

Bölüm 9

ENGELLİLİĞİN BİREY VE AİLE ÜZERİNDEKİ ETKİLERİ

Dr. Öğr. Üyesi Semra KOCATAŞ

Giriş

Engellilik Kavramı

Engelliliğin her zaman her yerde geçerli ölçülerle tanımını yapmanın güç olmasından dolayı literatürde çok değişik tanımları yapılmaktadır. Birleşmiş Milletler Sakat Hakları Bildirgesine göre, “Kişisel ya da sosyal yaşantısında kendi kendisine yapması gereken işleri (bedensel ya da sonradan olma) herhangi bir noksanlık sonucu yapamayanlar” engellidir. ‘Engelli’ sözcüğü genelde hareket yeteneği sınırlanmış bireyi çağrıştırmaktadır. Hareket yeteneğini sınırlayan nedenler ise doğuştan getirilen, doğum sırasında karşılaşılan ya da sonradan yaşanan bir hastalık veya kaza sonucu ortaya çıkan bir işlev bozukluğundan kaynaklanıyor olabilir (Öztürk, 2011; T.C. Milli Eğitim Bakanlığı, 2011).

Engelli birey, doğuştan veya sonradan; bedensel, zihinsel, ruhsal, duyuşsal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlamada ve günlük gereksinimlerini karşılamada güçlükleri olan ve korunma, bakım veya rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi olarak tanımlanmaktadır (Alsancak & ark., 2013; Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması, 2010; T.C. Milli Eğitim Bakanlığı, 2011). Engellilik, bireyin yaşamını sorunsuz olarak devam ettirmek ve toplumsal görevlerini yerine getirmek için özel desteklere gereksinim duyma durumu olarak tanımlanabilir. Bu tür desteklerin sağlanmasında ve kişinin yaşamını sorunsuz bir şekilde sürdürmesinde en önemli görev, kişinin yakın çevresini oluşturan aile üyelerine düşmektedir. Bu çerçevede, aile üyelerinin engelli bireylerin gereksinimleri, engellilerin yapısı, özellikleri ve gerekli desteklerin sağlanması için neler yapılabileceği gibi konularda bilgi sahibi olmaları son derece önemlidir (Aile Eğitim Rehberi, 2007).

Engelliliğin tanımında bazı sosyal faktörlerin dikkate alınması gerekmektedir. Bu faktörleri şu şekilde sıralayabilmek mümkündür: Bakıma muhtaçlık, çalışabilirlik, sosyal hayata uyumun sağlanabilmesi, ulaşılabilirlik ve erişilebilirlik (Öztürk, 2011).

Engellilik Grupları

Görme Engelli: Tek veya iki gözünde tam veya kısmi görme kaybı veya bozukluğu olan kişilerdir. Görme kaybı ile birlikte göz protezi kullananlar, renk körlüğü, gece

Engelli birey ve ailelerinin sağlık hizmetlerini kullanmalarının önündeki bir diğer engel ise sağlık çalışanlarının tutum ve davranışları olabilmektedir. Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırmasında (2010); engelli bireyler sağlık hizmetlerinden yararlanırken karşılaştıkları sorunlar arasında sağlık çalışanları ile yeterli düzeyde iletişim kuramama ve sağlık personelinin engeli ve tedavisi hakkında yeterli bilgi verememesi durumlarını vurgulamışlardır. Bu noktadan hareketle sağlık çalışanlarının engellilik, engelliliğin birey ve ailesi üzerindeki etkileri, engelli bireylerin özellikleri ve sağlık bakım gereksinimleri konularında eğitim almaları ve eğitimde sürekliliğin sağlanması, engelli birey ile engel durumuna uygun olacak şekilde iletişim kurma becerilerinin kazandırılması (görme engelli birey ile bağırarak konuşmaması, iştirme engelli bireyler ile iletişim kurabilmek için işaret dilini öğrenme vb.) gerekmektedir. Sağlık çalışanı yetiştiren okulların müfredatlarına “engellilik” konusu mutlaka yerleştirilmelidir. Genelde sağlık çalışanlarının, özelde birey, aile ve toplumun sağlığını koruma ve geliştirmede önemli rol ve sorumlulukları olan hemşirelerin engelli birey ve ailesini bütüncül olarak ele alması ve başta eğitim olmak üzere tüm gereksinimlerini karşılaması önemlidir. Birinci basamak sağlık hizmetlerinde temel sorumluluğu primer koruyuculuk olan halk sağlığı hemşireleri; doğum öncesi hatta evlilik öncesi dönemden başlayarak tüm aile bireylerini engellilik riski açısından değerlendirerek, destek ve danışmanlık vermeli, gerekirse genetik uzmana yönlendirmelidir. Engelli bireye sahip olan aileleri ve sorunlarını belirlemeye yönelik çalışmalar yapmalı ve bu aileleri yakından izlemeli, ev ziyaretleri ve düzenli takiplerle engelliliğin birey ve aile üzerindeki olumsuz etkilerini en aza indirecek ve tüm aile üyelerinin yaşam kalitelerini yükseltecek girişimlerde (araştırma, eğitim, rehabilitasyon programları, destek grupları, uğraşlar vb.) bulunmalıdır.

Son olarak; engelli bireylerin anne-babaları ve tüm aile üyeleri, tanılanma aşamasından itibaren bütüncül olarak ele alınmalı, hem sağlık çalışanları hem de sosyal çevresi tarafından desteklenmeli ve yakından takip edilmelidir.

Sevgi ile engelsiz yarınlara hep birlikte...

Engelsiz bir engelli yaşam dileğiyle...

Kaynakça

- Aile Eğitim Rehberi (2007). T.C. Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü, T.C. Başbakanlık Engelliler İdaresi Başkanlığı, *Aile Eğitim Rehberi-Ruhsal ve Duygusal Engelliler, Aile Eğitim Serisi: 5*, T.C. Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü Yayınları, İkinci Baskı, Ankara.
- Akkök, F. (2003). *Farklı Özelliğe Sahip Olan Çocuk Aileleri ve Ailelerle Yapılan Çalışmalar*. (Ed. A. Ataman) Özel Eğitime Giriş Ankara: Gündüz Eğitim Yayıncılık
- Alsancak, H., Tomruk, H., Çatana, N., Türkekel, A. & Dolamaç, N. (2013). *Engelli Hakları Başucu Kitapçığı*, Sosyal Hizmetler Dairesi Başkanlığı.
- Arıkan, Ç. (2002). Sosyal model çerçevesinde engelliliğe yaklaşım. *Ufuk Ötesi Bilim Dergisi*, 1(2), 1-11.
- Aslan, M. & Şeker, S. (2011). Engellilere yönelik toplumsal algı ve dışlanmışlık (Siirt Örneği). *Sosyal Haklar Sempozyumu*. 24-25 Ekim 2011, Kocaeli.
- Atila Demir, S. & Keskin, G. (2018). The Challenges That Mothers Of Mentally Handicapped Children Are Facing With -A Qualitative Research-. *The Journal of Academic Social Science Studies International Journal of Social Science*, 66, 357-372. Doi: /10.9761/JASSS7528
- Avşaroğlu, S. & Çavdar, İ. (2018). Görme engelli çocuğa sahip anne-babaların kaygı düzeylerinin incelenmesi. *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 47, 105-122. ISSN:1302-8944

- Aysan, F., & Özben, Ş. (2007). Engelli çocuğu olan anne babaların yaşam kalitelerine ilişkin değişkenlerin incelenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 22, 1-6.
- BMEHS (2009). *Birleşmiş Milletler Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme*. Karar Sayısı: 2009/15137 (09.09.2018 tarihinde <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2009/07/20090714-1.htm> adresinden ulaşılmıştır).
- Bodur, S., & Durduran, Y. (2009). Konya'da engelli çocukların sağlık hizmetlerinden yararlanma ve beklenti durumu. *Genel Tıp Dergisi*, 19(4), 169-175.
- Canarslan, H. & Ahmetoğlu, E. (2015). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 17(1), 13-31.
- Coşkun, D. (2013). Fiziksel engelli çocuğu olan ebeveynlerde bakım yükünün ve aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi*, Erzurum.
- Çağlar, S. (2012). Engellilerin Erişebilirlik Hakkı ve Türkiye'de Erişebilirlikleri (Right of Accessibility for Persons with Disabilities and Accessibility in Turkey). *AÜHFED*, 61(2), 541-598.
- Çiftçi Arıdağ, N. & Erbiçer, E. S. (2017). Grupla psikolojik danışma uygulamasının özel gereksinimli çocuğu olan annelerin kaygı düzeyleri ve yaşam doyumları üzerindeki etkisinin incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 19, 1-20.
- Dönmez, N., Bayhan, P. & Artan, İ. (2000). Engelli çocuğa sahip ailelerin beklentileri ve endişe duydukları konuların incelenmesi. *Sosyal Hizmetler Dergisi*, 11, 16-24.
- Durduran, Y., Bodur, S. (2009). Engellilerin Engellilikleri Dışındaki Sağlık Sorunları: Karşılaştırmalı Bir Çalışma. *Selçuk Tıp Dergisi*, 25(2), 69-77.
- 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 Psikoloji Dergisi*, 18, 37-52.
- Dünya Engellilik Raporu (2011). *Dünya Engellilik Raporu-Yönetici Özeti*. WHO, 37s.
- Engelsiz Türkiye İçin: Yolum Neresindeyiz? Mevcut Durum ve Öneriler Raporu (2013). Proje Yöneticisi: Elzi Menda. Yayına Hazırlayanlar: Elzi Menda, Nesrin Balkan, Neyyir Berktaş Sabancı Üniversitesi Yayınları, İmak Ofset Basım Yayın, İstanbul. ISBN: 978-605-4348-46-6
- Er Konuk, R. Doğu Yıldırım, S. & Temel, F. (2013). Aile ve kardeş eğitimi programının engelli çocuğa yönelik tutum ve davranışlara etkisi. *Akdeniz İnsani Bilimler Dergisi*, 3(1), 177-188. ISSN 2146-4812
- Ergüner- Tekinalp, B. & Akkök, F. (2004). The effects of a coping skills training program on the coping skills, hopelessness, and stress levels of mothers of children with autism. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 26(3), 257-269.
- Filmer, D. (2008). Disability, poverty, and schooling indeveloping countries: results from 14 householdsurveys. *The World Bank Economic Review*, 22, 141-163. Doi:10.1093/wber/lhm021 Erişim Tarihi: 15.11.2016).
- Hogan, D., Msall, ME., Goldscheider, FK., Shandra, CL. & Avery, RC. (2012). *Family Consequences of Children's Disabilities*. American Sociological Association, Russell Sage Foundation, 132p.
- Honey, E., Hastings, RP. & McConachie, H. (2005). Use of the questionnaire on resources and stress with parents of young children with autism. *Autism*, 9, 246-255.
- Horner-Johnson, W., Dobbartin, K., Lee, JC. & Andresen, EM. (2013). Disparities in chronic conditions and health status by type of disability. *Disabil Health J*, 6(4), 280-6. Doi: 10.1016/j.dhjo.2013.04.006. Epub 2013 Jun 1.
- Horner-Johnson, W., Dobbartin, K., Lee, JC. & Andresen, EM. (2014). Disparities in health care access and receipt of preventive services by disability type: analysis of the medical expenditure panel survey. *Health Serv Res*, 49(6), 1980-99. Doi: 10.1111/1475-6773.12195. Epub 2014 Jun 24.
- Kaner, S. (2004). Engelli Çocukları Olan Ana Babaların Algıladıkları Stres, Sosyal Destek ve Yaşam Doyumları, *Yayınlanmamış Araştırma Raporu*, Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri, Ankara.
- Kara, F., Sarı, O. & Zengin, N. (2006). Konya'daki birinci basamak resmi sağlık kuruluşlarının bedensel engellilerin hizmet alımına uygunluk durumu. *Bursa: Kent ve Sağlık Sempozyumu*, 7-9 Haziran 2006, Bursa, p.381.
- Kavak, S. (2007). Algılanan Aile Yakınları Destek Ölçeğinin Geliştirilmesi ve 0-8 Yaş Arası Engelli Çocuğu Olan Annelerin Yakınlarından Aldığı Desteği Algılamaları. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Kaytez, N., Durualp, E. & Kadan, G. (2015). Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*, 4(1), 197-214. Makale No: 19 ISSN: 2146-9199

Kilimcioğlu Güler, E. (2005). Tıbbi ortamların ve ilişkilerin engelli kişilere uygunluğunun etik yönden değerlendirilmesi. *Sağlık Bilimleri Enstitüsü Deontoloji ve Tıp Tarihi Anabilim Dalı Doktora Tezi*, Çukurova Üniversitesi, Adana.

Kördeve, MK. (2017). Engelli bireylerin sağlık hizmeti alımında karşılaştıkları problemler. *Uluslararası Sağlık Yönetimi ve Stratejileri Araştırma Dergisi*, 3(2), 188-198.

Magana, S., Seltzer, M. & Krauss, M. (2004). Cultural context of care giving: Differences in depression between puerto rican and non-latina white mothers of adult with mental retardation. *Mental Retardation*, 42(1):1-11.

Metin Karaaslan, M. (2015). Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik durumları ile bakım yükünün değerlendirilmesi. *Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi*, Erzurum.

Naçar, M., Çetinkaya, F. & Baykan, Z. (2012). Kayseri il merkezinde özürüllük, sakatlık ve engellilik prevalansı. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 11(1), 71-80.

Nergiz, H. & Uluç, S. (2017). Çocuğunda görme yetersizliği olan anne ve babaların çeşitli psikolojik değişkenler açısından karşılaştırılması. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 19, 1-25.

Özata, M. & Karip, S. (2017). Engelli bireylerin sağlık hizmetleri kullanımında yaşadıkları sorunlar: Konya Örneği. *Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi*, 20(4), 409-427.

Özcanarslan, F., Karataş, H. & Aydın, D. (2014). Şanlıurfa ilinde engelli çocuğa sahip annelerin depresyon durumlarının belirlenmesi. *Harran Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 11(2), 75-82.

ÖZİDA (2009). *Toplum Özürüllüğü Nasıl Anlıyor: Temel Araştırması*. Ankara. Başbakanlık Özürülüler İdaresi Başkanlığı.

ÖZİDA (2010). Özürüllüğe Dayalı Ayrımcılığın Ölçülmesi Araştırması 2010. OZİDA, http://www.ozida.gov.tr/ayrimciliklamucadele/rapor_tum.pdf (10.06.2011)

Özşenol, F., Işıksan, V., Ünay, B., Aydın, H., Akın, R. & Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45, 156-164.

Öztürk, M. (2011). Türkiye'de Engelli Gerçeği. Abdullah Serenli (Ed.), MÜSİAD Cep Kitapları: 30, İstanbul: Ajansvista Matbaacılık.. ISBN 978-605-4383-07-8

Özürülülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması (2010). *T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Türkiye İstatistik Kurumu*, Türkiye İstatistik Kurumu Matbaası, Ankara.

Pelchat, D., Lefebvre, H., Proulx, M. et al. (2002). Parents' satisfaction at the birth of a handicapped child following a family intervention. *Rech Soins Infirm*, 13(69), 65-79.

Porterfield, SL. (2002). Work choices of mothers in families with children with disabilities. *Journal of Marriage and Family*. 64(4), 972-981.

Sandalcı F. (2002). Özürülü çocuğu olan aileler ve sosyal hizmet mesleği. *Ufuk Ötesi Bilim Dergisi* 2(1), 1-8.

Sivrikaya, T. & Tekinarslan Çıfci, İ. (2013). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 14(2), 17-31. ISSN: 1304-7639

Summary World Report on Disability (2011). *The World Bank and World Health Organization 2011*, WHO/NMH/VIP/11.01, s.7-10. (12.11.2016 tarihinde T.C. Milli Eğitim Bakanlığı (2011). *Aile ve Tüketici Hizmetleri, Engelli Bireyler*. T.C. Milli Eğitim Bakanlığı Modül No:762SHD026, 2011, Ankara.

Türkiye'de Engellilere Yönelik Ayrımcılık ve Hak İhlalleri 2011 Yılı İzleme Raporu (2011). *Eşit Haklar İçin İzlemem Derneği-ESHİD, Ayrımcılık İzleme Platformu*, ESHİD Yayınları No: 2, İstanbul: Odak Ofset Matbaacılık. ISBN 978-605-87314-1-7

TÜİK (2011). *Nüfus ve Konut Araştırması 2011*. Türkiye İstatistik Kurumu.

Türkiye Özürülüler Araştırması (2002). *T.C. Başbakanlık Devlet İstatistik Enstitüsü Başkanlığı, T.C. Başbakanlık Engelliler İdaresi Başkanlığı*. Devlet İstatistik Enstitüsü Matbaası, Ankara, 150 s.

Whirter, Mc.J. & Acar, VN. (2000). *Ergen ve Çocukla İletişim*. Ankara: US-A Yayıncılık.

World Health Organization (2011). *World Report on Disability*. Geneva: World Health Organization World Health Survey (2010). Geneva, *World Health Organization, 2002-2004*. (15.11.2016 tarihinde <http://www.who.int/Health-info/survey/en/> adresinden ulaşılmıştır).

<http://www.zihinselengellilervakfi.org/zengeltanimi.html> (Erişim Tarihi: 7.11.2016)http://whqlibdoc.who.int/hq/2011/WHO_NMH_VIP_11.01_eng.pdf adresinden ulaşılmıştır).

<http://www.edebiyatdergisi.hacettepe.edu.tr/2011281EsraBurcu.pdf>. (2011) (Erişim Tarihi: 8.11.2016) http://www.ehy.gov.tr/upload/Node/8110/files/istatistik_03-2014.pdf (Erişim Tarihi: 8.11.2016) <http://www.baskent.edu.tr/Engelsiz Yaşam/dosyalar/16.P1.pdf> (Erişim Tarihi: 11.11.2016)