

Bölüm 4

ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERİN YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLER VE HEMŞİRELİK YAKLAŞIMLARI*

Zila Özlem KIRBAŞ¹

GİRİŞ

Çocuk sahibi olmak, aile yaşamının önemli bir dönüm noktasını oluştururken anne ve baba adaylarının beklentisi, doğacak çocuklarının normal gelişime sahip olacağı yönündedir. Doğacak olan veya yeni doğan çocuğun gelişiminin normalin dışı olduğunun öğrenilmesi, yetersizlik derecesi fark etmeksizin aile için oldukça zor bir sürece dahil olmak anlamını taşır. Çünkü yetersizliği olan bir çocuk psikolojik, ekonomik, eğitsel, sosyal ve çocuğun özel durumuyla ilgili birtakım güçlükleri de beraberinde getirmektedir (Yaman & Atasayar, 2014).

Engellilik engelleri, faaliyet sınırlamalarını ve katılım kısıtlamalarını kapsayan çatı terimidir (ICF, 2004; WHO, 2011). Bir bozulma, vücut fonksiyonlarında veya yapısında bir problemdir; bir faaliyet sınırlaması, bir görevin veya eylemin yürütülmesinde bireyin karşılaştığı zorluktur; katılım kısıtlaması, bireyin yaşam koşullarına uyumunda yaşanan bir sorundur (WHO, 2011). Sağlık sorunları olan bireylerin kişilerle ve çevresiyle olan etkileşimlerinde meydana gelen olumsuz durumları engellilik olarak değerlendirebiliriz (ICF, 2004).

Engellilik insan olma durumunun kaçınılmaz bir gerçeğidir (WHO, 2011). Engellilik doğum öncesi, doğum ve doğum sonrası nedenlerle meydana gelebilmektedir (Uzun & Bayram, 2015). Engellilik tipleri özellikle çocuklarda oldukça geniş bir yelpaze içerisine dağılmaktadır. İşitme, görme, ortopedik, dil ve konuşma yetersizliklerini içine alan fiziksel engellilik ya da genetik faktörler, sinir sistemi anomalileri, gebelik ve doğum travmaları gibi nedenlere bağlı olarak zihinsel engellilik görülebilmektedir (Sarı, 2013; Uzun & Bayram, 2015).

Zihinsel yetersizliğin nedenleri arasında genetik geçiş, kromozom sapmaları, diğer doğuştan gelen etmenler, doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası biyolojik durumlar olarak ele alınabilir.

* 3. Hemşirelikte Aile Temelli Yaklaşım Sempozyumunda davetli konuşmacı olarak sunulmuştur.

¹ Öğretim Görevlisi, Ordu Üniversitesi, kirbas1972@hotmail.com

göre eğitim ve tedavilerinin yapabileceği uygun kurumlara yönlendirilmesi gerekmektedir. Engelli çocuk ailelerine verilecek eğitimlerde babanın da eğitime katılımı sağlanmalıdır. Sosyal aktivite programları düzenlenerek engelli bireyi bulanan ailelerin sosyal etkileşimlerini sağlamak mümkün olabilir. Ebeveynlerin özellikle annelerin ihtiyaç duydukları psiko-sosyal destek sağlanmalı ve duygusal paylaşımlarda bulunulmalıdır. Ayrıca özellikle annelerin ruhsal durumlarının yakından izlenmesi gerekmektedir (Softa, 2013).

Zihinsel engelli çocuğu olan aileler durumla başa çıkabilmek için tek başlarına kalmaktadırlar. Bu da birçok problemi beraberinde getirmektedir. Bu çocuklar ve aileleri toplumdaki risk grupları içinde yer almaktadır. Bu nedenle hemşireler ailelerin yaşadıkları sorunların neler olduğunu belirleyip, gereksinimler doğrultusunda girişimleri planlanmalı ve uygulanmalıdır. Özellikle anneler çocuğun bakımı ile yakından ilgilendikleri için annelere sağlanacak hizmetlerin artırılması önemlidir. Engelli çocuğu olan ailelerin toplumsal hizmetlerden daha fazla faydalanmaları sağlanmalıdır. Ailelerin gereksinimlerine göre eğitimciler, doktorlar, hemşireler, psikologlar, çocuk gelişimciler ile bu ailelerin sık sık görüşmeleri sağlanmalıdır. Engelli çocuğu olan aileler için grup toplantıları gibi etkinlikler düzenlenebilir.

KAYNAKÇA

- Akandere, M., Acar, M., & Baştuğ, G. (2009). Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, (22), 23-32.
- Aksoy, A. B., & Yıldırım, G. B. (2008). Farklı engel grubundan engelli kardeşe sahip çocukların kardeş ilişkileri ile kardeşlerini kabullenmeleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Bilimleri Dergisi*, 8(3), 751-779.
- Aslan, C. (2010). Zihinsel engelli çocuğu olan anne-babaların psikolojik belirtileri, sosyal destek algıları ve stresle başa çıkma tarzlarının karşılaştırılması. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. Maltepe Üniversitesi, İstanbul.
- Arıcıoğlu, A., & Gültekin, F. (2017). Engelli çocuğa sahip annelerin sosyal destek algıları: psikolojik danışmanların rolleri. *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, (42), 1-26.
- Bahar, A., Bahar, G., Savaş, H. A., & Parlar, S. (2009). Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 4(11), 97-112.
- Buz, S. (2003). Aile politikalarına mülteciler boyutunda bir bakış. *Aile ve Toplum*, 2(6), 55.
- Canarlan, H., & Ahmetoğlu, E. (2015). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi. *Trakya University Journal of Social Science*, 17(1), 13-31.
- Çavkaytar, A., Batu, S. & Çetin, O. B. (2008). Perspectives of Turkish mothers on having a child with developmental disabilities. *International Journal of Special Education*, 23(2), 101-109.
- Deniz, M. E., Dılmaç, B., & Arıcak, O. T. (2009). Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durum-luk-sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 6(1), 953-968.
- Durduran, Y., & Bodur, S. (2009). Engellilerin engellilikleri dışındaki sağlık sorunları: karşılaştırmalı bir çalışma. *Selçuk Tıp Dergisi*, 25(2), 69-77.

- Durukan, İ., Ceylan, M. F., Kara, K., Erdem, M., Akça, Ö. F., & Türkay, T. (2011). Mental retardasyonu olan çocuklarda yaşam kalitesi. *New/Yeni Symposium Journal*, 49(1), 43-50.
- Duygun, T., & Sezgin, N. (2003). Zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinde stres belirtileri, stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik düzeyine olan etkisi. *Türk Psiko-loji Dergisi*, 18(52), 37-52.
- Dünya Sağlık Örgütü. (2011). Dünya Engellilik Raporu Yönetici Özeti.
- Engelliler Hakkında Kanun (2005 (Değişik:6/2/2014)). <http://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.5378.pdf>
- Ersoy, Ö., & Çürük, N. (2009). Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerde sosyal desteğin önemi. *Aile ve Toplum; Eğitim Kültür ve Araştırma Dergisi*, 5(17), 104-110.
- Girgin, B. A., & Balci, S. (2015). Fiziksel engelli çocuk ve ailesinin evde bakım gereksinimi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 4(2), 305-317.
- International Classification of Functioning, Disability and Health. (2004). İşlevsellik, Yetiştirme ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması: ICF Dünya Sağlık Örgütü.
- Kahriman, İ., & Bayat, M. (2008). Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri. *Öz-Veri Dergisi*, 5(1), 1175-1194.
- Kaner, S. (2004). Engelli çocukları olan ana babaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Rektörlüğü Araştırma Projesi*, Proje Numarası: 2001-0901-007.
- Karadağ, G. (2009). Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(4), 315-322.
- Kavak, S. (2007). Algılanan aile yakınları destek ölçeğinin geliştirilmesi ve 0-6 yaş arası engelli çocuğu olan Annelerin yakınlarından aldığı desteği algılamaları. *Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Marmara Üniversitesi, İstanbul.
- Kieling, C., Baker-Henningham, H., Belfer, M., Conti, G., Ertem, I., Omigbodun, O., ... & Rahman, A. (2011). Child and adolescent mental health worldwide: evidence for action. *The Lancet*, 378(9801), 1515-1525.
- Kurt, A. S., Tekin, A., Koçak, V., Kaya, Y., Özpulat, Ö., & Önat, H. (2008). Zihinsel engelli çocuğa sahip anne babaların karşılaştıkları güçlükler. *Türkiye Klinikleri Journal of Pediatrics*, 17(3), 158-163.
- Lafçı, D., Öztunç, G., & Alparlan, Z. N. (2014). Zihinsel engelli çocukların (mental retardasyonu olan çocukların) anne ve babalarının yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2), 723-735.
- Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T., & Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 419-436. doi: 10.1016/j.ridd.2010.12.018
- Metin, E. N. (2012). Özel gereksinimli çocuğun aileye katılımı. E. N. Metin (Ed.) *Özel gereksinimli çocuklar* içinde. Ankara: Maya Akademi.
- Metin, N. & Işitan, S. (2011). Zihinsel engelli çocuklar ve eğitimleri (Ed.: Necate Baykoç) *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitim*. Ankara: Eğiten Kitap.
- Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 180-187.
- Ohaeri J. U. (2003). The burden of caregiving in families with a mental illness: A Review of 2002. *Curr Opin Psychiatry*, 16, 457-465.
- Özsoy, S. A., Özkahraman, Ş., & Çallı, F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 9(9), 69-78.
- Özürlüler Kanunu ve İlgili Mevzuat. T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Yayın No: 43, Üçüncü Baskı, Ankara 2008.
- Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2), 109-124.

- Sarı, H. Y. (2007). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi, Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(2), 1-7.
- Şengül, S., & Baykan, H. (2013). Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları. *Kocatepe Tıp Dergisi*, 14(1), 30-39.
- Softa, H. K. (2013). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeylerinin incelenmesi. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 21(2), 589-600.
- Turan, G. F. D., & İşler, D. A. (2017). Zihinsel yetersiz çocuğu olan ebeveynlerde aile yükü. *Journal of Psychiatric Nursing/Psikiyatri Hemşireleri Derneği*, 8(1), 9-16.
- TÜİK. (2011). *Nüfus ve Konut Araştırması, 2011*. (23.12.2019 tarihinde <https://ailevecalisma.gov.tr/media/5677/nufus-ve-konut-arastirmasi-engellilik-arastirma-sonuclari.pdf> adresinden ulaşılmıştır).
- TÜİK. (2010). *Özürülülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması, 2010*. (23.12.2019 tarihinde <https://ailevecalisma.gov.tr/media/5602/ozurlulerin-sorun-ve-beklentileri-arastirmasi-2010.pdf> adresinden ulaşılmıştır).
- Uzun, M. & Bayram, D. (2015). Aile Temelli Sağlık Yaklaşımı. Sema Kuğuoğlu ve Birsal Canan Demirbağ (Ed.), *Engelli çocuk ve ailesi içinde* (s. 245-257). Ankara: Akademisyen.
- Ünal, N., & Baran, G. (2012). Zihinsel engelli çocukların annelerinin çocuk yetiştirme tutumları ile normal gelişim gösteren çocukların zihinsel engelli kardeşlerine yönelik davranışları arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 20(3), 783-792.
- WHO. (2011). *WHO global disability action plan 2014-2021*. (23.12.2019 tarihinde <http://www.who.int/disabilities/actionplan/en/> adresinden ulaşılmıştır).
- WHO. (2011). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. (23.12.2019 tarihinde <https://www.who.int/disabilities/media/news/unconvention/en/adresinden> ulaşılmıştır).
- WHO. (2011). *Health topics*. (23.12.2019 tarihinde <http://www.who.int/topics/disabilities/en/> adresinden ulaşılmıştır).
- Yıldırım, A., Aşlar, R. H., & Karakurt, P. (2012). Engelli çocukların annelerinin ruhsal durumlarının belirlenmesi. *Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi*, 20(3), 200-209.
- Yaman, E. & Atasayar, M. (2014). Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin çocuklarını kabullenme düzeylerinin incelenmesi. *Uluslararası Aile Çocuk ve Eğitim Dergisi*, 4(2), 171-184.