



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**EBEVEYN PERSPEKTİFİNDEN SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLAR VE
AİLELERİNİN DAMGALANMA DENEYİMLERİ**

DUYGU TOKGÖZ
YÜKSEK LİSANS TEZİ

DANIŞMAN
PROF. DR. NİMET EMEL LÜLECİ
HALK SAĞLIĞI YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

İSTANBUL- 2024



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**EBEVEYN PERSPEKTİFİNDEN SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLAR VE
AİLELERİNİN DAMGALANMA DENEYİMLERİ**

DUYGU TOKGÖZ
YÜKSEK LİSANS TEZİ

DANIŞMAN
PROF. DR. NİMET EMEL LÜLECİ
HALK SAĞLIĞI YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

İSTANBUL- 2024

 Sağlık Bilimleri Enstitüsü	YÜKSEK LİSANS TEZ ONAY FORMU	Doküman No: SBE-DR-9f
		İlk Yayın Tarihi: 18.01.2022
		Revizyon Tarihi: 09.05.2022
		Revizyon No: 01
Kurum	: Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü	
Program türü	: Yüksek Lisans	
Anabilim Dalı	: Halk Sağlığı	
Tez Sahibi	: Duygu Tokgöz	
Sınav Tarihi ve Saati : 23.01.2024 10:00		
Tez Başlığı	: Ebeveyn Perspektifinden Serebral Palsili Çocuklar ve Ailelerinin Damgalanma Deneyimleri	
Bu çalışma, içerik ve kalite bakımından Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.		
JÜRİ ÜYELERİ	Unvan, Adı-Soyadı (Kurum adı)	İmza
Danışman	Prof. Dr. Nimet Emel Lüleci Marmara Üniversitesi	
Üye	Prof. Dr. Seyhan HİDİROĞLU Marmara Üniversitesi	
Üye	Dr. Öğr. Üyesi Muhammed ATAK İstanbul Üniversitesi	
ONAY Bu tez, yukarıda isimleri bulunan jüri üyeleri tarafından "Marmara Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Öğretim ve Sınav Yönetmeliği" nin ilgili maddeleri uyarınca kabul edilmiş ve Enstitü Yönetim Kurulu'nuntarih vesayılı kararı ile onaylanmıştır. Prof. Dr. Feyza ARICIOĞLU Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü		

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışması ile elde edilmemiş bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığı beyan ederim.

Duygu TOKGÖZ

TEŞEKKÜR

Tez çalışmamı hazırlarken akademik bilgi, tecrübe ve deneyimi ile bana yeni ufuklar açan, desteğini hiçbir zaman esirgemeyen değerli hocalarım Prof. Dr. Nimet Emel LÜLECİ, Prof. Dr. Ayşe Nilüfer ÖZAYDIN, Prof. Dr. Dilşad SAVE ve Prof. Dr. Melda KARAVUŞ başta olmak üzere Marmara Üniversitesi Halk Sağlığı Anabilim Dalının tüm öğretim üyelerine ve asistanlarına,

Tez çalışmamı başarılı bir şekilde tamamlayabilmem için zamanını ve bilgisini benimle paylaşan, damgalama konusuna farklı disiplinlerin bakış açısından yaklaşabilmeme olanak tanıyan değerli hocalarım Prof. Dr. Mintaze Kerem GÜNEL, Prof. Dr. Gönül ACAR, Prof. Dr. Mehmet Ali GÜLPINAR, Doç. Dr. Mustafa ŞENTÜRK, Doç. Dr. Behçet KALDIK, Araş. Gör. Şerif UZUNASLAN, Dr. Pınar AKOĞUL ve Dr. Selahattin AYDIN'a,

Tez çalışmam süresince karşılaştığım zorlukların üstesinden gelebilmemde dostluğu ve iyi niyeti ile hep yanımda olan değerli arkadaşım Ayşe KARABULUT ve tüm diğer dostlarıma,

Bu çalışmada gönüllü olarak yer alan, kısıtlı zamanında bana vakit ayıran ve yaşamlarını benimle paylaşan değerli ebeveynlere,

Çocuklarını okutmak ve ülkesine hayırlı evlatlar olarak yetiştirmek için büyük çaba harcayan sevgili babam merhum Halit TOKGÖZ ve sevgili annem Leyla TOKGÖZ başta olmak üzere desteğini esirgemeyen aileme,

Desteğini ve sevgisini hep yanımda hissettiğim sevgili Ali NAİLİ'ye

sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Sevgili babam Halit Tokgöz'e ithaf olunur.

İÇİNDEKİLER

KISALTMALAR LİSTESİ.....	i
TABLO LİSTESİ	ii
1. ÖZET	1
2. SUMMARY	2
3. GİRİŞ ve AMAÇ	3
4. GENEL BİLGİLER.....	6
4.1 Serebral Palsi.....	6
4.1.1 Tanım	6
4.1.2 Epidemiyoloji.....	7
4.1.3 Etiyoloji ve risk faktörleri	8
4.1.4 Eşlik eden problemler.....	9
4.1.5 Sınıflandırma.....	10
4.1.6 Serebral palsili çocuk sahibi ailelerin yaşadığı sorunlar	14
4.2 Damgalama	17
4.2.1 Damgalama tipleri	19
4.2.2 Damgalama ve serebral palsi.....	21
4.3 Başa Çıkma.....	26
4.3.1 Problem odaklı başa çıkma (problem focused coping)	27
4.3.2 Duygu odaklı başa çıkma (emotion focused coping)	27
4.4 Damgalama ve Halk Sağlığı.....	27
5. GEREÇ ve YÖNTEM	30
5.1 Araştırmanın Yeri.....	30
5.2 Araştırmanın Evreni ve Örneklem.....	30
5.3 Araştırmanın Yöntemi.....	30
5.4 Araştırmanın Örneklem Yöntemi.....	30
5.5 Araştırma Zamanı.....	31
5.6 Veri Toplama Yöntemi.....	32
5.6.1 Veri Toplama Gereçleri.....	35
5.7 Veri Analizi.....	36
5.8 Etik Kurul Onayı ve Kurum İzni.....	36
6. BULGULAR	37
6.1 Katılımcılar ve Aileleri ile İlgili Özellikler.....	37
6.2 Nitel Görüşme Sonuçları.....	43
6.2.1 Tema 1: Kabul süreci	43
6.2.2 Tema 2 : Yaşanan sorunlar.....	48

6.2.3 Tema 3: Damgalama	62
6.2.4 Tema 4: Damgalamanın ailenin yaşamına etkisi.....	83
6.2.5 Tema 5: Damgalama ile başa çıkma	101
6.2.6 Tema 6: Çözüm önerileri.....	120
7. TARTIŞMA ve SONUÇ	127
7.1 Tema 1: Kabul Süreci.....	127
7.2 Tema 2: Yaşanan Sorunlar.....	129
7.3 Tema 3 : Damgalama.....	135
7.4 Tema 4: Damgalamanın Ailenin Yaşamına Etkisi.....	140
7.5 Tema 5 : Damgalama ile Başa Çıkma.....	147
7.6 Tema 6: Çözüm Önerileri.....	152
8. KAYNAKLAR.....	157
9. ÖZGEÇMİŞ.....	183
10. BİLİMSEL FAALİYETLER	184
Bildiri (Poster veya Sözel).....	184
11. EKLER	185
11.1 Ek 1: Etik Kurul Onayı.....	185
11.2 Ek 2: Kurum İzni.....	186
11.3 Ek 3: Anket Formu Kullanım İzni.....	187
11.4 Ek 4: Gönüllü Olur Formu.....	188
11.5 Ek 5: Gönüllü Onay Formu.....	190
11.6 Ek 6: Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu.....	191
11.7 Ek 7: Sosyodemograik Bilgi Formu.....	192
11.8 Ek 8: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi-Aile Raporu Anketi.....	193
11.9 Temaların Alt Tema ve Kodları.....	198
11.10 İntihal Raporu.....	206

KISALTMALAR LİSTESİ

AFO	:	Ankle Foot Orthosis
CFCS	:	Communication Function Classification System
ÇDDA	:	Çok Düşük Doğum Ağırlığı
DDA	:	Düşük Doğum Ağırlığı
DEHB	:	Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu
DSÖ	:	Dünya Sağlık Örgütü
EDACS	:	Eating & Drinking Ability Classification System
GA	:	Güven Aralığı
GMFCS	:	Gross Motor Function Classification System
ICF	:	International Classification of Functioning, Disability and Health
KMFSS	:	Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi
KMFSS-AR	:	Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi-Aile Raporu
MACS	:	Manual Abilities Classification System
NDA	:	Normal Doğum Ağırlığı
SCPE	:	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe
SP	:	Serebral Palsi

TABLO LİSTESİ

Sayfa Numarası

Tablo 1.	Serebral palsi risk faktörleri.....	9
Tablo 2.	Fonksiyonel sınıflandırma sistemleri ve seviyeleri.....	11
Tablo 3.	Zaman çizelgesi.....	32
Tablo 4.	Katılımcılar ve görüşmelere ait bilgiler.....	34
Tablo 5.	Katılımcılar ve aileleri ile ilgili özellikler.....	37
Tablo 6.	Katılımcılar ile ilgili sosyodemografik bilgiler.....	38
Tablo 7.	Katılımcıların eşleri ile ilgili sosyodemografik bilgiler.....	38
Tablo 8.	Katılımcıların SP’li çocukları ile ilgili özellikler.....	40
Tablo 9.	Katılımcıların tipik gelişen çocukları ile ilgili sosyodemografik bilgiler.....	41

1. ÖZET

Tezin başlığı : Ebeveyn Perspektifinden Serebral Palsili Çocuklar ve Ailelerinin Damgalanma Deneyimleri

Öğrencinin Adı Soyadı : Duygu Tokgöz

Danışmanın Adı Soyadı : Prof. Dr. Nimet Emel Lüleci

Programın Adı : Halk Sağlığı Yüksek Lisans Programı

Amaç: Bu araştırmanın amacı, İstanbul’da yaşayan serebral palsili çocuklar ve ailelerinin damgalanma deneyimleri çerçevesinde, damgalamanın çocuk ve aileye etkisi, damgalama ile başa çıkma yolları ve çözüm önerilerini ebeveyn perspektifinden ortaya koymaktır.

Gereç ve Yöntem: Araştırmada nitel araştırma yöntemlerinden fenomenolojik desen kullanılmıştır. Veriler, bir eğitim ve araştırma hastanesinde Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon poliklinikleri takibinde olan 4-17 yaş arası serebral palsili bir çocuğu ve en az bir tipik gelişen çocuğu bulunan 12 gönüllü ebeveyn ile görüşülerek toplanmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme formuyla yüz yüze ya da çevrimiçi görüşmeler yapılmıştır. Deşifre edilen ses kayıtları Atlas.ti 23 programıyla içerik analizi tekniğiyle analiz edilmiştir.

Bulgular: Katılımcıların yaşlarının ortancası 38,5 (min:30, max:45)’tir. Toplam 12 katılımcıdan 2’si ilköğretim, 6’sı lise ve 4’ü üniversite mezunudur. Katılımcıların cevaplarından yola çıkarak 6 ana tema (kabul süreci, yaşanan sorunlar, damgalama, damgalamanın ailenin yaşamına etkisi, damgalama ile başa çıkma, çözüm önerileri) ve 28 alt temaya ulaşılmıştır. Katılımcılar yakın ve uzak çevreleri tarafından damgalayıcı sözler, sorular ve bakışlara maruz kaldığını belirtmiştir. Katılımcılar deneyimlenen sosyal damgalama, ilişkisel damgalama, yapısal damgalama ve kendini damgalamanın aileyi psikolojik ve sosyal yönden olumsuz etkilediğini ifade etmiştir. Damgalama ile başa çıkma açısından katılımcılar sosyal destek arama, mesafe koyma, görmezden gelme, dini başa çıkma, hobiler gibi çeşitli stratejileri belirtmiştir.

Sonuç: Ebeveynlerin perspektifinden bakıldığında SP’li çocuklar ve ailelerinin bireysel, kişilerarası ve toplumsal düzeyde damgalamaya maruz kaldığı görülmüştür. Deneyimlenen damgalama aile bireylerinin yaşamını psikolojik ve sosyal yönden olumsuz etkilemekte ve ebeveynler için çocuklarının zorlu bakım sürecinde ek bir yük oluşturmaktadır.

Anahtar Kelimeler: Başa çıkma, engellilik, fenomenoloji, nitel araştırma, stigmatizasyon

2. SUMMARY

Title of Thesis: Stigmatization Experiences of Children with Cerebral Palsy and Their Families from The Parents Perspective

Student Name, Surname: Duygu Tokgöz

Supervisor Name : Prof. Nimet Emel Lüleci

Program Name : Public Health Master Program

Objective: The aim of this research is to reveal the effects of stigmatization on children and families, ways of coping with stigma and solutions from the perspective of parents within the framework of stigmatization experiences of children with cerebral palsy and their families living in İstanbul.

Materials and Methods: Qualitative research method and phenomenological design were used in the study. The data were collected by interviewing 12 volunteer parents who had a child with cerebral palsy between the ages of 4-17 and at least one typically developing child, followed by the Physical Medicine and Rehabilitation polyclinics in a training and research hospital. Face-to-face or online interviews were conducted with a semi structured interview form. Deciphered audio recordings were analyzed by content analysis technique with Atlas.ti 23 program.

Results: The median age of the participants is 38,5 (min :30, max : 45). Of the 12 participants, 2 are primary school graduates, 6 are high school graduates and 4 are university graduates. Based on the answers of the participants, 6 main themes (Acceptance Process, Experienced Problems, Stigmatization, Effect of Stigma on Family's Life, Coping with Stigma, Solution Suggestions) and 28 sub-themes were reached. The participants stated that they were exposed to stigmatizing words, questions and glances by their close and distant circles. Participants reported that experienced social stigma, stigma with association, structural stigma and self stigma negatively affected the family psychologically and socially. Participants stated that they used various strategies to cope with stigma such as seeking social support, keeping distance, ignoring, religious coping, and hobbies.

Conclusion: From the parents' perspective, it has been observed that children with cerebral palsy and their families are subject to stigma at individual (micro), interpersonal (mezzo) and societal (macro) levels. The stigma experienced negatively affects the lives of family members psychologically and socially, creating an additional burden for parents during the difficult care process of their children.

Keywords: Coping, disability, phenomenology, qualitative study, stigmatization

3. GİRİŞ ve AMAÇ

Serebral palsi (SP); tıbbi, sosyo-kültürel ve ekonomik sonuçları ile önemli bir halk sağlığı sorunudur (Kana ve ark., 2022). Erken çocukluk döneminde başlayan ve yaşam boyu süren nörogelişimsel bir durumu tanımlayan SP terimi, tek bir hastalıktan ziyade, Santral Sinir Sistemi'nde meydana gelen lezyonlar sonucu oluşan, motor fonksiyonlarda bozukluğun ön planda olduğu birçok problemi içine alan şemsiye bir terimdir (Rosenbaum ve ark., 2007). Epilepsi (Kana ve ark., 2022; Christensen ve ark., 2014; Pruitt ve Tsai, 2009), ağrı (Morgan ve ark., 2018; McDowell ve ark., 2017), işitme ve görme problemleri (Duke ve ark., 2022; Dufresne ve ark., 2014; Pruitt ve Tsai, 2009), gastrointestinal problemler (Campanozzi ve ark., 2007; Pruitt ve Tsai 2009) ve ikincil gelişen kas iskelet sistemi problemlerinin (Anandakrishnan ve Khoo, 2022; Thorpe ve ark, 2021; O'Connell ve ark., 2019; Quinby ve Abraham, 2005) sıklıkla eşlik ettiği SP, çocukluk çağının en yaygın fiziksel engelliliğidir (Quinby ve Abraham, 2005). Küresel olarak 5 yaş altı çocukların %1,2'sinin (1,1-1,4), bir diğer deyişle 8,1 milyonunun (7,1-9,2) SP'li olduğu tahmin edilmektedir (Olusanya ve ark., 2022). SP prevalansı yüksek gelirli ülkelerde 1000 canlı doğumda 1,6 (%95 GA: 1.5–1.7) iken, düşük ve orta gelirli ülkelerde 3,4 (%95 GA: 3.0–3.9) (McIntyre ve ark., 2022) ve ülkemizde 1000 canlı doğumda 4,4 (%95 GA: 0,36-0,57) olarak bildirilmiştir (Serdaroğlu ve ark., 2006). Kaba motor fonksiyon seviyesi III-V arasında sınıflandırılan SP'li çocuklar ve yetişkinlerin büyük çoğunluğunun bağımsız yürüme olasılığı düşüktür (Noten ve ark., 2023). SP ve SP'ye eşlik eden problemler etkilenen aileler, sağlık sistemi ve genel ülke ekonomisi için önemli bir ekonomik yük oluşturmaktadır (Ismail ve ark., 2022; Tonmukayakul ve ark., 2018). Prevalansı, şiddeti ve oluşturduğu yük SP'yi öncelikli bir halk sağlığı sorunu haline getirmektedir (Korzeniewski ve ark., 2018).

Yaşam boyu fonksiyonel kısıtlılıkları olan SP'li çocukların aileleri sosyal, psikolojik ve ekonomik yükün yanı sıra özellikle düşük gelirli ülkelerde olmak üzere toplumun ayrımcı ve damgalayıcı davranışlarına maruz kalmakta, hak ve erişilebilirlik arayışıyla damgalama ve önyargıya karşı her gün mücadele etmektedir (Kerem Günel ve ark, 2020; Khanna ve ark, 2015; Read ve ark., 2015; Dako-Gyeke ve ark., 2021; Baltor ve ark., 2014).

SP'li çocuk sahibi aileler ve çocuklarının deneyimlediği damgalama, rahatsız edici bakışlar ve yargılama (Alae ve ark. 2015), suçlama (Zuurmond ve ark., 2022), acıma (Durrant, 2020; Gilmore ve Wotherspoon, 2023), utanç ve itibar kaybı (Shen, 2016), uğursuzluk olarak görme

(Dako-Gyeke ve ark., 2021), taklit edilme, alay edilme (Freeborn ve Mandleco, 2010) gibi çeşitli şekillerde kendini göstermektedir. SP'li çocuk sahibi ebeveynler hem aileleri ve hem de aile dışındaki kişiler tarafından damgalayıcı ve ayrımcı davranışlara maruz kalmaktadır. Toplumun SP gibi kronik sağlık sorunları konusunda sahip olduğu batıl inançlar ve yanlış inanışlar ailelerin sürekli olarak ayrımcı ve damgalayıcı davranışlara maruz kalmasına neden olmaktadır (Dako-Gyeke ve ark., 2021; Fonzi ve ark., 2021). Damgalama; aile yaşantısı, ruh sağlığı, ekonomik durum ve sosyal etkileşimler üzerinde olumsuz etki etmekte, birçok sosyal, ekonomik ve psikolojik problemi beraberinde getirmekte, SP'li çocuklar ve ailelerinin kırılganlıklarını artırmaktadır (Dako-Gyeke ve ark., 2021; Uzunassan, 2016; Fonzi ve ark., 2021; Smythe ve ark., 2020).

Goffman (2022) damgaayı “itibarı derinden sarsan veya sarsabilecek bir özellik” olarak tanımlamaktadır. Damgalama oluşumunda en önemli adım farklılığın algılanmasıdır (Smith, 2017). Bireyin sahip olduğu farklılığın vurgulanması ise damganın özünü oluşturmaktadır (Bauman, 2014).

Damga sabit bir nitelik olmayıp bir ilişki türüdür. Damgalı birey “ötekiyle” ilişkilerinde onu değersizleştiren bir özelliğe sahiptir. Ancak, bu özellik bireyi bulunduğu her toplumda ve grupta damgalamaya götüren değişmez bir özellik değildir (Ünsaldı, 2019). Diğerleri için damgalı niteliği taşıyan bir birey, sahip olduğu tüm özellikleriyle eşi, çocukları, ebeveynleri ve arkadaşları için diğer herkesten olumlu anlamda ayrı tutulmaktadır (Goffman, 2022). Goffman’a (2022) göre hepimiz hayatın çeşitli dönemlerinde toplumsal ilişkiler çerçevesinde en azından bazı ilişkiler içerisinde normal ve damgalı rolünü oynarız.

Damgalamanın bireyin yaşamına etkisi, hastalığın doğrudan etkileri kadar zararlı olabilmektedir (Corrigan ve Penn, 1999). Goffman (2022) damgalanmış bireyin sosyal kimliği hakkında günlük yaşamı boyunca her an ve karşılaştığı herkes tarafından söylenecek sözlerin damgalanmış birey için önem taşıyacağını, benliğin sunumunun gündelik temaslarda her ne kadar ufak sonuçları olsa da, her temas birlikte ele alındığında çok büyük sonuçları olabileceğini belirtmektedir.

Damgalamayı en doğru şekliyle önemli bir halk sağlığı sorunu olarak görmek mümkündür (Song ve ark., 2018). Damgalama, avantajlı ve dezavantajlı gruplar arasındaki hiyerarşik ilişkileri sürdüren ve dezavantajlı durumda olanların sağlığını tehlikeye atan en güçlü toplumsal güçlerden biridir (Dovidio ve ark., 2018). Damgalamayı azaltmaya yönelik çabalar, sağlık eşitsizliklerini ve halk sağlığı bakım maliyetlerini azaltabilir. (Song ve ark 2018)

Damgalamanın azaltılmasında damgalanmış bireylerin deneyimlerine ve bu deneyimlerin nasıl dile getirildiğine kulak vermek çözüme giden yolda yardımcı olabilir (Koca-Atabey ve Öz, 2018).

Karmaşık ve dinamik bir süreç olan damgalamanın kıskaçından etkilenmeyen sosyal bir yaşam alanı bulmanın zor olduğu günümüzde damgalamaya yönelik araştırmaların sayısı her geçen gün artmakta ve damgalama kavramının damgalanmış bireylere deneyimlerini tanımlayabileceği bir dil olma değeri gelişmektedir (Chen ve ark., 2020; Thomas, 2021; Link, 2023).

Goffman (2022), damgalayıcı süreçlerin toplumsal bir işlevi yerine getirdiğini ve değişime dirençli olduklarını belirtmektedir. HIV, ruhsal sağlık sorunları ve cüzzam gibi çeşitli sağlık sorunlarında bireylerin maruz kaldığı damgalamayı azaltmaya yönelik müdahalelerin etkili olabileceğini gösteren kanıtlar mevcut iken, düşük ve orta gelirli ülkelerde fiziksel engelli çocuklar ve ailelerinin maruz kaldığı damgalamaya yönelik müdahaleler yetersiz ve kanıt düzeyi açısından görece henüz zayıftır (Smythe ve ark., 2020).

Literatürde damgalamanın çocuklar ve ailelerine etkisine yönelik ilgi artmaktadır (Chen ve ark., 2020; Varlıklöz ve Keskinliç, 2021). Ülkemizde ise SP’li çocuklar ve ailelerinin maruz kaldığı damgalamaya yönelik bir araştırmaya rastlanamamıştır. Bu doğrultuda çalışmamız İstanbul’da yaşayan SP’li çocuklar ve ailelerinin damgalanma deneyimleri çerçevesinde damgalamanın çocuk ve aileye etkisi, damgalama ile başa çıkma yolları ve çözüm önerilerini ebeveyn perspektifinden araştırmak amacıyla planlanmıştır. Bunun için “Damgalamanın SP’li çocuklar ve ailelerinin yaşamına etkisi nedir?” ve “Aile damgalama ile başa çıkabiliyor mu?” sorularına cevap aranacaktır. Bu çalışmanın literatüre katkı sağlaması ve gelecekte damgalama konusunda yapılacak araştırmalara yol gösterici olması hedeflenmektedir.

4. GENEL BİLGİLER

4.1 Serebral Palsi

4.1.1 Tanım

Serebral palsi (SP), gelişmekte olan beynin gelişim bozukluğu ya da hasarından kaynaklanan, çocukluk çağıının en yaygın nörogelişimsel bozukluklarından biridir (Rosenbaum ve ark., 2007; Cans, 2000; Eunson, 2012). Bozukluğun kendisi ilerleyici olmamasına rağmen klinik tablo beyin gelişimiyle birlikte zamanla değişir (Gulati ve Sondhi, 2018). SP, sıklıkla çocukluk çağı hasarı olarak tanımlansa da yaşam boyu süren bir durumdur (Lewis ve ark., 2021).

SP'nin sistematik ilk klinik tanımı 1843'te İngiliz ortopedist William James Little tarafından yapılmıştır. Little, zor doğum ve yenidoğan hipoksisi ile ekstremitte spastisitesi ve buna bağlı gelişen kas iskelet sistemi deformiteleri arasında bir ilişki kurarak "Serebral Parezi" terimini kullanmıştır (Panteliadis ve Panteliadis, 2015). Doğum stresine ikincil olarak gelişen serebral kanama ve asfiksi sonucu geliştiği düşünülen SP, 19. yüzyılın sonuna kadar "Little Hastalığı" olarak isimlendirilmiştir (Ferrari ve ark., 2010).

SP alanında önemli katkılarda bulunmuş iki diğer isim William Osler ve Sigmund Freud'dur. Osler 1889'da yazdığı "Çocukların Serebral Palsileri" adlı kitabında 151 SP'li çocuğun klinik özelliğini tanımlamış ve vakaları varsayılan etiyolojilerine göre gruplandırarak serebral lezyonun fizyopatolojik mekanizmalarını yorumlamaya çalışmıştır. Bir çocuk nöroloğu olarak ilk kariyerinde Sigmund Freud, 1897 yılında yazdığı ve motor bozuklukların nedenlerini araştırdığı "İnfantil Serebral Palsi" adlı kitabında Little'ın aksine, doğum sırasında yaşanan sorulardansa erken doğum ve intrauterin gelişim bozukluklarına daha fazla önem atfetmiştir (Ferrari ve ark., 2010). Freud, temelinde değişmeyen ve günümüzde de kullanılabilen sınıflandırma sistemini geliştirmiş ve klinik sendromlar ile nöropatolojik lezyonlar arasında zayıf bir ilişki olduğunu göstermiştir (Panteliadis ve Panteliadis, 2015).

Yıllar içinde Keith ve ark. (1959), Bax (1964), Mutch ve ark. (1992) gibi çeşitli yazarlar tarafından SP'nin pek çok tanımı yapılmıştır. Tüm tanımlamalarda ortak olan 4 özellik vardır:

1. Motor bozukluğa sebep olan postür ve hareket bozukluklarının varlığı,

2. Yaşamın çok erken döneminde oluşması,
3. Beyindeki lezyona bağlı olması ve
4. Çocuğun gelişimiyle birlikte klinik bulguların değişmemesi, beyindeki hasarın ortadan kalkmaması veya ilerleyici olmamasıdır (Blair ve ark, 2015).

Avrupa Serebral Palsi İzlemi (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe-SCPE) tarafından 2006 yılında disiplinler arası ve uluslararası işbirliği ile görüş birliğine varılan en güncel tanımı ile SP; “*Gelişmekte olan fetal ya da infant beyinde meydana gelen ilerleyici olmayan bozukluklarla ilişkilendirilen, aktivite kısıtlılıklarına sebep olan, hareket ve postür gelişimindeki bir grup kalıcı bozukluktur.*” SP’deki motor bozukluklara sıklıkla duyu, algı, kognitif, iletişim ve davranış bozukluklara, epilepsi ve ikincil gelişen kas iskelet problemleri de eşlik etmektedir (Rosenbaum ve ark., 2007).

SP teriminin tam olarak neyi tanımladığı 150 yıldan fazla bir süredir tartışılmaktadır (Morris, 2007). Günümüzde SP terminolojisi konusundaki tartışmalar daha faydalı ve doğru bir tanım olduğu düşünülen “Serebral Palsi Spektrum Bozukluğu” önermesiyle devam etmektedir (Shevell, 2019).

4.1.2 Epidemiyoloji

SP, gelişmiş ülkelerde yaklaşık 500 çocukta 1 çocuğu etkileyen önemli bir nörogelişimsel bozukluktur (Fahey ve ark., 2017). SP prevalansı yüksek gelirli ülkelerde 1000 canlı doğumda 1,5 ile 3 arasında değişmektedir ve düşük gelirli ülkelerde daha yüksek prevalansı ile erken çocukluk döneminde fiziksel engelliliğin en yaygın nedenidir (Sellier ve ark., 2016; Yeargin-Allsopp ve ark., 2008). Ülkemizde 2-16 yaş arasındaki çocuklarda SP prevalansı 1000 canlı doğumda 4.4 (%95 GA: 0,5-057) olarak bildirilmiştir (Serdaroğlu ve ark., 2006).

Erken ve düşük doğum ağırlıklı doğumların önlenmesi SP insidansını azaltmada en önemli unsur olarak görülmektedir (Michael-Asalu ve ark., 2019; Shepherd ve ark., 2017). Son yıllarda Avrupa (Sellier ve ark., 2016), Japonya (Touyama ve ark., 2016) ve Avustralya’dan (Reid ve ark., 2016) araştırmalar SP prevalansındaki düşüşe dikkat çekmektedir. Avrupa ve Avustralya’daki yüksek gelirli bölgelerde pre/perinatal SP prevalansı azalma eğilimindedir. SP prevalansı statik olmayıp tıbbi gelişmeler, sosyal ve ekonomik kalkınma ile değişebilmektedir (McIntyre ve ark., 2022).

SCPE kayıtlarına dayalı olarak gerçekleştirilen çok merkezli bir araştırma 1980-2003 yılları için SP prevalansındaki düşüşü ortaya koymuştur. 1980’de SP prevalansı 1000 canlı doğumda 1,90 (%99 GA: 1,57–2,28) iken 2003’te 1,77’ye (%99 GA:1,57–1,99) düşmüştür. Yine aynı araştırma sonuçlarına göre; 1500 gramın altında doğan çocuklar için SP prevalansı 1980’de 1000 canlı doğumda 70,9 iken (%99 GA: 41,7–110,9) 2003’te 35,9 (%99 GA: 26,6–47,2), 1500-2499 gram doğan çocuklarda ise 1980’de 8,5 (%99 GA: 5,4–12,7) iken 2003 yılında 6,2 (%99 GA: 4,9–7,8) olarak bildirilmiştir (Sellier ve ark., 2016).

Gestasyonel yaşın azalması ile birlikte SP riski artmaktadır (MacLennan ve ark., 2015). Gestasyon yaşı 26 haftanın altında olan çocukların %16-28’inde SP gelişmektedir (Eunson, 2012). Shevell ve ark.’nın (2013) meta analiz çalışmasında gestasyon yaşı 28 haftanın altındaki çocuklarda SP prevalansı 111,80 (%95 GA: 69,53–179,78) iken 36 haftanın üstündeki gestasyon yaşında 1,35 (%95 GA: 1,15–1,59) olarak bildirilmiştir.

SP her iki cinsiyeti de etkilemektedir ancak, erkek çocuklarda kız çocuklara göre daha yüksek oranlarda görülmektedir (Johnston ve Hagberg, 2007; Gough ve ark., 2008). Ülkemizde yapılan bir araştırmada (Fidan ve Baysal, 2014) erkek/kız oranı 1,54, Mısır’da (Fathy ve ark., 2017) 1,57, Amerika’da 1,40 (Yeargin-Allsopp ve ark., 2008) ve Hindistan’da (Laisram ve ark., 1992) 1,9 olarak bildirilmiştir.

4.1.3 Etiyoloji ve risk faktörleri

SP etiyojisi karmaşık ve çok faktörlüdür. Olguların büyük çoğunluğunda serebral hasara neden olan faktörler belirlenemeyebilir ve birden fazla faktör etkili olabilir. Risk faktörleri annenin sağlık ve yaşam koşullarına ilişkin gebelik öncesi dönem, prenatal, perinatal ve postnatal dönemlerdeki olaylarla ilişkilidir (Eunson, 2012; Paul ve ark., 2022). SP vakalarının etiyojisinde %21 prenatal, %30,5 perinatal, %17,1 postnatal, %31,4’ünün sebebi belli olmayan faktörlerden kaynaklandığı bildirilmiştir (Abd Elmagid ve Magdy, 2021). Düşük doğum ağırlığı, erken doğum, ikiz ve çoklu doğum ve perinatal enfeksiyon majör risk faktörleridir (Eunson, 2012). Solunum yetmezliği, enfeksiyonlar, intraventriküler kanama ve prematürite tüm SP motor tipleri için yaygın risk faktörleridir (Sadowska ve ark., 2021).

Ülkemizde gerçekleştirilen bir tıpta uzmanlık tezinde SP vakalarının %61,5’inden perinatal, %25,2’sinden postnatal, %6,7’sinden prenatal risk faktörlerinin sorumlu olduğu ve %6,7’sinin ise etiyojisinin saptanamadığı bildirilmiştir (Aksoy, 2012). Erkin ve ark.’nın

(2008) araştırma sonuçlarına göre ise; Türk çocuklarının risk faktörleri sıklığı sırasıyla düşük doğum ağırlığı (%45,1), preterm doğum (%40,5), doğum asfiksi (%36,4) olarak rapor edilmiştir.

Araştırmalar, SP vakalarının %30'unun genetik kaynaklı olabileceğine işaret etmektedir (Costeff, 2004; MacLennan ve ark., 2015; Moreno-De-Luca ve ark., 2012). Spastik kuadripilejik SP'den sorumlu genler ve ataksik SP'den sorumlu gen mutasyonları literatürde yer almaktadır (Fahey ve ark., 2017; Kruer ve ark., 2013). Nedeni bilinmeyen SP'lerde özellikle term doğumlarda %48, preterm doğumlarda ise %24 gibi yüksek bir genetik etkilenimin olduğu tahmin edilmektedir (Costeff, 2004). Tanımlanabilir risk faktörlerine sahip SP'li çocukların bile %15'inde genetik varyantlar söz konusudur (Chopra ve ark., 2022). Serebral palsi risk faktörleri Tablo 1'de özetlenmiştir.

Tablo 1: Serebral Palsi risk faktörleri (Vova, 2022; Sadowska ve ark., 2021)

Pre-konsepsiyonel	Prenatal	Perinatal	Postnatal
-Maternal sistemik hastalıklar -Madde kullanımı -Malnutrisyon -Zehirlenmeler -Enfeksiyonlar -İmmün sistem hastalıkları -Fiziksel ve kimyasal faktörler -İnfertilite tedavisi -Spontan düşükler -Sosyoekonomik faktörler	-Vajinal kanama -Plasenta anomalileri -Plasental yırtık -Çoğul gebelik -Annenin gebelikteki sistemik hastalıkları -İntrauterin enfeksiyonlar -Anormal fetal kalp atımı -Tokolitik ilaçlar -Toksemi -Oligohidroamniyoz -Polihidroamniyoz -Intrauterin gelişim geriliği -İntrauterin hipoksi -Erken membran rüptürü -Yardımcı üreme teknikleri	-Prematurite -Sezeryan doğum -Vakum ve forseps destekli doğum -Uzamış veya zor doğum -Postterm doğum -Asfiksi -Mekonyum aspirasyonu	-Respiratuar distres sendromu -Hipoksi/yapay solunum desteği -Kafa travması -Hiperbilirubinemi -Hipoglisemi -Hipotiroidi -İntrakranial hemorajiler -Neonatal konvülsiyonlar -Enfeksiyonlar -Meningit -Ensefalit -Sepsis

4.1.4 Eşlik eden problemler

SP öncelikli olarak motor fonksiyon bozukluğu olmasına rağmen, santral sinir sistemi hasarı nedeniyle eşlik eden diğer problemler bireyin sağlığını ve yaşam kalitesini motor

bozukluğun kendisinden çok daha fazlasıyla olumsuz yönde etkileyebilmektedir (Kana, 2022).

Epilepsi (%30-50) (Christensen ve ark., 2014), zihinsel engellilik (%50) (Graham ve ark., 2016), davranış bozuklukları (%26-80) (Romeo ve ark., 2010; Brossard-Racine ve ark., 2012), görme bozuklukları (%9-90) (Ghasia ve ark., 2008; Bodunde ve ark., 2015; Park ve ark., 2016), işitme bozuklukları (%10-20) (Graham ve ark., 2016), konuşma bozuklukları (%40-50) (Graham ve ark., 2016), ağrı (%32,4-%75) (Alriksson-Schmidt ve Hägglund, 2016), kalça çıkığı (%30) (Graham ve ark., 2016), skolyoz (%25) (Persson-Bunke ve ark., 2012; Hägglund ve ark., 2018), uyku bozuklukları (>%40)(Romeo ve ark., 2014), ürolojik sorunlar (%30-60) (Graham ve ark., 2016), gastrointestinal problemler (%90) (Campanozzi ve ark., 2007), solunum problemleri (Blackmore ve ark., 2018), malnutrisyon (Da Silva ve ark., 2022) SP'ye eşlik eden problemlerdir.

Genel olarak, motor hasarın şiddeti arttıkça çocukların eşlik eden problemlere sahip olma olasılığı da artmaktadır. Spastik kuadripilejik SP'li çocukların neredeyse tamamında en az bir ve ortalama olarak sekizden fazla eşlik eden problem söz konusu iken, spastik hemiplejik çocuklarda bu sayının ortalama olarak üçden fazla olduğu bildirilmiştir (Hollung ve ark., 2019). SP ile ilişkili bu problemler, pek çok çocuk ve ailenin karşılaştığı zorlukların, bakım yükünün ve sağlık hizmeti kullanımı ihtiyacının ana sebebi olabilmektedir (Shevell, 2013).

4.1.5 Sınıflandırma

SP; baskın kas tonusu anomalisi, motor hasarın topografik dağılımı ve şiddetine göre sınıflandırılmaktadır (Eunson, 2012). SP'de sınıflandırmanın amacı; sorunun doğasını ve ciddiyetini tanımlamak, SP'li bireylerin mevcut ve gelecekteki hizmet ihtiyaçları hakkında bilgi sağlamak, farklı grupları karşılaştırmak ve zaman içindeki değişimi tespit etmektir (Bax ve ark., 2005).

SP'nin geleneksel sınıflandırmaları esas olarak etkilenen ekstremitelerin dağılımına (hemipleji, dipleji gibi) odaklanmış ve ek olarak baskın kas tonusu ve hareket anomalisinin tipini (spastik, diskinetik gibi) tanımlamıştır (Bax ve ark., 2005).

2001 yılında DSÖ tarafından tanımlanan İşlevsellik Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (International Classification of Functioning, Disability, and Health-ICF) sağlık ve sağlıkla ilgili durumların tanımlanması için standart bir dil ve çerçeve sağlamaktadır. Bireyin fonksiyon ve limitasyonlarına ilişkin durumunu tanımlamakta ve bu

bilgiyi anlamlı, birbiriyle ilişkili ve kolay erişilebilir bir şekilde yapılandırmaktadır. ICF, sağlık durumlarının fonksiyonel sonuçlarını değerlendirmenin önemini vurgulamıştır (World Health Organizatin, 2007). Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi-KMFSS (Gross Motor Function Classification System-GMFCS) (Palisano ve ark., 1997), El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (Manual Abilities Classification System-MACS & Mini-MACS) (Eliasson ve ark., 2006), İletişim Fonksiyonlarını Sınıflandırma Sistemi (Communication Function Classification System-CFCS) (Hidecker ve ark., 2011), Yeme ve İçme Becerileri Sınıflandırma Sistemi (Eating & Drinking Ability Classification System-EDACS) (Sellers, 2014) sıklıkla kullanılan fonksiyonel sınıflandırma sistemleridir. Bu sınıflandırma sistemleri standardize, güvenilir ve birbirini tamamlayıcı niteliktedir (Paulson ve Vargus-Adams, 2017).

Tablo 2: Fonksiyonel sınıflandırma sistemleri ve seviyeleri (Paulson ve Vargus-Adams, 2017)

Seviye	GMFCS	MACS	CFCS	EDACS
I	Kısıtlama olmaksızın yürür.	Nesneleri kolaylıkla ve başarıyla tutar.	Etkili alıcı ve vericidir.	Güvenli ve etkin bir şekilde yer ve içer.
II	Kısıtlamalarla yürür.	Çoğu nesneyi düşük hız/kalite ile tutar.	Etkili ancak yavaş ilerleyen alıcı ve vericidir.	Güvenli bir şekilde yer ve içer ancak etkinlik açısından sınırlamalar vardır.
III	Elde tutulan hareketlilik cihazlarını kullanarak yürür.	Nesneleri zorlukla tutar.	Tanıdık partnerle etkili alıcı ve vericidir.	Bazı sınırlamalarla yer ve içer, etkinlikte sınırlamalar olabilir.
IV	Kendi kendine hareket sınırlanmıştır. Motorlu hareketlilik aracını kullanabilir.	Düzenlemelerle sınırlı sayıda nesneyi tutabilir.	Tanıdık partnerle tutarsız alıcı ve vericidir.	Güvenlik açısından önemli sınırlamalarla yer ve içer.
V	Elle itilen bir tekerlekli sandalyede taşınır.	Nesneleri tutamaz.	Tanıdık partnerle nadiren etkili alıcı ve vericidir.	Güvenli biçimde yiyip içemez, tüple besleme düşünülebilir.

SCPE tarafından SP; spastik, diskinetik, ataksik ve sınıflandırılmayan tip olarak sınıflandırmıştır (Cans, 2000).

4.1.5.1 Spastik tip serebral palsy

Tüm SP olgularının yaklaşık %80-85'ini oluşturur (Himmelman ve ark., 2007). Piramidal sistem etkilenimi hakimdir ve spastisite, hiperrefleksi ($\pm$ klonus), ekstansör plantar cevap gibi üst motor nöron belirtileri gözlenir (Papavasiliou ve Panteliadis, 2015; Gulati ve Sondhi, 2018). Topografik dağılımına göre kuadripilejik, diplejik ve hemiplejik olarak görülebilir (Papavasiliou ve Panteliadis, 2015).

4.1.5.1.1 Kuadripilejik tip serebral palsy

Kuadripilejik SP'de boyun, gövde ve dört ekstremitede etkilenim vardır. Tüm ekstremitelerin tutulumu birbirine yakın oranlarda ya da üst ekstremitelerin alt ekstremitelere göre daha fazla etkilenimi şeklinde olabilir (Ferrari ve ark. 2010; Gulati ve Sondhi, 2018). Kuadripilejik SP'li çocuklar tüm SP olgularının %20-40'ını oluşturur ve %57'sinin kaba motor fonksiyon becerileri GMFCS'ye göre seviye IV ve V düzeyindedir (Gulati ve Sondhi, 2018; Venkateswaran ve Shevell, 2008). Mental retardasyon, görme ve işitme problemleri, epilepsi, çiğneme, yutma, konuşma güçlükleri ile sonuçlanan psödobulbar palsyeye sekonder gelişen oral-motor problemler oldukça yaygındır. Çoğunlukla prematüre doğum ile ilişkilidir. Manyetik rezonans görüntülemeye şiddetli periventriküler lökomalazi ve multistik kortikal ensefalomalazi mevcuttur (Gulati ve Sondhi, 2018; Ferrari ve ark., 2010). Kuadripilejik SP'li çocukların %15'inin ambulasyon potansiyeli mevcuttur ancak bağımsız ambulasyon prognozu kötüdür (Patel, 2020; Papavasiliou ve Panteliadis, 2015). Genellikle 3-6 yaşları arasında kazanılan yürüme, kontraktür gelişimi nedeniyle ergenlik döneminde kaybedilir (Ferrari ve ark., 2010). 5 yaşına kadar destekle de olsa yürüyemeyen kuadripilejik SP'li çocukların bağımsız ambulasyonu sınırlıdır (Papavasiliou ve Panteliadis, 2015).

4.1.5.1.2 Diplejik tip serebral palsy

Alt ekstremitelerde genellikle simetrik motor fonksiyon etkilenimi olan, ancak üst ekstremitelerde daha az tutulumun görüldüğü ve çoğunlukla ince motor fonksiyonların korunduğu spastik SP tipidir (Miller ve ark., 2006; Gulati ve Sondhi, 2018). Diplejik SP çoğunlukla prematürite ve düşük doğum ağırlığı ile ilişkilidir (Üneş, 2019). Tüm SP olgularının %35'ini oluşturur ve en yaygın görülen SP tipidir. Genellikle periventriküler lökomalazi ve periventriküler hemorajik enfarktüs ile ilişkilidir (Gulati ve Sondhi, 2018). Spastik diplejik çocukların çoğu normal bilişsel fonksiyonlara ve bağımsız ambulasyonda iyi bir prognoza sahiptir (Patel ve ark., 2020). Diğer SP tiplerine göre daha iyi bir bilişsel

seviyeye sahip diplejik SP'li çocuklarda fobi, depresyon, anksiyete gibi psikopatolojik sorunlar daha sıklıkla görülmektedir (Ferrari ve ark., 2010).

4.1.5.1.3 Hemiplejik tip serebral palsy

Vücudun sağ veya sol olmak üzere tek tarafının hareket ve kas tonusu etkilenmiştir. Üst veya alt ekstremitte tutulumu daha baskın olabilir. Tüm SP olgularının %25'ini oluşturur. Term bebeklerde en sık, prematüre bebeklerde ise diplejiden sonra ikinci sıklıkta görülen SP tipidir (Ferrari ve ark, 2010). Hemiplejik SP'li çocukların %88'inin kaba motor fonksiyon becerileri GMFCS'ye göre seviye I ve %79'unun el becerileri MACS'a göre seviye I ve II düzeyindedir (Gorter ve ark., 2004). Hemiplejik SP'li çocuklarda anksiyete, fobi gibi davranışsal problemler yaygındır (Gulati ve Sondhi, 2018).

4.1.5.2 Diskinetik tip serebral palsy

Spastik SP'den sonra en sık görülen ikinci SP tipidir ve tüm SP vakalarının %10-15'ini oluşturur. Diskinetik SP'li çocuklarda motor hasarın şiddeti diğer SP tiplerine göre daha fazladır. Diskinetik SP, çoğunlukla perinatal asfiksi ve neonatal hiperbilirubinemi gibi sebeplere bağlı olarak ortaya çıkmaktadır (Gulati ve Sondhi, 2018). Diskinetik SP'li çocuklar genellikle birden fazla istemsiz hareket biçimine sahiptir. Ekstrapiramidal sistem lezyonlarının (%70 bazal gangliyonlar ve talamus) hakim olduğu diskinetik SP'de ilkel refleks paternleri baskındır ve kas tonusu değişkendir (Cans ve ark., 2007). Özellikle amaca yönelik hareketlerin başlatılması ve duygusal tepkiler sırasında kas tonusu artar. Diskinezi bazı spastik tip SP'li çocuklarda da (%25) görülmektedir ancak piramidal sistem tutulumunun olmadığı saf diskinetik SP'li çocuklarda kontraktür gelişmez (Register, 2018; Gulati S., Sondhi V., 2018). Motor hasarın şiddeti arttıkça öğrenme güçlüğü ve epilepsi oranı da artar. Anartri ve dizartri de yaygındır ve alternatif iletişim yardımlarını gerektirir. Beslenme güçlüğü ve artan enerji harcanımı nedeniyle büyüme sekteye uğramıştır (Himmelman ve ark., 2007).

Diskinetik tip SP, distonik tip ve koreoatetozik tip olarak iki alt grupta incelenir.

4.1.5.2.1 Distonik serebral palsy

Hipokinezi (azalmış aktivite) ve hipertoni (artmış kas tonusu) ile karakterizedir. Distoni, istemsiz, kontrolsüz, tekrarlayan ve bazen kalıplaşmış anormal postür ve hareketleri tanımlamaktadır. Distonik SP agonist ve antagonist kasların eş zamanlı kasılması ile karakterizedir (Gulati ve Sondhi, 2018).

4.1.5.2.2 Koreatetoid serebral palsy

Hiperkinezi (artmış aktivite) ve hipotoni (azalmış kas tonusu) ile karakterizedir. Kore; hızlı, istemsiz, sarsıntılı ve genellikle parçalanmış hareketlerdir. Atetoz ise daha yavaş, sürekli değişen, kıvrılma veya bükülme tarzındaki hareketleri tanımlamaktadır. Orofaringeal zorluklar nedeniyle yüzde anormal mimikler oluşabilir. İlkel refleksler sıklıkla çocukluk döneminde devam eder (Cans, 2000; Gulati ve Sondhi, 2018).

Kore ve atetozun her ikisinden özelliklerin mevcut olduğu bazı SP olgularında alt grubu tanımlamak bazen zor olabilir. Bu durumda diskinetik SP teriminin kullanılması önerilir (Cans ve ark., 2007).

4.1.5.3 Ataksik tip serebral palsy

Denge, koordinasyon ve ince hareketlerin kontrolünde bozuklukla karakterizedir. Nadir görülür, tüm SP olgularının %4'ünü oluşturmaktadır (Westbom ve ark., 2007; Gulati ve Sondhi, 2018). Ataksi, serebellum ya da serebellumdan çıkan yolların (dentat-rubro-serebellar) lezyonu ile ilişkilidir (Papavasiliou ve Panteliadis, 2015). Yaygın hipotoni ve kas koordinasyonu kaybı nedeniyle hareketler anormal kuvvet, ritm ile gerçekleştirilir ve bu durum hareket akıcılığını bozar (Cans, 2000). Kinetik tremor ve disimetri yaygın nörolojik bulgulardır (Papavasiliou ve Panteliadis, 2015). Ataksi, genellikle zaman içinde ilerler. Motor ve dil gelişimindeki mihenk taşları gecikmiştir. Konuşma yavaş, sarsıntılı ve patlayıcı tarzdadır. İlerleyici nörodejeneratif bozukluklardan ayırt edilmelidir (Gulati ve Sondhi, 2018).

4.1.5.4 Sınıflandırılmayan serebral palsy

Vücutta genel bir hipotoni ile seyreden, spastik, diskinetik ve ataksik SP tiplerinin özelliklerini taşıyan ancak, herhangi bir SP tipinin özelliğinin diğerine üstün olmadığı durumu ifade eder. Tüm SP olgularının %10'unu oluşturur. En sık karşılaşılan tip diskineziye spastisitenin eşlik ettiği spastik-diskinetik tiptir (Üneş, 2019).

4.1.6 Serebral palsili çocuk sahibi ailelerin yaşadığı sorunlar

Engelli bir hane üyesine sahip aileler toplumun en savunmasız gruplarından biridir. Sağlıklı bir bebek sahibi olmayı bekleyen aileler için engelli bir bebeğin dünyaya gelmesi travmatize edici olabilmekte ve tüm aileyi derinden etkileyebilmektedir (Di Giulio ve ark., 2014; Bursalı ve Güngör, 2021). SP, ebeveynler için genellikle kanser veya diğer korkulan teşhislerle hemen hemen aynı duygusal etkiye sahip olan bir terimdir. Çocuk için okulda ve toplumda rutinden daha fazla ve özelleşmiş hizmetleri gerektiren, kendi içinde ayrımcılık anlamına gelen ve toplumsal katılımda zorluklara neden olan bir etikettir (Baxter ve ark.,

2005). SP'li çocuk sahibi ebeveynler çocuklarının durumu hakkında bilgi edinmeye, ekonomik, psikolojik ve sosyal desteğe ihtiyaç duymaktadır (Mohd Nordin ve ark., 2019; Saygı ve ark.,2015; Bertule ve Vetra, 2014; Kerem Günel ve ark., 2007).

4.1.6.1 Bilgi eksikliği

Aileler özellikle tanı sonrası erken dönemde, çocuklarının durumu hakkında ayrıntılı bilgiden yoksun kalmakta ve bu gereksinimi internet ya da diğer SP'li çocuk sahibi ebeveynler aracılığıyla karşılamaya çalışmaktadır (Mohd Nordin ve ark., 2019). Çocuklarının sağlığı ve gelişimi, yaşam becerilerinin kazanılması ve sürdürülmesi, bağımlılık durumu, tanı aldığı ve gelecekte yararlanabileceği kurumlar hakkında bilgi ebeveynlerin en çok gereksinim duyduğu konular arasında yer almakta ve çocuğun yaşının ilerlemesiyle birlikte artmaktadır. SP hakkında yazılmış makale ve kitap gibi materyaller de ailelerin diğer gereksinimlerinden (Saygı ve ark.,2015; Bertule ve Vetra, 2014).

4.1.6.2 Ekonomik sorunlar

Ebeveynler için SP'li bir çocuğa bakmanın mali yükü çok yüksek olabilmekte ve ailenin ekonomik durumunu olumsuz etkileyebilmektedir (Umar ve ark., 2020; Dogbe ve ark., 2022). Düşük sosyoekonomik düzeye sahip aileler için ailede SP'li bir çocuğun varlığı, ek bir mali yük olarak algılanabilmektedir (Branjerdpor ve ark., 2021). SP'li çocuk sahibi ebeveynlerin %62'si herhangi bir işte çalışıyor olmasına rağmen, çalışan grubun %60'ı yeterli ekonomik gelire sahip değildir (Nawal ve ark., 2022). SP'li çocukların sağlık harcamalarının, tipik gelişen çocuklar için yapılan sağlık harcamalarından 10-26 kat daha fazla olduğu belirtilmiştir (Kancherla ve ark, 2012). Muayeneler, cerrahi müdahaleler, hastane yatışları, rehabilitasyon hizmetleri, diğer sağlık hizmetleri ve ilaçlar için cepten yapılan harcamalar, tekerlekli sandalye ve diğer yardımcı cihazların çoğunlukla sağlık sigorta ödemeleri kapsamı dışında kalması nedeniyle aile tarafından cepten ödenmek zorunda olması ve yüksek ücretleri nedeniyle ulaşılamaz oluşu, diğer aile üyeleri için yapılacak harcamalarda kısıtlamaya gidilmesi ve annelerin çalışarak aile ekonomisine katkı sağlayamaması ailelerin yaşadığı ekonomik zorluklardandır (Bian ve ark., 2022; Dogbe ve ark., 2022; Umar ve ark., 2020). Annenin çocuğun bakımı için işinden ayrılması, aile üzerinde ekonomik baskı oluşturmaktadır (Smith ve Blamires, 2022).

4.1.6.3 Psikolojik sorunlar

Duygusal sorunlar SP'li çocuk sahibi ebeveynlerin deneyimlediği bir diğer önemli sorundur (Mohd Nordin ve ark., 2019). SP'li çocukların çok sayıda ve zorlu bakım gereksinimleri,

ebeveynlerde depresif belirtileri yaygın hale getirebilmektedir (Park ve Nam, 2019). Aileler yoğun olarak üzüntü, çaresizlik, keder ve umutsuzluk içindedir (Bian ve ark., 2022). Ebeveynlerin çocuklarının bakımı sırasında sosyal destekten yoksun olmaları, fiziksel yorgunlukları, toplumun SP hakkındaki bilgi eksikliği ve maruz kaldıkları damgalama ebeveynlerde endişe ve anksiyeteye sebep olmakta ve çocuklarının gereksinim duyduğu tedavi ve hizmetler için yeterli mali kaynağın olmayışı aileler için ıstırap verici olabilmektedir (Zuurmond ve ark., 2015; Baltor ve Dupas, 2013). Ebeveynler, SP'li çocuklarının bu zorlu yaşam yolculuğunda güçlü kalabilmek için duygusal ve manevi desteğe gereksinim duyabilmektedir (Mohd Nordin ve ark., 2019).

SP'li çocuk sahibi ebeveynlerin ruh sağlığına yönelik araştırmaların büyük çoğunluğu annelerle gerçekleştirilmiştir. Anne ve babaların ruh sağlığını karşılaştıran sınırlı sayıdaki araştırmanın sonuçları ruhsal sağlık sorunlarının babalara göre annelerde daha yaygın olduğunu ortaya koymuştur (Barreto ve ark., 2020). Sınırlı mali kaynaklar, SP'li çocuklarının bakım yükü ve gelişimiyle ilgili belirsizlikler SP'li çocuk sahibi annelerin stres ve kaygı yaşamasına neden olabilmektedir (Branjerdporn ve ark., 2021). SP'nin şiddeti ve çocuklarının iyilik halinin azalması annelerin depresyon düzeyinde etkili olmaktadır (Akmeşe ve ark., 2015; Kaya Kara ve ark., 2020)

Araştırmalar, tipik gelişen çocukların anneleriyle karşılaştırıldığında SP'li çocuk annelerinde daha yüksek oranda depresyon ve anksiyete varlığını ortaya koymaktadır (Canbaş ve ark., 2022; Kaya, Kara ve ark., 2020; Dilek ve ark., 2013; Albayrak ve ark., 2019). SP'li çocuk annelerinde intihar düşüncesi ve davranışı da sağlıklı çocukların anneleriyle karşılaştırıldığında daha yüksek oranlardadır. İntihar düşüncesi ve davranışı eğitim ve gelir düzeyinden ya da çocuğun SP tipinden daha çok annenin depresyon ve anksiyetesinden etkilenmektedir (Canbaş ve ark., 2022).

Ailede SP'li bir çocuğun bulunması diğer kardeşlerin psikolojisini olumsuz etkileyebilmektedir. Tipik gelişen kardeşi olan çocuklarla karşılaştırıldığında, SP'li çocukların kardeşlerinde depresyon ve anksiyetenin daha yaygın görüldüğü belirtilmiştir (Elsakka ve ark., 2022).

4.1.6.4 Sosyal sorunlar

Ebeveynler zamanlarının büyük bir kısmının SP'li çocuklarının bakımı için harcamaktadır (Park ve Nam, 2019). SP'li çocuk sahibi anneler çocuklarının tedavisi ve yönetiminde geleneksel toplumsal cinsiyet rolleri gereğince, kaçınılmaz olarak önemli bir rol

üstlenmekte, çocuklarına daha çok zaman ayırabilmek için kendi günlük rutinlerini ve yaşam tarzlarını değiştirmek, işten ayrılmak veya çalışma saatlerini azaltmak durumunda kalmaktadır (Kaya Kara ve ark. 2020; Smith ve Blamires, 2022). İş, aile ve SP'li çocuğun bakımı arasında denge kurmaya çalışan anneler, sınırlarının çok ötesinde stres yaşamakta ve ailelerinden talep ettikleri desteği bulamamaktadır (Vadivelan ve ark., 2020). Anneler, SP'li çocuklarının bakımı konusunda kendilerine yardım edecek genellikle başka kimsenin olmaması, ailede bakım verilen başka aile fertlerinin de bulunması ve bakım yükünün aile içinde uygun şekilde dağıtılmaması gibi sorunlar yaşayabilmektedir (Park ve Nam, 2019; Yildirim ve ark., 2020).

SP'li çocuğun bakımı için gereken zaman, enerji ve finansman aile içinde gerginlik ve çatışmaya sebep olabilmektedir. SP'li çocuk sahibi anneler eşleri ve akrabalarının olumsuz davranışlarına maruz kalabilmekte, eşleri tarafından terkedilebilmekte ve çocuklarının durumundan sorumlu tutulabilmektedir (Dogbe ve ark., 2022). Eş ve akraba desteğinden yoksun olmanın yanı sıra genellikle SP'li çocuğun aileye katılması ile başlayan aile içi şiddet ve eşin alkol problemi annenin yaşamında strese neden olan önemli faktörlerdendir (Vadivelan ve ark., 2020).

Ailede SP'li bir çocuğun varlığı, diğer çocukların daha fazla sorumluluk üstlenmesine neden olabilmektedir. Ebeveynler SP'li çocuğun bakımı için gereken zamanı sağlamak için ev işlerinin çoğunluğunu tipik gelişen çocuklarına yükleyebilmekte ve onların ebeveynlerinden beklediği ilgiyi erteleyebilmektedir. Ebeveynlerin SP'li çocuklarının ihtiyaçlarına cevap verebilmek için tipik gelişen çocuklarına daha az zaman ve enerji harcaması, çocuklarıyla ilişkilerini olumsuz etkileyebilmektedir (Dogbe ve ark., 2022).

Toplumsal SP'li çocuklarına yönelik davranışları, SP'li çocuk sahibi ailelerin yaşadığı zorluklardan bir diğeridir (Çalışır ve ark., 2018). Damgalama ve ayrımcılık, SP'li çocuk sahibi ailelerin yaşadığı zorlukları daha da karmaşık hale getirmektedir (Çalışır ve ark., 2018; Bian ve ark., 2022; Dako-Gyeke ve ark., 2021). Ebeveynlerin, tanımadıkları kişilere çocuklarının sağlık sorununu açıklamak zorunda kalması insanlarla ilişkilerine mesafe koymasına ve kendileri gibi SP'li çocuk sahibi aileler ile görüşmeyi tercih etmelerine neden olmaktadır (Mohd Nordin ve ark., 2019; Bertule ve Vetre, 2014).

4.2 Damgalama

Gruplararası önyargılar ve ilişkiler üzerine yapılan çalışmalar Psikoloji, Sosyoloji, Siyaset Bilimi gibi çeşitli disiplinler tarafından uzun yıllardır süregelen ve merkezi role sahip bir

konu olmasına rağmen, damgalamaya yönelik araştırmalar Goffman'ın “‘Damga: Örselenmiş kimliğin idare edilişi üzerine notlar” isimli klasik çalışması ile canlanmıştır (Major ve ark., 2018).

Goffman (2022) damgayı; bireyi itibarsızlaştıran, onu bütün ve olağan bir insandan kusurlu bir kişiye indirgeyen, değersizleştiren nitelik olarak tanımlamış ve damganın üç türü olduğunu belirtmiştir. Bunlardan ilki; bedeninin korkunçlukları olarak ifade edilen fiziki şekil bozuklukları ve bedensel engelliliktir. İkinci tür damga; zayıf irade, doğal olmayan tutkular, ahlaksızlık, sapkın ve katı inançlar olarak algılanan karakter bozukluklarıdır. Bu türe örnek olarak alkolizm, hapis yatmak, bağımlılık, eşcinsellik ve intihar girişimi örnek gösterilebilir. Üçüncü damga tipi ise ırk, ulus ve din gibi etnolojik damgalardır.

Phelan ve ark. (2008) damgalamanın üç fonksiyonunu; sosyal normlara zorlama, hastalıktan kaçınma ve hükmetme/sömürme olarak belirtmiştir. Link ve Phelan'a (2001, 2006) göre damgalama birbiriyle ilişkili beş bileşenin bir araya geldiği bir sürecin sonucunda oluşmaktadır. Buna göre insanlar; ten rengi, zeka düzeyi, cinsel tercih gibi bazı farklılıkları ayırt eder ve etiketler. Bu etiketlenmiş farklılıklar baskın kültürel inanışlar çerçevesinde kalıpyargılarla ilişkilendirilir (ruh hastası etiketi-ruhsal hastalığa sahip kişilerin tehlikeli olduğu kalıpyargısı gibi). Etiketlenmiş kişiler “‘bizi””, “‘onlardan”” ayırmak için farklı kategorilere yerleştirilir ve bu etiketlenmiş kişiler adil olmayan sonuçlara yol açan statü kaybı ve ayrımcılığa maruz kalır. Son olarak damgalama; farklı olarak tanımlanma, kalıpyargıların inşası, etiketlenmiş kişilerin farklı kategorilere ayrılması, onaylanmama, reddedilme, dışlanma ve ayrımcılığın uygulanmasına izin veren sosyal, ekonomik ve politik güce erişime bağlıdır. Etiketleme, kalıpyargı, ayırma, statü kaybı ve ayrımcılık unsurlarının bir arada bulunmasına izin veren bir güçle birlikte damgalama ortaya çıkar (Link ve ark., 2017). Link ve Phelan (2006) damgalamanın beşinci bileşeni olan gücün kullanımı olmadan damgalamanın olamayacağını belirtmiştir.

Damgalama, ırkçılık ve ayrımcılıkla benzerdir ancak, bu yapılardan birkaç açıdan farklıdır. Irk/etnik köken damgalanmış bir durum olmasına rağmen, damga kavramı cinsel yönelim, engellilik, HIV ve obezite gibi birçok durumu ve özelliği kapsar. Bu nedenle damgalama, ırkçılıktan daha kapsamlı olarak görülebilir. Benzer şekilde, hem bireysel (belirli bir sosyal gruba ait olmaktan kaynaklanan eşit olmayan muamele gibi) hem de yapısal düzeyde (bireyin fırsatlarını, kaynaklarını ve refahını kısıtlayan toplumsal koşullar gibi) ayrımcılık, damgalamanın temel bir özelliğidir (Hatzenbuehler ve ark., 2013).

Goffman (2022, s.187); damgalanmış ve normalin aynı kumaşın iki parçası olduğunu belirtmiştir. Damgalı ile normal arasındaki ilişkiyi “*Damgalı normali, normal de damgalıyı içerir. Eğer içlerinden biri zayıfsa, güçsüzse diğerinin de en az o kadar zayıf ve güçsüz olmasını beklemek gerekir.*” şeklinde ifade etmiş ve toplumsal çerçeve içerisinde ve bu çerçeve içerisindekilerin, bir bireye bir kimlik yakıştırdığında aslında kendilerinin saf olarak değerlendirilebileceği tehlikeli bir adım atmış olduğunu belirtmiştir.

4.2.1 Damgalama tipleri

Damgalama, bireysel (mikro), kişilerarası (mezzo) ve toplumsal (makro) düzeyde gerçekleşen karmaşık ve çok boyutlu bir olgudur (Bos ve ark., 2013, Link ve Phelan, 2001, Hatzenbuehler 2016; Corrigan ve Shapiro, 2010; Pattyn ve ark., 2014).

Bos ve ark. (2013); kendini damgalama, ilişkisel damgalama ve yapısal damgalamanın kökeninde sosyal damgalamanın olduğunu belirtmiştir. Buna göre damgalamanın dinamik olarak birbiriyle ilişkili dört tipi (Pryor ve Reeder, 2011):

4.2.1.1 Sosyal damgalama (public stigma)

Damgalanmış bir grup hakkında kalıpyargıları benimseyen ve onlara karşı hareket eden sosyal grupların olgusudur (Corrigan ve ark, 2005). Sosyal damgalama; bir grup ya da toplumun, bir bireyin sosyal olarak kabul edilemez olduğu algısı ve bu kişilere yönelik olumsuz tepkileridir (Corrigan, 2004). Bu algılar kalıpyargılara, önyargılara ve ayrımcılığa yol açarak damgalanmış bireyleri yaşam hedeflerine ulaşmak için gerekli olan fırsatlardan mahrum edebilir (Corrigan, 2004). Ditchman ve ark. (2013) sosyal damgalamayı, toplumun damgalanmış bir etikete sahip olduğu bilinen insanlara yönelik eylemleri olarak ifade etmiştir. Pryor ve Reeder’e (2011) göre ise sosyal damgalama, toplumun damgalanmış bir gruba yönelik bilişsel (kalıpyargı gibi), duygusal (öfke, kızgınlık, korku gibi) ve davranışsal (kaçınma, ayrımcılık, şiddet, sosyal reddedilme gibi) tepkileridir (Pryor ve Rreder, 2011).

4.2.1.2 Kendini damgalama (self-stigma)

Bireyin sosyal olarak kabul edilemez olduğu algısı nedeniyle benlik saygısında veya öz değer duygusunda azalma olarak tanımlanır. Bireyin sosyal damgalamayı içselleştirmesidir (Vogel ve ark., 2007). Kendini damgalama, kendini suçlama ve utanç duygularını içerir (Roozen ve ark, 2020). Kendini damgalama ve sosyal damgalama birbiriyle yakından ilişkili ve iç içe geçmiş iki damgalama tipidir. Arkadaşlarının, ailesinin, evsahibinin ve işverenin damgalayıcı tutumlara sahip olduğuna inandığı ölçüde bireyin kendisini

damgalanmış hissetmesi olasılık dahilindedir. Bu nedenle, kendini damgalama sosyal damgalamanın farkındalığıyla başlar (Reeder ve Pryor, 2008). Sosyal damgalama benliği; dayatılmış damgalama, hissedilen damgalama ve içselleştirilmiş damgalama olmak üzere üç temel yoldan etkileyebilir (Herek, 2007).

4.2.1.2.1 Dayatılmış damgalama (enacted stigma)

Dayatılmış damgalama, sadece sosyal olarak kabul edilemez oldukları gerekçesiyle damgalanmış bir duruma sahip bireylere yönelik ayrımcılık olaylarını ifade eder (Scambler ve Hopkins, 1990; Jacoby, 1994).

4.2.1.2.2 Hissedilen damgalama (felt stigma)

Sosyal olarak değersizleştirilmiş grupların üyelerinin değersizleştirilmelerine ve damgalanmış durumları nedeniyle haksız muameleye maruz kalmalarına ilişkin algılarını ifade eder. Bu algılar, başkalarının önyargılı niyetlerini ve eylemlerini yani dayatılmış damgalamaya maruz kalmayı yansıtabilir veya başkalarının niyetlerinden veya eylemlerinden bağımsız olarak damgalamaya yapılan atıflara ve yorumlara dayanabilir (Major ve ark., 2018). Scambler ve Hopkins (1986), hissedilen damgalamanın dayatılmış damgalamadan daha karmaşık olduğunu, hissedilen damgalamanın dayatılmış damgalamaya maruz kalma korkusunu ifade ettiğini ama aynı zamanda sahip olunan damgalanmış durumla ilişkili olarak utanç duygusunu içerdiğini bildirmiştir.

4.2.1.2.3 İçselleştirilmiş damgalama (internalized stigma)

Bireyin damgalanmış statüsüyle ilişkili olumsuz toplumsal inanç ve duyguları bilinçli veya bilinçsiz olarak benimsemesidir. İçselleştirilmiş damgalama bireyin içsel düzeyinde faaliyet gösterse de, dayatılmış damgalamaya, hissedilen damgalama deneyimlerine ve kültürel ideolojilere maruz kalmanın bir sonucu olarak ortaya çıkar (Major ve ark., 2018).

4.2.1.3 İlişkisel damgalama (stigma with association)

Goffman (2022) tarafından fahri damgalama (courtesy stigma) olarak adlandırılmıştır. Goffman (2022); damgalı bireylerin karşılaştıkları sorunların yoğunluğu gittikçe azalan dalgalar gibi yayıldığını, bir körün arkadaşının, bir sakatın ebeveynlerinin ya da bir mahkumun kızının sosyal yapı aracılığıyla damgalanmış bireyle ilişkili olduğunu ve damgalanmış bireyin itibarsızlığının bir kısmını paylaşmak zorunda olduklarını belirtmiştir. Birenbaum (1970), bu kişilerin toplumda belirsiz bir durumla karşı karşıya olduğunu, normal ama farklı olduklarını belirtmiştir. Geleneksel sosyal rollerini yerine getirirken

normal olduklarını, farklılıkların ise damgalanmış kişiyle ilişkilerinden dolayı normallerle karşılaştıklarında zaman zaman belirli hassas konuların etrafında dolaşan ya da bu konulara değinen konuşmalarla ortaya çıktığını ifade etmiştir. Farklılıkları ara sıra açığa çıksa da ilişkisel damgalamayı taşıyan kişiler gizleme çabası göstermeden normallik imajı sunmakta ve bu imaj etkileşim halinde oldukları kişiler tarafından onaylanmaktadır.

4.2.1.4 Yapısal damgalama (structural stigma)

Damgalanmış bireylerin fırsatlarını, kaynaklarını ve refahını sınırlayan toplumsal düzeydeki koşullar, kültürel normlar ve kurumsal politikalar olarak tanımlanmaktadır (Hatzenbuehler ve Link, 2014). Yapısal damgalama kasıtlı veya kasıtsız olabilir (Corrigan ve ark., 2004). Sağlık hizmetleri, istihdam ve gelir, barınma, eğitim, ceza hukuku, mahremiyet, toplumsal katılım, seyahat ve göç, medya, üreme ve ebeveynlik alanlarında kendini gösterir. Yapısal damgalama ele alınmadan damgalama ortadan kaldırılamaz (Livingston, 2021; Livingston 2013).

Bu dört damga tipi birbirinden beslenir ve birbirini şiddetlendirir (Pryor ve Reeder, 2011).

4.2.2 Damgalama ve serebral palsi

Tarihin her döneminde norm dışı olarak kabul edilen, bedensel farklılıkları nedeni ile toplum tarafından yadırganan ve korku verici bulunan engelli bireyler zorlu deneyimleri tecrübe etmektedir (Atasü Topcuoğlu, 2014). Engelliler Türkiye’de çok ağır şekilde damgalamaya maruz kalmaktadır (Çayır ve ark., 2015). Engelliliğe ve engelli bireylere yönelik kültürel anlamların keşfedilmesi amacıyla gerçekleştirilen bir araştırmanın sonuçları, kültürün aktarılmasında önemli unsurlardan olan Türk mitolojisinde, atasözleri ve deyimlerde, ders kitaplarında, sinema ve edebi eserlerde engelli bireylerin ülkemizde yardıma muhtaç, zavallı, aciz, yük, güçsüz, acınan, gülünecek kişi, şiddetin nesnesi, tekinsiz ve şeytani, hayata katılamayan şeklinde resmedildiğini ortaya koymuştur (Ünlü ve ark., 2022).

Ülkemizde damgalama konusunda engelli çocuklar ve aileleriyle gerçekleştirilen çalışmalara bakıldığında otizm ve zihinsel engellilik daha sıklıkla araştırılan konular olarak dikkati çekmektedir. SP de diğer engellilik türleri gibi damgalanmaktadır (Dako-Gyeke ve ark., 2021). Literatürde SP ile ilişkili damgalamaya yönelik Benin (Sogbossi ve ark., 2022), Gana (Zuurmond ve ark., 2022; Dako-Gyeke ve ark., 2021), Hindistan (Vadivelan ve ark., 2020), Botswana (Patel ve ark., 2017), Portekiz (Afonso, 2017), Çin (Shen, 2016), Brezilya

(Baltor ve ark., 2014) ve Kanada (Durrant, 2000) olmak üzere çeşitli ülkelerden sınırlı sayıda araştırma bulunmaktadır. Türkiye’de ise SP’li çocuklar ve ailelerinin maruz kaldığı damgalama konusunda bir araştırmaya rastlanamamıştır.

SP’li çocuk sahibi ebeveynlerin tecrübe ettiği damgalamanın en yaygın şekli çoğunlukla bakışlardır. Ebeveynler için kimi zaman dünyanın en şanssız insanı olduğu hissini veren bu bakışlara tahammül etmek zor olabilmektedir (Mohamed Madi ve ark., 2019). Damgalama, rahatsız edici bakışların yanı sıra suçlayıcı ve azarlayıcı davranışlarla kendini gösteren yargılama şeklinde de olabilmektedir (Alaee ve ark., 2015). Bazen aşırı sempatik davranışlar da ebeveynlere çocuklarının normal olmadığını hissettirmektedir. Ebeveynlerin acıma ve sempati şeklinde algıladıkları davranışlar, ailelerin kendilerini iyi hissetmesi ya da sosyal olarak kabul edilmişlik hissi için yeterli olamamaktadır (Mohamed Madi ve ark., 2019). Gilmore ve Wotherspoon (2023), Avusturalya’da insanların SP’li bireylerin destek ve anlayışa ihtiyaçları olabildiğini acıma ve duyarsızlıkla ifade ettiklerini belirtmiştir.

Araştırmalar SP’li çocuklar ve ailelerine yönelik toplumsal cehaleti ortaya koymaktadır (Alaee ve ark., 2015). Ebeveynlere göre, SP’li çocuklarının engelliliği hakkında toplumda bilgi eksikliğinin olması ve SP’li çocuklara aşına olunmaması çocuklarının toplum tarafından kabul edilmesine engel olmaktadır (Mohamed Madi ve ark., 2019). SP, çocukluk çağıının en yaygın nörogelişimsel bozukluklarından biri olmasına rağmen (Rosenbaum ve ark., 2007) Avustralya’da pek çok kişi SP hakkında sınırlı bilgiye sahiptir (Gilmore ve Wotherspoon, 2023). Gilmore ve Wotherspoon’un (2023) toplumun SP’ye yönelik algısını belirlemek amacıyla gerçekleştirdiği araştırması, katılımcıların %20’sinin SP hakkında hiçbir bilgisinin olmadığını ya da çok az bilgiye sahip olduğunu ortaya koymuştur. Botsvana’da bazı ebeveynler, akrabaları ve arkadaşları tarafından çocuklarını diğer insanlardan ayrı tutmaları ve gizlemeleri konusunda önerilerle karşılaştığını ve toplumun SP hakkındaki yaygın halk inanışlarının damgalamayı artırdığını belirtmiştir (Patel ve ark., 2017). Benin’de, Sogbossi ve ark.’nın (2022) kesitsel araştırmasına katılan annelerin %38’i halk inanışlarına (çocuğun lanetlenmiş olması gibi) sahip komşuları tarafından damgalandığını belirtmiştir. Bu inanışlara göre aileye engelli bir çocuğun katılması özellikle anneler olmak üzere eşlerin birbirini aldatmasının sonucunda verilmiş bir ceza olarak görülebilmektedir (Sogbossi ve ark.,2022; Patel ve ark., 2017). Gana’da SP’nin bulaşıcı olduğu düşüncesi, büyü ya da uğursuzluk ile ilişkilendirilmesi ve yanlış inanışlar sebebiyle SP’li çocuklar ve ailelerinin hem aile üyeleri hem de ailenin dışındaki kişiler tarafından damgalama ve ayrımcılığa maruz kaldığı belirtilmiştir (Dako-Gyeke ve ark.,

2021). Dako-Gyeke ve ark. (2021), bu durumu Gana kültürüne ait batıl inançlar ve SP hakkındaki bilgi eksikliğine dayandırmaktadır. Çocuğun epileptik nöbetleri ve salya problemi varlığında iğrenme ve bulaşma korkusuyla yaşanan damgalanmanın şiddeti daha yoğun olabilmektedir (Zuurmond ve ark., 2022).

Ebeveynler çocuklarının fiziksel ve zihinsel sorunlarını gizlemek, insanların çocukları ve kendilerine yönelik dışlayıcı ve rahatsız edici davranışlarından kaçınmak için insanlarla temasını ve iletişimini azaltıp zamanlarının çoğunu evlerinde geçirmektedir (Alaee ve ark., 2015; Mohamed Madi ve ark., 2019, Sogbossi ve ark., 2022). İran’da insanların SP’li bir çocuğun hareket bozuklukları ve bakım problemleri hakkındaki bilgi eksikliği ebeveynlerinin aile toplantıları, etkinlikler ve törenlere davet edilmesine ve bu programlardan haberdar edilmesine engel olmaktadır (Alaee ve ark., 2015). Çin’de SP tanısı ailenin itibar kaybı anlamına gelmektedir. Bu durum özellikle babaların utanç duygusu nedeniyle SP’li çocukları ile toplumsal alanlardaki aktivitelere katılımını engellemekte ve ailelerin herkes tarafından tanındığı kasaba, köy gibi küçük yerleşim yerlerinden şehirlere taşınması ile sonuçlanmaktadır (Shen, 2016). Suudi Arabistan’da damgalama, ailelerin kendilerini bulundukları çevreden ve toplumdan izole etmesine ve sosyal dışlanmaya neden olmaktadır (Mohamed Madi ve ark., 2019). SP’li çocuk sahibi aileler, damgalanma korkusuyla toplu taşımayı kullanmamayı ve toplum içinde yer almamayı tercih etmektedir (Patel ve ark., 2017). Toplum tarafından kendileri ve çocuklarına yönelik algıladıkları ayrımcılık ve dışlama karşısında etkinlik, festival ve kutlama gibi sosyal aktivitelere katılımın kendileri için mümkün olmadığını düşünmektedir (Vadivelan ve ark., 2020).

Toplumun SP’li bir çocuğun ihtiyaçlarını anlamaması ve damgalayıcı davranışları, çocuklarının bakımında pek çok zorlukla mücadele eden ebeveynlerin stres düzeyini önemli ölçüde artırmaktadır. Çocuklarının sağlık sorunundan sorumlu tutulmaları, çocuklarının durumu hakkında arkalarından konuşulanlar ve insanların bakışları ebeveynlerde öz güven eksikliğine neden olmaktadır (Vadivelan ve ark., 2020).

SP’li çocuk anneleri, engelli çocukları toplumda görünmeyen bir grup olarak nitelemekte ve toplumun dikkat ve merakını çektiğini belirtmektedir (Mohamed Madi ve ark., 2019; Durrant, 2000). Çocuklara yönelik bu ilgi; bakışlar, acıma, çocuğa bir insan değilmiş gibi davranma, alay etme ve çocuğun engeli hakkında konuşmalar şeklinde olabilmektedir (Durrant, 2000). Durrant’ın (2000) araştırmasına katılan SP’li çocuk sahibi annelerin %67’si aile üyeleri, yabancılar ve diğer çocuklarla sosyal etkileşimlerinde çocuklarının

engelliliğine dikkat çekildiğini ve engelliliğin göz önünde tutularak görünürlüğüne artırıldığını bildirmiştir. Ebeveynler, insanların SP’li çocuklarının engeline odaklanmasını ve bunun özellikle çocuklarının ortamdaki varlığı önemsenmeden yapılmasının hem anne hem de çocuk için rahatsızlık verici olduğunu belirtmiştir. Çocuklarının engelli olması nedeniyle ötekileştirilmesi annelerin kendilerini incinmiş, çaresiz ve güçsüz hissetmesine neden olmaktadır (Huang ve ark., 2012).

Aileye SP’li bir çocuğun katılması nedeniyle oluşan damgalama aile ilişkilerini olumsuz yönde etkilemektedir. SP tanısına yönelik damgalama nedeniyle akrabalar çocuğun tanısını öğrendikten sonra aile ile sosyal ilişkilerini sonlandırabilmektedir. Bu durum ekonomik yönüyle olmasa da çocuklarının gelişimi için sosyal destek açısından akrabalarına ihtiyaç duyan ebeveynleri hayal kırıklığına uğratmaktadır (Shen, 2016). Engelli bir çocukla bir arada görünmek istemeyen akrabaların varlığı anneleri güçsüz kılmakta, umutsuzluk hissi oluşturmakta ve ailelerine aidiyetlerini sorgulamalarına sebep olmaktadır (Mohamed Madi ve ark., 2019). SP’li çocuklar, aileye yük oluşturan engelli bir çocuğa harcanacak zaman ve çabanın gereksizliğine inanan aile büyükleri tarafından ötekileştirilmekte, tedavi ve eğitim imkanlarından mahrum bırakılmakta ve dışlanmaktadır (Huang ve ark., 2012).

Zuurmond ve ark. (2022), SP’li bir çocuğun aileye katılmasında büyük oranda suçlu olan ve kusurlu bulunanın anneler olduğunu ve annelerin sosyal ve içselleştirilmiş damgalamayı tecrübe ettiğini ve damgalamanın aile içinde cinsiyete dayalı olduğunu belirtmiştir. Çocuğun engelinden annenin sorumlu tutulması, annelerin kendilerini yetersiz hissetmesine neden olmakta ve maruz kaldığı damgalamayı pekiştirmektedir (Durrant, 2000). Anneler çocuğun bakımında yalnız bırakılmakta ve alaylara maruz kalmaktadır (Zuurmond ve ark., 2022; Mohamed Madi ve ark., 2019).

Çocuk ve anne, eş ve eşin ailesi tarafından reddedilebilmektedir. Aileye SP’li bir çocuğun katılması babanın evi terketmesi, eşinden boşanması ya da ikinci bir eş ile sonuçlanabilmektedir (Zuurmond ve ark., 2022; Fonzi ve ark., 2021). Çocuğun özellikle erkek olması durumunda ailenin itibarını yeniden kazanması, onurunu koruması ve ailenin isminin sürdürülmesi için annelerin sağlıklı çocuk doğurması beklenebilmektedir (Huang ve ark., 2012). Anneler çocuklarını ve kendilerini damgalamadan korumak ve olumsuz yorumlarla karşılaşmamak için çocuklarının sağlık durumundan bahsetmemeyi tercih etmektedir (Durrant, 2000).

Anneler, çocuklarının damgalanmasından korkmaktadır. Çocuklarının okulda ve toplum içinde nasıl bir muameleyle karşılaşacağı ve maruz kaldıkları hor görülmenin çocuklarını duygusal açıdan olumsuz etkilemesi konularında endişe duymaktadır. Çocuklarının zorbalığa maruz kalmasından ve diğerleri nedeniyle okul ve sosyal faaliyetlere erişimlerinin engellenmesinden kaygılanmaktadır (Patel ve ark., 2017). SP'li çocukların vücudunda morluklar ve yaralarla okuldan eve dönmesi aileleri çocuklarının okuldaki güvenliği konusunda endişelendirmektedir (Huang ve ark., 2012). Çocuklarının sosyal izolasyon, reddedilme ve alaylara maruz kalma gibi tecrübeleri yaşaması anneler için ürkütücüdür (Green, 2002). Çocuklarının diğer çocuklar tarafından istenmemesi anneler için kızgınlık verici olabilmektedir (Huang ve ark., 2012). Toplumun dışlayıcı davranışlarının çocuklarını üzmesi ve öz güvenini etkilemesi karşısında anneler kendilerini çaresiz hissetmektedir (Mohamed Madi ve ark., 2019).

SP'li çocuklar okul hayatı süresince akranları tarafından alaylara, taklitlere ve fiziksel olarak kötü muamelelere (itip-kakma, düşürme) maruz kalabilmektedir. Yaşanan sosyal dışlanmışlık SP'li çocukların okul hayatları süresince akranları tarafından tecrübe ettiği en zorlu deneyimlerden biri olabilmektedir (Freeborn ve Mandleco, 2010).

SP'li çocuklar okulda öğretmenleri ile damgalayıcı deneyimleri tecrübe edebilmekte ve kapsamlı eğitim talepleri göz ardı edilebilmektedir (Freeborn ve Mandleco, 2010). Freeborn ve Mandleco'nun (2010) gerçekleştirdiği nitel araştırmaya katılan yetişkin SP'li bireyler; çocukluk yıllarında öğretmenleri tarafından hor görüldüklerini ve ihmal edildiklerini belirtmiş, bazı öğretmenlerinin kaba ve kinci davranışlarına maruz kaldıklarını ifade etmiştir. Araştırmada yer alan katılımcılar akademik kapasitelerinin farkında olmayan öğretmenleri tarafından ödevlerini başkalarına yaptırmış olmakla suçlandığını, daha fazlasını öğrenemeyeceği algısına sahip öğretmenler tarafından zaten bildiği konularda ve sınırlı bir bilgiyle eğitim aldığını ifade etmiştir. Bununla birlikte aynı araştırmanın sonuçları tipik gelişen çocuklarla aynı sınıfta okuma fırsatını yakalayan SP'li çocukların bu haklarını korumalarının akademik olarak başarılarını sürdürme koşuluna bağlandığını ortaya koymuştur.

SP'li çocukların sağlıklı kardeşleri ise, damgalanma korkusuyla sadece güvendikleri ve destek görebileceklerini düşündükleri kişilere kardeşlerinin durumundan bahsetmeyi tercih etmektedir. SP'li kardeşlerinin davranışlarına anlayışsız yorumlarda (yemek yemesini iğrenç bulmak gibi) bulunan arkadaşlarının tavırları sağlıklı kardeşlerde damgalanmış

oldukları hissini oluşturmakta ve psikolojik iyi oluşlarını olumsuz yönde etkilemektedir (Mukhwana, 2016).

4.3 Başa Çıkma

Goffman (2022), normaller için damgalı bir bireyin pek de insandan sayılmayacağını ve bireyin mevcut durumuna yönelik verdiği savunmacı yanıtların engelinin bir yansıması olarak algılanabileceğini belirtmektedir. Damgalı birey her ne kadar herkes gibi normal bir birey olduğunu ve bu nedenle adil bir muameleyi hak ettiğini dile getirirse de normaller tarafından kabul edilmediği ve onların kendisiyle eşit bir seviyede temasa geçmeye razı olmadığı algısına sahiptir.

Toplumun kendilerine yönelik geliştirdiği olumsuz tutumlar ve başkalarının kendilerini nasıl gördüğü, damgalanmış bireyler tarafından kolaylıkla farkedilir (Becker, 2016). Uygulanan damgalama, bilinçli veya bilinçsiz olarak motive edilmiş olmasına, bariz veya kurnazca ifade edilmiş olmasına, kişilerarası etkileşimler veya kurumsal politikalar yoluyla uygulanmasına bakılmaksızın damgalanmış grupların üyeleri arasında fizyolojik ve psikolojik stres tepkileri uyandırabilir (Major ve ark., 2018). Stres, yaşamın doğal ve beklenen bir özelliğidir ancak, aynı zamanda başa çıkma sürecini zorunlu kılmaktadır (Lazarus, 2006). Bu nedenle, damgalanmış bireyler kendilerine yöneltilen olumsuz tutumlarla ve onlara eşlik eden değersizleştirilmiş statüyle mücadele etmeli ve damgalamayla başa çıkmak için stratejiler geliştirmelidir (Becker, 2016). Çünkü, belki birkaç basit adımla damgalama ile etkili bir şekilde başa çıkabilir ve damgalamanın etkilerini en aza indirebilir, hatta üstesinden gelebilirler (Link ve ark., 1991).

Baş çıkma, kişinin kaynaklarını tükettiğini ya da aştığını düşündüğü iç ve dış talepler ve bunlar arasındaki çatışmaların üstesinden gelmek, bu çatışmaları tolere etmek veya azaltmak için yapılan bilişsel ve davranışsal çabalar olarak tanımlanır (Folkman ve Lazarus, 1980).

Folkman ve Lazarus'a (1980) göre kapsamlı bir başa çıkma tanımı, hem duygu düzenleme hem de problem çözme fonksiyonlarını içermelidir. Bu doğrultuda başa çıkma çabalarının iki ana fonksiyonu; stresin kaynağı olan kişi-çevre ilişkisinin yönetimi veya değiştirilmesi (problem odaklı başa çıkma) ve stresli duyguların düzenlenmesidir (duygu odaklı başa çıkma).

4.3.1 Problem odaklı başa çıkma (problem focused coping)

Bireyin probleme yönelik sürdürdüğü davranışını ya da çevresel koşullarını değiştirerek stres kaynaklarıyla başa çıkma çabalarını ifade eder (Folkman ve Lazarus, 1980). Problem odaklı başa çıkma, stres etkeninin kendisine yöneliktir (Carver ve Connor-Smith, 2010). Birey, strese neden olan durumu anlamak ve değiştirmek için çaba sarfeder (Ergin ve ark., 2014). Stres etkenini ortadan kaldırmak ya da bu etkenden kaçınmak için adımlar atar ve bunların mümkün olmadığı durumda etkisini azaltmak yönünde hareket eder (Billings ve Moos, 1981; Carver ve Connor-Smith, 2010). Problem odaklı başa çıkma biçimleri durumu değiştirmek için kişilerarası agresif çabaların yanı sıra, problemi çözmek için soğukkanlı, temkinli, mantıklı çabaları içerir (Folkman ve ark., 1986).

4.3.2 Duygu odaklı başa çıkma (emotion focused coping)

Duygu odaklı başa çıkma, stres etkenlerinin duygusal sonuçlarını yönetmeye ve kişinin duygusal dengesini korumaya yardımcı olan davranışsal veya bilişsel tepkileri içerir (Billing ve Moos, 1981). Duygusal sıkıntıyı azaltmayı amaçlayan başa çıkma çabalarıdır (Folkman ve Lazarus, 1980). Duygu odaklı başa çıkma; mesafe koyma, öz-kontrol, sosyal destek arama, kaçma-kaçınma, sorumluluğu kabullenme ve olumlu yeniden değerlendirme çabalarını içerir (Folkman ve ark., 1986).

Stresli durumların çoğunluğu her iki başa çıkma fonksiyonunun da kullanımını gerektirmektedir (Folkman ve Lazarus, 1980). Başa çıkma sürecinde problem odaklı başa çıkmanın sorunları ele alan ve duygu odaklı başa çıkmanın duyguları düzenleyen iki bağımsız başa çıkma türü olduğu düşünülmemelidir. Stresli durumların çoğunluğunda bu iki başa çıkma fonksiyonu birbirini tamamlar ve başa çıkma sürecinin tüm bileşenlerinin bir arada işlev görmesini sağlarlar (Lazarus, 2006). Başa çıkma stratejileri bireylerin duygu, düşünce ve davranışlarıyla ilgili olduğu için kişiden kişiye farklılık göstermektedir (Kaldık, 2021).

4.4 Damgalama ve Halk Sağlığı

Tüm dünyada 1 milyar nüfusu ile her yedi kişiden birinin engelliliği deneyimlediği günümüzde, engelli topluluğu dünyadaki en büyük azınlık gruplarından birini oluşturmaktadır ve engelli bireyler tüm toplulukların bir parçasıdır. Yüzde sekseni geliştirmekte olan ülkelerde yaşayan engelli bireyler, nerede yaşarlarsa yaşasınlar genellikle engelli olmayan bireylerle karşılaştırıldığında daha kötü sağlık, daha düşük eğitim düzeyi,

daha az ekonomik fırsat ve daha yüksek yoksulluk oranlarına sahiptir (Scior K., 2016; Swenor, 2021; World Health Organization, 2011). Yaşamları boyunca sağlık hizmetleri ve rehabilitasyon gibi ihtiyaç duydukları ilgili hizmetlere erişimde çeşitli engellerle karşılaşan engelli bireyler damgalama, ayrımcılık ve eşitsizliklerle karşı karşıya kalmaktadır (World Health Organization, 2015).

Damgalama, avantajlı ve dezavantajlı gruplar arasındaki hiyerarşik ilişkileri sürdüren ve dezavantajlı durumda olanların sağlığını tehlikeye atan en güçlü toplumsal güçlerden biridir (Dovidio ve ark., 2018). Damgalama, bireylerin iyi sağlık için gerekli kaynaklara ulaşmasını sınırlayan ve daha toksik bir çevreye maruz kalmasına sebep olan önemli bir stres kaynağıdır. Bu olumsuz sonuçlar sağlık üzerine yıkıcı bir etkiye sahiptir (Major ve ark., 2013).

Hatzenbuehler ve ark.'na (2013) göre damgalama toplumsal düzeyde mortalite ve morbiditeye neden olan temel bir faktördür. Güç, para, sosyal bağlantılar, prestij ve daha fazla bilgiye sahip bireylerin hastalık risklerinden daha iyi kaçınabilmesi ve daha iyi koruyucu stratejiler geliştirebilmesi sosyoekonomik statünün hastalık ve ölümle güçlü ilişkisini ortaya koymaktadır. Damgalama, bireyleri bu kaynaklar açısından önemli bir sosyal dezavantaja soktuğunda ise onların hastalık risklerine maruziyetini artırarak ve koruyucu faktörlere erişimlerini sınırlayarak hastalık ve sakatlık yüklerini artırabilmektedir (Link ve Phelan, 2006). Link ve ark.'na (2017) göre damgalama sağlığın birçok sosyal belirleyicisini etkilemektedir. Bu nedenle, eğitim, iş, barınma ve sosyal ilişkilerin yanı sıra sağlığın sosyal bir belirleyicisi olarak düşünülmelidir.

DSÖ (World Health Organization, 2015) engelliliği; küresel bir halk sağlığı sorunu, bir kalkınma önceliği ve bir insan hakları sorunu olarak kabul etmiştir. Engellilik; bireylerin damgalama, ayrımcılık, izolasyon ve eşitsizliklere maruz kalmasına neden olduğu için bir insan hakları sorunudur. Bu toplumsal tutumlar engelli bireylerin herkesin hakkı olan tam bir yaşam hakkına mani olmaktadır (Lollar ve Charmie, 2021).

Son birkaç on yıldır engellilik; ayrımcılığa karşı korunma, haklara erişim ve kaynakların yeniden dağıtımı ile ilgili olarak sosyo-politik terimlerle gittikçe daha fazla anılmaya başlamıştır (Grue, 2016). Charlton (1998), engellilerin yaşadığı ve yaşamaya devam ettiği baskının epik boyutlarda bir insan hakları trajedisi olduğunu belirtmiştir.

Damgalama önemli bir halk sağığı sorunudur (Karagöl ve ark., 2013; Song ve ark., 2018). Halk sağığı tüm toplumu temsil etmelidir ve engelli bireyler bu toplumun bir parçasıdır (Rimmer, 2011). Damgalama doğası gereğı temel insan haklarıyla uyuşmamaktadır ve damgalamaya karşı belki de en güçlü duruş, halk sağığı politika ve uygulamalarını evrensel insan haklarına dayandıranlardan gelmektedir (Burris, 2002; Blacksher, 2018). Song ve ark. (2018), damgalamayı azaltmaya yönelik çabaların sağık eşitsizliklerini ve halk sağığı bakım maliyetlerini azaltabileceğini belirtmiştir. Günümüzde sağıkta eşitlik çabalarına yönelik araştırmalara engellilerin dahil edilmesi ilk adım olarak görülmekte ve bunun Halk Sağığı ile başlaması önerilmektedir (Swenor, 2021).

5. GEREÇ ve YÖNTEM

5.1 Araştırmanın Yeri

Araştırma; Marmara Üniversitesi Pendik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Fiziksel Tıp Rehabilitasyon kliniklerinde takip edilen ve İstanbul ili sınırları içinde yaşayan SP’li çocukların ebeveynleri ile 30 Kasım 2022- 31 Mayıs 2023 tarihleri arasında, uygun gördükleri tarihte yüz yüze ya da çevrimiçi ortamda evlerinde ya da bir kafede gerçekleştirilmiştir. İstanbul ili, 15 milyon 907 bin 951 kişi ile Türkiye’nin nüfusu en kalabalık şehridir (Türkiye İstatistik Kurumu, 2022). Asırlardır pek çok medeniyete ev sahipliği yapan İstanbul, iç ve dış göç açısından ülkemizin en çok göç alan ilidir. Bu özellikleri ile İstanbul farklı kültürlerden insanların bir arada bulunduğu bir şehirdir. Bununla birlikte İstanbul, Ulusal Engelli Veri Sisteminde İkamet Adresi İline göre engelli nüfus oranının en az olduğu illerden biridir. İstanbul ilinin engelli nüfusu 370 bin 430 kişi ve engelli nüfusunun il nüfusuna oranı %2,47’dir (Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2023). Araştırmanın gerçekleştirildiği Marmara Üniversitesi Pendik Eğitim ve Araştırma Hastanesi, üçüncü basamak sağlık kuruluşu olup, Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon birimi uzun yıllardır SP’li çocuklara takip ve tedavi hizmeti sunmaktadır.

5.2 Araştırmanın Evreni ve Örneklem

Araştırmanın evrenini İstanbul ilinde yaşayan ve en az bir tipik gelişen çocuğa sahip, Marmara Üniversitesi Pendik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon kliniklerinde takip edilmekte olan 6 ay-18 yaş arası SP’li çocukların evli ebeveynleri oluşturmaktadır. Bu özellikleri taşıyan SP’li çocuk sahibi ebeveynlerden araştırmaya katılmayı gönüllü olarak kabul eden 12 ebeveyn ise araştırmanın örneklemi oluşturmaktadır.

5.3 Araştırmanın Yöntemi

Araştırma, nitel araştırma yöntemlerinden fenomenoloji desenindedir.

5.4 Araştırmanın Örneklem Yöntemi

Amaçlı örneklem yöntemlerinden kartopu örneklem, maksimum çeşitleme ve ölçüt örneklem kullanılmıştır.

Kartopu örneklem ile; katılımcıların aynı bakış açısına sahip olması tehlikesine karşı ve çeşitliliği sağlamak açısından SP’li çocuğu daha önce birinci araştırmacı tarafından tedavi programına alınan ve bu nedenle araştırmacının tanıdığı ebeveynlerden araştırmaya dahil olmayı gönüllü olarak kabul eden ebeveynler arasından öncelikli olarak seçim yapılmıştır.

Maksimum çeşitleme ile; sorunun farklı boyutlarını irdeleyebilmek, ortak ya da paylaşılan durumların varlığını belirlemek için kaba motor fonksiyon seviyesi (KMFSS-AR 1-5), doğum ağırlığı (2500-4000 gr, <2500 gr, <1500 gr) ve gestasyonel yaştan (term-preterm) yararlanılmıştır. Yenidoğanın doğumdan sonra elde edilen ilk ağırlığı olan doğum ağırlığının 2500-4000 gram olması normal doğum ağırlığı (NDA), 2500 gramın altında olması Düşük Doğum Ağırlığı (DDA), 1500 gramın altında olması Çok Düşük Doğum Ağırlığı (ÇDDA) olarak adlandırılmaktadır. Doğum eyleminin 37. gebelik haftasından önce olması preterm, 37 hafta 0 gün ile 41 hafta 6 gün arasında olması term, 42 hafta ve sonrası ise postterm olarak sınıflandırılmaktadır (World Health Organization, 2004).

Ölçüt örnekleme ile; damgalamanın anne, baba ve çocuklardan oluşan çekirdek ailenin tüm üyelerine etkisinin araştırılabilmesi amacıyla, ebeveyn vefatı ya da boşanmanın olmadığı ve SP'li çocuğun yanı sıra anne, baba ve en az bir tipik gelişen çocuktan oluşan çekirdek ailenin deneyimlerinden yararlanılmak istenmiştir. Bu nedenle en az bir tipik gelişen çocuğa sahip ve ebeveynleri evli olan SP'li çocukların anne ya da babaları ile görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

5.5 Araştırma Zamanı

Araştırma için literatür taranıp, konu seçimi yapıldıktan sonra etik kurul onayı ve kurum izni alınmıştır. Hazırlanan soruların anlaşılabilir olup olmadığı ve sorulardan araştırma için gerekli görülen bilgilerin sağlanıp sağlanamayacağını anlamak amacıyla, araştırmaya dâhil edilme kriterlerine uyan ve SP'li çocuğu Marmara Üniversitesi Pendik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon kliniklerinin takibinde olmayan üç katılımcı ile pilot görüşme gerçekleştirilmiştir. Yapılan pilot görüşmelerden sonra yarı yapılandırılmış görüşme soruları kullanılan dilin sadeleştirilmesi ve soruların katılımcılar tarafından kolaylıkla anlaşılabilir olması için engelli bireylere yönelik damgalama konusunda nitel araştırma yöntemi ile gerçekleştirilmiş tez çalışması olan ya da tez çalışması yürüten Halk Sağlığı, Sosyoloji ve Sosyal Hizmetler alanından uzmanların görüşüne sunulmuştur. Uzmanların görüş ve önerileri doğrultusunda gerekli düzenlemeler ve değişiklikler yapılarak görüşme formu son şeklini almıştır. Düzenlemeler sonrasında araştırmaya dahil edilme kriterlerine uyan ve SP'li çocuğu Marmara Üniversitesi Pendik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon kliniklerinin takibinde olmayan üç yeni katılımcı ile tekrar pilot görüşmeler gerçekleştirilmiş ve soruların hedeflenen çalışmanın amacına ulaşabilmesi için uygun olduğuna karar verilerek veri toplanmaya başlanmıştır. Pilot görüşmeler çalışmaya dahil edilmemiştir. Araştırmanın zaman çizelgesi Tablo 3'te belirtilmiştir.

Tablo 3: Zaman çizelgesi

AYLAR	2022												2023												2024
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1
Literatür tarama	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		
Araştırmanın planlanması	X	X																							
Araştırma Öneri Sunumu		X																							
Etik Kurul İzni Alınması			X																						
Araştırmanın Önerilmesi				X																					
Kurum İzni Alınması						X																			
Pilot Görüşme Yapılması						X																			
Uzman Görüşü Alınması						X	X	X																	
Pilot Görüşme Yapılması									X																
Nitel Görüşmeler için Hazırlık Yapılması									X	X															
Verilerin Toplanması										X	X	X	X	X	X	X	X								
Verilerin Transkriptlerinin Oluşturulması										X	X	X	X	X	X	X	X								
Verilerin Analizi										X					X	X	X	X							
Araştırma Raporunun Yazılması							X	X	X	X									X	X	X	X	X		
Araştırma Raporunun Teslimi																								X	
Araştırma Raporunun Sunulması																									X

5.6 Veri Toplama Yöntemi

Araştırmanın verileri, katılımcılardan randevu alınarak gerçekleştirilen derinlemesine görüşmelerden elde edilmiştir. Tüm katılımcılar, telefon görüşmeleri ile araştırmaya davet edilmiştir. Telefon görüşmeleri sırasında katılımcılara araştırmanın amacı ve konusu, görüşmelerin gizliliği ve güvenliği konusundaki etik davranışlar, araştırmanın herhangi bir aşamasında bir sebep göstermeden ayrılacakları anlatılmış, görüşmeler ve ses kaydı alınması için sözlü onayları alınmıştır. Görüşmelerin yapıldığı gün katılımcıların araştırma konusundaki hakları, bilgi gizliliği, ses kayıt cihazı kullanımı ve katılımın gönüllülük esasına dayandığı bilgilerini ve araştırmanın amacı ve içeriği konusundaki bilgileri içeren bilgilendirilmiş onam formu görüşme yapılan katılımcılar tarafından imzalanmıştır.

Araştırmaya dahil olan 12 katılımcıdan 9'u birinci araştırmacının geçmiş yıllarda tedavi programına aldığı SP'li çocukların ebeveynleri olup, iki katılımcıya bu kaynak kişiler aracılığıyla, bir katılımcıya görüşme yapılan kişi aracılığıyla ulaşılmıştır. Görüşmelerin beşi katılımcıların eşi ve çocuklarının evde olmadığı bir saatte evlerinde, dördü çocukları ve eşlerinden uzak kalabilmeleri ve rahatça görüşme yapabilmeleri için talepleri doğrultusunda

uygun gördükleri sessiz ve sakin bir kafede ve üçü yine katılımcıların talepleri doğrultusunda çevrimiçi ortamda katılımcılar ve araştırmacının kendi evlerinde olduğu bir saatte gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler sırasında katılımcıların mimikleri, duygusal tepkileri ve davranışları araştırmacı tarafından analizler sırasında değerlendirilmek üzere not edilmiştir.

Veriler, katılımcıların çocuklarından ayrı geçirebileceği zamanı kendilerine kolaylıkla ayıramaması nedeniyle altı ayda toplanmıştır. Araştırmaya katılması için davet edilen dört ebeveyn İstanbul’da ikamet etmediği için, iki ebeveyn SP’li çocuğunun yanı sıra tipik gelişen çocuğu olmadığı için, bir ebeveyn SP’li çocuğu 18 yaşın üzerinde olduğu için, bir ebeveyn eşinden boşandığı için, bir ebeveyn ikiz SP’li çocukları olduğu için, bir ebeveyn yoğun programı nedeniyle görüşme randevusu ayarlayamadığı için araştırmaya dahil edilmemiştir. Bir ebeveyn tipik gelişen çocuk olarak belirtilen diğer çocuğunun Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu (DEHB) tanısına sahip olduğu tespit edildiği için ve bir başka ebeveyn çocuğunun almış olduğu “hipoton SP” tanısı artık SP sınıflandırması içinde yer almadığı için araştırmadan çıkarılmıştır. Araştırmaya davet edilen iki yaşındaki SP tanılı çocuk sahibi bir diğer ebeveyn görüşmeyi önce kabul etmiş, daha sonra ise eşi ve kendisinin çocuklarının SP tanısı nedeniyle psikolojik destek gördüklerini ve araştırmaya katılabilmek için kendilerini psikolojik açıdan yeteri kadar güçlü hissetmediklerini belirterek çalışmaya katılmaktan vaz geçmiştir.

Ortalama görüşme süresi 130 dakika olmak üzere, en kısa görüşme 60 dakika ve en uzun görüşme 216 dakika sürmüştür. Katılımcılarla yapılan görüşmelerden elde edilen ses kayıtları birinci araştırmacı tarafından hiçbir kelime atlanmadan görüşmelerin yapıldığı aynı hafta içinde bilgisayar ortamında yazılı hale getirilmiştir. Görüşmeler yazıya dökülürken görüşme sırasına göre Katılımcı 1 (K1), Katılımcı 2 (K2) . . . Katılımcı 12 (K12) şeklinde numara verilmiştir. Bu durum her metnin altında şu şekilde yer almıştır: (K1, Anne, E, 11 yaş, Distonik, KMFSS-AR 1). “K1” katılımcıyı, “Anne” görüşme yapılanın hangi ebeveyn olduğunu, “E” çocuğun cinsiyetini, “11 yaş” çocuğun yaşını, “Distonik” çocuğun SP tipini ve “KMFSS-AR 1”, aile raporuna göre çocuğun kaba motor fonksiyon seviyesini göstermiştir. Görüşmelerin tamamlanması beklenmeden görüşmelerin doygunluğa ulaştığı onuncu görüşmeden sonra verilerin analizi sürecine geçilmiştir.

Tablo 4: Katılımcılar ve görüşmelere ait bilgiler

Katılımcı	Ebeveyn	Görüşme Yeri
K1	Anne	Kafede
K2	Anne	Kafede
K3	Anne	Çevrimiçi ortamda
K4	Anne	Katılımcının evinde
K5	Anne	Kafede
K6	Anne	Katılımcının evinde
K7	Baba	Katılımcının evinde
K8	Anne	Kafede
K9	Anne	Çevrimiçi ortamda
K10	Anne	Katılımcının evinde
K11	Anne	Çevrimiçi ortamda
K12	Anne	Katılımcının evinde

Araştırmaya dahil edilme kriterleri;

- Araştırmaya katılmaya gönüllü olmak
- SP tanısı almış bir çocuğa ve en az bir tipik gelişen çocuğa sahip olmak
- SP’li çocuğun annesi/babası ile halen evli olmak
- 25-60 yaş arasında olmak
- İstanbul ilinde yaşıyor olmak

Araştırmadan hariç tutulma kriterleri;

- SP’li çocuğu dışında başka çocuğu olmamak
- Ebeveynlerin boşanmış ya da ayrı yaşıyor olması
- Ebeveynlerden birinin vefat etmiş olması

5.6.1 Veri toplama gereçleri

Veriler; yarı yapılandırılmış görüşme formu, sosyodemografik bilgi formu ve Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi-Aile Raporu (KMFSS-AR) ile toplanmıştır.

5.6.1.1 Yarı yapılandırılmış görüşme formu

Yarı yapılandırılmış görüşme formu literatür taraması ve çalışmanın genel amacı doğrultusunda oluşturulmuş, araştırmanın yürütücüsü ve uzman görüşleri doğrultusunda gerekli düzenlemeler yapılarak son şeklini almıştır. Görüşme formu, SP’li çocuklar ve ailelerinin damgalanma deneyimleri, damgalanmanın yaşamlarına etkisi, damgalama ile başa çıkma yolları ve ebeveynlerin damgalama ile mücadele konusunda çözüm önerilerini öğrenmeye yönelik 11 açık uçlu sorudan oluşmaktadır. Görüşme soruları soru kılavuzu takip edilerek sorulmuş ve görüşmelerin akışı doğrultusunda gerekli görülen yerlerde katılımcıların cevaplarına istinaden yöneltilen sondaj soruları aracılığıyla araştırmanın temel konularının kapsamı ve derinliği konusunda derinlemesine bilgilere ulaşılmaya çalışılmıştır. (Ek 6)

5.6.1.2 Sosyodemografik bilgi formu

Nitel görüşmeler sonunda katılımcılara yöneltilen sosyodemografik bilgi formundaki sorular; aile tipi, ailenin gelir durumu, çocuk sayısı gibi aileye ilişkin sorulardan; ebeveynlerin yaşı, cinsiyeti, eğitim düzeyi, mesleği ve çalışma durumundan; SP’li çocuğun yaşı, cinsiyeti, eğitim durumunun yanı sıra tanı alma yaşı, doğum şekli, doğum kilosuna, doğum tarihi, doğum haftası, ailenin kaçınıcı çocuğu olduğu, SP tipi, kullandığı yardımcı cihazlar ve SP’ye eşlik eden problemlerden; tipik gelişen çocukların yaşları, cinsiyeti ve eğitim durumundan oluşmaktadır. (Ek 7)

5.6.1.3 Kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemi-Aile raporu (KMFSS-AR)

Palisano ve arkadaşları tarafından 1997 yılında SP’li çocuklar için motor bozukluğun şiddetini sınıflandırmak amacıyla geliştirilen KMFSS beş seviyeli bir sistemdir (Palisano ve ark., 1997). Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi-Genişletilmiş ve Yenilenmiş (Gross Motor Function Classification System- Expanded&Revised), 12-18 yaş arası gençler de dahil olmak üzere 0-18 yaş arası SP’li çocuk ve gençlerin kaba motor fonksiyonlarını, kendi kendine başlattıkları hareketlere dayanarak sınıflandırmaktadır. Seviyeler arasındaki ayrımlar fonksiyonel yeteneklere, elde tutulan mobilite cihazları (yürüteçler, koltuk değnekleri veya bastonlar) veya tekerlekli mobilite dahil olmak üzere yardımcı teknoloji ihtiyacına ve çok daha az ölçüde hareket kalitesine dayanmaktadır (CanChild, 2023). Morris ve ark. (2004) tarafından geliştirilen Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi-Aile Raporu (KMFSS-AR) anketi,

çocukların motor yeteneklerinin sınıflandırılmasında ebeveynlerin katılımı için bir seçenek sunmaktadır. Ankette, çocuklar ve gençler için 2-4 yaş, 4-6 yaş, 6-12 yaş ve 12-18 yaş olmak üzere dört yaş aralığı bulunmaktadır. Bunun yanı sıra anket, 12-18 yaş grubundaki bilişsel düzeyi iyi olan gençlerin kendi motor yeteneklerini sınıflandırabilmesi için de imkan sağlamaktadır. Anketin bu kısmı beşinci grup olup KMFSS-AR'nin içinde KMFSS-Öz Rapor olarak adlandırılmaktadır (CanChild, 2023). Anket, bireyin motor yeteneğini tanımlayabilmek için 5 farklı seviyeden oluşmaktadır. Her bir seviye, 3 farklı alt tanımlama ile daha da detaylandırılmıştır. KMFSS'de en iyi seviye 1 iken, KMFSS-AR'de tam tersi olup en iyi seviye 5. seviyedir (İncesu Oral, 2021). (Ek 8)

5.7 Veri Analizi

Verilerin analizinde içerik analizi yöntemi kullanılmıştır. Görüşmelerin içerikleri; biri nitel araştırma konusunda deneyimli, diğeri ilk defa nitel araştırma analizi yapan iki araştırmacı tarafından ayrı ayrı analiz edilmiştir. Verilere aşına olunması ve doğru yönetimi için görüşmeler her iki araştırmacı tarafından tekrar tekrar okunmuştur. Atlas.ti 23 nitel veri analizi programı aracılığıyla verilerden çıkarılan kavramlara göre kodlar oluşturularak temalara ulaşılmış ve araştırmacıların kodlama benzerliklerinin yüksek olduğu görülmüştür. Güvenilirliği artırmak için üçüncü bir araştırmacı, diğeri iki araştırmacıyla birlikte kodları ve temaları gruplandırmıştır. Verilerin, ortaya çıkan kodlara ve temalara göre düzenlenmesinin ardından bulguların okuyucuya sunulması için tanımlanması sağlanmıştır. Bulguların tanımlanması kısmında gerekli görülen yerlerde doğrudan alıntılara yer verilmiştir. Sonrasında ise elde edilen veriler ışığında yorumlama yapılarak literatür çerçevesinde araştırma sunuma hazır hale getirilmiştir. Tüm katılımcılara verilerden ortaya çıkan önemli konuları netleştirmek için fırsat verilmiştir.

5.8 Etik Kurul Onayı ve Kurum İzni

Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Etik Kurulu'nun 04.03.2022 tarihli ve 09.2022.453 sayılı kararı ile etik kurul onayı (Ek 1) ve İstanbul Valiliği İl Sağlık Müdürlüğü'nün 02.06.2022 tarihli ve E-15916306-604.01.02 sayılı kararı ile araştırma izni alınmıştır. (Ek 2)

6. BULGULAR

Bulgular kısmı araştırmadan elde edilen bulgulardan yola çıkarak şekillendirilen iki başlıktan oluşmuştur. İlk başlıkta görüşme yapılan ebeveynlerin aile yapısı, katılımcılar, eşleri ve çocukları ile ilgili özelliklere, ikinci başlıkta ise nitel görüşme sonuçlarına yer verilmiştir.

6.1 Katılımcılar ve Aileleri ile İlgili Özellikler

Tablo 5'te görüşme yapılan ebeveynlerin ailesi ile ilgili özelliklere yer verilmiştir. Katılımcılardan 11'inin anne, baba ve çocuklardan oluşan çekirdek aile; 1'inin ise anne, baba ve çocukların yanı sıra babaannenin de dahil olduğu geniş aileye sahip olduğu ortaya konmuştur. Katılımcılardan 1'i ailesinin gelirlerinin giderlerinden fazla, 6'sı ailesinin gelirlerinin ve giderlerinin eşit ve 5'i ailesinin gelirlerinin giderlerinden az olduğunu belirtmiştir. Katılımcıların 7'si 2 çocuğa, 5'i 3 çocuğa sahiptir ve 2 çocuk sahibi ebeveynlerden 1'inin çocukları ikizdir.

Tablo 5: Katılımcıların ailesi ile ilgili özellikler

Katılımcı	Aile Tipi	Gelir Durumu	Çocuk Sayısı
K1	Çekirdek	GE=Gİ	2
K2	Çekirdek	GE=Gİ	2
K3	Çekirdek	GE=Gİ	3
K4	Çekirdek	GE=Gİ	2 (ikiz)
K5	Geniş	GE=Gİ	3
K6	Çekirdek	GE<Gİ	3
K7	Çekirdek	GE>Gİ	3
K8	Çekirdek	GE<Gİ	2
K9	Çekirdek	GE<Gİ	2
K10	Çekirdek	GE<Gİ	2
K11	Çekirdek	GE<Gİ	2
K12	Çekirdek	GE=Gİ	3

Tablo 6'da katılımcılar ile ilgili sosyodemografik bilgilere yer verilmiştir. Araştırma kapsamında 11'i anne 1'i baba olmak üzere 12 ebeveyn ile görüşme gerçekleştirilmiştir. Katılımcıların yaşlarının ortancasının $38,4 \pm 5,10$ (min:30, max:45) olduğu bulunmuştur. Katılımcılardan 2'si ilköğretim, 6'sı lise ve 4'ü üniversite mezunu olduğunu belirtmiştir. Katılımcılardan 10'u mesleği ile ilgili soruya ev hanımı olduğu şeklinde cevap vermiş, 1'i öğretmen ve 1 diğeri de güvenlik müdürü olduğunu belirtmiştir. Katılımcılardan 2 ebeveynin çalışmakta olduğu, diğer 10 ebeveynin ise gelir getiren bir işte çalışmadığı saptanmıştır.

Tablo 6 : Katılımcılar ile ilgili sosyodemografik bilgiler

Katılımcı	Ebeveyn	Yaş	Eğitim	Meslek	Çalışma Durumu
K1	Anne	39	Üniversite	Öğretmen	Çalışıyor
K2	Anne	32	Lise	Ev Hanımı	Çalışmıyor
K3	Anne	45	Lise	Ev Hanımı	Çalışmıyor
K4	Anne	45	İlköğretim	Ev Hanımı	Çalışmıyor
K5	Anne	41	Lise	Ev Hanımı	Çalışmıyor
K6	Anne	32	Lise	Ev Hanımı	Çalışmıyor
K7	Baba	44	Üniversite	Güvenlik Müdürü	Çalışıyor
K8	Anne	36	Üniversite	Ev Hanımı	Çalışmıyor
K9	Anne	38	Üniversite	Ev Hanımı	Çalışmıyor
K10	Anne	39	Lise	Ev Hanımı	Çalışmıyor
K11	Anne	30	Lise	Ev Hanımı	Çalışmıyor
K12	Anne	40	İlköğretim	Ev Hanımı	Çalışmıyor

Tablo 7’de katılımcıların eşleri ile ilgili sosyodemografik bilgilere yer verilmiştir. Katılımcıların eşlerinin yaşlarının ortancasının $42,5 \pm 5,55$ (min:35, max:53) olduğu bulunmuştur. Katılımcılardan 4’ü eşinin ilköğretim, 3’ü eşinin lise ve 1’i eşinin yüksekokul ve 4’ü eşinin üniversite mezunu olduğunu bildirmiştir. Katılımcılardan 2’si eşinin mesleği ile ilgili soruya mühendis olduğu, 4’ü işçi olduğu, 1’i öğretmen olduğu, 2’si şoför olduğu, 1’i ev hanımı olduğu, 1’i serbest meslek sahibi olduğu, 1’i memur olduğu şeklinde cevap vermiştir. Annelerden oluşan 11 katılımcı eşinin çalışmakta olduğunu, baba olan 1 katılımcı ise eşinin gelir getiren bir işte çalışmadığını belirtmiştir.

Tablo 7: Katılımcıların eşleri ile ilgili sosyodemografik bilgiler

Katılımcı	Eşi	Yaş	Eğitim	Meslek	Çalışma Durumu
K1	Baba	42	Üniversite	Mühendis	Çalışıyor
K2	Baba	35	Lise	İşçi	Çalışıyor
K3	Baba	46	Üniversite	Öğretmen	Çalışıyor
K4	Baba	50	İlköğretim	İşçi	Çalışıyor
K5	Baba	43	Lise	Şoför	Çalışıyor
K6	Baba	38	İlköğretim	İşçi	Çalışıyor
K7	Anne	36	İlköğretim	Ev hanımı	Çalışmıyor
K8	Baba	53	Üniversite	Mühendis	Çalışıyor
K9	Baba	39	Yüksekokul	Serbest meslek sahibi	Çalışıyor
K10	Baba	47	Lise	Şoför	Çalışıyor
K11	Baba	40	Üniversite	Memur	Çalışıyor
K12	Baba	41	İlköğretim	İşçi	Çalışıyor

Tablo 8’de katılımcıların SP’li çocukları ile ilgili özelliklere yer verilmiştir. Katılımcıların SP’li çocuklarının yaşlarının ortancası $10,5 \pm 3,98$ (min:4, max:17)’tir. Çocukların 6’sı kız ve diğer 6’sı erkek çocuğudur. Çocuklardan 1’inin anasınıfı, 9’unun ilköğretim öğrencisi olduğu ve 2 öğrencinin eğitim görmediği saptanmıştır. Çocukların 7’si ailenin birinci çocuğu, 2’si ailenin

ikinci çocuğu ve 3'ü ailenin üçüncü çocuğudur. Çocuklardan 1'i distonik, 3'ü kuadripilejik, 3'ü hemiplejik ve 5'i diplejik tip SP tanısına sahiptir. Çocuklardan 7'si 1 yaşından önce, 1'i 1 yaşında ve 4'ü 1 yaşından sonra SP tanısı almıştır. Çocukların 6'sı normal doğum ile ve diğer 6'sı sezeryan yöntemi ile doğmuştur. Çocuklardan 5'inin 37. gebelik haftasından sonra term doğumlu ve 7'sinin 37. gebelik haftasından önce preterm doğumlu olduğu ortaya konmuştur. Çocuklardan 5'inin doğum ağırlığının normal doğum ağırlığı olan 2500-4000 gram arasında olduğu, 4'ünün doğum ağırlığının düşük doğum ağırlığı olan 2500 gramın altında olduğu, 3'ünün doğum ağırlığının çok düşük doğum ağırlığı olan 1500 gramın altında olduğu saptanmıştır. Ebeveynlerden 5'i çocuğunun KMFSS-AR skorunu (1), 1'i çocuğunun KMFSS-AR skorunu (2), 1'i çocuğunun KMFSS-AR skorunu (3), 4'ü çocuğunun KMFSS-AR skorunu (4) ve 1'i çocuğunun KMFSS-AR skorunu (5) olarak ölçmüştür. Tüm çocukların SP'ye eşlik eden en az 1 ve en çok 4 probleme sahip olduğu ortaya konmuştur. Çocuklardan 5'inin konuşma, 5'inin görme, 5'inin işitme, 2'sinin yeme-yutma, 4'ünün kas-iskelet sistemi ve 1'inin solunum sistemi problemlerine, 3'ünün epilepsiye, 1'inin hidrosefaliye ve 1'inin zihinsel yetersizliğe sahip olduğu saptanmıştır. Tüm çocukların en az bir en çok üç yardımcı cihaz kullandığı ortaya konmuştur. Çocuklardan 10'unun ayak-ayak bileği ortezi (ankle foot orthosis-AFO), 5'inin tekerlekli sandalye, 1'inin yürüteç, 1'inin korse, 1'inin yürümeye yardımcı bot ve 5'inin gözlük kullandığı saptanmıştır.

Tablo 8: Katılımcıların SP’li çocukları ile ilgili özellikler

Katılımcı	Yaşı	Cinsiyeti	Eğitim Durumu	Kaçıncı Çocuk	SP Tipi	Tanı Alma Yaşı	Doğum Şekli	Doğum Haftası	Doğum Kilosu	KMFSS-AR	Eşlik Eden Problemler	Kullandığı Yardımcı Cihazlar
K1	11	E	İlköğretim	1	Distonik	1 yaş <	N	40 hafta Term	3460 gr NDA	1	Konuşma	AFO Tekerlekli Sandalye
K2	7	K	İlköğretim	1	Hemiplejik	1 yaş >	N	39 hafta Term	2285 gr DDA	4	Epilepsi	AFO
K3	13	K	İlköğretim	3	Kuadripilejik	1 yaş <	N	38 hafta Term	3250 gr NDA	1	İşitme Konuşma Yeme-Yutma Kas-iskelet sistemi	AFO Tekerlekli Sandalye Korse
K4	14	E	İlköğretim	1	Hemiplejik	1 yaş <	S	32 hafta Preterm	2500 gr NDA	5	Görme Epilepsi Hidrocefali	AFO Gözlük
K5	17	K	İlköğretim	1	Hemiplejik	1 yaş <	N	39 hafta Term	3750 gr NDA	4	Epilepsi	AFO
K6	8	K	—	3	Diplejik	1 yaş <	S	31 hafta Preterm	1860 gr DDA	1	Görme Konuşma Kas-iskelet sistemi	AFO Tekerlekli sandalye
K7	13	E	İlköğretim	1	Diplejik	1 yaş >	S	32 hafta Preterm	1730 gr DDA	3	Görme	Bot
K8	14	K	İlköğretim	1	Diplejik	1 yaş	N	28 hafta Preterm	1160 gr ÇDDA	4	Görme Kas-iskelet sistemi	AFO
K9	12	E	İlköğretim	1	Kuadripilejik	1 yaş >	S	41 hafta Term	3350 gr NDA	1	Konuşma Yeme-Yutma Epilepsi	Tekerlekli sandalye Yürüteç
K10	4	E	—	2	Diplejik	1 yaş >	S	27 hafta Preterm	1000 gr ÇDDA	4	Solunum sistemi	AFO
K11	7	E	İlköğretim	2	Kuadripilejik	1 yaş <	S	33 hafta Preterm	2250 gr DDA	1	Görme Konuşma Zihinsel Kas-iskelet	Gözlük AFO Yürüteç
K12	6	K	Anasınıfı	3	Diplejik	1 yaş <	N	26 hafta Preterm	1350 gr ÇDDA	2	Görme Epilepsi	AFO Tekerlekli sandalye

Tablo 9’da katılımcıların tipik gelişen çocukları ile ilgili sosyodemografik bilgilere yer verilmiştir. Katılımcılardan 6’sının tipik gelişen ilk çocuklarının yaşlarının ortancası $13,1 \pm 4,35$ (min:8, max:21) olup, 5’i erkek 1’i kız çocuğudur. Tipik gelişen ilk çocukların 4’ü ilköğretim, 1’i lise hazırlık ve bir diğeri üniversite hazırlık öğrencisidir.

Katılımcılardan 9’unun tipik gelişen ikinci çocuklarının yaşlarının ortancası $8,6 \pm 4,6$ (min: 3, max: 19) olup, 6’sı erkek ve 3’ü kız çocuğudur. Tipik gelişen ikinci çocukların 2’si anasınıfı, 5’i ilköğretim, 1’i lise öğrencisi olup, 1’i henüz okula başlamamıştır.

Katılımcılardan 2’sinin tipik gelişen üçüncü çocuklarının yaşları 4 ve 1 olup, 1’i erkek ve diğeri kız çocuğudur. Tipik gelişen üçüncü çocuklardan 1’i okul öncesi eğitim öğrencisi olup, diğeri henüz okula başlamamıştır.

Tablo 9: Katılımcıların tipik gelişen çocukları ile ilgili sosyodemografik bilgiler

Katılımcı	Yaş			Cinsiyet			Eğitim Durumu		
	1. Çocuk	2. Çocuk	3. Çocuk	1. Çocuk	2. Çocuk	3. Çocuk	1. Çocuk	2. Çocuk	3. Çocuk
K1		5			E			Anasınıfı	
K2		3			K			-	
K3	21	19		E	K		Üniversite hazırlık	Lise	
K4	13 (ikiz)			E	E		İlköğretim		
K5		6	4		E	K		Anasınıfı	Okul öncesi eğitim
K6	12	10		E	E		İlköğretim	İlköğretim	
K7		8	1		K	E		İlköğretim	-
K8		7			E			İlköğretim	
K9		9			E			İlköğretim	
K10	8			E			İlköğretim		
K11	11			E			İlköğretim		
K12	14	11		K	K		Lise hazırlık	İlköğretim	

6.2 Nitel Görüşme Sonuçları

Gerçekleştirilen içerik analizi sonucunda katılımcıların cevaplarından yola çıkarak altı ana tema belirlenmiştir. Bu ana temalar: “Kabul Süreci”, “Yaşanan Sorunlar”, “Damgalama”, “Damgalamanın Ailenin Yaşamına Etkisi”, “Damgalama ile Başa Çıkma” ve “Çözüm Önerileri” şeklindedir. Önceki bölümlerde belirtildiği üzere SP tek bir hastalık olmayıp birçok problemi içinde alan şemsiye bir terimdir. Ancak, “Hastalığın kabulü” ve “Hastalık algısı” alt temalarında literatür ile uyum sağlanması amacıyla “hastalık” terimi kullanılmış, bununla birlikte tezin tamamında “SP tanısı” şeklinde bir ifadeye yer verilmiştir.

6.2.1 Tema 1: Kabul süreci

Kabul süreci ile ilgili olarak “Hastalığın Kabulü” ve “Engelli Çocuğun Kabulü ” olmak üzere iki alt temaya ulaşılmıştır.

6.2.1.1 Hastalığın kabulü : (66)

Bazı katılımcılar, çocuklarının SP tanısı almasının kendileri ve aileleri için şaşkınlık verici olduğunu ve şok etkisi yarattığını belirtmiştir.

Zor doğum öyküsü nedeniyle çocuğunun bir sağlık sorunu yaşayacağı ihtimalinin farkında olan bir katılımcı, çocuğunun gelişiminde gözlemlediği problemlerin bir sağlık sorununun işareti olduğunu öğrendiğinde yaşadığı şaşkınlığı şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘İu zaten zor doğumdu. Bizi birşey bekliyecek biliyoruz ama neyin olduğunu bilmiyoduk. 4,5 aylıkken titremeleri başladı....Oturturuyorum devriliyor. Fizik tedavi doktorunu bir çağıralım dedi. Zaten bacağına dokundu, çocuğun spastisitesi var dedi. Bende hani okul öncesi öğretmeniyim, özel eğitim dersi aldım. O, o an yer ayağımın altından kaydı.’’ (K1, Anne, E, 11 yaş, Distonik, KMFSS-AR 1)

Bir diğer katılımcı tanının kendisi ve ailesi için büyük bir yıkım olduğunu ve oluşturduğu şok etkisini şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Bize çok büyük bir yıkım oldu....G. iki tarafın ilk torunu olduğu için çok kıymetliydi, hâlâ da öyle ama benim annem, babam, kayınpederim, babaannemiz, amcalar, teyzeler yani herkesin hayatı bi durdu. Yani o ilk ay zaten herkesin hayatı yakın derece birebir akrabalarımın hepsinin hayatı bir durdu, çok büyük bir darbe oldu yani. Benim bir sene içinde çok fırtınalarım geçti. Bir sene yaşadım onu rahat rahat, bir sene onu ben bir içime sindirdim ama ilk 3 ay falan çok kötüydü. Böyle şuursuz gibi doktor ne derse gidiyorsun yapıyorsun, robokop gibi yani. Sana bir kodlama veriliyor, sen o kodlamayı

gündüzden akşama kadar yerine getiriyorsun, yatıyorsun, kalkıyorsun ve kodlama devam ediyor. Yani ne hislerini sorgulayabiliyorsun, ne yaptığını sorgulayabiliyorsun.” (K5, Anne, K, 17 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Bazı katılımcılar, kendileri ve ailelerinin tanıyı inkar ettiğini belirtmiştir.

Bir katılımcı, tanının ailesi tarafından inkar edildiğini şu sözlerle ifade etmiştir.

“Teşhis konunca ilk rahatlayan ben oldum. İlk kabul edende ben oldum. Herkes inkar etti. İşte düzelecek birşey yok, yanlış teşhistir falan. E! var, sıkıntı var, bir sorun var, adı da bu, bunu kabul edicez dedim. Önümüze bakıcaz yani.” (K1, Anne, E, 11 yaş, Distonik, KMFSS-AR 1)

Çocuğunun SP tanısı alması nedeniyle yaşanan şokun ardından eşinin tanıyı inkar ettiğini belirten bir katılımcı, zaman içinde karşılaştıkları diğer hastaların engellilik şiddetinin daha fazla olmasının, SP tanısını kabul etmede kendilerine yardımcı olduğunu şu sözlerle dile getirmiştir.

“Ömür boyu süreceğini öğrendiğinizde neler yaşadınız? Önce bir şok yaşadık. Babası kabul etmedi. Doktor yalan söylüyor, olamaz böyle bir şey falan. Öyle bir süreç başladı. Yavaş yavaş alıştık. İşte diğer hastaları gördükçe ya da daha beterini gördükçe hani bizimki daha iyiydi. Çünkü el ince motorunda bir sıkıntı yoktu. Hani çenesinde bir sıkıntı yok. Erken konuştu, hani zekasında bir sorun yoktu, sadece işte yürüme hareketinde sorun vardı.” (K8, Anne, K, 14 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

Bazı katılımcılar çocuklarının SP tanısı almasından dolayı kendilerini suçladıklarını ya da yakınları tarafından suçlandıklarını belirtmiştir.

Bir katılımcı, sarılık olduğunu anlayamadığı çocuğunun SP tanısı alması nedeniyle uzun yıllar yaşadığı suçluluk duygusu ve kederi şu sözlerle ifade etmiştir.

“Sen bunu öğrendiğin zaman neler hissettin? Göztepe'deydik o eski binadaydık, hatırlıyorum. Oradan bizi fizik tedaviye göndermişti ama ben koridorda gidemiyorum böyle. Z. kucağımda, yanımda mahalleden arkadaşım vardı, eşim okuldaydı. Yani o cam tavanları vardı o zaman Göztepe hastanesinin o dönem, yani oradan o yolu var ya sanırsın ki boğaz köprüsünü geçmiş gibi oldum. Oradan oraya yürüdüm. O yani böyle beynimin içinde sanki bir şey var, fırtına var dönüyor böyle. Ben ne yapacağım, nasıl olabilir, acaba doktor yanılıyor olabilir mi, belki de değildir ama yok doktor böyle diyorsa işte, çocuğa bakıyorsun çocuk zaten normal görünmüyor, kendimi çok suçladım, sarılığı nasıl anlamadım. Yani beni en çok herhalde beş on sene bu suçlama en

çok beni mahvetti, yani ben anlamadım.” (K3, Anne, K, 13 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Bazı katılımcılar, SP tanısını bir imtihan olarak gördüklerini ve tanının kabul edilebilmesinde dini inançlarının yardımcı olduğunu belirtmiştir.

Sağlık sorunu olan bir çocuğu kabullenmenin herkes için kolay olmadığını belirten bir katılımcı, yaşadıklarını bir imtihan olarak gördüğünü belirtmiş, dini ve manevi duygularının tanının kabulündeki etkisini şu sözlerle dile getirmiştir.

“Zor bir süreç, sorunlu çocuğu her nefis kaldırmıyor. Her insan kaldırmıyor. Yani sorunlu çocuğu hiç kimse istemiyor. Ben bir de buna manevi boyutta da bakıyorum. Bu da bizim bir imtihanımız diyorum en son. Bu da benim ahiretliğim diyorum.” (K7, Baba, E, 13 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 3)

Katılımcıların bir kısmı SP tanısını kabullenmenin kendileri için zor olduğunu ve uzun bir zaman aldığını belirtmiş olmakla birlikte tüm katılımcılar, SP tanısının kendileri ve aileleri için yaşamlarının bir döneminde kabul edildiğini belirtmiştir.

SP tanısının kabulünün kendisi için uzun yıllar aldığını belirten bir katılımcı, geçmişte yaşadığı üzüntünün belli dönemlerde kendisini hala psikolojik olarak olumsuz etkilediğini şu şekilde ifade etmiştir.

“...ya işte yeri geliyor mental olarak, şey olarak psikolojik olarak çöktüğüm zamanlar oluyor. Çoğu zaman etkilenmemeye çalışıyorum, umursamıyorum. Çünkü ben zaten en başından bu durumu kabullendim, benim çocuğum böyle. Bu çocuğu ben değiştirecem.

Ne kadar sürdü kabullenmen?(zor olduğunu gösterecek şekilde iç çekerek) Ahh bayağı sürdü ya. Ben her sene mart ayı gelince hala ağlıyorum mesela. O dönem şey oluyorum ya istemsiz böyle bir duygusal modda oluyorum.” (K2, Anne, K, 7 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Bir katılımcı, SP tanısının hayatlarının bir parçası olduğunu ve tanının artık kendisi ve ailesi için kabul edilmiş olduğunu şu sözlerle belirtmiştir.

“...ama biz tabii okula gidiyoruz, makyajımızı yapıyoruz, giyiniyoruz, süsleniyorum. Çünkü bu bizim artık hayatımızın artık bir süreci olmuş, hayat devam ediyor. Yapacak birşey yok yani. Gülcez, eğlenmez de yani.” (K1, Anne, E, 11 yaş, Distonik, KMFSS-AR 1)

Bazı katılımcılar, SP tanısının kabulü ile birlikte maruz kaldıkları damgalayıcı davranışların artık kendilerini olumsuz anlamda etkilemediğini ve maruz kaldıkları damgalayıcı davranışlar karşısında sessiz kalmadığını belirtmiştir.

Geçmişte çocuğunun SP tanısı nedeniyle insanların damgalayıcı bakışlarının toplum içinde yer almasını olumsuz etkilediğini belirten bir katılımcı, tanının kabulü ile birlikte bu davranışların artık insanlarla bir arada olmasını etkilemediğini şu sözlerle ifade etmiştir.

“Bir sinemaya, tiyatroya, parka, oyun alanlarına gitmek istesiniz bu davranışlar sizi nasıl etkiler? Ya biz aştık hocam bazı şeyleri öyle diyeyim....

Peki biz aştık onları derken öncesinde onlar yüzünden gitmemelik mi yapıyordunuz yoksa yapmıyor muydunuz? Bazen şey yapıyorduk yani hani şimdi ilk başlarda çocuk hani üç dört beş yaşlarına geldiğinde mesela parka gitmek istediğimizde hani böyle değişik değişik bakanlar vardı, hani böyle değişik yani böyle meraklı bakışlar veyahutta şey falan. Hani etkiliyordu ama sonradan aştık biz de alıştık yani. Sahiplendik öyle diyeyim yani.

Nasıl etkiliyordu? Çocuğumun bu durumunu artık ben de sahiplendim, insanların o kadar şey bizi farklı hissettirecek bakışlarından etkilenmiyoruz.”
(K7, Baba, E, 13 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 3)

Geçmişte SP tanısını ve çocuğunu henüz kabullenemediği dönemlerde insanların damgalayıcı bakışlarına agresif tepkiler verdiğini belirten bir katılımcı, yıllar içerisinde SP tanısının kabulü ve yaşının da ilerlemesiyle birlikte insanların damgalayıcı davranışları karşısında artık duygularına hakim olabildiğini ve sakin kaldığını şu sözlerle ifade etmiştir.

“Bir ara insanların öyle ters bakışlarına tepki gösterdiğini söylemiştin. Onları yapıyor musun hala? Yok yapmıyorum artık. Çünkü mesela merak ederlerse gelip sorarlar diye düşünüyorum sağlıklı insanlarsa. Onlara cevap vermek çok sağlıksızca geliyor bana artık yani.

Neden öyle tepki göstererek cevap vermekten vazgeçtin? Çünkü daha kendim kabullenemediğim için çocuğu o dönemde, çocuğu da kabullenemedim durumu da kabullenemedim, belki de kendime yakıştıramadım yani o, nedenini bilmiyorum tam ama şu anda mesela durumu da kabullendim. Bir de yaş geçtikçe insanın kafası oturuyor.” (K6, Anne, K, 8 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 1)

Çocuğunun; ailede normal bir birey olarak kabul edildiğini, kendisi ve ailesi için biricikliğini belirten bir katılımcı, zamanla çocuklarının SP tanısına alıştıklarını ve tanının kabulü ile birlikte geçmişte sessiz kaldığı davranışlara artık yanıtsız kalmadığını şu sözlerle ifade etmiştir.

“...yani şu anda Z.’nin artık bizim bir aile ferdimiz olduğunu, hasta olsa bile her şeyi anladığını, bildiğini, biz ona artık normal bir çocuk gibi davranıyoruz. Böyle işte a engelli, işte anlamazda, işte ya şöyle böyle değil yani, bizim ona sevgimiz de zaten çok farklı. Ona karşı davranışlarımız da mesela, o bizim ailemizin bir ferdi. Eskiden hastaydı, yürüyemiyordu, konuşamıyordu ama şu anda biz her şeyine alıştık onun ve artık bana karşı olumsuz bir şey söylediklerinde bu beni rahatsız ediyorsa artık söylüyorum. Kaç yılın birikimini artık şak şak söylüyorum.” (K3, Anne, K, 13 yaş, Kuadriplejik, KMFSS-AR 1)

6.2.1.2 Engelli Çocuğun Kabulü : (16)

Bazı katılımcılar, SP tanısı nedeniyle engelliliği deneyimleyen çocuklarını kabul etmenin kendileri için sorun olmadığını belirtmiştir.

Çocuğunu sahip olduğu engellilik durumu ile kabul ettiğini belirten bir katılımcı, insanların SP tanısı için hangi ismi kullandığına ya da hastalığının ne olduğuna bakmaksızın çocuğunu sevdiğini ve değerli bulduğunu şu sözlerle ifade etmiştir.

“...ben çocuğumu zaten o şekilde kabul etmişim, ha spastik desinler ha sipi desinler ha serebral palsy desinler üçü de aynı benim için, yani Z. bizim çocuğumuz, canımızdan çok seviyoruz, yani ha öyle o hastalığı olmuş ha böyle hastalığı olmuş fark etmiyor.” (K3, Anne, K, 13 yaş, Kuadriplejik, KMFSS-AR 1)

Çocuğunu sahip olduğu sağlık sorunu ile kabullendiğini belirten bir diğer katılımcı bu düşüncelerini ve maruz kaldığı damgalama ile dini başa çıkışını şu sözlerle ifade etmiştir.

“...Allah onlara da verir yani, benim çocuğum böyleyse ben böyle kabullendim.” (K4, Anne, 14 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 5)

Doğmadan önce engelli olabileceği bilgisine sahip olduğu çocuğunun iyileşeceği umudunu hiçbir zaman yitirmediğini belirten bir katılımcı, çocuğunun engellilik durumunu dini bir bakış açısıyla kabullenmiştir. Çocuğunu sahip olduğu engellilik ile kabul ettiğini belirten söz konusu katılımcı, olaylara olumlu yaklaşımı sayesinde çevresindeki insanların damgalayıcı davranışlarının kendisini etkilemediğini şu sözlerle ifade etmiştir.

“Bu davranışlar, bu insanların bakmaları sizi nasıl etkiliyor? Çok fazla da etkilemiyor hocam ya. O etki şeyi görüyorum ama çok da beni etkilemiyor yani, çok her şeyi kafaya takan bir insan değilim hani. Bakabilir, bakarsa da yani benim şey değil yani, benim için sıkıntı yok. Çocuğum böyle. Allah bana bunu vermiş. Ben onu zaten sahiplenmişim. İnşallah da iyi edicem umuduyla zaten her zaman gidiyorum. Hiçbir zaman umudumu yitirmedim yani.

Ben onu kabullenmişim dediniz. Kabullendiğiniz şey nedir? Ya tamam çocuk engelli ama benim yani, sonuçta ben engelli diye şey yapamam çocuğumu. Zaten doğmadan önce de belliydi. Diyolardı down sendromlu olur, şu olur, bu olur. ’’ (K12, Anne, K, 6 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 2)

Bir katılımcı ise, SP tanısını ve çocuğunu kabul eden ve toplum içinde çocuğuyla birlikte yer almaktan çekinmeyen eşinin desteği sayesinde SP tanısını kabul ettiğini ve toplumda yer almaktan artık çekinmediğini şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Eşim tam tersi, hayır ya gidelim ne olacak işte otururuz hani. Ö. de böyle, hani bu böyle ise böyle yapacağız. Yapacak bir şey yok, bu çocuk böyle, biz ortamlara bu çocukla giriyoruz, hani gitmek mesela düğüne gitmeyelim ya da işte bir cemiyet var gitmeyelim yok, gidiyorduk biz her ortama hani, çünkü eşim götürmek istiyor, diyor ki hayır diyor benim oğlum böyle ben böyle gidebiliyorum, ben bununla gidebiliyorum. Ben ilk istemiyordum ama o gitmek istediği için hep gittim, hep götürdük Ö.’yü de, hâlâ da gidiyoruz yani hani, artık ben o sürece alıştım gidiyoruz, yani ortamlarda bulunuyoruz. ’’ (K11, Anne, E, 7 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Bir diğer katılımcı ise, çocuğunu kabullenmenin kendisi için kolay olmadığını belirtmiştir. İlk yıllarda çocuğunun iyileşeceği ümidi içinde olduğunu belirten söz konusu katılımcı, zaman içinde çocuğunun gelişiminde ilerleme yerine gerileme olması nedeniyle psikolojik olarak olumsuz etkilendiğini ve çocuğunun varlığını kabullenmekte zorlandığını şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘İlk iki üç sene ya da dört beş sene sürekli K. yürüyecek ve iyileşecek normale dönecek. Ben öyle kendimi adapte ettiğim için her rapor almada daha çok yıpranmamın sebebi de oydu. Mesela K.’ya bazen böyle soğuk davranmamın sebebi de oydu. Bazen hiç olmasaydı keşke dediğim zamanlar bile oldu mesela. O zamanlar için kendimi çok suçluyorum. ’’ (K6, Anne, 8 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 1)

6.2.2 Tema 2 : Yaşanan sorunlar

Yaşanan sorunlar ile ilgili olarak ‘‘Bilgi Eksikliği’’, ‘‘Empati Yoksunluğu’’, ‘‘Sosyal Destek Yoksunluğu’’ ve ‘‘Hastalık Algısı’’ olmak üzere dört alt temaya ulaşılmıştır.

6.2.2.1 Bilgi eksikliği : (104)

Katılımcıların tamamı, çocukları SP tanısı alana kadar kendileri ve ailelerinin SP’nin ne olduğu hakkında bilgi sahibi olmadığını belirtmiştir.

Başlangıçta kendisi ve ailesinin SP tanısı hakkında bilgi sahibi olmadığını belirten bir katılımcı, kısa süreli bir tedavi ile çözümlenebilecek bir sağlık sorunu olarak düşündükleri SP'nin kalıcı bir sağlık sorunu olduğunu zaman geçtikçe öğrendiklerini şu sözlerle ifade etmiştir.

“Ya biz tabii hastalığı bilmiyoruz, hiçbir bilgimiz de yoktu. Serebral palsy ne demek ya da oksijensiz kaldığında ne olacak tamam bize fizik tedavi dendi ama biz hep şey hani gideceğiz işte bir hafta 10 gün hani normal büyük hastalar fizik tedavi görür ve iyileşir biz hep öyle düşündük. Gidicez işte çocuk fizik tedavi görecektir bir iki ay ve bitecek, hani hep bu kafayla gittik ilk ama sonra sonra artık baktık ki hani o iş öyle değil, bir ömür boyu devam edecek bir şey olduğunu daha sonra anladık biz tabii.” (K11, Anne, E, 7 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Bir diğer katılımcı, öncesinde SP'li bir tanıdığı olmadığını için başlangıçta SP tanısı hakkında bilgi sahibi olmadığını şu sözlerle ifade etmiştir.

“Siz ne zaman kabul ettiniz serebral palsiyi? O zaman işte ya serebral palsinin de tam olarak ne olduğunu bilmiyoruz ki hani, bir hastalığı da görmemiştir yani etrafta da yok hasta olan kimse bizde.” (K12, Anne, K, 6 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 2)

Bazı katılımcılar, SP tanısı hakkında bilgi sahibi olmanın tanıyı kabul etmeleri üzerinde etkili olduğunu belirtmiştir.

Bir katılımcı, başlangıçta SP hakkında bilgi sahibi olmamasının SP tanısının kabulünü zorlaştırdığını şu sözlerle ifade etmiştir.

“...biz hiçbir şey bilmeyerek başladık. Hiç görmedik, hiç böyle bir şey yaşamadık etrafımızda, ilk defa yaşadığımız şey olduğu için o süreci hani ne olacağını bilmediğimiz için kabullenemedik diyebilirim açıkçası.” (K11, Anne, E, 7 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Bir diğer katılımcı ise, SP hakkında olmasa da mesleği gereği almış olduğu eğitimler sayesinde otizm ve down sendromu gibi kronik sağlık sorunları ve çocuk gelişimi hakkında bilgi sahibi olduğunu ve bu durumun SP tanısını kısa zamanda kabul etmesinde kendisine kolaylık sağlamış olabileceğini şu sözlerle ifade etmiştir.

“Ben o süreci dediğim gibi hızlı atlattım. Bilmiyorum ya bazen bazı şeyleri kabul etmek gerekir hani...”

Kısa zamanda adapte olmanızı neye bağlıyorsunuz? Mesleğimle ilgili alakalı olabilir belki ya da özel eğitim dersi aldım. Hani atıyorum bi otizm, down sendromu vesaire bunlar 3-5 günde ya da birkaç yılda geçecek şeyler değil,

bunlar bir süreç hayat boyu sürececek bir süreç. Biliyorum çünkü, biliyorum hani, bilmiyorum olsam ya da işte çocuğumun gelişim aşamalarını da ben biliyordum. Sıkıntının orada psikomotorda bir sıkıntı olduğunun da ben farkındayım. Yani bunları belki biliyo olmanın avantajıydı bu.” (K1, Anne, E, 11 yaş, Distonik, KMFSS-AR 1)

Bazı katılımcılar, çocuklarının sahip olduğu SP tanısı hakkında ihtiyaç duydukları bilgiye ulaşmak için internetten yararlandığını belirtmiştir.

Bir katılımcı, tanı sonrası ilk yıllardan itibaren SP hakkında bilgiye ihtiyaç duyduğunu ve bu bilgiye ulaşmak için internetten yararlanmaya çalıştığını şu sözlerle ifade etmiştir.

“...bir yaşla iki yaş arasında bir yıllık sürede sorularımız var, hocaya gittiğimizde ya hocam nasıl olacak nasıl edecek bu nedir, niye böyledir derken bize serebral palsiden bahsetti tabii. Serebral palsiyi ben internetten, sağdan soldan araştırmalar başladı şeyler başladı ve bilgi sahibi olduk....hani sonrasını biz bilmiyoruz. Ya halen bilmiyoruz mesela geldik biz 13 yaşına bundan sonraki sürecimiz neyle karşılaşacağımızı halen bilmiyoruz.” (K7, Baba, E, 13 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 3)

Bazı katılımcılar, SP nedeniyle çocukları ve kendilerinin sahip olduğu engelli hakları konusunda da bilgi sahibi olmadıklarını ve bu durumun, kendilerine tanınan haklardan yararlanamamalarına, tanı ve tedavi sürecinde gecikmelere neden olduğunu belirtmiştir. Sağlık hizmetleri konusunda çocuğunun sahip olduğu haklardan tesadüfen haberdar olan bir katılımcı bu durumu şu sözlerle ifade etmiştir.

“...bir parkta bir bayanla tanıştık, o da gidiyormuş sonra işte bizim burada şey var hastanenin adını hatırlamıyorum ama oraya gidiyorum dedi. Haklarımızı bilmiyoruz yani, özel hastaneden de alabiliyormuşuz.” (K12, Anne, K, 6 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 2)

Katılımcıların çoğu, akrabaları ve çevresindeki insanların çocuklarının yürüme, konuşma ve görme gibi motor gelişimine yönelik aktivitelere odaklandığını belirtmiştir. Çocuklarının bebek arabasında taşınıyor olması, ne zaman yürüyeceği, hala yürüyüp yürümediği, konuşabilme ve görebilme yetisi konusundaki sorular katılımcıları ve çocuklarını olumsuz etkilemektedir.

Bir katılımcı, tedavi sürecinin düşünüldüğü kadar kolay olmadığını ve çevresindeki insanların SP’yi araştırıp bilgi sahibi olarak sözleri ve davranışlarını bu doğrultuda şekillendirmelerini beklediğini şu sözlerle ifade etmiştir.

“...mesela telefonla açıp da yani şey yok hani ha ne yapıyor yürüdü mü? Bitti! bu kadar, yürümek öyle kolay bir şey değil ki! Hani isterim ki bunlar da bu şeyi

gerekiyorsa araştırsınlar, ne gerekiyorsa yapsınlar, bizim karşılaştığımız sorunların bilincine vararak bize davransınlar, kelimelerini o şekilde seçsinler isterim. Ben onu göremiyorum.” (K7, Baba, E, 13 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 3)

Bir diğer katılımcı ise, çocuğu altı aylık olduğunda ayakta duramadığı için çocuğunun yürüyemeyeceğini düşünen eşinin ailesi tarafından sakat olarak damgalandığını belirtmiştir. Söz konusu katılımcı bu durumu şu sözlerle ifade getirmiştir.

“Onlarda şey algısı var, bebek ilk doğduktan sonra o altı aylık evrede hani ayağa basma, bütün eski şeyde var basabiliyo mu, basamıyo mu. S. basamadığı için şey yapıyolardı ya bu yürüyemez, bu sakat.” (K2, Anne, K, 7 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Bir katılımcı, insanların çocuğunun sağlık durumu hakkındaki sorularını yorucu bulduğunu ve bu sorulara kırılmak ya da alınmak yerine insanları bilgilendirmeyi kendisine bir görev edindiğini şu sözlerle ifade etmiştir.

“Şimdi mesela arayıp diyorlar ki işte hemen konuşmaya başlayacak mı? Yürümeye başlayacak mı? Oturdu mu? Sürecin bu kadar hızlı olmadığını, bir şeylerin zamana ihtiyacı olduğunu, belki hiç olmayacağını, belki olacağını, işte terapilere bağlı olduğunu, işte bu tarz şeyleri anlatmaktan yorulduğumuz için inşallah yürüyecek siz dua edin, inşallah konuşacak siz dua edin demeye döndü olay artık... yani insanlara kırılmadım. Onları anladım daha doğrusu ve onları da bu konuda bilgilendirmeye and içtim.” (K9, Anne, E, 12 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Katılımcıların büyük bir çoğunluğu, kendileri gibi toplumun da SP hakkında bilgi eksikliği olduğunu düşünmektedir.

Bir katılımcı, çocuğunu her gün yıkamasının komşusu tarafından çocuğunun engelli olmasının sebebi olarak görülmesini şu sözlerle ifade etmiştir.

“...komşu söylüyordu, çocuğu yıkamaktan böyle yaptı. Çok alakasız şeyler söylüyorlardı.

Nasıl yıkamaktan? Ben her gün banyo yaptırıyorum. Mesela gidiyoruz fiziğe oralara ortama değişiyor, servise değişiyor temiz olmuyor yıkıyorum ben. Onun için yıkamaktan böyle yaptı, yok bilmem ne yaptı. Hep böyle saçma sapan şeyler yaklaşımlarda bulunmak. Servislerin içi çok hijyenik değil ya, hani sonuçta foşur foşur deterjanlamıyorum, normal hani bir şampuanla ılık suyla bir yıkama.” (K8, Anne, K, 14 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

Toplumun SP hakkında bilgi sahibi olmadığını belirten bir katılımcı, insanların özel çocukların hassasiyetlerine dikkat etmediğini ve otizmlili, down sendromlu ya da SP'li olmasını önemsemeden hepsine aynı şekilde yaklaştığını şu sözlerle ifade etmiştir.

“Serebral palsiyi bence insanların hiçbiri bilmiyor, zaten down sendromlulara da aynı davranıyorlar, otizmlilere de aynı davranıyorlar, bunlara da aynı davranıyorlar. Mesela kimse demiyor ki otizmlili sesten etkilenir ben onun yanında böyle büyük bir ses çıkarmayayım. K. da seslerden çok rahatsız oluyor ama mesela kimsenin umurunda değil bu.” (K6, Anne, K, 8 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 1)

Bir diğer katılımcı ise, toplumun özel çocuk aileleriyle nasıl iletişime geçmesi gerektiği konusunda dahi bilgi sahibi olmadığını düşünmektedir. Söz konusu katılımcı bu düşüncelerini şu sözlerle ifade etmiştir.

“...yaklaşırken insanlar tereddüt ediyordu, işte tanıştım hepsiyle tanıştım. Selamı ilk veren ben oldum çünkü çekinebilirler. Karşıdan bakıyor gelemiyor çünkü bilmiyorlar, benle nasıl konuşacaklarını bilmiyorlar. Üzer miyim, kırar mıyım, nasıl bir şey söyleyeyim.” (K9, Anne, E, 12 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Bazı katılımcılar, SP hakkında yeterli bilgiye sahip olmayan insanların damgalayıcı davranışlarına maruz kaldıklarını ve bu durumun psikolojik olarak kendilerini olumsuz etkilediğini belirtmiştir.

Bir katılımcı, insanların damgalayıcı soruları ve sözlerinin hastalıklar hakkında bilgi sahibi olmamalarından kaynakladığını düşünmektedir. Bu sorular ve sözler karşısında psikolojik olarak olumsuz etkilendiğini belirten söz konusu katılımcı, bu durumu şu sözlerle dile getirmiştir.

“Bir hastaneye giderken metroda karşılaştığın bir insan veya otobüste karşılaştığın bir insan vah vah yavrum mesela onun gibi, neyi var, kaza mı geçirdi, nereden düştü, ayağında ne var, bu çocuk yürümüyor, yani bunun gibi. Bu çocuğa ne oldu, niye sakat kaldı. Böyle insanın beynindeki sinir şeylerini uçlarını zıplatacak kelimeler kullanmaları bizde biraz şey yapıyor yani demoralize ediyor. Bir de yani işte dünyada her şey var, her tür hastalık var biraz da insanlar çok bilmiyor, insanların yaklaşımı da biraz sıkıntılı yani o konuda.” (K7, Baba, E, 13 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 3)

Bazı katılımcılar, toplumda SP'li bir bireyle karşılaşmanın ya da ailede SP'li bir yakını olmamanın insanların SP konusunda bilgi eksikliğinin nedeni olabileceğini belirtmiştir.

Bir katılımcı, toplumda herkesin SP’li bir bireyle karşılaşamayacağını ya da SP hakkında bilgi sahibi olamayacağını ve bu nedenle sordukları damgalayıcı soruları aslında iyi ya da kötü bir niyet taşımadan meraklarını gidermek amacıyla sorduklarını belirtmiştir. Söz konusu katılımcı, bu damgalayıcı davranışları rahatsız edici buluyor olmasına rağmen çok fazla önemsemediğini şu sözlerle ifade etmiştir.

“...yani insanların hani herkesin bu serebral palsiyle karşılaştığını veya bilgi sahibi olduğunu, herkesin bilebileceği bir şey olduğunu düşünmüyorum yani. Herkes bunu bilemez bir serebral palsiyi. Serebral palsili erken doğum işte beyne oksijen gitmemesi gibi şeyleri herkes bilemez, bilemediği için de haliyle merakından soruyor. İyi niyetli veya kötü niyetli olarak sorduğunu düşünmüyorum. Kötü niyetle sorduğunu düşünmüyorum her ne kadar bizi iğrelti etse de merakından veya bir şeyinden sorduğunu düşünüyorum, dolayısıyla ben de çok dikkate almıyorum, çok da önemsemiyorum yani yaptığı şeyleri.” (K7, Baba, E, 13 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 3)

SP tanısını çocuğu vasıtasıyla öğrendiğini belirten bir katılımcı, SP’yi ailesi ya da çevresinde deneyimlememiş bireylerin SP hakkında bilgi sahibi olamayacağını düşünmektedir. Söz konusu katılımcı, toplumdaki özel çocuk nüfusunun az olmasının da etkisiyle pek çok yetişkinin dahi bilgi sahibi olmadığı SP konusunda çocukların da herhangi bir bilgiye ve farkındalığa sahip olamayacağını belirtmiştir. Söz konusu katılımcı, bu nedenle çocuğunun okulda yaşatları tarafından alaycı davranışlara maruz kalabileceği endişesi içinde olduğunu ve okul seçimini bu doğrultuda belirlediğini şu sözlerle ifade etmiştir.

“Sen peki gerçekten hangisine gitmesini istiyosun özel eğitim mi yoksa kaynaştırma mı? Ya tabii ki normal çocuklarla birlikte olmasını isterim... Hiç bilmiyorum ki gelen çocuk yapısını. Kimdir, nedir, ne değildir! Ya da böyle bir özel çocukla hiç karşılaştılar mı? Serebral palsinin ne olduğunu hiç birisi bilmiyodur eminim ki, bilmeyen yetişkinler var sonuçta, çocuk ne kadar bilebilir. Ailesinde yakınında birşey olmadığı sürece bilemez. Yani ben mesela serebral palsiyi biliyo muydum, bilmiyodum. Spasititeyi spastik falan onları biliyodum ama serebral palsiyi bilmiyodum. Bizim hayatımıza A. ile birlikte girdi bu...Ya sonuçta özel çocuk oranı belli, ne kadar çocuğun bu konuda farkındalığı olabilir ki! Ya çok dediğim gibi ailesinde birisi olucak, ya atıyorum apartmanında birisi olabilir, ya sınıfında birisi olabilir. Biz azınlığız sonuçta.” (K1, Anne, E, 11 yaş, Distonik, KMFSS-AR 1)

Bir katılımcı, çocuğunun sahip olduğu SP tanısının pek çok kişi tarafından bilinmediğini düşünmektedir. Çocuğunun sağlık sorununun hangi isimle adlandırıldığının kendisi için önemli

olmadığını ve her durumda çocuğunun ailesi için değerli olduğunu ve çocuğunu sahip olduğu engeli ile kabul ettiklerini şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Doktorun sana ‘spastik senin çocuğun’ dediğini söylemiştin. Sen de konuşmamız sırasında bazen spastik kelimesini kullandın, bazen serebral palsi kelimesini kullandın. Hangisini tercih ediyorsun serebral palsiyi mi, spastik kelimesini mi? Yani bunu çoğu insan bilmiyor bence anlamını, sadece spastik hasta çocukları olan serebral palsili çocukları, akrabaları olanlar belki duymuşlardır.... yani benim için fark etmez ben çocuğumu zaten o şekilde kabul etmişim, ha spastik desinler, ha sipi desinler, ha serebral palsi desinler üçü de aynı benim için. Yani Z. bizim çocuğumuz, canımızdan çok seviyoruz, yani ha öyle o hastalığı olmuş, ha böyle hastalığı olmuş fark etmiyor...hani isimden dolayı bizi etkileyen birşey olmadı herhalde, yani herhangi birisini kullanabiliriz fark etmiyor.’’ (K3, Anne, K, 13 yaş, Kuadriplejik, KMFSS-AR 1)

Bazı katılımcılar, toplumun engelli hakları konusunda da bilgi sahibi olmadığını belirtmiştir. İnsanların, engelliler ve ailelerinin sahip olduğu haklar konusunda bilgi sahibi olmaması katılımcıların yaşamında zorluklar oluşturmaktadır. Toplumun bilgi eksikliğine yönelik bazı katılımcıların deneyimlerine aşağıda örnekler verilmiştir.

‘‘Engelli parkına park ettim. Maşallah ayağında yürüyo ama dedi bana. Bende dedim ki, bu aracı sadece engelliler kullanmıyor, engelliler için kullanan annelerde var dedim. Ama senin plakanda engelli işareti yok dedi. Evet eskiden engelli işareti konuyodu ama artık konmuyo dedim. Hadi ordan, hadi hadi yaptı bana.... İnanılmaz önyargı, zannediyorlar ki engelli arabasını sadece engelli vatandaşlar kullanabilir. Bilinçsizce bir yaklaşım. Bilmiyosan o zaman sor. De ki, hanımefendi aracınız engelli aracı mı? Niye koyuyosunuz? Üslup çok şey böyle, hadi ordan hadi hadi.’’ (K1, Anne, E, 11 yaş, Distonik, KMFSS-AR 1)

‘‘...ama işte normal işte sıradan bir mahalle bilirsin yani İstanbul'daki köy mahalleleri bir mahallemiz yani. Bizde işte araba aldık. Engelli arabası aldık diye bayağı bir sürü laf söz eden oldu işte. Aaa bak işte aldılar ne kadar hani bunu nasıl aldılar. ÖTV'yi ödemedik diyoruz, nasıl ödemediniz diyorlar. Herkes soruyor işte nasıl alabildiniz, edebildiniz falan. Uaa! ben diyorum keşke işte Z. iyi olsaydı da ben hiç araba, sıfır araba almasaydım. Sanki benim derdim oymuş gibi yani. Yani bize verilen hakları çok büyük bir lütuf gibi böyle havadan gelmiş gibi karşılayanlar çok olmuştu öyle söyleyenler.’’ (K3, Anne, K, 13 yaş, Kuadriplejik, KMFSS-AR 1)

6.2.2.2 Hastalık algısı : (13)

Bazı katılımcılar, ailelerinin SP tanısına yönelik olumsuz bir hastalık algısına sahip olduğunu bildirmiştir.

Bir katılımcı, SP tanısının aile içinde damgalama nedeni olarak görülen bir sağlık sorunu şeklinde algılanmasını şu sözlerle ifade etmiştir.

“ Tanıyı aldık, zaten S. ’nin yürüyememesi problem oldu çevredekilere.

Problem olan neydi yürüyememesiyle ilgili? Yürüyemez, sakat kalır. Yürüyemediği zaman bu sakattır dendi.

Kim dedi? Babaanne. Kaynanam.

Başka neler dedi babaanne? Bundan adam olmaz.

Başka neler dedi? Utandırdı benim kızımı ya. Bunlar, sürekli bunlar söylendi. ’’ (K2, Anne, K, 7 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Çocuğu için harcadığı çabanın boşuna olduğunu düşünen ailesinin olumsuz hastalık algısının kendisini umutsuzluğa düşürdüğünü belirten bir katılımcı ise, çocuğunun sağlık durumu ile ilgili gelişmeleri ailesiyle paylaşmamayı tercih ettiğini şu şekilde ifade etmiştir.

“ K. hakkındaki hiçbir gelişmeyi onlara söylemiyorum.

Neden söylemiyorsun? Yani boşa kürek çektiğimi düşünüyorlar. O zaman benim bütün, nasıl söyleyeyim bütün umutlarım kırılıyor. ’’ (K6, Anne, K, 8 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 1)

Bir diğer katılımcı, çocuğunun sağlık hizmetlerinden yararlanmasının gereksiz olduğunu düşünen eşinin kendisini yaşanan zorlu süreçte yalnız bıraktığını bildirmiştir. Söz konusu katılımcı, bütün yükün kendisi üzerinde olması nedeniyle çocuğunun tedavilerinde yetersiz kalmasının sonucu olarak suçluluk duygusu yaşadığını şu sözlerle ifade etmiştir.

‘İlk başlarda eşim de destek oluyordu, işte rapor aldık hastaneye gittik falan, belli bir şeyden sonra o da bıraktı artık. İşte ilkokuldan sonra bıraktı, boşuna gidiyorsunuz evde yapmıyor, boş boş gidiyorsunuz deyip duruyor....bir dönem sonra gerek yok evde yaptır diyordu yani, boşu boşuna gitme, yok yolda zaman kaybediyon, boş boş gidiyon, sen kendin sohbete gidiyorsun falan filan böyle şeyler yapıyordu. ...her şey benim üstüme kaldı, ben de psikolojik olarak kendimi suçluluk duygusu geliyordu yeteri kadar fiziğini yaptırmadıysam o gün, bir şey olmadıysa....mesela bir hastaneye götürüyorum sormuyor bile doktor ne dedi mesela. Eskiden en azından bir arabayla burda olsa bırakıyordu şimdi onu da yapmak istemiyor. Boş boşuna yapsa bile yol boyunca o kadar söyleniyor ki artık lanet gelsin hiç götürmese daha iyi kafamızın etini yiyor. Boş boş yıllardır gidiyorsunuz geliyorsunuz. ’’ (K8, Anne, K, 14 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

SP tanısının algılanışı, değişik seviyelerde engellilik şiddetine sahip çocukların ebeveynleri arasında da farklı olabilmektedir. Bir katılımcı, SP tanısına yönelik algıyı farklı şiddetlerde etkilenmiş engelli çocuklara sahip arkadaşları arasındaki diyalog üzerinden şu sözlerle yorumlamıştır.

“...rehabilitasyonda mesela seviye, kültür farkı dediğimiz şey orada çıkıyor mesela. Bir şey tartışıyorsun, konuşurken mesela bir arkadaşımın çocuğu yürümüyor ya, amaaaan sende, uğraşıyorsun uğraşıyorsun sanki yürüyecek.

Kim diyor bunu? Bunu yaşayan anne de diyebiliyor. Bir babaanne oluyor, babaanne de diyebiliyor. G.'nin sağ elinde tutma bırakma refleksi yok ya. Büyük bir ihtimalle o gelmeyecek. Gelirse sürpriz olacak ama ben onu olacak diye kafamda şartlıyamıyorum.” (K5, Anne, K, 17 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Bazı katılımcılar, çocuklarının eğitim hizmeti almasının ailede gereksiz görüldüğünü belirtmiştir.

Yakın çevresinde daha önce engelliliği deneyimlememiş olduğu için başlangıçta tanı ve karşılaşacağı durumlarla ilgili yeterli bilgiye sahip olmadığını belirten bir katılımcı, yaşanan sağlık sorunlarına yenileri eklense de sürece umutsuz bakmadığını belirtmiştir. Ancak; eşi ve kayınvalidesinin, çocuğunun okula gitmesinin gereksizliğine yönelik düşüncelere sahip olduğunu belirtmiş ve yakınlarının düşüncelerini şu sözlerle ifade etmiştir.

‘yani şimdi ilk başta tabii hiç biz böyle etrafımızda da görmediğimiz için yabancıyız bu konuya, hani çocuk ne yaşayacağız biz de tam bilincinde değiliz açıkçası, ben çok şey ağır karşılaşmadım yani şimdi hâlâ da umutsuz değilim. Ben yürüyecek kızım diye bakıyorum, hani hiç umutsuz bakmadım. Şimdi kafası mesela şeyden sonra baya bir bozuldu, hatta konuşması bile gidebilir dediler EEG'sini görünce. O birden düşüyordu mesela kovitten sonra, gene de yani umudumuzu yitirmedik, o sürekli okul olsun hani geri kalmasın diye mesela. Ailede eşim falan hani oraya gidip hani ne yapacak hani ne öğreniyor diyorlar mesela, kayınvalide mesela hani oraya gidecek.” (K12, Anne, K, 6 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 2)

Engelli çocuklar için özelleşmiş bir okulda eğitim alan çocuğu için yüksek ücretler ödenmesinin ailede şaşırtıcı bulunduğunu belirten bir katılımcı ise, eğitim için harcanan yüksek ücretler karşısında çocuğunun neler öğrenebildiği konusunda sorgulanmasını şu sözlerle ifade etmiştir.

‘Mesela şey oluyor işte okula gidiyor. E! ne öğrendi?, Ne öğretiyorlar Ö.'ye okulda? Hani böyle bir çocuğa ne öğretiyorlar. Bunu sürekli, ne öğretiyorlar o zaman şimdi Ö.'ye? Çünkü özel bir okula gidiyor ve biz oraya iyi paralar

ödüyoruz okula. Bu sefer şey oluyo. E! o kadar parayı verdiniz ama ne öğretiyorlar. İş buna dönüyor bu sefer. Mesela bu sene en çok sorulan soru bu. Ne öğretiyorlar okulda?’’ (K11, Anne, E, 7 yaş, Kuadriplejik, KMFSS-AR 1)

Çocuğunun yatağa bağımlı kalma ihtimalini zorlu sürecin başlangıcında kabullenen bir katılımcı, ileride yaşanması muhtemel sağlık sorunlarını bir sınav olarak gördüğünü belirtmiştir. Motor gelişimdeki olumlu ilerlemelerle birlikte çocuğunun sağlığına kavuşacağına dair umut sahibi olduğunu belirten söz konusu katılımcı, böylelikle insanların çocuğunu damgalamasını önemsemeyip tüm çabasını çocuğunun tedavisinde daha iyi sonuçlar almaya yönelttiğini şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Bizim sadece yüzde seksen ölür, yüzde yirmi yatağa bağlı yaşar o kaldı kafamızda.

Senin için bu yüzde yirmi yatağa bağımlı olma durumu neydi? Ben ona razıydım. Yani gerekiyorsa ne gerekiyorsa yapıcaktım. Yapıyorum da hala yapıyorum.

Biz zaten kaderimize razıydık. Kaderde demiyimde imtihanımız. İmtihanımızı biliyoduk. Yani başımıza neler geleceğini ileriki süreçte neler olacağını...Zaten bir yerden sonra artık isteyen istediğini söylesin oldu bende, çünkü ben ne yaptığımı biliyorum, çocuğumun başaracağına inanıyordum. Tamam o ilk belki beş altı aylık süreçte hiç tahmin etmiyordum ama o ilk dönemlerinde umut doğdu benim içime, ilk o çırpınışlarında, çünkü S. ilk belli bir süre zaten çok hareket kısıtlılığı da yaşayan bir çocuktan ilaçların ağırlığından dolayı, sürekli baygın baygın bakardı, gülmezdi ağlamazdı. Ben ilk güldüğünde bile ağlayan bir insandım ya! Onlar aslında beni motive ediyordu. Başaracağıma inandıktan sonra aslında insanları umursamamaya başladım, ne söyledikleri beni ilgilendirmiyordu. Ben ne yapacağıma bakıyordum sadece ben onlar sakat dedi diye çocuğuma o düşünceyle o şeyi itmiyordum aslında. Olumlu düşünerek ileriye götürüyorum.’’ (K2, Anne, K, 7 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

6.2.2.3 Sosyal destek yoksunluğu : (41)

Katılımcıların çoğunluğu, SP’li bir çocuğa sahip olmanın getirdiği zorlu süreçte eşleri ve akrabalarından beklediği sosyal desteği göremediğini belirtmiştir.

Araştırmamızda yer alan bir katılımcı ailesinden beklediği sosyal desteği görememenin kendisini duygusal açıdan olumsuz etkilediğini ve akrabalarıyla ilişkilerine sosyal mesafe koyduğunu şu sözlerle belirtmiştir.

‘‘...zaten adamlar engelli yollardan yürüyor biz sorun çıkarmayalım. Biz bir şey demeyelim. Sesimizi keselim gibisinden şey bekliyoruz ama göremiyoruz.

Göremediğin için de tabii haliyle üzüliyorsun kabuğuna çekiliyorsun görüşmek istemiyorsun.” (K7, Baba, E, 13 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 3)

Yaşanan zorluklar karşısında sosyal destekten mahrum kalmanın intiharı düşünecek kadar ileri boyutlara ulaşabildiğini bir katılımcı şu sözlerle dile getirmiştir.

“Akşam geliyoruz ev toplanacak eşim yemek bekliyor, yemeği yapmazsanız kavga çıkıyor, zaten çocuklar çok yaramaz bir dönemlerindeydi o zaman. Kafam çorbaydı yani. O yüzden keşke ölsem de yani şu kızda benimle ölse hatta bir kere gerçekten bunu çok düşünmüştüm. Fizikten dönerken atayım dedim ya arabaların önüne gidelim, atlayalım yani. Son anda oğlumun yüzü gözümün önüne geldi yani ondan sonra vazgeçtim....üzülme ile geçirecek vaktin yok. Vaktini ona harcayamazsın yani, öyle bir lüksüm yok. Çünkü ben üzüleyim, üzüleyim de bu çocuğa kim ağlayacak, kim bakacak bu çocuğa. Kimse bakmıyor.” (K6, Anne, K, 8 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 1)

SP’li çocuklar için gönüllü annelik görevini üstlenen bir katılımcı ise, yaşadığı zorlu süreçte sosyal destekten yoksun kalmış olmasına rağmen yolun henüz başında olan SP’li çocuk sahibi ailelere desteğini şu sözlerle ifade etmiştir.

“...buraya minicik bebekler geliyor. Sanki ben o küçücük bebek haliyle G.’yi buraya getirmemişim gibi kalkıp o kadına diyorum ki; sakın pes etme, sen güçlü olursan o çocuk senden destek alacak, sen gülersen o çocuk gülecek. Bunları bize söyleyen olsaydı var ya!...Biz gönüllü anneyiz. Ama mesela içimde bak ben bunu konuşurken niye ağlıyorum. Çünkü bizi hiç böyle okşayan olmadı.” (K5, Anne, K, 17 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Ailesi ve akrabalarından büyük bir destek beklentisi içinde olmadığını belirten bir katılımcı, boş vakitlerde bir araya gelmenin, hal hatır sormanın dahi kendisinden esirgendiğini şu sözlerle dile getirmiştir.

“...ya illa bana hani böyle gelsin yardım etsin değil de mesela ne bileyim bir kahvaltıya çağırarak ya da bir gelip kapıyı çalıp ne yapıyorsun diye bir uğramak hani, bunları da bir sormak bile destektir açıkçası bir yerde, hani nasılsın ne yapıyorsun falan diye, bir girip on dakika oturup gitmesi bile bir destektir, bunları görmedim.” (K11, Anne, E, 7 yaş, Kuadriplejik, KMFSS-AR 1)

Bazı katılımcılar, maddi yönden de sosyal destekten yoksun olduğunu belirtmiştir.

Bir katılımcı ekonomik açıdan dini günler dışında sosyal destek göremediklerini şu sözlerle ifade etmiştir.

“...maddi olarak akrabalarından hiçbir destek görmedik. Ramazan ayları hariç tabii ki.” (K9, Anne, E, 12 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Katılımcıların çoğunluğu eşleri ve akrabalarının sosyal desteğinden yoksun olduğunu belirtmekle birlikte, bazı katılımcılar arkadaşları ve komşuları tarafından sosyal destek gördüğünü belirtmiştir.

Bir katılımcı, SP tanısı ile birlikte arkadaşlarının yakın ilgi ve alakasını gördüğünü şu sözlerle ifade etmiştir.

“...arkadaşlarımla ilişkilerim, bir anda herkes bana çok böyle işte kardeş abla anne gibi davranmaya başladılar yani, etrafımda beş altı kişi özellikle hala yine devam ediyor. Allah onlardan ebediyen razı olsun çok yardımcı oldular bana, çok destek, maddi manevi özellikle her zaman yanımda olduklarını hissettirdiler bana.” (K3, Anne, K, 13 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

6.2.2.4 Empati yoksunluğu : (28)

Bazı katılımcılar, insanlarla kurdukları iletişimlerinde empatiden yoksun davranışlarla karşılaştıklarını belirtmiştir.

İnsanların, engelli bireyler ve ailelerine her şeyi sormayı ve söylemeyi kendisinde hak gördüğünü belirten bir katılımcı, empati yoksunu bir ülkede toplumun engelli bireyler ve ailelerini anlayamadığını ve anlamaya da çalışmadığını şu sözlerle ifade etmiştir.

“İnsanlar her şeyi kendinde hak gördükleri bir şey varsa bende kendime bunu hak görüyorum açıkçası. Yani empati kuruyorum onlarla.

Onların senle empati kurduğunu düşünüyor musun? Yok hiç görmedim ya, maşallahları var yani. Empati yoksunu bir ülkede o nasıl olacak....hani yaşamayan anlamaz kısmı var ya! Sen bu kelimeyi istersen tedavülden kaldır ama bizim tek yaşadığımız şey bu. Yaşamayan anlamaz. Yaşamayan gerçekten de anlamaz. Şimdi benim kolumun burası yandı tamam mı ütüden. Benim burada ne kadar acı çektiğimi sen anlayabilir misin, anlayamazsın ama ne yapabilirsin anlamaya çalışırsın. Biz de anlamaya çalışmakta yok. Biz de eleştiri var. Empati yok. Bizde laf sokma var.” (K5, Anne, K, 17 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Bir diğer katılımcı, engelli bireyler ve ailelerini anlayamamanın temelinde insanların engelliliği deneyimlememiş olması ya da kişisel problemleri yattığını belirtmiştir.

“...anlasalar zaten yapmazlardı diyorum. Anlama kıtlığı olduğunu düşünüyorum daha çok. Anlayabilseler, empati kurabilseler zaten o konuşmaların hiçbirini yapmazlar....Yani şöyle, eğer empati kurma yetenekleri

olsaydı ya da beni anlayabilselerdi benim psikolojimi mesela, o şekilde bakmazlardı da, konuşmazlardı da diye düşünüyorum. Demek ki bir problemleri var ya da yaşamadılar ki öyle. Allah vermesin tabii ki de yaşamadıkları için anlamadıklarını düşünüyorum.” (K6, Anne, K, 8 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 1)

Toplumda genellikle küfür ya da hakaret olarak kullanılan ve engelli bireyleri hedef alan sözlerin engelli bireylerle empati kuramamaktan kaynaklandığını ve insanların deneyimlemediği sürece bir diğerini anlamaktan yoksun olduğunu belirten bir katılımcı, bu davranışların önüne geçilmesinde erken yaşlarda başlayacak eğitimlerin gerekliliğini vurgulamış ve engelli ailelerinin bu davranışlarla mücadelede yalnız bırakıldığını şu sözlerle ifade etmiştir.

“...mesela bizim çocukluğumuzdan beri işte o bir şey yaptımı oğlum engelli misin, özürlü müsün, hani böyle bi hani yapamadığın şeyde yok özürlü, engelli. Ben engelli kelimesine zaten çok gıcık oluyorum o yüzden. Çocuklar yani mesela ilkokulda, ortaokulda, lisede hep söyler, hâlâ büyükler bile söyler ya özürlü müsün, niye anlamıyorsun, niye öğrenmiyorsun falan böyle. Bizim işte çocukluktan beri işte ilkokul döneminden bunu öğretmenler de dahil tabii herkes ilkokuldan alacak ki bunu üniversiteye kadar, işte kendi evlendiğinde, işte yaşlandığında da aynı şey gitsin ama bizde maalesef öyle bir şey yok, sadece engelli birey, işte engelli bireyi olan ya da çocuğu olan insanlar bunu biliyor, dile getirmeye çalışıyor ama insan bazen derler ya kendi başına gelmeyince anlamıyor. Empati yapamıyor. Biz de maalesef o empati özürlülüğümüz var. İnsan olarak anca bir şey olursa başımıza gelirse anlıyoruz bazı şeyleri.” (K3, Anne, K, 13 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Bir katılımcı, kişilerarası ilişkilerin yanı sıra sosyal medyada da empatiden yoksun davranışların söz konusu olduğunu belirtmiştir. Katılımcı, engelli çocukların istemsiz hareketlerinin sosyal medyada taklit edilmesinin empati yoksunluğundan kaynaklandığını ve bu davranışların kendisini sinirlendirdiğini şu sözlerle ifade etmiştir.

“Sosyal medya peki? Sosyal medyada yani şey hani takip ettiğim A. gibi olan çocuklar var. Iuu ama mesela onların taklitlerini yapan tabii ki maalesef çirkin insanlarda var.

Napıyorlar? Ya şey mesela atıyorum bizim çocukların kasılması oluyo ya onların taklidini yapan maalesef beyinsizler var yani. Böyle olumsuz örnekler var. Sinirleniyosunuz yani işte empati yoksunluğu bu.” (K1, Anne, E, 11 yaş, Distonik, KMFSS-AR 1)

Bir diğerkatılımcı, Anadolu'nun gelenekselleşmiş ve vazgeçilmez bir oyunu olan topal oyunu üzerinden kültürümüzün engelli bireylere empatiden yoksun bir yaklaşım içinde olabildiğini belirtmiştir. Söz konusu katılımcı, bu oyunun engelli ailelerini psikolojik açıdan olumsuz yönde etkileyebildiğini şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Bir topal oyunu var. Hatta bir anonim yani bir yöreye ait, ondan nefret ediyorum. Bence hiç güzel bir kültür değil. Nasıl bir kültürse kültürümüzün içine işlemiş, yani düşünebiliyor musun? Orada böyle yamulup yumulup gülmeler alkışlamalar falan.

Bu topal oyunu nasıl bir oyun? Bir onun senin gidi topal, hain topal falan sözü var, onda böyle yani bir spastik birinin böyle aksadığını düşünün, yamulduğunu düşünün öyle yamuluyolar, değişik değişik hareketler yapıyolar. Hiç hoş bir şey değil o da işte eğitimsizlikten kaynaklanıyor ve bunu ilkokuldan anaokulundan başlatmalılar. O bilinçsizlik, hani orada mesela sen bir oyun olarak görüyorsun ama karşı taraftaki o engeli olan insanlar gerçekten çok üzüliyor, psikolojik olarak çok etkileniyor. İnsanlar bunun farkında değiller.’’ (K3, Anne, K, 13 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Bazı katılımcıların akrabaları, komşuları ve okul yöneticileri tarafından maruz kaldığı empati yoksunu davranışlara yönelik çeşitli deneyimlerine aşağıda yer verilmiştir.

‘‘Bana ne dedi biliyor musun müdüre hanım? İşte o dönem başladığı dönemde ben dedi kızım dedi hastaydı dedi. Onbeş gün hastanede kaldım dedi. O kızımın çok büyük sorunları vardı dedi. O dönemde gittiniz beni şikayet ettiniz dedi. Dedim ki hocam senin ki can da bizim ki patlıcan mı dedim. Bak sen kızın için yanıyorsun, ben evladım için yanmayayım mı dedim. Sen bana çözüm üretmiyorsun ki! Sen çözüm üret ki, bak kendine gelince nasıl yanıyorsun, benim evladımı hiçe sayıyorsun. O, orası da beni çok etkiliyor. Kendisi için, kendisi şey yapıyor. Siz kendiniz diyorsunuz hocam, bakın o zaman yardımcı olucaksın bana. Yardımcı olmadılar yani. Öyle diyeyim size.’’ (K7, Baba, E, 13 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 3)

‘‘...ben de anlatmaktan yoruldum ya. En son kendi kardeşime bile sorunca dedim ne olursun sorma, bu da küstü. Dedim artık ben yoruldum herkesi cevaplamaktan, bari sen sorma.

Ne soruyor? İşte Z. 'nin durumu nasıl, ne zaman düzelecek, sebebi ne falan gibi sorunca en sonunda dedim bari sen sorma, bu da bana küstü. Herkesi cevaplıyorsun da beni mi cevaplamak zor geldi falan. Anlayışla karşılamıyorlar hani. Yani onu bilmeyen o şeyde empati yapamıyor ya, farklı bir süreç yani, aileden bile olsa farklı bir süreç, empati yapamıyorlar.

Ne demek bu empati yapamıyorlar? Yani bir şey desen alınıyor, sadece kendi duygusuna önem veriyor. Mesela işte dedim ki, artık sen sorma bari deyince diyor ki herkese anlattın yorulmadın da şimdi bana mı gelince böyle oluyor diye alınganlık yapıyor...Mesela telefonda soruyor. Hani bir psikolojik veya işte maddi bir desteğin olmayacak bari sorup yorma yani boşver, bir elinden bir şey gelecek mi gelmeyecek.” (K8, Anne, K, 14 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

6.2.3 Tema 3: Damgalama

Damgalama teması ile ilgili olarak “Yakın Çevreye Ait Damgalama” ve “Uzak Çevreye Ait Damgalama” ve “Kendini Damgalama” olmak üzere üç alt temaya ulaşılmıştır. Damgalamanın yakın ve uzak çevre olarak ayrımının yapılmasında Bronfenbrenner’in ekolojik sistemler kuramından yararlanılmıştır. Bronfenbrenner (1979), bireyin gelişimini çevre ile etkileşimi çerçevesinde ele almıştır. Çevreyi her biri diğerinin içinde olan, iç içe geçmiş yapılar dizisi olarak ifade etmiş ve mikrosistem, mezosistem, ekzosistem, makrosistem ve kronosistem olmak üzere katmanlara ayırmıştır. Çocuğun aile içindeki psikolojik gelişiminin, özellikle çocuğun yaşadığı yerde olup bitenlerden, çocuğun zaman içinde geçirdiği diğer ortamlarda olup bitenlerden ve ebeveynlerin yaşamlarını sürdürdüğü diğer ortamlardan etkilendiğini belirtmiştir. Buna göre; mikrosistem belirli fiziksel ve maddi özelliklere sahip, belirli ortamda gelişen kişinin deneyimlediği faaliyetler, roller ve kişilerarası ilişkiler modelidir. Burada belirtilen ortam çocuğun yüz yüze etkileşime kolayca girebileceği ev, kreş, okul, oyun alanı gibi yerlerdir. Mezosistem, mikrosistemlerin sistemidir. Gelişmekte olan kişinin aktif olarak katıldığı iki veya daha fazla ortam arasındaki karşılıklı ilişkileri içerir. Çocuk için ev, okul ve mahalle akran grubu arasındaki ilişkilerdir. Ekzosistem ise, gelişmekte olan kişiyi aktif bir katılımcı olarak içermeyen, ancak gelişmekte olan kişiyi içeren ortamda olup bitenleri etkileyen veya bunlardan etkilenen olayların meydana geldiği bir veya daha fazla ortamı ifade eder. Ebeveynlerin iş ortamı ve sosyal bağlantıları ile ailenin işleyişi üzerindeki toplumsal etkilerdir. Makrosistem kültür ve alt kültür düzeyinde var olan ya da var olabilecek mikro, mezzo ve ekzo sistemlerin biçim ve içeriğindeki tutarlılıkları ifade eder. Kronosistem ise okula giriş, ergenlik, evlilik, işgücüne katılım, evlilik, boşanma, taşınma gibi yaşam geçişlerine odaklanır (Bronfenbrenner, 1979; Bronfenbrenner, 2013).

6.2.3.1 Yakın çevreye ait damgalama : (56)

Bazı katılımcılar; kendileri ve SP’li çocuklarının çekirdek aile, akraba ve okuldan oluşan yakın çevrelerinde damgalamaya maruz kaldığını belirtmiştir. Deneyimlenen damgalama bakışlar, sözler ve sorulardan oluşan davranışlarla kendini ortaya koymuştur.

Bir katılımcı, eşinin normal bir çocuk doğurmadığı için kendisini ve bir sakat olarak gördüğü için SP’li çocuğunu damgaladığını belirtmiştir. Söz konusu katılımcı, deneyimlenen sosyal damgalamayı şu sözlerle dile getirmiştir.

“İşte benle kavga ediyor. Normal bir çocuk doğurmadın, bir sakatı doğurdun. İşte iki gerizekalı başıma bela oldunuz falan filan diyor.” (K8, Anne, K, 14 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

Bazı katılımcılar, SP’li çocuklarının tipik gelişen kardeşleri tarafından damgalandığını belirtmiştir. Aşağıda çekirdek aile içinde SP’li çocukların tipik gelişen kardeşleri tarafından maruz kaldığı sosyal damgalamaya ait diyaloglara yer verilmiştir.

“Benim oğlum bile işte E. bile, sakat, sen sakatsın. Hani kızıp birbiriyle kavga ediyor, kavga yapıyorlar birbiriyle sonra sen sakatsın, sen bak yürüyemiyorsun daha doğru dürüst, sen sakatsın. E. işte kendi kardeşi bile söyledi.” (K10, Anne, E, 4 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

“Boyunda kısacık demiş benden. Öyle boyuyla ilgili bir şey söylemiş. Bayağı bir tepki verdim ben. Boyun uzamıyor mu demiş, boyun kısa mı, sen şu kadarsın demiş. Yani orada biraz küçümseyici bir şeyler kullanmış N.” (K7, Baba, E, 13 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 3)

Bazı katılımcılar, akrabalarının damgalayıcı sözleri ve sorularına maruz kaldığını belirtmiştir.

Ebeveynleri tarafından çocuğunun özürlü ve kendisinin de engelli çocuk annesi olarak görüldüğünü belirten bir katılımcı, deneyimlediği damgalamanın kendisi için psikolojik açıdan yıpratıcı olduğunu şu sözlerle ifade etmiştir.

“Benim annem babam şu anda hep onu yapıyorlar ve ben bundan çok yıpranıyorum. Bizim Ç.’ninde var engelli bir tane çocuğu. Bir de özürlü diyorlar. O özürlü lafına ben çok acayip uyuz oluyorum.” (K6, Anne, K, 8 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 1)

Sağlık sorunu olan bir çocuğa sahip olmanın, ailesi tarafından Allah’a karşı gelmiş olmakla ya da yanlış bir davranış nedeniyle Allah tarafından cezalandırılmakla ilişkilendirildiğini belirten bir katılımcı, ailede deneyimlediği sosyal damgalamayı şu sözlerle ifade etmiştir.

“Annem, işte kardeşlerim hani niye üzgünsün, niye ağlıyorsun. E dedim bir tanesi böyle böyle hani olacaktı.”

Nasıl tepki gösterdiler? Ay çok bir şey yapmadılar ama tabii ki söylüyorlar işte uuu engelli mi olacaktı, uuu böyle mi olacaktı. Hani insanları biliyorsun yani. Tabii ki hep psikolojikman onlar seni hep yıkıyor, üzüyor.

Ne demek istiyorlardı öyle diyerek? Hani işte, Allah sana işte, ne derler kötü işte, ne bileyim engelli işte, sakat çocuk verdi gibisinden. İşte sen ne yaptın Allah'a karşı birşey mi dedin, işte büyük mü konuştun. '' (K4, Anne, E, 14 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 5)

Bir diğer katılımcı, eşinin ailesinin kendisine acıyarak baktığını belirtmiştir. Çocuğunun yaşadığı sağlık sorunu hakkında olumlu bir algıya sahip olan söz konusu katılımcı, deneyimlenen sosyal damgalamayı akrabalarının yaşadıkları şehre uyum sağlayamamış olmalarıyla ve cehaletle ilişkilendirdiğini şu sözlerle ifade etmiştir.

''Belki söylemiyolardı ama acıyarak bakıyolardı yani. Ama ben onlara çok aldırış etmiyodum.

Neden? Çünkü ne biliyim inanıyodum ya. Birşeylerin iyi gideceğine inanıyodum.

Kimler böyle acıyarak bakıyordu? Yani yakın eltilerim, eşleri, yani eşimin abileri. Bir de onlar bir tık cahil kesim diyeyim.

Ne demek bu bir tık cahil? Yani ne bileyim çevreyle çok alakası olmayan insanlar. Kendi hallerinde çevreyle çok alakası olmayan, İstanbul'da yaşıyorlar ama hala Muş'ta yaşıyorlar mantığı.

Yani böyle insanlar nasıl insanlar biraz daha açıklayabilir misin? Cahiller yaa. '' (K2, Anne, K, 7 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Bir katılımcı, bir akrabası tarafından örtük bir şekilde gerçekleştirilen damgalamayı ve akrabası ile arasına mesafe koymasını şu sözlerle dile getirmiştir.

''Yani şöyle mesela Ö. 'nün yengesi bir kere bir cümle kurmuştu, görüşmüyorum şu anda onunla. Bir temizlikçi arayışındaydım. Bana temizlikçi aradığımda ona gelen birinin olduğunu ve bana yönlendirebileceğini söyledi. Ben de tamam dedim. Sonra beni tekrar aradı ve temizlikçinin Ö. 'den dolayı bana gelmek istemediğini söyledi ki Ö. okula gidiyor normalde. Mesela ben görüşmüyorum artık. Bu temizlikçi Ö. 'yü nereden biliyor? Mevzu neden Ö. 'ye geldi? Bu olay neden bana böyle söylendi? Hani bir anneye dönüp bunu söylemek, mesela bana böyle bir olay bile geçse ben karşımdakine söylemem. İşi çıkmış sana gelemeyecek derdim. Yani hani sana Ö. yüzünden gelmiyor demek yerine, ya işi çıkmış sana gelemiyor derdim. '' (K11, Anne, E, 7 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

SP tanısı sonrası olumsuz davranışlarla karşılaşmadığını belirten bir katılımcı ise, akrabalarının çocuğunun iyileşmesi temennisi içinde olduğunu ve tanı nedeniyle kendini damgalanmış hissetmediğini şu sözlerle ifade etmiştir.

“Tanı aldıktan sonra, doktor serebral palsi dedikten sonra insanlarla ilişkileriniz nasıl etkilendi? Açıkçası ben hiç etkilenmedim. İnsanlarla yani pek bir şeyimiz olmadı yani acı. Ben dışarıyla alakalı bir hiçbir şey görmedim hani. Bir kötü, bir yani baskılayıcı bir şey duymadım da görmedim de yani. Herkes iyi olsun diye bakıyor. Akrabalarımız da zaten aşağıda, hani bu böyleymiş de söyleymiş hani bir lafını da duymadım. Hani bir şey eziklik de hissetmiyorum açıkçası.” (K12, Anne, K, 6 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 2)

Bazı katılımcılar çocuklarının okul arkadaşları tarafından damgalandığını, alaylara ve sağlık sorunu hakkında sorulara maruz kaldığını ve oyunlara alınmadığını belirtmiştir.

Çocuğunun okul arkadaşlarıyla deneyimlerini kendisiyle paylaştığını belirten bir katılımcı, çocuğunun bazı arkadaşlarından yardım gördüğünü ancak bazı arkadaşlarının alaylarına ve yürüyememesi hakkında sorularına maruz kaldığını belirtmiştir. Söz konusu katılımcı, çocuğunun deneyimlediği sosyal damgalamayı şu sözlerle dile getirmiştir.

“İşte diyor ki sen niye yürümüyorsun? Senin neyin var? Çocuk zaman zaman anlatıyor.

Başka neler yapıyorlarmış? Yardım edenler de var yani. Bana çok yardım ediyor diyen şey de var ama bazen şey diyor bana işte yürüyemiyor diyor, bazen diyor alay geçiyorlar diyor, alay ediyorlar benle diyor. Bazı arkadaşlarından bahsediyor. Öyle şeyler söylüyor yani.” (K7, Baba, E, 13 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 3)

Bir diğer katılımcı, çocuğunun okulda engelli olduğu için arkadaşları tarafından yetersiz bulunduğunu ve oyunlara alınmadığını belirtmiştir. Söz konusu katılımcı, çocuğunun kendini damgaladığını, arkadaşları tarafından engelli damgasıyla damgalanıp dışlandığını ve yaşanan sosyal damgalamanın psikolojisini olumsuz etkilediğini şu sözlerle ifade etmiştir.

“Ya mesela okulda hep dışladılar E.’yi. İşte o da onun verdiği tepkilerden dolayı işte psikolojisi hani çocuğun bozuluyor yani.

Ne yaptılar dışlayıp? Dışlayıp sen işte engellisin oynayamazsın. Sen elini kullanamıyorsun, oynayamazsın. İşte senin kafanda şant var, sana vururuz. Hani belki iyiliği için söylüyorlar ama seninle top oynayamayız, kafana top gelir sana bir şey olur. Sen engellisin oynama gibisinden. Bunları çok söylüyordu bana mesela E. mesela. Anne beni istemiyorlar şantımdan dolayı, ben engelli olduğum için mesela öyle söylüyor.” (K4, Anne, E, 14 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 5)

Çocuğunun fiziksel engelinin çok belirgin olmadığı için kolaylıkla fark edilmediğini belirten bir katılımcı, okuldaki diğer çocukların velileri tarafından normal bir öğrenci gibi muamele gördüğünü şu sözlerle ifade etmiştir.

“Okulda velilerin davranışları nasıl? Dışarıdan işte anlamadıkları için normal bir öğrenci gibi davranıyorlar.” (K2, Anne, K, 7 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Çocuğunun sınıftaki varlığının diğer çocukların velileri tarafından olumlu değerlendirildiğini belirten bir katılımcı ise, velilerin bu durumu engellilik konusunda farkındalık olarak gördüğünü şu sözlerle ifade etmiştir.

“Sınıf arkadaşlarının ebeveynlerinin yaklaşımları nasıldı? Valla hepsi çok güzeldi ya. Hiç sıkıntı yaşamadım ve hepsi şey dedi. Ee iyi ki A. bizim sınıfta, hani bizim çocuklar için farkındalık oldu.” (K1, Anne, E, 11 yaş, Distonik, KMFSS-AR 1)

Bazı katılımcılar, çocuklarının okulda öğretmenleri tarafından damgalandığını belirtmiştir.

Bir katılımcı, kaynaştırma öğrencisi olan çocuğunun derslerde yeterli ilerleme sağlayamadığı için öğretmeni tarafından ısrarla özel çocuk olarak adlandırıldığını ve sınıftaki diğer çocuklardan daha farklı bir muamele gördüğünü belirtmiştir. Çocuğunun yarı zamanlı kaynaştırma eğitimi alması ya da özel alt sınıfa alınması için öğretmenin baskısına maruz kaldığını belirten katılımcı, çocuğunun deneyimlediği dışlanma ve damgalanmayı şu sözlerle ifade etmiştir.

“...ders işleyişi ilerlediği için ve S.’de de bazı gelişimleri görmediği için senin çocuğun özel olduğu için işte şu sebepten dolayı çok üstüne gitmiyorum. Korksun soğusun istemiyorum. Bununla çok cebelleşmeye başladım...kurula girdi, kurulda zihinsel olmadığına karar verilmiş o yüzden zihinsel test yapılmadı direkt bedensel raporumuz çıktı. Bu sefer öğretmen S.’de zihinsel bir problem varmış hani anlamıyomuş, algılamıyomuş, yapamıyomuş gözüyle görmeye başladı. Sınıfları bilirsiniz üç sıra halindedir. Öğretmenin karşısı orta ve kapı. S. kapıdan girişte oturuyodu, en arkalardaydı neredeyse...Sürekli sıkıştırmaya başladı. S.’nin raporu işte kaynaştırma çıkmış fizikselden dolayı, kaynaştırma öğrencisi çıktı. Kaynaştırma çıkmış tam zamanlı, yarı zamanlı olsa daha iyi olurdu. Yarı zamanda heralde 3 gün özel eğitim 2 gün sınıfta gibiymiş. Ben sonradan öğrendim bunu. İşte bir psikoloğumuzlada görüş istersen okulun psikoloğuyla hani yapabileceğimiz birşey varsa yapalım.

Neyi kastediyodu yapabileceğimiz birşey varsa yapalım derken? Yani alt sınıfa alıcak. Özel eğitim sınıflarına.

Nasıl anladın bunu? Çünkü sürekli özel çocuk, özel çocuk, tam zamanlı çıkmış yarı zamanlı çıksaydı keşke. Ben 2 gün ilgileneyim de gerisini kim ilgilenirse ilgilensin. Ya öğretmeninin aslında tavırları, konuşmaları bunu belli ediyodu.” (K2, Anne, K, 7 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Bir diğer katılımcı, çocuğunun 23 Nisan Ulusal Egemenlik ve Çocuk Bayramında okuldaki diğer öğrenciler ile birlikte yaşadığı ilçedeki kaymakamlık ziyaretine götürüldüğünü belirtmiştir. Kaymakama bebek arabası kullanan ebeveynler ve hastalar için alt geçide asansör yapılması önerisinde bulunan çocuğunun bu talebinin öğretmeni tarafından engelli olmasının sebebi olarak görüldüğünü belirten söz konusu katılımcı, çocuğunun engelli damgası ile damgalanmasını ve tipik gelişen çocuklarla karşılaştırıldığında olumsuz anlamda farklı bir muameleye maruz kaldığını şu sözlerle ifade etmiştir.

“Dördüncü sınıfta öğretmen 23 Nisan’da valiliğe gittiler kaymakamlık mı, valilik mi şu Pendik’te. İşte 3 tane çocuk gitti, bizi de yanında işte diyeyim artık götürdü yani bir sebepten. Ondan sonra diğer çocuklara önden yazı hazırlatmışlar. Hani biliyorlar sistemi, bilmiyoruz bize bir şey demedi. Neyse biz de dedik ki işte validen ne isteyelim ya da şeyden Milli Eğitim Kaymakamından bu şeylere kim bakıyorsa. İşte yol yapımı falan filan ona vali herhalde. Şey dedim işte alt geçide asansör yapılsın hastane yakınına. Bebek arabasıyla inip çıkamıyoruz falan. İşte hastalar gidemiyor hiçbir şekilde, onu söylersin, şunu söylersin. Neyse gitmişler bunlar. Çocuklar bir şeyler söylemiş. Z. ’de demiş ki alt geçide işte asansör yapılsın. Öğretmen kalkmış demiş ki işte Z. engelli olduğu için istiyor. O da hayır ben engelli değilim. Annem bebek arabasıyla çıkamıyor, orası hastane. Hastalar gidemiyor falan diye öğretmeni de orada terslemiş mesela. Öğretmen onu diğer veliye demiş ki beni de böyle orda şey yaptı Z. Öyle bir gıcık kapmıştı Z. ’ye karşı. Yani öyle hakkını da yedirmiyor hani. Şey dedi, neden öbür çocukların fikirlerine açıklama getirmiyor da ben bir şey deyince açıklama getiriyor diyor bana.” (K8, Anne, K, 14 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

Çocuğunu engelli çocuklara eğitim veren bir özel okula gönderen bir katılımcı, öğretmenlerinin çocuğuna karşı davranışlarının çok olumlu olduğunu belirtmiştir. Öğretmenlerin engellilere yönelik eğitim almalarının çocuğuna yaklaşımında olumlu etki ettiğini belirten söz konusu katılımcı, bu durumu şu sözlerle ifade etmiştir.

“Okulda öğretmenlerinin davranışları nasıl Ö. ’ye? Ya öğretmenlerini çok seviyor Ö. ve öğretmenlerinin yaklaşımları gerçekten çok güzel çünkü böyle çocuklarla çalışıyorlar ve böyle çocuklara yaklaşımı ve ilgileri çok iyi.” (K11, Anne, E, 7 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Bir diğerk katılımcı ise, özel çocuklarla çalışan öğretmenlerin de damgalayıcı sözler kullanabildiğini belirtmiş ve kullanılan iletişim dilinin kırıcı olduğunu şu sözlerle ifade etmiştir.

“...konuşurken kelime hataları da yapabiliyorlar mesela.

Mesela neler? Ayağı yok ya mesela.

G. için mi söylüyor? Yok, G. 'nin ayakları var.

Kim için diyor? Tekerlekli sandalyedeki arkadaşı için mesela.

Öğretmen? Evet

Çocuğun yanında mı diyor? Evet, çocuğun yanında. Sonra diyor ki ay çok özür dilerim. Sen koparttın gittin abicim şimdi. Ben sana mesela diyelim çok sinirliyim küfür etsem. Ay çok özür diliyorum geçti di mi(alayla ifade ediyor). S. 'nin ettiği küfürü unuttun sen, bitti.” (K5, Anne, K, 17 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Bazı katılımcılar, çocuklarının öz bakım becerilerine yardımcı olmak için okulda beklemelerinin okul yönetimi tarafından engellendiğini belirtmiştir.

Bir katılımcı; eşinin ve diğerk engelli çocuk sahibi ebeveynlerin, çocuklarını okulda beklemesinin okul müdürü tarafından uygun bulunmadığını belirtmiştir. Öz bakım ihtiyaçlarında ve günlük yaşam aktivitelerinde ebeveynlerine büyük oranda ihtiyaç duyan çocuğu ile bir bütün olduklarını belirten katılımcı, çocuğunun ebeveynleri olmadan okulda tek başına kalamayacağını ve dolayısıyla eğitim hizmetlerinden yararlanmasının mümkün olamayacağını ve maruz kaldığı damgalamayı şu sözlerle ifade etmiştir.

“Müdürde mesela eşim okulda bekliyordu H. 'yi ilk sene üç veli bekliyorlardı. Siz neden bekliyorsunuz demiş okulda çocukları. Bu çocukları bize emanet edip gidebilirsiniz demiş. Orada beklemelerini istememiş.

Neden okulda istemiyorlardı? Şeyden dolayı, eşim gidiyor oraya şimdi bunlar üç kişiler. Üç tane engelli çocuk var. Bir tanesinde şant takılı, biri de duchenne kas hastalığı. Biz de başladık oraya o dönem. İşte biz dedik ki, ya hocam serebral palsiyi çevre nasıl görüyor diyorsunuz ya hocam asıl şey o. Orada da şimdi serebral palsiyi bunu eğitim almak istiyor çocuk, anne babada diyor ki ben fedakarlık yapıyorum diyor çocuğumu kendim getirip kendim götürücem diyor. Annesi babası mecbur yapıcak. Yapıyo yani. Şimdi oraya götürüyo.

Şimdi sen nasıl bırakıp çıkıcan. Serebral palsili çocuğu ben sıraya koydum. Bu çocuk teneffüste ne yapacak, tuvaleti geldiğinde ne yapacak ve çok hareketliler

çocuklar, otuz tane öğrenci var orada. Çocuğunu ne yapar. Bir kere annenin beklemesi lazım veya birisinin bekleyip orada onu koruyup kollaması lazım onu hani. Başında durup onun eğitim alması için çünkü kendisini koruyamıyor. Çünkü oturamıyor, yürüyemiyor, yazamıyor yani. Bir destek olması lazım ki çocuk şey olsun. Dolayısıyla biz dedik ki bu anneler burada duruyor bu annelere de koridorda oraya sandalye koyun oturun dedik. Halbuki oda var, yer de var. Dedik ki biz bu ailelere üç tane anneye bir oda verin orada otursun veyahutta konferans salonu var onun bir tarafını açın orada otursun yani. Vermediler, sıkıntı yaşadık onunla ilgili.

Çevrenin bakışı nasıl diyorsunuz ya! Odağa serebral palsiyi koyduğumuzda serebral palsy sadece H.'ye saygı duymak değil. H.'nin etrafında çünkü bizim vücudumuz bitişik onunla. Biz yanındaki annesi babası olmadığı zaman bu çocuk yapamaz. Tuvaletini yapamaz. Sekiz buçukta gidip hanım dörtte geliyorlardı tam gündü.

Vücudumuz bitişik ne demek? Ya şimdi çocuk ben bıraktım gittim mesela H. akşama kadar tek başına durabilir mi? İnsandır, ihtiyacı var, yemek yemeye ihtiyacı var, tuvalet ihtiyacı var, bir yere gitme ihtiyacı var, şekil değiştirme ihtiyacı var. Bunları kendisi yapamıyor serebral palsy. Bunu birisinin desteğiyle yapması lazım. Dolayısıyla yani serebral palsiyi sen düşündüğün zaman yanındaki adamı da serebral palsili olarak görmelisin, öyle görmelisin yani. Yani sen sadece ben bireyi ayırdım anne baba olmaz, hayır. '' (K7, Baba, E, 13 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 3)

Bir diğer katılımcı ise, çocuğunun gittiği okulda velilerin bekleyebilmesi için onlara tahsis edilen bir oda olduğunu ve burada çocuğunu rahatlıkla bekleyebildiğini şu sözlerle ifade etmiştir.

''Bu okula başvururken peki hani okul müdürünün, öğretmenlerin davranışları nasıldı? Ya bir davranışı daha önce de bunlar zaten hani bizim bu giden arkadaşlar gitmişler hani bir davranış olarak bir sıkıntı yaşamadık. Yani sonuçta bu okulda varmış. Hatta önceden veliler hep dışarılarda gezermiş Allah'ın izniyle bize sınıf verdi müdür. Çayımızı içiyoruz çocukları bırakıp da. İyi yani şu an.

Yok muymuş önceden? Yok hep sağda solda geziyormuş veliler. Nasıl olduysa bu sene bizim şansımıza bir sınıf verdi. Gidiyoruz, çocukları veriyoruz, çayımızı içiyoruz, bir şey götürüp yiyoruz. İyi oldu yani bizim için de. '' (K12, Anne, K, 6 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 2)

Bazı katılımcılar çocuklarının engelli olduğu için okula kabul sürecinde de zorluklar yaşadığını belirtmiştir.

Bir katılımcı, çocuğunun okula kayıt sürecinde zorluklar yaşadığını, kayıt süreci konusunda okul yönetimi tarafından yeteri kadar bilgilendirilmediğini ve okul yönetiminin şikayet edilme korkusuyla çocuğunu okula kayıt ettiğini şu sözlerle ifade etmiştir.

‘Farklı birkaç okula gittik. Çocuğun durumunu öğrenince okullar istemiyorlar. İlk başta hani böyle bir şey adres uymayan okullarda. Bilmiyorduk nereye de uyuyor, istemiyorlardı.

Nasıl istemediler? İşte ya hissettiriyor. Mesela ne bileyim kontenjan dolmuş burası olmaz. Mesela bu bilgiyi vermiyor, siz eğer bu okulu istiyorsanız önce kaydınızın çıktığı okula kaydedin sonra hakkınız var gelebilirsiniz. Nakil, öyle bir hak varmış engellilerde. Onu bilmiyorduk. Hani onu da söylemiyorlar, istemiyorlar yani. Fazla öyle bir öğrencisi olmasın, öyle bir durum vardı.

Sonra nasıl buldunuz okul? Adresi uyan okula götürdüm sonradan kayıt yaptırdım.

Oradakiler ne dediler? Geç kalmıştı, kontenjanımız dolu demişlerdi, alamayız. Ben de dedim buradan başka adres uymayanları diskalifiye ediyor. Alın yani yoksa şikayet edeceğim öyle alındı.’’ (K8, Anne, K, 14 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

Bazı katılımcılar, çocuklarının engellilik şiddetinin yüksek olması nedeniyle eğitim hizmetlerinden mahrum kaldığını belirtmiştir.

Bir katılımcı, çocuğunun ağır engelli olması nedeniyle devlet okulundaki kaydının pasif öğrenci olarak gösterildiğini ve kaydının dondurulduğunu belirtmiştir. Söz konusu katılımcı, çocuğunun eğitim hizmeti alma hakkından mahrum kalmasını ve yapısal damgalamayı şu sözlerle ifade etmiştir.

‘K. kaçta gidiyor? İkiye gidiyor olması gerekiyor şu anda.

Gidiyor mu okula? Yok pasif olarak şey yaptılar.

Ana sınıfına gidiyor mu? Yok.

Pasif ne demek? Yani okulu donduruyolarmış galiba. Engelli çocuklarda gidemeyecek durumda olanlar pasif öğrenci diye geçiyormuş.’’ (K6, Anne, K, 8 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 1)

Engelli çocuklar için eğitim veren özel bir okulda eğitim gören çocuğunun eğitiminin bu okulla ve liseye kadar sınırlı olduğunu belirten bir katılımcı, devlet okullarında ağır engelli çocuklar için eğitim hizmetlerinin olmaması ve iş okullarının zorlu kabul koşulları nedeniyle çocuğunun lise eğitimi almaktan mahrum kalmasını ve yapısal damgalamayı şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘R.nin sınırlı eğitimi. S. olmazsa gidecek eğitim alacak bir yer yok. S. bu konuda tek. Dolayısıyla eğitim hayatı okul hayatı o ortamı yaşama keyfi sadece S.de var R. ’nin. Dolayısıyla bizim 4 yıl sonra o keyfimiz, R. ’nin o güzel ihtiyacı bitmiş olacak. Karşılanmış olacak, devamı yok. İş okulları var ama onları da biliyorsunuz bedensel engelli kısıtlı. Zihinsel engeli olmayacak vesaire vesaire. Dolayısıyla R. ’nin 4 yıl sonra eğitim alma şansı bitecek. ’’ (K9, Anne, E, 12 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Bir süredir ailesiyle birlikte yurtdışında yaşayan bir katılımcı ise, ağır engelli çocuğunun yaşadığı ülkede yaş grubuna göre eğitim aldığını ve bu eğitimin on yedi yaşına kadar zorunlu ve on yedi yaşından sonra isteğe bağlı olarak okulda ya da evde sürdürüldüğünü belirtmiş ve çocuğunun okula gitmemesi durumunda ceza alacağını şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Z. şu anda altıncı sınıfta. Yani yaşına göre Türkiye'ye göre yaşına göre gidiyor. Burada hani işte engelli, engel durumuna göre spastikler bir yerde otistikler bir yerde, down sendromlular bir yerde değil. Ha yaşına göre ona göre on yedi yaşına kadar burada mecbur gitmesi gerekiyor, gitmezse cezası var, ceza şey yapıyor on yedi yaşından sonra da istersen gönderiyorsun, istersen evde kendin bakabiliyorsun. ’’ (K3, Anne, K, 13 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Bazı katılımcılar okulların sunulan eğitim hizmetlerinin yanı sıra fiziksel koşullar açısından da engelli çocukların ihtiyaçlarına cevap veremediğini belirtmiştir.

Okul girişinde rampa olmamasının kendileri için zorluk oluşturduğunu belirten bir katılımcı, rampa yapılmamasını ve müdürün bu duruma geçici çözümler bulmasını şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Bir türlü rampa yapılamadı. Bizim okuldaki tek sıkıntımız o. Güvenlikten inen rampamız yok. Çok okulun bahçesinin ortasına kadar geliyo diye oraya yapılmadı servis girişinden girin dedi müdür bey. ’’ (K1, Anne, E, 11 yaş, Distonik, KMFSS-AR 1)

Bir diğer katılımcı, çocuğunun ağır engelli olması nedeniyle okul müdürü tarafından okula kabul edilmeye uygun görülmediğini ve fiziksel açıdan okulun engelli çocuklar için uygun olmadığını şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Z. çok ağır olduğu için okullar ona uygun değil, benim gidip gelmem lazım falan böyle bir Milli Eğitim de öyle bir şey yok yani.

Siz başvurduğunuz mu peki okula gitmek için Z.ye? Tabii, Z. ’nin şeyi çıktı ilkokulda ama raporu götürdüğümüzde evet çocuk gelemmez, şey asansör yok,

rampa yok, bu çocuk öğrenemez, kafasını tutamıyor, oturamıyor, yiyemiyor, acıkacak mamasını yiyemeyecek.

Kim dedi bunu? Okul müdürü. ” (K3, Anne, K, 13 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

6.2.3.2 Uzak çevreye ait damgalanma : (97)

Katılımcıların tamamı; komşuları, arkadaşları, çocuklarının arkadaşları, aynı mahallede yaşadığı ve toplumsal alanda karşılaştığı kişiler tarafından anne baba ve çocuklardan oluşan çekirdek ailelerine damgalayıcı bakışlar, sorular ya da sözler yöneltildiğini belirtmiştir.

Bazı katılımcılar, SP’li çocuklarının aynı mahallede yaşadığı insanların damgalayıcı davranışlarına maruz kaldığını belirtmiş, ancak insanların çocuğuna zamanla alıştığını ve damgalayıcı davranışlarını olumlu anlamda değiştirdiğini ifade etmiştir.

SP’li çocuğunun okuldaki çocuklar tarafından damgalandığını ve dışladığını belirten bir katılımcı, yaşadığı mahallede onu tanıyan çocukların artık çocuğuna alıştığını ve damgalamadığını şu sözlerle dile getirmiştir.

“...çocuklar hani onunla oynamak istemediğini söyleyince, çocuklar acımasız biliyorsunuz, okulda falan hani ama hani burdaki çevredeki çocuklar ona hani şey yapmıyor, biliyorlar E. 'yi, kötü davranmıyorlar.

Çocuklar acımasız derken neyi kastettin? Yani işte dediğim gibi sen engellisin, işte yüzüne karşı öyle dedikleri için.” (K4, Anne, E, 14 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 5)

Yeni taşındığı mahallede çocuğunun başlangıçta insanların meraklı bakışlarına maruz kaldığını belirten bir katılımcı, zamanla insanların çocuğuna alıştığını, hatta sempati ile yaklaştığını şu sözlerle ifade etmiştir.

“Mesela biz buraya sonradan geldik, yukarı mahalledeydik, sonradan geldik biz buraya. İlk geldiğimizde insanların bakışları oluyor sonra zamanla insanlar alışıyor. Alıştıktan sonra daha çok sevecen oluyorlar ama ilk başta mesela ben diyelim ki buradan ben taşındım gittim atıyorum Küçükalya'ya, orada ben mesela çocuğumu apartman önce apartman tanıyana kadar bir bocalama yaşıyor insanlar. Olumlu tepki verenler oluyor, olumsuz tepki veren de oluyor. Sonra mahallede sokakta yürütüyorum ben çünkü o da normal insanlar gibi yürüsün diyorum, sokakta yürütüyorum. Ha böyle ilk gördüğü için bu baba ne yapıyor, bu çocuk niye bu çocuk böyle diyen, bakanlar da var meraklı bakışlarla. Sonra zaman geçtikten sonra oradan sürekli geçiyorsam ben, orada insanlar alışıyor. Alıştığı zaman da tepkilerde normale dönüyor, hatta

yürütürken H.'yi arabayı durduruyorlar, yüzün ne kadar güzel, seviyorlar. Böyle şeyler de oluyor. '' (K7, Baba, E, 13 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 3)

Tipik gelişen çocuğunun SP'li kardeşi nedeniyle bazı arkadaşlarının alaylarına maruz kaldığını belirten bir katılımcı, çocuğunun aynı zamanda bazı yakın arkadaşları olduğunu ve onların sorularının damgalayıcı olmadığını ifade etmiştir. Söz konusu katılımcı, çocuğunun deneyimlediği ilişkisel damgalamayı şu sözlerle dile getirmiştir.

''Çocukların arkadaşları benim çocuklarımla alay ediyolar. Onlar çok acımasızlar. Zaten senin kardeşin özürlü değil mi diyorlar mesela, sadece birkaç arkadaşı var oğlumun işte samimi olan. Onlar ama kalpten soruyorlar, galiba üzüliyorlar ama gelip bana sormadıkları için ben yaşca büyük olduğum için oğluma soruyolarmış. İşte kardeşinin nesi var, neden yürümüyor? Çünkü onlarında küçük kardeşleri var bir tane ama onların kardeşleri mesela yeni doğmuş bir yaşında falan. E benim kardeşim diyor seninkisi kaç yaşında hala neden bilmiyorum, merak ettiğim için soruyorum kanka yanlış anlama falan diyorlarmış...üzülüyoruz diyorlarmış, merak ediyoruz, biz ona dua ediyoruz, bir kere yanımıza getirsen de görsek. '' (K6, Anne, K, 8 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 1)

Eşinin geçmişte bir komşusu ile sorunlar yaşadığını belirten bir katılımcı, engelli otoparkı üzerinden söz konusu komşusu tarafından örtük bir şekilde gerçekleştirilen damgalamayı şu sözlerle ifade etmiştir.

''Bizim otoparkta engelli otoparkı var. Biz aracımızı oraya koyuyoruz. Apartmandan birisi ısrarla jeneratörün oraya konulmasını istemiş. Engelli otoparkının olduğu yere işte. İnşaat yapan kişilerde onlara çok büyük tepki göstermiş. Hani aslında T. ile, eşimle araları kötü olduğu için akıllarınca bizi incitmek. Yani değişik bi kafa zaten, müsaade de etmemişler o komşuya. '' (K1, Anne, E, 11 yaş, Distonik, KMFSS-AR 1)

Çocuğunun giyinmesine yardım ediyor olmasının komşusu tarafından zorluk olarak görüldüğünü belirten bir katılımcı, komşusunun kullandığı iletişim dilini hak etmediğini ve deneyimlediği ilişkisel damgalamayı şu sözlerle ifade etmiştir.

''...mesela sabahleyin ilk karşılaştığım kişi hani G.'ye bazen ayakkabı kalıplarını onlar biraz değişik duruyor ya.

Afolarını? Hı hı afolarını. Onları görmemiş olanlar da oluyor, ondan sonra sabahleyin insanlar güzel şeyler duymak ister di mi? Şimdi ben sizinle bunu sabah sabah karşılaştım ay çok yorgunsun bugün ya, bugünün inşallah iyi geçer falan ya da dersin ki ay canım benim ya seni gördüm vallahi içime bir enerji doldu çok iyisin, iyi olmasa bile insanlara iyi olsun diye iyi konuşmak

lazım. Yani ay makyaj yapmamışsın bugün bir tuhafısın. Kadınların birbirine böyle dışın diye attığı şeyler var. Biz de bunu farklı şekilde yaşıyoruz. Yaaa S. yaaa valla senin işinde çok zor be kızım ya diyor. Sabahleyin diyor kocaman kıızı giydir et. Kendinde bunu nasıl hak görüpte konuşuyor. '' (K5, Anne, K, 17 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Komşularının bitmek bilmeyen damgalayıcı sorularının kendisine tanı sürecindeki zorlu dönemleri hatırlattığını belirten bir diğer katılımcı, sorulan soruların SP hakkındaki bilgi eksikliğinden kaynaklandığını şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Böyle bir ortamda denk geliyolar veya yolda görüyorlar ilk önce kızın nasıl oldu diye soruyorlar, tamam onu sormalarını anlıyorum iyiye gidiyor diyorum. Ay yazık daha yürüyemedi mi, ay yazık şöyle olmadı mı, nesi vardı, tekrar al baştan bir daha bütün süreci baştan anlatıyorsun. Çünkü serebral palsinin ne olduğunu bilmiyorlar. Şimdi ben de tam bilmiyorum zaten mesela K. 'ya diplejik diyorlar ama diplejinin bile ben ne olduğunu bilmiyordum. Araştırdım da internetten öyle mesela öğrendim. Anlamıyorlar, işte neden öyle olmuş, acaba sen mi hamileyken bir şey yaptın. O her soranda o süreci bir daha yaşıyorsunuz, yani benim kafam artık çorba oluyor onlarla muhatap olalı. '' (K6, Anne, K, 8 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 1)

Bazı katılımcılar, kendi arkadaşları ve komşularının SP'li çocuklarına yönelik damgalayıcı davranışları olduğunu belirtmiştir. Çocuğunun fiziksel engelli olması ve küfür ediyor olması nedeniyle arkadaşları tarafından engelli olarak görüldüğünü ve dışlandığını belirten bir katılımcı bu nedenle bazı arkadaşlarıyla ilişkilerini sonlandırdığını şu şekilde ifade etmiştir.

‘‘...yani E. 'ye hep yani bir şey gözle bakıyorlar yani işte engelli gibi bakıyorlar daha çok.

Kimler yapıyor bunu? İşte arkadaş çevrem diyelim.

Ne yapıyorlar engelli gibi bakıp? İşte elini kullanmıyor işte E., ay küfür falan da ediyor ya hani, kendi çocuklarını mesela uzaklaştırmaya çalışıyorlar. Bazıları çok üzülüyor haline, çok üzülüyor mesela E. 'nin. İşte çocuklar arasına almadığı zaman mesela ona çok üzülen var. Zaten ben de hani öyle insanlardan zaten uzak durmaya çalıştım, hani uzaklaştım yani. '' (K4, Anne, E, 14 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 5)

Bir başka katılımcı ise, arkadaşlarının çocuğunun sağlık sorunu nedeniyle olumsuz anlamda farklı davranışları olmadığını, aksine yaşadığı zorlu süreçte arkadaşlarından destek gördüğünü şu sözlerle ifade etmiştir.

‘Ben arkadaşlarımdan hiç öyle yanlış bir düşünce duymadım, onlar hep beni desteklerdi.

Davranışları nasıldı? Normal. Bir bebek nasılsa öyle davrandılar ki hep S. 'ye. Hiç şey yani ona hiç hissettirmediler böyle birşey olduğunu ve onların belki bende etkisi büyüktü. Sen yaparsın, bu iyi olacak S. Hep olumlu düşünürlerdi her konuştuğumuzda şey yaptığımızda, hep bir olumlu yani olumlu düşünürlerdi.’ (K2, Anne, K, 7 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Bir katılımcı, aynı mahallede yaşadığı insanların çocuğuna yönelik dikkatli ve ısrarlı bakışlarını şu sözlerle ifade etmiştir.

‘...hani ben çocukla çıkınca dışarıya bazen, çocuk parka gidince işte bazen kadınlar oturuyor da hani yani çocukları koşuyor, zıplıyor, oynuyor, gidiyor ya, diğer kadınlar duruyor ya, kadınlar şimdi şeye bakıyorlar işte B. 'ye bakıp kalıyorlar işte bakıp duruyorlar.

Nasıl bakıyorlar? İşte bakıp kalıyorlar işte göz ile.

Bunlar kimler dışarıda tanımadığın insanlar mı? Tanıdık da var tanımadık da var hani. Şimdi merhaba merhaba deyip geçiyorsunuz ya hani aynı mahalleden oluyor, sokakta. E şimdi mahallede zaten birbirini tanıyorlar ya, mesela çıktın beni tanıyorlar. Selam vermek zorundasın, merhaba diye geçiyorum işte böyle, hani nasılsın ne yapıyorsun diye soruyorlar.’ (K10, Anne, E, 4 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

Bazı katılımcılar çocuklarının kullandığı yürüteç ve AFO'larının ya da bebek arabasında taşınıyor olmasının özellikle çocuklar olmak üzere toplum içinde karşılaştığı insanların dikkatini çektiğini ve meraklı bakışlarına neden olduğunu belirtmiştir.

Bir katılımcı, çocuğunun kullandığı AFO'lar hakkında insanların meraklı sorularını şu sözlerle ifade etmiştir.

‘Peki ayağında cihazlarını gördükleri zaman nasıl davranıyorlar? Aaa bu ayakkabısı, niye bu ayakkabıyı giyiyor acaba, hani bu ayakkabıyı neden verdiler onu dedikleri de hani başta öyle oldu ama giymek zorunda bu cihazı, giymezse olmuyor, işte ortopedi doktoru yönlendiriyor bizi, bunu giymesi lazım sürekli ayağının düz kalması için diyorum bende.’ (K10, Anne, E, 4 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

Çocuğunun büyümüş yaşına rağmen bebek arabasında oturmasının toplumsal alanda karşılaştığı çocukların damgalayıcı sorular sormasına neden olduğunu belirten bir katılımcı, yetişkinlerle karşılaştırıldığında çocukların daha acımasız olduğunu belirtmiş ve çocukların

engelliliği anlamakta zorlandığını ve deneyimlenen sosyal damgalamayı şu sözlerle ifade etmiştir.

“...çocuklar bazen şey oluyor. Yetişkinler durumu anlayabiliyo da çocuklar biraz daha acımasız. Aaa o bebek mi, niye arabada oturuyo falan diyenler oluyo. Ondan sonra, ya niye öyle hareketler, bazen şöyle kasıldığında şimdi aileler anlatmaya da hani belki bizi kırarız diye, ben çünkü şey yapıyorum. Tamam ben sana anlatırım falan hani çocuğunu çekiştirenler oluyo, görüyorum. Ben hiç birşey olmamış gibi kafam dik geziyorum yani.

Başka neler var peki bu davranışlarla ilgili? Çocuklar anlamlandıramıyorlar çok fazla.” (K1, Anne, E, 11 yaş, Distonik, KMFSS-AR 1)

Bir katılımcı, çocuğunun bebek arabasının boyutlarının büyük olduğunu ve bu nedenle insanların dikkatini çektiğini belirtmiştir. Devlet tarafından engelli olduğu için verilen bebek arabasının çocuğunun engelini daha çok ortaya çıkarmış olabileceğini düşünen katılımcı, maruz kaldığı bakışları şu sözlerle ifade etmiştir.

“Puset aldım ben, devlet verdi işte, o biraz büyük. Birkaç seferdir onlan çıkınca tabii birazcık dikkat çekiyor, hani şey olarak bakıyorlar. Sadece yani böyle hani çocuk arabada normal arabayla sürerken o kadar dikkat çekmiyordu. O biraz daha yapılı bir araba, biraz daha dikkat çekici, öyle bakıyorlar yani sadece, hani bir şey değil yani.

Nasıl bakıyorlar? Yani ne bileyim ben hani değişik geliyor bakışları bilmiyorum.

Değişik olan ne? Artık hani bu engelli diye mi daha çok belli oluyor, normal eski çocuk arabasıyla götürüyordum ben onu, onda o kadar hani daha dikkat çekmiyordu. Ha engelli olduğu bir nebze daha ortaya mı çıkıyor acaba diye düşünüyorum hani, öyle görünüyor dışarıdan öyle görünüyor herhalde.” (K12, Anne, K, 6 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 2)

Çocuğunun büyümüş yaşına rağmen bebek arabasında olması nedeniyle insanların damgalayıcı sözlerine maruz kalan bir katılımcı, bu sözler karşısında duyduğu şaşkınlığı şu şekilde dile getirmiştir.

“...çocuk çıkınca bazıları işte diyor ki, bilmiyor ki aaa bu büyüdü de artık hâlâ bebek arabasına mı biniyor diyenler de oldu biliyor musunuz? Hani çocuk diyor hani büyüdü artık bebek arabasında ne işi var bunun. Hani şaka gibi, böyle konuşanlar da oluyor.” (K10, Anne, E, 4 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

İnsanların kendi çocuğuna ve diğer engelli çocuklara daha dikkatli ve inceleyerek baktığını belirten bir katılımcı, tipik gelişen çocuklarla karşılaştırıldığında toplumsal alanda çocuğuna yönelik bakışların daha farklı olduğunu şu sözlerle ifade etmiştir.

“Yani daha dikkatli bakıldığını anlıyorum çocuğa çünkü normal çocuğa hani bir bakarsın seversin, çok dikkat çeken bir çocuktur seversin okşarsın geçersin ama hani Ö. gibi çocuklarda daha dikkatli hani ve daha böyle inceleyerek bakıldığının farkına varıyosun.” (K11, Anne, E, 7 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

İnsanların çocuğuna sürekli acıyarak baktığını ve acıma dolu sözler kullandığını belirten bir katılımcı, yaşanan damgalamayı şu sözlerle ifade etmiştir.

“Bir insan bir insana bakarken acıma duygusunu birazcık saklayarak bakması lazım bence....G.’ye baktıkları zaman sürekli böyle...Ahlanıyo, tühleniyo, vahlanıyolar. Yani şimdi diyor ki tüh tüh kocaman gencecik kız olmuş diyo.” (K5, Anne, K, 17 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Çocuğunun elini farklı kullanıyor olmasının insanların dikkatini çektiğini belirten bir katılımcı, insanların damgalayıcı bakışlarının kötü ve rahatsız edici olduğunu belirtmiştir. Söz konusu katılımcı, hastane, alışveriş merkezi ve deniz kenarı gibi çeşitli yerlerde karşılaştığı bu damgalayıcı bakışları engelli çocuk sahibi ailelerden görmediğini şu sözlerle ifade etmiştir.

“Nereelerde karşılaşıyorsun bu bakışlarla? Daha çok işte hastane ortamlarında, işte ne bileyim gezmeye gittiğimiz yerlerde. Mesela denize gittik işte sahilde işte görüyor millet işte E. hani elini şey kullanıyor, herkes bakıyor böyle E.ye yani dikkatli bir şekilde E.’ye bakıyorlar.

Başka neler yapıyorlar? E bakışları hani, yabancılar artık ne düşünür nedir onu bilmiyorum tabii ki, yani bakışları hani çocuğa öyle yani kötü kötü bakıyorlar, hani rahatsız edici yani durum.

Hastanede bakıyorlar dedin kimler bakıyo hastanede? Hastanede de işte normal insanlar, engelli olan hani çocukları olanlar anlıyor seni ama normal insanlar bakıyorlar böyle, yani bir kötü kötü bakıyorlar, İşte bir ters hareket ettiğinde ya da E. hani kızgın olduğu zaman mesela kötü kötü bakıyorlar yani.

Başka nereelerde bakıyorlar? Denize gidince, ne bileyim bir gezme alışveriş merkezine gidince o bakışlarla karşılaşıyorsun.” (K4, Anne, E, 14 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 5)

Bir katılımcı, damgalamayı ülkemizin kanayan bir yarası olarak gördüğünü belirtmiş ve hastanede karşılaştığı insanların ısrarlı bakışlarına maruz kalmasını şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Peki tanımadığın insanların size yönelik davranışları nasıldı etrafınızda? Yaa o zaten ayrı bir muamma. Ülkemizin kanayan yarası olarak görüyorum. Ben mesela Marmara'da biliyorsun otopark sorunu çok fazlaydı. Ben taa aşağıdaki parkın çocuk parkının oraya arkaya bırakıyordum arabayı sonra bebek arabasını açıp Z. 'yi alıp geliyorum hastaneden. Oradan gelip geçene kadar Z. ağlıyor, bağılıyor, yamuluyor falan böyle hani hastalığının gereği olarak, etraftaki herkes böööyle bakıyorlar biz geçiiip gidene kadar. ’’ (K3, Anne, K, 13 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Bir diğer katılımcı, insanların acıma dolu bakışlarının her zaman olduğunu ama bu bakışların altında iyi niyetlerin olduğunu şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘...yani şu bakış her daim var (mimikleriyle anlatıyor).

Ne demek yani o bakış? Kıyamam, yazık, yani şey üzölme bakışı hani acıma bakışı hep var ama içlerinde yani bakarken de şey var hani dualı bakış var hani, güzel, iyi dilekli, temennili bakış var hani o acımanın altında o var. ’’ (K9, Anne, E, 12 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Çocuğunun yürüyüşündeki farklılığın anne ve babasını dinlemediği için kendisine verilmiş bir ceza olarak görülebildiğini belirten bir katılımcı, çocuğuyla birlikte sokakta karşılaştığı bir dede ile torunu arasındaki diyalogu ve yaşanan damgalamayı şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Şey oluyordu öyle bir süreç, arkasından konuşan oluyordu. Mesela rahatsız olduğumuz ne oluyordu, yolda giderken bir çocuk görünce çocuğun ayağı niye öyle diye soruyordu. Hatta bir keresinde bir dede torun gidiyor, çocuk soruyor ki onun ayağı niye öyle yamuk, neden öyle yürüyor. Dedesi arkamızdan dedi ki çocuğa; işte o anne babasını üzümüş, Allah öyle yapmış. Hani bu tür yaklaşımlar çok rahatsız edici oluyor. ’’ (K8, Anne, K, 14 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

Bir katılımcı, çocuğunun o ortamda olmasını ve sorulan soruları işitmesini önemsemeden insanların damgalayıcı sorular sorduğunu belirtmiştir. Çoğunlukla yaşlılar tarafından damgalayıcı sorularla karşılaştığını belirten söz konusu katılımcı, genç ve orta yaş grubundaki insanların ise çocuğuna daha motive edici yaklaştığını şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘H. peki dışarıya çıktığı zaman tanımadığı insanların davranışları nasıl H. 'ye karşı? Yani işte orada iki grup da var. Böyle gelip özellikle H. 'nin yanında nesi var, sakat mı, kaza mı geçirdi. Bu tarz şeyleri söylüyor ve dedim ki hani benim tepkim şu; bu nasıl bir soru ya diyorum. Hani bu çocuğun yanında sorulmaz diyorum. Ya yaşından başından utan. Genelde bunu yaşlı grupları çok yapıyor, yaşlı grubu özellikle. Ha grup grup düşünürsen yaşlı gruplar daha çok yapıyor bunu, genç ve orta yaşlılar biraz daha şey, daha motive edici kelimeler söylüyor. ’’ (K7, Baba, E, 13 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 3)

Bir katılımcı, yakın çevresiyle karşılaştığında, kendisini tanımadığı insanların arasında daha rahat hissettiğini belirtmiştir. Yakın çevresinde pek çok soruya maruz kaldığını ve sorguya çekilmiş gibi hissettiğini belirten katılımcı, toplumsal alanda tanımadığı insanların sadece bakışlarına maruz kaldığını şu sözlerle ifade etmiştir.

“Yani dışarıdaki hani bir yeri gezerken insanlar hani bakıyor ya da kafasını çeviriyor, yani hani görüyor çocuğu ama bir şey sormuyor ya da hani bakıyor ama bana yansıyan bir şey yok, öyle söyleyebilirim ama ortama girdiğimizde okula gidiyor di mi, işte haftanın her günü mü gidiyor, işte nasıl gidiyor, okul nasıl gidiyor, ne öğrendin falan bunlar hani sorulduğunda çok fazla soru soru soru oluyor ya, kendini böyle sorguya çekilmiş gibi hissediyorsun. O yüzden dışarıda daha rahat geliyor açıkçası.” (K11, Anne, E, 7 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Bir katılımcı, çocuğunun fiziksel engellilik seviyesi düşük olduğu için tanımadığı insanlar tarafından damgalayıcı davranışlarla karşılaşmadığını şu sözlerle ifade etmiştir.

“Peki dışarıda tanımadığınız insanların davranışları? İşte tanımadığımız insanlar farklı davranmıyo bize ya. Çünkü diyorum ya hani dışarıdan baktığın zaman S.’de birşey yok ya. Hani bir down sendromlu değil ki hani aynı şeyde olsun. Ya da ne biliyim bir otizmlili değil ki saldırgan olsun. Dışarıdan baktığın zaman normal bir çocuk gibi aslında S.” (K2, Anne, K, 7 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Bir katılımcı, damgalayıcı davranışlarda bulunan insanların yanı sıra iyi niyet ve sevgiyle yaklaşan insanlarla da karşılaştıklarını şu sözlerle ifade etmiştir.

“...olumsuz yaklaşan çok kişi var ama şu da var çok da değer veren de var. Geliyor böyle başını okşayan var. Maşallah ne güzel yürüyorsun diyen var. Maşallah ne kadar yakışıklısın, ne kadar iyisin diyen de var bu toplumun içerisinde.” (K7, Baba, E, 13 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 3)

Bir katılımcı, aslında toplumda kendilerine yardımcı olmak isteyenlerin de olduğunu ancak bu yardıma ihtiyaçları olmadığını belirtmiştir. Çocuğunun neler yapabileceğinin bilincinde olduğunu belirten söz konusu katılımcı, insanların yardım ya da dua etmek yerine çocuğunu mutlu etmek için basitçe selam vermelerinin yeterli olduğunu belirtmiş ve acıma odaklı olduğunu düşündüğü bu yardımları istemediğini şu sözlerle ifade etmiştir.

“Ya yardım etmeye çalışanda var mesela. Hani ben orada bir şey yapıyorsam benim de yardımcı olabileceğim bir şey var mı diyor falan. Bu tip insanlarda var yok değil.

Yardım etmek istemeleri hoşuna gidiyor mu? Hayır.

Neden? Yani onlar iyi niyetli evet. Onlar sevap kazanmaya çalışıyorlar ama ben o sevabı vermeyi çok istemiyorum açıkçası. Çünkü yardıma ihtiyacımız yok yani. Ben çocuğumun yapabileceklerini biliyorum o yüzden çok gerek duymuyorum açıkçası. Yani sürekli bir yardım etme çabası, dua etme çabası ne bileyim böyle çok muhterem insanlar sağ olsunlar ama bizim o muhteremlikle değil de daha farklı şeylerle var olmaları, hani bu arada mesela nasılsın kızım iyi misin desin mesela. Hani üzölmek yardım etmektense normal hani normalde bir mekana girdiğın zaman normalde bu yurt dışında daha fazla var bizim Türk milletimiz bu konuda birazcık yobaz ama olsun yavaş yavaş alışıyorlar avrupalığe. Tanımasan da bazen bir ortama girdiğın zaman bakıştığın insanla selamlaşma gereğini duyabiliyorsun. Yani yaşamışsınızdır, hani ne bileyim çok yaşlı olabilir belki, çok sevimli olabilir, ne bileyim bir köpeğı vardır ona bakarken ona da selam verirsiniz, hani bunlar medeni hareketler aslında veyahut böyle bakıştığın insanla selamlaşabilirsın, bu çok doğal bir şey aslında. Hani onu demek istiyorum. Hani bize baktığı zamanda doğal olarak hani bir çocuğı mutlu etmek adınaysa merhaba nasılsın yapabilir mesela hani. Mesela ayağı takılmıştır G. 'nin tamam, insani niyetle ay çocuk düşüyor yardım edeyim ama bir adam düşse yardım edecek mi? Etmiyecek di mi? Artık biz birisi bayılsa önünde aaaa noldu diye dönüp bakan yok yani ama acıma duygumuz çok yüksek Allah'a şükür. (imalı söylüyor) Yani eğer birisi yardıma muhtaçsa maşallahımız var hemen yardım ediyoruz yani. '' (K5, Anne, K, 17 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Bazı katılımcılar çocuklarının sahip olduğı farklılık ile damgalama arasındaki ilişki konusundaki düşüncelerini dile getirmiştir.

Bir katılımcı çocuğunun hareket kısıtlılığı nedeniyle diğır çocuklar gibi aktif olarak koşup yürüyememesinin tipik gelişen çocuklar tarafından fark edildiğini belirtmiştir. Söz konusu katılımcı çocuğunun komşu çocukları tarafından farklı olduğı için dışlanıp oyunlara alınmamasını ve bu nedenle çocuğunun psikolojik olarak olumsuz etkilenmemesi için komşusu ile ilişkilerine mesaf koymasını şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Birazda S. 'nin hareket kısıtlılığı vardı ya. Mesela onlar kadar aktif koşamaz, onlar kadar aktif yürüyemez. Bunlarında aslında çocuklar birbirlerinin farkında olduğı için bunlar etkiliyodu çocukları. Direkt bilinçli olarak yapamıyo diyemiyolardı belki çocuklar ama çağırıyoruz gelmiyo. Aslında çağırmıyolardı, duyabiliyorum. O yüzden zaten o komşumla aramı biraz açtım. Çünkü çok öfkeleniyo, çok sinirleniyo, çok ağlıyo. '' (K2, Anne, 7 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Bir diğerkatılımcı çevresindeki insanların çocuğuna artık alışmış olduğunu ancak fiziksel yetersizliğinin oluşturduğu farklılığın arkadaşları tarafından dışlanmasında etkisini sürdürdüğünü şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Etrafınızdaki insanların size yönelik davranışları nasıl? Ya şu an artık hani şeye geçtiğimiz için farklı bir davranış yok ama yine de bakıyorsun arkadaş çevresinde daha fiziksel sorunu olmayanla daha aktifler bir yere gideceklerse gezme falan hani hareketi daha özgür olan çocuklarla daha çok takılınıyo.’’
(K8, Anne, K, 14 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

Bir diğerkatılımcı çocuğunun okuldaki yaşıtı bir çocuk tarafından damgalanmasının kendisi için zor bir deneyim olduğunu belirtmiş ve bu damgalayıcı davranışların çocuğunun tipik gelişen çocuklar gibi olmamasından kaynaklanmış olabileceğini şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Zor olan ne? Yani çocuğuma çok fazla gözün farklı bakması.

Biraz daha açabilir misin? Yani alay eder gibi bakması, nasıl diyim onun durumunu küçümsemeleri belki kendileri gibi olmadığı için.’’ (K1, Anne, E, 11 yaş, Distonik, KMFSS-AR 1)

6.2.3.3 Kendini damgalama : (41)

Bazı katılımcılar SP’li çocuklarının ve eşlerinin kendini damgaladığını belirtmiştir. Katılımcıların; SP’li çocuklarının ve eşlerinin kendini damgaladığına yönelik düşüncelerine ve katılımcıların kendini damgaladığına dair diyaloglara aşağıda örnekler verilmiştir.

Bir katılımcı, engelli olduğu vurgusu yapılarak arkadaşları tarafından oyunlara alınmayan SP’li çocuğunun maruz kaldığı sosyal damgalama ve sonucunda kendini damgalamasını şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Sen işte engellisin, oynayamazsın, sen elini kullanamıyorsun, oynayamazsın. İşte senin kafanda şant var, sana vururuz. Hani belki iyiliği için söylüyorlar ama seninle top oynayamayız, kafana top gelir. Sana bir şey olur, sen engellisin oynama gibisinden. Bunları çok söylüyordu bana mesela E. Anne beni istemiyorlar şantımdan dolayı, ben engelli olduğum için, mesela öyle söylüyor.’’ (K4, Anne, E, 14 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 5)

Bir diğerkatılımcı, eşinin SP’li çocuğundan utandığı için parklarda ve toplum içinde çocuğuyla bir arada görünmek istemediğini belirtmiştir. Söz konusu katılımcı, eşinin kendini damgaladığına yönelik düşüncelerini şu sözlerle dile getirmiştir.

‘‘...sanki bizi bir yere götürmeye utanıyor gibi bir hâl diyeyim, yani hani çok şey değildi, istemiyordu. Birileri sorsa sanki kötü bir şeymiş gibi algı oluyor,

yani çocuk niye öyle diye, yani kötü ya, bilmiyorum ki...Mesela şunu yapıyordu, parka gidiyorduk gelmiyordu mesela çocuğun yanına, oynatmıyordu. Parktada bir salıncağa biniyordu Z., o uzakta telefonunu karıştırıyor, hiç orayla ilgilenmiyor. Hani bir oynatım diye, utanıyor sanki, hiç öyle bir ilgilenmedi.” (K8, Anne, K, 14 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

İnsanların çocuğu hakkındaki damgalayıcı soruları ve sözlerinin kendisine yönelik değersizlik hissi oluşturduğunu ya da engelli bir çocuğa sahip olmasının utanılacak bir suç işlemiş gibi hissetmesine neden olduğunu belirten bir katılımcı, bu nedenlerden dolayı kendini damgalamasını şu sözlerle ifade etmiştir.

“...engelli bir çocuğum var yani. Bu bi bazen çok olmasa da hani bu bir insanların eksiklikmiş veya yüz kızartıcı bir suçmuş hissiyatına kapılıyor insan.

Böyle düşünmenizin, böyle hissetmenizin sebebi neydi? İnsanların çoğu zaman yani hasta bir bireyle karşılaştığında konuşmalarını nasıl ayarlayamadığından.

Arkadaşlarınızın üzüldüm demesinden mi? Tabi tabi aynen bu, arkadaşlar.

Başka hangi insanlar? Mesela bir hastaneye giderken metroda karşılaştığın bir insan veya otobüste karşılaştığın bir insan. Vah vah yavrum mesela onun gibi, neyi var kaza mı geçirdi, nereden düştü, ayağında ne var, bu çocuk yürümüyor yani bunun gibi. Bu çocuğa ne oldu, niye sakat kaldı? Böyle insanın beynindeki sinir şeylerinin uçlarını zıplatacak kelimeler kullanmaları bizde biraz şey yapıyor yani. demoralize ediyor. Bir de yani işte dünyada her şey var, her türlü hastalık var, biraz da insanlar çok bilmiyor, insanların yaklaşımı da biraz sıkıntılı yani o konuda.” (K7, Baba, E, 13 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 3)

Bir başka katılımcı, insanların çocuğuna acıyarak bakışı, damgalayıcı sözleri ve sorularının çocuğundan utanmasına neden olduğunu belirtmiş ve deneyimlediği sosyal damgalamanın bir sonucu olarak kendini damgalamasını şu sözlerle dile getirmiştir.

“İnsanların korkunç olduğunu düşünüyorum.....onların susmaması benim için çok büyük bir korkunçluk gerçekten. Pervasızca konuşmaları ya da öyle bakmaları ya da soru sormaları ya da alınacağınız kelimeler konuşmaları....mesela K.’dan utanmama bile onlar neden oldu diye düşünüyorum. Niye utanayım ki ben normalde. Mesela normal bir yerde yaşasam bana öyle davranmasalar.

Ne yaptılarda senin utanmana sebep oldular? Yani çocuğa acıyarak bakmaları, yani o acınacak bir şey değil, öyle bir varlık da değil.” (K6, Anne, K, 8 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 1)

Bir katılımcı, başlangıçta çocuğunun engelli olmasını kötü bir durum ve kendinden kaynaklanan bir eksiklik olarak gördüğünü belirtmiştir. Öncesinde yakın çevresinde engelli olmamasının etkisiyle alışık olmadığı engelliliğe çocuğunun SP tanısıyla birlikte zaman içinde alıştığını belirten katılımcı, kendini damgalamasını şu sözlerle dile getirmiştir.

‘Engelli diyemedik dedin ya G. bunu biraz daha açıklayabilir misin neden engelli diyemediniz?’

Hani sanki ne bileyim engelli olunca kötü bir şeymiş gibi ya, hiç de çevremde de öyle bir şey olmadığı için bu bir eksiklik, benden kaynaklanan bir kötü bir şeymiş gibi geliyordu ilk başta. Alışık olmadığımız bir şeydi ama zamanla alıştık işte.’ (K8, Anne, K, 14 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

6.2.4 Tema 4: Damgalamanın ailenin yaşamına etkisi

Damgalamanın ailenin yaşamına etkisi ile ilgili olarak ‘‘Psikolojik Etkilenim’’, ‘‘Toplumsal Katılım’’, ‘‘Aidiyet’’, ‘‘Dışlanma’’, ‘‘Akran Zorbalığı’’, ‘‘Akademik Yaşam’’ ve ‘‘Bozulmuş Baba-Çocuk İlişkisi’’ olmak üzere yedi alt temaya ulaşılmıştır.

6.2.4.1 Psikolojik etkilenim : (133)

Katılımcıların tamamının maruz kalınan damgalamanın çocuklarının, eşlerinin ve kendilerinin yaşamına etkisinin ne olduğu sorusuna ilk cevapları psikolojik etkilenim konusunda olmuştur.

SP’li çocuklarının maruz kaldığı damgalama nedeniyle psikolojik etkilenimi konusunda katılımcıların düşüncelerine aşağıda yer verilmiştir.

Engelli olarak damgalanan ve geri planda bırakılan çocuğunun bu davranışlar nedeniyle çok üzüldüğünü, sinirlendiğini ve agresifleştiğini belirten bir katılımcı, bu düşüncelerini şu sözlerle ifade etmiştir.

‘...yani E. hep kendini işte geride hissediyor, hep bi içinde bir şeylik var çocuğun, hani hep bir eziklik var yani hissediyor.’

Nasıl anlıyorsun bunu? O sinirlilikleri hep o yüzden diyorum yani. Engelli demeleri onun çok zoruna gidiyor mesela. O kendini çok kötü hissettiği için zaten bu agresifliği...Hep bir geri planda kalıyor. Yani üzülüyor, çok üzülüyor. Ya onu istemediklerini o anlıyor herhalde. Yani mesela E. (tipik gelişe ikizi) bile istemediği zaman hani diyor ben engelliyim, beni onun için götürmüyosun. İşte ben seni utandırıyorum mesela, kardeşine öyle diyor hani, o farkında.’ (K4, Anne, E, 14 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 5)

Okul arkadaşları tarafından sakat denilerek damgalanan ve oyunlara alınmayan çocuğunun bu davranışlar karşısında üzüldüğünü ve gittikçe daha sinirli hale geldiğini belirten bir katılımcı, bu düşüncelerini şu sözlerle ifade etmiştir.

“...ara sıra sen yapamazsın, bir oyun kurduklarında bu da katılmak isteyince sen yapamazsın, sen sakatsın hani diydular buna, üzülyordu....ama hani bu sakat kelimesi, sen yapamazsın, sen sakatsın kelimesi Z.’yi git gide sinirli bir hale getirdi, hani öyle diyeyim.” (K8, Anne, K, 14 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

SP’li çocuğunun yaşı ilerledilçe maruz kaldığı davranışları sorgulamaya başladığını belirten bir katılımcı, bu davranışların çocuğunun moralini bozduğunu belirtmiştir. Söz konusu katılımcı, bu düşüncelerini şu sözlerle ifade etmiştir.

“G. büyüdüğü zaman sorgulamalar daha çok çoğaldı. Yani G.’de birçok şeyden çok etkileniyor.

Nasıl sorguluyor? G. sorguluyor karşısındaki insanları, morali bozuluyor. Niye bakıyor diyor. Anne bana niye dua ediyor diyor.” (K5, Anne, K, 17 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

SP’li çocuğunun tipik gelişen kardeşi tarafından damgalandığını belirten bir katılımcı, çocuğunun bu davranışlardan hoşnut olmadığını şu sözlerle ifade etmiştir.

“H. de şey çok şey yapmıyor, şikayet ediyor yani. N. bana bunu dedi, şöyle dedi diye söylüyor, yani hoşuna gitmiyor H.’nin yani.” (K7, Baba, E, 13 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 3)

Katılımcıların, tipik gelişen çocuklarının SP’li kardeşlerinin deneyimledikleri damgalanma nedeniyle psikolojik etkilenimi konusundaki düşüncelerine aşağıda yer verilmiştir.

SP’li ikiz kardeşinin okul arkadaşlarının damgalayıcı davranışlarına maruz kalmasının tipik gelişen çocuğunu, üzdüğünü ve kızdığını belirten bir katılımcı, bu davranışlara karşı kardeşini korumaya çalışmasını şu sözlerle ifade etmiştir.

“E. de üzüyor tabii, kardeşime böyle böyle dediler diye kızıyor yani. E. de hani ona laf söylettirmemeye çalışıyor.” (K4, Anne, E, 14 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 5)

Bazı katılımcılar, damgalayıcı davranışların eşlerini sinirlendirdiğini belirtmiştir.

Bir katılımcı, maruz kalınan damgalama karşısında eşinin sinirlendiğini ve tepki gösterdiğini şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Peki bu davranışlar sizce eşinizi nasıl etkiliyor? E eşim olumsuz etkileniyor, gördüğü zaman direk peşinen söylüyor.

Olumsuz derken olumsuz olan ne? Sinirleniyor, mesela eşimin sinirlerini bozuyor.’’ (K7, Baba, E, 13 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 3)

Bir başka katılımcı, duygusal bir yapıya sahip olduğunu belirttiği eşinin, maruz kalınan damgalama karşısında hem üzüldüğünü hem de öfke duyduğunu şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Ya çok duygusal zaten. Hem duygusal olarak etkileniyor hem de öfke patlaması olarak etkileniyor. Yani hem sinirleniyor, hem de üzülüyor.’’ (K5, Anne, K, 17 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

İnsanların çocuğuna acıyarak bakıyor olmasının eşi için gurur kırıcı olduğunu düşünen bir katılımcı, bu düşüncesini şu sözlerle dile getirmiştir.

‘‘...nasıl söyleyeyim, onların ona acıyarak bakması onun gururuna dokunuyor galiba, ben öyle anlıyorum.’’ (K6, Anne, K, 8 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 1)

Bir başka katılımcı, eşinin ilk yıllarda insanların damgalayıcı davranışları nedeniyle çekindiğini ve sıkıntı duyduğunu, ancak zamanla alıştığını ve insanları artık duymazdan geldiğini şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘O zamanlar hani bir üç-dört sene o da şey yaptı çekindi, sıkıldı sonra şey yapmadı o da duymadı etraftakileri.’’ (K3, Anne, K, 13 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Eşinin çocuğuna yöneltilen damgalayıcı bakışlar karşısında üzüldüğünü düşünen bir katılımcı, bu düşüncelerle başa çıkabilmesi için eşine destek oluşunu şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘O da üzülüyor yani, çok bir şey demiyor bana ama hani üzülüyor. Hani bazen diyor işte E. 'ye böyle böyle baktılar diyor, hani kötü kötü baktılar. E diyorum baksınlar, ne var diyorum. Allah onlara da verir diyorum, kimin sonradan engelli olacağı belli olmaz diyorum, o şekil yani.’’ (K4, Anne, E, 14 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 5)

Tüm katılımcılar, maruz kalınan damgalamanın yaşamlarının bir döneminde ya da halen psikolojik açıdan kendilerini olumsuz etkilediğini belirtmiştir.

Kendisi ve SP’li çocuğunun eşinin damgalamasına maruz kaldığını belirten bir katılımcı, diğer insanlardan daha çok çocuğunun babası tarafından damgalanmış olmasının kendisini üzdüğünü şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Hani diyorsunuz ya dışarıdan insanların bakış açısı nasıldır diye, dışarıdan çok kendi babasının davranışı üzüyor insanı hani.’’ (K8, Anne, K, 14 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

SP gibi bir soruna sahipken maruz kalınan damgalayıcı davranışları ikinci bir sorun olarak gören bir diğer katılımcı, damgalayıcı davranışların kendisini üzdüğünü şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘...beni üzüyor, üzüyor yani. Ya zaten sorunluyuz, biri iki yapmayın yani. Üzülüyorsunuz ister istemez yani.’’ (K7, Baba, E, 13 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 3)

Damgalayıcı davranışların kendisini ve SP’li çocuğunu üzmemesi için kalabalık olmayan yerlere gittiğini belirten bir katılımcı, SP tanısını bir imtihan olarak gördüğünü şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Beni fazla şey yapmıyor etkilemiyor, hani çocuk etkilenmesin diye bende tedirgin oluyorum.

Seni etkilemiyor? Hani beni etkiliyor da fazla değil hani, çocuğum etkilenmesin diye ben de hemen alıyorum onu, hani çocuk olmadık yerde mesela ortamda işte kalabalık ortama götürmeyim. Ben de üzülmeiyim o da üzülmesin diye hani başka bir yere götürmek istiyorum ya, ortamdaki kaçıyorum işte.

Beni pek etkilemiyor dedin ama etkilediğinde nasıl etkiliyor seni insanların bu soru sormaları? Üzülüyorum, acaba neden bana neden bu sınavı verdi keşke vermeseydi, hani bu Allah'tan. Allah yukarıda görüyor zaten herkesi. O işte şey verip böyle Allah'tan, onun işte bir imtihanı diyorum geçiyorum bende.’’ (K10, Anne, E, 4 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

Kendisine yöneltilen soruların insanların merakından ve çocuklarını kıyaslamak amacıyla sorulduğunu düşünen bir katılımcı, bu soruların incitici olduğunu belirtmiştir. Çocuğı için elinden gelenin en iyisini yapmaya çalıştığını belirten katılımcı, insanların bir çözümü olmadığı sürece çocuğunun durumu hakkında sordukları soruların anlamsız olduğunu ve sorulmaması gerektiğini şu sözlerle dile getirmiştir.

‘‘Kötü niyetli sorduklarını düşünmüyorum, hani hiç kimsenin kötü niyetli sorduğunu düşünmüyorum, hani onlar da tabii ki merakından mı soruyorlar, bilmiyorum ama bana çok incitici geliyor açıkçası.

İnciten ne burada peki? Yani şöyle çocuğı yürümeyen bir anneye ne zaman yürüyecek sorusu bence karşı tarafı incitecek bir durum yani. Hani şöyle ben çok isterim zaten en başta bunu yani. Ben zaten bunun için çabalıyorum ve bunu en çok isteyecek kişi benim yani, yürümesini en çok isteyecek kişiyim. Çünkü taşıyan da benim, getiren de benim, götüren de benim, bunu yapan benim. Bunu

en çok isteyecek kişi benim, hani dönüp bana bunu soruyor olmaları bana saçma geliyor, o yüzden hani. Onların tabii ki kötü niyetle sorduğunu düşünmüyorum etrafımdakilerin ama çok iyi niyetli algılayamıyorum açıkçası.

Peki niyetleri kötü değil ama iyi de değil, nasıl niyetleri var peki sizce? Yani biraz merak bence, biraz da yani kıyas mı yapmak istiyorlar bilmiyorum açıkçası, orayı tam şey yapamıyorum ama kıyaslamak mı diyeyim artık ne düşünüyorlar bilmiyorum ama hani ben bunu sormam. O yüzden belki de ben öyle düşünüyorum, hani ben karşımdaki hiçbir insana bu soruyu sormam yani.

Neden sormazsınız? Ya mesela görme engelli birine ben gidip de aaa sen işte ne zaman göreceksin demek bana saçma geliyor, zaten o insan öyle bir çözüm varsa ya da öyle bir imkanı varsa zaten yapmak için can atıyordur. Benim elimde bir şey varsa ona onu verebilecek, görmesini sağlayabilecek evet ama bunu yapamıyorsa karşımdakine bunu sormam.” (K11, Anne, E, 7 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Bazı katılımcılar, maruz kalınan damgalamanın kendileri için psikolojik açıdan yorucu olduğunu belirtmiştir.

Bir katılımcı, SP tanısı nedeniyle psikolojik olarak bir yük ve çaresizlik içinde çocuğuna faydalı olmaya çalışırken aynı zamanda insanların damgalayıcı davranışları ile meşgul olmanın kendisi için çok yorucu olduğunu belirtmiştir. Bu damgalayıcı davranışları sahip olduğu soruna eklenen bir diğer yük olarak gören ve bu davranışların eğitimsizlikten kaynaklandığını belirten söz konusu katılımcı, düşüncelerini şu sözlerle ifade etmiştir.

“Bu davranışlar, bu bakışlar, insanların konuşmaları, merakları, tavırları seni nasıl etkiliyor? Yani çok kötü etkiliyor. Nasıl etkilemesin ki yani psikolojik olarak sen zaten bir yükün altındasın, bir çaresizlik içindesin. Bir hastalığın, çocuğunu düzeltme, ona ne kadar faydalı olma çabasının içindeyken bir de etraftaki öyle bakışlar, sözler bir de onlara kafa yormak zorunda kalıyorsun. Bu da insanı çok yoruyor, yani bir insanın yükü varken biraz daha yük yüklemek gibi bir şey ama bu da bence yine bir eğitimsizliğin sebebi.” (K3, Anne, K, 13 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Bir katılımcı, farklı kişiler tarafından sürekli aynı sorulara cevap vermek durumunda kaldığını ve bu durumun kendisi için yorucu olduğunu şu sözlerle ifade etmiştir.

“...çok sorulduğu için artık insan şey yapıyor böyle biraz hani yine mi aynı soru, hani yine mi aynı şeyi açıklyıcam, anlaticam falan moduna giriyorsun yani. Çünkü söylemek, anlatmak yoruyor bir yerden sonra. Çünkü aynı şeyler, aynı şeyler, aynı şeyler. Çünkü biz bunu çok kez anlattık herkese, anlatıyoruz, herkese söylüyoruz. Bir yerden sonra bıkkınlık geliyor açıkçası aynı şeyleri

anlatmaktan, o yüzden ben artık anlatmak ve söylemek istemiyorum açıkçası. Hani yoruluyorsun, söyle söyle hep aynı şeyler zaten yani, hani farklı bir şey yok, o yüzden de sen farklı bir kişiye söylüyorsun ama aynı şeyleri anlatıyorsun yani. '' (K11, Anne, E, 7 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Bir katılımcı, uzun yıllardır mücadele ettiği damgalayıcı soruların kendisini yorduğunu ve artık tahammül etmekte zorlandığını şu sözlerle ifade etmiştir.

''...pata pat ay o niye öyle, onun ayağı niye öyle yürüyo, doktora hiç gitmedin mi? Bu tip sorular artık kalksın yani, bizim hayatımızda olmaması gereken, hani açıklamasını yaptığın zaman evet o insan anlıyor ama ben herkese açıklama yaparak kendimi yoramam ki! Benim de belirli bir yaşım artık ilerliyor, tahammüllerim azalıyor. Ben o tahammülü bir tanımadığım elalem dediğimiz insana yapacağıma çocuğuma yaparım. Herkese tahammül etmekten kendi yakınımıdaki insanlara tahammülüm kalmıyor. E kimsenin buna da hakkı var mı, yok bence. Ama bunu ne zaman anlıyorsun, artık ben kırk bir yaşıma geldim kırk ikiye geçiş yapıyorum. Ben yirmi dört yaşında evlendim yirmi beş yaşında G. vardı. Yirmi beş yaşında G. bir yaşındayken ortalama bu serebral palsi komple çıktı, bir yaşından bu zamana kadar ben sürekli insanlarla mücadele etmekle yordum zaten kendimi. Şu anda hiçbir şeye tahammülüm yok. '' (K5, Anne, K, 17 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

İnsanların sorularına maruz kalmanın SP'li çocuğunun üzülmeye sebep olduğunu belirten bir katılımcı, sorulan soruların aynı zamanda kendisi için de yorucu olduğunu belirtmiştir. Kendisine yöneltilen soruları artık cevaplamak istemediği için yeni tanıştığı ortamlara katılmadığını belirten söz konusu katılımcı, tipik gelişen çocuğunun arkadaşları ve velileri ile birlikte düzenlenen tiyatro programına katılmamayı tercih etmesini şu sözlerle ifade etmiştir.

''Bak M.'nin çevresiyle hep beraber tiyatroya gidecektik. Bir daha orada beraber gidicez orada da soracaklar mı, niye böyle oldu falan, hani bu sefer Z. üzülecek diye gitmek gelmedi içimden, toplu halde üçümüzde gidecektik mesela.

Katılmak istemedin mi? evet katılmak istemedim hani hep beraber.

Neden katılmak istemedin? Bir de oradaki veliler başlayacak hani neden, sorgulamaya başlayacak. Artık soruları cevaplamaktan yoruldum yani, cevaplamak istemiyorum öyle söylüyüm. Hani yabancı yeni tanıştığım diyeyim ortama gitmek istemiyorum. Bir daha sorgulanması hani benim açımdan değil de Z.'nin açısından o üzüyor diye, yoksa benim için bir sıkıntı değil ama ben de anlatmaktan yoruldum ya. '' (K8, Anne, K, 14 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

İnsanların damgalayıcı davranışlarının geçmişte kendisini psikolojik açıdan etkilediğini belirten söz konusu katılımcı, artık görmezden geldiği bu davranışların kendisini eskisi kadar etkilemediğini ise şu sözlerle ifade etmiştir.

“Yani belki psikolojik olarak etkiliyordu hani, onun dışında bir şey duymazdan hani görmezden geliyorum diyim hani şu an. Eskiden daha çok etkiliyordu, şu an için etkilemiyor.” (K8, Anne, K, 14 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

İnsanların damgalayıcı davranışlarına kırılmak, alınmak yerine onları SP hakkında bilgilendirmeyi kendine amaç edindiğini belirten bir katılımcı, bu düşüncelerini şu sözlerle ifade etmiştir.

“...insanlara kırılmadım. Onları anladım, daha doğrusu ve onları da bu konuda bilgilendirmeye and içtim çünkü kırılırsam yani kırılmak çok basit ya da küsmek çok basit. Ben zor olanı seçtim ve hâlâ da o zor olanın peşinden gidiyorum ve o yüzden de hep güzel insanlarla karşılaşıyorum, yani hiç şey yok, sıkıntı yok.

Zor olanı seçtim dediniz bu zor olan neydi insanlarla ilgili? Bilmedikleri bir tanının süreci. Yürüdü mü, konuştu mu, ne zaman oturacak, ne zaman yürüyecek, şunu yedi mi, bu oldu mu? Bizim aceleci yapımız var ya, bu aceleci yapı bir kırık değil ki yani ya da bir çünkü beyni tanımıyorlardı ve ben hepsine dedim ki beyin felcini okuyun, araştırın.

Beynin bir kere arkadaşlar, beynin ne olduğunu biliyor musunuz? Bilmiyoruz, bilmiyoruz. Kafamızın üzerinde taşıdığımız, bizi işte yürüten, bir hayır bundan öte bir şey. Ben hep onları söyledim. Yani o savaşı ona döndürdüm. Yani çünkü öbür türlü gerçekten çıldırırsın. Yani ve var tabii çok arkadaşım var, insan toplum baskısı, toplum şöyle dedi, toplum böyle dedi, bana şöyle baktılar, çocuğuma böyle baktılar. Ya ben nasıl bakarsam öyle görürümcüyüm, ben biraz çok çabuk kırılmayı, alınmayı değil de onlara bunun nasıl olması gerektiğini anlatmayı tercih ederim daha çok.” (K9, Anne, E, 12 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Bazı katılımcılar SP tanısının kabulü ile birlikte, deneyimlenen damgalamanın kendilerine etkisini değerlendirmiştir.

Bir katılımcı; ilk zamanlarda kendisini üzdüğünü belirttiği damgalayıcı sözler ve soruların, SP tanısının kabulü ve yaşanacak süreçlerin öğrenilmesi ile birlikte artık yaşamını etkilemediğini belirtmiştir. Damgalayıcı sözlerin çok rahatsız edici olması durumunda ise duymamazlıktan geldiğini belirten katılımcı, bu düşüncelerini şu sözlerle ifade etmiştir.

“Yani şu an çok umursamıyorum, şu an çok umursamıyorum. Başlarda olsaydı belki takılırdım. Yani yaşamımı etkilemiyor öyle söyleyebilirim. Benim yaşamımda bir şeyleri etkiliyor diyemem şu an. İlk başlarda üzüliyordum, şimdi üzülmiyorum duyduklarına ya da sorulanlara üzülmiyorum. Çok böyle hoşlanmadığım bir soru olursa duymamazlıktan geliyorum diyebilirim yani şu an.

Neden şu an etkilemiyor? Yani ilk başlarda, sürecinde tabii ki insan daha zor süreçler hiç böyle bir şey görmemişiz, hiç böyle bir şey yaşamamışız, ne olacağını bilmiyoruz, hani sürecin nasıl işleyeceğini de bilmiyoruz açıkçası ve sorulan her sorunun altında hani böyle bir şey mi yaşayacağız acaba diye bir düşünüyorsun hani. Yürümeyecek mi, konuşmayacak mı, niye böyle bir şey soruldu falan diye.” (K11, Anne, E, 7 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Damgalayıcı davranışların artık kendisini etkilemediğini ve bu davranışları umursamadığını belirten bir katılımcı, geçmişte maruz kaldığı damgalayıcı davranışların kendisini üzmesinin sebebinin çocuğunun SP tanısı nedeniyle sahip olduğu engellilik ve ilk yıllarda SP tanısı hakkında biliçsiz olmasından kaynaklanmış olabileceğini şu sözlerle belirtmiştir.

“Peki sen hani eskiden neden umursuyordun? Çünkü hani daha küçüktü, dediğim gibi daha bilinçsizdik. Bu hastalık niye bize geldi demeyelim de işte yanlış olur belki, hani engelli bir çocuk hani dediler bize çünkü, engelli hani, belki ondan. Ne bileyim belki o yüzden hani çok böyle üzüliyordum.” (K4, Anne, E, 14 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 5)

İnsanların damgalayıcı davranışlarının farkında olduğunu belirten bir katılımcı, SP tanısını kabul etmiş olması ve yapısı gereği herşeyi dert eden bir insan olmaması sayesinde bu davranışların kendisini çok fazla etkilemediğini şu sözlerle ifade etmiştir.

“Bu davranışlar, bu insanların bakmaları sizi nasıl etkiliyor? Çok fazla da etkilemiyor. Ya o etki şeyi görüyorum ama çok da beni etkilemiyor yani, çok her şeyi kafaya takan bir insan değilim. Hani bakabilir, bakarsa da yani benim için şey değil, yani benim için sıkıntı yok. Çocuğum böyle, Allah bana bunu vermiş ben onu zaten sahiplenmişim.” (K12, Anne, K, 6 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 2)

Çocuğunun sağlıklı olduğu dönemlere duyduğu özlemin insanların damgalayıcı davranışlarından kaynaklanan üzüntüden çok daha ağır bastığını belirten bir katılımcı, başlangıçta maruz kaldığı damgalayıcı davranışlara üzüldüğünü, ancak tüm çabasını çocuğun eski sağlığına kavuşabilmesi için harcadığını ve bu damgalayıcı davranışlarla başa çıkabildiğini şu sözlerle dile getirmiştir.

“...o sorular anlıktı yani, anlık ağladım sonra hemen sildim ve devam ettim yani ben yaşayamadım acımı çok yaşayamadım o esnada.

Neden? işte ayağa kalkmam lazımdı yani, R. 'yi kaldırmam lazımdı işte....5 yıl içerisinde bütün unuttuklarını kazandırman lazımdı. İşte yani ama öyle olmadı...İlk başlarda dediğim gibi üzülerek ama kısa sürede olumsuz etkilemişti ama çok kısa sürdüğü için hepsini tolere edebilmişim. Nasıl diyeyim size, ya hepsini unuttuğum için şu an hani böyle ilk zamanlarda üzülmişim, etkilemişti, üzüntüyle ağlayarak etkilemişti.

Sonra peki onun yerini ne aldı? Yani yerini umut, had safhada fazla olduğu için, şey değil üzüme. Üzüme kendi iç dünyamda, yani gece yatarken kendi özlemlerim. Ya ben açıkçası evet şimdi buldum, insanların ne dediğiyle değil de kendimle savaşım çok fazlaydı, yani kendimin kendime dediği o yaklaşım var ya yani o benim savaşım. Kendimle ilgili o özlemlerim, o beynimin oyunları, R. 'nin sesini duyuşum, işte sürekli anne sesini duyuşum, sürekli sanki o kapıdan oraya gelecekmiş gibi hissedişim, işte her yaşında işte anne tamam bitti diyecekmiş gibi. Ya bu benim kendi savaşım, kendi kendimin kendime söylediğim şeylerin savaşı daha fazlaydı. Çünkü hani insanlar beni gerçekten yıpratmadı ya da çok üzmedi, o karşılaştığım bakışlar vesaire hepsi geldi ve geçti ve yer etmedi, yani hepsiyle başa çıktım, yani iyi ya da kötü anlatarak, dinleyerek, hiç bakmadan kulak misafiri olmadan gidişim, hiç duymayışım yani ya da o durup bak böyle böyle deme çocuk duyuyor anlıyor lütfen deyişim, bunların hepsi geçiyor ama kendi kendime yaptığım şey benim canımı daha çok acıttıyordu, kendimle savaşım yani.

Peki bu kendinle savaşının sebebi neydi? Özlem.

Neyin özlemi? Yani R. 'nin özlemi.” (K9, Anne, E, 12 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

6.2.4.2 Toplumsal katılım : (53)

Bütün katılımcılar, çocukları ile bir arada toplum içinde yer aldıklarını belirtmiştir.

Bir katılımcı, çocuğunun sinema ve tiyatro gibi kültürel aktivitelerden, yüzme gibi sportif aktivitelerden yararlanmasını sağladığını ve çocuğuyla parklara gittiğini şu sözlerle ifade etmiştir.

“Ben A. 'yı hiç bir yerden eksik bırakmadım, her yere götürdüm. Sinemaya götürdüm, tiyatroya götürdüm yüzmeye götürdüm, S. 'ye mesela üyelik yaptırdım, ondan sonra A. 'yı haftada birkaç kere yüzdürdüm. Park, bahçe her yere gidiyoruz yaa. Yani biz herşeyi yapıyoruz.” (K1, Anne, E, 11 yaş, Distonik, KMFSS-AR 1)

Bir başka katılımcı, insanların bakışlarının toplum içinde yer almasını etkilemediğini şu sözlerle ifade etmiştir.

“Dışarıya gitmek istesenez, parka gitmek istesenez, işte pikniğe gitmek istesenez, alışverişe gitmek istesenez diyelim ki insanlar böyle bakıyorlar diye gitmemeyi tercih eder misiniz yoksa etmez misiniz? Hayır, hiç öyle bir şey yok, yok hiç böyle bir şey yok, gitmek istersem giderim hiç kimse beni ilgilendirmiyor.”
(K12, Anne, K, 6 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 2)

Katılımcıların büyük çoğunluğu, insanların damgalayıcı davranışlarına maruz kalmanın geçmişte toplumsal hayata katılımlarını olumsuz etkilediğini, ancak bu davranışların artık toplumda yer almalarını etkilemediğini belirtmiştir.

Başlangıçta sağlık sorunu olan bir çocuğa sahip olmanın kendisi için utanç verici olduğunu düşünen bir katılımcı, bu durumun kendi kabahatinden kaynaklandığını düşündüğünü ve bu nedenle ilk zamanlar çocuğunu kabullenmenin kendisi için kolay olmadığını, kendini damgalamasını ve damgalamanın toplumsal katılımı üzerine etkisini şu sözlerle ifade etmiştir.

“...yani onun arızalı bir şey olduğunu düşünmüştüm benim kabahatimden dolayı.

Neyin arızalı? Yani böyle olmaması gereken bir şeymiş de, olmuş da bana denk gelmiş gibi düşünürdüm ben ilk zamanlar. Yani böyle olmaması gerekiyordu, neden böyle oldu. Sürekli o soru beni yiyip bitirdiği için ya da bunu insan içine çıkaramam diye düşünürdüm yani, sonra zamanla gerçekten o düşünce zaten çocukla yaşadıkça geçiyor.

...Şeyi tekrar sormak istiyorum doğru anladım mı, senin eskiden K. 'yı dışarı çıkarmamanın sebebi? Kökeninde ondan utanmak diyebiliriz bence. Yani benim neden böyle bir çocuğum oldu, yani dışarıya rezil olmak gibi. Çok cahilce bir düşünce ama o dönem için bence öyle bir düşünce taşıyordum.” (K6, Anne, K, 8 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 1)

Bir başka katılımcı, geçmişte insanların damgalayıcı sözlerinin psikolojik açıdan kendisini olumsuz etkilediğini ve bu nedenle o yıllarda insanlarla bir arada olmak istemediğini şu sözlerle dile getirmiştir.

“Sizin yaşamınızı nasıl etkiliyor insanların bu sözleri?

Yani mod olarak ister istemez daha düşük bir insandım ben, hani öyle söyleyeyim, daha modu düşük, işte dışarı çıkmak istemeyen hani insanlarla ortama girmek istemeyen biri oluyorsun.” (K11, Anne, E, 7 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Bir başka katılımcı, hastanelerde karşılaştığı insanların damgalayıcı davranışlarından geçmişte rahatsız olsa bile ihtiyaç duyduğu sağlık hizmetlerine ulaşabilmek için hastanelere zorunlu olarak gittiğini şu sözlerle ifade etmiştir.

“Bu davranışlar senin sağlık kurumlarından hizmet almanı nasıl etkiliyordu? Bakışlarından rahatsız oluyordum insanların.

Rahatsız olduğunda ne yapıyordun peki? Mecbur olduğum için rahatsız olsam bile gidiyordum ama şu an dediğim gibi umursamıyorum artık kim nasıl bakmış, nasıl etmiş yani şu anda öyle.” (K4, Anne, E, 14 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 5)

Bir diğer katılımcı, geçmişte insanlarla karşılaşmamak için çocuğunu erken saatlerde parka götürdüğünü ya da insanların olmadığı parklara götürdüğünü belirtmiştir. Çocuğunu daima insanlardan kaçırmanın mümkün olmadığını belirten katılımcı, çocuğunun topluma ve toplumunda çocuğuna alışabilmesi için bu davranışlara son verdiğini şu sözlerle ifade etmiştir.

“Önceden insanların davranışlarından dolayı kendinizi kısıtlıyor muydunuz yoksa kısıtlamıyor muydunuz dışarı çıkmalarda? İlk başlarda yapıyorduk kısıtlanma yani, o yani şöyle, şey seçiyorduk mesela insanların olmadığı parkı tercih etmeye çalışıyordum.

Öyle mi tercih ediyordunuz? Tabi aynen ilk başlarda. Çocuğu da rahatsız etmesin beni de rahatsız etmesin, kaçıyordum yani bir nevi veya insanların olmadığı saatlerde parka iniyordum. Sabahları erken iniyordum ki insanlar olmasın bizi rahatsız etmesin gibisinden, çünkü bakışlardan biraz biz de rahatsız oluyorduk ilk başlarda, sonra biz de alıştık artık. Çocuk dedim bu toplumun içinde olması lazım. Ben çocuğu her zaman kaçıraramam. Artık çocuk da alışsın bu tepkilere, çocuğun da psikolojisi bunlara alışsın toplumun da psikolojisi bu şeye alışsın, çocuk da bu toplumun içinde olsun toplumla beraber yoğrulsun.” (K7, Baba, E, 13 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 3)

İnsanların damgalayıcı sözlerine tepki göstererek başa çıkabilmesi sayesinde maruz kalınan damgalayıcı davranışların sinema, tiyatro gibi kültürel aktivitelere ve park gibi çocuk oyun alanlarına gitmesini etkilemediğini belirten bir katılımcı bu düşüncelerini şu sözlerle ifade etmiştir.

“Bu davranışlar sizin sinema, tiyatro, park gibi alanlara gitmenizi nasıl etkiliyor? Hiç etkilemiyor.

Neden etkilemiyor? Ben cevabını veriyorum o an.

Önceden etkiler miydi? G. küçükken etkiliyordu ya.

Neden? Daha çok alıngandım o zaman. Şimdi söyleye söyleye arsız oldum. Alıştım yani, insanlar söylemekten bıkmıyorlar ama yapacak bir durum yok.” (K5, Anne, K, 17 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Bir süre önce ailesiyle birlikte yurtdışına yerleşen bir katılımcı, İstanbul’da yaşadıkları zamanlarda insanların bakışları nedeniyle SP’li çocuğuyla birlikte toplum içinde bulunmanın kendisi için kolay olmadığını şu sözlerle ifade etmiştir.

“Türkiye’de çok etkiliyordu ve ben Z.’yle çoğu yere gidemiyordum....mesela bir on dakika bizi izlemelerini biz görüyorduk.” (K3, Anne, K, 13 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Son yıllarda insanların davranışlarının olumlu anlamda değiştiğini belirten bir katılımcı, çocuğunun toplum içinde yer almaktan mutlu olduğunu ve bu nedenle insanların davranışlarını önemsemeden çocuğunun bu ihtiyacını karşılamaya çalıştığını şu sözlerle ifade etmiştir.

“Şimdi 9 yılın içerisinde bahsederek, şu son iki yıl üç yılda insanlar değişmeye başladı ama öncesine gelelim, öncesinde bu kadar ağır bir vakayı dışarıda görmeleri imkansızdı ama ben ve eşim R.’yi pegli parklara götürüp kaydırığımızı biliyorum. Kucağıma alıp aman pegine zarar gelmeden çok kez park videolarım var....dolayısıyla yani R.’yi kaskatı bir vaziyette pusete oturtup kucağımızda saatlerce taşıyıp sokaklarda gezdirdik. Çünkü R. gezmeyi çok seven bir çocuk. Üç buçuk yaşında da öyleydi. Bizim her günümüz dışarıdaydı dolayısıyla o evin içinde olamazdı. Çocuktı, dışarıda olmalıydı. Milletin bakışları diyorum ya, bu benle alakalı ama ben biraz rahatsız mıyım bilmiyorum ama ben hiç milletin yüzüne bakmadım, yani o zaman da bakmadım. Yani millet bana ne der, millet çocuğuma acıyarak mı bakıyor...” (K9, Anne, E, 12 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

6.2.4.3 Aidiyet : (2)

Çocuğunun sağlık hizmetleri için bir süre yurtdışında yaşamış olan bir katılımcı, bulunduğu ülkede çocuklar ve yetişkinlerin çocuğuna karşı güleryüzlü ve sevecen bir yaklaşım içinde olduğunu, çocuğuna acıma duygusu olmadan yardımsever bir şekilde yaklaştığını ve çocuğunu korkulacak bir nesne gibi görmediklerini belirtmiştir. Söz konusu katılımcı, kendi ülkesine dönmek yerine bu ülkede yaşamayı tercih ettiğini şu sözlerle ifade etmiştir.

“...yaaa hiç gelmek istemedim. Hiç gelmek istemedim. Biz bir sene boyunca bunu çok iyi düşündük ama cesaret edemedik...”

Orada nasıl davranışlarla karşılaştınız G’yle sokağa çıktığınızda? Ya o kadar tatlı insanlar ki, herkes mi güler ya, herkes mi selam verir. Elini tutar, yardım eder ama onlarda acıma duygusu falan yok, o kadar tatlı ve minnoşlar ki.

Mesela kafede yetmiş-seksen yaşında şarap falan içen teyzeler var. G'yi görünce gel otur falan yapıyorlar, ya o kadar güzel.

Hiç karşılaştın mı bu tarz davranışlarla? Hayır hiç. Korkan bile yok. Sarılan bile var. Küçük çocuklar sarılıyorlar.” (K5, Anne, K, 17 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Çocuğunun kendi ülkesinde deneyimlediği başkalaştırılmanın adını bilmesede farkında olduğunu belirten katılımcı, çocuğunun yurtdışında kendini daha mutlu hissettiğini ve başkalaştırılmanın onu yaşadığı toplumdan uzaklaştırdığını düşünmektedir. Söz konusu katılımcı bu düşüncelerini şu sözlerle ifade etmiştir.

“Ya buraya geldiği zaman söylüyordu zaten çocuk. Buraya geldiğimiz zaman anne tekrar uçağa binip gidelim.

Neden? Yani burada başkalaştırılıyorsun. Yani bu başkalaştırılmayı çocuk biliyor, kelime olarak bilmiyor. Diyor ki orada daha mutluydum anne.” (K5, Anne, K, 17 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

6.2.4.4 Dışlanma : (21)

Bazı katılımcılar, çocuklarının ailede dışlandığını belirtmiştir.

Bir katılımcı, babası tarafından damgalanan SP’li çocuğunun tipik gelişen kardeşiyle karşılaştırıldığında babasından olumsuz anlamda farklı muamele gördüğünü belirtmiştir. Söz konusu katılımcı, SP’li çocuğunun babası tarafından dışlanmasını şu sözlerle ifade etmiştir.

“...diyelim M. 'yle (tipik gelişen çocuğu) kavga etti hemen Z. 'ye kızıyordu saldıırıyordu.

Z. 'yle M. kavga edince mi? Evet hep bir dışlama vardı yani.” (K8, Anne, K, 14 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

Bir katılımcı, SP’li çocuğunun eşinin ailesi tarafından dışlandığını belirtmiştir. Söz konusu katılımcı, çocuğunun halası tarafından yok sayıldığını ve bu durumun tipik gelişen çocukları için rahatsız edici olduğunu şu sözlerle ifade etmiştir.

“...mesela benim çocuklarımda ondan çok şikayetçi. Bizi çok seviyor ama H.'den hiç bahsetmiyorlar diyorlar. Yani o yok gibi. Onun yok gibi olmasından çok rahatsızlar.” (K6, Anne, K, 8 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 1)

Bir başka katılımcı, SP’li çocuğunun ailedeki diğer çocuklarla karşılaştırıldığında dışlanmadığını ve aksine daha çok ilgi gördüğünü şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Akrabalar  .’ye dięer torunlara g re mi daha farklı davranıyorlar? Yani evet, samimi yaklařmaya alıřıyorlar, daha sevecen yaklařıyorlar diyebilirim.

Neden? Belki de ben  yle algılıyorum, bilmiyorum hani ok severek yaklařtıklarını algılıyorum aıkası.

Dięerlerinden daha farklı yaklařmalarının sebebi ne peki sizce? Yani onu bilmiyorum ama ben  yle hissediyorum. Tabii ama bana onu geiriyorlar yani, hani o řeyi, o ilgiyi, o sevgiyi, hani mesela hadi hadi gel seni bir balkona ıkaralım falan.  nk  yapamıyor bu ocuk, onlarda ona destek olmak istiyorlar, ben o y zden  yle algılıyorum aıkası.’’ (K11, Anne, E, 7 yař, Kuadriplejik, KMFSS-AR 1)

Bir dięer katılımcı, ocuęunun SP’li olması nedeniyle ailesi tarafından dıřlanmaması iin aba sarfettięini řu s zlerle ifade etmiřtir.

‘‘Bizde ben  yle bir ařıladım ki, gelen herkese bakın bu ocuk ocukluęunu yařayacak her řeyi g r yor, anlıyor, ifade edemiyor. Evet fizięi yeterli gelmiyor bunun kasları yeterli gelmiyor yapamıyor ama her řeyi biliyor, ne yiyorsak aynı masada yiyeceęiz. Ben R. ’yi ayrı yedirip masaya oturmuyorum, biz hep aynı masada yemek yiyoruz.’’ (K9, Anne, E, 12 yař, Kuadriplejik, KMFSS-AR 1)

Bazı katılımcılar, SP’li ocuklarının okul arkadařları tarafından dıřlandıęını ve oyunlara alınmadıęını belirtmiř ve okula kabul s recinde sorunlar yařadıęını belirtmiřtir.

ocuęunun engelli olduęu iin okul arkadařları tarafından oyunlara alınmadıęını belirten bir katılımcı, ocuęunun kendini damgalamasını ve dıřlanma deneyimini řu s zlerle ifade etmiřtir.

‘‘..ya okulda dedięi kimse oynamıyor benle diyor.  nk  ben engelliyim ya diyor o y zden diyor. Diyorum annem bir yerinde engel yok senin diyorum, hani engelli deęilsin her řeyi yapabiliyorsun elini de istesen kullanabilirsin diyorum, bu senin elinde olan bir řey. Yok diyor bu iřte bilmem ne ettięimin eli diyo niye b yle oldu. Yani kimse diyor beni almıyor diyor, oynatmıyor, bana kafama top gelir sen engellisin diyorlar bana diyor.’’ (K4, Anne, E, 14 yař, Hemiplejik, KMFSS-AR 5)

Bir katılımcı ocuęunun SP tanısı nedeniyle okuldaki dięer veliler tarafından tehlikeli olarak g r ld ę n  belirtmiřtir. S z konusu katılımcı, ocuęu kaynařtırma  ęrencisi olarak eęitim alma hakkına sahip olduęu halde okula kabul edilebilmesi iin dięer velileri ikna etmek durumunda kalmasını řu s zlerle ifade etmiřtir.

‘‘Siz b yle bir ocuęu alarak sorumluluk alıyorsunuz. Bu ocuk benim ocuęuma bir řey yaparsa!(tipik geliřen  ęrenci velisini anlatıyor) Sonra ben geliyorum sınıfa....Dedi ki velimizin dedi b yle bir kaygısı var dedi, ondan

sonra siz bir anlatır mısınız. Benden tabii dedi yaşayan bir anne ve bilinçli bir anne olarak dedi siz anlatırsanız daha iyi olur dedi. (öğretmenin sözleri) Ondan sonra ben ilk başta tabii ki adamın sorusuna çok sinirlendiğim için dedim ki sizin çocuğunuz gibi benim çocuğumda çocuk. Ondan sonra dedim ki, ısırması, tırmalaması, ondan sonra çünkü e şimdi o soruyu soran bir kişiye ben çok normal cevap vermem çok uygun olmazdı. Onun anlayacağı dilden gitmem gerekiyordu ve dedim ki yani ısırmaz, tırmalamaz, ondan sonra bu tip dedim hareketleri yok çocuğumun. Dedim ki ama çocuğunuz gelip kızıma vurursa o da dedim tepkisel olarak vurur, eğer dedim onu duymak isterseniz ama onun dışında dedim durup dururken saç çekmesi falan yok dedim. Normal dedim. Sizin oğlunuz dedim seri halinde konuşabiliyorsa benim kızım biraz daha takılarak konuşuyor. Ha bir de dedim ki sağ elini kullanamıyor, sağ eliyle kalem tutamıyor, sol eliyle kalem tutuyor dedim. Ondan sonra sizin oğlunuz dedim bir metreyi hemen koşabilir ama benim çocuğum koşamaz, gayet net bir şekilde söylüyorum hani. Dedim ki merdivenlerden koşabilir ama benim çocuğum koşamaz. Gayet net bir şekilde söylüyorum hani, dedim ki merdivenlerden koşarak inemiyor, koşarak çıkamıyor dedim. Ondan sonra bu tip dedim özel değişiklikleri var çocuğumun, arada da dedim bazı durumlarda da dedim belki dedim arkadaşlarından yardım istemesi gerekir dedim. Yani çantasını iki taraflı açamadığı için tek taraflı açar. Arkadaşının tutmasını isteyebilir belki dedim. İşte onları da dedim sizin çocuklarınızdan dedim öğrenecek benim çocuğum, eğer siz izin verirsiniz. ’’ (K5, Anne, K, 17 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Bir diğer katılımcı, çocuğunun engellilik şiddetinin ağır olmaması nedeniyle kendini şanslı hissettiğini ve okuldaki diğer velilere çocuğunu kabul ettirmek zorunda kalmadığını şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Allah'tan da S.'nin öyle çok büyük bir kaynaştırmalık bir durumu yok. Hani gideyim anlatayım öğrencilere de S.'yi kabullensinler gibi bir durumu yok. Down sendromlu olsa mecbur kabullendirmek zorunda çünkü onların belirli hareketleri kısıtlı. Otizimlileri zaten biliyoruz. S.'de o olmadığı için çok şey yapmıyor. ’’ (K2, Anne, K, 7 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Engellilik şiddeti ağır olduğu için çocuğunun eğitim alma hakkına sahip olmadığını belirten bir katılımcı, daha düşük engel şiddetine sahip çocukların dahi okula güçlkle kabul edildiğini ve tipik gelişen çocukların ebeveynleri tarafından okul değiştirmek zorunda kaldıklarını şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Yüzde yüz ağır engelli birey okula gidemez, ellili-altmışlı bile olanların çoğunu almıyorlar, aileler zorla gönderiyor. Bu sefer sınıftaki normal çocukların aileleri çocukların psikolojisi bozuluyor diye imza topluyorlar, Milli Eğitime veriyorlar, bu çocuğu başka yere gönderiyorlar. Oradan oraya oradan oraya sonra almak zorunda kalıyor, benim yakın çevremde bunu fark ettim ama

ben zaten o şekilde göndermezdim. Ben götürdüm, hocam böyle böyle zaten bizim okulumuz uygun değil ondan okula gitmesi zaten bize yasaya göre işte şeylere kriterlere göre uygun değil, sadece fizik tedaviye götürdük haftanın iki gününü o kadar.” (K3, Anne, K, 13 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Bazı katılımcılar SP’li çocuklarının mahalledeki arkadaşları tarafından ve kendi arkadaşları tarafından dışlandığını belirtmiştir.

Bir katılımcı, SP’li çocuğunun tipik gelişen komşu çocukları gibi koşup yürüyemediği için oyunlara alınmadığını belirtmiştir. Çocuğunu koruyabilmek için komşusu ile ilişkilerine mesafe koyduğunu belirten söz konusu katılımcı, çocuğunun diğerlerinden farklı olmasının bir sonucu olarak dışlanmasını ve bu durumun çocuğu üzerindeki olumsuz psikolojik etkisini şu sözlerle dile getirmiştir.

“Yani apartmandan kasedersem aynı apartmandan çağırmıyolardı. Birazda S.’nin hareket kısıtlılığı vardı ya. Mesela onlar kadar aktif koşamaz, onlar kadar aktif yürüyemez. Bunlarında aslında çocuklar birbirlerinin farkında olduğu için bunlar etkiliyordu çocukları. Direkt bilinçli olarak yapamıyo diyemiyolardı belki çocuklar ama çağırıyoruz gelmiyo. Aslında çağırmıyolardı, duyabiliyorum. O yüzden zaten o komşumla aramı biraz açtım. Çünkü çok öfkeleniyo, çok sinirleniyo, çok ağlıyo.” (K2, Anne, K, 7 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

6.2.4.5 Akran zorbalığı : (5)

Bazı katılımcılar, SP’li çocuklarının akran zorbalığına maruz kaldığını belirtmiştir.

Derslerinde, tipik gelişen sınıf arkadaşlarından daha başarılı olmasının çocuğunun okulda akran zorbalığına maruz kalmasına neden olduğunu belirten bir katılımcı, çocuğun dışlandığını ve fiziksel şiddete maruz kaldığını belirtmiştir. Okuldaki bazı ebeveynlerin tipik gelişen çocuklarını SP’li çocuğu ile kıyaslamasının bir sonucu olarak gelişen akran zorbalığı kimi zaman ders çalışamaması için kitaplarını saklama, kimi zaman fiziksel şiddet şeklinde kendini göstermiştir. Söz konusu katılımcı, çocuğunun engelli olması nedeniyle diğer çocukların hedefi olmasını şu sözlerle ifade etmiştir.

“...şöyle bir şey, o daha başarılıysa niye o engelli olduğu halde o kadar gidiyor oraya buraya yapabiliyor sen niye yapamıyorsun şeyi algısı vardı.

Sen böyle olduğunu nasıl anladın? Ya diydordular, bazen de diyordu hani, diyoruz bak Z. o kadar şey yapıyor buna rağmen hani başarılı oluyorsa sen niye yapamıyorsun falan gibi...Önceden oyuna almıyorlardı mesela, vuran oluyordu. Şey bu arada derste diyelim ki bir başarı var evde kıyaslama varsa

bu sefer akran zorbalığı oluyordu....kıyaslama varsa artık orada vuruyor, şiddet oluyordu mesela. İşte ne bileyim dershanede veli toplantısında yine övdüler, öğretmen övdü, oranın müdürü böyle öğrenci öyle. Bir velide sordu meşhur Z. o mu? Sonra yarın geldi o velinin kızı bunun arkasına bir tane yumruk, sırtına geçirmiş durup dururken, hiçbir şey yokken. Kitap çalmalar hani çalma deyince götürüp kitaplarını vermemeleri oluyor, söylemiyor. Bir iki ay kitap ortalarda olmuyor. Yapmasın diye, kendini savunamayacağını düşündüğü için....Hani bu şiddet olarak kendini savunamayacağını düşündüğü için hani böyle bir şey yapıyorlar. Diyelim başka çalışan öğrenci de var ona aynı şey yapılmıyordu ya da yapılırsa karşılığını çocuk gösteriyordu diyim hani.’’ (K8, Anne, K, 14 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

SP’li çocuğunun kendini koruyamadığını ve bu nedenle çocuğunun toplumsal katılımına sınırlama getirme ihtiyacı duyduğunu belirten bir katılımcı, çocuğunun akran zorbalığının hedefi olabildiğini şu sözlerle dile getirmiştir.

‘‘...her yerede E. ’yi gönderemiyorum...ya ne bileyim yani o sahip çıkamıyor kendine, çok hani atik değil...mesela metroya binmişler, gelirken işte küfür etmiş orada Fenerbahçelilere bilmem ne, orada da çocuklar varmış bunu dövmeye kalkmışlar falan. Orada bir kız yardım etmiş bunlara...işte o Trabzonsporlu ya E...küfür etmiş çocuklar da bunu dövmeye kalkmışlar, işte orada onun yaşındaki çocuklar yani. Sonra işte orada metrodakiler de kızmışlar falan....işte ben Trabzonsporluyum diyo, niye Trabzonspora laf söylediler diyo...onlar başlatmışlar. Onun için küfür etmiş....Trabzon işte şöyle ezik, böyle ezik...İşte Trabzon ezik bilmem ne deyince E. ’de basmış herkesin içinde bütün metroda küfürü işte... hani üzerine böyle yürümüşler de hani işte metrodakiler.’’ (K4, Anne, E, 14 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 5)

6.2.4.6 Akademik yaşam : (10)

Bir katılımcı, ortaokula başlayacak çocuğunun kaynaştırma sınıfı yerine özel alt sınıfta eğitim almasının uygun olduğunu düşünmektedir. Söz konusu katılımcının bu kararı almasındaki nedenler; yaşlıtlarının acımasız olabileceği ve ergenlik döneminin etkisiyle alaycı davranışlar sergileyebilecekleri endişesi ve öğretmenleri tarafından çocuğunun ihtiyaçlarının anlaşılamayacağı düşüncesidir. Katılımcı çocuğunun toplum içinde yer almayı sürdürebilmesi için özel eğitim sınıfını tercih etmesi konusundaki düşüncelerini şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘A. ’nın önümüzdeki sene okulunu değiştirdiğinde nasıl davranışlarla karşılaşacağını düşünüyorsun? Şimdi şöyle oradan yana biraz endişeliyim. Ortaokul biraz daha ergenlik dönemi, biraz daha dalgalar alayların çok olduğu bir süreç yaş grubu olarak onun için şimdi A şu anda kaynaştırma. Normal öğrencilerle aynı sınıfta. Bir özel eğitim sınıfında değil ama önümüzdeki yıl zaten ram raporuda yenilenicek. Ben özel eğitim sınıfına gitmesinden yanayım.

Neden? Hem daha az çocukla bireysel ilgilenebilirler, o kadar kalabalığın içerisinde A. kaybolucaktır diye düşünüyorum çünkü çok fazla öğretmen giricek. Bir öğretmeni anlasa belki üçü anlamıca A'nın durumunu. O yüzden biraz endişeliyim onun için özel eğitim sınıfına vermeyi planlıyorum.

Doğru anladım mı emin olamadım. Sen özel eğitim sınıfına vermek istiyosun A'yı. Gerçekten özel eğitime verme nedenin ne? Onun o grupta anlaşılamayacağı. Yani çocukların alay edebileceği, ergenlik dönemi... yani hani o kısımları düşünüyorum biraz acımasızlar. A'yı üzerler... ama dediğim gibi en önemli şey benim için A'yı anlayamayacak olmaları. Çok kalabalık ortam, acımasız olmaları, yaş grubundan dolayı.

Öğretmenler anlamaz derken neyi anlamazlar? Anlatmak istediğini anlamazlar, A. sıkıldım der çıkmak ister anlayış göstermeyebilirler, hayır kalıcaksın vesaire dendiğinde ya sınıfın düzenini bozacak çünkü tepki gösterebilirler, o tepkiyle A'nın tepkisi daha da artar. Bu sefer okula gitmek istemez. Yani çünkü A'nın bir sosyal çevrede bulunması gerekiyo bunu da eğer istemezse A. napıcak o zaman, A. evde mi oturacak? Yani o sosyal ortamda bulunması gerekiyo A'nın. A. çünkü sosyal bi çocuk. Yani A. eve hiç kapanmadı. Hiç öyle hadi eve tıklıp kalalım şeyi olmadı. Ya biz sokağa çıkıyoruz bir sürü esnafından tut hepsi taniyo yani. Ooo A. gelmiş falan oluyolar....Yani artık insanlar okula göndermiyo evde mecburen eğitim aldirmek zorunda kaliyo. Şimdi ben onun için diyorum ben A'yı eve hapsedemem. A. o ortama girmek zorunda başka şans yok.' (K1, Anne, 11 yaş, Distonik, KMFSS-AR 1)

Bir diğer katılımcı, çocuğunun sınıfta arka sıralarda oturtulduğunu ve öğretmenin ilgi ve alakasından mahrum bırakıldığını belirtmiştir. Bu durumun çocuğunun derslere katılım, okula devam ve ödev yapma konusunda isteksiz olmasına sebep olduğunu belirten söz konusu katılımcı, bu düşüncelerini şu sözlerle ifade etmiştir.

“S. kapıdan girişte oturuyodu, en arkalardaydı neredeyse. Bu zaten tamam özel bir çocuk senin bunu en önüne çekmen gerekiyo ki bu çocuk bazı şeyleri kavrasın ki S gerçekten o tarafta ilgi görmediği için derslede alakası yoktu. ...S dedim en son sıralarda oturuyo. Yani bu çocuğun ilgiye ihtiyacı varken şu an ilgi görmediği bir yerde kavrayamıyo dedim... S. okula gitmek istemiyodu. Ben arkada oturuyorum o yüzden ders yapmak istemiyorum. Neden ders yapmıyosun S. derste neden yazmıyosun. Öğretmen bana bakmıyo ki. Öğretmen benle ilgilenmiyo ki manasında aslında söylüyodu bunu. Çünkü S. zaten hep ilgi bekleyen bir çocuktü. Eğer o ilgiyi verirsen zaten S. gözlemleyip yapıyo.” (K2, Anne, 7 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

6.2.4.7 Bozulmuş baba-çocuk ilişkisi : (3)

SP'li çocuğunun babası tarafından damgalandığını ve dışlandığını belirten bir katılımcı, eşiyle arasındaki sorunların da SP'li çocuğunun damgalanması ile sonuçlandığını belirtmiştir.

Çocuğunun sahip olduğu SP'tanısının babası tarafından dışlanma ve ayrımcılığa maruz kalmasına neden olduğunu düşünen söz konusu katılımcı, bu davranışlar nedeniyle çocuğunun babasından uzaklaşmasını ve bozulmuş baba-kız ilişkisini şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Babasıyla arası çok soğuk yani mesela babayla ben kavga ettiğim zaman hemen bir şey diyor nasıl desem işte ya Z. için kötü bir şey diyor, bu sefer o da onu duya duya mı ne bir şekilde uzaklaştı yani babayla. Kardeşi de doğduktan sonra özellikle iletişimi koptu yani. Yabancı gibiler aslında hani bir nasıl samimi durmuyor hiçbir şeyler ya yabancı gibiler yani.

Neler yapıyor babası ona? Yani çok sohbet etmemesi, dışarıdan geliyor onu öpmüyor, öbürünü öpüyor onu öpmüyor. Onunla (sağlıklı çocuğuyla ile) şakalaşıyor bunlan (Z. ile) çok şey yapmıyor, eleştirel yaklaşıyor sürekli....

M. ile ilgilenip Z. ile ilgilenmemesinin sence nedeni nedir? İuu biri Z. 'nin özel durumu bence bir. İkincisi ne bileyim kız çocuk belki.’’ (K8, Anne, K, 14 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

6.2.5 Tema 5: Damgalama ile başa çıkma

Başa çıkma ile ilgili olarak ‘‘Agresif Tepki Gösterme’’, ‘‘Görmezden Gelme’’, ‘‘Mesafe Koyma’’, ‘‘Engelli Aileleri ile Görüşme’’, ‘‘Profesyonel Psikolojik Destek Alma’’, ‘‘Sosyal Destek Arama’’, ‘‘Dini Başa Çıkma’’, ‘‘Hobiler’’ ve ‘‘Kusuru Düzeltme’’ olmak üzere dokuz alt temaya ulaşılmıştır.

6.2.5.1 Agresif tepki gösterme : (43)

Araştırmamızda yer alan bazı katılımcılar, maruz kalınan damgalama karşısında çocuklarının agresif tepkiler gösterdiğini belirtmiştir.

Bir katılımcı, SP’li çocuğunun insanların damgalayıcı davranışları karşısında psikolojik açıdan olumsuz etkilendiğini ve bu davranışlarla agresif tepkiler vererek başa çıkmaya çalıştığını belirtmiştir. Söz konusu katılımcı, çocuğunu bu davranışlardan korumak için toplumsal katılımını çocuğunu tanıyan ve ona damgalayıcı davranışlarda bulunmayan insanlarla sınırlandırmaya çalışmasını şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘G. sorguluyor karşısındaki insanları, morali bozuluyor. Niye bakıyor diyor, anne bana niye dua ediyor diyor, veyahutta karşındakine de soruyor. Edepsiz bir kızım var çünkü. Diyo ki sen bana niye dua ediyosun ki, anam var babam var benim diyor, şimdi hani şak diye kalıyor karşındaki. Tamam kalıyor da ama sonuçta çocuk onu bir düşünüyor ve ona cevap veriyor. Ya bunun için yoruyor kendini. O yüzden gittiğim markette G. 'yle hep aynı markettir mesela.’’ (K5, Anne, K, 17 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Bir diğerk katılımcı, damgalayıcı sözler ve kendisini muhatap almadan hakkında yapılan konuşmalar karşısında SP’li çocuğunun insanlara agresif tepkiler vererek başa çıkmaya çalıştığını belirtmiştir. Söz konusu katılımcı, deneyimlediği engellilik konusunun çocuğu için henüz üstesinden gelinmemiş bir durum olduğunu düşünmektedir. Çocuğunun ergenlik döneminde olmasının etkisiyle de maruz kaldığı davranışlara tahammül edemediğini belirten katılımcı, bu davranış şeklinin çocuğuna göre memnun edici bir başa çıkma stratejisi olduğunu şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Aaa çocuk sakat mı? İşte mesela yer verecek çocuk sakat mı? Sakat çocuk ayakta kalmasın, otursun mesela. Sanki çocuk kafasında da sorun varmış gibi konuşuyorlar, soruyorlar. Mesela çocuk hakkında bir şey sorunca Z. onları tersliyor. Benim dilim var, konuşabiliyorum bana sorabilirsiniz. Sizi ne ilgilendiriyor, sende de bu var diye tersleyebiliyor insanları. Sen de kafadan sakatsın diyor. Benim bir şeyim yok bir kere. Yani dönüyor kızgın suratla bakıyor falan. Böyle şeyleri var Z.’nin. Hani daha o şeyi aşmadık. Bir de ergenlik, özel durumu bir agresiflik var yani. Sinir küpü, hiç Z.’de tolerans yok.

Neden? Bilmiyorum, tolerans yok. Hemen saldırıyor. Hani bir şey yanlışlıkla birisi bir yerine bassa hemen dönüp vurur. Der yani hiç toleransı yok. Ha! olabilir değil, sanki kendisine bilerek yapılmış gibi bir şey gelişmiş.... İşte duymazdan gel diyorum, hani her şeye cevap vermek zorunda değilsin. Duymazdan gel bırak konuşsun ama o yine de verdiği yerde veriyor. Bazen duymazdan geliyor ama yine de bir sinirlilik var.

Ne diyor sen duymazdan gel diyince? Yoo! Niye! Cevap verince ona böyle, daha içim rahatlıyor diyor. Karşılık verince.’’ (K8, Anne, K, 14 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

Bir başka katılımcı, tipik gelişen çocuğunun SP’li kardeşinin sağlık sorunu nedeniyle karşılaştıkları damgalayıcı bakışlar karşısında sessiz kalmayıp tepki göstermesini şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Yani gelmeden önce işte büyük kızım la gittiğimizde her özel fizik tedavide beklediğimizde kızım herkesle kavga ediyodu. Ben artık şey yapmıyodum, umursamıyodum ama o artık kızıyodu, yani her seferinde kavga ediyodu. Ya neden bakıyosunuz? Hasta, engelli hiç görmediniz mi? Böyle tepkiler veriyodu. O zaman 12-13 yaşında falandı yani.’’ (K3, Anne, K, 13 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Mahalledeki arkadaşlarının damgalayıcı davranışlarına maruz kalan tipik gelişen çocuğunun bu davranışlar karşısında psikolojik olarak olumsuz etkilendiğini belirten bir katılımcı, tipik

gelişen çocuğunun ağlamamak için şiddet uyguladığını ve küfür ettiğini şu sözlerle ifade etmiştir.

“...şimdi mesela tamam diyo vurmuyorum ama küfür ediyorum yalan söyleyemem diyor. Onu da yapma sen diyorum. Tutamıyorum kendimi diyor...sadece mesela K. 'ya öyle dedikleri zaman ağlamamak için orada aslında saldırıyorlarmış, bana onu söylediler. Ben orada çok gücüme gidiyor, ağlamak istiyorum ama ağlayamıyorum, gururum şey olduğu için diyo ama eve gelince ağlıyorlar mesela. ” (K6, Anne, K, 8 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 1)

Bazı katılımcılar, eşlerinin de maruz kalınan damgalama ile agresif tepkiler göstererek başa çıktığını belirtmiştir.

Bir katılımcı, eşinin ailesi tarafından karşılaştığı damgalayıcı sözler karşısında eşinin agresif tepkiler gösterdiğini şu sözlerle ifade etmiştir.

“Eşim annesine çok kızardı...Ya niye öyle diyosun. Neden öyle diyosun. Annesinden kaynaklı o da karşılaşıyordu illaki bu durumla.” (K2, Anne, K, 7 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Bir başka katılımcı, toplumsal alanda her daim var olduğunu belirttiği ve “tuhaf” olarak tanımladığı damgalayıcı bakışların eşi için kabul edilemez olduğunu belirtmiştir. Bu bakışların sebep olduğu öfke nedeniyle eşinin insanlara haddini bildirme çabası içinde olduğunu ve agresif tepkiler göstererek başa çıkmaya çalıştığını şu sözlerle ifade etmiştir.

“G. 'yle beraber çıktığımız bir ortamda ekstra bir durum gördüğü zaman zaten o böyle hep şeyde, zaten tık yaptı mı yani o komutta bekliyor içindeki öfke. Hep içindeki o insanların tuhaf bakışı. Bir tık bekler. Yani bizim bir AVM'den girip de çıkışımızın mevzusuz olduğu bir zaman çok az vardır. Niye diyeceksin, çünkü bizim o tuhaf bakışlar hep var ya ama benim eşim hiç o kısmı kabul etmiş durumda değil. O yüzden böyle hep bir laf söyleyip had bildirme savaşına giriyor, kendini de yoruyor bizi de yoruyor.” (K5, Anne, K, 17 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Bir başka katılımcı, kendisinin aksine eşinin damgalayıcı davranışlarla agresif cevap göstererek başa çıktığını şu sözlerle ifade etmiştir.

“Eşim biraz daha açık sözlü o konuda, benim söylemediğim demin ki söylemek isteyip de söylemediğim şeyleri eşim direkt söylüyor, direkt söylüyor. Hayırdır bir açık mı gördün diyor, hayırdır ne bakıyorsun diyor. Şey eşim açık sözlü söylüyor. Ha niye bakıyorsun diyor, bir şey mi gördün diyor. Ha bir şey diyicemde terbiyem müsaade etmiyor, bir şeyi açık mı gördün diyor. Niye bakıyorsun diyor gibi söylemeler. Biraz açık sözlü ama ben çok fazla hatta

diyorum ki deme boşver diyorum, insanlara laf anlatmak şey değil diyorum ben. Ben genelde söylemiyorum ama eşim şey yapıyor tepki veriyor. Tepkisini koyuyor. Çevredeki bakışlar davranışlardan dolayı tepki koyuyor yani.” (K7, Baba, E, 13 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 3)

Bazı katılımcılar, maruz kalınan damgalamayla başa çıkmak için kendilerinin de agresif tepki gösterdiğini belirtmiştir.

Bir katılımcı, eşi tarafından SP’li çocuğunun maruz kaldığı damgalamayı duymazdan gelmeye çalışmanın artık mümkün olmadığını ve bu nedenle agresif tepkiler verdiğini şu sözlerle ifade etmiştir.

“Artık tersleyebiliyorum ya bazen. Çünkü sabrım kalmadı artık hani duymazdan da gelemiyorum, ben de ters tepki verebiliyorum bir şey deyince.” (K8, Anne, K, 14 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

Ergenlik dönemindeki çocuğunun hassas olduğu dönemlerde sağlığının olumsuz etkilenmemesi için kimi zaman damgalayıcı davranışları görmezden geldiğini ya da bulunduğu toplumsal çevreyi sınırladığını belirten bir katılımcı, maruz kalınan damgalama ile çoğu zaman agresif tepki göstererek başa çıktığını şu sözlerle ifade etmiştir.

“Nasıl üstesinden geliyorsun bu davranışların? Valla ya çata çat laf yarışı yapıyoruz ya da görmezlikten geliyorum. Yani bu görmemezlikten gelmek çok az oluyor ama.

Neden görmemezlikten geliyorsun? O zaman ki G. ’nin durumuna göre bir şekil alıyorum ben. Hani mesela B. ’de (eşi) o yok. G. mesela belirli özel günlerinde daha hassas olabiliyor. G. ’nin böyle değişik huyları var. Bazen modu çok düşük olduğunda durup dururken ağlayabiliyor mesela, hani G. ’nin o durumlarını ben anlayabiliyorum sonuçta, annesiyim yani sonuçta. Böyle gelgitli olduğu zamanlar çok etrafında ekstra bir şey, ya yoğun bir şey almasını istemiyorum. Ona göre de mekan seçebiliyorum mesela. Hani çok AVM, çok kalabalık yerlere gitmiyorum, çünkü ağlama krizi tutabiliyor o da nöbet yapabiliyor.

Ne kadar sıklıkla böyle çevreni düzenleme ihtiyacı duyuyorsun? Hep o şekilde yaşıyorum.” (K5, Anne, K, 17 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Bir katılımcı, özellikle ikiz çocuklarının bakımı ve SP’li çocuğunun tedavileri ile meşgul olduğu ve zorlu süreçleri deneyimlediği ilk yıllarda insanların damgalayıcı davranışları karşısında sessiz kaldığını belirtmiştir. Ancak zaman içinde çocuğunun sağlık durumu hakkında daha bilinçli olduğunu ve çocuğunun davranışlarına alıştığını belirten söz konusu katılımcı,

damgalayıcı davranışlarla artık agresif tepki vererek başa çıkmayı tercih ettiğini şu sözlerle ifade etmiştir.

“Şimdi ilk defa o sorularla karşılaşsan o zaman öyle cevap vermişsin ya şimdi nasıl cevap vermek isterdin? Şimdi daha tepkili olurdum (kendinden emin ve sesini yükselterek kararlılıkla anlatıyor) daha hani bilinçliyim. O zaman daha hani bilmiyordum, daha çok cahildim diyeyim yani ne bileyim.

Nasıl cevap verirdin şimdi? Şimdi daha hani kötü cevap verirdim, ağızlarının payını verirdim yani, hiç o şekilde o davrandığımla şimdiki davrandığım bir olmazdı.

Neden farklı olurdu şimdi? Daha bilinçliyim, daha çocuğuma karşı daha hani biliyorum, çocuğumu tanıyorum, şeyine alıştım davranışlarına alıştım, laf söyletmezdim yani.

Daha bilinçliyim ne demek biraz daha açabilir misin? Daha bilinçli demek yani daha o zaman hani iki tane ikizlerim var, işte onların bakımı, hastaneler, osu busu çok kendimi ifade edemedim belki o aralar, daha pasif kaldım.

Neden pasif kaldın? E dediğim gibi hep yoğunum, işte iki tane çocuğa bakmak kolay değil, ikizler, bir onyedi yıl sonra olmuşlar, E.'nin hastalıkları, işte tedavileri çok çok uzun bir süreç geçirdim ben yani. O yüzden şimdi daha iyiyim, daha rahatım o konuda, daha hani insanlara karşı tak tak cevabımı verebilirim. ” (K4, Anne, E, 14 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 5)

Damgalayıcı davranışların toplum içinde yer almasını artık etkilemediğini belirten bir katılımcı, yaşadığı zorlu sürecin etkisiyle geçmişte damgalayıcı davranışlar karşısında sakın kalamadığını ve bu nedenle maruz kaldığı damgalayıcı davranışlara agresif tepkiler verdiğini belirtmiştir. Söz konusu katılımcı, aynı davranışlarla bugün karşılaşması durumunda ise agresif tepki göstermek yerine dini başa çıkma yolunu tercih edeceğini şu sözlerle ifade etmiştir.

“O davranışlar nasıl etkiliyor senin etkinliklere katılmanı? Yok şu anda etkilemiyo. Yok etkilemiyor. Çünkü şöyle, önceden o gücü kendimde bulamazdım, yani nasıl söyleyeyim çocuğumun arkasında durma gücünü, onları kırmadan cevap verme gücünü, çünkü önceden çok fevriydim. Yani o sürecin verdiği bir fevrilikti.

Ne yapıyordun? Sert bir şekilde karşılık veriyordum yani. Mesela o gün görünce öyle davrandı şimdi, şimdiki aklım olsa asla onun hareketine alınganlık göstermezdim ve ona sadece seni Allah'a havale ediyorum derdim yüzüne, başka hiçbir şey demezdim. ” (K6, Anne, K, 8 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 1)

Bazı katılımcılar ise maruz kaldıkları damgalama karşısında aslında tepki göstermek istediklerini ancak büyük bir şehirde bunu yapabilmenin zor olduğunu belirtmiştir.

Bir katılımcı, damgalayıcı bakışları olan herkese tepki göstermek istediğini ancak, büyük bir şehirde çok çeşitli insanlar olduğu için bunu yapmaya çekindiğini şu sözlerle belirtmiştir.

‘‘Böyle çok dilimin ucuna hani ne var? Ne bakıyorsun? demek geliyor ama söylenmiyor tabii ki. Hani ne var da niye bakıyorsun? demek geliyor insana bazen...yani şöyle büyük bir şehirde yaşıyoruz ve her türden insan var açıkçası hani şimdi kaç kişiye neyi söyleyebilirsin. Hani bir ortam, ya bi mesela AVM’desin beş kişi baktı. Herkese aynı şekilde hani neden baktın? ya ne varda bakıyorsun demek olmuyor yani yapamıyorsun bunu. Herkes için söylemek istiyorum ama yapamam yani bunu herkese herkese. Herkese bunu da yapamazsın hani, biri normal karşılar öbürü abes karşılar mesela söylediğini. O yüzden hani söylemek isterim ama söylemem yani bunu.’’ (K11, Anne, E, 7 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Bir diğer katılımcı da, tepki göstermek istese de her karşılaştığı damgalayıcı davranış karşısında kavga etmenin mümkün olamayacağını düşündüğü için sessiz kaldığını şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘...söylemek isterim ama mevzu bu biz bildiğimiz için insanlarla orada hangi birisine böyle şey yapacaksın. Hangi birisinlen her gittiğin yerde kavga edeceksin, laf yetiştireceksin, genelde susuyoruz ama demek isterim hayırdır neye bakıyorsun, bir bir sıkıntı mı gördün, kafanda ne oluştu da bakıyorsun derim yani, demek isterim. Hani ne, ne eksiklik gördün veya bir düzensizlik mi gördün, bir problem mi gördün de biz binince veya orada çocuk bir hareket yapınca dikkatini bize verdin demek isterim.’’ (K7, Baba, E, 13 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 3)

6.2.5.2 Görmezden gelme : (24)

Bazı katılımcılar, eşlerinin ve tipik gelişen çocuklarının damgalama karşısında görmezden gelerek başa çıkmaya çalıştıklarını belirtmiştir.

Bir katılımcı, tipik gelişen çocuğunun ablasının sağlık sorunu hakkında sorulan sorular karşısında sessiz kalmasını şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Bazen sorabiliyorlar ablan neden öyle? şey yapıyor kendi akranları. Hani bu sefer M.’de duymazdan geliyor, söylemiyor. Cevap vermiyor.’’ (K8, Anne, K, 14 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

Karşılaştığı insanların damgalayıcı davranışlarını görmezden geldiğini belirttiği eşinin, kendi ebeveynlerinin damgalaması karşısında da nasıl hareket edeceğini bilemeyip görmezden gelmeyi seçtiğini belirten bir katılımcı bu düşüncelerini şu sözlerle ifade etmiştir.

“Eşin nasıl başa çıkıyor böyle davranışlarla? Eşim görmezden geliyor bence.

Neyi görmezden geliyor? Yani K. 'ya birisi bakıyorsa da mesela bana söylemiyor. Ya baktıklarını ya da bakacaklarını bir şey olduğu zaman onu görmezden gelerek....

Annesinin babasının davranışlarıyla nasıl başa çıkıyor? Onları da görmezden geliyor. Çünkü onlara cevap veremem diye düşünüyor.

Neden veremem? Yapacak neyim var diyo ne diyebilirim diyo.” (K6, Anne, K, 8 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 1)

Bazı katılımcılar, maruz kalınan damgalamayla kendilerinin de görmezden ya da duymazdan gelerek başa çıktıklarını belirtmiştir.

Bir katılımcı, bazı insanların soru sormalarının arkasında yatan asıl sebebin onlara acımak olduğunu belirtmiştir. Söz konusu katılımcı, çocuğunun sağlık sorunu konusunda ilgi ve alakadan uzak ve empatiden yoksun olduğunu düşündüğü bu kişileri ve acıma odaklı damgalayıcı sorularını görmezden geldiğini şu sözlerle ifade etmiştir.

“...mesela öbür türlü soranlara ben mesela mesaj atсалarda görmezden geliyorum. Yolda görsem de görmezden geliyorum çünkü mesela gerçekten sizin derdinizi anlayan empati kuranlar K. 'nın bakışının bile farkında. Görüştüğüm iki arkadaşım var. Çok yani sık aralıklarla görüşmem ama mesela uzun zamandır görüşüyorum. Mesela geçen yine diyor K. 'yı diyor artık ben ona K. dediğim zaman bana tepki veriyor diyor. Önceden mesela karşılaşmada tepki vermiyordu diyor. Hiç kimse K. 'nın tepkisinin derdinde değil sadece geriden sorup acıma derdindeler.” (K6, Anne, K, 8 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 1)

İnsanları eğitmesinin mümkün olamayacağını belirten bir başka katılımcı, maruz kaldığı damgalayıcı sözler ve davranışların yaşamını olumsuz etkilememesi için öncelikli olarak görmezden gelerek başa çıkmaya çalıştığını ve bu çabasının etkili olduğunu şu sözlerle ifade etmiştir.

“...dedim ki bu bakışlar, ben insanların hiçbirisini eğitemeyeceğime göre, hangisine bunu anlatacağıma göre, ben artık etrafa kulaklarımı gözümü kapadım. Denize gittiysek denizin tadını çıkarttık, parka gittiysek parkın tadını çıkarttık, yemeğe gittiysek yemeğin tadını çıkarttık. Etrafı görmedik, sadece orada biz varmışız gibi davrandık. Bunun da gerçekten faydası oldu. Eğer

baktın çok rahatsız edici bir şey varsa, niye bakıyorsunuz gayet normal yüzüyoruz, oynuyoruz ya da yemek yiyoruz yani onu birkaç kere söyledim.”
(K3, Anne, K, 13 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Bir diğer katılımcı, sürekli karşılaşmak durumunda olduğu komşusunun tekrarlayan damgalayıcı sözleriyle başa çıkmak için kimi zaman duymamazlıktan geldiğini şu sözlerle ifade etmiştir.

"O zaman ne yapıyorsun peki ısrarla böyle davranışlarla karşılaştığında aynı insandan? Bazen duymamazlıktan geliyorum. Transit geçebiliyorum yani hani çünkü bişey ister istemez sabah görmesen öğlen görüyorsun, öğlen görmesen akşam çünkü sürekli çocuklarla gir çık yapıyorum ya. Yani bir şekilde aynı yerde oturuyorsun, görüyorsun yani birbirini. 3 gün görmesen 4. gün görecekisin.” (K5, Anne, K, 17 yaş, Hemiplejik KMFSS-AR 4)

Sağlık personellerinin tedavinin iyi sonuçlanabileceği konusunda umut vadeden sözleri ve çocuğunun motor gelişimindeki ilerlemelerin hastalığı kabullenmesinde etkili olduğunu belirten bir katılımcı böylelikle damgalayıcı davranışları artık duymazdan ya da görmezden geldiğini belirtmiştir. Söz konusu katılımcı aynı zamanda kendisine sorular sorulmasını önlemeye çalışarak, farklı ortamlar yerine çoğunlukla aynı ortamlarda bulunarak ve kimi zaman agresif tepki göstererek damgalama ile başa çıkmaya çalıştığını şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Bu davranışların nasıl üstesinden gelmeye çalışıyorsun? Artık duymazdan gelerek, hani duymazdan gelerek. Bazen de diyorum hani boş verin bir şey soran olsa, boş verin. Dönüyor ya bazen de ne bakıyorsun diye dediğim oluyor artık hani, çok şu an yabancı çok ortama gitmiyoruz.

Neden yabancı ortama gitmiyorsun? Ya şöyle hani denk gelmiyor diyelim onları bir arada dolaşmak için. Dolaştığımız yerler aynı, baksalar bile Z. ile konuşuyor olduğum için onları fark etmiyorum, artık görmezden geliyorum alıştım diyelim, alıştım.

Ne kadar zaman sürdü alışman? Bu okul ortaokuldan sonra artık alıştım.

Ne oldu da alıştın? Yani ne oldu da daha kötülerini görerek işte. Hani bir de bağımsız yürümeye de başladığı için yavaş yavaş bir şeyleri yaptığı için hani daha iyi olacak bir umudu var diye diyeyim. Hani ileride belki ameliyatla falan daha da iyi olabilir diyerekten ya da fizyoterapistlerimizin hani iyi bir vaka, daha da iyi olur şu şu yapılırsa diye, o da umut vadediyor öyle alıştım.” (K8, Anne, K, 14 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

Bazı katılımcılar damgalayıcı davranışları görmezden gelmeye başladıklarını ve bu davranışların kendilerini artık eskisi kadar psikolojik olarak olumsuz etkilemediğini belirtmiştir.

Bir katılımcı, geçmişte ailede maruz kaldığı damgalama karşısında agresif ya da duygusal tepki vermiş olmaktan pişmanlık duyduğunu belirtmiştir. Söz konusu katılımcı, damgalamayla dini başa çıkmanın, damgalayan kişiyi önemsememenin ya da görmezden gelmenin damgalamaya verilmesi gereken asıl cevap olduğunu şu sözlerle dile getirmiştir.

“...önceden çok fevriydim, yani o sürecin verdiği bir fevrilikti.

Ne yapıyordun? sert bir şekilde karşılık veriyordum yani. Mesela o gün görümcem öyle davrandı. Şimdiki aklım olsa asla onun hareketine alınganlık göstermezdim ve ona sadece seni Allah'a havale ediyorum derdim yüzüne başka hiçbir şey demezdim, ama ben o gün ona o kadar kinlendim ki iki yıl ben ona beddua ettim, yani çok enerjimi de boşa harcamışım ona, çenemi de boşuna harcamışım kelimelerimi, sonra mesela o benimle sürekli tartıştı. Ona yol açtım, yani istediğini verdim aslında ama şimdiki aklım olsa ona o kadar sert çıkmazdım benim çocuğuma öyle diyemezsin asla demezdim, zaten onu kale almayarak onu görmezden gelerek ona zaten cevabını vermiş olurdum.” (K6, Anne, K, 8 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 1)

Geçmişte damgalayıcı davranışların kendisini psikolojik açıdan olumsuz etkilemiş olabileceğini belirten bir katılımcı, artık duymazdan ya da görmezden geldiği davranışların kendisini etkilemediğini şu sözlerle ifade etmiştir.

“Bu dışarıdaki insanların davranışları, bu oyuna almamaları, vurmalar bütün bu engellilikten dolayı olan davranışlar içerideki veya dışarıdaki insanların davranışları senin sağlığını nasıl etkiliyor? Yani belki psikolojik olarak etkiliyordu hani onun dışında bir şey duymazdan hani görmezden geliyorum diyim hani şu an. Eskiden daha çok etkiliyordu şu an için etkilemiyor.” (K8, Anne, K, 14 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

6.2.5.3 Mesafe koyma : (82)

Bazı katılımcılar, SP’li çocukları ve eşlerinin maruz kaldıkları damgalama ile mesafe koyarak başa çıkmaya çalıştıklarını belirtmiştir.

Bir katılımcı; babası tarafından damgalanan çocuğunun, zaman içinde bozulan baba-kız ilişkisinin de etkisiyle maruz kaldığı damgalama karşısında agresif tepkiler vererek ve mesafe koyarak başa çıktığını şu sözlerle ifade etmiştir.

“Peki Z. babasının davranışlarıyla nasıl başa çıkıyor? Bir şey demiyor, bazen ters tepki veriyor hani, cevap veriyor ama sevmeyerek diyim yani. Sevmiyor, istemiyor bir arada bulunmayı. Her şeyine gıcık oluyor niyeysen. Eskiden mesela kapıda karşılıyordu kardeşi doğmadan koşuyordu öpmek için babasına, aşkına, aşkım öyle diyordu.” (K8, Anne, K, 14 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

Katılımcıların tamamına yakını; damgalayıcı davranışlar sergileyen akrabaları, arkadaşları ve komşuları ile ilişkilerine mesafe koyduğunu belirtmiştir.

Bir katılımcı, acıma dolu bakışlar ve eleştirilere maruz kalmamak için akrabaları ve komşuları ile ilişkilerine mesafe koyduğunu şu sözlerle dile getirmiştir.

“Bir kere hep acıyarak bakıyorlar. Acıyarak baktıkları gibi bir de şu eleştiriler çok var. İnsanlara o yüzden ben tamamen set koydum. Ne yaptında bu çocuk böyle oldu, yani birinin ahını mı aldın yani sürekli bu kelime var. Hak yersen işte böyle olur. Kimsenin hakkını yemedim diye açıklama yapmak durumunda kalıyorsun.” (K6, Anne, K, 8 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 1)

Ailede deneyimlediği damgalanma nedeniyle bir akrabasıyla ilişkilerine mesafe koyduğunu belirten bir katılımcı, bunun damgalanmış olmanın bir bedeli olarak verilmiş bir ceza olduğunu belirtmiştir. Kendisini damgalayan herkese karşı mesafe koyduğunu belirten söz konusu katılımcı, bu konudaki düşüncelerini şu sözlerle dile getirmiştir.

“Siz o davranışlarla nasıl başa çıktınız? Yani, mesafe koydum. O beni rahatlatan durum zaten hani. Çünkü ne kadar uzak o kadar iyi moduna geçmiş oldum. İrtibat olarak kesildiği için söylediği şeyden, yani söylediği şeyin hani bir bedeli var gibi düşünüyorum ben açıkçası ve onu ödedi diye düşünüyorum. O yüzden sonrası beni etkilemez yani. Ben çünkü ona bir karşılık, bir şey verdim, bir cevap verdim yani. Evet, sözlü olarak da verdim ama hani yapabileceğim şeyi de yaptım.

Peki böyle davranan ya da buna benzer davranan herkesle aynı tavrı mı sergiliyorsanız mesafe mi koyarsınız, başka şeyler yapar mısınız? Söylemem gerekeni söylerim ama sonrasında herkese aynı şeyi yaparım, mesafe koyarım.” (K11, Anne, E, 7 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Bir başka katılımcı, damgalayıcı davranışlar sergileyen akrabaları, arkadaşları ya da komşularına tepki gösterse de samimiyetini kaybettiği için bu kişilerle ilişkilerine mesafe koyduğunu şu sözlerle ifade etmiştir.

“...özellikle görüşmediğim birçok insan var tabii ki. Hani insanların yaklaşımlarından dolayı ne bileyim, gereksiz sorgu sual sormalarından dolayı tabii uzak durduğum insanlar var ama bu her çeşit akraba var, arkadaş var

yani ne bileyim apartmanda görüştüğüm. Yani anlık bişey oluyor, yaptığının haddini bildirsen de bir daha görüşmek istemiyorsun çünkü samimiyet kalmıyor.” (K5, Anne, K, 17 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Bazı katılımcılar, damgalanmanın çocuklarının psikolojisini olumsuz etkileyeceğini düşünmektedir. Bu nedenle, çocuklarını damgalanmaktan korumak amacıyla onlara korunaklı bir yaşam oluşturmaya çalıştığını ve insanlarla ilişkilerine mesafe koyduğunu belirtmiştir.

Bir katılımcı, çocuğunun öğretmeni tarafından otizm tanılı çocuğu ile karşılaştırıldığını belirtmiştir. Bu davranışın, çocuğunun diğer çocuklar ile aynı olmadığını farkına varmasına ve kendisini sorgulamasına neden olduğunu belirten katılımcı, geçmişte okulda annesinin koruması altında iken çocuğunun bu gibi sözlerle maruz kalmadığını şu sözlerle ifade etmiştir.

“Başka sizce nasıl etkiliyor H. 'yi? Mesela H. 'nin sosyal öğretmenin oğlu otizimliymiş. Şey yaptı diyor H. Ders işlerken diyor kriz geçirmiş herhalde, annesini aradılar diyor. Öğretmen bana şey dedi diyor. Keşke H. benim oğlum da senin gibi olsaydı, otizimli, daha çok zorlanıyorum, Sen çok iyisin dedi diyor. Mesela bunları şey yapıyor. Önce hiç bunları anlatmıyordu. Sen çok iyisin, yürümüyorsun ama çok iyisin. Keşke benim oğlumda senin gibi olsa. Aslında orada etiketliyor yani.

Nasıl hissetmiş H. sizce? Yani olduğu durumun daha çok farkına varıyor. H. aslında tek kaldığı zaman çok yürüyüp yürümediğini fark etmiyor.

Nasıl yani? Hani o şekilde olduğu için, o şekilde doğduğu için çok normalmiş gibi geliyor H. 'ye. Kendi normalmiş gibi geliyor. Hani bir kıskançlık bir şey olmuyor ama hani birileri etiketlediği zaman onu o zaman daha çok farkına varıyor. Yaşı da, ergenlikte geliyor ya yaşta büyüyor. O kendisini artık niye sorgulamaya başlıyor ama bu zamana kadar H. son bir yıl son bir buçuk yıla kadar çok kendi durumunun farkında değildi. Bir de annede yok okulda artık. Anne okulda olduğu zaman çok şeye müdahale ediyordu. Bir ablayla gidiyorlar ama annesi olduğu zaman kimse H. 'ye hiç olumlu veya olumsuz hiçbir şey konuşamıyordu.” (K7, Baba, E, 13 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 3)

Bir diğer katılımcı, SP’li çocuğu için ailesiyle birlikte oluşturdukları korunaklı yaşam sayesinde çok belirgin olmadığı sürece çocuğunun damgalayıcı davranışlardan çok fazla etkilenmediğini belirtmiştir. Söz konusu katılımcı, yaşadıkları sürece çocuğunu bu korunaklı yaşam içinde tutacaklarını şu sözlerle dile getirmiştir.

“Peki sizce bu davranışlar insanların davranışları R.'yi nasıl etkiliyor? R. 'yi çok etkilemiyor yani çünkü onun dünyası çok güzel, henüz o dünyasında bu bakışlar ya da bu davranışlar çok sert ve çok belirgin olmadığı müddetçe işte bir cimcik atma, bir anlatabiliyor muyum yani maruz kaldığı hareketler çok sert

olmadığı müddetçe benim oğlumun dünyası çok güzel kendi dünyası. Çok da mutlu o dünyasında, çok korunaklı. Çünkü yaşayamıyor o şeyleri yani o yüzden bu bakışlar ya da bu sorular R. 'yi etkilemiyor diyeyim yani...ben var olduğum müddetçe ve işte annesi, babaannesi hepimiz var olduğumuz müddetçe bu korunaklı yaşam böyle. '' (K9, Anne, E, 12 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

6.2.5.4 Engelli aileleriyle görüşme : (12)

Bazı katılımcılar, aynı kaderi paylaştıkları için birbirlerini daha iyi anladıkları, sorunlarını daha rahat konuşabildikleri ve bir arada daha mutlu ve huzurlu olduğu engelli aileleriyle görüşmeyi tercih ettiğini belirtmiştir.

Bir katılımcı, benzer deneyimlere sahip diğer engelli aileleriyle bir arada yaşadığı hayatı ‘‘kendi ortamı’’ ve ‘‘normal bir hayat’’ olarak tanımlamıştır. Bu ortamdan çıkıp normallerle bir arada bulunduğu her an damgalayıcı bir sözle karşılaşabildiğini belirten söz konusu katılımcı, bu davranışları kabullenemediğini ve kendi içinde normalleştirmeye çalışmanın aile ilişkilerini olumsuz etkilediğini şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Ben kendi ortamımda, kendi ortamım derken M. 'de mesela aynı veliler aynı kafa, işte konuşulanlar yaşananlar bir eksik bir fazla orada çok normal bir hayat yaşıyorum sonra oradan çıkıyorum sonuçta hayatım bu şekilde devam etmiyor, başka bir ortama giriyorsun konuşuyorsun, konuşuyorsun, pat diye bir tane kelime geliyor ortaya uçuşa geçiyorsun, yani bir yükseliyorsun bir alçalıyorsun.

Ne demek uçuşa geçmek? Şöyle işte, duygu durum bozukluğu dediğim mutluyken mutsuza, mutsuzken mutluya, yani benim hayatım sürekli bu şekilde geçiyor, ya gerginlikle geçiyor yani bir konuda kendini konuşmuyorsun tutuyorsun, veyahutta tutmuyorsun salıyorsun. E saldıgın zaman ne oluyor öfke patlaması oluyor, yani hani hep uçlarda yaşıyoruz normal bir rutinde yaşadığımız bir hayat yok, yani yaşamaya çalışıyorum, her şeyi normalleştirmeye çalışıyorum ama bir yere kadar oluyor, sonra ne oluyor eğer onu çok hani oradaki istemediğim kabullenmediğim ortamı çok normalleştirmeye çalışırsam bu sefer evde diğer çocuklarıma patlama yaşıyorum. '' (K5, Anne, K, 17 yaş, KMFSS-AR 4)

Çocuğunun salya probleminin ya da temel bakım ihtiyaçlarının diğerleri için rahatsızlık verebileceğini düşündüğünü belirten bir katılımcı, kendisini engelli ailelerine daha yakın hissettiğini ve onlarla bir aradayken daha huzurlu olduğunu şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘...ben hep diyorum benim gibi olan insanlar ve daha çok yakınlaşıyorum. Böyle mesela okuldaki arkadaşlar bana daha yakın geliyor çünkü biliyorum ki onlar bundan tiksizmez, onlar bundan iğrenmez. Çünkü hepimizin çocuğu aynı.

Mesela altına yaptığında çocuklar, biz rahatça birbirimizin yanında söyleyip hani bunu dile getirebiliyoruz ama dış ortamda bunu yapamıyorum.” (K11, Anne, E, 7 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

6.2.5.5 Profesyonel psikolojik destek alma : (11)

Bazı katılımcılar; yaşanan zorlu süreçte psikiyatrist, psikolog ve psikolojik danışmanlardan (rehber öğretmen) profesyonel psikolojik destek alarak damgalama ile başa çıkmaya çalıştıklarını bildirmiştir.

Bir katılımcı, deneyimlenen damgalanma ve sağlık sorunu nedeniyle duyulan endişelerin kendisini psikolojik destek almaya yönelttiğini şu sözlerle ifade etmiştir.

“Bir dönem psikolojik tedavi görmeyi düşündüm. İlaç başladılar.

Davranışlar seni nasıl etkiledi ki sen bu davranışlardan dolayı psikolojik destek almak istedin? Ya dışlanırsak, ya kabullenmezlerse, işte sakat diyordu kaynanam, ne bileyim hep acıyarak bakıyorlardı, yani yürüyemez....ya yetemezsem, bu vardı. Toparlanmam gerekiyor çünkü çok şey psikolojik olarak bilmiyorum o dönemle alakalı herhalde çok şey kurmaya başlıyordum. Ya S. iyi olmazsa, ya başaramazsam, bu korku sarıyordu. O yüzden psikolojik destek almayı düşündüm.” (K2, Anne, K, 7 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Bir başka katılımcı, alınacak profesyonel psikolojik desteğin aileler için büyük bir ihtiyaç olduğunu ve damgalamada dahil olmak üzere yaşanan sorunlar karşısında gerek duyulan zamanlarda psikolojik desteğin alınmasını şu sözlerle ifade etmiştir.

“O süreçte ben şuna inanıyorum, psikolojik destek almaya çok ihtiyaç var. İlaçla değil ama çok ileri derece olursa mecbur ilaçla da. O süreçte ilaçla değil ama psikolojik eğitimle birisinin yardımına çok ihtiyaç var. Ben bunu kesinlikle olan arkadaşlara tavsiye ederim yani. Onlardan işte hem seanslarına katılıp bilgi alıp nasıl davranacağı konusunda, kendini nasıl iyileştireceği konusunda yardımlar alması gerekir. Kendi başına asla olacak bir şey değil.

Peki sence bu yardım ne zaman olmalı? Bence hastalığın teşhisi konulduğu zaman, kendini kötü hissettiğin zaman....Yani şey, kendini ne zaman kötü hissediyorsan, yardıma ihtiyacın varsa o zaman.” (K3, Anne, K, 13 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Bir diğer katılımcı, çocuğunun salya problemi ve bağırmmasının çevresindeki insanları rahatsız edebileceğini düşündüğünü belirtmiştir. Bu düşüncenin zihnini meşgul ettiğini ve psikolojik açıdan yordugunu belirten katılımcı, bu nedenle bir psikologdan destek alma ihtiyacı duyduğunu şu sözlerle ifade etmiştir.

“...ya insanların rahatsız olacağını düşünüyorum. Ben daha önce psikolojik destek almıştım açıkçası bu konuyla alakalı. Ortamda bağırması, işte salyasının akması, sürekli hani insanlar acaba, hani tamam ben, benim çocuğum, ben tiksiniyorum ama karşı taraf acaba tiksiniyor mudur? Çünkü tabii yemek masasındayız ve yemek yiyoruz ama Ö. ’nün ağzı akıyor mesela ama acaba karşı taraf tiksiniyor mudur diye çok düşündüğüm için bununla alakalı psikolojik destek aldım. Ortamlarda biraz daha rahat olmam açısından açıkçası. Çünkü şey oluyordu, sadece kendimi değil kafam karşı tarafında ne düşündüğünü düşünmeye başlıyorum, acaba ne diyor? Acaba Ö. hakkında ne düşünüyor acaba? Böyle mi dedi? Midesi mi bulandı? İşte tiksiniyorlar mı? Bunları karşı taraf içinde düşündüğüm için ben daha çok yorulmaya başladım o yüzden.” (K11, Anne, E, 7 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Bir katılımcı, ortaokula başlayacak çocuğunun sınıfta damgalayıcı davranışlarla karşılaşmaması için kaynaştırma sınıfı yerine özel eğitim sınıfına gitmesi konusunda aldığı kararda psikolojik danışmanlardan onay alma ihtiyacı duyduğunu şu sözlerle ifade etmiştir.

“...en önemli şey benim için A. ’yı anlayamayacak olmaları. Çok kalabalık ortam, acımasız olmaları yaş grubundan dolayı. Hani dediğim gibi rehberlik birimiyle de görüştüm ben bunu. A. için daha iyi olabileceğini o da söyledi. Tek başıma ben düşündüm, oradan da ben onay alıyım dedim.” (K1, Anne, E, 11 yaş, Distonik, KMFSS-AR 1)

6.2.5.6 Sosyal destek arama : (40)

Bazı katılımcılar maruz kalınan damgalama karşısında çocukları ve eşlerinin sosyal desteğe ihtiyaç duyduğunu belirtmiştir.

Bir katılımcı, arkadaşları tarafından damgalanan ve oyunlara dahil edilmeyen SP’li çocuğunun kendisinden ve tipik gelişen ikiz kardeşinden sosyal destek arayışı içinde olduğunu belirtmiştir. Söz konusu katılımcı, bu düşüncelerini şu sözlerle ifade etmiştir.

‘Niye beni oynatmıyorsunuz? Niye beni almıyorsunuz? Ben size ne yapıyorum? Ben de oynamak istiyorum. O bu şekil söylüyor onlara. Gelip bana da anlatıyor mesela okulda olanları. Böyle böyle söyledim diyo.

Neler söylüyor başka? İşte beni niye almadınız? Niye oynatmıyorsunuz? Size kızıyorum. Ben ne yaptım size? Bu şekil diyo. Kızdım anne onlara diye söylüyor mesela.

Bunu niye söylüyor sence? Valla niye söylüyor? Demek ki, hani benden bir destek mi bekliyor, artık hani ben ona destek vereyim işte ya da arkadaşlarıyla konuşayım diye mi bekliyor bilmiyorum öyle söylüyor hani.

E.'ye (tipik gelişen ikiz kardeşi) söylüyor mu böyle şeyleri? E. 'ye söylüyor tabi. Arkadaşım işte beni diyor işte şu çocuk almadı oyuna diyor okulda diyor. Niye almadı diyor? Sen de söyle ona beni niye almadı diyor. Sen de söyle ona diyor mesela. Hani bir destek istiyor belki de.' (K4, Anne, E, 14 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 5)

Bir başka katılımcı, tipik gelişen çocuğu tarafından SP'li çocuğunun damgalanması karşısında eşinin okulda verilecek eğitime duyduğu ihtiyacı şu sözlerle dile getirmiştir.

“...sakat dediğini duydu. Oğlum neden hani kendi kardeşine öyle şeyler söylüyorsun. Öyle şeyler söylenir mi? Sana okulda öğretmen öğretmiyor mu öyle şeyleri diye söyledi.” (K10, Anne, E, 4 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

Bir diğer katılımcı, SP'li bir kardeşi olduğu için mahallede yaşlıları tarafından damgalanan tipik gelişen çocuğunun arkadaşlarının desteğini almak istemesini şu sözlerle ifade etmiştir.

“...arkadaşını böyle yanına alıyor falan, kuvvet buluyor ondan. O da ona destek oluyor. Neden öyle konuşuyorsunuz, işte bak alınabilir, bilmem ne yapabilir. Öyle birbirlerine destek oluyorlar şimdi.” (K6, Anne, K, 8 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 1)

Katılımcıların bir kısmı kendilerinin de çocuklarının damgalanmaması için yakın ve uzak çevresinden sosyal destek arayışı içinde olduğunu belirtmiştir.

Bir katılımcı, ailesinin ve kendisinin farklı hissettirilmemeye ve çevresindeki insanların motive edici sözleri ve olumlu davranışlarına ihtiyaç duyduğunu şu sözlerle dile getirmiştir.

“Daha çok bizi motive edici olumlu kelimeler kullanıcı, eleştirel değil veyahut seni farklı hissettirecek değil, hem çocuğu hem ailemizi farklı hissettirecek yapılarda değil, daha çok olumlu ve motive edici, biz aile olarak çocuk olarak toplumdan bunu bekliyoruz yani. Kendi çevremizden, toplumdan, arkadaş gruplarından bekliyoruz yani.” (K7, Baba, E, 13 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 3)

Eşinin ailesinin damgalayıcı sözlerine maruz kalan bir katılımcı, bu davranışlar karşısında ailenin diğer üyelerinden destek görmeye duyduğu ihtiyacı şu sözlerle ifade etmiştir.

“...mesela görümcem o lafı konuşuyor ama babası demiyor ki kızım sen niye böyle konuşuyorsun yani o da bizim torunumu, z senin de yeğenin öyle konuşmaman gerekir.” (K6, Anne, K, 8 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 1)

Bazı katılımcılar ise, deneyimledikleri damgalanma karşısında sosyal desteğe sahip olduklarını belirtmiştir. SP'li çocuklarının, ebeveynlerinin yanı sıra tipik gelişen kardeşleri ve arkadaşlarının sosyal desteğini gördüğünü belirten katılımcılar, eşler olarak birbirlerini

desteklediklerini, SP’li çocuklarının öğretmenleri ve arkadaşlarından sosyal destek gördüğünü belirtmiştir.

İnsanların aynı ortamda bulundukça zamanla çocuğuna alıştığını ve damgalayıcı sözlerini azalttığını belirten bir katılımcı, tipik gelişen çocuğunun okulda kardeşine desteğini şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Sahip çıkıyor hani biri laf söylediği zaman, kızıyor onlara. Yapmayın, söylemeyin diye bir iki defa söylemişti bana okulla alakalı ama şu anda o yani çok şey yapan yok okulda da hani artık. Hani git gide diyorum ya insanlar göre göre alışıyor, bir laf biraz söylemiyo.’’ (K4, Anne, E, 14 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 5)

Bir diğer katılımcı ise, sınıf arkadaşının alaylarına maruz kalan SPli çocuğunun, başka bir arkadaşından gördüğü desteği şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Benim eski bir öğrencim anasınıfından A.’nın arkadaşı bir çocuğu itti ve düşürdü. Bende o anda koştum noluyo diye. Ondan sonra eee çocuk A.’yla dalga geçmiş. Ondan sonra M., M. öğrencimin adı, sen salaksın demiş çocuğa. A. senden daha akıllı demiş. Ya ondan sonra o konuşamıyo falan demiş çocuk galiba. M.’de demiş ki o senden daha güzel konuşuyo, biz sohbet edebiliyoruz A.’yla demiş böyle.’’ (ağlayarak anlatıyor) (K1, Anne, E, 11 yaş, Distonik, KMFSS-AR 1)

Bir başka katılımcı ise, insanların davranışlarını olumsuz algılamaması ya da hoş görmesi konusunda eşinden gördüğü desteği ve bu desteğin kendisi için memnun edici olduğunu şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Eşim benim çok şey, yani ben biraz böyle sabit bakarım. Hani o an çok olayın şekline bakarım, eşim biraz etrafı düşünür. Yani der ki insanlara da kızma hani onlar da görmemiştir ya da işte kötü niyetli söylememiştir. Hemen kötü alma falan böyle. Böyle söyleyip hemen beni yumuşatır yani, öyle beni kışkırtayım daha çok şey yapayım falan yapmıyor asla.’’ (K3, Anne, K, 13 yaş, Kuadrpilejik, KMFSS-AR 1)

Bir diğer katılımcı, engelli çocuk sahibi arkadaşlarıyla bir araya geldiklerinde karşılaşılması muhtemel damgalayıcı davranışlardan etkilenmemek için birbirlerine destek olduklarını belirtmiş ve bu desteğin kendilerini güçlendirdiğini şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘...kesinlikle etkilenmiyoruz, ben ve benim arkadaşlarım da öyle etkilenmiyoruz, bakışlar vesaireler yürüteceksek yürütüyoruz babalar gibi. Kim bakıyorsa baksın yani sorana kapımız açık diyoruz, hepimiz böyle bir celalleniyoruz hani. Diyor ki ya şimdi M. bakacaklar, şimdi üf diyecekler.

Amaan desin H., yani üf senin hayatından ne kaybettiriyor Allah aşkına yani. Sen kalk yürüt çocuğunu bırak yani. E birbirimize de böyle bir şeyimiz var tabii destek tamponumuz var. Dolayısıyla ne oluyor o insan da güçlenmeye başlıyor yani. '' (K9, Anne, E, 12 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Bir başka katılımcı ise; SP'li çocuğunun, doğacak kardeşinin de kendisi gibi parmak ucunda yürüyeceğini düşündüğünü belirtmiştir. Söz konusu katılımcı, kardeşinin maruz kalacağını düşündüğü damgalama karşısında çocuğunun onu nasıl desteklemeyi planladığını şu sözlerle ifade etmiştir.

''...aslında kardeşi olmadan kendi durumunun farkında bile değildi ya da o zannediyordu ki mesela ben hamileyken kardeşim de benim gibi mi yürüyecek diyordu, o da doğduğunda ben ona üzülme diyeceğim sen böyle yürüyorsun falan diyordu....

Neden ben ona üzülme diyeceğim diyordu Z.? O da benim gibi yürürse işte ona da sakat falan diyecekler, ben de ona üzülme diyeceğim hani diyordu. '' (K8, Anne, K, 14 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

6.2.5.7 Dini başa çıkma : (4)

Bazı katılımcılar maruz kaldıkları damgalama ile başa çıkmak için dini başa çıkma stratejisinden yararlandıklarını belirtmiştir.

Bir katılımcı, insanların çocuğunun engelli olmasının nedeni hakkında kendisine yönelttiği sorular ile dini başa çıkmaya çalıştığını şu sözlerle ifade etmiştir.

''Kötü bir şey söyledikleri zaman ben onlara cevap verirdim yani veriyordum önceden.

Nasıl veriyordun cevap, ne söylüyorlardı? Mesela işte niye böyle oldu E?, Niye böyle bu çocuk? E diyordum yani ben yapmadım bunu, Allah'ın verdiği bi. Ya! Allah yarattı bunu, ben yaratmadım. Haşa hani sizin de olabilir, sizin de böyle bir çocuğunuz, sizin de sonradan engelli olabilir, sizin de başınıza kötü bir şey gelebilir. Hani söylemiştim birkaç kişiye ya. Daha iyi şimdi, şey yapmıyorum hani. '' (K4, Anne, E, 14 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 5)

Bir diğer katılımcı, maruz kaldığı damgalayıcı sözler karşısında Allah'ın adaletine sığındığını şu sözlerle ifade etmiştir.

''Kim ne derse desin, Allah zaten yukarıda, herkesi görüyor. '' (K10, Anne, E, 4 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

Bir başka katılımcı ise, eşinin kendisine sorular yönelten insanları dua etmeye yönlendirdiğini şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Peki eşiniz bahsediyor mu hiç ona yönelik davranışlar nasıl Ö. ile dışarı çıktığında? O benden daha iyi diyebilirim o konularda. Yani şey, çok rahat cevap verebilen biri. Bir şey söylendiğinde çok rahat, hani mesela, niye yürümüyor ya da yürümeyecek mi? Dua edin inşallah yürüyecek diyip hani o konuyu orada kapatabilen biri. O yüzden hazır cevap. Daha hazır cevap, daha şey diyebilirim yani daha iyi. ’’ (K11, Anne, E, 7 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

6.2.5.8 Hobiler : (5)

Bazı katılımcılar, müzik dinlemek, kitap okumak, örgü örmek, dikiş dikmek ve mandala boyamak gibi hobileri aracılığıyla damgalamayla başa çıktıklarını belirtmiştir.

Bir katılımcı, çevresindeki olumsuzluklardan müzik dinleyerek kendini uzaklaştırıp iç dünyasında huzur bulmaya çalışmasını şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Çok fazla olumsuzluk yaşadığımız için çok düşüşler yaşıyoruz. Yani G. bir yaşında iki yaşındayken ben yerlerdeydim ama ne kadar çok yerlerde olduğunu yani hissettikçe çıkamıyorsun. Yani ben kendimde şeyi yaptım. En dipte olsamda kendime çıkacak bir çıkış aradım. Müzik dinledim mesela, kitap okudum yani insanların dıştan gelen seslere kendimi kapattım kendimi dinledim. ’’ (K5, Anne, K, 17 yaş, Hemiplejik, KFSS-AR 4)

Bir diğer katılımcı yaşadığı zorlu süreç ve damgalamanın olumsuz etkileri ile hobileri aracılığıyla başa çıkmaya çalıştığını şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Ya yetemezsem bu vardı. Toparlanmam gerekiyor çünkü çok şey psikolojik olarak bilmiyorum o dönemle alakalı herhalde çok şey kurmaya başlıyordum ya. S. iyi olmazsa, ya başaramazsam bu korku sarıyordu. O yüzden psikolojik destek almayı düşündüm ama o da zaten yaramadı. Takmamaya başladım başka şeylere yöneldim. İnternette iğne oyası nasıl yapılır ona baktım onları denedim bir dönem. S.'nin küçülen yırtık olanları tabii sağlam kıyafetlerini genelde hep birilerine veriyordum. Yırtılan kıyafetlerini mesela küçük kare kare kesip S.'ye bir tane anı olarak yastık yaptım....dikiş diktim işte ne biliyim mandala aldım mandala boyadım işte iğne iplikle uğraştım. Bunlarla haşır neşir oldum genelde düşünmemek adına kafamı çünkü oraya yaptığım işe veriyordum. ’’ (K2, Anne, K, 7 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

6.2.5.9 Kusuru düzeltme : (3)

Bir katılımcı, çocuğunun maruz kalınan damgalama nedeniyle sahip olduğu fiziksel farklılığı düzeltme çabası içinde olduğunu belirtmiştir.

Oyun parkında karşılaştığı insanların çocuğunun sağlık sorunu hakkında kendisine sorular sorduğunu belirten katılımcı, bu soruların çocuğu tarafından fark edildiğini belirtmiştir.

Planlanan botoks randevusuna bir an önce gitmek için ısrar eden çocuğunun bu davranışlarının sebebinin; sahip olduğu fiziksel farklılığın daha çabuk düzeltilmesi ve böylelikle normale dönme çabası olduğunu düşünen katılımcı bu durumu şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Parka kimsenin olmadığı zamanlarda gitmek istiyorum.

Neden? Çünkü çocuk da üzülmesin ben de üzülmeyeyim diye. Hani şey bakıyorlar işte acaba neden bu böyle yürüyor bilmem ne etkiliyor, beni de sorguluyorlar işte beni sorgulayınca da o da duyuyor.....sonra eve gelince anne ben yürüyeceğim bak nasıl parkta ben nasıl gidiyorum, bak ben yürüyorum bak anne, bak kendim yürüyeceğim ama bırak elimi bırak hadi ben kendim gideceğim diye o da çabalyor, hani ben gideyim kendim diye.

Başka neler yapıyor? Anne ben doktora gideceğim, işte ortopedi doktoru beni takip ediyor ya ona gideceğim ben. Sürekli 2-3 gündür hatta onu söyledi, hani botoks var ya söylemiştim ona hani randevu alacağız da botoks yaptıracağız diye, ondan sonra anne ben işte botoks yaptıracağım, hadi gidelim, botoks yaptırmak için gideceğiz, hadi gidelim benim ayaklarım ağrıyor onu yapturalım.

...hani bir an önce acaba iyileşsin ayağım da öyle mi düşünüyor, hani şu iğne yapılırca acaba iyileşip de normal hayata dönüp yürüyecek mi diye mi düşünüyor çocuk, hani bende sormuyorum da....başka bir şey demiyor sadece bacağını sorun yapıyor, başka bir şey demiyor. Ben erken olduğum için değil mi anne böyle oldu falan dedi bir kere.... şimdi ben erken olduğum için fiziğe gidiyorum di mi anne diyor, böyle şeyler söylüyor şimdi böyle akli alınca o da bana soru sormaya başladı hani, daha önce öyle değildi fazla, hatta büyüdükçe bana şey sorular soruyor, hani ben niye böyleyim, işte ben niye acaba niye böyle hani duramıyorum ayakta diğer çocuklar gibi sorular soruyor.’’ (K10, Anne, E, 4 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

Söz konusu katılımcı, çocuğunun aile içinde tipik gelişen kardeşi tarafından deneyimlediği damgalama karşısında da kusurunu düzeltme çabası içinde olduğunu şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘...yürüyemediği hani doğru dürüst yürüyemiyor ya sen diyor neden ayağının ucunda basıyorsun, sen normal basıyorsun, neden basıyorsun ayağının ucunda diyor E. İşte niye o ayağı tam bas, niye duruyon ayağının ucunda falan.

O ne diyor? Hayır ben normal basıyorum. İşte o da tepkisi hani şey alttan alıyor çocuk ne yapsın. Ben normal yürüyorum diyor. Bak diyor, bak ben senin gibi anne sen diyor, sen yürü diyor ben bakayım sen nasıl normal yürüyorsun bende ona göre gideyim diyor çocuk yazık.’’ (K10, Anne, E, 4 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

6.2.6 Tema 6: Çözüm önerileri

Çözüm önerileri ile ilgili olarak “Eğitim”, “Farkındalık” ve “Sosyal İçerme” olmak üzere üç alt temaya ulaşılmıştır.

6.2.6.1 Eğitim : (19)

Katılımcıların büyük bir kısmı toplumda damgalayıcı davranışların değişmesi için eğitimin gerekli olduğunu belirtmiştir.

Damgalayıcı davranışların değiştirilebilmesi için eğitimin gerekli olduğunu belirten bir katılımcı, topluma yönelik verilecek eğitimlerde engelli bireyler ve ailelerine nasıl davranılması ve nasıl iletişim kurulması gerektiğinin anlatılmasının ve engelli ailelerine yardımcı olabilmeye yollarının öğretilmesinin engelli bireyler hakkında insanların bilinçlendirilmesinde faydalı olacağını belirtmiştir. Televizyon ya da dersler aracılığıyla verilebilecek eğitimlerde insanların, engelli bireyler ve ailelerine hoşgörülü, anlayışlı ve sevecen davranmasına yönelik bilgilendirmelerin yer alması gerektiğini belirten söz konusu katılımcı eğitimleri, zorlu süreçleri deneyimleyen engelli aileleri için bir destek olarak nitelemiş ve bu eğitimlerin yaşamlarını kolaylaştıracağını şu sözlerle ifade etmiştir.

“Sence bu insanların bu davranışları nasıl değişir? Nasıl değişir, bence diyeyim önce bir eğitimden geçmeleri lazım (gülerek).

Bu nasıl bir eğitim olmalı? Nasıl, bu engellilere karşı nasıl davranılır, ne bileyim öyle bir eğitimler olabilir...

Peki başka neler yapılabilir bu davranışları önlemek için? Diyorum ya yani bunları, insanları daha çok bilinçlendirmek gerekiyor bence işte.

Neyle ilgili bilinçlendirmek? İşte engellilere nasıl davranılır, nasıl diyalog kurulur, engelli aileleriyle hani nasıl diyalog olur, nasıl yardımcı olunur, bence bu şekilde bir eğitim verilse daha makbuldür yani.

Sence peki nasıl davranılmalı engelli ailelerine? Daha hoşgörülü, yani daha hani onların zaten psikolojik olarak bir çöküntüleri vardır illaki, altta yatan işte ne bileyim ona karşı biraz daha sevecen, biraz daha anlayışlı. Ya o şekil davranmaları daha mantıklıdır diye düşünüyorum...yani bu engelliler için yani ne bileyim ya televizyonlarda mesela ya da hani bi bir yerde bir ders hani böyle bir şey anlatılsın, ya bu engelli ailelerinin ne kadar zor durumda olduğunu, bir destek yani bir eğitim verilirse çevreye, böyle insanlara karşı bu engellilerin yaşama şeyi de hani hayatları daha kolaylaşıyor, daha güzel olur.” (K4, Anne, E, 14 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 5)

Bir diğerkatılımcı, eğitimlerin ailede başlayıp üniversite dahil olmak üzere tüm eğitim hayatı boyunca devam etmesi gerektiğini belirtmiştir. Engelli bireylerin de insan olduğu ve sosyal hayatın her alanında olabilecekleri bilgisinin topluma aşılması gerektiğini belirten söz konusu katılımcı, toplumun engellileri korkulacak bir nesne gibi görmek yerine onlara yardımcı olmaya çalışması konusundaki düşüncelerini şu sözlerle ifade etmiştir.

“İşte çocukluktan beri, işte ilkokul döneminden bunu öğretmenler de dahil tabi herkes ilkokuldan alacak ki, bunu üniversiteye kadar, işte kendi evlendiğinde, işte yaşlandığında da aynı şey gitsin...aslında ailelerin de bu konuda çocuklarına işte kendi etrafında olmasa bile, kendi akrabalarında olmasa bile böyle bireylerin olduğunu, bunların işte hastanelerde, marketlerde, parklarda olabileceğini, onlara karşı böyle öcü görmüş gibi değil de hani ona nasıl faydalı olabiliriz ya da işte yardıma ihtiyacı olabilir mi ya da parkta mesela gördüklerinde oynayabilirler ya da işte markette baktıklarında hani bir şey alamadıklarında raflardan falan yardımcı olabilirler. Yani bence bu hem aile çocukluğunda başlıyor aile tarafından, devamında da okullarda desteklenmeli.” (K3, Anne, K, 13 yaş, Kuadrpilejik, KMFSS-AR 1)

Toplumda SP konusunda büyük bir bilinçlenmeye ihtiyaç olduğunu belirten bir katılımcı, seminerler ve toplantılar aracılığıyla verilebilecek eğitimlerin bilginin kalıcı olabilmesi açısından sıklıkla tekrar edilmesi gerektiği konusundaki önerilerini şu sözlerle ifade etmiştir.

“...bizim çok büyük bilinçlenmeye ihtiyacımız var ama bu nasıl olacak.

Evet nasıl olmalı bu bilinçlenme? Nasıl olmalı, yani bu böyle reklamlarla falan olacak bir şey değil. Daha önceden konferanslar daha çok veriliyordu. Şimdi pandemi girdi, birçok şey araya girdi ama böyle aile katılımlarıyla beraber ne bileyim sözel toplantılar, böyle küçük seminerler ama bol reklamlı. Yani bunu nasıl diyeyim ipin ucunu bırakmadan, sık sık yapılan tekrar edilen şeyler olabilir.

Neden sık sık olsun? Biz o beyne sık sık uyarı vermediğimiz sürece o beyin gidiyor, o beyinden uzaklaşıyor. Yani zaten onu çok ilgilendiren bir şey değil hayatında yok.” (K5, Anne, K, 17 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Bir diğerkatılımcı da, SP’yi daha çok konuşarak ve daha çok anlatarak damgalayıcı davranışların değişeceğini belirtmiştir. Eğitimler için seminerler, kamu spotları ve insanların bir araya geldiği toplu iftar gibi aktivitelerden yararlanılabileceğini belirten söz konusu katılımcı, bu düşüncelerini şu sözlerle dile getirmiştir.

“Sence insanların bu davranışları nasıl değişir? Bence işte daha çok konuşarak daha çok anlatarak...mesela bir nasıl ramazanda toplu iftar

sofraları falan yapıyolar mesela toplu seminerler, bir sokakta mesela kursta anlatsa, pankart açsalar her geçen bir merak etse, mesela oradaki yazıyı bile okusa yeterli.” (K6, Anne, K, 8 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 1)

SP konusunda farkındalık oluşması için toplumun eğitilmesi gerektiğini belirten bir katılımcı, insanların çocukların psikolojisi ve hastalıklar hakkında bilgilendirilmesi gerektiğini belirtmiştir. Böylelikle insanların SP, otizm ve down sendromu gibi sağlık sorunlarının varlığından haberdar olarak engelli çocuklara yönelik bakışlarını ve sorularını değiştirmelerini, hatta soru sormamaları gerektiğini şu sözlerle dile getirmiştir.

“Sence insanların bu davranışları nasıl değişir? Farkında olarak ya, herkesin bir eğitilmesi lazım diyorum yani. Mesela ailesinde olmasa bile daha çok seminer olabilir, bir hastalığın ne olduğundan az çok insanların bir bilgisi olması lazım ya da çocukların psikolojisinden.

Mesela hangi hastalıklar? Daha çok günümüzde şimdi çocuklarda ateşli hastalıklar, serebral palsy, otizm olsun, down sendromu olsun yani. Görmemiş gibi bakmasınlar hani, böyle bir şeyin olduğunun farkına varsınlar. Bu bir süreç, az çok psikolojiden bir bilsinler yani, sorma şekillerini değiştirsinler yani, sormasınlar.” (K8, Anne, K, 14 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

Bazı katılımcılar, okullarda verilecek eğitimler konusunda da düşüncelerini belirtmiştir.

Bütün sınıflarda kaynaştırma öğrencisi olmasının gerekli olduğunu belirten bir katılımcı, damgalama konusunda verilecek eğitimlerde öğretmenin rolünün çok önemli olduğunu şu sözlerle ifade etmiştir.

“Öğretmenin fonksiyonu çok büyük bu konuda ama her sınıfta olması gerekir bir özel öğrenci bence.” (K1, Anne, E, 11 yaş, Distonik, KMFSS-AR 1)

Bir başka katılımcı da, okulda yaşanabilecek muhtemel sorunlara karşı diğer velilerin bilgilendirilmesinde öğretmenlerin rol alabileceğini şu sözlerle dile getirmiştir.

“Öğretmen bana dedi ki, ben bir toplantı düzenlemek zorundayım, çünkü G.’nin aksi bir şey yaşamasını istemiyorum. Ondan sonra, ama dedi ki benim anlatamadığım şeyler olabilir siz o yüzden toplantı gününde bulunur musunuz? Ama içeriye girmeyin, ben anlatayım ihtiyaç duyarsam, bir veli bir şey sorarsa sizi çağırırım. Hani değişik bir şeyler söylerlerse canınız sıkılmasın, ben en başta bir anlatayım dedi. Keşke bütün herkes bunu yapabilse, bütün öğretmenler. Hani biraz önce dediniz ya neler yapılabilir, bu bile yapılabilir yani.” (K5, Anne, K, 17 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Bir diğer katılımcı, konferanslar ya da okullarda rehber öğretmenler aracılığıyla bilgilendirme toplantıları düzenlenebileceğini şu sözlerle dile getirmiştir.

“...mesela zaten ara ara konferanslar oluyor, mesela bu özel çocuklarla ilgili okullarda olsun falan,yapılıyor artık. Rehber öğretmenler aracılığıyla mesela toplantılarda dile getirilebilir.” (K2, Anne, K, 7 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Bir katılımcı, damgalayıcı davranışların değiştirilebilmesi için engelli bir çocuğa sahip olmayan insanların yanı sıra SP’li çocuk sahibi ailelerin de eğitimler alması gerektiğini belirtmiştir. SP’li çocuk sahibi ailelere yönelik verilecek eğitimlerin çocuklarının SP tiplerine göre gruplandırılarak verilmesi gerektiğini belirten söz konusu katılımcı, eğitimler aracılığıyla farkındalık oluşturulabileceğini ve bu eğitimler için engelli ailelerinden destek alınabileceğini ifade etmiştir. Engelli çocuğa sahip olmayan kişilere verilecek eğitimlerde ise SP’nin pek çok tipi olduğu hakkında bilgiler verilmesi gerektiğini belirten söz konusu katılımcı, bu düşüncelerini şu sözlerle ifade etmiştir.

“...ailelerle iletişim, temas haline geçtiğimizde söyledikleri şey şu: M., işte parka çıkarıyorum bağırtıyor benim oğlum, kadın diyor ki ne bağırtıyorsun. Kadına anlatıyorum, diyorum hani otizmi var, ondan sonra hani siz şey yapmazsanız sesinizi yükseltmezseniz birazdan susacak anlamıyor. E! doğru, çünkü çok hani, çok SP çeşidi var, içinde otizmde olan. Yani dolayısıyla o aileleri sınıflandırıp ona göre eğitim vermeleri gerekiyor, insanların farkındalığını artırmaları. Yani benle otizm sahibi olan SP’li bir aile aynı değil. Yani SP bile kendi içinde değişiyor. Yani bütün hepsini alıp da bir konferans salonuna genel SP farkındalığı vermek yerine...onları gruplandırıp farkındalığı ona göre geliştirecekler. Zaten SP ya da bunun gibi özel gereksinimli evladı olmayan vatandaşlara da böyle bir şeyle karşılaştığınızda bakın bu kadar türü var ve her çocuk kendince başka bir şey, dolayısıyla aileye yaklaşım aile yaklaşırsanız aile sizi çocuğa yaklaşımda yönlendirebilir.” (K9, Anne, E, 12 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

6.2.6.2 Farkındalık : (7)

Bazı katılımcılar, damgalayıcı davranışların toplumda farkındalığın artmasıyla birlikte değişeceğini belirtmiştir.

Bir katılımcı, engelli çocukların toplum içinde kolaylıkla yer almasını sağlayacak olanakların ve toplumsal alanda engelli çocukların sayısının artmasıyla birlikte farkındalığın da o kadar çok artacağını belirtmiştir. Söz konusu katılımcı, okullarda farkındalığa yönelik söyleşiler ile engelliliğin normal olduğunun ve engelli çocukların da hayatlarında var olduğunun tipik gelişen

çocuklar tarafından bilinmesinin, gelecekte farkındalığı daha yüksek bir toplum oluşturacağını ifade etmiştir.

“Sizce bu insanların davranışları nasıl değişir? Bence farkındalığın artmasıyla alakalı birazcık, daha böyle çocuklar ortamlarda ve toplumda daha çok yer aldıkça. Mesela eskiden daha da azmış hani böyle dışarda işte çocukların ortamlara girmesi, bir aktivite yapması falan daha azmış, şimdi biraz daha. Biz bile daha çok görüyoruz her yerde, çalışma ortamında, işte dışarıda parkta, bahçede her yerde daha fazla var. Ne kadar çok artarsa bence bu sosyal aktiviteler, işte çocukların dışarıda bulunma şeyleri, rahatlıkları işte olanaklar hani mesela götürebileceğimiz imkanlar, o süre ne kadar fazla olursa o kadar daha iyi olacaktır tabii....mesela küçük çocuklarda okulda bu farkındalığı yaratarak. Mesela geçenlerde bir okulda mesela böyle bir söyleşi yapmak istediler, çocukları çıkarmak istediler falan hani, böyle çocuklar normal okullarda işte bir çıkıp işte anlatıldığında, çok normal bir şey olduğunun hani böyle çocukların hayatlarında var olduğunun diğer çocuklar bilerek böyle yetişirse daha bence daha da farkında bir toplum olur ilerisi için.” (K11, Anne, E, 7 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

Bir diğer katılımcı, damgalayıcı davranışların karşılıklı olarak farkındalık ile aşılabacağını belirtmiştir. İnsanların, SP hakkında bilmediği konularda yorum yapmak yerine araştırma yoluna gitmesi gerektiğini, engelli ailelerinin de kendilerini toplumdan soyutlamaması ve alınganlık yapmamasının toplumda farkındalık oluşmasında yardımcı olacağını belirten söz konusu katılımcı, kamu spotu, dernekler, yardım kuruluşları ve söyleşilerin engelli aileleri ve toplumun farkındalığının artmasında etkili olacağını belirtmiştir. SP’li bir kardeşe sahip olmanın sağlıklı çocuğunun farkındalığı üzerine etkisini, toplumda farkındalık konusundaki ilerlemeyi ve geleceğe yönelik umudunu ise şu sözlerle dile getirmiştir.

“...bu bakışlar, işte söylemek istenip de iğnelemeler, işte tavırlar, hareketler bunların hepsi karşılıklı olarak farkındalıkla aşılır. Bir kere farkında olmak gerekiyor, bir kere insan psikolojik olarak farkında olmalı ne yaşadığının, neyi sorduğunun önce idrakinde olmalı. Psikolojik destek çok kıymetli, farkındalık çok kıymetli ve bir şeylerden soyutlanmamak çok kıymetli. Dolayısıyla günümüz çağında bu daha da güzel aşıyor. Yani Ç. büyüdükçe artık farkındalığı çok çok yüksek bir çocuk olacağı için, SP li çocuklara karşı çok daha farklı yaklaşılacak ve sosyal çevre de çok farklı olacak. Devlet de bu konuda çok farklılaşacak, dönem o döneme gidiyor eminim. Çünkü farkındalıklar artıyor. Yani farkındalık artarsa değişir....insan bir şeye yönelirken nasıl yönelmelidir, bilmediği bir şeyle alakalı yorum yapmalı mıdır, yoksa onu araştırmalı mıdır? Farkındalık, her yönde farkındalık artmalı, yani bir SP ile ilgili değil, bir downla alakalı, bütün hastalıklarla alakalı bilinmeli. Kamu spotları paylaşılmalı, yani bütün insanlık olarak psikolojik olarak önce kendini fark edecek, hazıra konmayacak,

çok alingan olmayacak, ondan sonra derneklere katılacak, söyleşilere katılacak, bu yardım kuruluşlarına katılacak, biraz dışarı çıkarılacaklar, yani bir sürü adımları var bunun.” (K9, Anne, E, 12 yaş, Kuadripilejik, KMFSS-AR 1)

İnsanların korkularıyla yaşadığını belirten bir katılımcı, benzer bir deneyimi kendi çocuklarının da yaşayabileceği korkusuyla insanlarda farkındalık oluşturulabileceğini ve televizyonun farkındalık oluşturmada bir araç olarak kullanılabileceğini belirtmiştir.

“İnsanlar korkularıyla yaşıyorlar, hani bir şeyden korktuğun zaman veya evhamlarıyla da ya benim başıma da gelirse. Bazı insanların da mesela, şimdi ne, bütün kanallarda otlar çöpler var di mi? Daha önceden biz ota çöpe inanıyor muyduk, yok. Pandemiden sonra ota çöpe inanmaya başladık. Çünkü doktor bir tane çay karışımı söylüyorsa hurra herkes bir deniyor onu değil mi? O tip hani ufak tefek televizyonlarda falanda farkındalık oluşabilirse, bir gün ya benim çocuğumunda başına gelirse.” (K5, Anne, K, 17 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

6.2.6.3 Sosyal içerme : (9)

Bazı katılımcılar, damgalayıcı davranışların önüne geçilebilmesi için SP’li çocukların sosyal hayatın içinde daha çok yer alması gerektiğini belirtmiştir.

Engelli çocukların sosyal hayata dahil edilmesinin toplumdaki görünürlüklerini artırarak insanların damgalayıcı davranışlarını değiştirebileceğini belirten bir katılımcı, çocukların toplumda görünürlüğünü artırabilmek için çizgi filmler, hikayeler, oyunlar ve yarışmalardan yararlanılabileceğini belirtmiştir. Söz konusu katılımcı, bir çizgi filmin engelli çocukların davranışlarını anlayabilme açısından öğrencileri üzerindeki etkisini şu şekilde ifade etmiştir.

“Sence insanların bu davranışı nasıl değişir? Nasıl değişir biliyo musunuz, bu özel çocukların hepsi evde değil sosyal ortamda bulunursa, daha fazla insan içine katılırsa, daha fazla okula giderse ancak bu şekilde değişir, yani böyle görebilirler...yani televizyonlarda bilmiyorum ne kadar etkili olabilir, yani şeyler olabilir, çizgi filmlerde bu tarz çocuklara örnekler verilebilir. Hikayelerde, engeli olan çocuklar hikayelerin içerisine sokulabilir. Ondan sonra özel çocuklarla ilgili yarışmalar yapılabilir. Onlar oyunlara dahil edilebilir....Yaa şey vardı mesela, ozi diye bir çizgi film vardı. TRT Çocuk’da çıkıyordu. Mesela onun kaldırılmasına ben çok üzüldüm. Down sendromlu bir çocuk. Onun günlük hayatında neler yaptığını mesela gösteriyodu. Ben geçen sene öğrencilerime izlettiğimde ozi mesela vurdu bir arkadaşına, pardon ablasına vurdu. Çocuklar şey dediler: Aaa bizim N. de vuruyo ama demek ki o da bizi çok sevdiği için böyle yapıyomuş. Yani hani onların davranışlarını

anlayabilmek adına bu tarz şeyler çok önemli. Yani ama doğru tabi, doğru noktalara parmak basılırsa. ’’ (K1, Anne, E, 11 yaş, Distonik, KMFSS-AR 1)

Okullarda kaynaştırma öğrencilerinin olmasının engelli çocukların damgalanmasının bir sonucu olarak gelişen dışlanmanın önüne geçebileceğini belirten bir katılımcı, engelli çocuk sahibi ailelerin okuldaki diğer veliler ile sosyal aktiviteler düzenleyerek onları engelli bireylerle bir arada yaşamaya alıştırmaları gerektiğini şu sözlerle dile getirmiştir.

‘‘Ya aslında var ya, insanları bir şekilde buna alıştırmamız gerekiyor.

Nasıl? Ya biz aileler olarak alıştıracağız, ya biz bu çocukların aileleri olarak ne bileyim bir gün yapacağız, oturacağız kahvaltı yapacağız, konuşacağız, bir şekilde bunları alıştıracağız.

Kiminle? Ailelerle, çevreyle.

Kimler olmalı çevrede? Ya genelde zaten karşılaştığımız insanlar okul arkadaşları, okul velileri, anne babaları....okulun ilk haftasında zaten kaynaştırma öğrencisi var mı, keşke olsa daha iyi olur bir down sendromlu ya da bir otizimli bunlar olursa belki çocuklarımız için hani dışarıda karşılaştıklarında dışlamamaları için çok iyi olur. ’’ (K2, Anne, K, 7 yaş, Hemiplejik, KMFSS-AR 4)

Bir diğer katılımcı, toplumun engelli bireylere alışabilmesi ve toplumsal alanda bir arada bulunabilmesi için engelli ailelerinin çocuklarını eve kapatmamaları gerektiğini, toplumsal yaşamın birlikte paylaşımı ve engelli bireylerin insanca yaşamaları konusundaki düşüncelerini şu sözlerle ifade etmiştir.

‘‘Bak mesela ben evlenmeden önce tekerlekli sandalyede bizim orada diyeyim serebral palsili bir çocuk hiç görmedim hayatımda, yirmibir yıl yaşadığım bir ülkede. Down sendromlu hiç görmedim hani, çünkü kapatıyorlar, hiç mi yoktur, illa ki vardır yani on milyonluk nüfus. Mesela bizim köyde de biliyordum ki bir tane birisinin işte diyodular ki çocuğu var yatalak ama onu hiç bir kere görmedik biz. Hiç çıkarmıyorlar, odaya kapatmışlar, artık nasıl bir şey. Halbuki görsek biz de alışacağız yani, onlar da. O yüzden birisi gibi biz de öyle olabiliriz gibi alışabiliriz yani.

Başka neden kapatmasınlar eve? Yani onlarda insan, yani dışarıya alışsın, insanlar onlara alışsın, ortamı beraber paylaşsınlar diye düşünüyorum. ’’ (K8, Anne, K, 14 yaş, Diplejik, KMFSS-AR 4)

7. TARTIŞMA ve SONUÇ

Araştırmanın bu bölümünde; araştırma sürecinde elde edilen bulgular, konu ile ilgili literatür taraması sonucu ulaşılan bilgiler doğrultusunda tartışılmıştır.

7.1 Tema 1: Kabul Süreci

Araştırmamıza katılan ebeveynler; çocuklarının almış olduğu SP tanısını kabul etmenin kendileri için şaşkınlık verici olduğunu ve tanıyı inkar ettiklerini belirtmiştir. Andromeda ve ark. (2023), çocuklarının tanı almasıyla birlikte şaşkınlık yaşayan SP'li çocuk sahibi ebeveynlerin bu dönemde çocuklarının özel ihtiyaçlarını anlamakta zorluklar yaşadığını ve bu sürenin tanı konulmasından sonra üç dört yıl devam ettiğini belirtmiştir. Ashiq ve Ahmad (2021), engelli bir çocuğun aileye dahil olmasının ebeveynler için büyük bir stres oluşturduğunu dile getirmiştir. Fernandez-Alcántara ve ark. (2016), çocuklarının otizm tanısının ebeveynler için ölümle eşdeğer yoğunlukta algılandığını ve o ana kadar birlikte yaşadıkları sağlıklı çocuklarının kaybı anlamına geldiğini belirtmiştir. Bakırtaş ve İmamoğlu (2022), özel gereksinimli çocukların ailelerinin tanı sonrası ilk tepkilerinin üzüntü, kaygı, korku, öfke, çaresizlik ve suçluluk duygusu olduğunu, tanıyı kabullenmenin kendileri için zor olduğunu ve zaman gerektirdiğini, ancak tanının kabulüyle birlikte kendilerini çocuklarına adadıklarını bildirmiştir.

Araştırmamızda yer alan bazı katılımcılar, çocuklarının aldığı SP tanısı nedeniyle yakınları tarafından suçlandıklarını ya da yakınlarını suçladıklarını belirtmiştir. Benzer şekilde Duma ve ark. (2021) engelli çocuk sahibi ebeveynlerin çocukları kesin tanı aldığında suçlayacak birilerini aradıklarını ve suçlu bulunan kişinin çoğunlukla anneler olduğunu belirtmiştir. Masulani-Mwale ve ark. (2016) engelli bir çocuk doğurmakla suçlanan annelerin eşleri tarafından terkedildiğini ve bu durumun annelerde intihar düşüncesine neden olabildiğini bildirmiştir. Ciğerli ve ark. (2014) çocuklarının tanı almasının engelli çocuk sahibi ebeveynlerde bir yas sürecini başlattığını ve ebeveynlerin nerede hata yaptıklarını sorguladıklarını ve suçluluk duygusunun yaşanan yas sürecini daha da ağırlaştırdığını ifade etmiştir.

Araştırmamızda yer alan bazı katılımcılar, tanının kabul edilebilmesi için dini başa çıkma stratejisinden yararlandıklarını bildirmiştir. Benzer şekilde Chen ve Yu (2023) engelli çocuk sahibi ebeveynlerin hissettikleri şok, inkar, kendini suçlama, umutsuzluk ve çaresizliğin yerini zamanla Çin kültüründeki kadercilik anlayışının yardımıyla birlikte çocuklarının durumunu

kabullenme ve bu duruma uyum sađlamanın aldığını belirtmiştir. Ercan ve ark. (2019), engelli çocuk sahibi ebeveynlerin çocuklarının engel durumunu kabullenebilmesinde öncelikle yakın çevrelerinin desteđini görmenin ve ikinci olarak dini inançlarının yardımcı olduğunu ifade etmiştir.

Tanının kabulü çođu ebeveyn için zor ve zaman gerektirmiş olsa da katılımcılarımızın tamamı SP tanısını kabullendiğini belirtmiştir. Andromeda ve ark. (2023), ebeveynler için çocuklarının tanı aldığı ilk dönemde SP tanısını kabul etmenin zor olduğunu ve bu durumun SP’li bir çocuđa sahip olmakla yıkılan sađlıklı çocuk hayali nedeniyle hissedilen üzüntüden kaynaklandığını bildirmiştir. De Clerq ve ark. (2022); otizm, SP ve down sendromu tanılı çocuk sahibi ebeveynlerin büyük çoğunluğunun tanıya yönelik tepkilerini çocukları ergenlik dönemine ulaştığında çözmüş olduğunu belirtmiştir. Fortier ve Wanlass (1984), zamana bađlı model olarak adlandırdığı beş aşamalı modeli ile çocukları engellilikle ilişkilendirilen bir tanı alan ailelerin tepkilerini açıklamıştır. Bu modele göre aileler; çocuklarının bir sađlık sorunu olduğunu düşündükleri şüpheyile bir birlikte başlayabilen şaşkınlığın yaşandığı, kaygı, ajitasyon, aile düzeninin bozulduğu bir etki dönemini; tanıyı inkar dönemini; yas nedeniyle öfke, suçluluk ve üzüntü duygularının yaşandığı keder dönemini; mevcut durumla başa çıkmanın başladığı dışarıya odaklanma dönemini ve aileyi derinden etkileyen ve etkilemeye devam edecek olan bir durumun olduğu gerçeđiyle uzlaştıkları kapanış dönemini deneyimlemektedir. Her aile üyesi bu deneyimlerin tümünü yaşamasa da, her biri bu deneyimlerden birkaçını yaşamakta ve aile üyelerinin krize tepki verme şekli ailenin diđer üyelerinin tepkisini etkilemektedir. Araştırmamıza katılan ebeveynlerin tamamının, Fortier ve Wanlass’ın belirttiđi bu aşamalardan geçtiđini ve yaşamlarının bir döneminde çocuklarının SP tanısını kabullendiğini görmekteyiz. Engellilik oluşturan sađlık sorununa sahip bir çocuğun aileye dahil olmasının ebeveynler için tanının kabulünü zorlaştırması ve zaman gerektirmesi, yaşanan travmanın devasa büyüklüğüyle ve geniş ailenin ve toplumun engelliliđe olumsuz bakış açısıyla ilişkilendirilebilir.

Araştırmamızda yer alan bazı katılımcılar, SP tanısının kabulü ile birlikte maruz kaldıkları damgalayıcı davranışların artık yaşamları üzerinde olumsuz bir etkisi olmadığını belirtmiştir. Andromeda ve ark.’nın (2023) araştırmasında yer alan SP’li çocuk sahibi ebeveynler, komşuları ve toplumun damgalayıcı davranışlarına maruz kaldığını ve bu nedenle çocuklarını sahip olduğu SP tanısı ile kabul etmekte zorlandığını bildirmiştir. SP tanısının kabulü ve damgalayıcı davranışlar arasındaki önemli ilişki damgalamaya yönelik müdahalelerin başarılı olabilmesi

için ebeveynlerin çocuklarının SP tanısını kabulüne odaklanması gerektiğini düşündürmektedir.

Katılımcılarımız; kimi ebeveynler için zorlu bir süreci gerektirmiş olsa da çocuklarını sahip olduğu engeli ile birlikte kabul ettiğini, çocuklarını sevdiğini ve kendileri için değerli olduğunu belirtmiştir. Andromeda ve ark. (2023); SP'li bir çocuğun kabulünün ebeveynler için uzun, dinamik ve duygusal bir süreç olduğunu ve aile fonksiyonlarının sürdürülebilmesine olanak tanıyan işleyen bir aile için uyum sağlamanın temelinde ebeveyn kabulüne ihtiyaç olduğunu belirtmiştir. Cığırli ve ark. (2014) engelli çocuğun kabul edilebilmesinin ebeveynlerin kaygı duyduğu temel sebeplerden biri olduğunu ifade etmiştir. Masulani-Mwale'nin (2016) araştırmasında yer alan engelli çocuk sahibi bazı ebeveynler, akrabaları ve komşuları tarafından sorun olarak görülen çocuklarını öldürüp, kurtulma tavsiyesi aldığını belirtmiştir. Yıldız (2009), annelerin çocuklarının engelini kabul etme veya reddetme davranışına ait algısının umutsuzluk düzeyi ile ilişkili olduğunu belirtmiş ve çocuğunu kabullenme davranışının artması ile birlikte umutsuzluk düzeyinin azaldığını bildirmiştir. Ercan ve ark. (2019) araştırmasında yer alan engelli çocuk sahibi ebeveynlerin tanı ile birlikte çocuklarına daha dikkatli ve sevecen bir tutum sergilediğini belirtmiştir. Safe ve ark. (2012), otizmlili çocuk sahibi ebeveynlerin çocuklarını oldukları gibi kabul edip sevdiğini belirtmiştir. Asa ve ark. (2021) engelli çocuk sahibi anneler için çocuklarını sahip olduğu engeli ile kabul etmeyi öğrenmenin psikolojik zorluklarla başa çıkabilmelerinde proaktif bir strateji olduğunu bildirmiştir. Freeborn ve Knafl'ın (2014) araştırmasına katılan SP'li kadınların tamamına yakını çocukluk döneminde aileleri tarafından aktivitelere dahil edildiğini, ailenin daimi bir üyesi olduklarının kendilerine hissettirildiğini ve bu durumun kendilerine aileleri tarafından sevildikleri ve önemsendikleri hissini verdiğini belirtmiştir. Muderedzi ve ark. (2017) Zimbabve'nin sürekli kıtlık yaşanan, bebek ölümleri ve engelliliğin yüksek olduğu kırsal etnik azınlık bölgesi Tonga'da toplumun ve SP'li çocuk sahibi ailelerin çocuklarının gözle görülür bir sakatlığı olmasından daha çok hayatta kalıp kalamayacağı konusunda endişe duyduklarını ve engelliliği yaşamın bir parçası olarak algıladığını belirtmiştir. Çocuklarını her zaman ve her koşulda kabul eden ebeveynler için engelli bir çocuğa sahip olmanın kabulünün zorluklar içermesi, sağlıklı bir çocuk hayalinin yıkılmasının verdiği duygusal çöküntünün bir sonucu olarak yaşanan geçici bir dönem olduğu şeklinde yorumlanabilir.

7.2 Tema 2: Yaşanan Sorunlar

Araştırmamıza katılan ebeveynlerin tamamı, çocuklarının tanı aldığı döneme kadar kendileri ve ailelerinin SP hakkında bilgi sahibi olmadıklarını ve çocuklarının tanı alması ile birlikte

yaşamlarına dahil olan SP hakkında her dönem bilgi arayışı içinde olduklarını bildirmiştir. Guimarães ve ark. (2023); SP'li çocuk sahibi olma durumunun sürekli olarak bilgiye ihtiyaç duyulan bir bilgi edinme süreci şeklinde görülebileceğini ve ebeveynlerin çocuklarının bakımı için uzmanlık gerektiren konularda gerekli hizmetlere ulaşabilmek için sıklıkla yeni bilgileri araştırmaya ihtiyaç duyduklarını belirtmiştir. Silverio ve ark. (2023) SP'li adölesanların ebeveynlerinin adölesan dönem, engelli gençlerin yetişkinliğe geçişte sağlık hizmetleri, eğitim, meslek seçimi, mesleki kurslar ve ergenlik döneminde işgücü piyasasına dahil olma konularında bilgiye ihtiyaç duyduklarını belirtmiştir. Bentum ve ark. (2023) özellikle babalar olmak üzere SP'li çocuk sahibi ebeveynlerin; sosyal, fiziksel ve zihinsel engellerle ilişkili bir sağlık sorunu olan bir bireyle yaşama konusunda eğitim ve farkındalığa ihtiyaçları olduğunu ortaya koymuştur. Değer (2020), bedensel engelli çocukların bakım verenlerinin yaklaşık dörtte üçünün çocuklarının sağlık sorunu konusunda bilgi eksikliğine yönelik yardıma ihtiyaç duyduğunu bildirmiştir. Cığerli ve ark. (2014), engelli çocuk sahibi ebeveynler için yaşamlarını kolaylaştıracak ve belirsizlikleri ortadan kaldıracak bilgilendirmenin önemli olduğunu ve ebeveynlerin uzmanlar tarafından tanı anında yeteri kadar bilgilendirilmediklerini dile getirmiştir. Ebeveynlerin SP hakkında bilgi eksikliğinin olması ve her dönem bilgiye ihtiyaç duymasının; SP konusunda toplumsal bilgilendirmenin yetersiz olmasından, engelli ailelerine sunulan hizmetlerin bilgilendirme konusunda eksiklikler içermesinden ve çocuğun yaşının ilerlemesiyle birlikte klinik tablosuna eklenen ikincil problemlerden kaynaklandığı düşünülmektedir.

Katılımcılarımız, ihtiyaç duydukları bilgiye ulaşmak için internetten yararlandıklarını bildirmiştir. Wise ve Gellash'ın (2022) araştırma sonuçları, SP'li çocuk sahibi ebeveynlerin SP tanısı hakkında bilgi almak için internetin yanı sıra sosyal medya gruplarından da faydalandığını ortaya koymuştur. Karabekiroğlu ve ark. (2009), yazılı basında DEHB ile ilgili yer alan makalelerin yarsından fazlasının bilimsel temele dayanan ve bilgilendirici, dörtte birinin damgalamayı azaltıcı, üçte birine yakınının damgalamayı artıcı ve çok azının yanlış yönlendirici olduğunu bildirmiştir. Ebeveynlerin interneti çocuklarının sağlık sorunu hakkında bir bilgi kaynağı olarak görmesi, alanında uzmanlaşmış profesyonellere hızlı ve kolay ulaşma çabası içinde oldukları ve benzer deneyimlere sahip ailelerin bilgisinden yararlanmaya gereksinim duydukları şeklinde yorumlanabilir.

Araştırmamızda yer alan bazı katılımcılarımız çocukları ve kendilerinin sahip olduğu engelli hakları konusunda bilgi sahibi olmadıklarını, bu durumun tanı ve tedavi sürecinde gecikmelere neden olduğunu ve sahip oldukları haklardan tamamen yararlanmalarına engel olduğunu

belirtmiştir. Ramanandi ve ark.'nın (2018) araştırmasına katılan SP'li çocuk sahibi ebeveynlerin çoğunluğu, SP ve çocuklarının yasal ve insani hakları konusunda ortalama düzeyde bilgi sahibi olduklarını bildirmiştir. Silverio ve ark.'nın (2023) araştırmasına katılan SP'li adölesanların ebeveynleri, engelli hakları ve engellilerle ilgili yasalar hakkında bilgi sahibi olmalarının çocuklarına yönelik olanaklardan yararlanma açısından kendilerine yardımcı olabileceğini ve bu bilgilere ihtiyaç duyduklarını belirtmiştir. Ülkemizde engelli hakları konusunda yasal düzenlemeler ve imzalanan uluslararası anlaşmalara rağmen insanların engelli hakları konusunda bilgi eksikliğinin varlığı, bu hakların uygulamaya geçirilmesi konusunda gereken önemin verilmediğini düşündürmektedir.

Araştırmamıza katılan bir ebeveyn, çocuğu hakkında sorulan soruları yorucu buluyor olsa da bu davranışlara kırılmak yerine, insanları SP konusunda bilgilendirmeyi tercih ettiğini belirtmiştir. Benzer şekilde Watanabe ve ark. (2021), araştırmasına katılan down sendromlu çocuk sahibi ebeveynlerin damgalayıcı davranışlar sergileyen arkadaşları, eğitimciler ve toplumsal alanda karşılaştığı insanları bilgilendirme yoluna gittiğini belirtmiştir. SP'li bir çocuk sahibi ve sosyolog olan Green'in (2005) araştırmasında yer alan down sendromlu çocuk sahibi bir ebeveyn, insanların çocuğuyla sıradan günlük sohbetleri dahi gerçekleştirmekte zorlandığını belirtmiş ve bu nedenle sıradan sosyal etkileşimlerin sağlanabilmesi için insanları sürekli eğitime yoluna gittiğini belirtmiştir. Araştırmamızda yer alan bazı katılımcıların gönüllü anne rolünü üstlenmesi, damgalama ile mücadelede etkin rol almak istemesi ve yukarıdaki örnekte olduğu gibi insanları SP konusunda bilgilendirme çabası içinde olması ebeveynlerin çocuklarının bakımı ile meşgul olmanın yanı sıra SP konusunda damgalama ile mücadelede aktif bir rol alabileceğini düşündürmektedir.

Araştırmamıza katılan bazı ebeveynler, toplumun SP konusunda bilgi sahibi olmadığını ve toplumun bilgi eksikliği nedeniyle damgalayıcı davranışlarla karşılaştıklarını belirtmiştir. Varol ve Menevşe'nin (2022) araştırma sonuçları, ülkemizde toplumun SP ve semptomları hakkındaki bilgi eksikliğini ortaya koymuştur. Eissa ve ark. (2020) damgalamanın; bilgi eksikliği, olumsuz tutumlar ve dışlamanın birleşiminin bir sonucu olduğunu belirtmiştir. Heng ve ark.'nın (2023) araştırmasına katılan ağır engelli çocuk sahibi ebeveynler, çocuklarının engelli olmasının toplum tarafından işledikleri günahın bir cezası olarak görüldüğünü ya da büyü ile ilişkilendirdiğini bildirmiştir. İnsanların bilgi sahibi olmadığı engellilik oluşturan bir sağlık sorunu karşısında damgalayıcı davranışlar sergilemeyi tercih etmesi, öncelikli olarak o kültürde var olan engelliliğe yönelik olumsuz bakış açısı doğrultusunda hareket etmeyi tercih ettiklerini düşündürmektedir.

Araştırmamızda yer alan bir katılımcı, rahatsız edici bulduğu damgalayıcı davranışların kötü bir niyet taşımadığını ve kendisine yöneltilen soruların SP hakkında bilgi eksikliğine dayalı meraktan kaynaklandığını belirtmiştir. Benzer şekilde, Guimarães ve ark. (2023), SP’li çocuk sahibi ebeveynlerin damgalayıcı davranışları rahatsız edici bulduğunu, ancak ebeveynlerin bu davranışların kasıtlı yapılmadığını ve toplumun çocuklarının sahip olduğu engellilik hakkında bilgi ve farkındalık eksikliğinden kaynaklandığını düşündüklerini bildirmiştir. Goffman (2022), ister toplum içinde karşılaştığımız tanımadığımız kişilerle olsun, ister yakınlarımızla olan ilişkilerle olsun, toplumun açıkça ve her daim işimize burnunu soktuğunu ve bize haddimizi bildirecek kadar ileri gittiğini belirtmiştir. SP’li çocukların görünür fiziksel farklılıkları nedeniyle toplumda merak uyandırmasının damgalayıcı sözler, bakışlar ve sorulara neden olması, toplumda farklılıkların kolaylıkla kabul edilebilmesi için müdahalelere ihtiyaç duyulduğunu düşündürmektedir.

Araştırmamızda yer alan bir katılımcı, SP teriminin toplumda ne anlama geldiğinin bilinmeden spastik, sipi, serebral palsi gibi farklı şekillerde adlandırıldığını ve bu durumun çocuğuna duyduğu sevgi ve çocuğunu kabulllenmesi üzerinde olumsuz yönden bir etkisi olmadığını, aksine çocuğunun ailesi için çok değerli olduğunu ve toplumda SP’ye yönelik farklı isimlendirmelerin kendini damgalanmış hissettirmedeğini belirtmiştir. Corrigan ve ark. (2017) damgalanmış bir sağlık sorununa yönelik etiketlerin kaldırılması için sağlık sorununun isminin yeniden adlandırılmasının bazı değişiklikler gösterse de, Amerika’da zenci kelimesinin Afrikalı Amerikan olarak değiştirilmesinin ırkçılığı ortadan kaldırmadığı gibi, damgalanmış bireylerin de etiketlenmesini engellemediğini belirtmiştir. DSÖ (World Health Organization, 2007), ICF sınıflandırmasında kullanılan terimlerin damgalayıcı ve etiketleyici olmaması için çaba sarfettiğini ve engellilik terimini bir dereceye kadar işlevsel sınırlama ve kısıtlama yaşayan bireylerin fiziksel ve sosyal çevreleri arasındaki etkilenimden kaynaklanan çok boyutlu olguyu ifade etmek için kullandığını belirtmiştir. SP tanısının isminden bağımsız olarak damgalanması, damgalamayı önlemeye yönelik müdahalelerin başarılı olabilmesi için, insanların SP’yi damgalamasına sebep olan motivasyonu araştırmaya odaklanması gerektiğini düşündürmektedir.

Araştırmamızda yer alan bazı ebeveynler; eşleri ve akrabalarının çocukları için yaptıkları harcamaları şaşırtıcı bulduğunu, tedavi hizmetlerini faydasız ve eğitim hizmetlerini gereksiz gördüğünü, SP nedeniyle oluşan motor gelişim geriliğini sakatlık olarak tanımladıklarını ve damgaladıklarını bildirmiştir. Shen (2016), Çin’de SP’li bir çocuğun geniş aile içerisinde işe yaramaz olarak görülebildiğini ve böyle bir çocuğun tedavisi için harcanacak para ve enerjinin

gereksiz olduğuna inanıldığını belirtmiştir. Truong ve ark. (2023), otizmin Vietnam’da yüksek derecede damgalanan bir tanı olduğunu belirtmiş ve otizmlı çocuk sahibi ebeveynlerin otizmi tedavi edilemez bir sağlık sorunu olarak gördüklerini bildirmiştir. Botha ve Westhuizen (2023), DEHB tanılı gençlerin kendilerini tipik gelişen yaşlılarıyla karşılaştırdığında belirgin derecede onlardan farklı gördüklerini, damgalanmış ve anormal bulduklarını belirtmiştir. Ebeveynlerin çocuklarının SP tanısı konusunda yakınlarının olumsuz bir algıya sahip olduğunu belirtmesi, o kültürün engelliliğe yönelik algısının, insanların engellilik oluşturan sağlık sorunlarına yaklaşımları üzerinde önemli bir etkisi olduğunu düşündürmektedir.

Araştırmamızda yer alan katılımcıların büyük çoğunluğu, SP’nin yaşamlarına dahil olmasıyla birlikte çocuklarının gereksinimlerini karşılarken yaşadıkları zorluklar karşısında eşleri ve akrabalarının maddi ve manevi desteğinden mahrum kaldıklarını belirtmiş, ancak bazı katılımcılar yakın arkadaşları ve komşularından destek gördüklerini söylemiştir. Şengül ve Baykan (2013), sağlıklı çocuk anneleriyle karşılaştırıldığında zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin daha fazla psiko-sosyal desteğe ihtiyaç duyduklarını belirtmiştir. Erdem (2023), birden fazla otizmlı çocuk sahibi annelerin öncelikli olarak yakın çevrelerinden beklediği sosyal desteği göremediğini bildirmiş ve yaşamlarının merkezine aldıkları annelik rolünün yaşamlarını kısıtlamaması için düzenli olarak psiko-sosyal destek görmeleri gerektiğini dile getirmiştir. Tekola ve ark.’nın (2020) araştırmasına katılan nörogelişimsel bozukluk tanılı çocuk sahibi bir ebeveyn, çocuğunun durumunu kabullenemeyen eşinin sosyal desteğinden yoksun olduğunu belirtmiştir. Heng ve ark. (2023) nörogelişimsel bozukluk tanılı çocuk sahibi ebeveynlerin çoğunluğunun, bir ya da iki kişiden oluşan sınırlı bir sosyal desteğe sahip olduğunu ve toplumun engelliliğe yönelik farkındalık eksikliği nedeniyle kendini toplumdan izole hisseden katılımcıların sosyal destek ağlarına ihtiyaç duyduğunu belirtmiştir. Singogo ve ark. (2015) aileleri, arkadaşları ve toplumun sosyal desteğinden yoksun olmanın, insanların çocuklarını kabul etmeyeceği korkusu ve çocuklarının durumundan sorumlu tutulacakları düşüncesinin SP’li çocuk sahibi annelerin kendini toplumdan izole hissetmelerine neden olduğunu belirtmiştir. Cığerli ve ark. (2014), engelli çocuk sahibi ebeveynlerin yakınlarından gördüğü desteği yetersiz bulduğunu, ancak bazı akrabalar ve komşularının doğu kültürünün bir özelliği olarak çocuklarının sağlık sorunu nedeniyle maddi ve manevi ihtiyaçlarında kendilerini yalnız bırakmadığını bildirmiştir. Sabetsarvestani ve ark. (2023) ise, SP’li çocuk sahibi annelerin eşleri ve akrabalarının desteği sayesinde yaşadıkları zorlu süreçlerin üstesinden geldiklerini belirtmiştir. Bentum ve ark. (2023); SP’li çocuk sahibi babaların akrabaları, arkadaşları ve komşularından destek beklentisi içinde olduğunu, akrabalarından gördükleri ekonomik

desteğin ve zor zamanlarda akrabaları ve arkadaşlarının varlığının kendileri için mutluluk verici olduğunu belirtmiştir. Andromeda ve ark.'nın (2023) araştırmasına katılan SP'li çocuk sahibi ebeveynlerin çoğunluğu; çocuklarının gereksinimlerini karşılarken yaşadıkları zorlu süreçte eş ve aile desteğinin yanı sıra toplumun da desteğine ihtiyaç duyduklarını ve benzer deneyimlere sahip arkadaşlarının olmasının zorlukların üstesinden gelmelerinde yardımcı olduğunu bildirmiştir. Moriwaki ve ark. (2022), SP'li çocuk sahibi annelerin hissettikleri bakım verme yükünde aile desteği, sosyal destek ve bu destekten memnun olma derecesinin etkili olduğunu belirtmiş ve sosyal desteğin özellikle birincil bakım verenlerin ihtiyaçlarına göre düzenlenmesinin gerekliliğini belirtmiştir. Akin ve ark. (2022) aralarında SP'li çocuk sahibi ebeveynlerin de yer aldığı nörogelişimsel bozukluk tanılı çocuk sahibi ebeveynlerin, akrabaları ve arkadaşlarının sosyal desteğinden yoksun olmasının damgalama ile ilişkili olabileceğini ortaya koymuştur. Yaşam boyu süren ve engelliliğe neden olan bir sağlık sorunu karşısında engelli çocuk ailelerinin ve özellikle birincil bakım verenlerin sosyal destekten yoksun bir şekilde yalnız bırakılmasının çocuklarının bakımıyla meşgul oldukları zorlu sürecin yükünü ve kırılmalıklarını daha da artırdığını ve engelliğin hala toplumun değil bireyin sorunu olarak görüldüğünü düşündürmektedir.

Araştırmamıza katılan çoğu ebeveyn, çocuklarının engelliliği karşısında insanların empati yoksunu davranışlar sergilediğini belirtmiştir. Aksine Chu ve ark.'nın (2023) araştırmasına katılan SP'li çocuk sahibi ebeveynler bazı insanların kendileriyle empati kurabildiğini ve çocuklarının deneyimlediği engellilik nedeniyle içinde bulundukları koşullardan ötürü kendilerine saygı duyduklarını belirtmiştir. Ebeveynler bu olumlu deneyimlerin çocuklarının toplum içinde yer alabilmesi konusunda kendilerine güven verdiğini belirtmiştir. Arslan (2016), cinsiyet, gelir düzeyi, kitap okuma sıklığı, akademik başarı ve kişilik özelliklerinin uzlaşmacı ya da çatışmacı olmasının empati kurabilme becerisi üzerinde etkili olduğunu belirtmiştir. Sap ve ark. (2022), tipik gelişen çocuk sahibi ebeveynlerin eğitim düzeyinin artması ile birlikte çocuklarının engellilere yönelik empatik eğilimlerinin de artış gösterdiğini ortaya koymuştur. Smith (2017), insanların ne kadar bencil olursa olsun doğası gereği şefkat ve merhamet duygusuna sahip olduğunu belirtmiş ve diğer insanların içinde bulunduğu durumu tamamiyle düşünecek kadar zaman ayırdığında onlarla empati kurabileceğini belirtmiştir. Tasavvur ederek kendimizi karşımızdaki kişinin yerine koyup duygularına dair bir fikir edindiğimizi ve daha zayıf da olsa karşımızdaki kişinin hissettiklerine benzer duygular yaşadığımızı ifade etmiştir. Dökmen (2021), empati kurabilmek için gerekli ön koşulun ben merkezci olmaktan uzaklaşmak olduğunu belirtmiştir. İnsanların doğası gereği diğer insanlarla empati kurabilecek özelliğe

sahip olduđu halde engellilere empati ile yaklařmaması, bir diğeri anlamaya ve farklı olanı konumlandırma konusunda niyetlerine göre hareket ettiğini düşündürmektedir.

Arařtırmamızda yer alan bir ebeveyn sosyal medyada engelli çocukların hareket bozukluklarının taklit edildiğini belirtmiş ve engelliliğe yönelik empati yoksunluğu ile ilişkilendirdiğı bu durumun kendisini psikolojik olarak olumsuz etkilediğini ifade etmiştir. Akçay ve ark. (2020), teknolojik gelişmelerin damgalayıcı davranışların artmasına neden olduğunu ve haberler, sinema filmleri, reklam içerikleri ve sosyal medyanın damgalamayı artıran faktörler arasında yer aldığını bildirmiştir. Bu faktörlerin damgalanmış birey ve ailesini olumsuz etkilediğini ve medyanın doğru kullanıldığı ölçüde damgalamanın azaltılabilmesi yönünden faydalı bir araç olacağını belirtmiştir. Karabekiroğlu ve ark. (2009), yazılı basında otizmle ilgili yer alan makalelerin yarıdan fazlasının bilimsel temele dayanan ve bilgilendirici, dörtte birinin damgalamayı azaltıcı, üçte birine yakınının damgalamayı artırıcı ve çok azının yanlış yönlendirici olduğunu belirtmiştir. Her yařtan insanın çeşitli amaçlarla kullandığı medyanın bireyler üzerinde önemli etkileri olması nedeniyle, damgalamaya yönelik mücadelede medyaya yönelik müdahalelerin öncelikli olarak ele alınmasının kaçınılmaz olduğunu düşünebiliriz.

7.3 Tema 3 : Damgalama

Arařtırmamızda yer alan ebeveynlerin tamamına yakını, çocuklarını özürlü ve kendilerini özürlü ebeveyni olarak gören, işlediğı bir suç nedeniyle engelli bir çocukla cezalandırıldığını düşünen akrabalarının damgalayıcı sözlerine, acıma dolu bakışlarına maruz kaldığını belirtmiştir. Bir ebeveyn ise aksine akrabaları tarafından damgalayıcı davranışlara maruz kalmadığını, akrabalarının çocuğı hakkında iyi dilekleri olduğunu ve SP’li çocuğunun bakımı ile meşgul olduğı zorlu süreçte akrabalarının desteğini gördüğünü belirtmiştir. Benzer şekilde Tekola ve ark.’nın (2020) arařtırmasına katılan nörogelişimsel bozukluk tanılı çocuk sahibi bazı ebeveynler, toplum tarafından çocuklarına yöneltilen damgalayıcı davranışların yanı sıra kendilerini ve çocuklarını utanç kaynağı ve lanetli olarak gören akrabalarının damgalayıcı davranışlarına maruz kaldığını, saygınlığını yitirme endişesi yaşıyan akrabaları tarafından dışladığını belirtmiştir. Bununla birlikte aynı arařtırmada yer alan birçok ebeveyn; aileleri, çocuklarının öğretmenleri, komşuları ve toplumun desteğini gördüğünü ve kendilerine anlayışlı davrandıklarını bildirmiştir. Kurtça’nın (2023) arařtırmasına katılan engelli çocuk sahibi ebeveynler, çocuklarının sağlık sorunu nedeniyle yakın çevresinin acıma, küçümseme ve suçlaması ile karşılařtığını belirtmiştir. Francis’in (2012) arařtırmasına katılan engelli çocuk sahibi ebeveynler, anne babaları suçlamanın damgalamanın temel bir niteliğı olduğunu

belirtmiştir. Akrabalarının suçlayıcı davranışlarına maruz kaldıklarını ve kötü bir ebeveyn olduklarına yönelik eleştiriler aldıklarını belirten ebeveynler, ilişkisel damgalamayı deneyimlediğini ifade etmiştir. Meşe'nin (2014) araştırmasına dahil olan zihinsel engelli çocuk sahibi ebeveynler; eşleri, akrabaları, komşuları, toplum içinde karşılaştıkları insanlar ve doktorlardan oluşan geniş bir çevrenin değişen derecelerde damgalayıcı davranışlarına maruz kaldığını dile getirmiştir. Araştırmada yer alan ebeveynler çocuklarının sağlık sorunundan ziyade, insanların sağlık sorunu olan bir çocuğa sahip olmalarını sürekli bir sorun kaynağı olarak görmesinin ve bu doğrultuda kendilerine yönelik olumsuz tutum ve davranışlarının kendileri için üzüntü verici olduğunu ifade etmiştir. Ebeveynlerin akrabalarının damgalayıcı davranışlarına maruz kalması, aile bağlarının önemli hasarlar görebileceğini ve bu doğrultuda engelli çocuk sahibi ebeveynlerin ailelerine aidiyetlerinin olumsuz etkilenebileceğini düşündürmektedir.

Araştırmamızda yer alan bazı katılımcılar, SP'li çocuklarının okulda arkadaşlarının alaylarına ve damgalayıcı sorularına maruz kaldığını belirtmiştir. Aksine Chu ve ark.'nın (2023) araştırmasına katılan SP'li çocuk sahibi ebeveynler, çocuklarının yaşıtlarının akran zorbalığı ve alaylarına maruz kalmadığını belirtmiştir. Ancak SP'li çocukların tipik gelişen çocuklarla değil SP Derneği aracılığıyla tanıştığı diğer SP'li çocuklar ile sosyalleştiğini ve tipik gelişen çocuklarla aynı okullara gitmediğini belirten Chu ve ark. (2023), engelli çocukları tipik gelişen çocuklardan ayırtıran mevcut sistemin değil, onları kabul edici ve kapsayıcı bir uygulamanın en doğru uygulama olduğunu ifade etmiştir. Goffman (2022) damgalayıcı davranışlara karşı ailesinin koruması altında olan engelli çocukların bir gün mutlaka bu korumadan çıkmak durumunda kalacağını ve genellikle çocuğun damgasını okula başladığında alay etmeler, dalga geçmeler, dışlama ve kavgalar ile okulun daha ilk gününde fark edeceğini belirtmiştir. SP'li çocukların okul yaşamının damgalayıcı davranışlarla yüklü olması, bir eğitim kurumu olarak okulların damgalama ile mücadelede öncelikli müdahale alanı olarak görülmesi gerektiğini düşündürmektedir.

Araştırmamızda yer alan ebeveynlerin tamamı; çocukları, eşi ve kendisinden oluşan çekirdek ailesinin; komşularının, arkadaşlarının, aynı mahallede yaşadığı ve toplum içinde karşılaştığı insanların bir ya da daha fazlasının damgalamasına maruz kaldığını belirtmiştir. Deneyimlenen sosyal ve ilişkisel damgalama insanların bakışları, sözleri, ve soruları ile kendini ortaya koymuştur. Bagatell ve ark.'nın (2017) araştırmasına katılan genç yetişkin SP'li bireyler toplumun engelliliğe bakışı ve tepkisi karşısında çocukluk döneminde ebeveynleri, öğretmenleri ve arkadaşlarının koruması altında olduklarını ve yetişkinliğe geçişin kendileri

için kalıpyargılar, önyargılar ve damgalama ile doğrudan yüzleşmek anlamına geldiğini belirtmiştir. Zihinsel engelli olarak görüldüklerini ve ciddiye alınmadıklarını belirten katılımcılar, toplumda kendilerine yöneltilen damgalayıcı bakışların, haklarında yapılan konuşmaların ve onlardan kaçınan insanların farkında olduklarını belirtmiş ve kendilerini toplum içinde ilham verici olmak ile görünmez olmak arasında değişen bir aralıkta gidip gelirken bulduklarını ifade etmiştir. Spirtos ve Gilligan'ın (2022) araştırmasına katılan hemiplejik SP'li genç yetişkinler, takımın bir parçası olmak için çaba harcamalarına rağmen katıldıkları yerel spor kulüplerinde oyunlara dahil edilmediklerini ve bu kulüplere katılmanın kendileri için ayrımcılık ve hayal kırıklığı anlamına geldiğini belirtmiştir. Mudge ve ark.'nın (2016) araştırmasına katılan bazı SP'li bireyler, toplumun kendilerini bir birey olarak görmesine ve tam bir birey olarak kabul etmesine engel olan tutumunu SP'nin oluşturduğu engellilikten daha büyük bir engellilik olarak algıladıklarını belirtmiştir. Mukhwana (2016) SP'li kardeşe sahip tipik gelişen gençlerin, yaşıtlarının meraklı sorularına ve toplumun olumsuz tutumlarına maruz kaldığını ve kendilerini damgalanmış hissettiklerini belirtmiştir. Scavarda'nın (2023) araştırmasına katılan SP'li kardeşe sahip bir katılımcı, kardeşinin konuşmasındaki farklılık nedeniyle okul yıllarında arkadaşlarının alaylarına maruz kaldığını ve arkadaşlarının damgalayıcı davranışlarına kadar olan dönemde kardeşini normal bir birey olarak gördüğünü bildirmiştir. Freitag ve ark.'nın (2023) araştırmasında yer alan çocuklar ve adölesanlar, SP'li kardeşlerinin diğer insanlardan farklı olmadığını ve kendileri gibi normal olduğunu belirtmiş, insanların damgalayıcı davranışlarının farkına vardıklarını ve bu davranışları saygısızca bulduklarını ifade etmiştir. Toson'un (2022) araştırmasında yer alan engelli kardeşe sahip bireyler, gelişim sürecinde sürekli bir arada oldukları kardeşlerinin toplum içinde karşılaştıkları insanlar tarafından özürlü olarak görüldüğünü, insanların kardeşlerine ve kendilerine acıdığını belirtmiş ve bu damgalayıcı davranışların kendilerini üzdüğünü belirtmiştir. Bentum ve ark. (2023) Gana'da SP'li çocuk sahibi olmanın toplumun ayrımcı, damgalayıcı ve dışlayıcı davranışlarına sebep olduğunu belirtmiş ve araştırmasına katılan SP'li çocuk sahibi babaların toplumun damgalayıcı bakışlarına maruz kaldığını bildirmiştir. Akin ve ark. (2022) araştırmasına katılan ve aralarında SP'li çocukların da dahil olduğu nörogelişimsel bozukluk tanılı 0-3yaş arası çocuk sahibi ebeveynlerin üçte birinin damgalanmayı deneyimlediğini belirtmiştir. Ebeveynler; çocuklarının durumu nedeniyle eleştirildiğini, çocukları hakkında düşüncesizce sorulan sorulara maruz kaldığını, sosyal etkinliklere davet edilmediklerini, kendilerini toplumdan dışlanmış hissettiklerini, farklı olduklarının hissettirildiğini ve çocuklarının toplumdaki yeri konusunda geleceğe yönelik korkuları

olduğunu bildirmiştir. Nörogelişimsel bozukluk tanılı çocuklara yönelik damgalamanın okul çağından çok daha erken dönemlerde başladığını belirten Akin ve ark. (2022), damgalamaya yönelik aile merkezli müdahalelerin çocuklar ve aileler damgalamanın kötü sonuçlarıyla karşılaşmadan önce başlaması gerektiğini ifade etmiştir. Francis'in (2012) araştırmasına dahil olan ebeveynler toplum içinde engelli çocukları ile yer aldığı insanların damgalayıcı bakışlarına maruz kaldığını ve ilişkisel damgalamayı deneyimlediğini belirtmiştir. Bazı ebeveynler toplum içinde karşılaştığı insanların çocukları ile ilgili olarak kendilerini suçlamasının, damgalamanın temel bir niteliği olduğunu ifade etmiştir. Ebeveynler toplum içinde karşılaştıkları tanımadığı insanların yanı sıra arkadaşları, tanıdıkları kişiler ve başvurdukları kurumlardaki insanlarla etkileşimleri sırasında da değişen derecelerde suçlamaya maruz kaldıklarını ifade etmiştir. Tekola ve ark.'nın (2020) araştırmasında yer alan gelişimsel bozukluk tanılı çocuk sahibi ebeveynler, komşularının olumsuz sözleri ve alaylarına maruz kaldıklarını ve çocuklarının sağlık sorunu nedeniyle suçlandıklarını belirtmiştir. Bununla birlikte, çocuklarıyla birlikte toplum içinde yer aldıkları zamanlarda insanların damgalayıcı bakışlarına maruz kaldıklarını ve insanların kendilerine acıdığını belirten ebeveynler, toplumun çocuklarını lanetli olarak gördüğünü ifade etmiştir. SP'li bir çocuk annesi ve aynı zamanda bir sosyolog olan Green (2003), SP tanısı nedeniyle çocuğu ve kendisinin insanların garip ve çok rahatsız edici olabilen tepki ve davranışlarına maruz kaldığını ve çocuğunun SP tanısından yıllar sonra damgalanmanın tahmin ettiğinden çok daha karmaşık bir durum olduğunu anlayabildiğini belirtmiştir. SP'li çocuklar ve ailelerinin gündelik yaşamın her an ve her yerinde karşılaşabildiği damgalayıcı davranışların uzun sürede oluşabilecek yıkıcı etkileri olabileceğini ve bu nedenle engelli ailelerinin tüm fertlerine çocuklarının tanı almasından itibaren psikolojik destek verilmesi gerektiğini düşünmekteyiz.

Araştırmamızda yer alan bazı katılımcılar çocuklarının kullandığı AFO'ların insanların damgalayıcı sorularına ve bakışlarına neden olduğunu belirtmiştir. Firouzeh ve ark. (2023), araştırmasına katılan SP'li çocuk sahibi ebeveynlerin normal görünmeye yönelik toplumsal baskıyı içselleştirdiklerini ve çocuklarının AFO kullanmasını kabullenmekte başlangıçta zorlandıklarını, utanç duyduklarını ve aynı zamanda çocuklarının kullandığı AFO nedeniyle yaşlılarından farklı görünüp dışlanmasından, çocuklarının toplumsal katılımının olumsuz etkilenmesinden endişe duyduğunu bildirmiştir. Çocuklarının AFO kullanımı ile birlikte motor fonksiyonlarındaki olumlu gelişmelerin ebeveynlerin AFO konusundaki bakış açısını değiştirmesi ve çocuklarının kullandığı AFO nedeniyle okulda ve toplumda dışlanmadığını görmek araştırmanın diğer sonuçlarıdır. Ebeveynlerin çocuklarının kullandığı AFO nedeniyle

damgalayıcı davranışlara maruz kalması damgalamanın SP tedavisinde önemli bir işlevi olan AFO'nun kullanımını olumsuz etkileyen faktörlerden biri olduğunu düşündürmektedir.

Araştırmamızda yer alan bir ebeveyn, toplumsal alanda karşılaştığı bazı insanların kendisine ya da çocuğuna yardımcı olmak istemesinin sebebinin aslında çocuklarının engeli nedeniyle duyulan acıma olduğunu ve bu nedenle yardımları kabul etmediğini belirtmiştir. Goffman (2022), damgalı bireyin yaşamını zorlaştıran ve çeşitli ayrımcılıklar uygulayan normallerin bu olumsuz tutum ve davranışlarını yumuşatmak için iyiliksever eylemlerde bulunmaya çalıştıklarını belirtmiştir. Read ve ark.'nın (2015), araştırmasına katılan SP'li bireylerin çoğunluğu ihtiyaç duydukları yardım nedeniyle maruz kaldıkları damgalamanın farkında olduğunu belirtmiştir. Katılımcılar, engelli bireylerin yardım talebinin diğerlerine bağımlı oldukları kalıpyargısına neden olması sebebiyle damgalamayı ihtiyaç duydukları desteği kabul etmemelerinin temel nedeni olarak gördüğünü ifade etmiştir. Sıradan ilişkilerde birbirine kolaylıkla yardım edebilen insanların söz konusu engelli bireyler olduğunda yardım etme düşüncesinin temelinde acıma duygusunun olması, toplumun engelli bireylere kalıpyargıları doğrultusunda yaklaşmanın ötesine geçemediğini ve engeline rağmen bir bireyi normal bir birey olarak görmeyi başaramadığını düşündürmektedir.

Araştırmamızda yer alan bazı katılımcılar çocuklarının sahip olduğu farklılığın damgalanmalarına neden olduğunu belirtmiştir. Sharma ve ark. (2021), günümüzde LGBTQ gibi diğer başka farklılıkların toplumda kabul görmesine rağmen fiziksel engelli bireyler söz konusu olduğunda Hindistan'da gençlerin engelli bireyleri hala sakat ve dezavantajlı olarak gördüğünü belirtmiştir. Uzunaslan ve Duyan (2022), bir toplumda mevcut bulunan çeşitliliğin korunması gerektiğinin öneminin her geçen arttığını ve farklılıkların kültürel bir zenginlik ve modern anlamda toplum olmanın bir gereği olarak kabul edilmesi gerektiğini belirtmiştir. SP'li çocukların sahip olduğu farklılığın damgalanmalarına neden olması ülkemizde bireysel farklılıklar konusunda farkındalığa yönelik eğitimlere ihtiyaç duyulduğunu düşündürmektedir.

Araştırmamızda yer alan bazı ebeveynler, SP'li olduğu için yaşlıları tarafından dışlanıp oyunlara alınmayan çocuklarının, maruz kaldığı sosyal damgalama nedeniyle kendini damgaladığını belirtmiştir. Spirtos ve Gilligan (2022), araştırmasına katılan hemiplejik SP'li genç yetişkinlerin, çocukluğun son yılları ve ergenlik döneminde insanların olumsuz tepkileriyle karşılaştığını ve bu olumsuz farklılık algısını içselleştirdiğini belirtmiştir.

Araştırmamıza katılan annelerin çoğunluğu; eşlerinin, engelli olduğu için çocuklarından utandığını ve çocuklarıyla birlikte toplum içinde yer almaktan çekindiğini belirtmiştir. Bentum

ve ark.'nın (2023) araştırmasına katılan SP'li çocuk sahibi babalar, engelli bir çocukla toplum içinde yer almaktan ve çocuklarının durumu hakkında arkadaşları ve ailelerine bilgi vermekten utandıklarını belirtmiştir.

Araştırmamızda yer alan bazı ebeveynler; insanların damgalayıcı soruları, sözleri ve bakışlarının çocuklarından utanmalarına ve bir suç işledikleri hissine kapılmalarına neden olduğunu belirtmiş ve maruz kaldıkları damgalama nedeniyle kendilerini damgaladıklarını ifade etmiştir. Pretorius ve Steadman'ın (2017) araştırmasına katılan SP'li çocukların ebeveynleri engelli bir çocuğa sahip olmayı kendilerine verilmiş bir ceza olarak gördüğünü belirtmiştir. Zuurmond ve ark. (2016) engelli bir çocuğa sahip olmanın neden olduğu damgalanma ve utancın araştırmasına dahil olan engelli çocuk sahibi katılımcılar arasında yaygın olduğunu ve ebeveynlerin kendini damgalamalarının, hizmetlere ve yardımlara erişimde önemli bir engel oluşturduğunu belirtmiştir. Corrigan ve ark. (2017) damgalanmanın sorumluluğunun damgalanmış kişilerde değil, toplumda olduğunun akılda tutulması gerektiğini belirtmiş, toplumun önyargılarının, sağlık sorunları olan damgalanmış bireylerin değerli olduğuna yönelik tutumlarla yer değiştirmesi durumunda kendini damgalamanın ortadan kalkacağını ifade etmiştir. Toplum içinde karşılaştığı insanlar tarafından maruz kaldığı sosyal damgalamanın SP'li çocuklar ve ebeveynlerinin kendini damgalamasına neden olması, damgalanmış aile bireylerinin toplum içinde yer alma konusunda kendini sınırlayacağını düşündürmektedir.

7.4 Tema 4: Damgalamanın Ailenin Yaşamına Etkisi

Araştırmamızın ilk sorusunu oluşturan damgalamanın SP'li çocuk ve ailenin yaşamına etkisi teması altında ebeveynlerin perspektifinden; anne, baba ve çocuklardan oluşan aile üyelerinin tamamının maruz kalınan damgalama nedeniyle psikolojik olarak olumsuz etkilendiğini, SP tanısının kabulüne kadar geçen zamanda araştırmamıza dahil olan ebeveynlerin tamamına yakınının toplumsal katılımlarını sınırlandırdığını, SP'li çocuk ve ebeveynin yaşadığı topluma aidiyetinin zarar gördüğünü; SP'li çocuğun dışlandığını, akran zorbalığına uğradığını, akademik yaşamının damgalama çerçevesinde şekillendiğini ve baba-çocuk ilişkisinin bozulduğunu söyleyebiliriz.

Araştırmamızda yer alan katılımcıların tamamına yakını; çocuklarının bakımıyla meşgul oldukları zorlu süreçte ek bir yük olarak gördükleri damgalamanın aileleri için üzüntü verici, kırıcı ve tahammülü zor olduğunu; damgalayıcı davranışların sinirlenmelerine, öfke ve kızgınlık hissetmelerine neden olduğunu ve bu davranışların kendileri için yorucu olduğunu

belirtmiştir. Yılmaz ve Kahraman (2023), damgalanmanın işitme engelli çocuk sahibi ebeveynler için en yıpratıcı konuların başında geldiğini belirtmiş ve işitme engelli çocuk sahibi ailelerin çocuklarını yetiştirme çabası içindeyken aynı zamanda damgalama ile de mücadele ettiğini, damgalama nedeniyle kendilerini yalnız hissettiğini, sosyal ilişkilerden kaçındığını ve insanlara duydukları güveninin sarsılmasıyla birlikte yaşamlarını kaygı içinde sürdürdüğünü belirtmiştir. Heng ve ark. (2023); ekonomik ve sosyal destek yoksunluğu, artan bakım yükü ve toplumun nörogelişimsel bozukluk tanılı çocuklarına yönelik damgalamasının ebeveynlerde üzüntü, stres ve endişeye neden olduğunu, deneyimlenen ilişkisel damgalama nedeniyle hissedilen üzüntünün ebeveynler arasında yaygın olduğunu dile getirmiştir. Ashraf ve ark. (2023), işitme engelli bir çocuğa sahip olmanın ebeveynler için sosyal ve duygusal bir kriz olduğunu, insanların destekten yoksun ve önyargılı davranışlarının bu krizi daha da artırdığını belirtmiştir. Masulani-Mwale ve ark.'nın (2016) araştırmasına katılan zihinsel yetersizliğe sahip çocukların ebeveynleri toplumun damgalayıcı davranışlarının kendileri için stres verici ve deprese edici olduğunu bildirmiştir. Akin ve ark. (2022), aralarında SP'li çocuk sahibi ebeveynlerin de yer aldığı nörogelişimsel bozukluk tanılı 0-3 yaş arası çocuk sahibi annelerin depresif semptomlarının damgalama ile ilişkili olabileceğini belirtmiş ve damgalama ile ebeveynlerin ruh sağlığı arasında nedensel ilişkinin olup olmadığına yönelik prospektif çalışmalara ihtiyaç olduğunu belirtmiştir. Recio ve ark. (2020), maruz kalınan ilişkisel damgalamanın otizmlili ve zihinsel engelli çocuk sahibi ebeveynlerin benlik saygısını olumsuz etkilediğini ifade etmiştir. Goffman (2022), damgalanmış bireyin normal insanlarla bir arada bulunmasının kendinden nefret etmesi ve kendini küçük görmesine neden olabildiğini belirtmiştir. Song ve ark. (2018), tipik gelişen çocuk sahibi ebeveynlerle karşılaştırıldığında engelli çocuk sahibi ebeveynlerin çok daha yüksek düzeyde damgalamaya maruz kaldığını, daha yüksek düzeydeki damgalamanın engelli çocuk sahibi ebeveynlerin daha kötü sağlık sonuçlarına neden olduğunu ve bu durumun kendini yirmi yıllık bir süreçte ortaya koyduğunu belirtmiştir. Freeborn ve Knafl'ın (2014) araştırmasına katılan SP'li genç yetişkin bir kadın ailesinden destek görmemesi, tedavi hizmetlerinden yoksun bırakılması ve dışlanması nedeniyle hissettiği ilgisizliğin ve sevgisizliğin gelecek umudu olmayan tatminsiz bir birey olmasına neden olduğu belirtmiştir. Spirtos ve Gilligan'ın (2022) araştırmasına katılan hemiplejik SP'li genç yetişkinler katıldıkları yerel spor kulüplerinde takımın bir parçası olmak için çaba harcamalarına rağmen oyunlara dahil edilmediklerini ve bu kulüplere katılmanın kendileri için ayrımcılık ve hayal kırıklığına yol açtığını belirtmiştir. Tüm aile fertleri üzerinde

olumsuz psikolojik sonuçları olan SP tanısı nedeniyle maruz kalınan damgalamanın, bir süre sonra fiziksel sağlık sorunlarına yol açacağını düşündürmektedir.

Araştırmamızda yer alan katılımcıların tamamına yakını; SP tanısının kabulüne kadar geçen zamanda insanların damgalayıcı davranışlarının, toplumsal katılımlarını olumsuz etkilediğini, ancak tanının kabulü ile birlikte bu davranışların toplum içinde yer almalarında artık hiçbir etkisi olmadığını belirtmiştir. Katılımcıların geçmişte SP tanısının kabulüne kadar geçen zamanda toplumsal alandaki aktivitelerine kısıtlama getirmelerinin çeşitli nedenleri vardır. Ebeveynlerin engelli bir çocuğa sahip olmayı kendi suçu olarak görmesi, çocuklarını engeli ile birlikte kabul etmenin zorluğu, engelli bir çocuğa sahip olmayı utanılacak bir durum olarak görerek kendilerini damgalamaları, damgalayıcı davranışların ebeveynleri psikolojik olarak olumsuz etkilemesi ve bu damgalayıcı davranışlardan çocuklarını ve kendilerini korumaya çalışması geçmişte toplumsal katılımları üzerinde etki etmiştir. Lollar ve Charmie (2021), insanların damgalama, ayrımcılık, izolasyon ve eşitsizlikler içinde yaşamasına neden olduğu için engelliliğin bir insan hakları sorunu olduğunu ve bu toplumsal tutumların engelli bireylerin herkesin hakkı olan eksiksiz bir yaşama sahip olmasına izin vermediğini belirtmiştir. Goffman (2022), damgalanmış bireyin yaşamını kısıtlanmış bir dünyada sürdürmeye boyun eğmek zorunda olduğunu ifade etmiştir. Bentum ve ark. (2023); araştırmasına dahil olan SP’li çocuk sahibi babaların, toplumun kendilerine ve çocuklarına yönelik ayrımcı davranışları nedeniyle sosyal aktivitelerden uzak durduğunu bildirmiştir. Heng ve ark. (2023), nörogelişimsel bozukluk tanıılı çocuk sahibi ebeveynlerin insanların alaylarına maruz kalma korkusuyla çocuklarını toplum içine çıkarmaktan utandığını bildirmiştir. Erdem’in (2023) birden fazla otistik çocuğa sahip annelerle gerçekleştirdiği nitel araştırma sonuçları, ebeveynlik becerilerinin yargılanmasının ve insanların çocukları ve kendilerine yönelik dik bakışlarının annelerin toplumsal katılım tercihlerini etkilediğini, bu nedenle ebeveynlerin kapalı alanlar yerine açık alanlarda bulunmayı tercih ettiklerini ortaya koymuştur. Silverio ve ark. (2023) SP’li adölesanların ebeveynlerinin, çocuklarının adölesan dönemin doğası gereği yaşlıları ile boş zaman aktivitelerine katılmasını olağan gördüğünü ve bu aktivitelere çocuklarının katılmasını istediklerini bildirmiştir. SP’li adölesanların ebeveynleri, çocuklarının kendilerini engelli olmayan arkadaşlarından farklı hissettiğini ve bu durumun sosyal aktivitelere katılımlarını kısıtladığını belirtmiştir. Ildız (2018), toplumun engelli bireylere yönelik damgalayıcı ve dışlayıcı davranışlarının engelli bireylerin toplumsal yaşama katılımlarını etkileyen en önemli faktörler olarak gördüğünü belirtmiş ve olumsuz tutumları engellilerin toplumla bütünleşmesinin önündeki görünmez engeller olarak tanımlamıştır. Van Brakel ve

ark. (2006) damgalamanın engelli bireylerin toplumsal yaşama katılımlarını kısıtlayan tek neden olmadığını, ancak aktivite kısıtlılıkları ve diğer çevresel faktörlerin katılım üzerine olumsuz etkisini daha da ağırlaştırabileceğini belirtmiştir. Hanes ve ark.'nın (2019) araştırmasına katılan SP'li genç yetişkinler; fiziksel engelleri, sosyal ve rekreasyonel aktivitelere katılımlarını etkileyen önemli bir engel olarak tanımlamıştır. DSÖ (World Health Organization, 2007) tarafından sağlık ve sağlıkla ilgili durumları tanımlamak için ortak bir dil oluşturmak amacıyla geliştirilen ICF'de katılım, yaşama dahil olmak şeklinde tanımlanırken, damgalamanın aktivite ve performansla etki eden sosyal çevreye ait bir faktör olduğu belirtilmiştir. Varol ve Menevşe (2022) SP'li bireylerin toplumsal yaşama aktif katılımı ve toplumsal katılımın önündeki engellerin kaldırılması açısından SP konusunda toplumsal farkındalığın artırılmasının önemli olduğunu belirtmiş ve bu amaçla basın ve sosyal medyadan faydalanılabileceğini önermiştir. Poojari ve ark.'nın (2021) araştırmasına dahil olan bazı SP'li çocuk sahibi ebeveynler, engelli bir çocuğa sahip olmanın verdiği üzüntü, insanların çocukları hakkında sorular sormasından korkma ve sosyal damgalamaya maruz kalmaları nedeniyle toplum içinde yer almamayı tercih ettiğini belirtmiştir. Kerem Günel ve ark. (2020), SP'li çocukların sosyal hayata, günlük yaşam ve boş zaman aktivitelerine katılımının sağlıklı gelişimleri, sosyal iyilik hali ve yaşam kaliteleri için hayati önem taşıdığını belirtmiştir. SP'li çocuk sahibi ebeveynlerin ve dolayısıyla SP'li çocukların damgalama nedeniyle toplumsal katılımlarının olumsuz etkilenmemesi için, SP tanısının özellikle primer bakımverenler olmak üzere aile tarafından kısa zamanda kabul edilebilmesine yönelik verilecek profesyonel desteğe ihtiyaç olduğunu düşünmekteyiz.

Araştırmamızda yer alan bir katılımcı SP tanısının kabulüne kadar geçen süreçte çocuğunun ihtiyaç duyduğu sağlık hizmetleri için başvurduğu kurumlarda insanların damgalayıcı davranışlarından dolayı rahatsızlık duymuş olsa da bu hizmetlere ulaşabilmek için zorunlu olarak hastanelere gittiğini belirtmiştir. Rezaie ve Kendi'nin (2020) araştırmasına katılan iş ve uğraşı terapistleri, özellikle kırsal kesimde olmak üzere engelliliğin damgalama ile ilişkilendirilebildiğini belirtmiş ve çocuklarının sağlık sorununu kabullenmekte zorlanan SP'li çocuk sahibi ebeveynlerin çocuklarının sağlık sorununu gizlediğini, çocuklarının tedavisini sürdürmekte ve tedavi sürecinde terapistlerle işbirliği yapmakta başarısız olduklarını bildirmiştir. Ebeveynlerin damgalayıcı davranışlar nedeniyle çocuklarıyla toplum içinde yer almaktan kaçınması ve bu nedenle çocuklarının ihtiyaç duyduğu sağlık hizmetlerinin aksaması riski engelli çocuklar ve ailelerinin damgalamaya karşı psikolojik olarak desteklenmesinin kaçınılmaz olduğunu ve damgalamaya karşı yasal yaptırımların gerekliliğini düşündürmektedir.

Araştırmamızda yer alan bir katılımcı, maruz kalınan damgalamanın SP tanılı çocuğu ve kendisinde ülkesine ait olmadığı hissini oluşturduğunu belirtmiştir. Aydın (2021), toplumun engelli bireylere dayattığı engelli kimliğinin kişilerarası ilişkileri olumsuz etkilediğini ve engelli bireylerin sosyal gruplar içinde yer almaktan hoşlanmadığını ve bunun sonucu olarak bu gruplardan uzak kalmayı tercih ettiğini bildirmiştir. King ve ark.'nın (2000) araştırmasına katılan SP'li bireyler kişilerarası ilişkileri çok önemsediklerini, dahil oldukları gruplar tarafından kabul edilmenin, bir grubun üyesi olmanın kendileri için önemli olduğunu ve aidiyet duygusunu hissettirdiğini bildirmiş ve aileleri ve arkadaşları gibi engelli olmayan grupların ve kendileri gibi engelli olan diğer grupların bir parçası olmayı istediklerini belirtmiştir. Freeborn ve Knafl (2014), çocukluk yıllarında ebeveynleri ve kardeşlerinden destek görmeyen, tedavi hizmetlerinden yoksun bırakılan ve dışlanan SP'li bir katılımcının kendisini ailesinin bir parçası olarak görmediğini ve SP'li kadınların yaşamlarında ailenin önemli bir rolü olduğunu dile getirmiştir. Van Heijningen ve ark. (2021), yetişkin SP'li bireylerin engelli olmaları nedeniyle etiketlendiklerini ve bu durumun sahip oldukları yetenekler konusunda önyargılara yol açtığını belirtmiş ve insanların kendilerini normal olarak görmemesinin ve ihtiyaçları olmadığı halde tavsiyelerde bulunmasının SP'li bireyleri yaşadıkları topluma yabancılaştırdığını, onları yaşadıkları toplumdan uzaklaştırdığını ve yaşadıkları toplumun bir üyesi oldukları hissini zedelediğini bildirmiştir. Sahip olduğu farklılık nedeniyle SP'li bir çocuğun ve annesinin damgalayıcı davranışlar nedeniyle hissettiği aidiyet yoksunluğunun, onları yalnızlığa iteceğini ve SP nedeniyle yaşadıkları zorlu süreçte ek bir psikolojik yük oluşturacağını düşünebiliriz.

Araştırmamızda yer alan katılımcılar, engelli olarak görülen çocuklarının ailede, okulda ve toplum içinde dışlandığını bildirmiştir. Bentum ve ark.'nın (2023) araştırmasına katılan SP'li çocuk sahibi bir baba, SP'li bir çocuğu olduğu için akrabalarından destek göremediğini ve akrabalarının kendisini ve çekirdek ailesini ziyaret etmediğini bildirmiştir. Freeborn ve Knafl'ın (2014) araştırmasına katılan SP'li kadınların çoğunluğu kardeşlerinin en iyi arkadaşları olduğunu, yetişkinlikte de devam eden iyi ilişkilerinin kendileri için geniş bir destek sağladığını belirtmiştir. Akoğul'un (2019) araştırmasına katılan engelli bireyler, insanların dik bakışlarına maruz kaldıkları için tipik gelişen kardeşlerinin kendileriyle toplum içinde bir arada yer almak istemediğini ve bu durumun kendilerini üzdüğünü ve kardeşlik ilişkilerine zarar verdiğini belirtmiştir. Tekola ve ark.'nın (2020) araştırmasına katılan nörogelişimsel bozukluk tanılı çocuk sahibi bir ebeveyn çocuğunun oyunlara alınmadığını belirtmiştir. Keforilwe ve Smit (2021) SP'li çocuklar ve ailelerinin toplum tarafından değersiz görüldüğünü ve toplumun birçok kaynağından yoksun bırakıldığını belirtmiştir. Uz ve Kaya'nın (2018) araştırmasına

katılan otizmli çocuk sahibi ebeveynlerin büyük çoğunluğu, davranışlarındaki farklılıklar nedeniyle insanların kırıcı sözleri ve bakışlarına maruz kalan çocuklarının dışlandığını belirtmiştir. Murugupillai ve ark.'nın (2016) araştırmasına katılan epilepsili çocuk sahibi ebeveynler, çocuklarının damgalanmasının insanlarla ilişkilerini ve arkadaşlık kurmalarını etkilemesinden ve dışlanmalarına neden olmasından endişe duyduğunu belirtmiştir. Kozal ve ark.'nın (2022) araştırmasına katılan okul öncesi eğitim gören engelli çocukların ebeveynleri çocukları ve kendilerinin, tipik gelişen çocuklar ve velileri tarafından anlaşılamadığını ve bu nedenle dışlandığını belirtmiş ve bu durumu kaynaştırma öğrencilerine yönelik farkındalığın düşük olması ile ilişkilendirmiştir. Ereş ve Canaslan (2017) ilkokul ve ortaokulda kaynaştırma eğitimi gören engelli çocukların ebeveynlerinin okul yönetimi, öğretmenler ve okul arkadaşları tarafından dışlandığını bildirmiştir. Doğaroğlu ve Dümenci (2015) ise; tipik gelişen çocuk sahibi ebeveynlerin engelli çocuklara yönelik olumsuz tutumlarının öğretmenler için rahatsızlık verici olduğunu, engelli çocuklar için sağlanan kaynaştırma eğitimin engellenemeyeceğini ve yasal bir hak olduğunu bildirmiştir. Karataş ve Arslan (2018), altı ve yedinci sınıfta bulunan tipik gelişen kız öğrencilerin zihin engelli kaynaştırma öğrencilerini sosyal kabul düzeyinin erkek öğrencilerden daha yüksek olduğunu ortaya koymuştur. SP'li çocukların toplumsal kabulün dışında tutulmasının psikolojik sağlıkları üzerinde yıkıcı etkileri olacağını düşünebiliriz.

Araştırmamızda yer alan bir katılımcı çocuğunun fiziksel engelli olmasına rağmen derslerinde tipik gelişen çocuklardan daha yüksek başarı göstermesi nedeniyle okulda ve bir diğer katılımcı fiziksel engeli nedeniyle savunmasız görüldüğü için toplumsal alanda akran zorbalığına maruz kaldığını belirtmiştir. Bentum ve ark.'nın (2023) araştırmasına katılan babalar, SP'li çocuklarının bazı tipik gelişen çocukların akran zorbalığına maruz kaldığını bildirmiştir. Ereş ve Canaslan'ın (2017) araştırmasına katılan ilkokul ve ortaokulda kaynaştırma eğitimi gören engelli çocukların ebeveynleri, çocuklarının okul arkadaşları tarafından damgalandığını, fiziksel ve psikolojik şiddete maruz kaldığını belirtmiştir. Cagulada ve Koller'in (2020) araştırmasına katılan ebeveynlerin tamamına yakını, sosyal damgalamayı deneyimleyen işitme engelli çocuklarının akran zorbalığına maruz kaldığını ifade etmiştir. Heng ve ark.'nın (2023) araştırmasına katılan bazı ebeveynler, ağır derecede engelli çocuklarının okul arkadaşlarının fiziksel şiddetine maruz kaldığını belirtmiştir. Murugupillai ve ark. (2016), epilepsili çocuk sahibi ebeveynlerin çocuklarının yaşatlarından kötü muamele görebileceğini düşündüğünü ve bu davranışların çocuklarının psikolojisini olumsuz etkilemesinden endişe duyduğunu bildirmiştir. Spirtos ve Gilligan'ın (2022) araştırmasına katılan hemiplejik SP'li genç

yetişkinlerin tamamına yakını, çocukluğun son yılları ve ergenlik döneminde akran zorbalığına maruz kaldıklarını ve dışlandıklarını belirtmiştir. Scavarda'nın (2023) araştırmasına katılan engelli kardeşe sahip bir katılımcı, akran zorbalığına maruz kalmamak için engelli kardeşi ile birlikte dışarı çıkmayı reddettiğini, ancak bu durumun yaşının ilerlemesiyle birlikte değiştiğini ve bir süre sonra insanların davranışlarının kendisini etkilemediğini belirtmiştir. Engelliliğin akran zorbalığı ile sonuçlanması, toplumun engelli bireylerle arasındaki ilişkide bir hiyerarşi oluşturup onları değersiz görme çabası içinde olduğunu gözler önüne sermekte, engelli bireylerin kişi hak ve hürriyetlerini her fırsatta yok sayma eğiliminde olduğunu düşündürmektedir.

Araştırmamıza katılan iki ebeveyn damgalamanın çocuklarının akademik yaşamı üzerine olumsuz etkileri konusunda düşüncelerini dile getirmiştir. Bir ebeveyn çocuğunun adölesan dönemdeki yaşlıları ve öğretmenleri tarafından ortaokulda karşılaşabileceği damgalayıcı davranışlara engel olabilmek için kaynaştırma eğitimi yerine özel eğitimi tercih ettiğini belirtmiş, bir diğer ebeveyn ise öğretmenin ilgisizliği ve damgalayıcı davranışları nedeniyle çocuğun derslere katılımının ve derslerindeki başarı düzeyinin düşük olduğunu belirtmiştir. Keforilwe ve Smit'in (2021) araştırmasına katılan ağır engelli SP'li çocuk sahibi bir ebeveyn, ağır engellilik derecesine sahip diğer çocukların okul yaşamında maruz kaldığı dışlanmanın, çocuğunu okula kayıt ettirmeme kararında etkili olduğunu bildirmiştir. Murugupillai ve ark. (2016) öğretmenlerinin yeteri kadar desteğini görememe ve anlayışından yoksun kalmanın epilepsili çocukların psikolojik sağlığını ve eğitime devam etme isteğini olumsuz etkileyebildiğini belirtmiştir. Yılmaz ve Kahraman (2023), tipik gelişen çocuklarla birlikte eğitim aldıkları kaynaştırma eğitiminin işitme engelli çocuklar için eğitim hayatlarının en zorlu konularından biri olduğunu belirtmiş, akran zorbalığına varan olumsuz deneyimlerin işitme engelli çocukların özgüvenlerini zedelediğini ve ihtiyaç duydukları eğitimi almalarına engel teşkil ettiğini ifade etmiştir. Engelli çocukların öğretmenleri ve akranları tarafından eğitiminde güçlükler oluşturulması; zaten sınırlı olan eğitim imkanları da göz önüne alındığında SP'li çocukların sahip oldukları potansiyellerini kullanmalarının ve üretkenliklerinin olumsuz etkileneceğini düşündürmektedir.

Araştırmamızda yer alan katılımcılardan bir anne, SP'li çocuğunun babasının damgalayıcı davranışlarına maruz kalmasının ve damgalama nedeniyle gelişen dışlanmanın baba-kız ilişkisini olumsuz etkilediğini belirtmiştir. Bentum ve ark. (2023), SP'li bir çocuğun bakımının getirdiği fiziksel, sosyal ve ekonomik yük ile başa çıkmak için babaların tipik gelişen çocuklarına odaklanarak geçici bir mutluluk elde etmeye çalıştıklarını ve SP'li çocuklarını

görmezden gelmeye çalıştıklarını bildirmiştir. Chang ve ark. (2013); DEHB’li olmayan çocuklarla karşılaştırıldığında DEHB tanılı çocukların baba-çocuk ilişkisinin daha olumsuz olduğunu belirtmiş, DEHB’li adölesanların babalarından daha otoriter bir yaklaşım ve daha az şefkat gördüğünü ve daha az aile desteği algıladıklarını ortaya koymuştur. Gui ve ark. (2023) kısmen görmeyen çocukların ebeveynleri ile karşılaştırıldığında hiç görmeyen çocukların babalarının daha yüksek düzeyde stres hissettiğini, çocuklarını zor bir çocuk olarak değerlendirdiğini belirtmiş ve doğuştan görme eksikliğinin ebeveyn-çocuk ilişkisi için bir risk faktörü oluşturduğunu bildirmiştir. SP tanısının ebeveyn damgalamasına neden olması ve baba-çocuk ilişkisini olumsuz etkilemesi geleneksel yapının bir unsuru olan ataerkil düşünce yapısının babaların çocuklarını engeli ile kabul etmesinde zorluk oluşturduğunu düşündürmektedir.

7.5 Tema 5 : Damgalama ile Başa Çıkma

Araştırmamızın ikinci sorusunu oluşturan ailenin damgalama ile başa çıkabilme teması altında, katılımcılarımızın düşünceleri doğrultusunda kendileri, eşleri ve çocuklarının maruz kalınan damgalama ile başa çıkmak için çeşitli stratejilerden yararlandığını söyleyebiliriz. Damgalayıcı davranışlara agresif tepki gösterme, damgalayıcı davranışları görmezden gelme, damgalayan kişilerle ilişkilerine mesafe koyma, engelli çocuk sahibi ailelerle görüşmeyi tercih etme, profesyonel psikolojik destek alma, sosyal destek arama, dini başa çıkma, hobileriyle ilgilenme ve kusuru düzeltme ailenin damgalama ile başa çıkma stratejileri olarak ortaya konmuştur.

Araştırmamızda yer alan katılımcıların yarısından fazlası; çocukları, eşleri ve kendilerinin damgalayıcı bakışlar, sözler ve sorular ile agresif tepkiler vererek başa çıktığını belirtmiştir. Watanabe ve ark.’nın (2022) araştırmasına katılan down sendromlu çocuk sahibi ebeveynler maruz kaldıkları ilişkisel damgalamayla agresif tepki vererek başa çıktığını belirtmiştir. Goffman (2022), insanların ilgisi ve merakına katlanmak zorunda kalan fiziksel engelli bireylerin mahremiyetlerini korumak için ya da maruz kaldıkları münasebetsiz sohbetleri sonlandırmak için bazen “incelik dışı yollarla” başa çıkmaya çalıştıklarını ve kimi zaman soğuk bir bakış ile damgalanmalarına sebep olabilecek temasların önüne geçmeye çalıştıklarını belirtmiştir. Aile fertlerinin tamamının damgalayıcı davranışlar ile agresif tepki vererek başa çıkmaya çalışması damgalamanın tüm aile için zorlu bir süreç olduğunu ve damgalanmaya problem odaklı yaklaşım çözüm bulmaya çalıştıklarını düşündürmektedir.

İnsanların damgalayıcı soruları ve sözleri ile görmezden gelerek başa çıkma yalnızca araştırmamıza dahil olan katılımcılarımızın değil, ebeveynlere göre aynı zamanda eşleri ve tipik

gelişen çocuklarının da başa çıkma yollarından biridir. Watanabe ve ark. (2022) araştırmasına katılan down sendromlu çocuk sahibi ebeveynlerin maruz kaldıkları ilişkisel damgalama ile agresif tepki göstermenin yanı sıra görmezden gelerek de başa çıktığını belirtmiştir. Yılmaz ve Kahraman (2023) araştırmasında yer alan işitme engelli gençlerin ebeveynleri, çocuklarının gelişimiyle meşgul oldukları zorlu süreçte insanların damgalayıcı davranışlarını dış bir etken olarak gördüklerini belirtmiştir. Ebeveynlerin üzülmemek için bu davranışları doğal karşılamayı ve kabul etmeyi tercih ettiği ve bunu yaparken de umursamayarak, görmezden gelerek ve cevap vermeyerek başa çıkmaya çalıştığı bildirilmiştir. Jolle ve ark. (2022) damgalayıcı davranışlar ile görmezden gelerek başa çıkmanın damgalanmış bireylerin kendilerini damgalamadan koruyabilmeleri için pasif bir yol olduğunu belirtmiştir. Damgalanmış bireylerin, var olduğunu bildiği halde damgalayıcı davranışları görmezden gelmesinin, damgalama ile başa çıkabilecek gücü henüz kendilerinde bulamadıklarını ve etkili stratejileri henüz geliştiremediklerini düşündürmektedir.

Araştırmamızda yer alan katılımcılar; SP'li çocukları, eşleri ve kendilerinin damgalayıcı davranışlar sergileyen insanlarla ilişkilerine mesafe koyduğunu belirtmiştir. Cığırli ve ark. (2014), özellikle anneler olmak üzere fiziksel ve/veya zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinin çocuklarının durumu hakkında sorular soran ve kendilerini damgalanmış hissettiren sosyal çevreleri ile ilişkilerine mesafe koyduklarını belirtmiştir. Duran ve Ergün (2018) araştırmasına katılan bazı ebeveynlerin zihinsel engelli çocuklarına karşı olumsuz davranışlar sergileyen insanlardan uzak durduğunu ve bu ortamlarda bulunmamayı tercih ettiğini, ancak bazı ebeveynlerin bu davranışlarla mücadele ettiğini belirtmiştir. Asa ve ark. (2021), insanların ayrımcı ve damgalayıcı davranışları karşısında sosyal çekilme ve insanlarla ilişkilerini kesmenin engelli çocuk anneleri ve kadın bakım verenler tarafından başa çıkma stratejisi olarak kullanıldığını, katılımcıların onları üzen, inciten ve öfkeliendiren davranışlardan kaçınmak için akrabaları ile bir araya gelmekten kaçındığını belirtmiştir. Maruz kalınan damgalamanın damgalanmış bireylerle damgalayıcı davranışlar sergileyen insanlar arasında mesafe oluşturmalarının, damgalanmış bireylerin çeşitli nedenlerle kısıtlanmış yaşamlarını daha da kısıtlayacağını ve damgalanmış bireylerin sosyal yaşama dahil olmasını odağına alan damgalamaya yönelik mücadeleler için zorluk oluşturacağını düşündürmektedir.

Araştırmamızda yer alan bazı ebeveynler; damgalayıcı davranışları olan insanlarla ilişkilerine mesafe koyarak SP'li çocuklarını bu davranışlardan korumaya ve onlara korunaklı bir yaşam oluşturmaya çalıştığını belirtmiştir. Katılımcılarımız, ebeveynlerinin korumasından çıktığında çocuklarının karşılaştığı davranışların onların diğer insanlardan farklı olduğunu görmesine

neden olduğunu bildirmiştir. SP’li bir çocuk annesi ve aynı zamanda bir sosyolog olan Green (2003), normlardan ciddi şekilde sapan çocuğunun arkadaşları, komşuları ve tanıdık insanlarla örülü gittikçe genişleyen çevresi tarafından kabul ediliyor olmasının insanların tuhaf ve oldukça rahatsız edici damgalayıcı davranışlarını dengelediğini belirtmiştir. Spirtos ve Gilligan’ın (2022) araştırmasına katılan hemiplejik SP’li genç yetişkinler, çocukluk döneminde ebeveynleri, öğretmenleri, terapistleri ve sınıflarındaki diğer çocuklar tarafından önemsendiklerini, engelli oldukları için özel olduklarının kendilerine hissettirildiğini ve bir çeşit koruma altında olduklarını belirtmiştir. Goffman (2022) doğumundan itibaren bir damgaya sahip çocukların aileleri ve komşuları tarafından tıpkı bir kapsüldeymiş gibi giren ve çıkan bilginin denetim altına alınmasıyla korunduğunu belirtmiştir. Bu korunmuş çevrede çocuğu değersizleştirebilecek tüm olumsuz davranışlara engel olunmakta, olumlu davranışlara ise mümkün olduğunca fırsat verilmekte ve böylece çocuğun kendini tüm özellikleri ile herkes gibi tam ve normal bir birey olarak görmesi sağlanmaktadır. Ebeveynlerin çocuklarını korumak için damgalayıcı davranışlar sergileyen insanlarla ilişkilerine mesafe koymasının, çocukları ve kendilerinin sosyal aktivitelerinin sınırlandırılmasına neden olabileceğini düşündürmektedir.

Araştırmamıza katılan bazı ebeveynler, normaller olarak ifade ettikleri diğer insanlarla bir arada bulunduklarında her an damgalayıcı bir sözle karşılaşabildiğini ve bu nedenle onları daha iyi anlayan ve benzer deneyimleri yaşayan diğer engelli çocuk sahibi ebeveynler ile görüşmenin ve bir arada olmanın kendilerini daha mutlu ettiğini bildirmiştir. Doğan (2021), engelli çocuk sahibi ebeveynlerin sosyal çevrelerini biz ve onlar olarak farklı iki grup olarak tanımladıklarını ve yakın ve uzak çevrelerinde deneyimledikleri dışlanma nedeniyle kısıtlanan sosyal yaşamlarında diğer engelli aileleri ile tanışarak yeni bir sosyal ağ kurduklarını belirtmiştir. Yılmaz ve Kahraman (2023) işitme engelli gençlerin ebeveynlerinin, kendileri gibi aynı deneyimlere sahip olan diğer işitme engelli çocuk sahibi ailelerle sosyal hayatlarını şekillendirdiğini belirtmiş, bu ailelerle birbirlerine destek olabildiklerini, bilgi paylaşımında bulunabildiklerini ve bir haberleşme ağı kurduklarını belirtmiştir. Meşe (2014); zihinsel engelli çocuk sahibi ebeveynlerin, çocuklarının sağlık sorunu nedeniyle karşılaştıkları olumsuz tutum ve davranışlar karşısında insanları çekirdek ailelerinden oluşan içeridekiler ve akrabaları da dahil olmak üzere diğer insanlardan oluşan kişileri dışarıdakiler olmak üzere iki gruba ayırdığını belirtmiştir. Dışarıdaki kişileri onları her an yaralayabilecek kişiler olarak gören ebeveynlerin, aynı kaderi paylaştıkları ve bir arada olduklarında kendilerini mutlu hissettikleri diğer engelli çocukların ebeveynleri ile her gün okulda bir araya geldiğini ve okulu bir varolma aracı olarak gördükleri belirtilmiştir. Kurtça (2016); araştırmasına dahil olan engelli çocuk

sahibi annelerin, kendilerini daha iyi anladığını belirttiği engelli çocuğu ya da yakını olan kişilerle arkadaşlık yaptığını belirtmiştir. Goffman (2022) damgalı ve normallerin bir arada olduğu karma temasların damgalanmış bireyler için daha fazla şeye çeki düzen vermelerini gerektirmesi nedeniyle daha zorlayıcı olduğunu, damgalı ve normal insanların aynı sosyal ortamda bir arada olabileceği düşüncesinin bile onların yaşamını bu temaslardan kaçınacak şekilde düzenlemesine sebep olabileceğini, damgalı ve normallerin sorunla yüzleşmemek için kendilerine yakın kişilerle bir arada olmayı tercih ettiğini belirtmiştir. Bununla birlikte Goffman (2022) kabul görmediği bir dünyaya göğüs germek durumunda olan damgalı bireyin, görünüşüne rağmen bir insan ve normal bir birey olduğu hissini paylaşacak halden anlayan kişilerin başında kendisi gibi aynı damgaya sahip olanların geldiğini belirtmiştir. Ebeveynlerin engelli aileleri ile görüşmeyi tercih etmesi, damgalamanın yıkıcı etkisinden korunmak için, çocukları kadar kendileri içinde korunaklı bir yaşam oluşturmaya çalıştığı şeklinde yorumlanabilir.

Araştırmamızda yer alan ebeveynler; çocuklarının bakımı ile meşgul oldukları zorlu süreç ve damgalanma nedeniyle psikiyatristler, psikologlar ve psikolojik danışmanlardan yardım aldıklarını belirtmiştir. Silverio ve ark.'nın (2023) araştırmasına dahil olan SP'li adölesanların ebeveynleri, çocuklarının ergenlik döneminde hissettiği güvensizlik ve hayal kırıklığıyla baş edebilmeleri ve kendilerinin de bu duygular karşısında çocuklarına yardım edebilmeleri için psikolojik desteği önemli bulduklarını bildirmiştir. Oti-Boadi ve ark. (2020) otizmli çocuklar ve ebeveynlerinin maruz kaldıkları damgalamanın, onları eğitim ve danışmanlık içeren psikolojik müdahalelere ihtiyaç duyacak kadar çok etkilediğini bildirmiştir. Pekcici ve ark. (2019), kronik bir sağlık sorunu olmayıp bebeklik ve erken çocukluk döneminde yeme sorunu tanısı alan çocukların ebeveynlerinin kendini damgalanmış hissettiğini ve bu nedenle ruh sağlığı uzmanına başvurmaya ihtiyaç duyduklarını bildirmiştir. Ashraf ve ark. (2023), işitme engelli kız çocuğu sahibi annelerin, damgalamada dahil olmak üzere yaşadıkları sosyal ve duygusal sorunlar nedeniyle aldıkları psikolojik danışmanlığın, sorunlarla başa çıkmalarında ve çocuklarının bakımı ile ilgili çabalarında yardımcı olduğu belirtmiştir. Yıldırım ve ark.'nın (2020) deneysel araştırma sonuçları, engelli çocuk sahibi ebeveynlere verilen beş haftalık psikolojik destek eğitiminin ebeveynlerin kendini damgalama ve depresyon düzeyinde azalma, yaşam doyumu ve stresle başa çıkma yollarında artış sağladığını ortaya koymuştur. Ebeveynlerin damgalamaya karşı profesyonel psikolojik destek almaya ihtiyaç duyması, damgalamanın kendileri için çözümü kolay bir sorun olmadığını düşündürmektedir.

Araştırmamızda yer alan bazı katılımcılar; maruz kalınan damgalama karşısında çocukları, eşleri ve kendilerinin sosyal desteğe ihtiyaç duyduğunu belirtmiştir. Yılmaz ve Kahraman (2023), işitme engelli çocuk sahibi ailelerin maruz kaldıkları damgalama nedeniyle kaygı duyduklarını ve bu nedenle destek ihtiyacı içinde olduklarını belirtmiştir. Asa ve ark. (2021), engelli çocuk sahibi ebeveynler ve kadın bakımverenlerin maruz kalınan damgalama ve ayrımcılık karşısında aynı kültürel değerler ve bakış açısına sahip kişilerden destek aradıklarını bildirmiştir. Thigpen'in (2008) araştırmasına katılan engelli çocuk sahibi ebeveynler, çocuklarının engelliliğini anlayan arkadaşlara sahip olmaları durumunda damgalayıcı davranışları daha az tehdit edici bulduklarını ve aile, arkadaşlar ve komşular gibi resmi olmayan destek sistemlerinin stresle başa çıkmada kendilerine yardımcı olduğunu belirtmiştir. Recio ve ark. (2020) sosyal desteğin, ilişkisel damgalamayı deneyimleyen engelli çocuk sahibi ebeveynlerde çifte koruyucu etki oluşturduğunu belirtmiş, sosyal desteğin bir yandan maruz kalınan ayrımcılık ve damgalama arasındaki ilişkiye tampon etki oluşturduğunu, diğer yandan algılanan ayrımcılık ve benlik saygısı arasındaki ilişkiye aracılık ettiğini ortaya koymuştur. Freeborn ve Knafl'ın (2014) araştırmasına katılan SP'li bireyler akran zorbalığına maruz kaldıklarında ve okula kayıt için başvuruları reddedildiğinde ebeveynleri, kardeşleri ve akrabalarından destek gördüklerini belirtmiştir. Maruz kalınan damgalama karşısında sosyal desteğe ihtiyaç duyulması, damgalamanın tek başına mücadele edilebilecek bir sorun olmadığı şeklinde yorumlanabilir.

Araştırmamızda yer alan bazı katılımcılar, damgalayıcı sorular ve sözler ile mücadele etmek için dini başa çıkma stratejisinden yararlandıklarını belirtmiştir. Kaldık (2021), engelli bireylerin dışlanma ve damgalanma nedeniyle yaşadıkları zorluklarla mücadele etmek için onlara sabır ve güç veren dini değerlere başvurduğunu ve engelliliği bir sınav olarak gördüklerini belirtmiştir. Heng ve ark. (2023), nörogelişimsel bozukluk tanılı çocuk sahibi ebeveynlerin ilişkisel damgalamanın neden olduğu ekonomik problemler ve sosyal destek yoksunluğu karşısında dini inançları ve başvurdukları dini kurumlar sayesinde kendilerini güçlü hissettiklerini ve çocuklarını sevgiyle kabul ettiklerini belirtmiştir. Ashiq ve Ahmad (2021), engelli çocuk annelerinin çocuklarının bakımı ile meşgul oldukları zorlu süreçte yaşadıkları stres ve damgalama ile başa çıkma yollarından en etkili olanın dini başa çıkma olduğunu ifade etmiştir. Damgalayıcı davranışlarla çevrili adil olmayan bir yaşama mahkum edilen insanların inançlarının desteğine sığınması, korunma ihtiyacı ve adalet arayışı içinde olduklarını düşündürmektedir.

Araştırmamıza dahil olan bazı katılımcılar, damgalama ile hobileri aracılığıyla başa çıktığını belirtmiştir. Thigpen (2008), otizmli çocuk sahibi ebevenler için damgalanmanın zorlu bir deneyim olduğunu ancak araştırmasına katılan tüm ebeveynlerin zamanla hobi edinme, egzersiz yapma, destek grupları ve arkadaşlarıyla görüşme gibi olumlu başa çıkma stratejilerini kullanarak sakin kalmayı ve yaşadıkları stresle başa çıkmayı öğrendiğini bildirmiştir. Freeborn ve Mandleco (2010), SP’li çocuk ve ergenlerin okul hayatlarında öğretmenleri ve akranları tarafından deneyimledikleri dışlanmışlık ve kötü muamele karşısında köpek sevgisi ya da arkadaşlarının olmayışı nedeniyle boş zamanlarını kütüphanede geçirmek gibi olumlu başa çıkma stratejilerinden yararlandığını bildirmiştir. Cagulada ve Koller’in (2020) araştırmasına dahil olan ebeveynler işitme engelli çocuklarının dışlanma ve izole edilme ile hobileri aracılığıyla başa çıktığını belirtmiş ve çocuklarının sözlü iletişimin dışında kendilerini ifade edebilmelerine olanak tanıdığı için fiziksel olarak aktif olmaktan hoşlandığını ve özellikle bisiklete binme, yüzmeye, bale ve jimnastik gibi tek başına yapılan aktiviteleri tercih ettiğini bildirmiştir. Damgalanmış bireylerin duygusal başa çıkma yöntemlerinden olumlu bir başa çıkma stratejisi olan hobilerden yararlanması, maruz kalınan damgalama ile başa çıkabilme konusunda etkin rol alabildiğini ve zamanla kendileri için uygun başa çıkma stratejilerini bulmakta başarılı olduğunu düşündürmektedir.

Araştırmamızda yer alan bir ebeveyn, kardeşi tarafından damgalanan SP’li çocuğunun, damgalanmasına neden olan yürüyüşünü düzeltmek için gerekli tedavileri hızlandırarak sahip olduğu kusuru düzeltmeye çalıştığını belirtmiştir. Goffman (2022); damgalanmış bireylerin, sahip olduğu özellikler nedeniyle damgalandığını düşünüp bu durumu düzeltme yoluna gidebildiğini belirtmiştir. Buna göre birey damgalanmasına neden olan fiziki şekil bozukluğunu düzeltmek için estetik cerrahiye başvurmayı, okuma yazma bilmediği için eğitim almayı, eşcinsel olduğu için psikoterapi görmeyi ya da kör olduğu için tedavi olmayı seçerek sahip olduğu kusuru düzeltme yoluna gidebilmektedir. Böylece damgalanmış birey görünür özelliği ile insanların ilgi odağı haline gelmeyi önleme çabası içindedir. Damgalanmış bir çocuğun sahip olduğu sağlık sorunu nedeniyle fiziksel farklılığını bir kusur olarak görüp düzeltmeye çalışması, damgalanmanın bireyler üzerinde erken yaşlardan itibaren olumsuz etki gösterdiğini düşündürmektedir.

7.6 Tema 6: Çözüm Önerileri

Araştırmamızda yer alan katılımcılar, damgalama ile mücadele için toplumun ve SP’li çocuk sahibi ailelerin eğitiminin, SP konusunda toplumsal farkındalığın ve SP’li çocukların sosyal içermesinin gerekli olduğunu bildirmiştir.

Araştırmamızda yer alan katılımcıların büyük bir kısmı, toplumda SP’li çocuklar ve ailelerinin karşılaştığı damgalayıcı davranışların ortadan kaldırılabilmesi için toplumun bilinçlendirilmesine yönelik eğitimlere ihtiyaç duyulduğunu ve bu eğitimlerin ilköğretimden itibaren tüm eğitim hayatı boyunca okullarda sürdürülmesi gerektiğini belirtmiştir. Akoğul (2019), toplumun engellilere yönelik dik bakışlarının azalması ya da yok olması için önyargıların, yanlış ve olumsuz bilgilerin kalkması gerektiğini ifade etmiştir. Akçay ve ark. (2020); toplumun, farklılığı bulunan bireylere karşı bakış açısının şekillenmesinde eğitimin çok önemli bir rolü olduğunu belirtmiş ve damgalanan gruplar ve onların yaşamları konusundaki derslerin eğitim mevzuatına eklenmesini önermiştir. Chu ve ark. (2023), bilgi ve farkındalığın artırılmasının, insanların engelli bireylere yönelik olumlu tutumlarını artıracaklarını dile getirmiştir. Damgalama ile mücadelede eğitimin çözüm yolu olarak görülmesi, toplumda engellilere yönelik farklı bir bakış açısına ihtiyaç duyulduğunu düşündürmektedir.

Araştırmamızda yer alan bazı katılımcılar, damgalama ile mücadele için toplumda SP konusunda daha fazla farkındalığa ihtiyaç olduğunu ve bu amaçla televizyon, kamu spotu, söyleşiler, dernekler ve yardım kuruluşlarından yararlanılabileceğini belirtmiştir. Keforilwe ve Smit (2021), toplumsal bilinçlendirme kampanyalarının kanser ve HIV ile sınırlandırılmayıp, engellilik ve SP’yi de kapsaması gerektiğini önermiştir. Sharma ve ark. (2021) toplumda engelliliğin normal olarak görülebilmesi için farkındalık ve müdahalelere gereksinim olduğunu dile getirmiştir. Han ve ark. (2023), engelli bireylere yönelik damgalamanın bilgisizlikten kaynaklandığını ve bu nedenle damgalamanın önüne geçilmesinde en etkili yolun engelli bireylere yönelik toplumsal farkındalığı ve anlayışı artırmaktan geçtiğini belirtmiştir. Üstündağ (2023), engelli çocuk sahibi ebeveynlere destek hizmetler aracılığıyla damgalama konusunda farkındalık kazandırılması gerektiğini söylemiştir. Arslan (2023); engelli bireylere yönelik farkındalığın, engelli çocuk sahibi ailelerin en yakınındaki kişilerden başlayarak topluma doğru yayılmasının önemli olduğunu, toplumda farkındalığın artırılması için sosyal medya ve kamu spotlarının daha aktif hale getirilmesini ve toplumun her kesimine yönelik eğitici ve bilgilendirici çalışmaların artırılmasını önermiştir. Doğaroğlu ve Dümenci’nin (2015) araştırmasına katılan bir öğretmen, engelli ve tipik gelişen çocukların birlikte eğitim gördüğü kaynaştırma eğitiminin yalnızca engelli çocukların sosyal gelişimi için önemli olmadığını, aynı zamanda tipik gelişen çocukların engelli bireylere yönelik farkındalık geliştirmesinde fayda sağladığını söylemiştir. Uzunaslan ve Duyan (2022) toplumun farkındalık düzeyinin damgalama için önemli bir belirleyici olduğunu belirtmiş ve toplumsal farkındalığın artırılmasının ve demokrasinin içselleştirilmesinin, engelli bireylerin sahip olduğu farklılıkları

ile toplumda kabul edilebilmesini sağlayabileceğini ifade etmiştir. SP konusunda farkındalığın artırılması gerektiği düşüncesi, farkındalığın damgalama ile mücadelede etkili bir araç olduğunu, ancak henüz istenilen etkiyi sağlayabilecek kadar etkin olmadığını düşündürmektedir.

Araştırmamızda yer alan bir katılımcı, “benim çocuğumun da başına gelebilir” korkusuyla toplumda SP konusunda farkındalık oluşturulabileceğini belirtmiştir. Green’in (2005) araştırmasında yer alan fiziksel engelli bir katılımcı, insanların kendisinden önce kullandığı tekerlekli sandalyeyi gördüğünü, tekerlekli sandalyenin kendileri için fiziksel engelliliğin sembolü anlamına geldiğini ve kendilerini engelli olarak görmekten korktuklarını belirtmiştir. Wang (1998), acıma ve korkunun birbiriyle yakından ilişkili olduğunu, yaralanmaların önlenmesi için sağlık iletişiminde korkuyla ikna etmeye yönelik kullanılan görsel imgelerin engelli bireyler ile sağlıklı bireyler arasındaki mesafeyi artırarak damgalama üretimine katkıda bulunabileceğini ve engelli bireyleri istemeden damgalayabileceğini belirtmiş, sağlık iletişiminin toplumda önemli bir rol oynadığını ve sağlık profesyonellerinin sağlık iletişiminin damgalanmayı artırma potansiyeli olduğunu farkında olması gerektiğini ifade etmiştir. Damgalamayı azaltmaya yönelik bireysel, kişilerarası, kurumsal, toplumsal ve yapısal düzeyde çabalara değinen Heijnders ve Van Der Meij (2006), damgalamaya yönelik müdahalelerin öncelikli olarak damgalanmış bireyleri güçlendirmeyi hedeflemesi gerektiğini belirtmiş, yasal ve politik müdahalelerin damgalayıcı bir hastalıktan etkilenen bireylerin haklarının korunmasını sağlamayı amaçlayan birer strateji olduğunu ifade etmiştir. Karmaşık ve çok boyutlu bir olgu olan damgalama ile mücadelede hak temelli bir anlayışa dayanan ve damgalanmış bireylerin aktif katılımı ile birlikte sektörler arası işbirliğinin gerekli olduğunu düşünmekteyiz.

Araştırmamıza katılan bazı ebeveynler; damgalama ile mücadele edilebilmesi için SP’li çocukların sosyal hayatın içinde daha çok yer alması gerektiğini belirtmiştir. Safe ve ark. (2012), engelli çocuk sahibi ebeveynlerin çocukları için normal bir yaşam istediğini ve çocuklarının yaşamında en önemli şeylerin mutluluk, bağımsızlık, diğerleriyle bağlantı içinde olma ve topluma katkı sağlama fırsatı olduğunu belirtmiştir. Allman (2023), damgalamanın sosyal dışlanmanın yaygın ve bilinir bir formu olduğunu söylemiştir. Kaldık (2021), engelli bireylerin yaşama katılımı için hak temelli bir anlayışa gerek duyulduğunu ifade etmiştir. Genç ve Çat (2013); engellilerin sosyal dışlanmasına neden olan faktörlerin ortadan kaldırılması için gerekli politikalar üretilmemesi ve uygulamaya konmamasının, onları sosyal içirme için ihtiyaç duydukları bireysel, sosyal, iktisadi ve politik hayatın yanı sıra aile, sosyal çevre, gruplarla

birlikte yapılan faaliyetler ve toplumdan uzaklaştıracığını dile getirmiştir. Carter ve ark. (2013) sosyal içermeyi, damgalamaya karşı geçmişte başlayan ve günümüzde devam eden mücadelede mantıklı bir taktik olarak gördüğünü ifade etmiştir. Toplumun dikkatini damgalanmış bireylerin güçlü yanlarına çevirerek, onların anlamlı yaşamlar sürmesini sağlayacak hizmet ve politikaları teşvik eden bir sosyal içirme kültürü oluşturulabileceğini dile getirmiştir. Halk sağlığı uzmanları ve araştırmacıların, tüm insanların yaşamı her düzeyde paylaşabilmesini sağlayacak sağlık politikalarını ve programlarını yürürlüğe koyma zamanının geldiği bilinciyle savunuculuk çabaları, farkındalık kampanyaları, birinci basamak sağlık hizmetleri girişimleri, araştırma ve politikalar yoluyla damgalamayı azaltmak için gerekli önlemleri önerdiğini ifade etmiştir. Sosyal dışlanmanın zıttı olarak tanımlanan sosyal içermenin engelli çocuk sahibi ebeveynlerin yanı sıra damgalama alanında çalışan profesyoneller tarafından da çözüm yolu olarak görülmesi, engelli bireylerin gecikmiş haklarının bir an önce kendilerine teslim edilebilmesi için tek çıkar yolun hak temelli sosyal içirme olduğunu ve engelli bireylerin yaşamın içinde olmaya derin bir ihtiyaç duyduğunu düşündürmektedir.

Araştırma bulgularımız hem SP'li çocukların hem de çocukluk çağının engellilik oluşturan diğer sağlık sorunlarının damgalama konusundaki deneyimleri yönünden literatürle şaşırtıcı derecede benzerlikler göstermektedir. Bununla birlikte katılımcılarımız kendileriyle gerçekleştirdiğimiz görüşmeleri alışılmadık bulduklarını ama böyle görüşmelere ihtiyaç duyduklarını, bu görüşmeler ile SP'li çocuklar için birşey yapılamasa dahi ailelerin bilgi ve görüşlerine başvurulmasının artması gerektiğini ifade etmiştir.

Sonuç olarak ; ebeveynlerin perspektifinden bakıldığında toplumda önemli ve dezavantajlı sosyal bir grup olan SP'li çocuklar ve ailelerinin bireysel (mikro), kişilerarası (mezzo) ve toplumsal (makro) düzeyde damgalamayı deneyimlediği görülmüştür. Deneyimlenen damgalama aile bireylerinin yaşamını psikolojik ve sosyal yönden olumsuz etkilemekte ve ebeveynler için çocuklarının zorlu bakım sürecinde ek bir yük oluşturmaktadır. SP'li çocuklar ve aileleri, maruz kaldıkları damgalayıcı davranışların üstesinden gelebilmek için problem odaklı ve duygu odaklı çeşitli başa çıkma stratejilerinden yararlanmakta ve SP tanısının kabulü ebeveynlerin damgalama ile başa çıkabilmesinde önemli bir rol oynamaktadır. Araştırmadan elde edilen bulgular doğrultusunda; çocuklarının tanı almasıyla birlikte SP'li çocuk sahibi ailelerin sosyal ve psikolojik açıdan desteklenmesi önerilmektedir. Engelliliğin toplumda normalleştirilebilmesi için ilköğretimden itibaren müfredata engellilik ve damgalamaya yönelik dersler konulmalı, SP ve damgalama konusundaki toplumsal farkındalık çabaları artırılmalı, SP'li çocuklar ve ailelerinin sosyal içermesine yönelik çalışmalara hız kazandırılmalı ve tüm

bu çabaların planlanmasında SP’li çocuklar, yetişkinler ve ailelerinin görüşlerine başvurulmalıdır.

8. KAYNAKLAR

- Abd Elmagid, D. S., & Magdy, H. (2021). Evaluation of risk factors for cerebral palsy. *The Egyptian Journal of Neurology, Psychiatry and Neurosurgery*, 57, 1-9. <https://doi.org/10.1186/s41983-020-00265-1>
- Afonso, A. F. M. (2017). *Elementary school students' attitudes towards cerebral palsy: school-based video training to increase knowledge and decrease stigma* [Doctoral dissertation]. Universidade do Minho.
- Akçay, Ş., Doğan, B., Gödek, S., Karataş, C., & Yavuz, B. (2020). *Makro sosyal hizmet çerçevesinde damgalama üzerine bir inceleme*. [Master's thesis]. İstanbul 29 Mayıs Üniversitesi.
- Akin, E. O., Pekcici, E. B. B., & Ertem, I. O. (2022). Rates and Correlates of Stigmatization Expressed by Parents of Young Children with Developmental Difficulties in a Middle-Income Country. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 43(2), e61-e69. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000979>
- Akoğul, P. (2019). *Toplumda sakatlara yönelik dik bakış ve bu dik bakışların sakat bireylerin gündelik hayatında nasıl konumlandığı üzerine nitel bir araştırma* [Master's thesis]. İstanbul Üniversitesi.
- Aksoy, E. (2012). *Serebral palsili olgularımızın demografik, etyolojik ve klinik özellikleri* [Master's thesis]. Trakya Üniversitesi.
- Akmeşe, P., Mutlu, A., Öğretmen, T., & D'Alessandro, H. (2015). Serebral Palsili ve Sağlıklı Çocukların Annelerinin Depresyon Düzeyleri Arasında Fark Var Mıdır. *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 24(3), 83-8.
- Alaee, N., Shahboulaghi, F. M., Khankeh, H., & Mohammad Khan Kermanshahi, S. (2015). Psychosocial challenges for parents of children with cerebral palsy: A qualitative study. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 2147-2154. <http://doi.org/10.1007/s10826-014-0016-3>
- Albayrak, I., Biber, A., Çalışkan, A., & Levendoglu, F. (2019). Assessment of pain, care burden, depression level, sleep quality, fatigue and quality of life in the mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Child Health Care*, 23(3), 483-494. <https://doi.org/10.1177/1367493519864751>
- Allman, D. (2013). The sociology of social inclusion. *Sage Open*, 3(1), 2158244012471957. <https://doi.org/10.1177/2158244012471957>
- Alriksson-Schmidt, A., & Hägglund, G. (2016). Pain in children and adolescents with cerebral palsy: a population-based registry study. *Acta paediatrica*, 105(6), 665-670. <https://doi.org/10.1111/apa.13368>
- Anandakrishnan, P., & Khoo, T. B. (2022). Frequency and predictive factors of scoliosis in Malaysian children with cerebral palsy. *Journal of the International Child Neurology Association*, 1(1). <https://doi.org/10.17724/jicna.2022.237>

- Andromeda, A., Hartini, N., & Suryanto, S. (2023). The Journey Full of Emotions: Parents' Experiences in Raising Children with Cerebral Palsy. *Journal of ICSAR*, 7(2), 330-338. <http://dx.doi.org/10.17977/um005vi22023p330>
- Arslan, K. (2023). Otizmlı Bireylere Yönelik Toplumsal Farkındalık Düzeyinin İncelenmesi. *Avrasya Uluslararası Araştırmalar Dergisi*, 11(34), 28-47. <https://doi.org/10.33692/avrasyad.1167352>
- Arslan, Y. (2016). Kim daha iyi empati kuruyor-Empati üzerine mikro bir sosyolojik araştırma. *Batman Üniversitesi Yaşam Bilimleri Dergisi*, 6(2/1), 51-64.
- Asa, G. A., Fauk, N. K., Ward, P. R., Hawke, K., Crutzen, R., & Mwanri, L. (2021). Psychological, sociocultural and economic coping strategies of mothers or female caregivers of children with a disability in Belu district, Indonesia. *PloS one*, 16(5), e0251274. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0251274>
- Ashraf, S., Iqbal, K., & Jahan, M. (2023). Exploring the Strategies to Empower the Mothers of Adolescent Girls with Hearing Impairment to Deal with their Social and Emotional Problems. *Pakistan Journal of Humanities and Social Sciences*, 11(2), 772-783. <https://doi.org/10.52131/pjhss.2023.1102.0389>
- Ashiq, R., & Ahmad, A. C. (2021, September). Experiencing and coping with social stigma: Stories of mothers of disabled children in South Punjab, Pakistan. In *Proceedings of International Conference on Special Education* (Vol. 4). <https://zenodo.org/record/6910022>
- Atasü Topcuoğlu, R. (2014). 1900-2000 yılları arasında Avusturya'da engellilere yönelik sosyal politika ve sosyal hizmetler: Medikal modelden sosyal modele geçiş. *Journal of Society & Social Work*, 25(2).
- Aydın, S. (2021). *Dayatılmış engelli kimliği: Bir sosyal inşa süreci olarak engellilik* [Doctorate Dissertation]. Yalova Üniversitesi.
- Bakırtaş, T., & İmamoğlu, A. (2022). Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ebeveynlerde Suçluluk Duygusu ve Dini Başa Çıkma. *Bilimname*, (47), 1-40. <https://doi.org/10.28949/bilimname.953993>
- Baltor, M. R. R., Borges, A. A., & Dupas, G. (2014). Interaction with children with cerebral palsy: communication and stigma. *Escola Anna Nery*, 18, 47-53. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20140007>
- Baltor, M. R. R., & Dupas, G. (2013). Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21, 956-963. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000400018>
- Barreto, T. M., Bento, M. N., Barreto, T. M., Jagersbacher, J. G., Jones, N. S., Lucena, R., & Bandeira, I. D. (2020). Prevalence of depression, anxiety, and substance-related disorders in parents of children with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 62(2), 163-168.

<https://doi.org/10.1111/dmcn.14321>

- Bauman, Z. (2014). Modernlik ve Müphemlik (4. baskı). *İ. Türkmen, Çev.). İstanbul.*
- Bax, M. C. (1964). Terminology and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 6(3), 295-297.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1964.tb10791.x>
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., ... & Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental medicine and child neurology*, 47(8), 571-576.
<https://doi.org/10.1017/S001216220500112X>
- Baxter, P., & Rosenbloom, L. (2005). CP or not CP?. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47(8), 507-507.
<https://doi.org/10.1017/S001216220500099X>
- Becker, G. (2016). Coping with stigma: Lifelong adaptation of deaf people. In *Understanding and Applying Medical Anthropology* (pp. 372-376). Routledge.
- Bentum, L. S., Ohene, L. A., Agyare, V. A., Laari, L., & Ampomah, M. O. (2023). Fathers' experiences of caring for children living with cerebral palsy: A qualitative study in a low resourced socioeconomic context, Ghana. *Journal of Pediatric Nursing*.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2023.07.019>
- Bertule, D., & Vetra, A. (2014). The family needs of parents of preschool children with cerebral palsy: The impact of child's gross motor and communications functions. *Medicina*, 50(6), 323-328.
<https://doi.org/10.1016/j.medici.2014.11.005>
- Bian, C., Peng, F., Guo, H., & Chen, K. (2022). Investigation on Quality of Life and Economic Burden of Children with Cerebral Palsy in Changzhou. *Journal of Healthcare Engineering*, 2022.
<https://doi.org/10.1155/2022/1519689>
- Billings, A. G., & Moos, R. H. (1981). The role of coping responses and social resources in attenuating the stress of life events. *Journal of behavioral medicine*, 4(2), 139-157.
- Birenbaum, A. (1970). On managing a courtesy stigma. *Journal of health and social behavior*, 196-206.
<https://doi.org/10.2307/2948301>
- Blackmore, A. M., Bear, N., Blair, E., Langdon, K., Moshovis, L., Steer, K., & Wilson, A. C. (2018). Predicting respiratory hospital admissions in young people with cerebral palsy. *Archives of disease in childhood*, 103(12), 1119-1124.
<https://doi.org/10.1136/archdischild-2017-314346>
- Blacksher, E. (2018). Public health and social justice: An argument against stigma as a tool of health promotion and disease prevention. *The Oxford handbook of stigma, discrimination, and health*, 439-453.

- Blair, E., Cans C., Panteliadis, C. P. (2015). Serebral palsinin tanımı. *Panteliadis CP, editör. Serebral palsy. Multidisipliner yaklaşım. Günel MK, Anlar B, çeviri editörleri. Ankara: Pelikan Kitabevi.*
- Bodunde, O. T., Ademola-Popoola, D. S., Ojuawo, A., & Adeboye, M. A. N. (2015). Ocular findings in children with cerebral palsy attending a tertiary hospital in North central Nigeria. *Sierra Leone Journal of Biomedical Research*, 7(2), 1-7. <http://dx.doi.org/10.4314/sljb.v7i2.1>
- Bos, A. E., Pryor, J. B., Reeder, G. D., & Stutterheim, S. E. (2013). Stigma: Advances in theory and research. *Basic and applied social psychology*, 35(1), 1-9. <https://doi.org/10.1080/01973533.2012.746147>
- Botha, W., & van der Westhuizen, D. (2023). Illness-perception in adolescent attention-deficit/hyperactivity disorder: A qualitative study. *South African Journal of Psychiatry*, 29, 2015. https://hdl.handle.net/10520/ejc-m_sajp_v29_n1_a2015
- Branjerdorn, N., Crawford, E., Ziviani, J., Boyd, R. N., Benfer, K., & Sakzewski, L. (2021). Mothers' perspectives on the influences shaping their early experiences with infants at risk of cerebral palsy in India. *Research in Developmental Disabilities*, 113, 103957. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103957>
- Bronfenbrenner, U. *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design* by Bronfenbrenner, Urie (1979) Hardcover.
- Bronfenbrenner, U. (2013). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Adolescents and Their Families*, 1-20.
- Brossard-Racine, M., Hall, N., Majnemer, A., Shevell, M. I., Law, M., Poulin, C., & Rosenbaum, P. (2012). Behavioural problems in school age children with cerebral palsy. *European journal of paediatric neurology*, 16(1), 35-41. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2011.10.001>
- Burris, S. (2002). Disease stigma in US public health law. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 30(2), 179-190. <https://doi.org/10.1111/j.1748-720X.2002.tb00385.x>
- Bursalı, A., & Güngör, S. Serebral palsy ve aile (anne, kıdemli ortopedi ve travmatoloji uzmanı ile psikolog gözüyle serebral palsy). <https://doi.org/10.14292/totbid.dergisi.2021.60>
- Cagulada, E., & Koller, D. (2020). "It's a hearing world": Parents' perspectives of the well-being of children who are deaf and hard of hearing. *Deafness & Education International*, 22(2), 139-155. <https://doi.org/10.1080/14643154.2019.1635297>
- Campanozzi, A., Capano, G., Miele, E., Romano, A., Scuccimarra, G., Del Giudice, E., ... & Staiano, A. (2007). Impact of malnutrition on gastrointestinal disorders and gross motor abilities in children with cerebral palsy. *Brain and Development*, 29(1), 25-29. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2006.05.008>

- Canbaşı, M., Polat, M., Yılmaz, N., Çam, S., & Karadağ, A. (2022). Suicidal Ideation and Behaviors In Mothers Of Children with Cerebral Palsy. *Cumhuriyet Medical Journal*, 44(2), 159-164.
<https://doi.org/10.7197/cmj.1063832>
- CanChild. (2023, Aralık). GMFCS - E&R Gross Motor Function Classification System - Expanded & Revised.
<https://www.canchild.ca/en/resources/42-gmfcs-e-r>
- Cans, C. (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(12), 816-824.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2000.tb00695.x>
- Cans, C., Dolk, H., Platt, M. J., & Colver, A. (2007). Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 49, 35.
- Carter, R., Satcher, D., & Coelho, T. (2013). Addressing stigma through social inclusion. *American Journal of Public Health*, 103(5), 773-773.
<http://doi:10.2105/AJPH.2012.301167>
- Carver, C. S., & Connor-Smith, J. (2010). Personality and coping. *Annual review of psychology*, 61, 679-704.
<https://doi.org/10.1146/annurev.psych.093008.100352>
- Chang, L. R., Chiu, Y. N., Wu, Y. Y., & Gau, S. S. F. (2013). Father's parenting and father-child relationship among children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Comprehensive psychiatry*, 54(2), 128-140.
<https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2012.07.008>
- Charlton, J. I. (1998). *Nothing about us without us: Disability oppression and empowerment*. Univ of California Press.
- Chen, S., Lu, Q., Bai, J., Deng, C., Wang, Y., & Zhao, Y. (2020). Global publications on stigma between 1998–2018: A bibliometric analysis. *Journal of affective disorders*, 274, 363-371.
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.05.006>
- Chen, R., & Yu, M. (2023). Emerging resilience: stress and coping strategies in Chinese families living with children with disabilities. *Disability & Society*, 1-21.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2215391>
- Chopra, M., Gable, D. L., Love-Nichols, J., Tsao, A., Rockowitz, S., Sliz, P., ... & Srivastava, S. (2022). Mendelian etiologies identified with whole exome sequencing in cerebral palsy. *Annals of Clinical and Translational Neurology*, 9(2), 193-205.
<https://doi.org/10.1002/acn3.51506>
- Christensen, D., Van Naarden Braun, K., Doernberg, N. S., Maenner, M. J., Arneson, C. L., Durkin, M. S., ... & Yeargin-Allsopp, M. (2014). Prevalence of cerebral palsy, co-occurring autism spectrum disorders, and motor functioning—A utism and D

- developmental Disabilities Monitoring Network, USA, 2008. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(1), 59-65.
<https://doi.org/10.1111/dmcn.12268>
- Chu, S. Y., Lee, J., Wong, Y. Y., Gan, C. H., Fierro, V., & Hersh, D. (2023). Knowledge mediates attitude in autism spectrum disorders? Data from Malaysia. *International Journal of Developmental Disabilities*, 69(4), 568-577.
<https://doi.org/10.1080/20473869.2021.1975254>
- Ciğerli, Ö., Topsever, P., Alvur, T. M., & Görpeliöğlu, S. (2014). Engelli çocuğu olan anne-babaların tanı anından itibaren ebeveynlik deneyimleri: Farklılığı kabullenmek. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 8(3), 75-81.
<http://doi.org/10.5455/tjfmpe.159761>
- Corrigan, P. (2004). How stigma interferes with mental health care. *American psychologist*, 59(7), 614.
<https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0003-066X.59.7.614>
- Corrigan, P. W., & Penn, D. L. (1999). Lessons from social psychology on discrediting psychiatric stigma. *American psychologist*, 54(9), 765.
<https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0003-066X.54.9.765>
- Corrigan, P. W., Kerr, A., & Knudsen, L. (2005). The stigma of mental illness: Explanatory models and methods for change. *Applied and Preventive Psychology*, 11(3), 179-190.
<https://doi.org/10.1016/j.appsy.2005.07.001>
- Corrigan, P. W., Markowitz, F. E., & Watson, A. C. (2004). Structural levels of mental illness stigma and discrimination. *Schizophrenia bulletin*, 30(3), 481-491.
<https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a007096>
- Corrigan, P. W., & Shapiro, J. R. (2010). Measuring the impact of programs that challenge the public stigma of mental illness. *Clinical psychology review*, 30(8), 907-922.
<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.06.004>
- Corrigan, P. W., Bink, A. B., & Schmidt, A. (2017). 22 Reducing Physical Illness Stigma: Insights from the Mental Illness Arena. *The Oxford handbook of stigma, discrimination, and health*, 413.
- Costeff, H. (2004). Estimated frequency of genetic and nongenetic causes of congenital idiopathic cerebral palsy in west Sweden. *Annals of human genetics*, 68(5), 515-520.
<https://doi.org/10.1046/j.1529-8817.2004.00105.x>
- Çalışır, H., Karabudak, S. S., Karataş, P., Tosun, A. F., & Meşale, İ. (2018). Serebral palsili çocuğu olan annelerin aile yükü ve umutsuzluk düzeyleri. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 11(2), 147-156.
- Çalışma, T. A., & Bakanlığı, S. H. (2023). Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü. *Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni*, Temmuz.
- Çayır, K., Soran, M., & Ergün, M. (2015). Engellilik ve Ayrımcılık-Eğitimciler İçin Temel Metinler ve Örnek Dersler. *İstanbul: Karekök Yayıncılık*.

- Dako-Gyeke, M., Boateng, D. A., Mills, A. A., Kodom, R. B., & Appiah-Kubi, J. (2021). Known by the Children's Condition: Associative Stigma Among Family Carers of Children with Cerebral Palsy. *Global Social Welfare*, 1-14.
<https://doi.org/10.1007/s40609-021-00203-w>
- Da Silva, D. C. G., da Cunha, M. D. S. B., de Oliveira Santana, A., dos Santos Alves, A. M., & Santos, M. P. (2022). Malnutrition and nutritional deficiencies in children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Public Health*, 205, 192-201.
<https://doi.org/10.1016/j.puhe.2022.01.024>
- De Clercq, L. E., Prinzie, P., Swerts, C., Ortibus, E., & De Pauw, S. S. (2022). "Tell me about your child, the relationship with your child and your parental experiences": a qualitative study of spontaneous speech samples among parents raising a child with and without Autism Spectrum Disorder, cerebral palsy or down syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 34(2), 295-329.
<https://doi.org/10.1007/s10882-021-09800-1>
- Değer, M. (2020). *Bedensel engelli çocuklara bakım veren aileleri etkileyen faktörlerin rehabilitasyonda aile işlevselliğine etkisi* [Master's thesis]ç Başkent Üniversitesi.
- Di Giulio, P., Philipov, D., & Jaschinski, I. (2014). Families with disabled children in different European countries. *Families and societies*, 23, 1-44.
- Dilek, B., Batmaz, İ., Karakoç, M., Sarıyıldız, M., Aydın, A., Çavaş, H., & Çevik, R. (2013). Serebral palsili çocukların annelerinde depresyon ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. *Marmara Medical Journal*, 26(2), 94-98.
<https://doi.org/10.5472/MMJ.2013.02664.1>
- Ditchman, N., Werner, S., Kosyluk, K., Jones, N., Elg, B., & Corrigan, P. W. (2013). Stigma and intellectual disability: potential application of mental illness research. *Rehabilitation psychology*, 58(2), 206.
<https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/a0032466>
- Dogbe, J. A., Kyeremateng, J. D., Opoku, M. P., Nketsia, W., & Hammond, C. (2022). 'There is family tension, but they understand...': familial and sibling relationships following the diagnosis of cerebral palsy in children in Ghana. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(1), 35-46.
<https://doi.org/10.1080/20473869.2019.1573572>
- Doğan, S. (2021). *Engelli birey ve ailesinin ötekileştirilmesi: Aksaray ili örneği* [Master's thesis]. Niğde Ömer Halisdemir Üniversitesi.
- Doğaroğlu, T., & Dümenci, S. B. (2015). Sınıflarında kaynaştırma öğrencisi bulunan okul öncesi öğretmenlerin kaynaştırma eğitimi ve erken müdahale hakkındaki görüşlerinin incelenmesi. *Hacettepe University Faculty of Health Sciences Journal*. Vol 1, No Suppl 2, 460-473.
- Dovidio, J. F., Penner, L. A., Calabrese, S. K., & Pearl, R. L. (2018). Physical health disparities and stigma: Race, sexual orientation, and body weight. *The Oxford handbook of stigma, discrimination, and health*, 29-51.

- Dökmen, Ü. (2008). *Sanata ve Günlük Yaşamda İletişim Çatışmaları ve Empati*, Remzi Kitapevi, 58. Basım, İstanbul.
- Dufresne, D., Dagenais, L., Shevell, M. I., & REPACQ Consortium. (2014). Epidemiology of severe hearing impairment in a population-based cerebral palsy cohort. *Pediatric neurology*, 51(5), 641-644.
<https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2014.07.005>
- Duke, R. E., Nwachukwu, J., Torty, C., Okorie, U., Kim, M. J., Burton, K., ... & Bowman, R. (2022). Visual impairment and perceptual visual disorders in children with cerebral palsy in Nigeria. *British Journal of Ophthalmology*, 106(3), 427-434.
<https://doi.org/10.1136/bjophthalmol-2020-317768>
- Duma, V. V., Tshabalala, N., & Mji, G. (2021). The black hole of dealing with a disability diagnosis: Views of South African rural parents. *African Journal of Disability*, 10.
<https://doi.org/10.4102%2Fajod.v10i0.951>
- Duran, S., & Ergün, S. (2018). The stigma perceived by parents of intellectual disability children: an interpretative phenomenological analysis study. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 19.
<http://doi.org/10.5455/apd.282536>
- Durrant, M. (2000). *Raising children who have spina bifida or cerebral palsy, a comparison of mothers' accounts of stigma* [Doctoral dissertation]. University of Toronto.
- Eissa, A. M., Elhabiby, M. M., El Serafi, D., Elrassas, H. H., Shorub, E. M., & El-Madani, A. A. (2020). Investigating stigma attitudes towards people with mental illness among residents and house officers: an Egyptian study. *Middle East Current Psychiatry*, 27(1), 1-8.
<https://doi.org/10.1186/s43045-020-0019-2>
- Eliasson, A. C., Krumlinde-Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., Öhrvall, A. M., & Rosenbaum, P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental medicine and child neurology*, 48(7), 549-554.
<https://doi.org/10.1017/S0012162206001162>
- Elsakka, E., Abdelhady, M., & Anwar, S. (2022). Depression and Anxiety Among Siblings of Children with Cerebral Palsy. *Journal of High Institute of Public Health*, 52(1), 24-32.
<https://dx.doi.org/10.21608/jhiph.2022.246672>
- Ercan, F. Z., Kırlioğlu, M., & Kırlioğlu, H. İ. K. (2019). Engelli çocuğa sahip ailelerin bu durumu kabulleniş süreçleri ve bu duruma dair görüşleri. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 19(44), 597-628.
<https://doi.org/10.21560/spcd.v19i49119.459666>
- Erdem, H. Ş. Experiences of Mothers of Multiple Children with Autism Spectrum Disorder: An Interpretative Phenomenological Analysis Study. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 1-20.
<http://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.1013765>

- Erkin, G., Delialioğlu, S. U., Ozel, S., Culha, C., & Sirzai, H. (2008). Risk factors and clinical profiles in Turkish children with cerebral palsy: analysis of 625 cases. *International journal of rehabilitation Research*, 31(1), 89-91.
<http://doi.org/0.1097/MRR.0b013e3282f45225>
- Ergin, A., Uzun, S. U., & Bozkurt, A. İ. (2014). Tıp fakültesi öğrencilerinde stresle başa çıkma yöntemleri ve bu yöntemlerin sosyodemografik özelliklerle ilişkisi. *Fırat Tıp Dergisi*, 19(1), 31-37.
- Eunson, P. (2012). Aetiology and epidemiology of cerebral palsy. *Paediatrics and Child Health*, 22(9), 361-366.
<https://doi.org/10.1016/j.paed.2012.05.008>
- Fahey, M. C., MacLennan, A. H., Kretschmar, D., Gecz, J., & Kruer, M. C. (2017). The genetic basis of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59(5), 462-469.
<https://doi.org/10.1111/dmcn.13363>
- Fathy, E. M., Thabet, N. S., Mohamed, A. M., & Abd El-Monem, A. M. Establish Registry of Cerebral Palsy in Alexandria (Wassat District) Egypt.
<http://doi.org/10.9790/1959-0602085762>
- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Pérez-Marfil, M. N., Hueso-Montoro, C., Laynez-Rubio, C., & Cruz-Quintana, F. (2016). Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). *Research in developmental disabilities*, 55, 312-321.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.05.007>
- Ferrari, A., Cioni, G., Cioni, G., Guzzetta, A., & Belmonti, V. (2010). Functional diagnosis in infants and in very young children: early predictive signs. *The Spastic Forms of Cerebral Palsy: A Guide to the Assessment of Adaptive Functions*, 31-52.
- Ferrari, A., Cioni, G., Cioni, G., & Paolicelli, P. B. (2010). Cerebral Palsy Detection: from John Little to the Present. *The Spastic Forms of Cerebral Palsy: A Guide to the Assessment of Adaptive Functions*, 3-15.
- Ferrari, A., Cioni, G., Ferrari, A., Lodesani, M., Perazza, S., & Sassi, S. (2010). Forms of Diplegia. *The Spastic Forms of Cerebral Palsy: A Guide to the Assessment of Adaptive Functions*, 293-330.
- Ferrari, A., Cioni, G., Ferrari, A., Lodesani, M., Muzzini, S., Pascale, R., & Sassi, S. (2010). Tetraplegic forms. *The Spastic Forms of Cerebral Palsy: A Guide to the Assessment of Adaptive Functions*, 241-272.
- Fidan, F., & Baysal, O. (2014). Epidemiologic characteristics of patients with cerebral palsy. *Open journal of therapy and rehabilitation*, 2014.
<http://www.scirp.org/journal/PaperInformation.aspx?PaperID=49122>
- Ereş, F., & Canaslan, A. (2017). Kaynaştırma eğitimi politikalarının değerlendirilmesine yönelik bir çalışma: Engelli öğrencilerin okul sorunları. *İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi*, 6(1), 553-570.

- Firouzeh, P., Morris, C., Sonnenberg, L. K., Manns, P., & Pritchard, L. (2023). Parent experience with ankle-foot orthoses for their young children with cerebral palsy: a qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 1-8.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2023.2218651>
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of health and social behavior*, 219-239.
<https://doi.org/10.2307/2136617>
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen, R. J. (1986). Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of personality and social psychology*, 50(5), 992.
<https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0022-3514.50.5.992>
- Fonzi, V., Sheriff, B., Dalglis, S., Anum, A., Dwomo Agyei, E., Diggs, D., ... & Sakyi, K. S. (2021). The multifaceted care-seeking practices among caregivers of children with cerebral palsy: Perspectives from mothers and providers in Ghana. *PloS one*, 16(10), e0258650.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0258650>
- Fortier, L. M., & Wanlass, R. L. (1984). Family crisis following the diagnosis of a handicapped child. *Family Relations*, 13-24.
<https://doi.org/10.2307/584585>
- Francis, A. (2012). Stigma in an era of medicalisation and anxious parenting: how proximity and culpability shape middle-class parents' experiences of disgrace. *Sociology of health & illness*, 34(6), 927-942.
<https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2011.01445.x>
- Freeborn, D., & Knafl, K. (2014). Growing up with cerebral palsy: perceptions of the influence of family. *Child: care, health and development*, 40(5), 671-679.
<https://doi.org/10.1111/cch.12113>
- Freeborn, D., & Mandleco, B. (2010). Childhood educational experiences of women with cerebral palsy. *The Journal of School Nursing*, 26(4), 310-319.
<https://doi.org/10.1177/1059840510369112>
- Freitag, V. L., Motta, M. D. G. C., Milbrath, V. M., Bazzan, J. S., Debatin, G., & Gabatz, R. I. B. (2023). "He is normal": phenomenological considerations of child/adolescent's perception of the disabled sibling. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 43.
<https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20220129.en>
- Genç, Y., & Çat, G. (2013). Engellilerin istihdamı ve sosyal içerme ilişkisi. *Akademik İncelemeler Dergisi*, 8(1), 363-394.
- Ghasia, F., Brunstrom, J., Gordon, M., & Tychsen, L. (2008). Frequency and severity of visual sensory and motor deficits in children with cerebral palsy: gross motor function classification scale. *Investigative ophthalmology & visual science*, 49(2), 572-580.
<https://doi.org/10.1167/iovs.07-0525>

- Gilmore, L., & Wotherspoon, J. (2023). Perceptions of cerebral palsy in the Australian community. *International Journal of Disability, Development and Education*, 70(4), 413-429. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.1882664>
- Goffman, E. (2022). Damga: Örselenmiş Kimliğin İdare Edilişi Üzerine Notlar (7. Baskı). Çev. Ş. Geniş, L. Ünsaldı ve SN Ağırnash). *Heretik Yayınları, Ankara*.
- Gorter, J. W., Rosenbaum, P. L., Hanna, S. E., Palisano, R. J., Bartlett, D. J., Russell, D. J., ... & Wood, E. (2004). Limb distribution, motor impairment, and functional classification of cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 46(7), 461-467. <https://doi.org/10.1017/S0012162204000763>
- Gough, M., Shafafy, R., & Shortland, A. P. (2008). Does sex influence outcome in ambulant children with bilateral spastic cerebral palsy?. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(9), 702-705. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03038.x>
- Graham, H. K., Rosenbaum, P., Paneth, N., Dan, B., Lin, J. P., Damiano, D. L., ... & Lieber, R. L. (2016). Cerebral palsy. *Nature reviews Disease primers*, 2, 15082. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2015.82>
- Green, S. E. (2002). Mothering Amanda: Musings on the experience of raising a child with cerebral palsy. *Journal of Loss & Trauma*, 7(1), 21-34. <https://doi.org/10.1080/108114402753344463>
- Green, S. E. (2003). "What do you mean 'what's wrong with her?'": Stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social science & medicine*, 57(8), 1361-1374. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00511-7](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00511-7)
- Green, S., Davis, C., Karshmer, E., Marsh, P., & Straight, B. (2005). Living stigma: The impact of labeling, stereotyping, separation, status loss, and discrimination in the lives of individuals with disabilities and their families. *Sociological inquiry*, 75(2), 197-215. <https://doi.org/10.1111/j.1475-682X.2005.00119.x>
- Grue, J. (2016). The social meaning of disability: A reflection on categorisation, stigma and identity. *Sociology of Health & Illness*, 38(6), 957-964. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12417>
- Gui, A., Perelli, D., Rizzo, G., Ferruzza, E., & Mercuriali, E. (2023). Children's total blindness as a risk factor for early parent-child relationships: preliminary findings from an Italian sample. *Frontiers in Psychology*, 14, 1175675. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1175675>
- Guimarães, A., Pereira, A., Oliveira, A., Lopes, S., Nunes, A. R., Zanatta, C., & Rosário, P. (2023). Parenting in Cerebral Palsy: Understanding the Perceived Challenges and Needs Faced by Parents of Elementary School Children. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(5), 3811. <https://doi.org/10.3390/ijerph20053811>

- Gulati, S., & Sondhi, V. (2018). Cerebral palsy: an overview. *The Indian Journal of Pediatrics*, 85, 1006-1016.
<http://doi.org/10.1007/s12098-017-2475-1>
- Hägglund, G., Pettersson, K., Czuba, T., Persson-Bunke, M., & Rodby-Bousquet, E. (2018). Incidence of scoliosis in cerebral palsy: a population-based study of 962 young individuals. *Acta orthopaedica*, 89(4), 443-447.
<https://doi.org/10.1080/17453674.2018.1450091>
- Han, E., Scior, K., Heath, E., Umagami, K., & Crane, L. (2023). Development of stigma-related support for autistic adults: Insights from the autism community. *Autism*, 13623613221143590.
<https://doi.org/10.1177/13623613221143590>
- Hanes, J. E., Hlyva, O., Rosenbaum, P., Freeman, M., Nguyen, T., Palisano, R. J., & Gorter, J. W. (2019). Beyond stereotypes of cerebral palsy: Exploring the lived experiences of young Canadians. *Child: Care, Health and Development*, 45(5), 613-622.
<https://doi.org/10.1111/cch.12705>
- Hatzenbuehler, M. L., & Link, B. G. (2014). Introduction to the special issue on structural stigma and health. *Social Science & Medicine*, 103, 1-6.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.12.017>
- Hatzenbuehler, M. L., Phelan, J. C., & Link, B. G. (2013). Stigma as a fundamental cause of population health inequalities. *American journal of public health*, 103(5), 813-821.
- Hatzenbuehler, M. L. (2016). Structural stigma: Research evidence and implications for psychological science. *American Psychologist*, 71(8), 742.
<https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/amp0000068>
- Heijnders, M., & Van Der Meij, S. (2006). The fight against stigma: an overview of stigma-reduction strategies and interventions. *Psychology, health & medicine*, 11(3), 353-363.
<https://doi.org/10.1080/13548500600595327>
- Heng, Y. Y., Nafiseh, A., Oyungu, E., Ombitsa, A. R., Cherop, C., & McHenry, M. S. (2023). 'I bring her up with love:' Perspectives of caregivers of children with neurodevelopmental delays in western Kenya. *Child: Care, Health and Development*, 49(1), 201-209.
<https://doi.org/10.1111/cch.13033>
- Herek, G. M. (2007). Confronting sexual stigma and prejudice: Theory and practice. *Journal of social issues*, 63(4), 905-925.
<https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.2007.00544.x>
- Hidecker, M. J. C., Paneth, N., Rosenbaum, P. L., Kent, R. D., Lillie, J., Eulenberg, J. B., ... & Taylor, K. (2011). Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(8), 704-710.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x>
- Himmelman, K., Hagberg, G., Wiklund, L. M., Eek, M. N., & Uvebrant, P. (2007). Dyskinetic cerebral palsy: a population-based study of children born between 1991 and

1998. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(4), 246-251.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00246.x>
- Hollung, S. J., Bakken, I. J., Vik, T., Lydersen, S., Wiik, R., Aaberg, K. M., & Andersen, G. L. (2020). Comorbidities in cerebral palsy: a patient registry study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 62(1), 97-103.
<https://doi.org/10.1111/dmcn.14307>
- Huang, Y. P., Kellett, U., & St John, W. (2012). Being concerned: caregiving for Taiwanese mothers of a child with cerebral palsy. *Journal of clinical nursing*, 21(1-2), 189-197.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03741.x>
- Ildiz, G. I. (2018). Türkiye'de Engelli Bireylere Yönelik Tutumlara İlişkin Çalışmaların İncelenmesi. *Uluslararası Bilimsel Araştırma Dergisi*, 3(2), 599-609.
<http://dx.doi.org/10.21733/ibad.428743>
- İncesu Oral, E. (2021). *Serebral palsili çocuklarda kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemi aile raporunun Türkçe uyarlaması, güvenilirliğinin belirlenmesi ve aile ve fizyoterapistin kaba motor fonksiyon seviye belirlemesindeki tutarlılığının araştırılması*. [Master's Thesis]. Hacettepe Üniversitesi.
- Ismail, A., Sk Abd Razak, R., Suddin, L. S., Mahmud, A., Kamaralzaman, S., & Yusri, G. (2022). The economic burden and determinant factors of parents/caregivers of children with cerebral palsy in Malaysia: a mixed methods study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(1), 475.
<https://doi.org/10.3390/ijerph19010475>
- Jacoby, A. (1994). Felt versus enacted stigma: A concept revisited: Evidence from a study of people with epilepsy in remission. *Social science & medicine*, 38(2), 269-274.
[https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)90396-4](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)90396-4)
- Johnston, M. V., & Hagberg, H. (2007). Sex and the pathogenesis of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(1), 74-78.
<https://doi.org/10.1017/S0012162207000199.x>
- Jolle, J., Kabunga, A., Okello, T. O., Kadito, E. O., Aloka, J., Otiti, G., ... & Udho, S. (2022). HIV-related stigma experiences and coping strategies among pregnant women in rural Uganda: A qualitative descriptive study. *Plos one*, 17(10), e0272931.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0272931>
- Kaldık, B. (2021). *Engellilik, sosyal dışlanma ve başa çıkma stratejileri*. 1. Baskı. Nobel Bilimsel Eserler.
- Kana, C. A. N., Deugoue, R. B., Dongmo, F. N., Enyama, D., Noukeu, D., Mah, E., ... & Nguetack, S. (2022). Comorbidities in Children with Cerebral Palsy. *Pediatric Oncall Journal*, 19(3).
<https://doi.org/10.7199/ped.oncall.2022.37>
- Kancherla, V., Amendah, D. D., Grosse, S. D., Yeargin-Allsopp, M., & Braun, K. V. N. (2012). Medical expenditures attributable to cerebral palsy and intellectual disability among Medicaid-enrolled children. *Research in developmental disabilities*, 33(3), 832-840.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.12.001>

- Karabekiroğlu, K., Cakin-Memik, N., Ozcan-Ozel, O., Toros, F., Öztıp, D., Özbaran, B., ... & Yaman12, A. K. (2009). DEHB ve Otizm ile İlgili bilgi düzeyleri ve damgalama: sınıf öğretmenleri ve anababalarla çok merkezli bir çalışma. *Klinik Psikiyatri*, 12, 79-89.
- Karagöl, A., Çalışkan, D., & Beyazyüz, M. (2013). Halk sağlığı açısından ruhsal bozukluklarda üç boyutuyla damgalama. *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 22(3), 96-101.
- Karataş, Z., & Arslan, E. (2018). Ortaokulda öğrenim gören zihin engelli kaynaştırma öğrencilerinin normal gelişim gösteren akranları tarafından sosyal kabullerinin incelenmesi. *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, (48), 495-513. <https://doi.org/10.21764/mauefd.443794>
- Kaya Kara, Ö., Şahin, S., Tonak, H. A., Gül, A., & Kara, K. (2020). Serebral Palsili Çocuklarda Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi ve Annelerin Depresyon Düzeyi Arasındaki İlişki. *Türkiye Klinikleri Journal of Health Sciences*, 5(1). <https://doi.org/10.5336/healthsci.2019-70072>
- Keforilwe, J. O., & Smit, E. I. (2021). The plight of people with disabilities and children with cerebral palsy: The role of social work and multi-disciplinary approach. *International Journal of Sociology and Anthropology*, 13(3), 98-110. <https://doi.org/10.5897/IJSA2021.0918>
- Keith, R. C. M., Mackenzie, I. C., & Polani, P. E. (1959). The Little Club: Memorandum on terminology and classification of "cerebral palsy". *Developmental Medicine & Child Neurology*, 1(5), 27-35.
- Kerem Günel, M., Mutlu, A., & Livanelioğlu, A. (2007). An investigation of parents' problems according to motor functional level of children with cerebral palsy. *Turkish Journal of Physiotherapy Rehabilitation-Fizyoterapi Rehabilitasyon*, 18(2).
- Kerem Günel, M., Özcebe, L., Arslan, U., Numanoğlu Akbaş, A., Özal, C., Seyhan Bıyık, K., ... & Tunçdemir, M. (2020). Serebral Palsili Çocuklar ve Ailelerinin Gereksinimleri ve Toplumsal Katılımın Önemi. Hipokrat Kitabevi.
- Khanna, A. K., Prabhakaran, A., Patel, P., Ganjiwale, J. D., & Nimbalkar, S. M. (2015). Social, psychological and financial burden on caregivers of children with chronic illness: a cross-sectional study. *The Indian Journal of Pediatrics*, 82, 1006-1011. <https://doi.org/10.1007/s12098-015-1762-y>
- King, G. A., Cathers, T., Polgar, J. M., MacKinnon, E., & Havens, L. (2000). Success in life for older adolescents with cerebral palsy. *Qualitative health research*, 10(6), 734-749. <https://doi.org/10.1177/104973200129118796>
- Koca-Atabey, M., & Öz, B. (2018). Engelli bir üniversite öğrencisinin deneyimleri: iki farklı analiz yöntemiyle değerlendirme. *Ayna Klinik Psikoloji Dergisi*, 5(2), 25-42. <https://doi.org/10.31682/ayna.427561>
- Korzeniewski, S. J., Slaughter, J., Lenski, M., Haak, P., & Paneth, N. (2018). The complex aetiology of cerebral palsy. *Nature Reviews Neurology*, 14(9), 528-543. <https://doi.org/10.1038/s41582-018-0043-6>

- Kozal, Ö., Çırak, M., Bayçelebi, Y., & Alay, E. (2022). Özel Gereksinimli Okul Öncesi Öğrenci Velilerinin Özel Eğitime İlişkin Görüşleri: Fenomenolojik Bir Araştırma. *Disiplinlerarası Eğitim Araştırmaları Dergisi*, 6(13), 384-394. <https://doi.org/10.57135/jier.1171209>
- Kruer, M. C., Jepperson, T., Dutta, S., Steiner, R. D., Cottenie, E., Sanford, L., ... & Houlden, H. (2013). Mutations in gamma adducin are associated with inherited cerebral palsy. *Annals of neurology*, 74(6), 805-814. <https://doi.org/10.1002/ana.23971>
- Kurtça, B. (2023). *Engelli çocuğu olan annelerin sorunlarına toplumsal cinsiyet perspektifinden bakış: Konya örneği* [Master's thesis]. Bartın Üniversitesi.
- Laisram, N., Srivastava, V. K., & Srivastava, R. K. (1992). Cerebral palsy—an etiological study. *The Indian Journal of Pediatrics*, 59, 723-728.
- Lazarus, R. S. (2006). Emotions and interpersonal relationships: Toward a person-centered conceptualization of emotions and coping. *Journal of personality*, 74(1), 9-46. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.2005.00368.x>
- Lewis, S. A., Shetty, S., Wilson, B. A., Huang, A. J., Jin, S. C., Smithers-Sheedy, H., ... & Kruer, M. C. (2021). Insights from genetic studies of cerebral palsy. *Frontiers in Neurology*, 11, 625428. <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.625428>
- Link, B. G. (2023). On the history and growth of the stigma concept: A reflection on the positioning of social relationships in stigma research. *Journal of Social Issues*, 79(1), 528-535. <https://doi.org/10.1111/josi.12582>
- Link, B. G., Mirotznik, J., & Cullen, F. T. (1991). The effectiveness of stigma coping orientations: can negative consequences of mental illness labeling be avoided?. *Journal of health and social behavior*, 302-320.
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual review of Sociology*, 27(1), 363-385.
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2006). Stigma and its public health implications. *The Lancet*, 367(9509), 528-529.
- Link, B. G., Phelan, J. C., & Hatzenbuehler, M. L. (2017). Stigma as a fundamental cause of health inequality. *The Oxford handbook of stigma, discrimination, and health*, 53-68.
- Livingston, J. D. (2021). A framework for assessing structural stigma in health-care contexts for people with mental health and substance use issues. *Ottawa, Canada: Mental Health Commission of Canada*.
- Livingston, J. D. (2013). Mental illness-related structural stigma. *Vol Ment Heal Comm Canada*.
- Lollar, D. J., & Chamie, M. (2021). International Public Health and Global Disability. In *Public Health Perspectives on Disability* (pp. 149-171). Springer, New York, NY.

- MacLennan, A. H., Thompson, S. C., & Gecz, J. (2015). Cerebral palsy: causes, pathways, and the role of genetic variants. *American journal of obstetrics and gynecology*, 213(6), 779-788.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ajog.2015.05.034>
- Major, B., Dovidio, J. F., Link, B. G., & Calabrese, S. K. (2018). Stigma and its implications for health: Introduction and overview. *The Oxford handbook of stigma, discrimination, and health*, 3-28.
- Masulani-Mwale, C., Mathanga, D., Silungwe, D., Kauye, F., & Gladstone, M. (2016). Parenting children with intellectual disabilities in Malawi: The impact that reaches beyond coping?. *Child: care, health and development*, 42(6), 871-880.
<https://doi.org/10.1111/cch.12368>
- McDowell, B. C., Duffy, C., & Lundy, C. (2017). Pain report and musculoskeletal impairment in young people with severe forms of cerebral palsy: a population-based series. *Research in Developmental Disabilities*, 60, 277-284.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2016.10.006>
- McIntyre, S., Goldsmith, S., Webb, A., Ehlinger, V., Hollung, S. J., McConnell, K., ... & Global CP Prevalence Group*. (2022). Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 64(12), 1494-1506.
<https://doi.org/10.1111/dmcn.15346>
- Meşe, İ. (2014). Damgalamanın ‘Köşeye Sıkıştırdığı’ Kadınlar: Zihinsel Engelli Çocukların Anneleri. *Uluslararası sosyal araştırmalar dergisi*, 7(31), 544-550.
- Michael-Asalu, A., Taylor, G., Campbell, H., Lelea, L. L., & Kirby, R. S. (2019). Cerebral palsy: diagnosis, epidemiology, genetics, and clinical update. *Advances in pediatrics*, 66, 189-208.
<https://doi.org/10.1016/j.yapd.2019.04.002>
- Miller, F., & Bachrach, S. J. (2006). *Cerebral Palsy, a complete guide for caregiving* 2nd edition.
- Mohd Nordin, N. A., Hui Shan, E., & Zanudin, A. (2019). The unmet needs of parents of highly dependent children with cerebral palsy. *International journal of environmental research and public health*, 16(24), 5145.
<http://dx.doi.org/10.3390/ijerph16245145>
- Moreno-De-Luca, A., Ledbetter, D. H., & Martin, C. L. (2012). Genetic insights into the causes and classification of the cerebral palsies. *The lancet neurology*, 11(3), 283-292.
- Moriwaki, M., Yuasa, H., Kakehashi, M., Suzuki, H., & Kobayashi, Y. (2022). Impact of social support for mothers as caregivers of cerebral palsy children in Japan. *Journal of Pediatric Nursing*, 63, e64-e71.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.10.010>
- Morgan, C., Fahey, M., Roy, B., & Novak, I. (2018). Diagnosing cerebral palsy in full-term infants. *Journal of paediatrics and child health*, 54(10), 1159-1164.
<https://doi.org/10.1111/jpc.14177>

- Morris, C. (2007). Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 3-7.
- Morris, C., Galuppi, B. E., & Rosenbaum, P. L. (2004). Reliability of family report for the gross motor function classification system. *Developmental medicine and child neurology*, 46(7), 455-460.
- Muderedzi, J., Eide, A. H., Braathen, S. H., & Stray-Pedersen, B. (2017). Perceptions and treatment of children with cerebral palsy among the Tonga of Binga in Zimbabwe. *Cogent social sciences*, 3(1), 1418144.
<https://doi.org/10.1080/23311886.2017.1418144>
- Mudge, S., Rosie, J., Stott, S., Taylor, D., Signal, N., & McPherson, K. (2016). Ageing with cerebral palsy; what are the health experiences of adults with cerebral palsy? A qualitative study. *BMJ open*, 6(10), e012551.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-012551>
- Mukhwana, T. Y. (2016). *How do young adults experience and understand the impact of growing up with a sibling with cerebral palsy within the Kenyan context?* [Doctoral dissertation]. The University of Manchester.
- Murugupillai, R., Wanigasinghe, J., Muniyandi, R., & Arambepola, C. (2016). Parental concerns towards children and adolescents with epilepsy in Sri Lanka—Qualitative study. *Seizure*, 34, 6-11.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.seizure.2015.10.016>
- Mutch, L., Alberman, E., Hagberg, B., Kodama, K., & Perat, M. V. (1992). Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going?. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 34(6), 547-551.
- Nawal, F., Ali, N. A., & Al Amen, H. A. (2022). Family caregivers of children with cerebral palsy: burden and self-efficacy. *Egyptian Nursing Journal*, 19(2), 175.
https://doi.org/10.4103/enj.enj_18_22
- Noten, S., Pettersson, K., Czuba, T., Cloodt, E., Casey, J., & Rodby-Bousquet, E. (2023). Probability of independent walking and wheeled mobility in individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*.
<https://doi.org/10.1111/dmcn.15731>
- O'Connell, N. E., Smith, K. J., Peterson, M. D., Ryan, N., Liverani, S., Anokye, N., ... & Ryan, J. M. (2019). Incidence of osteoarthritis, osteoporosis and inflammatory musculoskeletal diseases in adults with cerebral palsy: a population-based cohort study. *Bone*, 125, 30-35.
<https://doi.org/10.1016/j.bone.2019.05.007>
- Olusanya, B. O., Gladstone, M., Wright, S. M., Hadders-Algra, M., Boo, N. Y., Nair, M. K. C., ... & Davis, A. C. (2022). Cerebral palsy and developmental intellectual disability in children younger than 5 years: Findings from the GBD-WHO Rehabilitation Database 2019. *Frontiers in public health*, 10, 894546.
<https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.894546>

- Oti-Boadi, M., Dankyi, E., & Kwakye-Nuako, C. O. (2020). Stigma and forgiveness in Ghanaian mothers of children with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 1391-1400.
<https://doi.org/10.1007/s10803-020-04366-x>
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental medicine & child neurology*, 39(4), 214-223.
- Panteliadis, C. P., & Panteliadis, P. (2015). Serebral palsi: Tarihsel bir bakış. *Panteliadis CP, editör. Serebral palsi. Multidisipliner yaklaşım. Günel MK, Anlar B, çeviri editörleri. Ankara: Pelikan Kitabevi.*
- Papavasiliou, A., & Panteliadis, C. P. (2015). Klinik özellikler. *Panteliadis CP, editör. Serebral palsi. Multidisipliner yaklaşım. Günel MK, Anlar B, çeviri editörleri. Ankara: Pelikan Kitabevi.*
- Park, M. J., Yoo, Y. J., Chung, C. Y., & Hwang, J. M. (2016). Ocular findings in patients with spastic type cerebral palsy. *BMC ophthalmology*, 16(1), 1-6.
<https://doi.org/10.1186/s12886-016-0367-1>
- Park, E. Y., & Nam, S. J. (2019). Time burden of caring and depression among parents of individuals with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*, 41(13), 1508-1513.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1432705>
- Patel, P., Baier, J., Baranov, E., Khurana, E., Gambrah-Sampaney, C., Johnson, A., ... & Bearden, D. R. (2017). Health beliefs regarding pediatric cerebral palsy among caregivers in Botswana: A qualitative study. *Child: care, health and development*, 43(6), 861-868.
<https://doi.org/10.1111/cch.12490>
- Pattyn, E., Verhaeghe, M., Sercu, C., & Bracke, P. (2014). Public stigma and self-stigma: Differential association with attitudes toward formal and informal help seeking. *Psychiatric Services*, 65(2), 232-238.
- Paul, S., Nahar, A., Bhagawati, M., & Kunwar, A. J. (2022). A review on recent advances of cerebral palsy. *Oxidative medicine and cellular longevity*, 2022.
<https://doi.org/10.1155/2022/2622310>
- Paulson, A., & Vargus-Adams, J. (2017). Overview of four functional classification systems commonly used in cerebral palsy. *Children*, 4(4), 30.
<https://doi.org/10.3390/children4040030>
- Pekcici, B. B., Akın Özalp, E., Akpınar, F. (2019). Yeme Sorunu Tanısı Alan Çocukların Ailelerinin Damgalanmışlık (Stigma) Algısı. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 13(2), 101-106.
<https://doi.org/10.12956/tjpd.2018.353>
- Persson-Bunke, M., Hägglund, G., Lauge-Pedersen, H., Wagner, P., & Westbom, L. (2012). Scoliosis in a total population of children with cerebral palsy. *Spine*, 37(12), E708-E713.
<https://doi.org/10.1097/BRS.0b013e318246a962>

- Poojari, D. P., Umakanth, S., Maiya, G. A., Rao, B. K., Brien, M., & Narayan, A. (2022). Perceptions of family-centred care among caregivers of children with cerebral palsy in South India: An exploratory study. *Child: care, health and development*, 48(2), 286-297.
<https://doi.org/10.1111/cch.12929>
- Pretorius, C., & Steadman, J. (2018). Barriers and facilitators to caring for a child with cerebral palsy in rural communities of the Western Cape, South Africa. *Child Care in Practice*, 24(4), 413-430.
<https://doi.org/10.1080/13575279.2017.1347146>
- Pruitt, D. W., & Tsai, T. (2009). Common medical comorbidities associated with cerebral palsy. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics*, 20(3), 453-467.
<https://doi.org/10.1016/j.pmr.2009.06.002>
- Pryor, J. B., & Reeder, G. D. (2011). HIV-related stigma. *HIV/AIDS in the post-HAART era: Manifestations, treatment, and epidemiology*, 790-806.
- Quinby, J. M., & Abraham, A. (2005). Musculoskeletal problems in cerebral palsy. *Current Paediatrics*, 15(1), 9-14.
<https://doi.org/10.1016/j.cupe.2004.10.002>
- Ramanandi, V. H., & JM, P. D. (2018). A qualitative study to conceptualize levels of awareness, acceptance and expectations in parents of children with cerebral palsy in Gujarat, India. *International Journal of Contemporary Pediatrics*, 5(2), 6.
<http://dx.doi.org/10.18203/2349-3291.ijcp20180532>
- Read, S. A., Morton, T. A., & Ryan, M. K. (2015). Negotiating identity: A qualitative analysis of stigma and support seeking for individuals with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 37(13), 1162-1169.
<https://doi.org/10.3109/09638288.2014.956814>
- Recio, P., Molero, F., García-Ael, C., & Pérez-Garín, D. (2020). Perceived discrimination and self-esteem among family caregivers of children with autism spectrum disorders (ASD) and children with intellectual disabilities (ID) in Spain: The mediational role of affiliate stigma and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 105, 103737.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103737>
- Reeder, G. D., & Pryor, J. B. (2008). Dual psychological processes underlying public stigma and the implications for reducing stigma. *Mens sana monographs*, 6(1), 175.
- Reid, S. M., Meehan, E., McIntyre, S., Goldsmith, S., Badawi, N., Reddihough, D. S., & Australian Cerebral Palsy Register Group. (2016). Temporal trends in cerebral palsy by impairment severity and birth gestation. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58, 25-35.
<https://doi.org/10.1111/dmcn.13001>
- Rezaie, L., & Kendi, S. (2020). Exploration of the influential factors on adherence to occupational therapy in parents of children with cerebral palsy: A qualitative study. *Patient preference and adherence*, 63-72.
<https://doi.org/10.2147/PPA.S229535>

- Rimmer, J. H. (2011). Building a future in disability and public health. *Disability and Health Journal*, 4(1), 6-11.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2010.04.001>
- Romeo, D. M., Brogna, C., Quintiliani, M., Baranello, G., Pagliano, E., Casalino, T., ... & Mercuri, E. (2014). Sleep disorders in children with cerebral palsy: neurodevelopmental and behavioral correlates. *Sleep medicine*, 15(2), 213-218.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.sleep.2013.08.793>
- Romeo, D. M., Cioni, M., Distefano, A., Battaglia, L. R., Costanzo, L., Ricci, D., ... & Mercuri, E. (2010). Quality of life in parents of children with cerebral palsy: is it influenced by the child's behaviour?. *Neuropediatrics*, 41(03), 121-126.
<https://dx.doi.org/10.1055/s-0030-1262841>
- Roozen, S., Stutterheim, S. E., Bos, A. E., Kok, G., & Curfs, L. M. (2020). Understanding the social stigma of fetal alcohol spectrum disorders: from theory to interventions. *Foundations of Science*, 1-19.
<https://doi.org/10.1007/s10699-020-09676-y>
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., ... & Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*, 109(suppl 109), 8-14.
<http://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.02045.x>
- Sabetsarvestani, R., Köse, S., Canbal, A., & Geçkil, E. (2023). The experiences and coping mechanisms of mothers caring for a child with cerebral palsy. *Women & Health*, 1-11.
<https://doi.org/10.1080/03630242.2023.2223682>
- Sadowska, M., Sarecka-Hujar, B., & Kopyta, I. (2021). Analysis of selected risk factors depending on the type of cerebral palsy. *Brain Sciences*, 11(11), 1448.
<http://doi.org/10.2147/NDT.S235165>
- Safe, A., Joosten, A., & Molineux, M. (2012). The experiences of mothers of children with autism: Managing multiple roles. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(4), 294-302.
<https://doi.org/10.3109/13668250.2012.736614>
- Sap, R., Özkan, Ş., & Uğurlu, Ü. (2022). Empathic Tendencies and Attitudes Toward People with Disabilities in Healthy Developing Children and Their Relationship Between Empathic Tendencies of Parents. *Bezmialem Science*, 10(5).
<https://doi.org/10.14235/bas.galenos.2021.6172>
- Saygı, E. K., Giray, E., Cerşit, H. P., Ulutatar, F., & Aydın, R. (2015). Serebral Palsili Çocuğu olan Ailelerin Aile Ortamlarının Değerlendirilmesi ve Gereksinimlerinin Belirlenmesi. *Turkish Journal of Physical Medicine & Rehabilitation/Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi*, 61(4).
<https://doi.org/10.5152/tftrd.2015.70745>
- Scambler, G., & Hopkins, A. (1990). Generating a model of epileptic stigma: the role of qualitative analysis. *Social Science & Medicine*, 30(11), 1187-1194.
[https://doi.org/10.1016/0277-9536\(90\)90258-T](https://doi.org/10.1016/0277-9536(90)90258-T)
- Scambler, G. (2009). Health-related stigma. *Sociology of health & illness*, 31(3), 441-455.
<https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2009.01161.x>

- Scavarda, A. (2023). Disability by association for siblings of adolescents and adults with cognitive disabilities. *Disability & Society*, 1-19.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2215393>
- Scior, K., Potts, H. W., & Furnham, A. F. (2013). Awareness of schizophrenia and intellectual disability and stigma across ethnic groups in the UK. *Psychiatry research*, 208(2), 125-130.
<https://doi.org/10.1057/978-1-137-52499-7>
- Sellers, D. (2014). *Development of a functional eating and drinking ability classification system for individuals with cerebral palsy* [Doctoral dissertation]. University of Brighton.
- Sellier, E., Platt, M. J., Andersen, G. L., Krägeloh-Mann, I., De La Cruz, J., Cans, C., ... & Mejaski-Bosnjak, V. (2016). Decreasing prevalence in cerebral palsy: a multi-site European population-based study, 1980 to 2003. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(1), 85-92.
<https://doi.org/10.1111/dmcn.12865>
- Serdaroğlu, A., Cansu, A., Özkan, S., & Tezcan, S. (2006). Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Developmental medicine and child neurology*, 48(6), 413-416.
- Sharma, N., Yadav, V. P., & Sharma, A. (2021). Attitudes and empathy of youth towards physically disabled persons. *Heliyon*, 7(8).
<https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2021.e07852>
- Shen, L. (2016). *Stigma Against Mental Illness and Cerebral Palsy in China* [Doctoral dissertation]. Harvard University.
- Shepherd, E., Salam, R. A., Middleton, P., Makrides, M., McIntyre, S., Badawi, N., & Crowther, C. A. (2017). Antenatal and intrapartum interventions for preventing cerebral palsy: an overview of Cochrane systematic reviews. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (8).
<https://doi.org/10.1002/2F14651858.CD012077.pub2>
- Shevell, M., Dagenais, L., & Oskoui, M. (2013). The epidemiology of cerebral palsy: new perspectives from a Canadian registry. In *Seminars in pediatric neurology* (Vol. 2, No. 20, pp. 60-64).
<http://dx.doi.org/10.1016/j.spen.2013.06.008>
- Shevell, M. (2019). Cerebral palsy to cerebral palsy spectrum disorder: Time for a name change?. *Neurology*, 92(5), 233-235.
- Silvério, A. P. M., Mancini, M. C., Antunes, F. I., Figueiredo, P. R., Bueno, K. M., & Brandão, M. B. (2023). 'Thinking about myself?' Experiences of parents of adolescents with cerebral palsy: A qualitative study to guide the implementation of a service for families. *Child: Care, Health and Development*.
<https://doi.org/10.1111/cch.13094>

- Singogo, C., Mweshi, M., & Rhoda, A. (2015). Challenges experienced by mothers caring for children with cerebral palsy in Zambia. *The South African journal of physiotherapy*, 71(1).
<https://dx.doi.org/10.4102/sajp.v71i1.274>
- Smith, A. (2017). Ahlaki Duygular Kuramı (Çeviri B Tartıcı). *İstanbul, Liber Plus Yayınları*.
- Smith, M., & Blamires, J. (2022). Mothers' experience of having a child with cerebral palsy. A systematic review. *Journal of Pediatric Nursing*, 64, 64-73.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.01.014>
- Smythe, T., Adelson, J. D., & Polack, S. (2020). Systematic review of interventions for reducing stigma experienced by children with disabilities and their families in low-and middle-income countries: state of the evidence. *Tropical Medicine & International Health*, 25(5), 508-524.
<https://doi.org/10.1111/tmi.13388>
- Sogbossi, E. S., Houekpetodji, D., Kpadonou, T. G., & Bleyenheuft, Y. (2022). Mothers' perception of cerebral palsy in a low-income country of West Africa: a cross-sectional study. *Disability and Rehabilitation*, 44(17), 4767-4774.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1919765>
- Song, J., Mailick, M. R., & Greenberg, J. S. (2018). Health of parents of individuals with developmental disorders or mental health problems: Impacts of stigma. *Social Science & Medicine*, 217, 152-158.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.09.044>
- Spirtos, M., & Gilligan, R. (2022). 'In your own head everyone is staring': the disability related identity experiences of young people with hemiplegic cerebral palsy. *Journal of Youth Studies*, 25(1), 50-66.
<https://doi.org/10.1080/13676261.2020.1844170>
- Swenor, B. K. (2021). Including disability in all health equity efforts: an urgent call to action. *The Lancet. Public Health*, 6(6), e359.
<https://doi.org/10.1016/j.gfs.2021.100584>
- Şengül, S., & Baykan, H. (2013). Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları. *Kocatepe Tıp Dergisi*, 14(1), 30-39.
- Tekola, B., Kinf, M., Girma, F., Hanlon, C., & Hoekstra, R. A. (2020). Perceptions and experiences of stigma among parents of children with developmental disorders in Ethiopia: A qualitative study. *Social science & medicine*, 256, 113034.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113034>
- Thigpen, D. (2008). *Parents' perceptions of effective coping strategies for raising a child with autism* [Master's thesis]. California State University
- Thomas, G. M. (2021). Dis-mantling stigma: Parenting disabled children in an age of 'neoliberal-ableism'. *The Sociological Review*, 69(2), 451-467.
<https://doi.org/10.1177/0038026120963481>
- Thorpe, D., Gannotti, M., Peterson, M. D., Wang, C. H., & Freburger, J. (2021). Musculoskeletal diagnoses, comorbidities, and physical and occupational therapy use

- among older adults with and without cerebral palsy. *Disability and Health Journal*, 14(4), 101109.
<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101109>
- Tonmukayakul, U., Shih, S. T., Bourke-Taylor, H., Imms, C., Reddihough, D., Cox, L., & Carter, R. (2018). Systematic review of the economic impact of cerebral palsy. *Research in developmental disabilities*, 80, 93-101.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.06.012>
- Toson, Y. B. (2022). *Engelli kardeşi olmak: Mardin örneği* [Master's thesis]. Mardin Artuklu Üniversitesi.
- Touyama, M., Touyama, J., Toyokawa, S., & Kobayashi, Y. (2016). Trends in the prevalence of cerebral palsy in children born between 1988 and 2007 in Okinawa, Japan. *Brain and Development*, 38(9), 792-799.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.braindev.2016.03.007>
- Truong, D. M., Mire, S. S., Day, S. X., Ni, L., & Keller-Margulis, M. (2023). A cross-cultural comparison of a measure of parent perceptions among families of children with autism in Vietnam. *Autism*, 27(4), 997-1010.
<https://doi.org/10.1177/13623613221141262>
- Türkiye İstatistik Kurumu (2022, Ekim) Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi Sonuçları 2022
<https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=49685>
- Umar, U. I., Adamu, H., & Abdulkareem, A. (2020). Economic evaluation of cerebral palsy in a resource-challenged setting. *Nigerian Journal of Basic and Clinical Sciences*, 17(1), 50-56.
https://doi.org/10.4103/njbcs.njbcs_40_19
- Uz, S., & Kaya, K. (2018). Otizmli Çocuklara ve Ailelerine Yönelik Damgalama/Stigmatization of Children with Autism and Their Parents. *Journal of History Culture and Art Research*, 7(1), 663-683.
<https://doi.org/10.7596/taksad.v7i1.1411>
- Uzunlaşan, Ş. (2016). *Ortopedik ve görme engelli bireylerin farklılığa yönelik görüşlerinin damgalama kuramı çerçevesinde incelenmesi: Elazığ örneği* [Master's thesis]. Ankara Üniversitesi.
- Uzunlaşan, Ş., & Duyan, V. (2022). Damgalanmış Bir Grubun “Farklılık” Algısı ve Damganın Yeniden Üretilmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 33(1), 1-21.
<https://doi.org/10.33417/tsh.933131>
- Üneş, S. (2019). *İşlevsellik, yetiyitimi ve sağlığın uluslararası sınıflandırması kapsamında serebral palsili çocukların alt ekstremitte ortez kullanımının değerlendirilmesi* [Master's thesis]. Hacettepe Üniversitesi.
- Ünlü, S., Bağcıvan, A., & Kara, B. (2022). Geçmişten Günümüze Türk Kültüründe Engelli Anlamlandırmaları. *Milli Kültür Araştırmaları Dergisi*, 6 (1), 96-130.
<https://doi.org/10.55774/mikad.1119383>

- Ünsaldı, L. (2019). Takdim. E. Goffman içinde. *Damga: Örselenmiş Kimliğin İdare Edilişi Üzerine Notlar*, 7-19.
- Üstündağ, A. (2023). Ötekileştirmeden kabul edebilme:“Float-Uçıyot!” animasyon filminin damgalama üzerine analizi. *Gümüşhane Üniversitesi İletişim Fakültesi Elektronik Dergisi*, 11(1), 562-590.
- Vadivelan, K., Sekar, P., Sruthi, S. S., & Gopichandran, V. (2020). Burden of caregivers of children with cerebral palsy: an intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy. *BMC public health*, 20, 1-8.
<https://doi.org/10.1186/s12889-020-08808-0>
- Van Brakel, W. H., Anderson, A. M., Mutatkar, R. K., Bakirtzief, Z., Nicholls, P. G., Raju, M. S., & Das-Pattanayak, R. K. (2006). The Participation Scale: measuring a key concept in public health. *Disability and rehabilitation*, 28(4), 193-203.
<https://doi.org/10.1080/09638280500192785>
- Van Heijningen, V. G., Cardol, M., van Heijningen-Tousain, H. J., Oosterveer, D. M., van Markus-Doornbosch, F., Sattoe, J. N., ... & Hilberink, S. R. (2021). Aging with cerebral palsy: A photovoice study into citizenship. *Frontiers in Neurology*, 12, 729509.
<https://doi.org/10.3389/fneur.2021.729509>
- Varlıklılıöz, Ö. G. K., & Keskinlik, A. (2021). Çocukluk Döneminde Damgalama. *Soslu, R.(Ed.) Academic Developments on Health Sciences içinde*, 221-234.
- Varol, B. K., & Menevşe, Ö. (2022). Serebral Palsi Farkındalık Çalışması: Kayseri İli Örneği. *Hacettepe University Faculty of Health Sciences Journal*, 9(3), 781-795.
<https://doi.org/10.21020/husbfd.1106309>
- Venkateswaran, S., & Shevell, M. I. (2008). Comorbidities and clinical determinants of outcome in children with spastic quadriplegic cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(3), 216-222.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.02033.x>
- Vogel, D. L., Wade, N. G., & Hackler, A. H. (2007). Perceived public stigma and the willingness to seek counseling: The mediating roles of self-stigma and attitudes toward counseling. *Journal of counseling psychology*, 54(1), 40.
<https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0022-0167.54.1.40>
- Vova, J. (2022). Cerebral Palsy: An Overview of Etiology, Types and Comorbidities. *OBM Neurobiology*, 6(2), 1-25.
<http://dx.doi.org/10.21926/obm.neurobiol.2202120>
- Wang, C. C. (1998). Portraying stigmatized conditions: Disabling images in public health. *Journal of Health Communication*, 3(2), 149-159.
<https://doi.org/10.1080/108107398127436>
- Watanabe, M., Kibe, C., Sugawara, M., & Miyake, H. (2022). Courtesy stigma of parents of children with Down syndrome: Adaptation process and transcendent stage. *Journal of Genetic Counseling*, 31(3), 746-757.
<https://doi.org/10.1002/jgc4.1541>

- Westbom, L., Hagglund, G., & Nordmark, E. (2007). Cerebral palsy in a total population of 4–11 year olds in southern Sweden. Prevalence and distribution according to different CP classification systems. *BMC pediatrics*, 7(1), 1-8.
<https://doi.org/10.1186/1471-2431-7-41>
- Wise, N. J., & Gellasch, P. A. (2022). Identification to Intervention: A Perspective from Parents of Children with Cerebral Palsy. *Nursing Research*, 71(6), 441-449.
<https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000619>
- World Health Organization. (2004). *International Statistical Classification of Diseases and related health problems: Alphabetical index* (Vol. 3). World Health Organization.
- World Health Organization. (2007). *International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF-CY*. World Health Organization.
- World Health Organization. (2011). *World report on disability 2011*. World Health Organization.
- World Health Organization. (2015). *WHO global disability action plan 2014-2021: Better health for all people with disability*. World Health Organization.
- Yeargin-Allsopp, M., Van Naarden Braun, K., Doernberg, N. S., Benedict, R. E., Kirby, R. S., & Durkin, M. S. (2008). Prevalence of cerebral palsy in 8-year-old children in three areas of the United States in 2002: a multisite collaboration. *Pediatrics*, 121(3), 547-554.
<https://doi.org/10.1542/peds.2007-1270>
- Yildirim, G., Ertekin Pinar, S., Uчук, S., Duran Aksoy, O., & Ersan, E. E. (2020). The effect of training given to parents with mentally disabled children on their life satisfaction self-stigma of seeking help depression and stress-coping styles. *International Journal of Social Psychiatry*, 66(3), 279-291.
<https://doi.org/10.1177/0020764020903750>
- Yıldız, D. (2009). *Okul öncesi dönem engelli çocuğa sahip annelerin çocuklarını kabullenişleri ile umutsuzluk düzeylerinin karşılaştırılması* [Doctoral dissertation]. Marmara Üniversitesi.
- Yılmaz, İ., & Kahraman, B. (2023). İşitme Engelli Bireyler İle Ailelerinin Gündelik Yaşam Sorunlarının ve Stratejilerinin İncelenmesi. *Uluslararası Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi*, 3(1), 21-39.
<https://doi.org/10.57114/jswrpub.1208069>
- Zuurmond, M. A., Mahmud, I., Polack, S., & Evans, J. (2015). Understanding the lives of caregivers of children with cerebral palsy in rural Bangladesh: Use of mixed methods. *Disability, CBR & Inclusive Development*, Vol.26, No:2, 5-26.
<http://doi.org/10.5463/DCID.v26i2.414>
- Zuurmond, M., Nyapera, V., Mwenda, V., Kisia, J., Rono, H., & Palmer, J. (2016). Childhood disability in Turkana, Kenya: Understanding how carers cope in a complex humanitarian setting. *African Journal of Disability*, 5(1).
<https://doi.org/10.4102%2Fajod.v5i1.277>

Zuurmond, M., Seeley, J., Nyant, G. G., Baltussen, M., Abanga, J., Polack, S., ... & Shakespeare, T. (2022). Exploring caregiver experiences of stigma in Ghana: They insult me because of my child. *Disability & Society*, 37(5), 827-848.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1851172>

9. ÖZGEÇMİŞ

10. BİLİMSEL FAALİYETLER

Bildiri (Poster veya Sözel)

Tokgöz D., Lüleci N. E. (2023, Kasım 15-17). *Ebeveyn perspektifinden serebral palsili çocuklar ve ailelerinin damgalanma deneyimleri* [Sözel Sunum]. Uluslararası V. Çocuk Gelişimi Kongresi, Ankara, Türkiye.
<https://cocukgelisimi2023.org/>

11. EKLER

11.1 Ek 1: Etik Kurul Onayı

11.2 Ek 2: Kurum İzni

11.3 Ek 3: Anket Formu Kullanım İzni

11.4 Ek 4: Gönüllü Olur Formu

GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Sayın Katılımcı,

Serebral Palsili çocuklar ve ailelerinin, çevresindeki insanların kendilerine yönelik varsa olumlu ve olumsuz davranışları hakkındaki deneyimleri çerçevesinde, bu davranışların yaşamlarına etkisi, başa çıkma yolları ve çözüm önerilerini değerlendirmek amacıyla bir araştırma yürütüyoruz. Bu araştırma niteliksel tipte bir araştırma olup; tamamen gönüllülük esasına dayanmaktadır. Araştırmaya katılan gönüllüler üzerinde herhangi bir tıbbi müdahale yapılmayacağından çalışmaya katılan gönüllüler açısından istenmeyen etki veya risk faktörü bulunmamaktadır.

Araştırmada sizlerle mahremiyet ve pandemi koşullarına dikkat edilerek, birebir yüz yüze görüşmeler yaparak veri toplanacaktır. Bu araştırmada sizlerden beklentimiz görüşmemiz sırasında soracağımız soruları samimi ve tam olarak yanıtlamanızdır. Görüşmenin yaklaşık olarak 40-60 dakika sürmesi beklenmektedir. Araştırmaya katılıp katılmamayı seçme hakkına sahipsiniz. İstedığınız sorulara cevap vermemeye hakkınız ve istediğiniz noktada araştırmadan çekilme hakkınız bulunmaktadır. Araştırmaya katılmama durumunda herhangi bir hak kaybınız söz konusu olmayacaktır. Araştırmaya katılımınız durumunda herhangi bir parasal sorumluluk altına girmeniz de söz konusu değildir. Araştırma verileri yalnızca bu araştırmada kullanılacaktır. Kişisel bilgileriniz araştırmacılar tarafından gizlilikle muhafaza edilecek, üçüncü kişiler ile paylaşılmayacak, yanıtlarınız bireysel değil, toplu olarak değerlendirilecektir.

Araştırmamızın 5 ay sürmesi ve en az 15-20 gönüllüye ulaşılması hedeflenmektedir. Serebral Palsili çocuklar ve ailelerine yönelik programlara ve bu alandaki bilimsel çalışmalara katkı sağlamasını hedeflediğimiz bu araştırmaya katılımınız ve desteğiniz bizim için çok önemlidir.

Bize vakit ayırdığınız için teşekkür ederiz.

Prof. Dr. N. Emel LÜLECİ

İkinci bölüm:

Sayın Prof.Dr.N.Emel LÜLECİ tarafından Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı'nda tıbbi bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya "katılımcı" (denek) olarak davet edildim.

Eğer bu araştırmaya katılırsam hekim ile aramda kalması gereken bana ait bilgilerin gizliliğine bu araştırma sırasında da büyük özen ve saygı ile yaklaşılabileceğine inanıyorum. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin ihtimalla korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi.

Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebilirim. Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemim uygun olacağının bilincindeyim. Ayrıca tıbbi durumuma herhangi bir zarar

verilmemesi amacıyla arařtırmacı tarafından arařtırmadan ıkartılabileceęimi de biliyorum. Arařtırma iin yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir deme yapılmayacaktır. İster doęrudan, ister dolaylı olsun arařtırma uygulamasından kaynaklanan nedenlerle meydana gelebilecek herhangi bir saęlık sorununun ortaya ıkması halinde, her trl tıbbi mdahalenin saęlanacaęı konusunda gerekli gvence verildi. Bu tıbbi mdahalelerle ilgili olarak da parasal bir yk altına girmeyeceęimi biliyorum.

Arařtırma sırasında bir saęlık sorunu ile karřılařtıęında; herhangi bir saatte, Prof.Dr.N.Emel LLECİ'yi

.....n arayabileceęimi biliyorum. Bu arařtırmaya katılmak zorunda deęilim ve katılmayabilirim. Arařtırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranıřla karřılařmıř deęilim. Eęer katılmayı reddedersem, bu durumun tıbbi bakımına ve hekim ile olan iliřkime herhangi bir zarar getirmeyeceęini de biliyorum.

Bana yapılan tm aıklamaları ayrıntılarıyla anlamıř bulunmaktayım. Kendi bařıma belli bir dřnme sresi sonunda adı geen bu arařtırma projesinde "katılımcı" (denek) olarak yer alma kararını aldım. Bu konuda yapılan daveti byk bir memnuniyet ve gnlllk ierisinde kabul ediyorum. İmzalamıř bulunduęum bu form kâęının bir kopyası bana verilecektir.

11.5 Ek 5: Gönüllü Onay Formu

GÖNÜLLÜ ONAY FORMU

Yukarıda gönüllüye araştırmadan önce verilmesi gereken bilgileri gösteren metni okudum. Bunlar hakkında bana yazılı ve sözlü açıklamalar yapıldı. Bu koşullarla söz konusu klinik araştırmaya kendi rızamla hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Gönüllünün Adı-Soyadı, imzası

Araştırmacının Adı-Soyadı, imzası

11.6 Ek 6: Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

1. Bize kendinizden ve ailenizden bahseder misiniz? Sizi daha yakından tanımak isteriz.
2. Çocuğunuzun bir sağlık sorunu olduğunu nasıl fark ettiniz?
3. Tanı almadan önce neler yaşadınız?
4. Tanı ile birlikte hayatınızda neler değişti?
5. Tanı aldıktan sonra insanlarla ilişkileriniz nasıl etkilendi?
6. İnsanların size yönelik davranışları nasıldır? (Çocuklarınıza, eşinize)
7. Bu davranışlar sizi nasıl etkiliyor?
8. Sizce bu davranışlar çocuklarınızı nasıl etkiliyor?
9. Sizce bu davranışlar eşinizi nasıl etkiliyor?
 - a. Bu davranışlar hakkında eşinizle konuşur musunuz? (Konuşuyorsanız) neler konuşursunuz?
10. Bu davranışlar ile nasıl başa çıkıyorsunuz?
11. Sizce çocuklarınız nasıl başa çıkıyor?
12. Sizce eşiniz nasıl başa çıkıyor?
13. Sizce insanların bu davranışları nasıl değişir?
14. Bu konuyla ilgili eklemek istediğiniz düşünceleriniz nelerdir?

11.7 Ek 7: Sosyodemograik Bilgi Formu

Sosyodemografik Bilgi Formu

Aileye ait bilgiler		
Aile Tipi: ☐ Çekirdek ☐ Geniş		Çocuk sayısı:
Ailenin Gelir Durumu: ☐ Gelirler harcamalardan fazla ☐ Gelirler ve harcamalar eşit ☐ Gelirler harcamalardan az		
Görüşme yapılan ebeveyn:		☐ Anne ☐ Baba
Anneye ait bilgiler		
Yaşı:		Mesleği:
Eğitimi:		Çalışma durumu:
Babaya ait bilgiler		
Yaşı:		Mesleği:
Eğitimi:		Çalışma durumu:
Çocuğa ait bilgiler		
SP Tipi:		Doğum tarihi:
Yaşı:	Tanı alma yaşı:	Cinsiyeti: K E
Doğum şekli: N S	Doğum kilosu: gr	
Doğum haftası:	Kaçınıcı çocuk:	
KMFSS-AR:	Eğitim durumu:	
Eşlik Eden Problemler: Görme, İşitme, Konuşma, Yutma, Skolyoz, Kalça çıkığı, Epilepsi, Hidrosefali Diğer:		
Kullandığı yardımcı cihazlar: AFO, Yürüteç, Tekerlekli sandalye Diğer:		
Diğer çocuklara ait bilgiler		
Yaş: 1. Çocuk 2.Çocuk 3.Çocuk	Cinsiyet: 1. Çocuk 2.Çocuk 3.Çocuk	
Eğitim Durumu: 1. Çocuk	2.Çocuk	3.Çocuk

11.8 Ek 8: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi-Aile Raporu Anketi

GMFCS Aile Raporu Anketi: 2 ila 4 yaş arası çocuklar

Lütfen aşağıdakileri okuyun ve çocuğunuzun hareket kabiliyetlerini en iyi temsil eden açıklamanın yanındaki kutuyu işaretleyin.
Çocuğum...

☐ Çoğu pozisyonda baş ve gövde duruşunu kontrol etmekte zorlanır

ve rahatça oturmak için özel olarak uyarlanmış oturma düzeneği kullanır

ve hareket etmek için başka bir kişi tarafından kaldırılmalıdır

☐ Yere yerleştirildiğinde kendi başına oturabilir ve bir oda içinde hareket edebilir

ve oturma dengesini korumak için ellerinden destek alır

ve oturmak ve ayakta durmak için genellikle uyarlanmış donanım kullanır

ve dönecek, karnının üstünde sürünerek veya emekleyerek hareket eder

☐ Kendi başına oturabilir ve bir yürüme yardımcısı ile kısa mesafe yürüyebilir (örneğin bir

yürüteç, tekerlekli yürüteç, koltuk değneği, kanadiyen vs.)

ve yardımla yürürken yön değiştirmek ve dönmek için bir yetişkinin yardımına ihtiyaç duyabilir

ve genellikle "W-oturma" pozisyonunda oturur ve oturması pozisyonuna gelmesi için bir yetişkinin yardımına ihtiyacı olabilir

ve ayağa kalkabilir ve kısa mesafe yol alabilir

ve sürünerek ve emekleyerek hareket etmeyi tercih eder

☐ Kendi başına oturabilir ve genellikle bir yürüme yardımcısıyla yürüyerek hareket eder

ve iki elini kullanırken oturma dengesi ile ilgili zorluk yaşayabilir

ve kendi kendine oturma pozisyonlarına girip çıkabilir

ve ayağa kalkabilir ve mobilya üzerine tutunarak yol alabilir

ve emekleyebilir, ancak yürüyerek hareket etmeyi tercih eder

☐ Kendi başına oturabilir ve yürüme yardımcısı olmadan yürüyebilir

ve oynamak için iki elini kullanırken, oturma sırasında dengeli olabilir

ve bir yetişkinin yardımı olmadan oturma ve ayakta durma pozisyonlarına girip çıkabilir

ve hareket için yürümeyi tercih eder

© Amy Dietrich, Kristen Abercrombie, Jamie Fanning, and Doreen Bartlett, 2007
Available from CanChild Centre for Childhood Disability Research (www.canchild.ca), McMaster University
GMFCS modified with permission from Palisano et al. (1997) Dev Med Child Neurol, 39, 214-223.

Türkçe çeviri: Mintaze Kerem Günel, Tuğçe Ataç, Esra İncesu Oral, Hacettepe Üniversitesi
Orijinale geri çeviri: Aida Habibzadeh

GMFCS Aile Raporu Anketi
4 ila 6 yaş arası çocuklar

Lütfen aşağıdakileri okuyun ve çocuğunuzun hareket kabiliyetlerini en iyi temsil eden açıklamanın yanındaki kutuyu işaretleyin.

Çocuğum...

☐ Kendi başına oturmakta ve çoğu pozisyonda baş ve vücut duruşlarını kontrol etmekte zorlanır

ve herhangi bir istenli hareketi kontrol etmekte zorlanır

ve rahatça oturması için özel olarak uyarlanmış destekli bir sandalyeye ihtiyaç duyar

ve hareket etmek için başka bir kişi tarafından kaldırılmalı veya çekilmelidir

☐ Kendi başına oturabilir, ancak önemli destek ve yetişkin gözetimi olmadan aysakta duramaz veya yürüyemez

ve kol ve el fonksiyonunu geliştirmek için daha fazla vücut / gövde desteğine ihtiyaç duyabilir

ve genellikle bir sandalyeye çıkıp inmek için yetişkin yardımı gerekir

ve kendi kendine okula sandalye kullanarak hareket edebilir veya topluluk içinde taşınır

☐ Bir yürüme yardımcısı kullanarak kendi kendine yürüyebilir (örneğin bir yürüteç, tekerlekli yürüteç, koltuk değneği, kanadilen vs.)

ve genellikle yetiştikinden yardım olmadan bir sandalyeye çıkıp inebilir

ve uzun mesafe veya dışarıda gezerken tekerlekli sandalye kullanabilir

ve merdivenleri tırmanmayı ya da büyük bir yardım olmadan düz olmayan bir yüzey üzerinde yürümeyi zor bulur

☐ Bir yürüme yardımcısı kullanmadan kendi başına yürüyebilir, ancak uzun mesafeler veya düz olmayan yüzeylerde yürürken zorluk çekebilir.

ve normal bir yetişkin sandalyesine oturabilir ve her iki eli serbestçe kullanabilir

ve yetişkin yardımı olmadan zeminden ayağa kalkabilir

ve merdivenlerden yukarı çıkarken veya aşağı doğru inerken tirabzanı tutması gerekir

ve henüz koşup atlayamaz

☐ Oldukça uzun mesafeler, açık havada ve pürüzlü yüzeyler de dahil olmak üzere, bir yürüyüş yardımcısı kullanmadan kendi başına yürüyebilir

ve destek için ellerini kullanmadan zeminden veya bir sandalyeden ayağa kalkabilir

ve tirabzandan tutmaya gerek olmaksızın merdivenlerden yukarı çıkıp aşağı inebilir

ve koşmaya ve zıplamaya başlar

© Claire Kerr and Brona McDowell, 2007 Available from CanChild Centre for Childhood Disability Research (www.canchild.ca), McMaster University GMFCS modified with permission from Palisano et al. (1997) Dev Med Child Neurol, 39, 214-223.
Türkçe çeviri: Mintaze Kerem Günel, Tuğçe Ataç, Esra İncesu Oral, Hacettepe Üniversitesi
Orijinale geri çeviri: Aida Habibzadeh

GMFCS Aile Raporu Anketi:
6 ila 12 yaş arası çocuklar

Lütfen aşağıdakileri okuyun ve çocuğunuzun hareket kabiliyetlerini en iyi temsil eden açıklamanın yanındaki kutuyu işaretleyin.

Çocuğum...

☐ Kendi başına oturmakta ve çöğü pozisyonda baş ve vücut duruşlarını kontrol etmekte zorlanır

ve herhangi bir istemli hareketi kontrol etmekte zorlanır

ve rahatça oturması için özel destekli bir sandalyeye ihtiyaç duyar

ve hareket etmek için başka bir kişi tarafından kaldırılmalı veya çekilmelidir

☐ Kendi başına oturabilir, ancak önemli destek olmadan ayakta duramaz veya yürüyemez

ve bu nedenle çoğunlukla evde, okulda ve toplumda tekerlekli sandalyeye güvenir

ve genellikle kol ve el fonksiyonunu geliştirmek için ekstra vücut / gövde desteğine ihtiyaç duyar

ve akülü sandalye kullanarak kendi kendine hareket edebilir

☐ Kendi başlarına ayakta durabilir ve sadece bir yürüyüş yardımcısı kullanarak yürüyebilir (örneğin bir yürüteç, tekerlekli yürüteç, koltuk değneği, kanadiyen vs.)

ve merdivenlere tırmanmayı ya da düz olmayan yüzeylerde yürümeyi zor bulur

ve uzun mesafelerde veya kalabalık içinde gezerken tekerlekli sandalye kullanabilir

☐ Yürüme yardımcılarını kullanmadan kendi başına yürüyebilir, ancak merdivenlerden yukarı çıkarken veya aşağı inerken tırabzandan tutmalıdır

ve genellikle düz olmayan yüzeylerde, eğimli yerlerde veya kalabalıkta yürümeyi zor bulur

☐ Yürüyüş yardımcılarını kullanmadan kendi başına yürüyebilir ve tırabzan tutmaya gerek kalmadan merdivenlerden yukarı çıkabilir veya aşağı inebilir

ve nereye gitmek isterse yürür (düzensiz yüzeyler, eğimler veya kalabalıklar dahil)

ve hızı, dengesi ve koordinasyonu biraz sınırlı olmasına rağmen koşabilir ve atlayabilir

© Chris Morris, 2007

Available from CanChild Centre for Childhood Disability Research (www.canchild.ca), McMaster University
GMFCS modified with permission from Palisano et al. (1997) Dev Med Child Neurol, 39, 214-223.

Türkçe çeviri: Mintaze Kerem Günel, Tuğçe Ataç, Esra İncesu Oral, Hacettepe Üniversitesi
Orijinale geri çeviri: Aida Habibzadeh

GMFCS-E & R Aile Raporu Anketi:
Yaşları 12- 18 Yaş Arası Gençler İçin

Lütfen aşağıdakileri okuyun ve çocuğunuzun hareket kabiliyetlerini en iyi temsil eden açıklamanın yanındaki kutuyu işaretleyin.

Çocuğum...

☐ Kendi başına oturmakta ve çoğu pozisyonda baş ve vücut duruşlarını kontrol etmekte zorlanır

ve herhangi bir istemli hareketi kontrol etmekte zorlanır

ve rahatça oturmak ve her yere taşınmak için özel olarak uyarlanmış bir sandalyeye ihtiyaç duyar

ve hareket etmek için başka bir kişi veya özel uyarlanmış donanım tarafından kaldırılmalı veya çekilmelidir

☐ Biraz kalça ve gövde desteği ile oturabilir, ancak önemli destek olmadan ayakta duramaz veya yürüyemez

ve bu nedenle dışarıda her zaman tekerlekli sandalyeye güvenir

ve akülü sandalye kullanarak kendi kendine hareket edebilir

ve içeride dolaşmak için sınırlı ölçüde emekleyebilir veya dönebilir

☐ Kendi başlarına ayakta durabilir ve sadece bir yürüyüş yardımcısı kullanarak yürüyebilir (örneğin bir yürüteç, tekerlekli yürüteç, koltuk değneği, kanadiyen vs.)

ve merdivenlere tırmanmayı ya da düz olmayan yüzeylerde destek olmadan yürümeyi zor bulur

ve koşullara bağlı olarak hareket etmek için çeşitli araçlar kullanır

ve hızlı bir şekilde veya daha uzun mesafelerde gezebilmek için tekerlekli sandalyeyi kullanmayı tercih eder

☐ Yürüme yardımcısı kullanmadan kendi başına yürüyebilir, ancak merdivenlerden yukarı çıkarken veya aşağı inerken tırabzandan tutmalıdır

ve bu nedenle çoğu ayarda yürür

ve genellikle düz olmayan yüzeylerde, eğimli yerlerde veya kalabalıkta yürümeyi zor bulur

ve bazen bir yürüyüş yardımcısını (örneğin kanadiyen ya da koltuk değneği gibi) ya da tekerlekli bir sandalyeyi hızlı bir şekilde ya da daha uzun mesafelerde gezmek için kullanmayı tercih edebilir

☐ Yürüyüş yardımcılarını kullanmadan kendi başına yürüyebilir ve tırabzandan tutmaya gerek kalmadan merdivenlerden yukarı çıkabilir veya aşağı inebilir

ve nereye gitmek isterse yürür (düzensiz yüzeyler, eğimler veya kalabalıklar dahil)

ve hızı, dengesi ve koordinasyonu sınırlı olmasına rağmen koşabilir ve atlayabilir

© Doreen Bartlett and Jan Willem Gorter, 2011

Available from CanChild Centre for Childhood Disability Research (www.canchild.ca), McMaster University
GMFCS-E&R modified with permission from Palisano et al. (2008) Dev Med Child Neurol, 50(10), 744-750.

Türkçe çeviri: Mintaze Kerem Günel, Tuğçe Ataç, Esra İncesu Oral, Hacettepe Üniversitesi
Orijinale geri çeviri: Aida Habibzadeh

GMFCS-E & R Öz Rapor Anketi:
12-18 Yaş Arası Gençler İçin

Lütfen aşağıdakileri okuyun ve hareket kabiliyetinizi en iyi temsil eden açıklamanın yanındaki kutuyu işaretleyin.

Ben...

☐ Kendi başıma oturmakta ve çoğu pozisyonda baş ve vücut duruşumu kontrol etmekte zorlanırım

ve herhangi bir istemli hareketi kontrol etmekte zorlanırım

ve rahatça oturmak ve her yere taşınmak için özel olarak uyarlanmış bir sandalyeye ihtiyaç duyarım

ve hareket etmek için başka bir kişi veya özel donanım tarafından kaldırılmalı veya yukarı çekilmeliyim

☐ Biraz kalça ve gövde desteği ile oturabilirim, ancak önemli destek olmadan ayakta duramam veya yürüyemem

ve bu nedenle dışarıda her zaman tekerlekli sandalyeye güvenirim

ve akülü sandalye kullanarak kendi kendime hareket edebilirim

ve içeride dolaşmak için sınırlı ölçüde emekleyebilirim veya dönebilirim

☐ Kendi başıma ayakta durabilirim ve sadece bir yürüyüş yardımcısı kullanarak yürüyebilirim (Örneğin bir yürüteç, tekerli yürüteç, koltuk değneği, kanadiyen vs.)

ve merdivenlere tırmanmayı ya da düz olmayan yüzeylerde destek olmadan yürümeyi zor bulurum

ve koşullara bağlı olarak hareket etmek için çeşitli araçlar kullanırım

ve hızlı bir şekilde veya daha uzun mesafelerde gezebilmek için tekerlekli sandalyeyi kullanmayı tercih ederim

☐ Yürüme yardımcılarını kullanmadan kendi başıma yürüyebilirim, ancak merdivenlerden yukarı çıkarken veya aşağı inerken tırabzandan tutmalıyım

ve bu nedenle çoğu ortamda yürüyebilirim

ve genellikle düz olmayan yüzeylerde, eğimli yerlerde veya kalabalıkta yürümeyi zor bulurum

ve bazen bir yürüyüş yardımcısını (örneğin kanadiyen ya da koltuk değneği gibi) ya da tekerlekli bir sandalyeyi hızlı bir şekilde ya da daha uzun mesafelerde gezmek için kullanmayı tercih edebilirim

☐ Yürüyüş yardımcılarını kullanmadan kendi başıma yürüyebilirim ve tırabzan tutmaya gerek kalmadan merdivenlerden yukarı çıkabilir veya aşağı inebilirim

ve nereye gitmek istersem yürüyebilirim (düzensiz yüzeyler, eğimler veya kalabalıklar dahil)

ve hızım, dengem ve koordinasyonum sınırlı olmasına rağmen koşabilirim ve atlayabilirim

© Doreen Bartlett and Jan Willem Gorter, 2011

Available from CanChild Centre for Childhood Disability Research (www.canchild.ca), McMaster University

GMFCS-E&R modified with permission from Palisano et al. (2008) Dev Med Child Neurol, 50(10), 744-750.

Türkçe çeviri: Mintaze Kerem Günel, Tuğçe Ataç, Esra İncesu Oral, Hacettepe Üniversitesi

Orijinale geri çeviri: Aida Habibzadeh

11.9 Temaların Alt Tema ve Kodları

Tema	Alt Tema	Kod	Alt Kod
Kabul Süreci			
	Hastalığın Kabulü	Tanının şaşkınlık ve şok etkisi oluşturmaları	
		Taniyi inkar etme	
		Tanı nedeniyle suçluluk duyma	
		SP'li çocuk doğurmakla suçlanma	
		Taniyi imtihan olarak görme	
		Tanının kabul edilmesi	Tanının kabulünün zor olması
			Tanının kabulünün zaman gerektirmesi
			Tanının kabulüyle birlikte toplum içinde yer almaya alışma
			Tanının kabulünün damgalanmaya agresif tepki göstermeyi etkilemesi
	Engelli Çocuğun Kabulü	Çocuğunu engeli ile kabul etme durumu	Çocuğunu engeli ile kabul etme
			Çocuğunu engeli ile kabullenmede eşin desteği
			Hastalık sürecinin çocuğunu engeli ile kabul etmeyi etkilemesi
		Çocuğunu engeli ile kabul etmenin damgalanmaya etkisi	

Tema	Alt Tema	Kod	Alt Kod
Yaşanan Sorunlar			
	Bilgi Eksikliği	Katılımcı ve ailenin SP hakkında bilgisi	Katılımcı ve ailenin SP hakkında bilgi sahibi olmayışı
			İnternet: Bilgi edinme aracı
			Bilgi eksikliğinin tanıyı kabul sürecini etkilemesi
			Engelli hakları konusunda bilgi eksikliği
			Bilgi eksikliğine dayalı yorucu sorular
		Toplumun SP hakkında bilgi eksikliği	Toplumun bilgi eksikliği damgalama nedeni
			Engelli bireyle karşılaşmamış olmak
			SP'li yakını olmama
			Serebral palsi isminin toplumda bilinmemesi
			Engelli hakları konusunda bilgi eksikliği
	Hastalık Algısı	Ailenin SP tanısı hakkındaki algısı	Sağlık hizmetlerinden yararlanmayı gereksiz görme
			Eğitim hizmetlerinden yararlanmayı gereksiz görme
			SP tanısı ailede damgalama nedeni
		Engelli çocuk sahibi arkadaşın SP tanısı hakkındaki algısı	Sağlık hizmetlerinden yararlanmayı gereksiz görme
	Sosyal Destek Yoksunluğu	Manevi destek görme durumu	Eş ve akrabalarından destek görememe
			Arkadaş ve komşulardan destek görme
		Maddi destek görememe	
		Gönüllü annelik yapma	
	Empati Yoksunluğu	Toplumda engellilere yönelik empati yoksun	
		Sosyal medyada engellilere yönelik empati yoksunu davranışlar	
		Mahallede empatiden yoksun davranışlar	
		Okulda empatiden yoksun davranışlar	
		Ailede empatiden yoksun davranışlar	

Tema	Alt Tema	Kod	Alt Kod
Damgalama			
	Yakın Çevreye Ait Damgalama	Çekirdek ailede damgalama	Katılımcının eşi tarafından damgalanması
			SP'li çocuğun babası tarafından damgalanması
			SP'li çocuğun tipik gelişen kardeşi tarafından damgalanması
		Geniş ailede damgalama	Katılımcının akrabaları tarafından damgalanması
			Katılımcının akrabaları tarafından damgalanmaması
		Okulda damgalama	SP'li çocuğun okul arkadaşları tarafından damgalanması
			Velilerin damgalanmaması
			SP'li çocuğun öğretmenleri tarafından damgalanması
			Okul yönetiminin damgalayıcı davranışları
	Uzak Çevreye Ait Damgalama	Mahallede damgalama	SP'li çocuğun yaşadığı mahallede damgalanması
			Tipik gelişen çocuğun yaşadığı mahallede damgalanması
			Katılımcının eşinin yaşadığı mahallede damgalanması
			Katılımcının yaşadığı mahallede komşuları tarafından damgalanması
			Katılımcının yaşadığı mahallede arkadaşları tarafından damgalanması
			Katılımcının yaşadığı mahallede arkadaşları tarafından damgalanmaması
		Toplum içinde damgalama	SP'li çocuğun toplum içinde damgalanması
			AFO kullanımı
			Bebek arabası kullanımı
			Engelli çocuklara toplum içinde farklı bakış
			Damga: Kanayan yara
			Niyet
			Farklılığın algılanması
			Yaş ve damgalayıcı davranış ilişkisi
			Yakın çevre ile uzak çevre farkı
			Damganın görünürlüğü
			Acıma odaklı yardım
			Farklı olma
	Kendini Damgalama	SP'li çocuğun kendini damgalaması	
		Katılımcının eşinin kendini damgalaması	
		Katılımcının kendini damgalaması	

Tema	Alt Tema	Kod	Alt Kod
Damgalamanın Ailenin Yaşamına Etkisi			
	Psikolojik Etkilenim	SP'li çocuğun psikolojik etkileniimi	
		Tipik gelişen çocuğun psikolojik etkileniimi	
		Eşin psikolojik etkileniimi	Eşin psikolojik etkileniimi
			Eşin geçmişte psikolojik etkileniimi
		Katılımcının psikolojik etkileniimi	Katılımcının geçmişte psikolojik etkileniimi
			Tanının kabulüyle birlikte katılımcının psikolojik etkileniimi
			Üzülmemek için toplumsal katılımı sınırlama
			Kinimək yerine insanları bilgilendirme
			Çocuğa özlemin üzüntüden fazla olması
	Toplumsal Katılım	Katılımcının toplumsal katılımını kısıtlamaması	
		Katılımcının toplumsal katılımını geçmişte kısıtlaması	
		Hastanelere zorunlu olarak gitme	
		Katılımcının toplumsal katılımına sınırlamayı kaldırması	
		Katılımcının toplumsal katılımını Türkiye’de kısıtlaması	
		Katılımcının çocuğu için toplumsal katılımını kısıtlamaması	
	Aldiyet	Katılımcının ölkeye aldiyeti	
		SP'li çocuğun ölkeye aldiyeti	
	Dışlanma	SP'li çocuğun ailede dışlanması	Babası tarafından dışlanma
			Akrabaları tarafından dışlanma
			Ailede pozitif ayrımcılık
		SP'li çocuğun okulda dışlanması	Okul arkadaşları tarafından dışlanma
			Vellier tarafından dışlanma
		SP'li çocuğun mahallede dışlanması	Arkadaşları tarafından dışlanma
			Ebeveynin arkadaşları tarafından dışlanma

	Akran Zorbalığı	Okulda akran zorbalığı	
		Sokakta akran zorbalığı	
	Akademik Yaşam	Kaynaştırma yerine özel alt sınıf tercihi	
		Öğretmenin ilgisinden mahrum olma	
	Bozulmuş Baba-Çocuk ilişkisi		

Tema	Alt Tema	Kod	Alt Kod
Damgalama ile Başa Çıkma			
	Agresif Tepki Gösterme	SP'li çocuğun damgalayıcı davranışlara agresif tepki göstermesi	
		Tipik gelişen çocukların damgalayıcı davranışlara agresif tepki göstermesi	
		Eşin damgalayıcı davranışlara agresif tepki göstermesi	
		Katılımcıların damgalamaya agresif tepki gösterme durumu	Katılımcını zorlu süreçte sessiz kalması
			Katılımcının zorlu süreçte agresif tepki göstermesi
			Katılımcının büyükşehirde agresif tepki gösterememesi
	Görmezden Gelme	Eşin damgalamayı görmezden gelmesi	
		Tipik gelişen çocuğun damgalamayı görmezden gelmesi	
		Katılımcıların damgalamayı görmezden gelme durumu	Duymamazlıktan gelme
			Görmemezlikten gelme
	Mesafe Koyma	SP'li çocuğun damgalamaya karşı mesafe koyması	
		Eşin damgalamaya karşı mesafe koyması	
		Katılımcıların damgalamaya karşı mesafe koyması	Akrabalar, arkadaşlar ve komşularla ilişkilere mesafe koyma
			Korunaklı yaşam oluşturma
	Engelli Aileleriyle Görüşme	Katılımcıların engelli aileleriyle görüşmesi	
	Profesyonel Psikolojik Destek Alma	Katılımcıların damgalamaya karşı psikolojik destek durumu	Psikiyatristten destek alma
			Psikologdan destek alma
			Psikolojik danışmandan destek alma
	Sosyal Destek Arama	SP'li çocuğun damgalanmaya karşı sosyal destek durumu	SP'li çocuğun damgalanmaya karşı sosyal destek araması
			SP'li çocuğun damgalanmaya karşı sosyal destek görmesi
			Doğacak kardeşe destek
		Tipik gelişen çocuğun damgalanmaya karşı sosyal destek durumu	Tipik gelişen çocuğun damgalanmaya karşı sosyal destek araması
			Tipik gelişen çocuğun damgalanmaya karşı sosyal destek görmesi
		Katılımcıların damgalanmaya karşı sosyal destek durumu	Katılımcıların damgalanmaya karşı sosyal destek araması
			Katılımcıların damgalanmaya karşı sosyal destek görmesi

	Dini Başı Çıkma	Katılımcıların damgalama ile dini başı çıkması	
	Hobiler	Katılımcıların damgalamaya karşı hobilerinden yararlanması	
	Kusuru Düzeltme	SP'li çocuğun yürüyüşünü düzeltmek istemesi	

Tema	Alt Tema	Kod	Alt Kod
Çözüm Önerileri			
	Eğitim		
	Farkındalık		
	Sosyal İçerme		

11.10 İntihal Raporu

Ebeveyn Perspektifinden Serebral Palsili Çocuklar ve Ailelerinin Damgalanma Deneyimleri

ORJİNALLİK RAPORU

%**2**

BENZERLİK ENDEKSİ

%**2**

İNTERNET KAYNAKLARI

%**0**

YAYINLAR

%**1**

ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1

acikbilim.yok.gov.tr

İnternet Kaynağı

<%**1**

2

dergipark.org.tr

İnternet Kaynağı

<%**1**

3

www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080

İnternet Kaynağı

<%**1**

4

openaccess.hacettepe.edu.tr:8080

İnternet Kaynağı

<%**1**

5

Submitted to Istanbul University

Öğrenci Ödevi

<%**1**

6

issuu.com

İnternet Kaynağı

<%**1**

7

openaccess.hacettepe.edu.tr

İnternet Kaynağı

<%**1**

8

Submitted to The Scientific & Technological Research Council of Turkey (TUBITAK)

Öğrenci Ödevi

<%**1**

katalog.marmara.edu.tr

9	İnternet Kaynağı	<% 1
10	uhsk.org İnternet Kaynağı	<% 1
11	www.slideshare.net İnternet Kaynağı	<% 1
12	blog.milliyet.com.tr İnternet Kaynağı	<% 1
13	Submitted to Hacettepe University Öğrenci Ödevi	<% 1
14	Submitted to Afyon Kocatepe University Öğrenci Ödevi	<% 1
15	Submitted to Istanbul Bilgi University Öğrenci Ödevi	<% 1
16	Submitted to Mersin Üniversitesi Öğrenci Ödevi	<% 1
17	acikerisim.akdeniz.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	<% 1
18	Submitted to Konya Necmettin Erbakan University Öğrenci Ödevi	<% 1
19	acikerisim.karabuk.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	<% 1
20	acikerisim.nevsehir.edu.tr İnternet Kaynağı	

		<% 1
21	gavsispanel.gelisim.edu.tr İnternet Kaynağı	<% 1
22	DARTAY, Mürşide, DUMAN, Erdal, DUMAN, Muhsine and ATEŞŞAHİN, Tuncay. "Keban Baraj Gölü Pertek Bölgesi Balıkçıların sosyo-ekonomik analizi", Tubitak, 2009. Yayın	<% 1
23	Submitted to Beykent Üniversitesi Öğrenci Ödevi	<% 1
24	www.acarindex.com İnternet Kaynağı	<% 1
25	www.researchgate.net İnternet Kaynağı	<% 1
26	www.turkiyeklinikleri.com İnternet Kaynağı	<% 1
27	Submitted to Ege Üniversitesi Öğrenci Ödevi	<% 1
28	dspace.gazi.edu.tr İnternet Kaynağı	<% 1
29	www.scielo.br İnternet Kaynağı	<% 1
30	"Cerebral Palsy", Springer Science and Business Media LLC, 2022	<% 1