarının olumsuz etkilendiğini belirtilmiştir (Mobarek ve ark., 2000: 427-433). Benzer şekilde Karakuş ve Kırlioğlu (2019) tarafından yapılan çalışmada da engelli çocuğa sahip annelerin psikiyatrik destek aldıkları ancak ilaç yan etkileri nedeniyle ilaçları bıraktıkları, insanın kendi doktorluğunu yapabilmesinin insana daha büyük bir fayda sağladığına inandıklarını, imkânlar ne olursa olsun mücadeleden vazgeçilmemesi gerektiğini düşündükleri bulunmuştur (Karakuş ve Kırlioğlu, 2019).

Bu çalışmada, ebeveynlerinden bazılarının engelli çocuğun, tanı, tedavi ve bakım sürecinde kendileri için profesyonel destek aldıkları, bazılarının ise

profesyonel destek almadıkları ama geçmişte almadıkları için şu anda pişman oldukları belirlenmiştir. Bu çalışma litertür tarafından desteklenmektedir. Örneğin konuyla ilişkili olarak Karakuş ve Kırlioğlu (2019) tarafından yapılan çalışmada engelli çocuk ebeveynlerinden bazılarının psikolojik desteği bir ihtiyaç olarak görmedikleri, bu nedenle destek almadıkları, bu desteği çevrelerinden karşılamaya çalıştıkları, bazılarının ise yalnızca rehabilitasyon merkezinden destek aldığı saptanmıştır. Ayrıca bu çalışmada ebeveynlerden bazılarının konuyla ilişkili pişmanlık hissetmesi bakım yükünün artması, stres düzeyinin yükselmesi, fiziksel ve ruhsal sorunların ortaya çıkması ile ilişkili olabilir. Literatür, engelli çocuk ebeveynlerinin güncel durumda psikolojik desteğe ihtiyaç duymasalar dahi, tanı, tedavi ve bakım sürecinin ileriki aşamalarında psikolojik desteğe ihtiyaç duyabileceğini bildirilmiştir (Karakuş ve Kırlioğlu, 2019). Dolayısıyla psikolojik destek, stres yaratan durumu tamamen ortadan kaldırmasa dahi kişilerin kaygı düzeylerini azaltabilir, pozitif düşünme becerilerinin ve etkili başa çıkma stratejilerinin geliştirilmesine katkı sağlayabilir, sorunlarla başa çıkmada yeni çözümler üretmelerine yardımcı olarak çaresizlik duygularının azalmasına olanak sağlayabilir.

Bu çalışmada, aile bireylerinin çocuğun engel durumu ile ilgili birbirleriyle dertleşmedikleri, konuyla ilişkili duygu ve düşüncelerini paylaşmadıkları, aile içerisinde bu tür bir iletişimin olmadığı ve bu konunun konuşulmadığı bulunmuştur. Ailenin temel işlevlerinden biri de aile içi iletişimin sağlıklı ve düzenli bir biçimde sürdürülmesidir. Ancak çoğu zaman aileye engelli bir bireyin katılması ailede şok etkisi yaratmakta, aile üyelerinin karmaşık duygular hissetmesine ve olağan aile hayatının bozulmasına neden olabilmektedir. Bu durum aile içerisinde iletişim eksikliklerinin ve iletişim aksaklıklarının ortaya çıkmasına neden olmaktadır (Özşenol ve ark. 2003:161). Altuğ Özsoy ve ark. (2006) tarafından yapılan çalışmada zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin %39,1'inin aile sorunları hakkında düzenli olarak konuşma ve danışmanlık ihtiyacı hissettiğini belirlemişlerdir (Altuğ-Özsoy et al., 2006). Çokgören (2019) tarafından yapılan çalışmada zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin %58'inin aile içinde yaşanan sorunlar hakkında konuşabileceği birilerine ihtiyaç duydukları belirlenmiştir (Çokgören, 2019). Bu sonuçlara bakıldığında ailelerin büyük çoğunluğunun aile içi sorunlar hakkında konuşmaya ve bu sorunları

paylaşabilecekleri kişilere gereksinim duydukları söylenebilir. Bu nedenle gerekli durumlarda ailelerin aile içinde yaşadıkları sorunlar ile baş edebilmeleri ve duygu ve düşüncelerini paylaşabilmeleri için psikososyal destek, psikoterapi ve ya aile danışmanlığı gibi destek hizmetlerinden yararlanmalarının yararlı olacağı düşünülmektedir.

Bu çalışmada bazı ailelerin, çocuğunun engel durumu konusunda bilinçlendikleri, kendilerini buna hazırladıkları bu nedenle de bu süreçte ruhsal olarak daha az etkilendikleri ve daha az yıprandıkları bulunurken bazı ailelerin çocuğun engel durumundan daha çok çevredeki insanların çocukla ilgili kırıcı sözleri nedeniyle olumsuz etkilendiği belirlenmiştir. Tekin (2021) tarafından da belirtildiği gibi engelli çocuğa sahip aileler, toplumdaki diğer insanlar tarafından “sakat”, “geçmiş olsun”, “yazık” gibi birçok söylem ile karşılaşmaktadırlar. Aile üyeleri engelli çocuğun durumuyla ilişkili olarak damgalanmakta ve olumsuz tutumlara maruz kalmaktadırlar. Goffman, normal ve kendini sağlıklı bireyler olarak tanımlayan kişiler kendilerine benzemeyen diğer bireylerin hepsini kategorileştirerek öteki kişiler haline getirdiğini öne sürmüştür. Dolayısıyla toplum içerisinde kendilerini sağlıklı ve normal gören bireylerin engelli bireyleri dışlanmaları, kendilerine benzememeleri ve kendileri dışındaki insanları kategorileştirmeleri nedeniyle ortaya çıkmış olabilir (Tekin, 2021:115).

Bu çalışmanın sonuçları, engelli çocuğa sahip ailelerden bazılarının evlilik süreçlerinin olumsuz etkilendiğini, eşlerden bazılarının bu süreçte evliliğini kurtarmaya ve yuvalarının yıkılmasını önlemeye çalıştığını ortaya koymuştur. Çalışmada bir katılımcının “*Ben bir de ailemi kurtarmak için eşimi aile terapisine götürdüm... evliliğim yıkılıyor, engelli çocuğum var dedim... çünkü ailemi kurtarmak için. Eşimden destek beklerken ağır bir darbe aldım*” ifadesi engelli çocuğa sahip olmanın evlilik süreci üzerine olumsuz etkisini ve evliliği kurtarma çabasını göstermektedir. Bu süreçte engelli çocuğa sahip olmanın yarattığı zorluklar, eşlerin yaşadığı duygusal güçlükler ve stres, aile ilişkilerinin zayıflamasına ve evlilik ilişkilerinin bozulmasına evlilik uyumlarının ve doyumlarının azalmasına, boşanma oranlarının yükselmesine yol açabilmektedir (Cavkaytar vd., 2012:1-18). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, engelli çocuğu olmayan ebeveynlere göre, evliliklerinden daha az memnun oldukları, evlilik sürecinde daha fazla zorlandıkları ve uyum sorunu yaşadıkları belirlenmiştir (Lee,

2009). Literatür ve mevcut çalışma sonuçları göz önünde bulundurulduğunda engelli çocuğun bakım, tedavi, eğitim, koruma ve gözetime daha fazla ihtiyaç duyması ve bu süreçte ebeveynlerin yoğun düzeyde sosyokültürel, ekonomik, eğitim vb. alanlarda ortaya çıkan sorunlar nedeniyle eşlerin birbirleri ile yeterince zaman geçirememesi ve ebeveyn rolleri dışında yer alan eş rollerini yerine getirmede zorlanmaları, evlilik süreçlerini olumsuz etkilediği söylenebilir.

Bu çalışmada katılımcıların, kurum bakımı konusunda yeterli bilgiye sahip olmadıkları, bazı ailelerin kurum bakımını destek eğitim merkezi ya da okul gibi eğitim verilen bir yer olarak düşündüğü saptanmıştır. Ayrıca çoğu ailenin, kendileri hayattayken çocukları için asla tam zamanlı kurum desteği almak istemedikleri ancak kendilerine bir şey olduğunda çocukları için en güvenilir yerin devlet kurumu olduğuna inandıklarını ifade etmiştir. Benzer şekilde Çokgören (2019) tarafından yapılan çalışmada, engelli çocuğa sahip ailelerin %44,5'inin engelli bireyin uygun bakım hizmeti alabileceği bakımevi ya da yuva bulabilmek için yardıma gereksinim duyduğu, buna karşın %33,9'unun yardıma ihtiyaç duymadığı, %21,6'sının ise kurum bakımının yararlı olup olmadığı konusunda emin olmadığı belirlenmiştir (Çokgören, 2019:58). Bu bulgu doğrultusunda araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip ailelerin, kurumlar ve kurum hizmetleri konusunda yeterince bilgiye sahip olmadıkları, en güvenilir yerin kurum olduğuna inansalar dahi belirli zamanlarda günlük veya saatlik, gündüzlü veya yatılı bir kuruma bırakmak istemedikleri ve çocuğun bakımını kendilerinin üstlendikleri söylenebilir. Bu sonuçlar ailelerin kurum hakkındaki bilgi eksikliklerinin yanı sıra yazılı ve görsel medyada yansıtılan olumsuz haberler nedeniyle ortaya çıkmış olabilir. Çünkü bu çalışmada bazı ailelerin, yazılı ve görsel medyada yansıtılan olumsuz haberler nedeniyle kurum bakımına güvenemedikleri, korktukları, kurumda çocuklarına bakamayacaklarını düşündükleri ve kurum bakımı konusunda endişeli oldukları belirlenmiştir. Literatürde, engelli çocuğun bakımının çoğunlukla engelli bireyin birinci derece yakınları tarafından üstlenildiği, aile üyelerinin kendi ölümlerinden sonra engelli çocuğun yaşam koşulları ile ilgili yoğun düzeyde kaygı, korku ve güvensizlik hissettikleri bildirilmiştir (Özmen ve Çetinkaya, 2012: 45). Sosyal devlet anlayışı göz önünde bulundurulduğunda, devletin engelli bireylerin gereksinimi olduğu zamanlarda gerekli tüm bakımı sağlanabileceği, ailelerin engelli çocuklarını

huzur ve gönül rahatlığı ile teslim edebileceği özelliklere sahip hizmet kurumlarının sayılarının artırılması, bu konuda gerekli bilgilendirmelerin ve yol haritalarının düzenlenmesi ile ailelerin bu konudaki kaygı, korku, önyargı ve olumsuz tutumların az da olsa azalabileceği düşünülmektedir.

Bu çalışmada katılımcıların çoğu, tamamen olmasa da kurum bakımından günlük, haftalık ya da aylık olarak yaralanmak istediklerini, ancak yaşadığı yerlerde bu kurumların varlığından habersiz olduklarını, bu tarz kurumların her ilçede olmaması nedeniyle ulaşılabilir bir hizmet olmadığını düşündüklerini bildirmiştir. Ayrıca katılımcıların bu kurumları çevreye ve komşuya göre daha güvenilir bulduğu saptanmıştır. Kalaycı Kırlioğlu (2015) zihinsel engelli bireylere yönelik ideal bir kurumun mimari yapısı, çevresi ve konumu ile ilgili katılımcıların görüşlerine yer verdiği çalışmasında, katılımcılar kurumun yeşil alanlara yakın, şehrin gürültüsünden uzak ve toplumsal kabulün olacağı bir alanda olması gerektiğini ifade etmişlerdir. Bunun yanı sıra söz konusu merkezlerin özellikle ulaşım açısından kolay bir alanda yer alması gerektiğini vurgulamışlardır.

Katılımcılardan bazıları, devletin engelli çocuğu olan ailelere yönelik verdikleri hizmetlerden memnun olduklarını, ihtiyaç halinde başvurabilecekleri bir kurum olmasının kendilerine güven verdiğini ifade etmişlerdir. Aile kurumunun temel bir işlevi çocukların bakımı ve toplumsal çevreye ilk hazırlığının sağlanmasıdır. Zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmak aile yaşamını önemli düzeyde etkileyen bir durumdur. Bu durum aileye yük getirmektedir. Aile yükünü etkileyen bir çok faktör bulunmaktadır. Bunlar arasında direkt bakım güçlükleri, ev rutinlerinin ve rollerinin bozulması, ekonomik endişeler, tıbbi giderler, gelir azlığı ve duygusal stres önemli yer tutmaktadır (Altuğ-Özsoy et al., 2006:70). Engelli bireylerin bakım yükünü taşıyan bireylere yakın çevrelerinin destek sağlanmasının yanı sıra, bu bireylerin gereksinimlerini karşılayacak sayı ve nitelikteki gündüz bakımevlerinin, ailenin yükünü azaltmada önemli rol oynayacağı düşünülmektedir (Özmen ve Çetinkaya, 2012).

B. Sosyal alanda yaşanan durumlar temasına ilişkin bulguların değerlendirilmesi

Bu çalışmada engelli çocuğa primer bakım verenlerin çoğunlukla çalışmadığı ve anne rolünde oldukları saptanmıştır. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının uygulamakta olduğu Koruyucu Aile Hizmetinde, çocuğun bakımını üstelenen ailede koruyucu annenin, herhangi bir işte çalışmaması halinde isteğe bağlı sigorta yaptırmaması durumunda bu sigorta ücreti Bakanlık tarafından ödenmektedir. Bu uygulama, Bakanlık tarafından sunulan Engelli Evde Bakım Hizmeti içinde uygulanması engelli bireyin bakımını sağlayan ve çalışmayan kişinin hem ekonomik yönden hem de sosyal yönden daha güçlü olmasına ve engelli bireyin aileye getirmiş olduğu ek masrafların giderilmesinde etkili olacağı düşünülmektedir. Ayrıca bu uygulamanın engelli bireylerin, ailelerin yanında bakımının sağlanmasını da arttıracakı düşünülmektedir. Ancak engelli çocuğun tanı, tedavi, bakım ve eğitim hizmetlerinin çok yüksek maliyetli olması bu hizmetin sınırlı kalmasına ve gerekli bakım ve desteğin alınamamasına neden olmaktadır. Bu çalışmada katılımcı ifadeleri göz önünde bulundurulduğunda bakım ücretinin yeterli olmadığı ve eşitsizliklere neden olduğu, bakım veren aile üyesinin ekonomik özgürlüğünü kısıtladığı ancak ihtiyaçlarını gidermeye yetmediği, sigortalı olamadıklarında geleceğe karşı güvenle bakamadıkları, ekonomik sorunların çocuk ve ailenin sağlığı konusunda daha fazla destek almalarına engel oluşturduğuna söylenebilir.

Çalışma kapsamındaki ailelerden bazıları, çocuklarının bakım ve eğitimi sürdürebilmek için işten ayrılmak zorunda kaldıklarını, yalnızca eşlerinin çalıştığını ancak bu maaşın yaşam giderlerini karşılamaya yetmediğini, bu nedenle de çok zorlandıklarını ifade etmişlerdir. Bu sonuçlar Kaya (2010) ve Giulio ve ark. (2014) tarafından yapılan çalışmaların sonuçlarıyla uyumludur. Kaya (2010) Türkiye’de engelli çocuğa sahip ailelerin ekonomik sorunlar altında ezildiğini, çoğu durumda barınma, beslenme, giyinme, eğitim gibi temel ihtiyaçlarını karşılayamadıklarını, engelli birey ve ailelerine yönelik yapılan iyileştirme çabaları ve yardımların ise gelişmiş ülkelerin oldukça gerisinde kaldığını vurgulamaktadır (Kaya, 2010:58-60). Giulio ve ark. (2014) ise çoğu zaman primer bakımveren konumunda olan annelerin işlerini bırakmak zorunda

kaldığını ve bu durumun oldukça zorlayıcı olduğunu bildirmiştir (Giulio ve ark., 2014).

Çalışma kapsamındaki bazı aileler, engelli çocuğun tanı, tedavi, bakım ve eğitimle ilişkili yüksek maliyetli hizmetler ve evle ilişkili yüksek giderler nedeniyle aile içerisinde ve çalıştıkları kurumlarda sorun yaşadıklarını, bu ortamlarda desteklenmediklerini, üzüldüklerini ancak savaşımaya devam ettiklerini ifade etmişlerdir. Çokgören (2019) çalışmasında ailelerin %45,7'sinin engelli bireyin tanı, tedavi, bakım ve eğitimle ilişkili yüksek maliyetli hizmetleri nedeniyle kendisine harcama yapamadıklarını tespit etmiştir. Çalışma sonuçları, engelli çocuğa sahip aile üyelerinin kendi ihtiyaçlarını karşılama konusunda ekonomik sorunlar deneyimlediklerini ortaya koymaktadır. Aile üyelerinin engelli çocuğun tanı, tedavi, bakım ve eğitimle ilişkili yüksek maliyetli hizmetler ve evle ilişkili yüksek giderler nedeniyle kendi ihtiyaçları için harcama yapamamaları, çalışma ortamlarında sorun yaşamaları sıklıkla bireylerde stres, öfke, agresyon, anksiyete gibi olumsuz durumların ortaya çıkmasına neden olabileceği düşünülebilir.

Çalışma kapsamındaki bazı aileler, sürecin başında engelli aylığı, rapor süreçleri ve yasal hakları konusunda yeterince bilgi sahibi olmadıklarını bu nedenle de bu haklara geç eriştiklerini ifade etmişlerdir. Seydel ve ark. (2016) tarafından yapılan çalışmada engelli çocuğu olan ailelerin sosyal politikalar kapsamında sahip oldukları sosyal ve ekonomik haklar, bu haklardan yararlanma ve bu kişilerin hizmetlere ulaşılabilirliği konusunda bilgi ve destek gereksinimlerinin olduğu belirlenmiştir (Seydel ve ark., 2016: 48). Araştırma kapsamında engelli bireye sahip ailelerin, sosyal politikalar kapsamında sahip oldukları sosyal ve ekonomik hakları konusunda yeterli bilgiye sahip olmadıkları saptanmıştır. Bu kapsamda engelli çocuk ve ailelerinin sahip oldukları haklar konusunda bilinçlendirilmesi ve farkındalıklarının artırılmasına yönelik eğitimlerin planlanması, geliştirilmesi, uygulanması ve değerlendirilmesi, sosyal medya ve yayın kuruluşları aracılığı ile bilgilendirmelerin yapılması, eğitim materyallerinin hazırlanması yararlı olabilir. Bu tarz çalışmaların Türkiye genelinde uygulanması, bölgesel ve yöresel bazda ihtiyaç analizlerinin yapılarak yazılı ve görsel medya aracılığı ile aile ve toplumun bilgi düzeyinin artırılması yararlı olabilir.

Bu çalışmada engelli çocuğa sahip ailelerin özel eğitim hizmetlerinde sorun yaşadıkları, özel eğitim derslerinin ve destek eğitim saatlerinin yetersiz olduğu belirlenmiştir. Çalışma kapsamındaki ailelerin çoğu, engelli bireylere özgü eğitim süresinin çok kısa olduğunu, bu sürenin liseden sonra bittiğini, eğitim bittiğinde çocukların eve kapandıklarını, gece gündüz uyuduklarını, günlük rutinleri bozulduğu için psikolojik olarak olumsuz etkilendiklerini, bu nedenle özel eğitimin ömür boyu devam etmesi gerektiğini ve buna ihtiyaç duyduklarını ifade etmişlerdir. Çalışma sonuçları literatürle uyumludur. Örneğin Ercan ve Gündüz (2022) tarafından yapılan çalışmada engelli bireylerin ailelerine genel olarak eğitimden beklentileri sorulmuştur. Çalışma sonucunda ailelerin eğitimin sıklığının ve süresinin artırılmasına (her gün ve yaşam boyu), çocuklarının özelliklerinden dolayı ayrı eğitim almaları ve eğitimin içeriğinin zenginleştirilmesi gerektiğine dair beklentileri olduğu saptanmıştır (Ercan ve Gündüz, 2022: 464). Mevcut literatür ve güncel araştırma sonuçları göz önünde bulundurulduğunda bu sorunların yıllardır devam ettiği fark edilmiştir. Bu nedenle özel eğitim hizmetlerinde ortaya çıkan sorunlara yönelik multidisipliner bir ekip tarafından uzun süreli ve kapsayıcı çözümlerin planlanması, uygulanması, değerlendirilmesi ve geliştirilmesi gerekmektedir.

Çalışma kapsamındaki ailelerin çoğu, özel eğitim sınıflarında alanında uzman öğretmenlerin olmadığını, kurumlarda çok fazla alan dışı ücretli öğretmen çalıştırıldığını, öğretmenlerin çok sık değiştiğini ve bu durumdan rahatsız olduklarını, ayrıca öğretmenlerin aileyle daha fazla iletişim kurmasını, sınıfların fiziki şartlarının iyileştirilmesini istediklerini ve çocuklarının bakıcıya değil uzman öğretmene ihtiyacı olduğunu ifade etmişlerdir. Çalışma sonuçlarının literatürle uyumlu olduğu saptanmıştır. Örneğin konuyla ilişkili olarak Yazıcı ve Durmuşoğlu (2017) tarafından yapılan çalışmada öğretmenlerin Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı'nı uygulamadığını ve öğretmenlerin ilgisiz olduğu bildirilmiştir. Aynı çalışmada ebeveynlerin öğretmenlerden özel gereksinimli çocuklarının gelişim alanlarını desteklemesini, BEP ile bireysel farklılıkların göz önüne alınarak çocuklarına destek olmalarını, uygun etkinlikler yaptırmalarını, ilgili olmalarını, aile katılımının artırılmasını ve özel eğitim konusunda öğretmenlerin kendilerini geliştirmelerini bekledikleri bulunmuştur (Yazıcı ve Durmuşoğlu, 2017: 668). Özel eğitim alanında çalışan öğretmenlerin

mesleki bilgi ve özel eğitim alanında gerekli bilgi, beceri ve tutumlara sahip olmaları özel eğitimin çıktılarını olumlu yönde etkilemektedir. Aydın (2017) başta özel eğitim alanlarında fizyoterapist, dil ve konuşma terapisti, iş ve uğraşı terapisti, işitme engelliler öğretmeni, odyolog, hekim, hemşire gibi özel eğitimde yer alması gereken farklı uzmanlık alanından personel bulmada ve sayı bakımından ihtiyacın karşılanmasında ciddi yetersizliklerin söz konusu olduğunu vurgulamıştır (Aydın, 2017: 168). Dolayısıyla birçok çalışma sonucunda vurgulandığı gibi bu çalışmada da özel eğitimde hizmet veren öğretmenlerin alanında uzman olmadıkları, çok sık değiştikleri, engelli çocuk ebeveynlerinin bu durumdan rahatsız oldukları bulunmuştur. Özellikle özel gereksinimli öğrenciler için eğitimin planlaması ve uygulanması aşamalarında önemli bir yeri olan BEP hazırlama sürecinde yalnızca öğretmen değil, kurum müdürü, özel eğitim öğretmeni, okul psikoloğu veya psikolojik danışman, ihtiyaca göre sağlık personeli ve uzman personelin de etkili olduğu belirtilmektedir (Tike Bafra ve Kargın 2009: 433).

Bu çalışmada bazı ailelerin engelli çocuklarının ve kendilerinin eğitim konusunda hangi haklara sahip olduğu, kaynaştırma sınıfında, uygulama okulunda, destek eğitimde eğitim alan bir çocuğun eğitim planının nasıl olacağı ve Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı (BEP) konusunda herhangi bir bilgiye sahip olmadıkları bulunmuştur. Literatür ve bu çalışmanın sonuçları göz önünde bulundurulduğunda engelli çocuk ebeveynlerinin genel olarak sosyal, sağlık, ekonomik ve yasal alanlarda kendilerine sunulan hak ve hizmetler hakkında yeteli bilgiye sahip olmadıkları bu nedenle de bilgiye gereksinim duydukları belirlenmiştir. Konuyla ilişkili olarak Yüksel ve Tanrıverdi (2019) aile üyelerinin özel eğitim gereksinimleri ve özellikleri hakkında detaylı olarak bilgilendirilmesi, hizmetlere erişimleri için gereken desteklerin sağlanmasının önemli olduğunu, ailelere düzenli, sistematik ve sürekli bir biçimde sağlık hizmeti, psikolojik ve sosyal destek verilmesi gerektiğini bildirmiştir (Yüksel ve Tanrıverdi, 2019). Kargın ve ark. (2005) tarafından öğretmen, Yönetici ve Anne Babaların Kaynaştırma Uygulamalarına ilişkin Görüşlerini belirlemek amacıyla yapılan bir çalışmada, katılımcı 907 sınıf öğretmenin % 86,4'ünün kaynaştırma eğitimi konusunda yeterli bilgiye sahip olmadığı, öğretmenlerin % 77,1'inin sınıflarındaki engelli öğrencilere yönelik bireyselleştirilmiş eğitim programı

hazırlamadığı saptanmıştır (Kargın, Acarlar ve Sucuoğlu, 2005: 55-76). Konuyla ilişkili olarak bir katılımcı *“Kaynaştırma öğrencilerine okulda bep uygulatıyorsun, bep’e göre eğitim aldırıyorsun, okul öğretmenlerine bep’e göre sınav yaptırıyorsun ama LGS de, üniversite sınavında herkesle eşit tutup aynı kitapçıklardan sınava alıyorsun. O zaman bu çocuklar yıllarca neden bep’e göre eğitim aldılar. Bu sistemin değişmesi gerekiyor, hadi benim çocuklarım girdi sınava ama başka çocuklar mağdur olmasın”* diyerek özel eğitim gereksinimi olan çocuklara BEP ile eğitim verildiğini ancak sınavlarda bunun göz önünde bulundurulmadığını, engelli olmayan çocuklarla aynı sınavdan sorumlu tutulduklarını ifade ederek durumun tezatlığına, özel eğitim hizmetlerinin iyileştirilmesi ve bu hizmetler kapsamında bazı değişikliklerin yapılması gerektiğine dikkat çekmiştir.

Bu çalışmada, normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerinin sınıfta engelli çocuk istememesi ve akran zorbalığı nedeniyle ailelerin kaynaştırma sınıflarında sorun yaşadıkları, dezavantajlarından dolayı destek beklerken dışlandıkları ve istenmedikleri için kendilerinin ve çocuklarının psikolojisinin olumsuz etkilendiği ve sosyalleşemedikleri belirlenmiştir. Yüksel ve Tanrıverdi (2019) engelli çocuk ailelerin yaşadıkları sorunların, çocuklarının özel gereksinimlerinin olması nedeniyle ortaya çıkan farklılıklardan ziyade, özel gereksinimli olmayı dezavantaja dönüştüren sosyal, toplumsal, yönetsel ve politik tutum ve uygulamalar sonucunda ortaya çıktığını bildirmiştir (Yüksel ve Tanrıverdi, 2019: 536). Toplumun, engelli çocuk ve ailelerine yönelik önyargı, dışlama ve damgalama tutumları nedeniyle çocuk ve aileleri, toplum içerisine entegrasyon ve katılım konusunda psikososyal açıdan birçok sorunla karşı karşıya kalmaktadır (Yüksel ve Tanrıverdi, 2019: 535). Birçok çalışmada ailelerin çocuklarına yönelik olarak çevreden gelen tepkilerden uzaklaşmak için toplumsal faaliyetler ve kamusal alanlarda yer almaktan kaçındıkları ortaya konulmuştur. Bu ailelerin kamusal alanlarda bulunmayı tercih etmemeleri, toplum tarafından dışlanmalarının bir sonucudur (Özbulut ve Özgür-Sayar, 2009: 59; Yüksel ve Tanrıverdi, 2019: 535). Ancak bu durum engelli çocuğun ve ailenin tüm hayatını önemli ölçüde olumsuz etkilemektedir. Çocuğun maruz kaldığı damgalama, dışlanma, zorbalık ve ayrıştırma gelişimsel sorunların ortaya çıkmasına ve varolan hastalık semptomlarının daa da alevlenmesine, engelli çocuğun yanı sıra

ebeveyleerin ve saęlıklı olan kardeşlerin de bu durum nedeniyle toplum tarafından etiketlenmelerine, ötekileştirilmelerine ve sosyal dışlanmaya maruz kalmalarına neden olmaktadır. Sonuç olarak da engelli çocuęun ve ona bakım veren ailenin olumsuz etkilenmesine, sosyalleşmemelerine, sosyal izolasyon ve sosyal yalnızlık yaşamalarına neden olmaktadır (Üstün, 2018:52).

Bu çalışmada, ailelerin, engelli çocuklarının tanı, tedavi, bakım ve hastaneye yatma sürecinde saęlık personellerine özellikle de aile hekimi ve psikiyatristlere ulaşamadıkları, rapor yazdırmada ve randevu almakta sorun yaşadıkları, bunların yanı sıra psikologlara ve konuşma terapistlerine ihtiyaç duydukları belirlenmiştir. Bu çalışma sonuçlarıyla uyumlu olarak Işıkhana (2006) engelli çocuęa sahip ailelerin saęlık kurumlarına başvurmada sorun yaşadıklarını, hekimlere ulaşamadıklarını, çocukların durumu hakkında çoęu zaman yeterli bilgi alamadıklarını ortaya koymuştur. (Işıkhana, 2006:46). Bu tür sorunlar, engelli çocuk ve ailesinin yeterli ve kaliteli bir saęlık hizmeti alamamasına neden olabilir. Bunun yanı sıra saęlık personellerine ulaşamama, psikolog ve konuşma terapistlerinde gerekli desteęi alamama, ailenin çocuęu kabul etme ve gelişimini desteklemede ve ya gerekli çabaları gösterme konusunda motivasyonlarını düşürebilir. Ayrıca Özmen ve Çetinkaya (2012) tarafından yapılan çalışmada zihinsel engelli bireylere yönelik ideal bir kurumda öncelikli olarak özel eğitim öğretmeni, sosyal hizmet uzmanı, saęlık personeli ve psikologun yanı sıra iş ve uğraşı terapisti (ergoterapist) gibi profesyonel meslek elemanlarının yer alması gerektięinin vurgulanması bu çalışmada bahsedilen psikolog ve konuşma terapistlerine olan ihtiyaca ilişkin sonuçları destekler niteliktedir (Özmen ve Çetinkaya, 2012: 46).

Çalışmaya katılan ailelerden bazıları, saęlık alanında herhangi bir sorun yaşamadığını, saęlık alanında engelli bireylere öncelik hakkı tanındığını, bu alandaki hizmetlerden memnun olduklarını bildirirken bazıları ise hastanelerde destek ve danışmanlık hizmetlerinin yetersiz olduęu, saęlık personellerinden bekledikleri desteęi görmediklerini, hastanelerde çalışan personellerin kendilerine anlayışlı davranmadıklarını ayrıca kendi saęlıkları için dahi hastaneye gidemediklerini ifade etmişlerdir. Bu çalışmanın sonuçlarıyla uyumlu olarak Deldal (2017) tarafından yapılan çalışmada engelli birey ve ailelerinin saęlık hizmeti alma süreçlerinden yüksek oranda memnuniyetsiz oldukları, ailelerin

%73,4'ünün aldıkları sağlık hizmetlerinin yetersiz ve ya düşük hizmet kalitesine sahip olduğunu düşündükleri bildirilmiştir (Deldal, 2017: 40). Kördeve (2017) ise sağlık personellerinin engelliler ile ilişkili konularda yeterli bilgiye sahip olmadığını, bu durumun önemli bir sorun olduğunu ifade etmiştir (Kördeve, 2017:22). Çeşitli araştırmalardan elde edilen sonuçlar engelli bireylerin sağlık hizmeti aldıkları süreçte sağlık personelleri ile iletişimden memnun olmadıkları, sağlık personellerinin rahatsız edici tutumları ile karşılaştıkları ve kendilerine karşı ilgisiz olduklarını ortaya koymuştur (Şahin 2005: 219-228; Özata ve Karip (2017). Ercan ve ark. (2013) çalışmalarında engelli çocuğa sahip ailelerin çocuklarının engel durumu ile ilgili hastanelere, özel eğitim merkezlerine ve rehabilitasyon merkezlerine başvurarak çözüm odaklı başa çıkma stratejilerini kullandıklarını ancak çözümsüz kaldıkları ve sorunlarla başedemedikleri durumlarda duygusal başa çıkma tekniklerine başvurdıklarını ortaya koymuşlardır (Ercan et al., 2019). Engelli çocuğu olan ailelerin sağlık hizmetlerinden memnunsuzluğu; hizmet kalitesinin yetersizliği, sağlık personelinin olumsuz tutum ve davranışları, yanlış teşhis ile uygulamalar, sağlık personelinin engelli bireyleri anlayamaması, çevresel faktörler, toplumsal baskı ve dışlanma, sağlık hizmetlerinde öncelik verilmemesi gibi birçok nedenden kaynaklanabilir. Bu tür sorunlar engelli çocuk ve ailesinin sağlıkla ilişkili konularda sağlık kurumlarına başvuru yapmalarını engelleyebilir, ertelenmesine neden olabilir ve sonuç olarak varolan hastalık semptomlarının daha da kötüleşmesine neden olabilir. Bu açıdan konuyla ilişkili risklerin belirlenmesi ve uygun hizmetlerin sağlanması önemlidir.

Bu çalışmada, sağlıkla ilgili kullanılan medikal malzemelerin ailelere ekstra maddi anlamda yük olarak geri döndüğü, birçok medikal malzemenin sigorta tarafından karşılanmaması ve verilen desteğin de çok cüzi kalması nedeniyle ailelerin hem maddi hem de psikolojik olarak yoruldukları belirlenmiştir. Çalışma sonuçları engelli bireylerin sağlık hizmetlerine erişimindeki en önemli faktörün ekonomik engeller olduğunu bildiren çalışma sonuçları tarafından desteklenmektedir (Karatana ve Gür, 2019: 46; Karakuş ve Kırloğlu, 2019). Smith (2008) tarafından yapılan çalışmada özellikle engelli erkeklerin yüksek maliyet nedeniyle tıbbi bakımı geciktirdikleri, bu durumun engelli ve ailelerin hem fiziksel hem de ruh sağlığını olumsuz etkilediği belirlenmiştir (Smith, 2008:

79-88). Karakuş ve Kırlioğlu (2019) tarafından yapılan çalışmada, engelli bireye çocuğa sahip annelerin çocuklarının sağlığı konusunda destek alanlar ve almayanlar olarak ikiye ayrıldığı, engelli çocuğun sağlığına ilişkin destek alanların çocuğun ihtiyaç durumuna göre farklılaştığı, herhangi bir destek almadıklarını ifade eden annelerin yalnızca, çocukları hasta olduğunda hastaneye gittikleri ve bu durumun ekonomik sebeplerle yakından ilişkili olduğu belirlenmiştir (Karakuş ve Kırlioğlu, 2019). Konuyla ilişkili olarak bu çalışmada bir katılımcının “*Bir de bu işitme engelli çocukların implantları sigortalı olsun, sigorta bu cihazların her şeyini karşılasın, aileler sıkıntı yaşamasin. Bununla yaşamak zorundayız, bu hayatın gerçeği değiştiremeyiz. Cihazın her şeyi çok pahalı, çok pahalı dolar endeksli sürekli yükseliyor. O kadar masraflı ki aileler bunun altında eziliyor*” ifadesi, ailelerin yüksek maliyet ve ekonomik yükler nedeniyle ezildiğini, bu konuda destek beklediklerini ortaya koymaktadır.

Erişebilirlik, sosyal hayata katılabilme ve hayatı bireysel olarak yaşayabilme açısından engelli bireyler için son derece önemli bir konudur. Fiziksel çevrenin ve çeşitli işlevlere sahip yapılara ait mimari çözümlerin yetersiz olması, toplu ulaşım sistemlerinin uygun olmayışı engelli bireylerin eğitim, istihdam, sosyal hayata katılım, iletişim ve bilgilendirme, sosyal destek ve sağlık hizmetlerinden faydalanamamasına neden olmaktadır. Erişilebilirlik olarak adlandırılan tüm bu uygulamaların yetersiz kaldığı yadsınamaz bir gerçektir (Uzunoğlu, 2019). Bu çalışmanın sonuçları, çevresel koşulların erişilebilirliğe uygun olmadığını, engelli çocuğu olan ailelerin çevresel düzenlemeleri yaptırabilmek için yoğun bir mücadele verdiklerini, belediyelerin kamusal ve çevresel alanları düzenlerken engelli bireyleri daha fazla düşünmelerini istediklerini, toplu taşıma araçlarının bulunduğu yerlerde asansörlerin yetersiz olduğunu, dolayısıyla bu alanda sunulan hizmetlerin yetersiz olduğunu ortaya koymuştur. Benzer şekilde Işıkhani (2016) Türkiye’de konut girişleri, sokak, cadde ve kaldırımlar gibi mevcut yaya bölgelerinin engelli bireylerin hareketlerini kısıtlayıcı birçok engelle dolu olduğunu vurgulamıştır. Bu engellerin kaldırımlardaki kot farkları, güvenlik önlemi alınmamış inşaat alanları, rampasız ya da yüksek eğimli rampalar, zemin döşemelerindeki hatalar, yanlış alana yerleştirilen bilgilendirme levhaları, hissedilebilir yüzey çalışmalarının yetersizliği vb. birçok sorundan kaynaklandığını bildirmiştir (Işıkhani, 2016: 31).

Örneklemini engelli birey ve aile üyeleri olmak üzere toplam 430 bireyin oluşturduğu, engelli bireylerin ve ailelerinin toplumsal hayatta yaşadıkları zorlukların yayınlandığı bir araştırma raporunda katılımcıların %24'ünün toplu taşımayı kullanma güçlüğü çektiğini, %19,2'sinin toplu taşımaların engelli kullanımına uygun olmadığını, %10,1'inin kendi başına toplu taşıma kullanmadığı bulunmuştur (Yumuşak, 2014). Engelli bireylerin çevresel düzenlemelerle ilgili yaşadıkları zorluklardan birinin de sağlık kurumlarının fiziki koşullarının engellilere uygun düzenlenmemesi olduğu bildirilmiştir. Konuyla ilişkili olarak Kördeve (2017) tarafından yapılan çalışmada engelli bireylerin sağlık hizmeti alırken erişilebilirlik alanında sorunlar yaşadıklarını, bazı hastane ortamlarındaki asansör, hastane girişi gibi alanların engelli bireylerin erişimine uygun olmadığı kısacası fiziksel altyapının birçok yaşam alanlarında engelli bireylere göre düzenlenmediği bulunmuştur (Kördeve, 2017: 22).

Bu çalışmanın sonuçlarına benzer olarak Yumuşak (2014) tarafından yapılan çalışmada da çalışmaya katılan engelli bireyler ve aile üyelerinin %32,7'sinin erişilebilirlik alanında herhangi bir sorun yaşamadığı, kamusal alan ve çevresel alandaki düzenlemelerin engelli bireyler uygun olarak yapıldığı ve herhangi bir sıkıntı yaşamadıkları bildirilmiştir (Yumuşak, 2014). Aksine bu çalışmada bazı katılımcılar, trafikte, yaya geçitlerinde ve araç içlerinde engelli bireyler için sesli komut özelliğinin olmadığını, cam kapılarda ve merdiven basamaklarında uyarı şeritlerinin ve yönlendirmelerin olmadığını, engelli alanlarının farklı amaçlarla kullanıldığını, otobüs, dolmuş ve taksi gibi ulaşım araçlarının engelli bireyleri almak istemediklerini, bu durumun erişilebilirlik ve ulaşım açısından önemli bir sorun olduğunu bildirmiştir. Tiyek ve ark. (2016) tarafından yapılan ve engelli bireyleri erişilebilirlik sorunlarının incelendiği bir çalışmada, raylı sistem istasyonlarında yapılan hissedilebilir yüzey uygulamalarının eksik olduğunu, istasyonlarda bulunan engelli turnikelerinin uygun genişlikte yapılmadığını, araçlarda aracın gelişi ve güzergâhını gösteren elektronik sesli ve görsel bilgilendirme sistemlerinin düzenlenmesi gerektiğini vurgulamıştır (Tiyek ve ark., 2016). Yumuşak (2014) tarafından yapılan çalışmada ise şoför ve bazı yolcuların engelli ve ailesine karşı saygısızlık yaptıkları, katılımcıların bu ve benzeri nedenlerle de toplu taşımayı güvenli bulmadıkları belirtilmiştir (Yumuşak, 2014).

Bu çalışmada, engelli çocuğa bakım veren ebeveynlerin tümü çalışmadıklarını, çalıştıklarında sigortalı göründükleri için bakım parasının kesildiğini, bakım veren olmaları nedeniyle çalıştıklarında çocuklarının bakımını üstelenecek kimsenin olmadığını, bu nedenle işten ayrılmak zorunda kaldıklarını, çalışmadıklarında ise sigortalı olma ve emeklilik hakkı kazanamadıklarını, bir maaşa ve sosyal güvenliğe sahip olamadıkları için de korku ve gelecek kaygısı yaşadıkları gözlenmiştir. Ayrıca katılımcılar engelli maaşı, bakım ücreti ve sigortayla ilgili mevcut kriterlerin uygun olmadığı ve yeniden gözden geçirilmesi gerektiği ve bakım ücreti alan ebeveyne sigorta yapılarak haklarının güvenceye alınması konusunda hemfikir oldukları saptanmıştır. Bu çalışma sonuçlarıyla uyumlu olarak Uzunoğlu (2019) çalışmasında bakım ücreti kriterleri yeniden gözden geçirilmesi gerektiğini vurgulamıştır (Uzunoğlu, 2019 :95). Devlet tarafından verilen bakım ücreti engelli ailelerini maddi ve manevi açıdan rahatlatarak yüklerini hafifletmektedir. Bakım ücretinin temel kriterlerinden biri bireyin “ağır engelli” olmasıdır. Ancak ağır engelli olmasalar dahi çocuğun tanı, tedavi, bakım ve eğitim masraflarının yüksek olması nedeniyle bu kriterin değiştirilmesi ve iyileştirilmesinin yararlı olacağı düşünülmektedir. Diğer yandan engelli bireylerin yükünün büyük bir kısmını kadınların özellikle de annelerin üstlendiği, annelerin temel kaygılarının “kendilerinden sonra çocuklarının bağımlı olmaya devam etmesi” üzerine yoğunlaştığı görülmektedir. Bu nedenle kadınlar çalışmadığı, hıaşamlarını engelli bireye adadıkları belirlenmiştir. Bunun sonucu olarak da güvencesiz ve sürekli bir gelecek kaygısı ile hayatlarını sürdürdükleri vurgulanmıştır. Bu durumu önleme ve ortadan kaldırmak amacıyla, engelli çocuğa bakım verenlerin sağlık ve emeklilik sigortası kapmasına alınması oldukça önemlidir. Devletin, sosyal devlet ilkesine uygun olarak bu yönde adımlar atması önem arz etmektedir (Gültekin ve Sezer, 2017: 98).

Çalışma kapsamındaki aileler, uygun koşullar ve şartlar altında çocuklarının çalışmalarını istediklerini ancak çocuklarının iş ve işverenle ilgili sorunlar nedeniyle çalışmadıklarını, işverenlerin bu konudaki yasa ve yönetmeliklere uymadığını ifade etmiştir. Kalaycı Kırlioğlu (2015) engelli bireylerin sosyal yaşama katılımı ve ekonomik anlamda bağımsız olmalarının önemli olduğunu vurgulamıştır (Kalaycı Kırlioğlu, 2015). Bu doğrultuda engelli bireylerin sosyal yaşama katılmaları ve diğer insanlara muhtaç olmadan, bağımsız bir biçimde

yaşayabilmelerinin neredeyse en önemli yolu istihdam edilmeleridir. Çokgören (2019) ise engelli çocuğa sahip ailelerin önemli bir kısmının işsizlik sorunu yaşadığını, bu sorunun çözümü için engelli bireyler için uygulanan istihdam imkânlarının geliştirilmesi gerektiğini bildirmiştir (Çokgören, 2019:100). Günümüzde engelli vatandaşların eğitimi, istihdamı, sosyal yaşama katılımları ile ilgili yasal düzenlemeler giderek artmaktadır. Gelişmiş toplumlarda engelli bireylerin istihdamının arttırılması için iş yerlerinde fiziki ortamlar uygun hale getirilmektedir. Çeşitli engel gruplarının çalıştırılabileceği işler yasalarla belirlenmektedir. Çalışma yaşamında özel politika geliştirilmesi gereken gruplar arasındaki engelli bireylerin iş kazası geçirmemeleri, fiziksel anlamda uygun hale getirilmiş ortamlarda çalışmaları için önlemler alınmaktadır (Güler, 2015: 126). Ancak tüm düzenlemelere rağmen hem gelişmiş hem de gelişmekte olan ülkelerde engelli bireylerin istihdam oranları düşük seyretmektedir. 2002 yılı Özürlü Araştırması raporuna göre Türkiye’de engelli nüfusun işgücüne katılım oranı % 21,71 iken, işgücüne dâhil olmayan engelli bireylerin oranı % 78, 29’dur (DİE, 2004: 14). Bu çalışmada konuyla ilişkili olarak bir katılımcı “*Ben çocuğun istihdam edilmesinden yanayım. Bu çocukların bence hayata karıştırılmasını doğru buluyorum. Bir yasa var ben kendi iş yerimiz de olduğu için biliyorum belli bir sayıda çalıştırmak zorundasınız ama çoğu görünürde çalıştırıyor gibi ama gerçekte çalıştırmıyor. Yasada kalıyor, bence bu daha çok denetlenmeli hani bu gerçekten var mı?*” diyerek engelli bireylerin istihdam edilmesinin önemli olduğunu, kurumların bu konudaki yasa ve yönetmeliklere uymadığını, bu nedenle denetlenmelerinin gerektiğini vurgulamıştır. Bu nedenle engelli bireylerin istihdamına yönelik olarak toplum içindeki işverenlere ve çalışanlara, bu bireylerin yapabilecekleri ve daha önce yaptıklarının belgelerle yansıtılmasının istihdam sürecinde işbirliğini geliştirmek açısından etkili olabileceği düşünülmektedir.

Bu çalışmada engelli çocuğa sahip bazı ebeveynlerin, aile içi sorunlar yaşadıkları, eşlerden birinin boşanmak istedikleri ancak ekonomik ve çalışma koşulları nedeniyle boşanamadıkları, boşandıkları takdirde engelli maaşıyla engelli çocuğuna bakamayacakları ve geçinemeyeceklerini düşündükleri için boşanamadıkları bildirmiştir. Benzer şekilde Çitil ve Doğan (2019) tarafından engelli çocuğu olan ailelerin yapısı ve toplumsal ilişkilerinin belirlenmesi

amacıyla yapılan çalışmada görüşülen velilerin büyük çoğunluğunun evli olduğu ve çok azının boşandığı bulunmuştur (Çitil ve Doğan, 2019: 94). Çoğu zaman engelli çocuğa sahip ailelerde birçok faktörün aile içerisinde gerilim ve çatışmaya neden olabileceği, böylelikle aile içi ilişkilerde zorluklar yaşanabileceği ve bu sürecin ebeveynlerin boşanması ile sonuçlanabileceği düşünülmektedir. Örneğin Aslanoğlu (2004), 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 bildirmiştir (Aslanoğlu, 2004: 21). Ancak bu çalışmada engelli çocuğa sahip olan ve boşanmak isteyen çiftlerin ekonomik ve çalışma koşulları nedeniyle boşanamamaları ve ilişkilerini sürdürmeleri evlilik sürecindeki sorunların daha da pekişmesine neden olabilir. Bu nedenle boşanmış ve ya ayrı yaşayan annelerin, engelli çocuklarının bakımı ve tedavi süreçlerine destek verecek bir sistemin oluşturulması yararlı olabilir. Yakın çevresinde bu tür destek kaynakları olmayan anneler için bu tür destek hizmetlerin sunulması yaşanabilecek pek çok güçlüğü azaltmasını sağlayacağı ve aile ilişkileri olumlu etkileyeceği düşünülmektedir.

Bu çalışmada, sosyal ve kültürel alanlara gidemedikleri, çocuklarıyla gidebilecekleri uygun yerleri bilmedikleri, kültürel etkinliklere katıldıklarında ise toplum tarafından dışlandıkları, etiketlendikleri bu durumun sonucunda üzüldükleri ve rahatsız oldukları bulunmuştur. Bu bulgu literatür tarafından desteklenmektedir. Örneğin Yılmaz (2004) tarafından 341 engelli çalışan ile yapılan çalışmada, engelli bireylerin toplumsal yaşamda ayrımcılığa maruz kaldığı ve toplumdan dışlandıkları bulunmuştur (Yılmaz, 2004:153). Çopuroğlu ve Mengi (2014) ise otizmli çocuğu olan 42 katılımcı ile yaptıkları çalışma sonucunda normal gelişim gösteren bireylere göre farklı davranışlar sergilemeleri nedeniyle söz konusu çocukların girdikleri sosyal ortamlarda damgalandıkları belirlenmiştir (Çopuroğlu ve Mengi, 2014). Toplumdaki bireylerin olumsuz tutumlarının engelli çocuk ve ailesinin sosyal hayata katılımının önündeki en büyük engellerden biri olduğu söylenebilir. Bu durumda sosyal çevrenin olumsuz tepkileri aileyi yalnızlığa itebilir, sosyal ilişkilerde kopukluklar, etkinliklere katılımda azalma ve sosyal izolasyona neden olabilir. Bu çalışmada bazı ailelerin sosyal aktiviteler için eğitim seviyesi yüksek olan semtleri tercih ettiklerini, bu semtlerdeki çocuk ve ebeveynlerin daha bilinçli olduklarını düşündüklerini, bu

yüzden kendilerini daha rahat hissettiklerini, bu durumun sempten ziyade toplumun eğitilmesi ve bilinçlendirilmesi ile ilişkili olduğunu ifade etmişlerdir. Kalaycı Kırlioğlu (2015) *toplumda engellilere yönelik olumlu tutum ve farkındalığın sağlanabilmesi için okul öncesinden itibaren ders ve etkinliklere engellilerle ilgili olumlu ve bütünleştirici bilgilerin verilmesi gerektiğini ifade ederek* söz konusu farkındalığın küçük yaşlardan itibaren çocuklara kazandırılabilceği, bunun için de eğitimin şart olduğunu belirtmiştir. Diğer yandan bu çalışmada ailelerin ise sosyal ve kültürel etkinliklere katılacak bütçelerinin olmadığını, evin gelirinin sadece temel ihtiyaçları karşılayacak düzeyde olması nedeniyle bu etkinliklere isteseler de katılma imkânlarının olmadığını belirtmesi ekonomik zorlukların engelli çocuk ve ailesinin sosyokültürel aktivitelere katılımını önemli ölçüde olumsuz etkilediğini göstermektedir

Engeli çocuğu olan katılımcılar, çocuklarıyla birlikte kültürel aktivitelere gitmek istediklerini ancak çevresel düzenlemelerin (rampa, asansör, tekerlekli sandalye olmaması) uygun olmadığını ifade etmişlerdir. Yüksel ve Tanrıverdi (2019) sosyal ve fiziki çevrenin engelli bireylerin ihtiyaçlarını dikkate almadan kurgulanması sonucunda, engelli birey ve ailelerinin, yaşamının birçok alanında kısıtlama ve engellerle karşılaştığını belirtmiştir. Benzer şekilde Çöl (2015) çevresel engellerin aktivite yapılacak alana ulaşımı kısıtladığı için direkt olarak katılımı etkilediğini, ulaşımın ve merdiven, düzgün olmayan zemin gibi fiziksel engellerin engelli çocuk ve ailelerinin sosyal aktivitelere katılımını engellediğini belirtmiştir (Çöl, 2015: 36). Deldal (2017) çalışmasında zihinsel engelli bireyler için onların faydalanacağı özel bir aktivite alanı olmadığını, bu durumun sosyal ve toplumsal açıdan büyük bir eksiklik olduğunu vurgulamıştır (Deldal, 2017:43). Bu nedenle bu eksikliğin giderilmesine yönelik engelli bireyler ile ilgili sosyal politikaların üretilmesi ve sosyal hayata daha fazla entegre olmalarının sağlanması önemlidir.

Bu çalışmaya katılan engelli çocuk ailelerinden biri, engelli çocukları ile birçok sosyokültürel aktivitelere katıldıklarını ifade ederken bazı aileler, bakım veren olduklarını, engelli çocuğun bakım ve eğitim faaliyetleri nedeniyle sosyokültürel faaliyetlere katılmak için zaman bulamadıklarını, çocuklarının da bu tür aktivitelere katılmak için enerji bulamadıklarını ifade etmiştir. Engel

durumu çoğu zaman getirdiği iş yükünden dolayı bakım verenlerin gündelik rutinlerini köklü değiştirmelerini gerektirebilir. Bu değişim çoğu zaman bağımlılık üreten, psikolojik ve sosyal anlamda negatif etkiler yaratacak şekilde olabilmektedir. Araştırmalar, bakım yükünün özellikle kadınlar üzerinde yoğunlaştığını, toplumsal cinsiyet rollerinin öne çıktığını vurgulamıştır. Engelli bireyin bakımını üstlenen kadınların neredeyse tüm vakitlerini ev içinde geçirdikleri, sosyalleşme, toplumla bütünleşme, kendini geliştirme vb. ihtiyaçlarını karşılama noktasında kısıtlandıkları bulunmuştur (Gültekin ve Sezer, 2017:95). Avşaroğlu ve Okutan (2018) bu durumun bireylerin sosyal ilişkilerden kaçınmalarına, geri çekilmelerine yol açtığını bildirmektedir (Avşaroğlu ve Okutan, 2018: 59).

Bu çalışmada, engelli çocuğa sahip ailelerin sosyal alanda en fazla toplu taşıma araçlarında ayrımcı ve dışlayıcı davranışlarla karşılaştıkları “ikinci sınıf insan muamelesi” görmekten kurtulamadıkları, bu durumun hem kendilerinin hem de çocuklarının onurunu kırdığı ve yaraladığı bulunmuştur. Ayrıca ailelerin, ücretsiz ulaşım kartını görünce araca alınmadıkları, şoförlerin üzücü ve kırıcı sözlerine maruz kaldıkları belirlenmiştir. Karakuş ve Kırlioğlu (2019) tarafından yapılan çalışmada engelli çocuğa sahip ailelere yönelik toplumsal destek eksikliğine vurgu yapılmıştır. Konuyla ilgili olarak ailelerin toplum içerisinde engelli çocuklarıyla ilgili sorular sorulduğunda rahatsız olduklarını, özürlü kelimesinden rahatsızlık hissettiklerini, toplu taşıma araçlarında çocukları tek başına oturmaları istediklerinde çevredekilerin buna izin vermediklerini, çocuğu yanlarına almalarını söyledikleri ifade edilmiş ve toplumun engelliler ve engelli aileleri hakkındaki bilgi eksikliğine, bilinçsizliğine ve durumun rahatsız ediciliğine vurgu yapılmıştır (Karakuş & Kırlioğlu, 2019). Özşenol ve ark. (2003), toplumun engelliğe karşı tepkilerinin çoğu zaman acıyan, meraklı, tedirgin edici bazen de hoşnutsuz ve korkulu olduğunu bildirmiştir. Aile, toplum tarafından damgalanacağı korkusunu yaşayarak bu durumu saklama yoluna gidebilir ve bunun sonucu olarak çocuğunu eve kapatabilir şeklinde ifade etmektedirler (Özşenol et al., 2003).



VI. SONUÇ VE ÖNERİLER

- Bu çalışmada, engelli çocupa sahip ebeveynlerin engelliği kabul sürecinde zorlandıkları, bir takım süreçlerden geçtikten sonra çocuklarının engel durumunu kabul ettikleri, bu süreçte dini inanışlarının ağır bastığı, engel ve engellilikle ilgili bilgilerinin olmaması nedeniyle tanı sürecinde çok da bilinçli olmadıkları saptanmıştır.
- Bu çalışmada, çocuklarının bağımsız olarak ihtiyaçlarını karşılayamadıkları, bakım yükünü üstlenen ebeveynin çoğunlukla “anne” olduğu bulunmuştur. Çocuğun bakımı ve ev işlerinin kadının sorumluluğunda olduğu, kadınların çoğu zaman işten ayrıldıkları, evin maddi yükünü erkeğin üstlendiği bulunmuştur. Ayrıca annelerin, engelli çocuğa bakım verme sürecinde yalnız olduklarını, eşlerinin bu sürece daha az dâhil olduklarını ifade etmişlerdir.
- Bu çalışmadan elde edilen sonuçlar, aileye engelli bir bireyin katılması ile aile işlevlerinde değişim, aile içi ilişkilerin yeniden düzenlenmesi ve ailede yeni bir denge oluşturma sürecinin meydana geldiğini ortaya koymuştur.
- Bu çalışmada, bazı ailelerde engelli bir çocuğa sahip olmanın eşleri ile ilişkilerini değiştirmede, var olan birlikteliklerinin sevgi ve saygı çerçevesinde devam ettiği bulunurken, bazı durumlarda aile içi ilişkilerde sorun yaşadıkları belirlenmiştir.
- Bu çalışmada ailelerin, normal gelişim gösteren ve yaşı daha büyük olan çocuklarının gelişimi ve ruh sağlığı açısından endişe yaşamadıkları, çocukların bu durumu anlayabildiklerini ve küçük bir çocuğa göre daha bilinçli ve anlayışlı olduklarını düşündükleri, engelli kardeşleri için ellerinden gelen çabayı sarf ettikleri, ebeveynlerinin çoğu ilgisini ve zamanını engelli çocuğa vermesini olumsuz karşılamadıkları bulunmuştur.

- Bu çalışmada bazı ailelerin engelli çocuğa sahip olma ve bakım verme sürecinde akraba, arkadaş ve komşuları ile herhangi bir sorun yaşamadıkları, desteklendikleri bu nedenle de kendilerini şanslı hissettikleri bulunmuştur. Bunun yanı sıra bazı annelerin, kendi ailelerinden maddi ve manevi destek görürken, eşleri ve eşlerinin ailesinden herhangi bir destek görmedikleri, engelli çocuğa sahip olmaları nedeniyle aile üyeleri en yakın akrabaları tarafından dışlandıkları, istenmedikleri, görülmedikleri, bu nedenlerle yoğun düzeyde üzüntü hissettikleri ve kendilerine gösterilen bu tutumu affedemedikleri belirlenmiştir.
- Bu çalışmada bazı ailelerin, özellikle de annelerin, çocuklarının engel durumu nedeniyle arkadaş çevrelerinin değiştiğini, yalnızca benzer durumu yaşayan anneler tarafından anlaşılabildiklerini, kendilerinin halinden yalnızca aynı durumu yaşayanların anlayabileceklerini ifade etmişlerdir.
- Bu çalışmada, ailelerin çevrelerindeki eğitimli kişilerden aldıkları bilgi desteği ile süreci daha kolay yönettikleri bulunmuştur.
- Bu çalışmada, engelli çocuğa sahip aile üyelerinden bazılarının kabul sürecinin ilk zamanlarında psikiyatriye gittikleri, bazılarının psikososyal destek aldığı bazılarının ise herhangi bir destek almadıkları için pişman oldukları saptanmıştır.
- Bu çalışmanın sonuçları, engelli çocuğa sahip ailelerden bazılarının evlilik süreçlerinin olumsuz etkilendiğini, eşlerden bazılarının bu süreçte evliliğini kurtarmaya ve yuvalarının yıkılmasını önlemeye çalıştığını ortaya koymuştur.
- Bu çalışmada, bazı ailelerin kurum bakımına güvencedikleri, bazılarının ise kurum bakımından günlük, haftalık ya da aylık olarak yararlanmak istediklerini, ancak yaşadığı yerlerde bu kurumların varlığından habersiz olduklarını, bu tarz kurumların her ilçede olmaması nedeniyle ulaşılabilir bir hizmet olmadığını düşündüklerini ortaya koymuştur.
- Bu çalışmada ailelerden bazılarının, engelli çocuğun bakım süreçleri nedeniyle çalışma yaşamında zorlandıkları ve bu süreçlerde değişim

olduğu saptanmıştır. Özellikle annelerin çocuklarının bakım ve eğitimi sürdürürebilmek için işten ayrılmak zorunda kaldıkları, yalnızca eşlerinin çalıştığını ancak bu maaşın yaşam giderlerini karşılamaya yetmediği, bu nedenle de çok zorlandıkları bulunmuştur.

- Çalışma kapsamındaki bazı aileler, sürecin başında engelli aylığı, rapor süreçleri ve yasal hakları konusunda yeterince bilgi sahibi olmadıklarını bu nedenle de bu haklara geç eriştiklerini ifade etmişlerdir
- Bu çalışmada engelli çocuğa sahip ailelerin özel eğitim hizmetlerinde sorun yaşadıkları, özel eğitim derslerinin ve destek eğitim saatlerinin yetersiz olduğu belirlenmiştir. Ayrıca bazı ailelerin engelli çocuklarının ve kendilerinin eğitim konusunda hangi haklara sahip olduğu, kaynaştırma sınıfında, uygulama okulunda, destek eğitimde eğitim alan bir çocuğun eğitim planının nasıl olacağı ve Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı (BEP) konusunda herhangi bir bilgiye sahip olmadıkları bulunmuştur
- Bu çalışmada engelli çocuk ebeveynlerinin tanı, tedavi, bakım ve hastaneye yatma sürecinde sağlık personellerine özellikle de aile hekimi ve psikiyatristlere ulaşamadıkları, rapor yazdırmada ve randevu almakta sorun yaşadıkları, bunların yanı sıra psikologlara ve konuşma terapistlerine ihtiyaç duydukları dolayısıyla sağlık alanında sorun yaşadıkları bulunmuştur.
- Bu çalışmada sağlıkla ilgili kullanılan medikal malzemelerin ailelere ekstra maddi anlamda yük olarak geri döndüğü, birçok medikal malzemenin sigorta tarafından karşılanmaması ve verilen desteğin de çok cüzi kalması nedeniyle ailelerin hem maddi hem de psikolojik olarak yoruldukları belirlenmiştir.
- Bu çalışmanın sonuçları, çevresel koşulların erişilebilirliğe uygun olmadığını, engelli çocuğu olan ailelerin çevresel düzenlemeleri yaptırabilmek için yoğun bir mücadele verdiklerini, belediyelerin kamusal ve çevresel alanları düzenlerken engelli bireyleri daha fazla düşünmelerini istediklerini, toplu taşıma araçlarının bulunduğu yerlerde asansörlerin yetersiz olduğunu, dolayısıyla bu alanda sunulan hizmetlerin yetersiz olduğunu ortaya koymuştur.

- Bu çalışmada, engelli çocuğa bakım veren ebeveynlerin çalışmadıklarını, çalıştıklarında sigortalı göründükleri için bakım parasının kesildiğini, bakım veren olmaları nedeniyle çalıştıklarında çocuklarının bakımını üstelenecek kimsenin olmadığını, bu nedenle işten ayrılmak zorunda kaldıklarını, çalışmadıklarında ise sigortalı olma ve emeklilik hakkı kazanamadıklarını, bir maaşa ve sosyal güvenliğe sahip olamadıkları için de korku ve gelecek kaygısı yaşadıkları gözlenmiştir.
- Bu çalışmada, engeli çocuğu olan katılımcılar, çocuklarıyla birlikte kültürel aktivitelere gitmek istediklerini ancak çevresel düzenlemelerin (rampa, asansör, tekerlekli sandalye olmaması) uygun olmadığını, çocuklarıyla gidebilecekleri uygun yerleri bilmedikleri, kültürel etkinliklere katıldıklarında ise toplum tarafından dışlandıkları, etiketlendikleri bu durumun sonucunda üzüldükleri ve rahatsız oldukları bulunmuştur

Çalışma sonuçları göz önünde bulundurularak,

- Araştırma sonuçlarına bağlı olarak; ailelerin özellikle engelli bir çocuğun aileye katıldığı ilk süreçlerde engel durumu, türü ve özellikleri konusunda uzman kişilerce doğru bilgilendirilmeleri; başvurdukları kurumlarda bu bilgilendirmeyi yapacak personelin konunun içeriği ve hassasiyeti hakkında yeterli bilgi ve beceriye sahip olması, özellikle annelerin sürekli bakım vermeleri ve çocuklarının sorumluluğu nedeniyle sosyal yaşamlarında meydana gelen kısıtlanmalarını azaltmak amacıyla sosyal destek mekanizmalarının güçlendirilmesi ve etkili başa çıkma mekanizmalarının desteklenmesi önerilmektedir.
- Engelli çocuğa sahip ailelerinin eğitim, sağlık, sosyal ve yasal alanlardaki hakları konusunda bilinçlendirilmesi ve farkındalıklarının arttırılmasına yönelik eğitimlerin planlanması, geliştirilmesi, uygulanması ve değerlendirilmesi, sosyal medya ve yayın kuruluşları aracılığı ile bilgilendirmelerin yapılması, eğitim materyallerinin hazırlanması önerilmektedir.
- Engelli çocuğa sahip ailelerin geçmişte psikososyal destek hizmetlerinden faydalanıp faydalanmadığına bakılmaksızın ileride oluşabilecek sorunların

önlenmesi ve var olan durumun iyileştirilmesi amacıyla psikososyal destek verilmesi önerilmektedir.

- Kamu kurum ve kuruluşlarının, engelli çocuk ve ailelerinin beklentileri ve isteklerini göz önünde bulundurmaları ve olası aksaklıkları dikkate alarak memnuniyet düzeyini arttırmaya yönelik girişimlerde bulunmaları önerilir.
- Ailelerin özellikle sağlık ve eğitimle ilişkili konularda ekonomik olarak zorlandıkları göz önünde bulundurularak engelli çocuğun ihtiyaç duyduğu gerekli medikal malzemelerin, bakım araç gereçlerinin ve eğitimlerin sigorta tarafından karşılanması önerilmektedir.
- Engelli çocuk ailelerinin ihtiyaçları göz önünde bulundurularak özellikle sigorta, bakım maaşı ve emeklilik ile ilişkili yasa, yönetmelik ve kriterlerin yeniden gözden geçirilmesi ve gerekli iyileştirmelerin yapılması önerilmektedir. Bakım ücreti konusunda hafif, orta, ağır fark etmeksizin tanılanmış tüm çocuklara ve bakım yükünü üstlenen kişiye bağlanması, ücretin gelir tespitine ve engel derecesine göre değil, herhangi bir türde engel tanısı alan herkese engeli oranında arttırılarak verilmesi önerilmektedir.
- Engelli bireylerin ve ailelerinin, çocuklarının geleceği ve bağımsız bir şekilde hayat sürebilmeleri hakkında yaşadıkları kaygıyı azaltmak amacıyla bireyleri topluma kazandırmayı hedefleyen istihdam çalışmalarının yapılması ve denetlenmesi önerilmektedir.
- Eğitim alanında özel eğitim süre ve sıklığının arttırılması, alanında uzman personellerin görevlendirilmesi, öğretmenlerin aileyle daha fazla iletişim kurması, sınıfların fiziki şartlarının iyileştirilmesi, BEP hakkında ailelere ve öğretmenlere gerekli bilgilerin verilmesi ve sürece entegre edilmeleri önerilmektedir.
- Engelli çocuk ve ailelerinin sosyal yaşama katılımlarını arttırmak, dışlanma, damgalama ve ayırıştırma gibi olumsuz tutumları azaltmaya yönelik eğitim, seminer ve toplantıların düzenlenmesi, yazılı ve görsel medya aracılığı ile toplumun bilgi düzeyinin artırılması önerilmektedir.



VII. KAYNAKÇA

KİTAPLAR

ABALI, O. (2018). **Hiperaktivite ve Dikkat Eksikliği**, İstanbul: Adeda Yayıncılık.

AKKÖK, F. (2003). **Farklı Özelliğe Sahip Çocuk Aileleri ve Ailelere Yapılan Çalışmalar**. A. Ataman (Ed.) içinde, *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş* Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.

ALTUNTAŞ, B., & ATASÜ-TOPÇUOĞLU, R. (2016). **Engelli Bakımı Sosyal Bakım ve Kadın Emegi**, Ankara, Nika Yayınevi.

ALTUNTAŞ, B., & ATASÜ-TOPÇUOĞLU, R. (2016). **Engelli Bakımı Tartışması için Kavramsal ve Kuramsal Bir Çerçeve**. B. Altuntaş , & R. Atasü-Topçuoğlu içinde, *Engelli Bakımı Sosyal Bakım ve Kadın Emegi* (s. 17-42). Ankara: Nika Yayınevi.

ARDIÇ, A. (2012). **Özel Gereksinimli Çocuk ve Aile**. A. Cavkaytar (Ed.) içinde, *Özel Eğitimde Aile Eğitimi ve Rehberliği* (s. 19-52). Ankara: Vize Basın Yayın.

ATAMAN , A. (2005). **Özel eğitime Muhtaç Olmanın Nedenleri**. A. Ataman (Ed.) içinde, *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş* (s. 31-48). Ankara: Gündüz Eğitim Yayıncılık.

ATAMAN , A. (2005). **Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitim**. A. Ataman(Ed.) içinde, *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş* (s. 9-30). Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.

BATU, S., & KIRCAALİ-İFTAR, G. (2020). **Özel Eğitim Ortamları ve Kaynaştırma**, Ankara, Kök Yayıncılık.

BİLGE, A., EKTİ GENÇ, R., & NİŞLİ, İ. (2005). “**Toplumsal Bir Sorun Olan Engellilik ve Hemşirelik Kavramı**”,. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, cilt 21, sayı 2, ss.181-190.

- BULUT, I. (1990). *Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ) El Kitabı*, Ankara, Özgüzel Matbaası.
- BULUT, I. (1993). **Ruh Hastalığının Aile İşlevlerine Etkisi**, Ankara, Başbakanlık Kadın ve Sosyal Hizmetler Müsteşarlığı Yayınları.
- CAVKAYTAR, A. (2012). **Toplum ve Aile**. A. Cavkaytar (Ed.) içinde, *Özel Eğitimde Aile Eğitimi ve Rehberliği* (s. 1-18). Ankara: Vize Basın Yayın.
- ÇAMUR DUYAN, G. (2013). **Özürllülerle Sosyal Hizmet**. H. Acar, N. Negiz, & E. Akman içinde, *Sosyal Politika ve Kamu Yönetimi Bileşenleriyle Sosyal Hizmet Temelleri ve Uygulama Alanları* (s. 265-266). Ankara: Maya Akademi Yayın Dağıtım Eğitim Danışmanlık.
- DEVLET İSTATİSTİK ENSTİTÜSÜ (2004), **Türkiye Özürllüler Araştırması** 2002, Devlet İstatistik Enstitüsü Matbaası, Ankara, Temmuz
- DUYAN, V. (2010). **Sosyal Hizmet: Temelleri, Yaklaşımları, Müdahale Yöntemleri**. Ankara, SHUDER
- ERACAR, N. (2003). **Farklı Gelişen Çocukların Aileleriyle Eğitim / Sağaltım Çalışmaları**. A. KULAKSIZOĞLU (Ed.) içinde, *Farklı Gelişen Çocuklar* (s. 314-315). İstanbul: Epsilon Yayıncılık.
- GÜVEN, Y. (2015). **Özel Eğitime Giriş**. A. Kulaksızoğlu (Ed.) içinde, *Farklı Gelişen Çocuklar* (s. 45-81). Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık Eğitim Danışmanlık TİC. LTD. ŞTİ.
- İŞİK KOÇ, M. (2015). **Otizimde Derinlemesine Oyunla Tedavi** (Çev. M. Işık Koç). İstanbul: Özgür Yayınları.
- KAYA, F. (2010). **Engelli Çocuklarda Depresyon ve Kaygı Düzeyi**, Adana, Nobel Kitapevi.
- KOCA, C. (2010). **Engelsiz Şehir Planlaması Bilgilendirme Raporu**. İstanbul, Dünya Engelliler Vakfı.
- KUŞ, E. (2012). **Nicel-Nitel Araştırma Teknikleri: Sosyal Bilimlerde Araştırma Teknikleri, Nicel mi? Nitel mi?**, Ankara, Anı Yayıncılık.
- MAVİLİ AKTAŞ, A. (2013). **Aile Danışmanlığı ve Hizmet Yaklaşımı**. H. Acar, N. Negiz, & E. Akman içinde, *Sosyal Politika ve Kamu Yönetimi Bileşenleriyle*

- Sosyal Hizmet Temelleri ve Uygulama Alanları (s. 181-182). Ankara: Maya Akademi Yayın Dağıtım Eğitim Danışmanlık.
- NAZLI , S. (2011). **Bir Sistem Olarak Aile**. S. Nazlı içinde, Aile Danışmanlığı (s. 18-59). Ankara: Anı Yayıncılık.
- ÖZABACI, N., & ERKAN, Z. (2019). **Aile ve Aile Danışmanlığında Temel Kavramlar**. Aile Danışmanlığı Kuram ve Uygulamalara Genel Bir Bakış (s. 1-4). içinde Ankara: Pegem Akademi.
- ÖZABACI, N., & ERKAN, Z. (2019). **Aile Yaşam Döngüsü**. N. Özabacı, & Z. Erkan içinde, Aile Danışmanlığı Kuram ve Uygulamalara Genel Bir Bakış (s. 17-24). Ankara: Pegem Akademi.
- ÖZABACI, N., & ERKAN, Z. (2019). **Bir Sistem Olarak Aile**. N. Özabacı, & Z. Erkan içinde, Aile Danışmanlığı Kuram ve Uygulamalara Genel Bir Bakış (s. 5-15). Ankara: Pegem Akademi.
- ÖZGÜR BAYIR, Ö. (2018). **Aile: Temel Kavramlar**, Aile Yapısı, İşlevleri ve Dönüşümü. Y. Genç (Ed.), & H. H. Taylan(Ed.) içinde, Aile ve Çocukla Sosyal Hizmet (s. 2-38). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayını .
- ÖZYÜREK, M. (2005). **Öğrenme Güçlüğü Gösteren Çocuklar**. A. Ataman (Ed.) içinde, Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel eğitime Giriş (s. 215-228). Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- SARI, H. (2021). **Çoklu Yetersizliği Olan Öğrenciler**. İ. H. Diken (Ed.) içinde, Özel Eğitime Gereksinimi Olan Öğrenciler ve Özel Eğitim Ankara: Pegem Akademi. (s. 474).
- UYANIK BALAT, G., & ŞAHSUVAROĞLU, T. (2015). **Farklı Gelişim Gösteren Çocukların Eğitimine Aile Katılımı**. A. Kulaksızoğlu (Ed.) içinde, Farklı Gelişen Çocuklar (s. 221-231). Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
- YILDIRIM, A., & ŞİMŞEK, H. (2008). **Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri** (6 b.). Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- YÜKSEL, M. (2015). **Down Sendromlu (mongoloid) Çocukların Gelişimleri ve Özellikleri**. A. Kulaksızoğlu (Ed.) içinde, Farklı Gelişen Çocuklar (s. 123-136). Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.

ZASTROW, C. (2017). **Aile İçi Sorunlar ve Ailelere Verilen Hizmetler**. C. Zastrow içinde, Sosyal Hizmete Giriş (D. B. Çiftçi, Çev., s. 255-261). İstanbul: Nika Yayınevi.

DERGİLER

ALTUĞ-ÖZSOY, S., ÖZKAHRAMAN, Ş., & ÇALLI, F. (2006). "Review of Hardships Undergone by Families With Mentally Retarded Children", **Aile ve Toplum**, cilt 8, sayı 3, ss. 69-77.

ARIKAN, Ç. (2002). "Sosyal Model Çerçevesinde Özgürlüğe Yaklaşım". **Ufkun Ötesi Bilim Dergisi**, cilt 2, sayı 1, ss.11-25.

AVŞAROĞLU, S., & OKUTAN, H. (2018). "Zihin Engeli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşam Doyumları, İyimserlik ve Psikolojik Belirti Düzeylerinin İncelenmesi", **Manas Sosyal Araştırmalar Dergisi**, cilt 7, sayı 1, ss.59-76.

AYTEN, A., GÖCEN, G., SEVİNÇ, K., & ÖZTÜRK, E. E. (2012). "Dini Başa Çıkma, Şükür Ve Hayat Memnuniyeti İlişkisi: Hastalar, Hasta Yakınları ve Hastane Çalışanları Üzerine Bir Araştırma", **Dinbilimleri Akademik Araştırma Dergisi**, cilt 12, sayı 2, ss. 45 -79.

BALTACI, A. (2017). "Nitel Veri Analizinde Miles-Huberman Modeli", **Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi**, cilt 3, sayı 1, ss.1-15.

BALTACI, A. (2018). "Nitel Araştırmalarda Örneklem Yöntemleri ve Örnek Hacmi Sorunsalı Üzerine Kavramsal Bir İnceleme", **Bitlis Eren Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi**, ss.231-274.

BALTACI, A. (2019). "Nitel Araştırma Süreci: Nitel Bir Araştırma Nasıl Yapılır?", **Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi**, cilt 5, sayı 2, ss.368-388.

BARDAKCI, M. Ö., & KUTLUATA, B. (2021). Engelli Çocuğa Sahip Olmanın Aile Yaşamına Etkisi: Nitel Bir Çalışma. **İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi**, cilt 10, sayı 4, ss. 3742-3765.

- BAŞBAKANLIK KADIN VE SOSYAL HİZMETLER MÜSTEŞARLIĞI. (1994). **Uluslararası Aile Yılı Özel İhtisas Komisyon Raporları**, Ankara, Başbakanlık Kadın ve Sosyal Hizmetler Müsteşarlığı Yayınları.
- BİLSİN, E., & BAŞBAKKAL, Z. (2014). “Dünyada ve Türkiye’de Engelli Çocuklar”, *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, cilt 30, sayı 2, ss.65-78.
- CANARSLAN, H., AHMETO, E., BU, Z. E. T., FORMU, G. B., & YA, W.B. (2015). “Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi”, *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, cilt 17, sayı 1, ss.13–31.
- COŞKUN, Y., & AKKAŞ, G. (2009). “Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri ile Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki”, *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, cilt 10, sayı 1, ss.213-227.
- ÇAMUR DUYAN, G. (2003). “Aile Yaşam Döngüsü ve Gelişimsel Farklılıklar”, *Toplum ve Sosyal Hizmet*, cilt 14, sayı 2, ss.33-41.
- ÇELİK, H., BAYKAL, N., & MEMUR, H. (2020). “Nitel Veri Analizi ve Temel İlkeleri”, *Eğitimde Nitel Araştırmalar Dergisi*, cilt 8, sayı 1, ss.379-406.
- ÇETİN, K. (2018). “Engelli Çocuklara Sahip Ailelerin Çocuklarını Kabul- Reddi İle Sosyal Destek İlişkisinin Çeşitli Değişkenlerce Yordanması”, *Adnan Menders Üniversitesi Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi*, cilt 9, sayı 2, ss.137-154.
- ÇOPUROĞLU, Y.C., MENGİ, A. (2014). “Toplumsal Dışlanma ve Otizm”, *Turkish Studies*, cilt 9, sayı 5, ss. 607-26.
- DEMİRBİLEK, M. (2005). “Zihinsel Engelli Bireylerde Ebeveynlik Becerileri”, *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, cilt 5, sayı 2, ss.35-48.
- DEMİRBİLEK, M. (2013), “Zihinsel Engelli Bireylerin ve Ailelerinin Gereksinimleri”, *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, cilt 7, S: 3, ss. 58-64
- DURU, S., DUYAN, V., & ROLLERİ, T.C. (2017). “Engelli Çocuğa Sahip Ailelerde Toplumsal Cinsiyet Rollerini”, *KADEM Kadın Araştırmaları Dergisi*, cilt 3, sayı 2, ss. 200–211.

- DUYAN, V. (tarih yok). Ailelerle Sosyal Hizmet Öndeğerlendirme ve Planlama. V. Duyan içinde, Ailelerle Sosyal Hizmet (ünite 12) (s. 1-19). **Erzurum: Atatürk Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi Yayınları**. 12 19, 2022 tarihinde alındı
- ERCAN, F. Z., KIRLIOĞLU, M., & KIRLIOĞLU, H. İ. K. (2019). “Engelli çocuğa sahip ailelerin bu durumu kabulleniş süreçleri ve bu duruma dair görüşleri”, **Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi**, cilt 19, sayı 44, ss. 597-628.
- ERKAN, G. (2004). “Özürlülüğe İlişkin Modeller ve Sosyal Hizmet Uygulamaları”, **Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi**, cilt 15, sayı 2, ss.31-38.
- ERSOY, Ö., & ÇÜRÜK, N. (2009). “Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerde Sosyal Desteğin Önemi”, **Aile ve Toplum Eğitim Kültür ve Araştırma Dergisi**, cilt 11, sayı 5, s. 105.
- ERSOY, Ö., & ÇÜRÜK, N. (2009). “Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerde Sosyal Desteğin Önemi”, **Aile ve Toplum**, cilt 11, sayı 5, ss. 104–110.
- GLADDİNG, S. T. (2012). Aile Terapisi: Tarihi Kuram ve Uygulamaları. (İ. Keklik, & İ. Yıldırım, Çev.) Ankara: **Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Derneği Yayını**.
- GÜLER, M. (2021). “Engelli Çocuğu Olan Annelerin Evlilik Uyumlarının Sosyo-Demografik Değişkenler Açısından İncelenmesi”, **Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi**, cilt 58, ss. 1-18.
- GÜLER, Z. (2015). “Özel Politika Gerektiren Grupların İş Yaşamındaki Sağlık ve Güvenlik Riskleri ile Kontrol Tedbirleri”, **Çalışma Dünyası Dergisi**, cilt 2005, sayı 2, ss. 117- 134.
- GÜLLÜPINAR, F. (2013), “Toplumsal İlişkiler Kısacasında Zihin Engelli Olan Bireyler ve Aile Yapıları: Eskişehir’de Engelli Ailesi Hakkında Sosyolojik Bir Alan Çalışması”, **Toplum ve Sosyal Hizmet**, cilt 24, s 1, ss. 41-64.
- GÜLTEKİN, T., SEZER, S. (2017). “Engelli Ailelerinin Yaşadıkları Sosyal ve Ekonomik Sorunlar”, **Aydın İktisat Fakültesi Dergisi**, cilt 2, sayı 2, ss. 81-100
- GÜVENÇ, S. (2016). “Engelli Kardeşe Sahip Çocuk Ve Ergenlerin Kardeşlerine Yönelik Tutumları İle Ebeveynlerinden Algıladıkları Kabul-Red Arasındaki

- HALLAÇ, S., & ÖZ, F. (2014). “Aile Kavramına Kuramsal Bir Bakış”, **Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar**, cilt 6, sayı 1, ss.142-153.
- IŞIKHAN, V. (2006). “Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Aileler ve Sosyal Hizmet”, **Ufkun Ötesi Bilim Dergisi**, cilt 6, sayı 1, ss. 28–46.
- IŞIKHAN, V. (2005). “Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Psiko-Sosyal ve Sosyo- Ekonomik Sorunları”, **Toplum ve Sosyal Hizmet**, cilt 16, sayı 2, ss.35-52.
- IŞIKHAN, V. (2005). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Psiko-Sosyal ve Sosyoekonomik Sorunları. **Toplum ve Sosyal Hizmet**, cilt 16, sayı 2, ss. 35–52.
- KANDEL, I., & MERRICK, J. (2003). “The Birth Of A Child With Disability. Coping By Parents And Siblings”,**The Scientific World Journal**, cilt 20, sayı 3, ss.741-50.
- KARAKUŞ, Ö., & KIRLIOĞLU, M. (2019). “Engelli bir çocuğa sahip olmanın getirdiği yaşam deneyimleri”, **Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitü Dergisi**, cilt 41, ss. 96–112.
- KARATANA, Ö., & GÜR, K. (2019). “Engelli bireylerin sağlık hizmetlerine erişimi ve engelleri”, **Halk Sağlığı Hemşireliği Dergisi**, cilt 1, sayı 1, ss. 43-53.
- KARATAŞ, Z. (2015). “Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri”, **Manevi Temelli Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi**, cilt 1, sayı 1, ss.63.
- KARGIN, T., ACARLAR, F. VE SUCUOĞLU, B. (2005). “Öğretmen, Yönetici Ve Anne Babaların Kaynaştırma Uygulamalarına İlişkin Görüşlerinin Belirlenmesi”, **Özel Eğitim Dergisi**, cilt 4, sayı 2, ss. 55-76.
- KIR, İ. (2011). “Toplumsal Bir Kurum Olarak Ailenin İşlevleri”, **Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi**, cilt 10, sayı 36, ss.381-404
- KIRCAALİ-İFTAR, G. (1999). Bilim ve Araştırma. A. A. Bir içinde, Sosyal Bilimlerde Araştırma Yöntemleri (s. 6). **Eskişehir: T.C. Anadolu Üniversitesi Yayınları No:1081.**

- KÖRDEVE, M.K. (2017). “Engelli Bireylerin Sağlık Hizmeti Alımında Karşılaştıkları Problemler”, **Uluslararası Sağlık Yönetimi ve Stratejileri Araştırma Dergisi**, cilt 3, sayı 2, ss. 21-24
- MOBARAK, R., KHAN, N.Z., MUNİR, S., ZAMAN, S.S., & MCCONACHIE, H. (2000). "Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh", **Journal of Pediatric Psychology**, cilt 25, sayı 6, ss. 427-433.
- OĞULTÜRK, N. (2012). “Zihinsel Engelli Çocuğa sahip Ailelerin, Aile İşlevlerini Etkileyen Etmenler: Çankaya Belediyesinden Hizmet Alan Aileler Üzerinde Bir Araştırma
- ÖREN, B., & AYDIN, R. (2020). “Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Bakım Veren Yükü ve Depresyon Durumlarının İncelenmesi”, **Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi**, cilt 7, sayı 3, ss.302-309.
- ÖZDEMİR , M. (2010). “Nitel Veri Analizi: Sosyal Bilimlerde Yöntembilim Sorunsalı Üzerine Bir Çalışma”, **Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi**, cilt 11, sayı 1, ss.323-343.
- ÖZGÖKÇELER, S., & ALPER, Y. (2010). “Özürlüler Kanunu'nun Sosyal Model Açısından Değerlendirilmesi”, **İşletme ve Ekonomi Araştırmaları Dergisi**, cilt 1, sayı 1, ss.33-54.
- ÖZMEN, D., & ÇETİNKAYA, A. (2012). “Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı sorunlar”, **Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi**, cilt 28, sayı 3, ss. 35-49.
- ÖZŞENOL, F., İŞIKHAN, V., ÜNAY, B., AYDIN, H. İ., AKIN, R., & GÖKÇAY, E. (2003). “Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi”, **Gülhane Tıp Dergisi**, cilt 45, sayı 2, ss. 156–164.
- ÖZTÜRK, E. (2014). “Türkiye’de Aile, Şiddet ve Kadın Sığınmaevleri”, **21. Yüzyılda Eğitim ve Toplum Eğitim Bilimleri ve Sosyal Araştırma Dergisi**, cilt 3, sayı 7, ss.39-41.
- PAK, M. (2020). “Engelli Kardeşi Olan Çocukların Anneleri ile İlişkileri Üzerine Bir Alan Çalışması”, **Türkiye Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi**, cilt 27, sayı 1, ss. 33–39.
- SİVRİKAYA, T., & ÇİFTÇİ TEKİNARSLAN, İ. (2013). “Zihinsel Yetersizliği Olan

Çocuğa Sahip Annelerde Stres”, **Sosyal. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi**, cilt 14, sayı 2, ss. 17–29.

SMİTH, D.L. (2008). “Disparities in health care access for women with disabilities in the United States from the 2006 National Health Interview Survey”, **Disability and Health Journal**, cilt 1, sayı 2, ss. 79-88

SUCUOĞLU, B. (1995). “Özürlü Çocuğu Olan Anne Babaların Gereksinimlerinin Belirlenmesi”, **Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi**, cilt 2, sayı 1, ss. 10-18.

ŞAHİN, H. (2005). “Engellilik: Sağlık Çalışanlarının ve Tıp Eğitiminin Bakış Açısı Nedir?”, **Toplum ve Hekim Dergisi**, cilt 20, sayı 3, ss. 219-228

ŞENTÜRK, M., & SARAÇOĞLU, G. V. (2013). "Eğitilebilir Zihinsel, Bedensel Engelli Çocuğu Olan Annelerle Sağlıklı Çocuğa Sahip Annelerin Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Depresyon Düzeylerinin Karşılaştırılması", **Uluslararası Temel Klinik Tıp Dergisi**, cilt 1, sayı 1, ss. 40-49.

TİKE BAFRA, L. & KARGIN, T. (2009). “Sınıf öğretmenleri, rehber öğretmenler ve rehberlik araştırma merkezi çalışanlarının bireyselleştirilmiş eğitim programı hazırlama sürecine ilişkin tutumları ve bu süreçte karşılaştıkları güçlüklerin belirlenmesi”, **Kuram ve Uygulamada Eğitim Bilimleri**, cilt 9, sayı 4, ss. 1933-1972.

TİYEK, R., ERYİĞİT, B. H., & EMRAH, B.A.Ş. (2016). “Engelli bireylerin erişilebilirlik sorunu ve tse standartları çerçevesinde bir araştırma”, **Kastamonu Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi**, cilt 12, sayı 2, ss. 225-261.

ÜÇÜNCÜ, M., & ÇİTİL, M. (2018). “Türkiye’de Engelli Hakları ve Engelliler Hukuku’nun Durumu”, **Türkiye Adalet Akademisi Dergisi**, ss. 233-278.

ÜNAL, N., BARAN, G. (2012). “Zihinsel Engelli Çocukların Annelerinin Çocuk Yetiştirme Tutumları İle Normal Gelişim Gösteren Çocukların Zihinsel Engelli Kardeşlerine Yönelik Davranışları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi” **Kefdergi**, cilt 20, ss.783-92.

ÜSTÜN, K., KIVRAK, K., KÖRTELLİ, O., BİNGÖLBALİ, Ö., TAŞKAYA, C., & SARI, Z. (2022). “Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Yüğü ve

- Fiziksel Kapasitesi Arasındaki İlişkinin Araştırılması”, **Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi**, cilt 3, ss. 488–498.
- YAĞAR, F., & DÖKME, S. (2018). “Niteliksel Araştırmaların Planlanması: Araştırma Soruları, örneklem Seçimi, Geçerlik ve Güvenirlik”, **Gazi Sağlık Bilimleri Dergisi**, cilt 3, sayı 3, ss. 1-9
- YARIMDAĞ, E., & ERCİYES, J. C. (2021). “Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Sorunları ve Kaygılarının Toplumsal Cinsiyet Rollerini Bağlamında İncelenmesi”, **IBAD Sosyal Bilimler Dergisi**, cilt 9, ss. 347-373
- YENİPAZARLI, A., ÇONDUR, F., & CÖMERTLER, N. (2020). “Engelli Bireylerin Kamu Hizmetlerinden Memnuniyeti: Nazilli İlçe Örneği”, **Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi**, cilt 7, sayı 2, ss. 77-93.
- YILMAZ, Z. (2004). “Çalışan Özürlülerin İş Yaşamında Karşılaştıkları Sorunlar Ve Bunları Etkileyen Etmenler”, **Öz-Veri Dergisi**, cilt 1, sayı 2, ss. 153-375.
- YUMUŞAK, M. (2014). “Şanlıurfa’da Engelli Bireylerin Ve Ailelerinin Toplumsal Hayatta Yaşadıkları Zorlukların Araştırılması Projesi Araştırma Raporu”, **Şanlıurfa Kalkınma Derneği**, 1. Baskı
- YÜKSEL, H., & TANRIVERDİ, A. (2019). “Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Olan Ailelerin Yaşadıkları Sosyal Sorunlar ve Baş Etme Yolları”, **Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi**, cilt 20, sayı 3, ss. 535-559
- ZAFER, R. (2022). “Rehabilitasyon Desteği Alan Özel Gereksinimli Bireylerin Ebeveynlerinin Sosyal ve Duygusal Yalnızlık Algılarının İncelenmesi”, **Uluslararası Psiko-Sosyal Eğitim Araştırmaları Dergisi**, cilt 2, sayı 2, ss.38-56
- ZAN, B., ÖZGÜR, İ. (2004), “Engelli Çocuk, Engelli Aile”, **Çukurova Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi**, cilt 2, sayı 27, ss. 18-27.

ELEKTRONİK KAYNAKLAR

AİLE VE TÜKETİCİ HİZMETLERİ. (2011). Aile Yapısı. 07 06, 2021 tarihinde T.C. Milli Eğitim Bakanlığı: http://megep.meb.gov.tr/mte_program_modul/moduller_pdf/Aile%20Yap%C4%B1s%C4%B1.pdf adresinden alındı

AİLE.GOV.TR. (2022). Engelliler İçin Sağlık Kurulu Raporları. Ankara: T.C. Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı. 12 05, 2022 tarihinde <https://www.aile.gov.tr/sss/engelli-ve-yasli-hizmetleri-genel-mudurlugu/engelliler-icin-saglik-kurulu-raporlari/> adresinden alındı

ATA-AÖF. (tarih yok). Engellilik ve Sosyal Hizmet. 10 10, 2022 tarihinde siirt.edu.tr: <https://www.siirt.edu.tr/dosya/personel/ata-aof-engellilerle-sosyal-hizmet-siirt-2019926102112764.pdf> adresinden alındı

ATASÜ TOPÇUOĞLU, R. (2006, 08 28). Aile Yaşam Döngüsü. 12 25, 2022 tarihinde bianet.org: <https://m.bianet.org/cocuk/medya/84761-aile-yasam-dongusu#:~:text=Aile%20ya%C5%9Fam%20d%C3%B6ng%C3%BCs%C3%BCn%C3%BCn%20evreleri%20Carter,evresi%2C%20Emeklilik%20ve%20ya%C5%9F%C4%B1%C4%B1k%20evresi.> adresinden alındı

DÜNYA SAĞLIK ÖRGÜTÜ VE DÜNYA BANKASI GRUBU. (2011). Dünya Engellilik Raporu (Yönetici Özeti). 07 06, 2021 tarihinde <https://www.engellilerkonfederasyonu.org.tr/wp-content/uploads/2020/04/D%C3%BCnya-Engellilik-Raporu-2011.pdf> adresinden alındı

ENGELLİLER HAKKINDA KANUN. (2005). <https://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.5378.pdf>

E-RAPOR. (2022). Çocuklar için Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER) Entegrasyon Klavuzu. Ankara: T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Bilgi Sistemleri Genel Müdürlüğü. 12 05, 2022 tarihinde https://erapor.saglik.gov.tr/portal/documents/e-cocuklar_icin_ozel_gereksinim_raporu_entegrasyon_klavuzu.pdf adresinden alındı

https://inhak.adalet.gov.tr/Resimler/Dokuman/2312020100834bm_48.pdf

https://www.ilo.org/ankara/conventions-ratified-by-turkey/WCMS_377302/lang--tr/index.htm

ILO. (tarih yok). 159 No'lu Mesleki Rehabilitasyon ve İstihdam (Sakatlar) Sözleşmesi. 10 10, 2022 tarihinde https://www.ilo.org/ankara:https://www.ilo.org/ankara/conventions-ratified-by-turkey/WCMS_377302/lang--tr/index.htm adresinden alındı

KAYA, U. (tarih yok). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Psiko-Sosyal Durumu ve Engelli Çocukların Yaşam Becerilerinin Geliştirilmesi. 12 23, 2022 tarihinde <http://www.antalyaozelegitim.com:antalyaozelegitim.com: http://www.antalyaozelegitim.com/blog/aile-danismanligi/engelli-cocuga-sahip-ailelerin-psiko-sosyal-durumu-ve-engelli-cocukların-yasam-becerilerinin-gelistirilmesi.html> adresinden alındı

MEB (2022). Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu. Ankara: Özel eğitim ve Rehberlik hizmetleri Genel Müdürlüğü. 12 05, 2022 tarihinde <http://orgm.meb.gov.tr/www/ozel-egitim-hizmetleri-kurulu/icerik/1931> adresinden alındı

MEB (2022). Tarama (Keşif) Aşaması. Ankara: Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü. 12 05, 2022 tarihinde <http://orgm.meb.gov.tr/www/tarama-kesif-asamasi/icerik/1922> adresinden alındı

MEB (2022). Yerleştirme Aşaması. Ankara: Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü. 12 05, 2022 tarihinde <http://orgm.meb.gov.tr/www/yerlestirme-asamasi/icerik/1926> adresinden alındı

MEB (2022, 03 01). Özel Eğitim Alanı. 11 14, 2022 tarihinde [orgm.meb.gov.tr:https://orgm.meb.gov.tr/www/ozel-egitim-alani/icerik/1951](http://orgm.meb.gov.tr:orgm.meb.gov.tr: https://orgm.meb.gov.tr/www/ozel-egitim-alani/icerik/1951) adresinden alındı

MEB (2022). Ayrıntılı (Resmi) Değerlendirme Aşaması. Ankara: Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü. 12 05, 2022 tarihinde <http://orgm.meb.gov.tr/www/ayrintili-resmi-degerlendirme-asamasi/icerik/1925> adresinden alındı

- MEB (2022). Başvuru Aşaması. Ankara: Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü. 12 05, 2022 tarihinde <http://orgm.meb.gov.tr/www/basvuru-asamasi/icerik/1924> adresinden alındı
- MEB (2022). Başvuru Öncesi Aşaması. Ankara: Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü. 12 05, 2022 tarihinde <http://orgm.meb.gov.tr/www/basvuru-oncesi-asama/icerik/1923> adresinden alındı
- MEB (2022). BEP Geliştirme Aşaması. Ankara: Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü. 12 05, 2022 tarihinde <http://orgm.meb.gov.tr/www/bep-gelistirme-asamasi/icerik/1927> adresinden alındı
- MEB (2022). BEP Geliştirme Ekibi. Ankara: Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü. 12 05, 2022 tarihinde <http://orgm.meb.gov.tr/www/bep-gelistirme-ekibi/icerik/1932> adresinden alındı
- MEB (2022). İzleme Aşaması. Ankara: Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü. 12 05, 2022 tarihinde <http://orgm.meb.gov.tr/www/izleme-asamasi/icerik/1928> adresinden alındı
- MEB (2022). Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu. Ankara: Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü. 12 05, 2022 tarihinde <http://orgm.meb.gov.tr/www/ozel-egitim-degerlendirme-kurulu/icerik/1930> adresinden alındı
- MEB (2022). Rehberlik ve Araştırma Merkezi (RAM). Ankara: Özel Eğitim ve rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü. 12 05, 2022 tarihinde <http://orgm.meb.gov.tr/www/rehberlik-ve-arastirma-merkezi-ram/icerik/1929> adresinden alındı
- MENEMENDH. (2019). Çocuklar için Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER). İzmir: İzmir İl Sağlık Müdürlüğü Menemen Devlet Hastanesi. 12 05, 2022 tarihinde <https://menemendh.saglik.gov.tr/TR-358436/cocuklar-icin-ozel-gereksinim-raporu-cozger.html> adresinden alındı
- STATİSTİCSCANADA. (2003). “Children with Disabilities and Their Families”. Ottawa, ON: Housing, Family and Social Statistics Division, Statistics

Canada.Received from: [http:// www.statcan.gc. ca/pub/89-585-x/pdf/4228545-eng.pdf](http://www.statcan.gc.ca/pub/89-585-x/pdf/4228545-eng.pdf)

ŞAHİN, H. (2004). Engellilik Kimin Sorunu? Bireyin mi Toplumun Mu? Özveri, 1(1), 35-47. 07 07, 2021 tarihinde [aile.gov.tr: https://www.aile.gov.tr/yayinlar/dergiler/ozveri-dergisi/](http://aile.gov.tr:https://www.aile.gov.tr/yayinlar/dergiler/ozveri-dergisi/) adresinden alındı

TAŞÇI, F. (2016, Temmuz). Engelliler ve Sosyal Hizmet. 10 10, 2022 tarihinde [auzefkitap.istanbul.edu.tr: http://auzefkitap.istanbul.edu.tr/kitap/sosyalhizmetlt_a0/engellilervsoshiz.pdf](http://auzefkitap.istanbul.edu.tr:auzefkitap.istanbul.edu.trhttp://auzefkitap.istanbul.edu.tr/kitap/sosyalhizmetlt_a0/engellilervsoshiz.pdf) adresinden alındı

TESYEV. (2017, 01 03). Türkiye Engelliler ve Spor Yardım ve Eğitim Vakfı. 10 6, 2022 tarihinde <http://tesyev.org/tr: http://tesyev.org/tr/engel-nedenleri-nelerdir> adresinden alındı

TEZLER

ALGAN, T. (2017). “Türkiye’de Aile İçi Sorunlara Yönelik Aile Danışmanlığı Uygulaması”, (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sakarya Üniversitesi

ASLANOĞLU, M. (2004). “Otistik, zihinsel, işitme, görme ve bedensel engelli çocuğu bulunan ebeveynlerin aile içi ilişkilerinin incelenmesi”, (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Eğitimde Psikolojik Hizmetler Ana Bilim Dalı, Dokuz Eylül Üniversitesi

ÇOKGÖREN, (2019). “Zihinsel engelli bireye sahip ailelerin yaşadıkları ekonomik ve sosyal sorunlar üzerine bir inceleme”, (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, / Çalışma Ekonomisi ve Endüstri İlişkileri Ana Bilim Dalı, Atatürk Üniversitesi.

ÇÖL, G. (2015). “Özel Gereksinimi Olan Çocukların Boş Zaman Aktivitelerine Katılımını Etkileyen Faktörler” (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hacettepe Üniversitesi

Değerlendirme”, (Yayınlanmamış Doktora Tezi), Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Ankara

- DELDAL, Y.B. (2017). “Zihinsel engelli bireylerin, sađlık kuruluřlarında karřılařtıkları sorunlar, aileye ekonomik etkileri ile ailelerin bilgi, tutum ve davranıřlarının incelenmesi üzerine bir alıřma”, (Yayınlanmamıř Yksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstits , Sađlık Kurumları Ynetimi Bilim Dalı, İstanbul Geliřim niversitesi
- DOĖAN , M. (2001). “İřitme Engelli ocuĖa Sahip Ebeveynlerin eřitli Psikolojik DeĖiřkenler Aısından DeĖerlendirilmesi”, (Yayınlanmamıř Yksek Lisans Tezi), Ankara niversitesi Sosyal Bilimler Enstits, Ankara niversitesi.
- DOLU, E. (2019). “Avrupa BirliĖi lkelerinde ve Trkiye’de Engellilere Ynelik Bakım Politikaları ve Uygulamaları”, (Yayımlanmamıř Yksek Lisans Tezi), İstanbul niversitesi Sosyal Bilimler Enstits Siyaset Bilimi ve Kamu Ynetimi Anabilimdalı, İstanbul
- STN, V. (2018). “Engelli ocuĖa Sahip Ailelerin Sosyal Sorunlarının DeĖerlendirilmesi”, (Yayınlanmamıř Yksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstits, Gazi niversitesi



EKLER

Ek 1. Etik Kurul Formu

Ek 2. Demografik Bilgi Formu

Ek 3. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Soruları

Ek 4. Araştırma Amaçlı Çalışma Gönüllü Katılım Formu





Ek 1. Etik Kurul Formu

Evrak Tarih ve Sayısı: 16.03.2022-45209	
	T.C. İSTANBUL AYDIN ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Müdürlüğü
Sayı : E-88083623-020-45209 Konu : Etik Onayı Hk.	16.03.2022
Sayın Tuğba ÖZTÜRK	
Tez çalışmanızda kullanmak üzere yapmayı talep ettiğiniz anketiniz İstanbul Aydın Üniversitesi Etik Komisyonu'nun 10.03.2022 tarihli ve 2022/04 sayılı kararıyla uygun bulunmuştur. Bilgilerinize rica ederim.	
Dr.Öğr.Üyesi Hüseyin KAZAN Müdür Yardımcısı	
Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.	
Belge Doğrulama Kodu : BSA4DBBLB2 Pin Kodu : 53152	Belge Takip Adresi : https://www.turkiye.gov.tr/istanbul-aydin-universitesi-ebys?
Adres : Beşyol Mah. İnönü Cad. No:38 Sefaköy , 34295 Küçükçekmece / İSTANBUL	Bilgi için : Büke KENDER
Telefon : 444 1 428	Unvanı : Yazı İşleri Uzmanı
Web : http://www.aydin.edu.tr/	
Kep Adresi : iau.yazisleri@iau.hs03.kep.tr	



Ek 2. Demografik Bilgi Formu

1. Formu dolduran kiři: () Anne () Baba

2. Annenin;

Eđitim Durumu	Meslek	Yař	Öz	Üvey	Birlikte	Bořanmıř	Sađ	Ölü

Babanın;

Eđitim Durumu	Meslek	Yař	Öz	Üvey	Birlikte	Bořanmıř	Sađ	Ölü

3. Kaç çocuđunuz var?

() 1 çocuk, () 2 çocuk, () 3 çocuk, () 4-5 çocuk, () 6 ve daha fazla

4. Ailede süređen hastalıđı ya da engeli olan bařka bir birey var mı?

() Evet () Hayır

Cevabınız evet ise belirtiniz.....

5. Anne- Baba arasında akrabalık var mı?

() Evet () Hayır

Cevabınız evet ise belirtiniz

6. Aile Tipi: () Çekirdek Aile () Geniř Aile () Tek ebeveynli aile

7. Ailenin sosyal güvencesi: () Var () Yok

8. Ailenin gelir durumu:

() Asgari Ücretten az () Asgari Ücret () Asgari Ücretten Fazla

Engelli Çocuk Hakkında Genel Bilgiler

9. Çocuđunuzun Cinsiyeti: () Kız () Erkek () Diđer

10. Çocuđunuzun yařı:

11. Kaçıncı çocuk:

12. Engel nedeni:

13. Çocuđunuzun engel türü:

14. Çocuğunuzun engel derecesi:

() Hafif () Orta () Ağır () İleri derece

15. Engelin fark edilme zamanı:

16. Çocuğunuzun ek bir tanısı var mı? () Evet () Hayır

Cevabınız evet ise belirtiniz

17. Çocuğunuzun eğitim durumu:

18. Çocuğunuz engelinden dolayı özel bir eğitim alıyor mu?

() Evet () Hayır

Cevabınız evet ise belirtiniz.....



Ek 3. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Soruları

1. Öncelikle kendiniz ve aileniz hakkında bilgi verebilir misiniz? (Yaş, cinsiyet, eğitim durumu, meslek, çocuk sayısı, aile tipi vb.)
2. Engelli çocuğunuzla ilgili bilgi verebilir misiniz? (Yaş, cinsiyet, engel türü, engel derecesi, engelin fark edilme zamanı, eğitimi, sağlık durumu vb.)
3. Çocuğunuz günlük ihtiyaçlarını kendi karşılayabiliyor mu? Bir yetişkine bağımlı mı? Bağımlıysa bakımını kim sağlıyor? Engelli çocuğunuz için nasıl bir bakım gerekiyor, bu bakımı verirken yardıma ihtiyaç duyuyor musunuz? Size nasıl bir destek sağlanmasını isterdiniz?
4. Kurum bakımı konusundaki düşünceleriniz nelerdir? Biraz bahsedebilir misiniz? Kurum bakımından yararlanmayı düşündünüz mü?
5. Aileye engelli bir bireyin katılması aile içi ilişkilerinizi nasıl etkiledi? Bu konuda ne düşünüyorsunuz? Aile içi ilişkileriniz, iletişiminiz ve paylaşımlarınızda ne gibi değişiklikler oldu? Yakın çevrenizle ilişkileriniz nasıl etkilendi? Herhangi bir sorun yaşadınız mı? (Akraba, komşu, arkadaş)
6. Aileye engelli bir bireyin katılması psikolojik anlamda sizi nasıl etkiledi? Neler hissettiniz? Bu durumu öğrendiğinizdeki tepkiniz nasıldı, bireysel olarak nasıl başa çıktınız? Herhangi bir psikolojik yardım/ destek aldınız mı? Aile olarak bu durumu nasıl karşıladınız, aile olarak başa çıkma yöntemleriniz nelerdi? Çocuğunuzun tanı alma sürecinde aileniz ve sizin için ne olsaydı daha iyi olurdu? Nelere ihtiyaç duyudunuz?
7. Aileye engelli bir bireyin katılmasıyla birlikte ekonomik olarak ne tür değişiklikler / zorluklar yaşadınız? Ek ihtiyaçlarınız oluştu mu? Bu ihtiyaçları nasıl karşıladınız? Bu süreçte resmi kurum ve STK'lardan yeterli destek alabildiniz mi? (Engelli aylığı, evde bakım, kurum bakımı vb.) Size nasıl bir destek sağlanmasını isterdiniz?
8. Eğitim alanında verilen hizmetler konusunda ne düşünüyorsunuz? Bu alanda tanınan haklar çocuğunuz için yeterli midir? Yaşadığınız sorunlar/ zorluklar nelerdir? Eğitim sürecinde nelere ihtiyaç duyuyorsunuz?

9. Sağlık alanında verilen hizmetler konusunda ne düşünüyorsunuz? Çocuğunuz için bu alanda tanınan haklar yeterli midir? Yaşadığınız sorunlar / zorluklar nelerdir? Sağlık alanında ihtiyaç duyduğunuz hizmetler nelerdir?
10. Çalışma ve istihdam alanında verilen hizmetler konusunda ne düşünüyorsunuz? Çocuğunuz ve çocuğun bakımından sorumlu kişi için bu alanda sağlanan haklar/ verilen hizmetler konusunda ne düşünüyorsunuz? Yaşadığınız sorunlar / zorluklar nelerdir? Bu süreçte nelere ihtiyaç duyuyorsunuz? Bakım veren olarak veya sigorta ya da yarı zamanlı çalışma hayatı gibi...
11. Erişilebilirlik konusundaki düşünceleriniz nelerdir? Bu alanda sunulan hizmetleri nasıl değerlendiriyorsunuz? (Fiziksel çevre tasarımı, ulaşım sistemleri, kamu hizmetlerinin verildiği binaların yapısı vb.) Çocuğunuz kamusal alana götürüyor musunuz? Bulunduğunuz bölgenin fiziki durumu sizin ve çocuğunuz için uygun mu?
12. Çocuğunuz sosyal ve kültürel etkinliklere (sinema, tiyatro, gezi, konser, oyun parkları vb.) dâhil edebiliyor musunuz? Bu alanda ne gibi sorunlarla/ zorluklarla karşılaşıyorsunuz?
13. Sosyal alanda ayrımcı ya da dışlayıcı davranışlarla karşılaşıyor musunuz? Bu konuda ne düşünüyorsunuz? Hangi ortamlarda böyle durumla karşılaştınız? Bu durum size nasıl hissettirdi? Bu durumla nasıl başa çıktınız?

Ek 4. Araştırma Amaçlı Çalışma Gönüllü Katılım Formu

ARAŞTIRMA AMAÇLI ÇALIŞMA GÖNÜLLÜ KATILIM FORMU

Sayın katılımcı,

İstanbul Aydın Üniversitesi, Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Aile Danışmanlığı Ana Bilim Dalı Aile Danışmanlığı Yüksek Lisans öğrencisiyim.

Bu araştırma bir yüksek lisans tezidir ve Dr. Öğr. Üyesi Mira ASSADI danışmanlığı ile yapılmaktadır. Araştırmayı; engelli çocuğa sahip ailelerin aile içi ve sosyal alanda yaşadıkları sorunları belirlemek ve değerlendirmek amacıyla gerçekleştirmektediriz. Araştırmadan elde edilen bulgular, Türkiye’de engelli çocuğa sahip ailelerin; aile içi ve sosyal alanda yaşadıkları sorunların çözümlenmesi ve geliştirilmesi amacıyla kullanılacaktır.

Bu araştırma için İstanbul Aydın Üniversitesi Etik Komisyonundan gerekli izinler alınmıştır. Araştırma kapsamında sizinle yaklaşık bir saat sürecek bir görüşme yapacağız. Bu görüşmede, sizin aile içi ve sosyal alanda yaşanan sorunlarla ilgili görüşleriniz alınacaktır. Görüşmede özel sorular (politik görüş, cinsel yönelim, din vb.) sorulmamaktadır. Cevaplamak istemeyeceğiniz, özel olduğunu düşündüğünüz sorular olursa cevap vermeyebilirsiniz. Araştırmaya katılım gönüllülük esasına dayanmaktadır. Araştırmadan istediğiniz zaman çekilebilirsiniz. Bu durum size hiçbir sorumluluk getirmeyecektir. Görüşmede sorulan sorulara vereceğiniz cevaplar, araştırmanın danışmanı dışında kimseye paylaşılmayacaktır. Araştırma sonuçları eğitim ve bilimsel amaçlar için kullanılacaktır. Araştırmanın tüm süreçlerinde kişisel bilgileriniz ihtimamla korunacaktır. Bu Gönüllü Katılım Formuna adınızı ve soyadınızı yazmanıza gerek yoktur. Görüşme anında konuşulanların not alınması zor olduğu için izin verdiğiniz takdirde ses kayıt cihazı kullanılacaktır. Kodlanmış verilerin yöntemsel açıdan geçerliliğini ölçme ve etik kurallar çerçevesinde hareket etme amacıyla bu veriler size geri gönderilecektir ve sizden görüşme metnini okumanız ve onaylamanız istenecektir. Görüşme metnini teyit ettiğiniz takdirde bu metin tezde yer alacaktır. Metin üzerinde ekleme, çıkartma ve düzeltme yapabilirsiniz. Bu gönüllü katılım formunu imzalamadan önce veya daha sonra aklınıza gelebilecek olan soruları istediğiniz zaman bize sorabilirsiniz. Telefon numaram ve adresim bu kâğıtta yazıyor. Bu görüşme ya da araştırma bittikten sonra da bana ulaşabilir ve araştırma ile ilgili soru sorabilirsiniz. Araştırmaya katılmayı tercih ediyorsanız, lütfen aşağıya imzanızı atınız. İmzaladıktan sonra size bu formun bir kopyası verilecektir.

Tarih:

Katılımcının Adı, soyadı:

Tel:

İmza:

Araştırmacı: Adı, soyadı: Tuğba ÖZTÜRK

Adres: İstanbul Aydın Üniversitesi, Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Aile Danışmanlığı Ana Bilim Dalı Aile Danışmanlığı Florya/İstanbul

Tel. 05437

E-posta: c



ÖZGEÇMİŞ

Ad-Soyad : Tuğba ÖZTÜRK

Öğrenim Durumu

Yüksek Lisans : İstanbul Aydın Üniversitesi

Aile Danışmanlığı, 2020-2023

Lisans : Karadeniz Teknik Üniversitesi

Fatih Eğitim Fakültesi

İşitme Engelliler Öğretmenliği, 2004-2008

Mesleki Deneyim:

Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi: İşitme Engelliler Öğretmeni, 2008-2014

MEB: Özel Eğitim Öğretmeni 2014- halen

Yayınlar:

İstanbul Aydın Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi, Sayı: Nisan 2023, 9(1), Özel Gereksinimli Bireylere Yönelik Verilen Eğitim Hizmetlerinin Karşılaştırılması: Türkiye-Almanya Örneği

