

# ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN AİLE İŞLEVLERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

S.H.U. Fuat ÖZŞENOL (\*), Dr. Vedat İŞIKHAN (\*\*), Dr. Bülent ÜNAY (\*),  
Dr. Halil İbrahim AYDIN (\*), Dr. Rıdvan AKIN (\*), Dr. Erdal GÖKÇAY (\*)

Gülhane Tıp Dergisi 45 (2) : 156 - 164 (2003)

## ÖZET

*Engelli çocuğa sahip ailelerin birçok problemi olabilmektedir. Bu araştırma, engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerine etkide bulunan değişkenlerin belirlenmesi amacıyla gerçekleştirilmiştir. Veri toplama aracı olarak Anket Formu ve aile işlevlerinin değerlendirildiği Aile Değerlendirme Ölçeği kullanılmıştır. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD Başkanlığı polikliniğinden hizmet alan 145 engelli çocuk ailesine anket formları dağıtılarak değerlendirilmiştir. Anne grubunda çocuğun özünden dolayı kendini suçlamanın genel fonksiyonu, rolleri ve emosyonel reaksiyonları etkilemiştir. Baba grubunda çocuğun özünden dolayı eşi suçlama genel fonksiyonu, emosyonel fonksiyonu ve iletişimi etkilemiştir. Bu çalışma, engelli çocuğa sahip ailelerin sağlıklı olduğu boyutların belirlenmesine, güçlendirilmesine ve sorunlarının çözülmesine ihtiyaç olduğunu göstermiştir.*

**Anahtar Kelimeler:** Engelli Çocuklar, Aile İşlevleri.

## SUMMARY

**The Evaluation of Family Functions of Families with Handicapped Children.**

*Families with handicapped children may have many problems. This study was designed to evaluate the variables affecting the family function of families with handicapped children. Family Evaluating Scale and Questionnaire Form were used to get the data of the families. Questionnaire Forms were given to 145 families with handicapped children admitted to Pediatrics Department. In mother group, accusing themselves for handicapping of children affected the general function, roles and emotional reactions. In fathers group, accusing wives for handicapping of children affected the general function, emotional reaction and communication. This study shows that it is essential to determine and to solve the problems of*

(\*) GATA, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD,

(\*\*) Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Hizmetler Yüksek Okulu

Reprint Request: S.H.U. Fuat ÖZŞENOL, GATA Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD. Etlik/ANKARA

Kabul Tarihi: 08.05.2003

*the families with handicapped children.*

**Key Words:** Handicapped Children, Family Functions.

## GİRİŞ

Bugün, toplumun temelini oluşturan ve toplumsal bir kurum olarak varlığını sürdüren kurumların başında aile gelmektedir. Aileye bir çocuğun katılımı, ailede yeniliğe ve ilişkilerde değişikliğe neden olur. Anne-babaların, eş olarak birbirlerinden, hayattan, hayattaki beklentilerinden, mesleklerinden, yakın çevreden ve toplumdan beklentileri farklılaşır (1). Bu durum, aile içindeki iletişim ve işlevleri olumlu ya da olumsuz yönde etkide bulunur. Örneğin, engelli çocuğu olduğunu öğrenen anne-babaların yaşam amaçlarını gözden geçirdikleri, yapmak istedikleri birçok şeyi erteledikleri veya tamamen iptal ettikleri sık gözlenen davranışlar arasındadır. Çocuk doğmadan önce aile işlevlerinin sağlıklı olması aile üzerindeki etkiyi daha da arttırabilmektedir.

Aile için normal bir çocuğun doğumu bile aileye bir çok yenilik ve alışılması zor olan koşullar yaratmaktadır. Doğan çocuğun engelli olması ise, aile yaşantısında alışılmış durumların ve eşler arasındaki evlilik ilişkilerinin bozulmasına neden olabilmektedir. Bu durumun aile üzerinde bir takım olumsuzluklara ve değişikliklere yol açtığı belirtilmektedir. Yaşanan bu olumsuzlukların nedenleri, (a) engelli çocuğun ailede yarattığı stres, karşılaşılan fiziksel, maddi ve psikolojik sorunlar, (b) ailede engelli kardeşin olması, (c) engelli çocuğun anne ve babasının üstlendiği roller, (d) ailelerin kendilerini anlamayan personele veya uzmana rastlamaları ve (e) aile üyelerinin, arkadaşlarının ve yakın çevredekilerin gösterdikleri tepkiler olarak belirtilmektedir. Anne-babanın karşı karşıya kaldığı bu olumsuzlukların strese neden olduğu saptanmıştır (2,3,4).

Engelli bir çocuğa sahip olmak, engeli ne olursa olsun birtakım özel güçlükleri de beraberinde getirmektedir. Bu güçlükler; psikolojik durum, maddi durum, eğitim durumu, yaşam tarzı (sosyo-kültürel ve boş zamanları değerlendirme etkinlikleri vb), aile çevresi ve sosyal çevre ile ilişkiler, çocuğun engel durumu olarak gruplandırılabilir. Anne, tüm bu

güçlükleri çözmeye daha aktif rol almakta ve daha çok çaba göstermektedir. Engelli çocuğu olan ailelerin tecrübelerinin ve beklentilerinin anne ve babaya göre değiştiği ifade edilmektedir (5).

Bir çift olarak ebeveynlerin yaşamında engelli bir çocuğa sahip olmanın etkilerine bakıldığında, engelli çocuğun günlük yaşamını organize etmek için sürekli mücadele içinde olan annenin yalnızlığı görülmektedir (6,7). Engelli çocuk anneleri grubu içinde en fazla stres yaşayanlar zihinsel engelli çocukların anneleridir. Yapılan çalışmalar da, zihinsel engelli çocukların bakımından sorumlu olan annelerin sağlıklı çocuk annelerine kıyasla strese daha fazla maruz kaldıkları ve ruhsal ve fiziksel sağlıklarının bozulduđu bildirilmektedir (7,8,9,10).

Bazı araştırmacılar, engelli çocuğun aile yaşamına getirdiği ek streslerle aile içi ve dışı ilişkilerin, ailenin ekonomik durumunu olumsuz yönde etkileyebildiğini; pek çok anne babanın artan düzeyde kaygı, depresyon ve düşük benlik saygısı gösterdiklerini, evlilik ilişkilerinde bozulma ve kişisel uyumlarında azalma olduğunu belirtmektedirler (11).

Engelli bir çocuğun ailesinde stres yaratan en önemli etkenler arasında çocuğun gelişim güçlükleri, sağlık sorunları ve anne-babaya bağımlılık düzeyinin geldiği belirtilmektedir (1). Duman (1995) ile Özşenol ve Ünay (2002) anne babaların çocuğun geleceği hakkında korku ve engellenme yaşayabileceği, ayrıca çocuklarının diğer çocuklar gibi gelişip gelişemeyeceklerini, onlar gibi öğrenip öğrenemeyeceklerini ve bağımsız bir yetişkin olarak yaşayıp yaşamayacaklarını merak ettiklerini ifade etmişlerdir (12,13).

Literatürde zihinsel engelli çocukların aile fonksiyonlarına olan etkilerin patolojik bir yaklaşımla incelendiği birçok araştırma bulunmaktadır (3,4,5,6,7,8,9). Yüksek derecede stres yaşayan ailenin bazı üyelerinin ruhsal açıdan fazlasıyla etkilendiği saptanmıştır. Erken müdahale, aile yapısı ve işlevinin ruhsal ve sosyal boyutunun saptanabilmesi için bu alanlardaki kuramlardan ve uygulamalardan yararlanma gerektiği vurgulanmıştır (3).

Gelişimsel geriliği olan çocukların ebeveynleri, aile içinde yaşanan sorunlarla başa çıkmak için sıklıkla aile danışmanlığı ihtiyacını dile getirmişlerdir. Bu ihtiyaçlar, özellikle yaşanan keder, üzüntü ve engelli çocukla yaşamın getirdiği sorunlarla başa çıkma konusunda belirmiştir. Fiziksel hastalıklar, yaralanma, boşanma veya bir akrabanın ölümü gibi ailede yaşanan olaylar çocukların bakımını sürdürmeyi olumsuz yönde etkilemektedir (14).

Aile içi ilişkilerin yapısı, ailenin işlevlerini sağlıklı bir biçimde yerine getirmesinde önemli bir etkidir. Bu ilişkiler, aile içi rollerden, norm ve değerlere bağlı olarak davranışı kontrol etme biçiminde ortaya çık-

maktadır (15). Ailenin işlevlerini sağlıklı bir biçimde yerine getirememesinde iletişim eksikliği ve aksaklıklarından kaynaklanan aile sorunlarının etkili olduğu bilinmektedir. Aileye katılan yeni bireyin engelli olması ise, ailede şok etkisi yaratarak, üyelerin karmaşık duygular yaşamalarına ve normal aile yaşamının bozulmasına neden olabilmektedir. Ailenin engelli çocuğa ilişkin tepkileri, bireysel düzeydeki birçok özellik yanında (kişilik özelliği, yaş, eğitim durumu), sosyal destek mekanizmalarına ve çocuk doğmadan önceki ailenin fonksiyonlarının sağlıklı olup olmamasına göre değişebilmektedir.

Ailenin, engelli çocuğun yetiştirilmesi ile ilgili bazı kararları vermesi ve bazı sorumlulukları paylaşması gerekmektedir. Bu süreçte, engelli çocuğa sahip aileler rol ve işlevlerde karışıklık yaşayabilirler. Ailelerin konuya nasıl baktığı ve işlevini nasıl değerlendirdiği engelli çocuğun yetiştirilmesinde önemli bir yer tutmaktadır.

Bu çalışmada, engelli çocuğa sahip olmanın ailenin işlevlerini nasıl etkilediği incelenmiştir. Bu amaçla, engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaş, eğitim durumu, mesleği ve kendisi olmadığı zaman çocuğun bakımını kimin üstleneceği konusunda yaşanan kaygı, çocuğun engelden dolayı kendini veya eşini suçlama ve yakın çevresinin çocuğunun engelli olmasından dolayı kendisinden uzaklaşacağını düşünme durumunun ailenin işlevleri üzerinde etkili olup olmadığı belirlenmeye çalışılmıştır.

## GEREÇ VE YÖNTEM

GATA Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı Başkanlığı Polikliniği bünyesinde gerçekleştirilen bu araştırmanın amacı; engelli çocuğu olan ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesidir. Araştırmada tarama modeli kullanılmıştır. Araştırmanın olguları, engelli çocuk ailelerinden seçkisiz ve ardışık olarak alınmıştır. Olgular, poliklinikten Eylül 2001- Temmuz 2002 tarihleri arasında sağlık hizmeti alan ve sosyal hizmet uzmanına yönlendirilen engelli çocuğa sahip aileler oluşturmaktadır. Araştırmacılar tarafından yurt içi ve yurtdışı literatürün taranması sonucunda oluşturulan anket formları 145 aileye verilmiş, ancak geri dönen 112 anket formu değerlendirilmeye uygun bulunmuştur.

Araştırmada, engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerini değerlendirmek amacıyla Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ) kullanılmıştır. ADÖ, A.B.D.'de Brown Üniversitesi ve Buttler Hastanesi tarafından Aile Araştırma Programı çerçevesinde geliştirilmiş olup, ailenin işlevlerini hangi konularda yerine getirebildiğini veya getiremediğini belirleyen bir ölçü aracıdır. Ölçek, Bulut tarafından geçerlik ve

güvenirlik çalışmaları ile Türkiye'ye kazandırılmıştır (15).

ADÖ, McMaster Aile İşlevleri Modelinin (McMaster Model of Family Functioning) klinik olarak aileler üzerine uygulanması ile elde edilmiştir. ADÖ yedi alt ölçekten oluşmaktadır. Bunlar McMaster Model'in alt boyutları olup 6 tanesi aile işlevlerindeki her bir sorun alanını tek tek ele alan, bir tanesi de genel işlevler üzerinde odaklaşan toplam 60 sorudan oluşmaktadır. Bu alt ölçekler, problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü ve genel fonksiyonlardır.

ADÖ, anne ve babalara ayrı ayrı uygulanmıştır. ADÖ puanlarının hesaplanması, anne ve babaların almış oldukları puanların ortalaması dikkate alınarak yapılmıştır. Ölçeğin herhangi bir boyutundan alınan puanların ortalamasının 2.0 ve üzerinde olduğu durumlar, o işlevde sağlıksızlık olduğunu göstermektedir.

Verilerin analizi bilgisayar ortamında yapılmıştır. Verilerin yorumlanması için student t testi ve tek yönlü varyans analizi (ANOVA) kullanılmıştır.

## BULGULAR

Araştırma kapsamındaki ailelerden elde edilen verilerin değerlendirilmesi iki bölümde gerçekleştirilmiştir. Birinci bölümde anne ve babaların sosyo-demografik özellikleri ve çocukları ile ilgili duygu ve düşünceleri (Tablo-I) ile engelli çocuğa ait bazı özellikler (Tablo II) yer almaktadır. İkinci bölümde ise yukarıda ifade edilen değişkenlerin, aile işlevleri üzerinde etkili olup olmadığını belirlemek için gerçekleştirilen istatistiksel analizlerin sonuçlarına yer verilmiştir (Tablo -III).

Anne ve babaların sosyo-demografik özelliklerinin incelenmesi sonunda, annelerin %58,9'unun 30-39 yaş arasında dağılım gösterdiği, %42'sinin ilköğretime kadar eğitim aldığı ve %78,7'sinin mesleklerinin ev kadını olduğu belirlenmiştir. Babaların %69,9'unun yine anneler gibi 30-39 yaş arasında dağılım gösterdiği, %60,7'sinin lise eğitimi aldığı ve tüm babaların kamu görevlisi olarak çalıştığı saptanmıştır (Tablo I).

Ailelerin engelli çocukla ilgili bulguları ise şu şekilde ifade edilebilir (Tablo I):

Annelerin %68,8'inin kendisi olmadığı zaman çocuğun bakımını kimin üstleneceği konusunda kaygı yaşadığı, %67'inin çocuğun engelinden dolayı kendisini suçlamadığı, %83'ünün çocuğun engelinden dolayı eşini suçlamadığı ve %81,3'ünün yakın çevresinin çocuğun engelli olmasından dolayı ken-

disinden uzaklaşacağını düşünmediği belirlenmiştir. Babaların %65,2'sinin kendisi olmadığı zaman çocuğun bakımını kimin üstleneceği konusunda kaygı yaşadığı, %76,8'inin çocuğun engelinden dolayı kendisini suçlamadığı, %85,7'sinin çocuğun engelinden dolayı eşini suçlamadığı ve %49,1'inin çocuğunun engelli olmasından dolayı yakın çevresinin kendisinden uzaklaşacağını düşündüğü belirlenmiştir.

TABLO -I  
Anne ve Babaların Sosyo-Demografik Özellikleri ve Çocukları İle İlgili Duygu ve Düşünceleri

Özellikler	Anne		Baba	
	n	%	n	%
Yaş				
20-29	40	35,7	12	10,7
30-39	66	58,9	78	69,9
40+	6	5,4	22	19,6
Eğitim Durumu				
İlköğretim	47	42,0	4	3,6
Lise	45	40,2	68	60,7
Yüksekokul	12	10,7	12	10,7
Üniversite	8	7,1	28	25,0
Meslek				
Ev kadını	87	77,6	-	-
Kamu görevlisi	25	22,4	112	100
Kendisi Olmadığı Zaman Çocuğun Bakımını Kimin Üstleneceği Konusunda Kaygı Yaşama *				
Evet	77	68,8	73	65,2
Hayır	27	24,1	31	27,7
Çocuğun Engelinden Dolayı Kendini Suçlama *				
Evet	29	25,9	18	16,1
Hayır	75	67,0	86	76,8
Çocuğun Engelinden Dolayı Eşini Suçlama *				
Evet	11	9,8	8	7,1
Hayır	93	83,0	96	85,7
Yakın Çevresi Çocuğunun Engelli Olmasından Dolayı Kendisinden Uzaklaşacağını Düşünme *				
Evet	13	11,6	55	49,1
Hayır	91	81,3	49	43,8
Toplam	112	100	112	100

\* Bu soruya 8 kişi yanıt vermemiştir.

Ailelere, engelli çocuklarıyla ilgili olarak çocuğun yaşı ve engel türü sorulmuştur. Buna göre, engelli çocuğun yaş dağılımına bakıldığında 34,8'inin 11-14 yaş arasında olduğu ve çocuğun engel türü ile ilgili olarak; zihinsel engelli çocuklar %43,7, bedensel engelli çocuklar %31,3, işitme engelli çocuklar %6,2 ve birden fazla engeli olan çocuklar ise %18,8 oranında olduğu bulunmuştur. Ailelerin çocuklarının önemli bir kısmının zihinsel engelli çocuğa sahip olduğu belirlenmiştir (Tablo II).

TABLO -II  
Engelli Çocukların Yaşı ve Engel Türü

Çocukların Yaşı	N	%
1-5	37	33,0
6-10	36	32,1
11-14	39	34,8
Çocukların Engel Türü		
Zihinsel engelli	49	43,7
Bedensel engelli	35	31,3
İşitme engelli	7	6,2
Birden fazla engeli olan	21	18,8
Toplam	112	100

Annelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi Tablo III'de yer almaktadır. Buna göre, annelerin aile işlevlerinin değerlendirildiği, Aile Değerlendirme Ölçekleri alt ölçekleri olan problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verme, gerekli ilgiyi gösterme, davranış kontrolü ve genel fonksiyonlar ile annelerin, yaş, eğitim durumu, meslek, kendisi olmadığı zaman çocuğun bakımını kimin üstleneceği konusunda kaygı yaşama, çocuğun engelinden dolayı eşini suçlama arasında istatistiksel açıdan önemli fark olmadığı belirlenmiştir ( $P>0,05$ ). Bunun yanında çocuğun engelinden dolayı kendini suçlama ile roller, duygusal tepki verme ve genel fonksiyonlar; yakın çevresi çocuğunun engelli olmasından dolayı kendisinden uzaklaşacağını düşünme ile roller ve genel fonksiyonlar arasında ise istatistiksel açıdan önemli bir fark olduğu belirlenmiştir ( $p<0,05$ ).

Tablo IV'de babaların aile işlevlerinin değerlendirilmesi yer almaktadır. Babaların aile işlevlerinin değerlendirildiği, Aile Değerlendirme Ölçekleri alt ölçekleri olan problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verme, gerekli ilgiyi gösterme, davranış kontrolü ve genel fonksiyonlar ile babaların, yaş, eğitim durumu, meslek, kendisi olmadığı zaman çocuğun bakımını kimin üstleneceği konusunda kaygı yaşama, yakın çevresi çocuğunun engelli olmasından

TABLO -III  
Annelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi

Aile İşlevler (Ortalama Puanlar) Özellikler FONK.	PROBLEM ÇÖZME	İLETİŞİM	ROLLER	DUYG. TEP.VER.	GER.İLG.	DAV. KONT.	GENEL KONT.
Yaş	F=0,954	F=0,856	F=0,648	F=0,037	F=0,738	F=1,404	F=1,118
Eğitim Durumu	F=0,891	F=1,011	F=1,551	F=0,066	F=0,900	F=0,392	F=0,702
Meslek	F=0,195	F=1,041	F=0,621	F=0,006	F=0,926	F=0,012	F=0,688
Kendisi Olmadığı Zaman Çocuğun Bakımını							
Kimin Üstleneceği Konusunda Kaygı Yaşama	t=-0,44	t=-0,16	t=-1,15	t=-0,12	t=-1,49	t=-0,23	t=-0,05
Evet (n=77)	1,64	1,94	1,97	1,66	1,98	1,79	1,61
Hayır (n=27)	1,70	1,92	2,05	1,67	2,11	1,76	1,60
Çocuğun Engelinden Dolayı Kendini Suçlama	t=-0,59	t=-0,71	t= 1,12*	t=1,82*	t=1,43	t=1,63	t=2,15*
Evet (n=11)	1,75	2,05	1,92	1,96	2,18	2,01	1,93
Hayır (n=93)	1,65	1,92	2,00	1,63	1,99	1,75	1,57
Çocuğun Engelinden Dolayı Eşini Suçlama	t=0,05	t=1,23	t=0,99	t=0,06	t=1,12	t=0,98	t=1,19
Evet (n=29)	1,70	2,04	2,06	1,67	2,08	1,85	1,70
Hayır (n=75)	1,64	1,89	1,97	1,66	1,98	1,75	1,57
Yakın Çevresi Çocuğunun Engelli Olmasından							
Dolayı Kendisinden Uzaklaşacağını Düşünme	t=-0,22	t=0,028	t= 1,02*	t=0,039	t=0,033	t=0,09	t= 1,08*
Evet (n=24)	1,63	1,93	1,94	1,70	2,04	1,86	1,69
Hayır (n=80)	1,66	1,93	2,00	1,65	2,00	1,75	1,58

dolayı kendisinden uzaklaşacağını düşünme arasında istatistiksel açıdan önemli fark olmadığı belirlenmiştir ( $P>0,05$ ). Bunun yanında çocuğun engelinden dolayı kendini suçlama ile problem çözme, davranış kontrolü; çocuğun engelinden dolayı eşini suçlama ile iletişim, duygusal tepki verme ve genel fonksiyonlar arasında ise istatistiksel açıdan önemli bir fark olduğu belirlenmiştir ( $P<0,05$ ).

Araştırmada, ailenin fonksiyonlarına etki edebileceği düşünülen sosyo-demoğrafik değişkenler arasında yer alan anne ve babaların yaşı, eğitim durumu, meslekleri ve kendisi olmadığı zaman çocuğun bakımını kimin üstleneceği konusunda kaygı yaşama durumuna göre ADÖ'nün tüm alt boyutlarındaki ortalama puanları arasında istatistiksel anlamda bir fark olmadığı belirlenmiştir ( $P>0,05$ ). Bu sonuca, anne ve

TABLO -IV  
Babaların Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi

Aile İşlevleri (Ortalama Puanlar) Özellikler	PROBLEM ÇÖZME	İLETİŞİM	ROLLER	DUYG. TEP.VER.	GER.İLG. GÖST.	DAV. KONT.	GENEL FONK.
Yaş	F=2,56	F=1,703	F=0,030	F=0,916	F=0,146	F=0,489	F=2,980
Eğitim Durumu	F=0,886	F=0,937	F=0,383	F=0,879	F=0,260	F=0,614	F=0,768
Meslek	F=0,363	F=0,847	F=0,958	F=0,430	F=0,806	F=0,329	F=0,797
Kendisi Olmadığı Zaman Çocuğun Bakımını Kimin Üstleneceği Konusunda Kaygı Yaşama	t=-0,03	t=-0,07	t=-0,01	t=-0,05	t=-0,05	t=-0,09	t=-0,04
Evet (n=73)	1,66	1,82	1,95	1,66	1,93	1,71	1,55
Hayır (n=31)	1,70	1,9	1,97	1,72	1,97	1,80	1,55
Çocuğun Engelinden Dolayı Kendini Suçlama	t= 1,01*	t=-0,01	t=-0,05	t=0,01	t=0,01	t=1,13*	t=0,06
Evet (n=18)	1,69	1,83	1,90	1,70	1,96	1,84	1,62
Hayır (n=86)	1,57	1,85	1,97	1,67	1,94	1,72	1,54
Çocuğun Engelinden Dolayı Eşini Suçlama	t=-0,09	t= 1,81*	t=-0,02	t= 1,52*	t=-0,07	t=-1,75	t= 1,30*
Evet (n=8)	1,50	1,54	1,92	1,39	1,85	1,50	1,33
Hayır (n=96)	1,69	1,88	1,96	1,70	1,95	1,76	1,57
Yakın Çevresi Çocuğunun Engelli Olmasından Dolayı Kendisinden Uzaklaşacağını Düşünme	t=-0,06	t=-0,08	t=-0,03	t=-0,002	t=-0,05	t=0,014	t=-0,37
Evet (n=13)	1,44	1,85	1,79	1,50	1,89	1,76	1,50
Hayır (n=91)	1,41	1,85	1,77	1,48	1,95	1,74	1,56

\*  $p<0,05$

## TARTIŞMA

Doğumdan itibaren çocuğun en sağlıklı yaşayabileceği yer ailedir. Aile, çocuğun gelişmesi, büyümesi, bilgilenmesi ve toplumda çeşitli rol ve sorumluluklar üstlenmesinden birinci derece sorumludur. Çocuğun engelli olduğu durumda ise, ailenin sorumluluğu daha da artmaktadır. Engelli çocuğa sahip ailelere yönelik hizmetlerin organizasyonunda bu ailelerin işlevlerinin değerlendirilmesi, ailelerin hangi konularda sağlıklı veya sağlıksız işlev gösterdiklerinin belirlenmesi önem taşımaktadır. Çalışma bu ihtiyacı karşılamak amacıyla gerçekleştirilmiştir. Aşağıda engelli çocuğa sahip anne ve babaların aile işlevlerine etkide bulunacağı varsayılan değişkenlerin niteliğine bağlı olarak yapılan istatistiksel analizlerin sonuçları ve yorumları yer almaktadır.

babaların dağılım gösterdikleri grupların puan ortalamaları arasında önemli bir farkın olmamasının da etkide bulunduğu söylenebilir.

### A- ANNELERİN AİLE İŞLEVLERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Suçlama duygusunu yaşayan aileler, engelli bir çocuğa sahip olmakla geçmişteki bazı olaylar nedeniyle cezalandırıldıklarını düşünebilirler. Daha ileri yaşlarda çocuklarının engelli olduğu teşhis edilen anne-babalar, bu durumu fark edememekten veya çocuğa gereken ilgiyi ve anlayışı gösterememekten dolayı kendilerini de suçlayabilirler. Bu tür suçlama, anne-babayı tamamen çocuğa adamaya yöneltebilir. Bazen anne-babalar birbirlerini suçlayabilirler. Böyle suçlamalar, kendi aralarındaki iletişimi ve sıcaklığı et-

kileyebilir. Araştırmalar, engelli çocuğa sahip ailelerde boşanma ve eşlerden birinin evi terk etme durumlarına, hatta intihar olaylarına ve alkol bağımlılığına sıklıkla rastlanıldığını ortaya koymuştur (16).

Araştırmada engelli çocuğa sahip annelerin aile işlevlerini etkileyebileceği varsayılan önemli değişkenler arasında çocuğun engelinden dolayı kendini veya eşini suçlama durumu yer almaktadır. Bu değişkenle ilgili elde edilen bulguların değerlendirilmesi sonucunda; çocuğun engelinden dolayı kendini suçlayan annelerin roller fonksiyonundan aldıkları ortalama puan 1,92 iken kendisini suçlamayan annelerin ortalama puanı 2,00 olarak bulunmuştur. Roller fonksiyonu, ailenin maddi ve manevi ihtiyaçlarını karşılayan davranış kalıplarıdır. Ailenin kaynaklarının kullanımı, çocuğunu bakıp büyütme, destekleme, kişisel gelişimi sağlama ve aile sistemini idare etme gibi konularda davranış kalıbı geliştirip geliştirmediği üzerinde odaklanmaktadır (15). Yapılan istatistiksel analiz sonucunda grupların puan ortalamaları arasındaki farkın önemli olduğu saptanmıştır ( $t= 1,12$ ;  $P<0,05$ ). Bu durum, annelerin ailede üstlendiği ve yerine getirmesi beklenen rolleri etkileyebilir. Çocuğun engelinden dolayı, sağlık personelini veya bir başka kişiyi, doğum öncesinde yaşanan bir sorunu, eşler arasında yaşanan bir gerginliği vb neden olarak gösterebilir. Anneler, çocuğun engelli oluşunda kendilerini suçlamışlardır. Bu, araştırmada elde edilen önemli bir sonuçtur. Çünkü anne, çocuğun sağlıklı bir şekilde doğumunun gerçekleşmesi için üzerine düşen görevi yaptığını düşünmektedir. Sonuç olarak, çocuğun engelinden dolayı kendini suçlama ya da bu olayda bir paylarının olmadığı sonucunun, annelerin ADÖ'nün alt boyutu olan roller fonksiyonuna etkide bulunduğu saptanmıştır.

Annelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi sonucunda; çocuğun engelinden dolayı kendini suçlayan annelerin duygusal tepki verebilme fonksiyonundan aldıkları ortalama puan 1,96 iken kendisini suçlamayan annelerin ortalama puanı 1,63 olarak bulunmuştur. Duygusal tepki verebilme fonksiyonu, aile üyelerinin her türlü uyaran karşısında en uygun tepkiyi göstermesi anlamına gelmektedir. Burada, sevgi, mutluluk ve neşe yanında, kızgınlık, üzüntü, korku gibi duygular yer alır (15). Yapılan istatistiksel analiz sonucunda grupların puan ortalamaları arasındaki farkın önemli olduğu saptanmıştır ( $t= 1,82$ ;  $P<0,05$ ). Sonuç olarak, çocuğun engelinden dolayı kendini suçlama durumunun, annelerin ADÖ'nün alt boyutu olan duygusal tepki verebilme fonksiyonuna etkide bulunduğu belirlenmiştir.

Genel fonksiyonlar, ADÖ'de yer alan, problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme ve davranış kontrolü gibi altı

alt boyutu kapsayacak şekilde ailelerden bilgi toplamayı amaçlayan bir alt ölçektir (15). Yapılan istatistiksel analiz sonucunda grupların puan ortalamaları arasındaki farkın önemli olduğu saptanmıştır ( $t=2,15$ ;  $P<0,05$ ). Engelli çocuğa sahip olmadan dolayı kendini suçlama durumuna göre annelerin genel fonksiyonlar alt ölçeğinden aldıkları puan ortalamaları arasında bir fark vardır. Çocuğun engelinden dolayı kendini suçlayan annelerin genel fonksiyon alt ölçeğinden aldıkları puan ortalaması 1,93 iken, kendisini suçlayan annelerin puan ortalamaları 1,57 olarak bulunmuştur. ADÖ'nün altı alt ölçeğinden aldıkları puan ortalamaları, annelerin genel fonksiyonların yerine getirilmesinde sağlıklı bir işleve sahip oldukları söylenebilir.

Sonuçta, çocuğun engelinden dolayı kendini suçlama durumunun, annelerin ADÖ'nün altı alt boyutunu kapsayan genel fonksiyonlara etkide bulunduğu saptanmıştır.

Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları zorluk veya sorunlarla nasıl ve ne ölçüde başa çıktıkları sahip oldukları formal ve informal destek kaynaklarına bağlıdır. Bu durumda aileler, engelli çocuğun doğumundan sonra, yakın çevresini oluşturan büyük anne ve büyük babaların, yakın dost ve akrabaların kendilerine farklı davranacağından ve zamanla yalnız bırakacaklarından çekinebilirler. Yakın çevresinin çocuğun engelli olmasından dolayı kendisinden uzaklaşacağını düşünen annelerin roller fonksiyonundan aldıkları ortalama puan 1,94 iken yakın çevresinin kendisinden uzaklaşmayacağını düşünen annelerin puan ortalaması 2,00 olarak bulunmuştur. Yapılan istatistiksel analiz sonucunda grupların puan ortalamaları arasındaki farkın önemli olduğu saptanmıştır ( $t= 1,02$ ;  $<0,05$ ). Çocuğun engelli olmasından dolayı yakın çevresinin kendisinden uzaklaşacağını düşünen ve düşünmeyen annelerin roller fonksiyonlarının sağlıklı olduğu söylenebilir.

Sonuç olarak, çocuğun engelinden dolayı yakın çevrenin kendisinden uzaklaşacağını düşünen annelerin, ölçeğin alt boyutu olan roller fonksiyonunun aile işlevlerine etkide bulunduğu görülmektedir.

Çocuğun engelli oluşunu eşine, diğer çocuklarına ve eşinin ailesine ve çevredekilere açıklayabilmede aileler, çeşitli duygusal sorunlar yaşayabilmektedir. Zaman geçtikçe anne-baba üzüntüye yol açan engelli bir çocuklarının olduğu gerçeğini yakın çevresinden saklamayı tercih edebilir. Toplumun engelli bir çocuğa karşı tepkileri genellikle meraklı, acıyan, tedirgin edici bazen de hoşnutsuz ve korkulu olabilmektedir. Aile, toplum tarafından damgalanacağı korkusunu yaşayarak bu durumu saklama yolunu gidebilir ve çocuğunu eve kapatabilir.

Yakın çevresinin çocuğun engelli olmasından dolayı kendisinden uzaklaşacağını düşünen annelerin ADÖ'nün altı alt ölçeğini kapsayan genel fonksiyonlardan aldıkları ortalama puan 1,69 iken yakın çevresinin kendisinden uzaklaşmayacağını düşünen annelerin puan ortalaması 1,58 olarak bulunmuştur. Yapılan istatistiksel analiz sonucunda grupların puan ortalamaları arasındaki farkın önemli olduğu saptanmıştır ( $t= 1,08$ ;  $P<0,05$ ).

Sonuçta, çocuğun engelinden dolayı yakın çevresinin kendisinden uzaklaşacağını düşünen annelerin ADÖ'nün altı alt boyutunu yansıtan genel fonksiyonlarına etkide bulunduğu belirlenmiştir.

#### B- BABALARIN AİLE İŞLEVLERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Engelli çocuğa sahip ailelerle yapılan araştırmalar, genellikle çocuğun engelinden dolayı annenin babaya göre daha çok etkilendiğini ortaya koymuştur (10). Baba, çocuğun tedavisinde anneden daha az ilgilidir. Babalar ve anneler sağlık ve bakım hizmetlerini algılamada farklılıklar gösterirler. Bu farklılıkları bilmek, anne ve babaların başkalarından duydukları farklı düşünceler doğrultusunda stratejiler geliştirme açısından önemlidir. Aile içinde yaşanan sorunlar hakkında konuşabilmeleri ve sorunları tartışarak çözümler bulabilmeleri için babalara da yardım edilmelidir.

Babaların aile işlevlerinin değerlendirilmesi sonucunda; çocuğun engelinden dolayı kendini suçlayan babaların problem çözme fonksiyonundan aldıkları ortalama puan 1,69 iken kendisini suçlamayan babaların puan ortalaması 1,57 olarak bulunmuştur. Problem çözme boyutu, ailenin etkili işlevlerini yerine getirebileceği düzeyde maddi ve manevi sorunlarını çözebilme becerisini göstermektedir (15). Yapılan istatistiksel analiz sonucunda grupların puan ortalamaları arasındaki farkın önemli olduğu saptanmıştır ( $t= 1,01$ ;  $P<0,05$ ). Çocuğun engelli oluşundan dolayı kendisini suçlayan babaların ailede üzerlerine düşen rol ve sorumlulukları yerine getirirken karşılaştıkları maddi ve manevi sorunları çözmede başarılı oldukları ve bu babaların aile işlevlerini sağlıklı bir şekilde yerine getirdikleri söylenebilir.

Sonuç olarak, babaların çocuğun engelinden dolayı kendini suçlama durumunun, ADÖ'nün alt boyutu olan problem çözme fonksiyonuna etkide bulunduğu saptanmıştır.

Çocuğun engelinden dolayı kendini suçlayan babaların davranış kontrolü fonksiyonundan aldıkları ortalama puan 1,84 iken kendisini suçlamayan babaların puan ortalaması 1,72 olarak bulunmuştur. Davranış kontrolü, ailenin davranışlarına standart

koyma ve disiplin sağlama biçimidir. Burada, psikolojik ve sosyal tehlike karşısındaki davranışlar değerlendirilir (15). Yapılan istatistiksel analiz sonucunda grupların puan ortalamaları arasındaki farkın önemli olduğu saptanmıştır ( $t=1,13$ ;  $P<0,05$ ). Çocuğun engelli oluşundan dolayı kendisini suçlayan babaların göstermiş oldukları davranış kontrolünün sağlıklı olduğu söylenebilir. Sonuç olarak, babaların çocuğun engelinden dolayı kendini suçlama durumunun, ADÖ'nün alt boyutu olan davranış kontrolü fonksiyonuna etkide bulunduğu belirlenmiştir.

İletişim fonksiyonu, aile üyeleri arasındaki bilgi alışverişi biçiminde ele alınmaktadır. Burada ailenin etkili bir iletişim içinde olup olmadığı, üyeler arası sözlü iletişimin içeriğinin açık olup olmadığı, kişilerin doğrudan ya da dolaylı iletişim kalıpları ortaya çıkmaktadır (15). Çocuğun engelinden dolayı eşini suçlayan babaların iletişim fonksiyonundan aldıkları ortalama puan 1,54 iken eşini suçlamayan babaların puan ortalaması 1,88 bulunmuştur. Yapılan istatistiksel analiz sonucunda grupların puan ortalamaları arasındaki farkın önemli olduğu saptanmıştır ( $t=1,81$ ;  $P<0,05$ ). Çocuğun engelli oluşundan dolayı kendisini suçlayan babaların iletişim fonksiyonunun sağlıklı olduğu söylenebilir. Araştırma sonunda, babaların çocuğun engelinden dolayı kendini suçlama durumunun, ADÖ'nün alt boyutu olan iletişim fonksiyonuna etkide bulunduğu saptanmıştır.

Duygusal tepki verebilme fonksiyonu, aile üyelerinin her türlü uyaranlar karşısında en uygun tepkiyi göstermesi anlamına gelmektedir. Burada, sevgi, mutluluk ve neşe yanında, kırgınlık, üzüntü, korku gibi duygular yer alır (15). Çocuğun engelinden dolayı eşini suçlayan babaların duygusal tepki verebilme fonksiyonundan aldıkları ortalama puan 1,39 iken eşini suçlamayan babaların puan ortalaması 1,70 bulunmuştur. Yapılan istatistiksel analiz sonucunda grupların puan ortalamaları arasındaki farkın önemli olduğu saptanmıştır ( $t=1,52$ ;  $P<0,05$ ). Çocuğun engelli oluşundan dolayı kendisini suçlayan babaların duygusal tepki verebilme fonksiyonunun sağlıklı olduğu söylenebilir. Sonuçta, babaların çocuğun engelinden dolayı kendini suçlama durumunun, ADÖ'nün alt boyutu olan duygusal tepki verebilme fonksiyonuna etkide bulunduğu belirlenmiştir.

Genel fonksiyonlar, ADÖ'de yer alan, problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme ve davranış kontrolü gibi altı alt boyutu kapsayacak şekilde ailelerden bilgi toplamayı amaçlamaktadır. Çocuğun engelinden dolayı eşini suçlayan babaların genel fonksiyondan aldıkları ortalama puan 1,33 iken eşini suçlamayan babaların puan ortalaması 1,57 bulunmuştur. Yapılan istatistiksel analiz sonucunda grupların puan ortalamaları

arasındaki farkın önemli olduğu saptanmıştır ( $t= 1,30$ ;  $P<0,05$ ). Çocuğun engelli oluşundan dolayı kendisini suçlayan babaların genel fonksiyonunun sağlıklı olduğu söylenebilir. Sonuç olarak, babaların çocuğun engelinden dolayı kendini suçlama durumunun, ADÖ'nün altı alt boyutunu içeren genel fonksiyona etkide bulunduğu saptanmıştır.

## SONUÇ

Anne-babalar engelli bir çocuğa sahip olduklarını ilk öğrendiklerinde yaşadıkları şok, çaresizlik ve diğer duygular zamanla yerini aşırı üzüntü, psikolojik çökkünlük, çevre tarafından kendilerine acınarak bakıldığı duygusuna bırakmaktadır. Bu nedenlerden dolayı engelli çocuğa sahip olmak aileleri duygusal yönden sarsan bir durumdur. Ailelerin geçirdiği bu sarsıntı çocukları da etkilemektedir (17).

Engelli çocuğa sahip ailelerde oluşabilecek iletişim güçlükleri, çocuğa çeşitli sosyal beceriler kazandırma ihtiyacı, çocuğun eğitimi, tedavisi ve bu tedavi için gereken özel bilgi nedeniyle anne-babalar, aile dışı desteğe ve bir uzmana gereksinim duymaktadır. Ayrıca, çocuğun eğitimi ve tedavisi ile günlük bakımının meydana getirdiği ekonomik güçlükler de bu ailelerde çeşitli sorunlara neden olabilmektedir.

Engelli bir çocuğa sahip ailelerin, çocuğunu kabul etme ve durumun uyum sürecinin uzaması yanında, çocuğun bakımı, eğitimi, tedavisi ve büyütülmesi gibi konularda yaşadıkları güçlükler ailede önemli sorunlar yaratabilmektedir. Bazı aileler en az çocukları kadar yardıma gereksinim duyabilmektedir.

Engelli çocuğun sağlıklı büyütülmesi ve gelişebilmesi için aile içindeki rollerin yeniden yapılanması gerekebilir. Eğer aile, çocuk doğmadan önce sağlıklı fonksiyonlara sahipse bu durum ailenin yeniden yapılanması ve varolan sorunların çözümlenmesi yönünde çalışmaların yapılmasını zorunlu hale getirecektir. Aile üyelerinin sorumluluğu, üyelerin iletişim ilişkileri, statüleri ve bu statülerden beklenen rollere göre değişmektedir. Beklentiler doğrultusunda, anne-babaların rollerini yerine getirirken güçlük çektikleri konularda yardımcı olmak gerekir. Çocuğun engelinden dolayı, aile içinde meydana gelen veya ailenin çevresiyle ilişkilerinde karşılaştığı güçlükleri ortadan kaldıracabilmesinde ve sorunlarla başa çıkabilmesinde sosyal hizmet uzmanı, rehberlik, güç verici ve danışmanlık rolleriyle ailelere yardımcı olabilir. Sosyal hizmet uzmanı, aile üyelerinin yeteneklerini ve kaynaklarını kullanmak için (güçlendirme) onları teşvik eder, engelli çocuğun bakımı, tedavisi ve çevre ile olan ilişkilerinde gerginlik yaşanan konularda ailelerin bu endişe veya duygusal çatışmalarının çözümlenmesi konularında yardımcı olur.

Araştırmada engelli çocuğa sahip ailelerin aile

işlevlerinin değerlendirilmesinde anne ve babaların ADÖ'nün alt ölçeklerinden farklı puanlar aldıkları belirlenmiştir. Genel olarak bu ailelerin aile işlevlerinin sağlıklı olduğu söylenebilir. Annelerin aile işlevlerini yerine getirmede etkili olabilecek önemli bir değişken olan çocuğun engelinden dolayı kendini suçlama durumunun, rollere, duygusal tepki verebilmeye ve genel fonksiyona etkide bulunduğu ve çocuğun engelinden dolayı yakın çevrenin kendisinden uzaklaşacağını düşünen annelerin rollerinin ve genel fonksiyonunun aile işlevlerine etkide bulunduğu saptanmıştır. Babaların çocuğun engelinden dolayı kendini suçlama durumunun; problem çözme ve davranış kontrolüne, çocuğun engelinden dolayı eşini suçlama durumunun ise; iletişim, duygusal tepki verebilme ve genel fonksiyonlara etkide bulunduğu belirlenmiştir.

Bu bağlamda kamu ya da özel sektöre ait rehabilitasyon merkezlerinde "aile destek grupları"nın oluşturulmasına ve bunlara özellikle babaların katılımının sağlanmasına ayrı bir önem vermek gerekir. Annelerin yoğun olarak çocuğun tedavi ve rehabilitasyonu ile ilgilendiği ailelerde, babaların bilgilendirilmesi, ailenin engelli çocukla ilgili sorunlarının ve sorumluluklarının eşit olarak dağıtılması konusunda tüm aile üyelerini kapsayacak şekilde danışmanlık hizmetinin verilmesi gerekir. Bu tür çalışmaların yapılmasında, ailenin işlevlerini nasıl olduğunun ve sağlıklı veya sağlıklı boyutların belirlenmesinde ADÖ gibi ölçeklerin kullanılması bu alanda çalışan meslek elemanlarına büyük yarar sağlayacaktır.

## KAYNAKLAR

1. Akkök, F., Aşkar, P., Karancı, N. : Özürlü bir çocuğa sahip anne babalardaki stresin yordanması. *Özel Eğitim Dergisi*. Ankara, 2: 3-7, 1992.
2. Evcimen, E.: Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi, (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Anadolu Üniversitesi, Eskişehir, 1996.
3. Byrne, E.A., Cunningham C.C.: The effects of mentally handicapped children of families- a conceptual review. *J. Child. Psychol. Psychiatry*. 26: 847-864, 1985.
4. Damiani, B.V.: Responsibility and adjustment in siblings of children with disabilities: update and review. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*. 1: 34-40, 1999.
5. Dönmez, N., Bayhan, P., Artan İ.: Engelli cocuğa sahip ailelerin beklentileri ve endişe duydukları konuların incelenmesi. *Sosyal Hizmetler Dergisi*. 11 :16-24, 2000.
6. Crnic, K.A., Friedric, W.N., Greenberg, M.T.: Adaptation of families with mentally retarded children: a model of stress, coping and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*. 88: 125-138, 1983.



7. Kazak, A.E., Marvin, R.S.: *Differences, difficulties and adaptation: stress and social networks in families with a handicapped child. Family Relations.* 33: 67-77, 1984.
8. Cummings, T.S., Bayley, H.C., Herbert, E.R.: *Effects of the child's deficiency on the mother: a study of mothers of mentally retarded, chronically ill and neurotic children. American Journal of Orthopsychiatry.* 36: 595-608, 1976.
9. Hayden, M.F., Goldman, J.: *Families of adult with mental retardation: stress levels and need for services. Social Work.* 6: 657-668, 1996.
10. Rodriguez, C.M., Murphy, L.E.: *Parenting stress and abuse potential in mothers of children with developmental disabilities. Child Maltreatment.* 3: 245-252, 1997.
11. Gırlı, A., Yurdakul, A., Sarısoy, M., Özekes, M.: *Zihinsel engelli ve otistik çocukların anne-babalarına yönelik grup danışmanlığının depresyon, benlik saygısı ve tutumları üzerine etkisi. Saray Rehabilitasyon.* 6: 2-9, 2000.
12. Duman, H.: *Zihinsel engelli çocuğa sahip anne babaların kaygı düzeylerinin karşılaştırılarak çocuğa yönelik beklentilerinin belirlenmesi (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir, 1995.*
13. Özşenol, F., Ünay, B., Aydın, H.İ., Akın, R., Gökçay, E.: *Engelli bireye sahip ailelerin beklentilerinin ve psiko-sosyal durumlarının incelenmesi. Gülhane Tıp Dergisi.* 44: 188-194, 2002.
14. Petr, G., Barney, D.: *Reasonable efforts for children with disabilities: the parent's perspective. Social Work.* 3: 247-254, 1993.
15. Bulut, I.: *Ruh hastalığının aile işlevlerine etkisi. Başbakanlık Kadın ve Sosyal Hizmetler Müsteşarlığı, Ankara, 1993.*
16. Eripek, S.: *Zihinsel engelli çocuklar. Eskişehir: A.Ü. Eğitim Fakültesi Yayınları, No: 31, 1993.*
17. Erkan, G.: *Özürlü çocuklar ve aileleri. Sosyal Hizmet.* 4: 42-43, 1991.