

Engelli Çocuk ve Ailesi

Yrd. Doç. Dr. Müge UZUN
Hem. Dilek BAYRAM

GİRİŞ

Son yıllarda toplumların gelişmişlik düzeylerinin artması ve teknolojik gelişmelere paralel olarak insanların yaşam kalitesi de yükselmiştir. Yaşam kalitesindeki iyileşmeye paralel olarak insana verilen değerde artmıştır. Özellikle engelliler gibi, sağlık, sosyal yapı, eğitim ve ekonomik alanlarda özel ihtiyaçları olan gruplara verilen önem ve değerde de artış bulunmaktadır (Bilge, 2013).

Engellilik; tüm çocukluk yaş gruplarında ortaya çıkabilen ve yaşam boyu devam eden kronik bir süreçtir. Engellilik yalnızca çocuğu değil, tüm aileyi sosyal, psikolojik ve ekonomik yönden etkileyen bir sistematiğe sahiptir. Bundan dolayı engelli çocuk ve ailesine verilen hizmetlerde çocuğun yanı sıra ailenin de desteklenmesi de önemlidir. Çocuğa ve aileye verilen desteğin temelini; bilgilendirme ve eğitim oluşturmaktadır. Böylece çocuğa ve ailesine engel izin verdiği ölçüde toplum içerisinde bağımsız yaşama becerisi kazandırılabilir (Yıldırım Sarı, 2013).

ENGELLİLİK TANIMLARI

Engelliliğin tanımı toplumlar ve kültürler arasında farklılıklar göstermektedir. Bu farklılıkların ortadan kaldırılması için Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), uluslararası yetersizlik, özürllülük ve engellilik sınıflandırmasını geliştirmiştir (Şirin, 2014). Bu sınıflandırma pek çok ülkede geniş kapsamlı olarak kullanılmaktadır.

Yetersizlik/Noksanlık (Impairment)

Sağlık alanında “noksanlık” veya “yetersizlik”; psikolojik, anatomik ya da fiziksel yapı ve fonksiyonlardaki bir noksanlığı ya da dengesizliği ifade eder.

Özürllülük (Disability): Sağlık alanında “sakatlık”; bir noksanlık sonucu meydana gelen ve normal sayılabilecek bir insana oranla bir işi yapabilme yeteneğinin kaybedilmesi ve kısıtlanması durumunu ifade eder.

Engellilik/Maluliyet (Handicap)

Sağlık alanında “engellilik” bir noksanlık veya sakatlık sonucunda, belirli bir kişide meydana gelen ve o kişinin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel durumuna göre normal sayılabilecek faaliyette bulunma yeteneğini önleyen ve sınırlayan dezavantajlı bir durumu ifade eder (Öztürk, 2011; Bilge, 2013).

Bu temel tanımların yanında kanunlarla belirlenmiş engellilik tanımları da vardır. **5378 sayılı Engelliler Kanunu’nun 3. Maddesi’nde**, engelli birey “doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlükleri olan ve korunma, bakım rehabilitasyon danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan birey” olarak tanımlanmıştır (Engelliler Kanunu, 2005).

2828 sayılı Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Kanunu’na göre engelli; doğuştan ya da sonradan herhangi bir sakatlık veya kaza sonucu bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle normal yaşamın gereklerine uyamama durumunda olup, korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi olarak tanımlanmaktadır (Resmi Gazete, 2005).

ENGELLİLİĞİN ÖNEMİ

Türkiye’de 0-18 yaş grubunda 9 milyon engelli ya da özel ihtiyacı olan çocuk vardır. 2011 Devlet İstatis-

KAYNAKLAR

- Ardahan M: Hemşirelerin savunuculuk rolü. Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 7(2); 23-27, 2003.
- Akça Özakar S, Gözen D: Çocuk hemşiresinin savunucu rolü. *F.N. Hem. Dergisi*, 21(3); 213-218, 2008.
- Aurbach S: Özel İhtiyaçlar: *Anne Babalar İçin Çocuk Yetiştirmede Oyunun Önemi*. Çeviri: Maide Meltem Açıan. Melisa Matbaacılık, 2008, s.223-243
- Akyüz E: *Çocuğun Haklarının ve Güvenliğinin Korunması*. Milli Eğitim Bakanlığı Yayınları, Ankara, 2000.
- Babaroglu A(editör): *Yetersizliği Olan Çocuklar. Çocuk Ruh Psikolojisi ve Ruh Sağlığı*. Ankara, Vize Yayınları, s.156-158.
- Berçin Yıldırım G: Farklı engel grubundan engelli kardeş sahip çocukların kardeş ilişkileri ile kardeşlerini kabullenmeleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Bilimleri*, 8(3); 751-779, 2008.
- Bilal E, Dağ İ: Eğitilebilir Zihinsel Engelli Olan ve Olmayan Çocukların Annelerinde Stres, Stresle Başa Çıkma ve Kontrol Odağının Karşılaştırılması. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 12; 56-67, 2005.
- Bilge A: *Özel Durumlarda Evde Bakım, Engelli Bireylerde Evde Bakım*. Fadiloğlu Ç, Ertem G, Şenuzun Aykar F (editörler), Evde Sağlık ve Bakım, Göktuğ Basın Yayın ve Dağıtım, Ankara, s. 275-287, 2013.
- Bozkurt İ(editör): *Zihinsel Engelli Çocuk ve Aile: Zihinsel Engelli Çocuklar ve Aile Eğitimi El Kitabı*. Eylül Yayınları, 2007, İstanbul, s. 20-33.
- Cangür Ş, Civan G: Düzce ilinde bedensel ve/veya zihinsel engelli bireylere sahip ailelerin toplumsal yaşama katılımlarının karşılaştırmalı olarak değerlendirilmesi. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 3(3); 1-9, 2013.
- Cho KS, Hong EJ: Path analysis of the variables related to the quality of life of mothers with disabled children in Korea. *Journal of The International Society for The Investigation of Stress*, 10(1); 1-16, 2012.
- Demirbilek M: Zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin gereksinimleri. *TJFMPC*, 7(3); 58-64, 2013.
- Devlet İstatistik Enstitüsü (DİE) Türkiye Özürlüler Araştırması. Ankara. Devlet İstatistik Enstitüsü Matbaası, 2004.
- Ergin D, Şen N, Eryılmaz N, Pekuslu, Kayacı M. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeyi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 10(1); 41-48, 2007.
- Ertürk B: *Entegre Eğitime Katılan ve Katılmayan Engelli Çocukların Kardeş İlişkilerinin Anne ve Kardeş Algılarına Göre Değerlendirilmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Trakya Üniversitesi, Edirne, 2009.
- Gülşen B, Özer F: Engelli çocuğa sahip ailelerin stresle baş etme durumları. *TAF Prev Med Bull*, 8(5); 413-420, 2009.
- Hıdangmanyum NB, Khadı P: Parenting stress of normal and mentally challenged children. *J. Agric. Sci.*, 25(2); 256-259, 2012.
- İçmeli C, Ataoglu A, Canan F, Özçetin A: Zihinsel özür-lü çocukları olan ebeveynler ile sağlıklı çocuklara sahip ebeveynlerin çocuk yetiştirme tutumlarının karşılaştırılması. *Düzce Tıp Fakültesi Dergisi*, 3; 21-28, 2008.
- Konuk R, Doğru S: Aile eğitimi ve kardeş eğitimi programlarının kardeşleri engelli olan çocukların kardeşlerine yönelik bilgi ve beceri düzeyine etki: *Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 33, 2012.
- Kaçan Softa H: Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeylerinin incelenmesi: *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 21(2); 589-600, 2012.
- Köksal G, Kabasakal Z: Zihinsel engelli çocukları olan ebeveynlerin yaşamlarında algıladıkları stresi yordayan faktörlerin incelenmesi: *Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 32, 2012.
- Lafçı D, Öztunç G, Alparlan G: Zihinsel Engelli Çocukların (Mental retardasyonlu Çocukların) Anne ve Babalarının Yaşadığı Güçlüklerin Belirlenmesi: *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi / Gümüşhane University Journal of Health Sciences*, 3(2), 2014.
- Mc Connell D, Savage A, Breitreuz R: Resilience in families raising children with disabilities and behaviour problems. *Research in Developmental Disabilities*, (35); 833-848, 2014.
- Nealy C, O'hare L, Powers J ve Swick D: The impact of autism spectrum disorders on the family: a qualitative study of mothers' perspectives. *Journal Of Family Social Work*, 15(3); 187-201, 2012.
- Özsoy Altuğ S., Özkahraman Ş, Çallı F: Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Aile ve Toplum Eğitimi, Kültür ve Araştırma Dergisi*, 3(9); 69-79, 2006.
- Özşenol F, Işıkkhan V, Ünay B, Aydın H, Akın R, Gökçay E: Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2); 156-64, 2003.
- Öztürk M (editör): *Türkiye'de Engelli Gerçeği: MUSİAD Cep Kitapları*, Ajansvista Matbaacılık, İstanbul, 2011, s: 16-31
- Ünal N, Baran G: Zihinsel engelli çocukların annelerinin çocuk yetiştirmede tutumları ile normal gelişim gösteren çocukların zihinsel engelli kardeşlerine yönelik davranışları arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 20(3); 783-792, 2012.
- Yıldırım Sarı H: *Engelli Çocukların Hemşirelik Bakımı*. Conk Z, Başbakkal Z, Bal Yılmaz H, Bolışık B(editörler). Pediatri Hemşireliği. Ankara, Akademisyen Kitabevi, 2013, s.264-273.
- Sarı H: Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerde Aile Yüklenmesi. *CÜ Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11 (2); 1-7, 2007. 33.
- Yıldırım Sarı H: *Engelli Çocukların Hemşirelik Bakımı: Conk Z, Başbakkal Z, Bal Yılmaz H, Bolışık B(editörler). Pediatri Hemşireliği*. Ankara, Akademisyen Kitabevi, 2013, s.264-273.
- Şirin RM : *Dünya Çocuk Gününde Yeni Binyılın Dünya Çocukları Sayısal Çocuk Uyarı Raporu*. www.cocukvakfi.org.tr/.../Raporlar/4yenibinyilin-dunya-cocuklari-raporu (25 Eylül 2014).
- Engelliler Hakkında Kanun (5378)*, 2005. www.resmigazete.gov.tr (19 Eylül 2014).
- Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Kanunu (2828)*, 2005. www.resmigazete.gov.tr (19 Eylül 2014).