



**T.C.
YALOVA ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ**

**SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI
SOSYAL HİZMET BİLİM DALI**

**YALOVA'DA SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERDE ALGILANAN
SOSYAL DESTEĞİN EVLİLİK UYUMUNA ETKİSİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

RÜMEYSA ÇETİNKAYA

DANIŞMAN: PROF. DR. FETHİ GÜNGÖR

**YALOVA
TEMMUZ 2025**



T.C.
YALOVA ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ

SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI
SOSYAL HİZMET BİLİM DALI

YALOVA'DA SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERDE ALGILANAN
SOSYAL DESTEĞİN EVLİLİK UYUMUNA ETKİSİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

RÜMEYSA ÇETİNKAYA
238118019

DANIŞMAN: PROF. DR. FETHİ GÜNGÖR

YALOVA
TEMMUZ 2025

ETİK BEYAN

Yalova Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Tez Yazım Kurallarına uygun olarak hazırladığım “Yalova’da Serebral Palsili Çocuğa Sahip Ailelerde Algılanan Sosyal Desteğin Evlilik Uyumuna Etkisi” başlıklı bu tez çalışmasında; tez içinde sunduğum verileri, bilgileri ve dokümanları akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, tüm bilgi, belge, değerlendirme ve sonuçları bilimsel etik ve ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, tez çalışmasında yararlandığım eserlerin tümüne uygun atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi, kullanılan verilerde herhangi bir değişiklik yapmadığımı, bu tezde sunduğum çalışmanın özgün olduğunu bildirir, aksinin tespiti halinde doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi taahhüt ve beyan ederim.

Rümeysa ÇETİNKAYA



ÖNSÖZ

Yüksek lisans eğitimim boyunca benden yardımlarını esirgemeyen, akademik anlamda bana her zaman destek olan, doğru yolu gösteren sayın danışman hocam Prof. Dr. Fethi GÜNGÖR'e ve her zaman yanımda oldukları, benden desteklerini hiçbir zaman esirgemedikleri için arkadaşlarım ve aileme teşekkür ederim.

Temmuz 2025

Rümeysa ÇETİNKAYA





İÇİNDEKİLER

ETİK BEYAN	i
ÖNSÖZ.....	iii
İÇİNDEKİLER.....	v
KISALTMALAR LİSTESİ	ix
TABLolar LİSTESİ	xi
ŞEKİLLER LİSTESİ.....	xiii
ÖZET.....	xv
ABSTRACT	xvii
1. GİRİŞ	1
2. KAVRAMSAL VE KURAMSAL ÇERÇEVE	5
2.1. Engellilik Kavramı	5
2.1.1. Engellilik türleri	6
2.1.2. Engellilik modelleri	9
2.1.2.1. Ahlakî model	9
2.1.2.2. Tıbbî model (geleneksel bireyci-medikal)	10
2.1.2.3. Sosyal model	10
2.1.2.4. İnsan hakları modeli	11
2.1.3. Engelli bireylerin yaşadığı sorunlar	11
2.2. Serebral Palsi	12
2.2.1. Serebral Palsinin nedenleri ve risk faktörleri.....	13
2.2.2. Serebral Palsinin türleri ve sınıflandırılması.....	14
2.2.3. Genel nüfus içerisinde ve cinsiyete oranla görülme sıklığı	15
2.2.4. Serebral Palsiye eşlik eden ikincil engeller	15
2.3. Sosyal Destek	17
2.3.1. Sosyal destek türleri.....	19
2.3.2. Engelli çocuğu olan ailelerde sosyal destek.....	20
2.4. Evlilik Uyumu	23
2.4.1. Sosyal hizmette aile ile çalışma kuramları.....	25
2.4.1.1. Yapısal aile kuramı	25
2.4.1.2. Sistem kuramı ve ekolojik yaklaşım	26
2.4.1.3. Bilişsel-davranışçı kuram	29
2.4.1.4. Güçlendirme yaklaşımı	29
3. ALAN ARAŞTIRMASININ YÖNTEMİ, BULGULARI VE YORUMLARI	33
3.1. Araştırmanın Yöntemi ve Modeli	33



3.2. Araştırmanın Bulguları ve Yorumları	35
3.2.1. Sosyal destek deneyimleri.....	37
3.2.1.1. Eğitimin rolü ve bilgiye erişim.....	39
3.2.1.2. Tıbbi süreçte destek ihtiyacı.....	41
3.2.1.3. Ekonomik zorluklar ve maddi destek arayışı	42
3.2.1.4. Manevi dayanıklılık ve umut kaynakları.....	44
3.2.1.5. Çevresel destek ve toplumsal katılım.....	44
3.2.1.6. Kabullenme ve uyum süreçleri.....	49
3.2.2. Evlilik uyumu deneyimleri	55
3.2.2.1. Aile içi dayanışma ve engellilik deneyimi	55
3.2.2.2. Ebeveyn rolleri ve dönüşen sorumluluklar.....	60
3.2.2.3. Evlilik dinamikleri ve günlük hayat	64
4. TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER	67
4.1. Tartışma	67
4.2. Sonuç ve Öneriler	73
KAYNAKLAR.....	77
EKLER	87
EK 1. KİŞİSEL BİLGİ FORMU VE YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME FORMU ..	87
EK 2. ETİK KURUL KARAR FORMU	89
ÖZGEÇMİŞ	91



KISALTMALAR LİSTESİ

ASD: Autism Spectrum Disorder (Otizm Spektrum Bozukluğu)

BM: Birleşmiş Milletler

dB: Desibel

EPI: Epilepsi

HIV: İnsan Bağışıklık Yetmezliği Virüsü

SP: Serebral Palsi

TÜİK: Türkiye İstatistik Kurumu

vd.: ve diğerleri

vs.: vesaire



TABLÖLAR LİSTESİ

2.1. Ulusal Engelli Veri Sistemi'nde kayıtlı ve hayatta olan engellilerin engel gruplarına göre dağılımları.....	8
2.2. Güçlü Yönler Perspektifinin Anahtar Kavramaları.....	32





ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 2.1. Özel Gereksinimli Çocukların Ailelerinin Tepkileri.....	8
Şekil 2.2. Ekolojik Sistem Kuramı.....	30
Şekil.3.1. Araştırmada kullanılan ana tema, alt temalar.....	38
Şekil 3.2. Kod bulutu.....	39
Şekil 3.3. Sosyal Destek temasında ait kodlar.....	40
Şekil 3.4. Çevresel Destek ve Toplumsallaşma Temasına Ait Kod Haritası.....	47
Şekil 3.5. Kabullenme Uyum Temasına Ait Kod Haritası.....	52
Şekil 3.6. Evlilik Uyumu Ana Temasına Ait Temalar ve Kodlara Ait Kod Haritası.....	58
Şekil 3.7. Aile İçi Dayanışma Temasına Ait Kod Haritası.....	59
Şekil 3.8. Ebeveyn Rollerine Temasına Ait Kod Haritası.....	64
Şekil 4.1. Araştırma Verilerine Ait Kelime Bulutu.....	74



YALOVA'DA SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERDE ALGILANAN SOSYAL DESTEĞİN EVLİLİK UYUMUNA ETKİSİ

ÖZET

Serebral Palsi hem fiziksel hem de zihinsel etkilenime sebep olabilen çocukluk çağının en sık görünen rahatsızlıklarındandır. Doğum öncesi, sırası ve sonrası sebeplerden kaynaklanabilmekle birlikte tedavi ve rehabilitasyonla normal gelişim gösteren diğer çocuklarla topluma eşit bir şekilde katılımları sağlanmaya çalışılmaktadır. Aileler tüm engellilik alanlarında birincil etkilenime sahiptir. Çünkü aileye engelli bir çocuğun katılıyor olması tüm aile dinamiklerinin yanında çift ilişkilerini de etkileyebilmektedir. Diğer yandan çiftin durumla başa çıkma ve kabullenme süreçlerinde çevreden aldıkları sosyal destek etkili olabilmektedir. Bu bilgiden yola çıkarak araştırma, Serebral Palsili çocuğa sahip olduktan sonra anne babaların evlilik uyumlarının, dengenin nasıl sağlandığını ve sahip olunan sosyal destek kaynaklarının incelenmesini hedeflemektedir. Böylece Serebral Palsiye sahip çocuğu olan anne babaların sosyal destek algılarının ev içi uyum ve denge üzerinde etkisi olup olmadığı, anne babalarca durumdan nasıl etkilendikleri incelenmiştir.

Araştırma nitel yöntem desenlerinden biri olan fenomenoloji deseninin aşamaları dikkate alınarak planlanmıştır. Kartopu tekniği kullanılarak ulaşılan 6 anne, 6 baba olmak üzere 12 Serebral Palsili çocuğa sahip ebeveynle görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Bu araştırmanın verileri demografik soru cetveli ve amaca yönelik hazırlanmış sorulardan oluşan yarı yapılandırılmış görüşme formu aracılığı ile toplanmıştır. Görüşmelerden elde edilen veriler arasında anlamlı ve tutarlı ilişkiler kurmak amacıyla MAXQDA programı kullanılmıştır. Araştırmanın verileri içerik analizi tekniği ile tema ve kodlara ayrılarak yorumlanmıştır.

Araştırmaya katılan anne ve babaların, çocuklarının Serebral Palsili olduğunu ilk öğrendikleri andaki tepkilerinden, duygularından ve psikolojik sorunlarından, çocuklarının engeli dolayısıyla yaşadıkları karşılaştıkları sosyo-ekonomik sıkıntılarından, aldıkları maddi ve manevi destekten; çocuklarının sağlık durumu ve bu süreç hakkında aldıkları eğitimlerden, gün içerisinde çocukla kimin ve ne şekilde akit geçirdiğinden, aile içi sorumlulukların paylaşılmasından, aile içi karar alma mekanizmalarından, aile dışındaki(arkadaşlar, akrabalar, kamu kurumları gibi) desteklere sahip olup olunmadığından, diğer engelli aileleri ile görüşülüp görüşülmediğinden, eşlerin özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmadan önceki ilişkiniz ile sonraki ilişkilerini ve beraber vakit geçirmelerine ilişkin düşünce ve deneyimlerinden yola çıkarak Yalova'da yaşayan Serebral Palsili çocuğa sahip anne babaların deneyimlerinin zengin olduğu görülmüştür. Tüm bulgular göz önünde bulundurularak Serebral Palsili çocuğa sahip anne babaların desteklenmesi ve toplumsal bilincin artırılması ve farkındalık eğitimlerinin düzenlenmesi için sosyal hizmet perspektifiyle öneriler geliştirilmiştir.

Anahtar Kelimeler: Sosyal hizmet, Engellilik, Serebral palsi, Engelli ailesi, Sosyal destek, Evlilik uyumu



THE EFFECT OF PERCEIVED SOCIAL SUPPORT ON MARITAL ADJUSTMENT IN FAMILIES WITH CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY IN YALOVA

ABSTRACT

Cerebral Palsy is one of the most common childhood disorders that can cause both physical and mental impairment. Although it can be caused by prenatal, intra- and postnatal causes, treatment and rehabilitation are aimed at ensuring their equal participation in society with other children with normal development. Families have primary influence in all areas of disability. Because the addition of a child with disability to the family can affect all family dynamics as well as couple relationships. On the other hand, social support from the environment can be effective in the couple's coping and acceptance processes. Based on this information, the research aims to examine the marital adjustment of parents after having a child with Cerebral Palsy, how the balance is achieved and the sources of social support. Thus, it was examined whether the social support perceptions of parents who have a child with Cerebral Palsy have an effect on domestic harmony and balance, and how parents are affected by the situation.

The research was planned by taking into account the stages of the phenomenology design, which is one of the qualitative method designs. Interviews were conducted with 12 parents of children with cerebral palsy, 6 mothers and 6 fathers, who were reached using the snowball technique. The data of this study were collected through a demographic questionnaire and a semi-structured interview form consisting of questions prepared for the purpose. MAXQDA program was used to establish meaningful and consistent relationships between the data obtained from the interviews. The data of the study were interpreted by dividing them into themes and codes with the content analysis technique.

The reactions, emotions, psychological problems of the parents who participated in the study when they first learned whether their children had Cerebral Palsy or not, the socio-economic problems they experienced due to their children's disability, the financial and moral support they received, the education they received about the health status of their children and the progressive process, who and how they spent time with the child during the day, and the sharing of responsibilities within the family, Based on the decision-making mechanisms within the family, whether there is support outside the family (such as friends, relatives, public institutions), whether other families of children with disabilities are interviewed, the thoughts and experiences of the spouses about their relationship before and after having a child with special needs and spending time together, it was seen that the experiences of parents with children with Cerebral Palsy living in Yalova are rich. Considering all the findings, recommendations have been developed from a social work perspective to support parents with children with Cerebral Palsy and to increase social awareness and to organize awareness trainings.

Keywords: Social work, Disability, Cerebral palsy, Disabled family, Social support, Marital adjustment



1. GİRİŞ

Hayat dönemlerinin gelişim alanlarında görüldüğü ortak özellikler, normal gelişim olarak adlandırılır. Buna göre normal gelişim gösteren çocuğun hangi yaşta, hangi gelişim alanında, ne tür özellikler göstermesi gerektiği bilinmektedir. Normal gelişim sınırlarının dışında görülen özellikler, çocuğun gelişimini farklı kılmaktadır (Baykoç, 2011).

Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesine göre (2006) ise engelli kavramı; diğer bireylerle eşit şartlar altında topluma tam ve etkin bir şekilde katılımlarının önünde engel teşkil eden uzun süreli fiziksel, zihinsel, düşünsel ya da algısal bozukluğu bulunan kişileri içermektedir.

Bu engel gruplarından birini ise ‘Serebral Palsi’ oluşturmaktadır. Çocuklarda en sık görülen fiziksel engellilik nedeni olan Serebral Palsi henüz gelişimini tamamlamamış olan beynin ilerleyici olmayan hasarı sonucu ortaya çıkan bir hareket ve postür bozukluğudur (El vd., 2007). Serebral Palsi doğumdan önce, doğum sırasında veya hemen sonra oluşabilen beyin lezyonunun sebep olduğu bozukluklar grubunu tanımlamak için kullanılan terimdir. Sinir ve kas sistemi yapılarının fonksiyon kayıpları yanında, duyu-algı bozuklukları, öğrenme güçlükleri, entelektüel gelişememe, emosyonel problemler, görme ve konuşma bozuklukları görülebilir (Kayıhan, 2011).

Farklı gelişiminin nedeni ne olursa olsun toplumu oluşturan bireylerin bir arada hayatını sağlamak için toplumsal bilinçlendirme çalışmalarının sürekliliğinin sağlanması, farklı gelişim gösteren çocukların tanılarına göre akademik, fiziksel, sosyal, ihtiyaçlarının karşılanması, özel eğitim gereksinimi olan çocuklar ve aile bireylerinin eğitimlerinin sürekliliğinin sağlanması, tüm eğitimcilerin farklı gelişim gösteren bireyler ve özel eğitim konusunda bilgilendirilmesi gerekmektedir (Baykoç, 2011).

Diğer yandan aile de çok yönlü şekilde bu durumdan etkilenmektedir. Özmen ve Çetinkaya’nın (2012) Manisa ilinde bulunan bir zihinsel engelliler rehabilitasyon merkezine kayıtlı engelli bireylerin aileleri (106 aile bireyi) yaptığı araştırmaya göre engelli ailelerinin çocuğun tedavisi ile ilgili sorun yaşadıkları, çocuklarının geleceğine dair kaygılar yaşadıkları görülmüştür. Ayrıca araştırmada ailelerin engelli çocuğunun durumu nedeniyle aile yaşantısında sınırlılıklar yaşadıkları, çevreleri ile ilişkilerinin etkilendiği, aile içinde uyumsuzluklar yaşadıkları tespit edilmiştir. Aile içinde yaşanan uyumsuzluklar tüm aile bireylerini mutsuz ve huzursuz etmekte, ruh sağlıklarını olumsuz şekilde etkileyebilmektedir. Bu nedenle bu zorlu süreçte aile bireylerinin birbirine destek olması gerekliliği belirtilmiştir.

Görüldüğü üzere engelli bir çocuğa sahip olmak ve bakımını üstlenmek aile üzerinde olumsuz etkilere sahip olabilmektedir. Bu olumsuz tablo aile ilişkilerinde aksamalara ve hatta evlilik bağlarının zayıflamasına sebep olabilmektedir. Bu tablonun çok yönlü engele sebep olan serebral palsili çocuğa sahip ebeveynlerde daha çok yaşanacağı düşünülmektedir. Fakat ebeveynler arası iletişim kuvveti, sorunların ve bakım yükünün paylaşımı hissedilen sosyal desteğin artmasına sebep olacaktır. Bu desteğin aynı zamanda ebeveynlerdeki aile uyumunu da arttıracığı düşünülmektedir.

Bu çalışmanın temel amacı, Serebral Palsi tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerin sahip olduğu sosyal destek sistemlerinin evlilik uyumları üzerindeki etkilerini ortaya koymaktır. Bu genel amaç kapsamında, araştırma boyunca aşağıdaki sorulara cevap aranmıştır.

- 1- Serebral Palsi tanısı alan çocukların ebeveynleri ne tür sosyal desteklere sahiptir?
- 2- Serebral Palsi tanısı alan çocukların ebeveynlerine sosyal destek sağlayan kişiler kimler?
- 3- Serebral Palsi tanısı alan çocukların ebeveynleri çocuklarının engelini öğrendikten sonra akraba, komşu, arkadaş, devlet gibi kurumlardan yardım ve destek almışlar mıdır?
- 4- Serebral Palsili çocuğun bakımı ebeveynler arasında paylaşıyor mu?
- 5- Serebral Palsi tanısı alan çocukların ebeveynleri çocuklarının engelini öğrendikten sonra eşleri ile olan iletişimleri ne yönde değişmiştir?
- 6- Serebral Palsi tanısı alan çocukların ebeveynleri tanı aldıktan sonra aile içindeki varsa çiftten başka kişiler ile olan iletişimleri ne yönde değişmiştir?
- 7- Ebeveynlerin Serebral Palsili tanısını öğrenmesinden önceki ve çocuğu olduğunu öğrendikten sonraki ilişkilerindeki değişimler nelerdir?

İlgili literatür tarandığında çalışmanın konusunu oluşturan engellilik alanında psikoloji, sosyoloji, ergoterapi, fizik tedavi ve sosyal hizmet gibi birçok disiplin tarafından çalışmalar yürütüldüğü görülmüştür.

Serebral Palside en çok etkilenim alanının motor beceriler olduğu bilinmekle birlikte literatürde yapılmış çalışmaların bilim dallarına göre sayıları incelendiğinde veriler bunu kanıtlar nitelikte olup fizyoterapi ve rehabilitasyon çalışmalarının ön plana çıktığı görülmektedir. Ancak ebeveynlerin psikososyal durumları ve deneyimleri üzerine yapılan çalışmaların sınırlı sayıda olduğu görülmektedir. Bu araştırma sosyal hizmet disiplininde Serebral Palsili çocuğa sahip ailelere yönelik hak temelli politikalar geliştirilmesi, grup destek çalışmaları yapılması, bakım

deneyimleri ve desteklenmesi gibi kendine özgü argümanlarını kullanarak çalışmaların gerekliliğini ortaya koymaktadır. Sonuç olarak Serebral Palsili çocuğa sahip ailelerin deneyimleri ve ihtiyaçlarının sosyal hizmet bakış açısıyla incelenmesi ve müdahale yöntemleri oluşturulması önerilmektedir.

Bu açılardan bakıldığında Serebral Palsiye sahip olan çocukların ebeveynlerinin sahip olduğu sosyal desteklerin aile uyumuna etkisinin incelenmesi önemi ortaya çıkmaktadır.





2. KAVRAMSAL VE KURAMSAL ÇERÇEVE

Araştırmanın bu bölümünde literatürde yer alan engellilik, Serebral Palsi ve Evlilik Uyumuna dair kavramsal ve kuramsal çerçeveye yer verilmiştir.

2.1. Engellilik Kavramı

Burcu (2020) engelliliğin mutlak değil, göreceli ve toplumsal olarak tanımlanan bir kavram olduğunu savunur. Engellilik, bireyin biyolojik özelliklerinden ziyade, toplumun normları ve beklentileri içinde anlam kazanır. Toplumun çoğunluğunun sahip olmadığı bir özelliğe sahip olmak ya da sahip olunan bir özelliğe yeterince sahip olamamak engellilik olarak algılanabilir. Bu nedenle, engelliliğin ne olduğu bireyin içinde bulunduğu sosyal ve kültürel bağlama göre değişir; toplumun engelli bireylere yaklaşımı da bu bağlamla şekillenir. (Burcu, 2002, s. 101).

14.07.2029 tarihi 27288 sayılı Birleşmiş Milletler Engellilerin Haklarına Yönelik Sözleşme (EHİS)de engelli kavramı ‘diğer bireylerle eşit şartlar altında topluma tam ve etkin bir şekilde katılımlarının önünde engel teşkil eden uzun süreli fiziksel, zihinsel, düşünsel ya da algısal bozukluğu bulunan kişileri içermektedir’ şeklinde yer almaktadır. Ayrıca aynı belgenin giriş bölümü e bendinde ise engelliliğin gelişen bir kavram olduğu ve engellilik durumunun, sakatlığı olan kişilerin topluma diğer bireyler ile birlikte eşit şartlarda tam ve etkin katılımını engelleyen tutumlar ve çevre şartlarının etkileşiminden kaynaklandığı bilgisi yer almaktadır.

Dünya Engellilik Raporu’nda (2011, s. 1) “engellilik, (beyin felci, down sendromu, depresyon ve benzeri) sağlık sorunları olan bireylerin (negatif tavırlar, erişilemeyen ulaşım ve kamu binaları, sınırlı sosyal destek gibi) kişisel ve çevresel faktörlerle etkileşimlerinde ortaya çıkan olumsuz durumları” ifade eder.

01.07.2025 tarihli 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanunun üçüncü maddesine göre göre Engelli: Fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duysal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplarından dolayı topluma diğer bireyler ile birlikte eşit şartlarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan tutum ve çevre şartlarından etkilenen birey olarak tanımlanmaktadır.

Kahraman Güloğlu’na göre (2021) “engellilik hakkında kavramsal karmaşayla ilgili pek çok dikkat çekici unsur bulunmaktadır. Bu konuda ilk göze çarpan; içerik olarak farklı anlamlara sahip olmalarına rağmen “engellilik, özürlülük, sakatlık ve yetimi yitimi” kavramlarının birbirlerinin yerine ve aynı anlamı ifade eder şekilde kullanılmalarıdır. Kavramın tek ve ortak bir tanımının yapılmasında önemli güçlükler bulunmaktadır. Ayrıca aynı kavramın İngilizceden Türkçeye farklı adlarla çevrilmesi de kavramsal karmaşada önemli bir sorun alanıdır. Bu nedenle bu çalışmada Kahraman Güloğlu’nun (2021) çeviri esas alınarak İngilizce “disability”

kavramı ve türevleri “engellilik” ve türevleri; “handicap” kavramı ve türevleri “özürlülük” ve türevleri; “impairment” kavramı “yeti yitimi” olarak çevrilmiştir” (s. 292).

Dünya Sağlık Örgütü’nün Uluslararası Yeti Yitimi, Engellilik ve Özürlülük Sınıflandırması (International Classification of Impairment, Disability and Handicap) belgesinde Engellilik, Yeti Yitimi ve Özürlülük kavramaları aşağıdaki gibi tanımlanmaktadır (2011):

Engellilik; sağlık deneyimi bağlamında engellilik, bir faaliyeti bir insan için normal kabul edilen şekilde veya aralıkta gerçekleştirme yeteneğindeki herhangi bir kısıtlama (bir engelden kaynaklanan) veya eksikliktir. Engellilik, organ veya mekanizmanın aksine, bireyin performansında normdan sapmayı temsil eder. Kavram, geleneksel olarak beklenen davranış veya faaliyetlerdeki aşırılıklar veya eksikliklerle karakterize edilir ve bunlar geçici veya kalıcı, geri döndürülebilir veya geri döndürülemez ve ilerici veya gerileyici olabilir (s. 28).

Özürlülük; sağlık deneyimi bağlamında handicap, belirli bir birey için bir bozukluk veya engellilikten kaynaklanan ve o birey için normal olan (yaşa, cinsiyete ve sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak) bir rolün yerine getirilmesini sınırlayan veya engelleyen bir dezavantajdır. Handikap, bireyin performansı veya statüsü ile üyesi olduğu grubun beklentileri arasındaki uyumsuzlukla karakterize edilir. Dezavantaj, kişinin kendi evreninin normlarına uyum sağlayamamasının bir sonucu olarak ortaya çıkar. Dolayısıyla engellilik, sosyal bir olgudur ve birey için bozuklukların ve engellerin varlığından kaynaklanan sosyal ve çevresel sonuçları temsil eder (s. 29).

Yeti yitimi; sağlık deneyimi bağlamında, bir bozukluk psikolojik, fizyolojik veya anatomik yapı veya işlevdeki herhangi bir kayıp veya anormalliktir. Bozukluk, geçici veya sürekli olabilen kayıplar veya anormalliklerle karakterize edilir ve vücudun bir uzvunda, organında, dokusunda veya diğer yapısında bir anomali, kusur veya kaybın veya zihinsel işlev sistemleri de dahil olmak üzere vücudun işlevsel bir sisteminde veya mekanizmasında bir kusurun varlığını veya meydana gelmesini içerir (s. 27).

2.1.1. Engellilik türleri

Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) tarafından yapılan Engellilerin Sorun ve Beklentileri başlıklı çalışmaya göre engel türleri yedi grupta verilerek aşağıdaki gibi tanımlanmıştır:

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 körlüğü (tavuk karası) olanlar” da bu gruba girmektedir (TÜİK, 2010). Özel eğitim hizmetleri yönetmeliğine göre ise görme engelli şu şekilde tanımlanmıştır. “Görme engelli, bütün düzeltmelere rağmen

iki gözle görmesi 1/10'dan aşağı olan, eğitim öğretim çalışmalarında görme gücünden yararlanması mümkün olmayandır.” şeklinde tanımlanmaktadır (Hebecci, 2017, ss. 52-62).

İşitme engelli: “Tek veya iki kulağında tam veya kısmi işitme kaybı olan kişilerdir. İşitme cihazı kullananlar da bu gruba girmektedir” (TÜİK, 2010). İşitmenin gerçekleşebilmesi için; sesin olması, sesin kulağa ulaşması yine sesin uygun frekans ve şiddet aralığında olması, sesin kulağın dış, orta ve iç bölümlerini aşması, işitme merkezine ulaşması ve merkez tarafından algılanması gerekir. Bu şartların herhangi birinin aksaması işitme yetersizliğini ve engel durumunun ortaya çıkmasına sebep olmaktadır (MEB, 2013). İşitme engeli, her iki kulakta birden, konuşmayı anlayamayacak seviyede işitme kaybı olması halidir. DSÖ’ne göre “insan kulağı tarafından duyulan en küçük ses şiddeti 20 desibel (dB) olup, yetişkinlerde daha iyi işiten kulakta 41dB ya da daha fazla, 15 yaşına kadar olan çocuklarda 31 dB ya da daha fazla işitme kaybı olan bireyler” işitme engelli olarak tanımlanmaktadır (Kırman ve Sarı, 2011: 85).

Dil ve konuşma engelli: “Herhangi bir nedenle konuşamayan veya konuşmanın hızında, akıcılığında, ifadesinde, sesinde bozukluk olan kişilerdir. İşittiği halde konuşamayanlar, gırtlığı alınanlar, konuşmak için alet kullananlar, kekemeler, afazi, dil-dudak-damak-çene yapısında bozukluk olanlar bu gruba girmektedir” (TÜİK, 2010). “Dil ve konuşma bozuklukları, kendi içinde konuşma bozuklukları (söyleyiş/ artikülasyon bozuklukları, ses bozuklukları, konuşma akışındaki bozukluklar); dil bozuklukları ve diğer dil ve konuşma bozuklukları şeklinde üç türde incelenmektedir” (Arslan, Altıntaş, 2012).

Ortopedik engelli: “Kas ve iskelet sisteminde yetersizlik, eksiklik ve fonksiyon kaybı olan kişilerdir. Kol, ayak, bacak, parmak ve omurgalarında kısalık, eksiklik, fazlalık, yokluk, hareket kısıtlılığı, şekil bozukluğu, kas güçsüzlüğü, kemik hastalığı olanlar, felçliler, Serebral Palsi, spastikler ve Spina Bifida olanlar” bu gruba girmektedir (TÜİK, 2010). Doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası dönemde herhangi bir nedene bağlı olarak iskelet (kemik), kas ve sinir sistemindeki bozukluklar sonucu, bedensel yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybeden, toplumsal hayata uyum sağlama ve günlük hayattaki gereksinimlerini karşılamada güçlükleri olan, bu nedenlerle korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişiye ortopedik engelli; bu duruma yol açan durumlara ise ortopedik engel denir (Bergama Ram Belgesi, 2006, s. 1).

Zihinsel engelli: “Çeşitli derecelerde zihinsel yetersizliği olan kişilerdir. Zekâ geriliği olanlar (Mental Retardasyon), Down Sendromu, Fenilketonüri (zekâ geriliğine yol açmışsa)” bu gruba girmektedir (TÜİK, 2010). Daha geniş bir tanımla zihinsel gelişiminde meydana gelen

yavaşlama, duraklama ve gerileme nedeni ile davranış ve uyumu yönünden yaşlılarına göre sürekli gerilik ve daha yüksek oranda sürekli yeti ve işlev kaybı olan kişiye zihinsel engelli denmektedir (Kumtepe, 2001, s. 19).

Ruhsal ve duygusal engelli: “Duygu, düşünce ve davranışlardaki normalden farklı örüntüler nedeni ile günlük hayat aktivitelerine tamamlamada, kişiler arası ilişkilerini devam ettirmede güçlük yaşayan kişilerdir. Depresyon, Şizofreni gibi hastalıklar bu gruba girmektedir” (TÜİK, 2010).

Süreğen hastalık: “Kişinin çalışma kapasitesi ve fonksiyonlarının engellenmesine neden olan, sürekli bakım ve tedavi gerektiren hastalıklardır (kan hastalıkları, kalp-damar hastalıkları, solunum sistemi hastalıkları, sindirim sistemi hastalıkları, idrar yolları ve üreme yolları hastalıkları, cilt ve deri hastalıkları, kanserler, endokrin ve metabolik hastalıkları, sinir sistemi hastalıkları, HIV)” (TÜİK, 2010).

“Süreğen hastalıklı olma, gelişim sürecinde, bireyin, sürekli bakım ve tedavi gerektiren hastalığı nedeniyle, eğitim performansının ve sosyal uyumunun olumsuz yönde etkilenmesi durumudur. Başka bir tanımla; normalden sapma veya bozukluk gösteren, kalıcı yetersizlik bırakan, geriye dönüşü olmayan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, uzun süre boyunca bakım, gözetim ve denetim gerektirmesi beklenen durum olarak tanımlanmaktadır. Doğuştan anomaliler, doğuştan kalp hastalıkları, epilepsi (sara), kronik böbrek yetmezliği, kanserler, hemofili (kan pıhtılaşması yetersizliği), diyabet (şeker hastalığı), kistik fibrozis, astım, Akdeniz anemisi (talassemi), kalp-damar hastalıkları, sindirim sistemi hastalıkları, idrar yolları ve üreme organı hastalıkları, cilt ve deri hastalıkları, endokrin ve metabolik hastalıklar, ruhsal davranış bozuklukları, sinir sistemi hastalıkları, AIDS süreğen hastalıklar içerisinde ele alınmaktadır (Yılmaz ve Bolat, 2018, s. 164).”

Aralık 2023 itibariyle Ulusal Engelli Veri Sisteminde kayıtlı ve hayatta olan engelli sayısı; 1.414.643’ü erkek, 1.097.307’si kadın olmak üzere 2.511.950’dir. Ağır engeli olan kişi sayısı 775.012’dir (EYGHM, 2023).

Tablo 2.1. Ulusal Engelli Veri Sistemi’nde kayıtlı ve hayatta olan engellilerin engel gruplarına göre dağılımları (Aralık 2023)

ENGEL GRUBU	KİŞİ SAYISI	ORANI (%)
Görme	215.076	9,53
İşitme	179.867	7,97
Dil ve Konuşma	33.686	1,49
Ortopedik	311.131	13,78
Zihinsel	385.313	17,07
Ruhsal ve Duygusal	170.927	7,57
Süreğen Hastalık	917.259	40,63
Toplam	44.248	1,96

Kaynak: Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2023, s. 17.

2.1.2. Engellilik modelleri

Engellilik üzerine yapılan çalışmalarda engellilik modellerinin farklı sınıflandırmaları bulunmaktadır. Örneğin Burcu (2020) engellilik modellerini geleneksel bireyci tıbbi model, sosyal model, alternatif modeller şeklinde üç başlıkta ele almıştır. Alternatif modellerin içerisinde biyopsikososyal model, atıf modeli, kişisel trajedi modeli bulunmaktadır. Ona (2020) göre “modeller engelliliğin nedenleri, etkileyen faktörler, sorunlar ve çözümler üzerinde tartışma getiren açıklamaları kapsar” (s. 26). Attepe Özden (2020) ise engelliliğe yönelik modelleri “ahlaki model, medikal model, sosyal model, insan hakları modeli” olarak sınıflandırmıştır (ss. 33-39). Retief ve Letsosa’ya göre ise (2018) engellilik modelleri Ahlaki model, Medikal model, Sosyal model, Kimlik modeli, İnsan hakları modeli, Kültürel model, Ekonomik model, Hayırseverlik modeli ve Kısıtlılık modeli olarak sınıflandırılmıştır (ss. 2-8).

2.1.2.1. Ahlaki model

Niemann (2005), ahlaki ve/veya dinî engellilik modelinin teolojik düşünce üzerindeki olumsuz etkisini vurgular: ‘İster doğuştan ister sonradan edinilmiş olsun, birçok teoloji tarihsel olarak engelliliği bir lanet olarak inşa etmiştir ve bu genellikle bir bireye veya aileye utanç atfetmekle ilişkilendirilmiştir’ (s. 106). Retief ve Letsosa’ya göre ise (2018) engellilik engelli kişi tarafından işlenmiş olan günah veya günahlar için tanrının cezası olarak nitelendirilmektedir (s.

2). Ahlaki modellerle açıklanan hastalık ya da engel durumunun sebepleri ve tedavi yöntemleri keşfedildikçe engellilik durumunun açıklanmasına ilişkin bu yöneme olan ilgi de azalmaktadır (Oktar; 2020, s. 159).

2.1.2.2. Tıbbi model (geleneksel bireyci-medikal)

Bu modelde engellilik sadece tıbbi bir bakış açısıyla şekillendirilmiş, sosyal politika alanı dahil edilmemiştir engelliliğin temeli engelli bireylerde bir şeylerin ters gittiği varsayımına dayanmaktadır. Dolayısıyla engelliliğin, engel olmayan bireylerle karşılaştırma yapıldığında ‘aşağılık’, ‘bozukluk’, ‘patoloji’, ‘sapma’ olarak değerlendirilmesinin altında toplumsal boyut vardır. Böylesi bir durumda engelli birey değersiz bir gruba ait olduğunu ve engellilere yapılacak yatırımların da değersiz olduğunu düşünmektedir (Burcu; 2015, s. 24).

Tıbbi modele karşı ortaya çıkan eleştiriler sonucunda sosyal model bakış açısı gelişmiştir (Oktar; 2020, s. 160).

2.1.2.3. Sosyal model

Sosyal modele göre, engelli bireylerin sosyal ve kültürel sorunlarının kaynağını bulmak için engelliliğin o toplumda kültürel olarak nasıl resmedildiğini anlamak gerekir. Örnek olarak sosyal model fiziksel engelliliği değerlendirirken çevrenin neden girilemeyen olduğunu ve onun engelli bireyleri yerleştirmek için nasıl değişebileceğini sorgulamaktadır (Burcu; 2020, s. 33). Sosyal modelin en önemli vurgusu engelliliğin kabul edilmesi gerektiğidir. Riddick (2011) sosyal modeli 1970'lerde ortaya çıkan engellilik sosyal modeli, insanların engelliliklerinden değil, ayrımcılık ve önyargıdan dolayı engelli olduğunu savunur. Engelliğe vurgu yaparak, odak noktasının toplumu değiştirmekten ziyade bireyi değiştirmek olduğunu iddia eder şeklinde açıklamıştır (s. 225).

Engelliliğin toplum içerisinde nasıl kavramsallaştırdığı da aynı şekilde toplumun engelli bireylere olan bakış açısını yansıtmaktadır. Kahraman Güloğlu'nun (2022) engellilik kavramı üzerine yaptığı çalışmada engelli kavramının bireyin kimliğini tanımlarken ön plana çıktığını belirtmekle birlikte vurgunun bireye mi engelli oluşuna mı olduğunun toplumsal damgalama kavramsal bariyerlere sebep olduğunu belirtmiştir. Ona göre Engelli insan, engelli erkek, engelli kadın, engelli öğrenci gibi bir bireyi tanımlarken sıfat olarak başa engelli kavramı getirilmekte ve insan, erkek, kadın, öğrenci olma vurgusu ise çoğunlukla sona bırakılmakta ya da hiçe sayılmaktadır (s. 310).

Bu bakış açısına göre engellilik, toplum tarafından engelli insanlara uygulanan toplumsal kısıtlamadır. Engellilik bir inkâr edişi, bir reddedişi ya da bir kaçıışı beraberinde getirmemelidir.

Engellilik olgusunu toplumun dışında tutmak mümkün değildir (Burcu, 2010, s. 71). Mesela tekerlekli sandalyeyle çıkmanın mümkün olmadığı merdivenler, yüksek kaldırımlar, duvarların üst kısımlarına takılmış anahtarlar gibi engeller ya da özel alt sınıflar gibi eğitim ile ilgili engeller toplum tarafından oluşturulan sistematik dışlanma sorunsalına örnek teşkil etmektedir. Bunların ötesinde adeta bir depo olarak değerlendirilebilecek tedavi ya da bakım kurumları engellilere yönelik sosyal olarak inşa edilmiş medikal engeller olarak değerlendirilebilir (Arıkan, 2020, s. 5). Sosyal organizasyonlardaki engellenmeler sadece engelli olan bireyi değil, aynı zamanda ailesini, aile üyelerini etkiler (Burcu, 2020, s. 31).

2.1.2.4. İnsan hakları modeli

İnsan hakları tüm insanlar için geçerli olan ve doğuştan gelen temel haklardır. Bu haklar kişinin dinî, ırk, sağlık durumu, sosyal statüsüne göre değişmez. Bu haklar insanın doğumu ile kazanılır ve evrenseldir. Bu nedenle, insan hakları şartsız haklar olarak adlandırılabilir. Dolayısıyla, insan hakları, engelliler için de geçerlidir. İnsan hakları modeli sosyal politikaların oluşturulmasında bu gerçeğin her zaman göz önünde bulundurulması, oluşturulacak tüm yasal ve toplumsal düzenlemelerin bu bakış açısıyla yapılması gerektiğini savunmaktadır. Bu bakış açısının yasallaşması ve toplumsallaşması hususundaki girişimlerle diğer modellerden farklılaşmaktadır (Oktar, 2020, s.162).

Degener (2017) problemlerin ana kaynağının engelli bireylerin İnsan Hakları Sözleşmesi'nde doğan haklarının dikkate alınmaması olduğunu söyler. İnsan hakları bu hakların her zaman dikkate alınarak engellilik politikası oluşturulmasında ahlaki ilkeler veya değerler yaratmaya çalışmaktadır. Bu yönüyle de sosyal modelden ayrılmaktadır; çünkü sosyal model herhangi bir ilke veya değer oluşturarak, bu ilke ve değerlerin engellilik politikası yapılmasında kullanılmasını öngörmemektedir (s. 35).

2.1.3. Engelli bireylerin yaşadığı sorunlar

Engelli bireylerin toplumda bağımsızlığını kazanabilmeleri ve sosyal hayata uyum sağlayabilmeleri için sosyal, kültürel, sanatsal ve sportif bir çok etkinliğe katılabilmeleri, kısacası, sosyalleşmeleri çok önemlidir. Sosyalleşme kişinin içinde yaşadığı toplumun kültürüyle bütünleşmesini ve topluma uyumunu mümkün kılan bir süreç olup bu süreç sağlıklı kişilerarası ilişkilerle mümkündür (Koçtürk, 2018, s. 135).

Engelli bireyler, hayatın pek çok alanında toplumla bütünleşmelerini zorlaştıran birçok sorunla karşı karşıyadır. Bu sorunlar arasında eğitim ve istihdam imkânlarından yeterince yararlanamama, toplumun anlayışsızlığı, önyargılar, fiziksel ayrımcılık, hareket kısıtlılığı,

ulařım engelleri, düşük toplumsal roller, işsizlik ve yoksulluk gibi çeřitli zorluklar ve engeller yer almaktadır (Koçtürk, 2018, s. 146).

2.2. Serebral Palsi

Serebral Palsi (SP) hayatın erken dönemlerinde, gelişmekte olan insan beyinde meydana gelen hasar sonucu görülen hareket ve postür bozukluklarıyla karakterize klinik tablodur. Serebral terimi beyin dokusunu, Palsi terimi de “zayıflık, felç veya kas kontrol kaybı”nı ifade etmektedir (Tarsuslu Şimşek, 2018, s. 65). Amerikan Serebral Palsi ve Gelişimsel Tıp Akademisi Serebral Palsiyi, travmatik veya ateşli bir hastalığın beyinde yarattığı tahribata baėlı olarak beyin gelişememesi nedeniyle duruşta ve hareketteki bozukluklar olarak tanımlamaktadır (Yaycı, 2016, s. 140).

Hastalık ilk olarak 1861 yılında İngiliz Ortopedist William Little tarafından tanımlanmıştır. Little ilk tanımlamasında “Cerebral Paresis” terimini kullanmış ve Serebral Palsi tıp literatüründe önemli bir yer almıştır. 19. yüzyılın sonlarında Sigmund Freud ve William Osler’da Serebral Palsi ve tedavisi konusunda önemli katkılar sağlamışlardır. Klinik tablo için kullanılacak terim konusunda uzun yıllar süren tartışmalar sonrasında Serebral Paralizi terimi ilk defa 1947 yılında Phelps tarafından kullanılmıştır (Tarsuslu Şimşek, 2018, s. 65).

Dünya Sağlık Örgütü tarafınca derlenen Uluslararası Hastalık Sınıflaması (İngilizce: International Classification of Diseases, kısaca ICD); epidemiyoloji, sağlık yönetimi ve klinik amaçlarla dünya çapında kullanılan bir tanılama aracıdır. Bu sınıflamaya göre Serebral Palsi (Kod: G80) sinir sistemi hastalıkları arasında yer almaktadır (WHO, 2016, s. 49).

Serebral Palsi’nin Türkçe karşılığı beyin felcidir. Fakat yıllardan beri Türkiye’de Serebral Palsi özellikle terminolojide sıkça vurgulanmış, beyin felci kelimesi ise pek kullanılmamıştır. Serebral Palsi türlerinden en sık görülen tip olan spastik (kasılı) terimi ise hem ilgili meslek elemanlarınca hem de temel söylemlerde daha çok vurgulanmış ve bir alışkanlık olarak ön plana çıkmıştır (Yaycı,2016, s.141). Serebral Palside engelliliğe neden olan beyin lezyonu hayat boyunca aynı kalır; bir değişme, artma veya ilerleme görülmez. Ortaya çıkan klinik tablo lezyonun yerine, yaygınlık derecesine ve çocuğun yaşına baėlı olarak farklılık gösterir (Yaycı, 2016, s. 69). Serebral Palsi doğumdan önce, doğum sırasında veya hemen sonra oluşabilen ilerleyici olmayan beyin lezyonunun sebep olduėu bozukluklar grubu tanımlamak için kullanılan terimdir. Sinir ve kas sistemi yapılarının fonksiyon kayıpları yanında, duyu algı bozuklukları, öğrenme güçlükleri entelektüel gelişememe, emosyonel problemler, görme ve konuşma bozuklukları görülebilir (Kayıhan, 2011, s. 244). Serebral palsili bireylerde felç, aşırı

kas zayıflığı, el-göz ve ayak-göz koordinasyonu (eşgüdüm) bozukluğu, nöbetler gibi motor işlevlerde çeşitli derecelerde bozukluklar vardır. Bu yetersizliklere ek olarak yetersizliğin tipine ve derecesine göre zihinsel problemler, algı ve duyu bozuklukları, işitme, görme, dil ve iletişimle ilgili sorunlar, öğrenme güçlüğü, dikkat eksikliği de görülebilmektedir (Özgür, 2017, s. 33).

Sankar ve Mundkur'a göre (1992) Serebral Palsi en yaygın üç hayat boyu gelişimsel engelden biridir, diğer ikisi otizm ve zihinsel geriliktir ve etkilenen bireylere ve ailelerine önemli zorluklara neden olur (s.865). Aynı çalışmada Sankar ve Mundkur Serebral Palsinin genel olarak önlenmesinin mümkün olmadığını fakat erken tanı ve gelişimsel çocuk doktoru veya nörolog, ortopedi cerrahı, konuşma ve dil terapisti, fizyoterapist ve mesleki terapistin dahil olduğu multidisipliner bir yaklaşımla kapsamlı bir vaka yönetiminin gerekli olduğunu vurgulamıştır (s. 868).

2.2.1. Serebral Palsinin nedenleri ve risk faktörleri

Genellikle tek bir neden olmayıp çeşitli faktörler birlikte beyin lezyonuna yol açarlar (Yaycı. 2016).

Odding ve diğerlerinin (2006) literatürde yapılmış çalışmaları incelediği çalışmasında Serebral Palsi için olası risk faktörleri üzerine çalışmaların bol miktarda olduğu ve Serebral Palsi'nin nedenlerini araştırmaya çalışan çalışmaların çoğunun, henüz tanımlanamayan birçok yol olduğu sonucuna varmıştır. Risk faktörleri doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası edinilmiş olarak kategorize edilebilir olduğunu iletmiştir (s. 188). Aynı şekilde Howard' da (2011) Serebral Palsi'nin nedenlerini 3 gruba ayırarak Doğum öncesi(prenatal), doğum sırasında (natal) ve doğum sonrası (postnatal) olarak 3 gruba ayırmıştır. Doğum öncesi sebeplere bakarsak gebelikte geçirilen kızamık gibi döküntülü hastalıklar, kan uyuşmazlığı, kullanılan ilaçlar, röntgen ışıklarına maruz kalma, yaşanan travmalar ve hamilelik sırasında ilaç ve madde bağımlılığı, enfeksiyonlar görülürken, tüm Serebral Palsi vakalarının yüzde 36'sı doğum ağırlığının 2,500 gramın altında olması ile alakalı olduğunu belirtmektedir. Ayrıca aşırı prematürelilik (vaktinden erken doğum) Serebral Palsi riskini yüz kat arttırmaktadır (s. 62). Günümüzde tıp teknolojisinin gelişmesine bağlı olarak erken doğan ve zayıf bebeklerin yaşatılabilmesi sonucu Serebral Palsili çocuk sayısı giderek artmaktadır (Berker ve Yalçın, 2001). Hatta 1960'dan bu yana, düşük doğum ağırlıklı bebeklerde hayatlarını kurtarmaya yönelik tedavilerin uygulanması sonucunda Serebral Palsi sıklığında yüzde 20 artış olmuştur (Howard vd., 2011, s. 62).

Dikkat çeken bir başka noktaya ise Sultaoğlu ve arkadaşları dokunmuşlardır. Akraba evliliğinin halen yaygın olduğu toplumumuzda akraba evliliğine bağlı Serebral Palsi görülme sıklığının arttığı bilinmektedir. 2019 yılında yayınlanan bu çalışmada Türkiye'nin farklı bölgelerinden Dışkapı Yıldırım Beyazıt Eğitim ve Araştırma Hastanesine başvuran 577 Serebral Palsi tanısı almış olan hastada en sık prenatal risk faktörü olarak akraba evliliği saptanmıştır (%13,6). Bu nedenle çalışmada akraba evliliğinin önlenmesi amacıyla birinci basamak sağlık kuruluşlarında akraba evliliği ile ilgili eğitimlerin verilmesi önerilmiştir (Sultanoğlu vd., 2019, s. 270).

2.2.2. Serebral Palsinin türleri ve sınıflandırılması

Aydın ve diğerlerinin yaptığı çalışmada (2005) Serebral Palsi sınıflamasında “J.F. Kennedy Enstitüsü sınıflama sistemi” kullanılmış olup;

1. Spastik tip (hemiplejik tip, diplejik tip, tetraplejik tip),
2. Ekstrapiramidal tip (koreoatetoid tip, rigid tip, ataksik tip, tremorlu tip),
3. Miks tip (primer olarak spastik tip, primer olarak ekstrapiramidal tip) olmak üzere 3 gruplu bir sınıflandırma kullanılmıştır (s. 34).

Hagberg vd. ise (1993) Serebral Palsili hastaları:

- 1) Spastik Quadriparezik Serebral Palsi,
- 2) Spastik Diplejik Serebral Palsi,
- 3) Spastik Hemipilejik Serebral Palsi,
- 4) Diskinetik Serebral Palsi,
- 5) Hipotonik-Ataksik Serebral Palsi,
- 6) Karışık Tip Serebral Palsi olarak kategorilendirmiştir (ss. 387, 393).

Genel anlamda kullanılan grupların tıp ve sağlık bilimleri alanında özelleşmiş olduğu görülmekle birlikte en açıklayıcı gruplandırmanın Yayıcı'ya (2016) ait olduğu düşünülmüştür. Yayıcı'ya göre Serebral Palsinin dört ana tipi vardır:

Spastik tip: Serebral Palsili çocukların yaklaşık yüzde 75'i bu grup içerisinde. Bu kaslardaki kasılmaya bağlı olarak ortaya çıkan hareketlerdeki belirgin sertliktir. Zihinsel problemler, epilepsi, konuşma bozuklukları ve mikrosefali gibi ek bozukluklar bu tabloyu daha da zorlaştırabilir. Soğukta ve yorgunlukta Spastisite artar.

Atetoid tip: İstemsiz hareketlerle karakterizdir. Bu tip de yürüme ve yüz ifadelerini kontrol edememe görülür. İstemsiz hareketler, uyku ve dinlenmede azalabilir. Çevreden

gelen ve heyecan, sevinç, öfke gibi duygularda istemsiz hareketler artabilir. Vakaların / 40'ında duyma ve dil gelişimi problemleri görülür.

Ataktik tip: Beyincikteki hasardan dolayı oluşan vücut ve yürüme dengesizlik ile karakterize olan Serebral Palsi türüdür. El- göz koordinasyonu ve kontrolünde güçlükler vardır. Temel problem denge bozukluğu olduğu için çocuk yürümeye başlamadan önce fark edilmez.

Karışık tip: Spastisite ve Atetoidin bir arada olduğu Serebral Palsi türüdür (ss.140-141).

2.2.3. Genel nüfus içerisinde ve cinsiyete oranla görülme sıklığı

Dünya çapında Serebral Palsi prevalansı 1000 yenidoğan başına 1,5 ila 4 arasında değişmekle birlikte 17 milyonun üzerinde Serebral Palsi tanısı alan birey olduğu bilinmektedir (Bax vd., 2005,571). Batılı gelişmiş ülkelerde ise Serebral Palsi insidansı 1000 canlı doğumda 2,0- 2,5 olarak bildirilmektedir. Serdaroğlu ve arkadaşlarının Türkiye genelinde yaptığı çalışma da 1000 canlı doğumda 4,4 olarak bildirilmiştir. Literatürde Serebral Palsinin daha çok erkek çocuklarda görüldüğü bildirilmektedir (Sultanoğlu vd., 2019). Avrupa'da çok merkezli yapılan çalışmalarda Serebral Palsili olgularda erkek/kız oranı 1,02-1,6 bulunmuştur. Ülkemizden bildirilen oranlar ise 1,1-2,2 arasında değişmektedir (Serdaroğlu vd.; 2006, s.413). 2022'de gerçekleştirilen bir çalışmada ise Türkiye'deki 18 yaş altı SP prevalansı 1000'de 7,74 olarak bulunmuştur (s.413).

Çok düşük doğum ağırlıklı erken doğan bebeklerde ise Serebral Palsi riski 50- 70 kat artış gösterir. Ayrıca Liu ve diğerlerinin (2010) Çin'de yaptıkları çalışmada çoklu doğumlarda tekli doğumlara oranla Serebral Palsi prevalansının arttığını bildirmiştir (ss. 2000, 292).

Türkiye'de TÜİK 2012 verilerine göre bilinen 600 bin Serebral Palsili birey bulunmakta fakat içinde birçok engel durumunu bulunduran Serebral Palsi ülkemizde çoğu kişi tarafından bilinmemektedir (<https://sercev.org.tr/serebral-palsi>, 2019).

2.2.4. Serebral Palsiye eşlik eden ikincil engeller

Serebral Palside temel bozukluk motor gerilik olmasına rağmen, beyindeki zedelenme sadece motor alanla sınırlı değildir. Hareket sistemi dışında sinir sistemi ile ilgili diğer bozukluklar da (epilepsi, mental retardasyon, algılama, dil ve konuşma bozuklukları, işitme azlığı, uyku, öğrenme ve davranışla ilgili bozukluklar) görülebilir (Yeşilmen,2015, s.25). Eşlik eden pek çok problem hastanın fonksiyonel durumunu etkileyebilir (Sultanoğlu, vd., (2019, s.270). Serebral Palsili çocuklarda yutma sorunları ve bunun sonuçlarından biri olarak şiddetli salya akması

görülebılır. Yetersız beslenme ve tekrarlayan aspirasyon pnömonısı morbidite ve mortalite riskini artırabilir. Disfaji ve aşırı salya akmasına ve bunların Serebral Palsili bir çocuğun ve ailesinin yüküne önemli katkısına dikkat edilmelidir (Erasmus vd., 2012, s. 409).

Serebral Palsili çocuklarda %25 oranında davranış bozuklukları görölür. Spesifik davranış bozuklukları olarak dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu, inatçılık, bağımlılık sayılabilir (Yeşilmen, 2015, s. 27). Davranış problemleri Serebral Palsili çocukların önemli bir problemidir ve tetraparetik olgularda daha sık bildirilmektedir. Erken dönemde fark edilip tedavi edilmezse, çocuğun aile ve toplum içinde kabul edilebilirliği ve sosyalizasyonunu bozacak ve nöromotor rehabilitasyonuna engel olacaktır (Yeşilmen, 2015, s. 70).

Serebral Palsi; merkezi sinir sistemindeki hasar sonucu ortaya çıktığı için, hareketin engellenmesine neredeyse her zaman işitme ve bilişsel gibi diğer biyolojik fonksiyonlardaki ikincil hasarlar eşlik etmektedir. Ayrıca motor etkilenmenin kendisi de bir dizi beceri alanındaki işlevselliği etkilemektedir. Örneğin motor işlev bozukluğu düzeyi yemek yeme ve giyinme gibi öz bakım becerilerini sınırlandırmaktadır. Bebeklerin büyük bir kısmı emmede güçlük hayataktadır. Bu durum doğrudan gözleendiğinde annenin tipik olarak mekanik ve yetersız sözel ifade kullandıkları görölmüştür. Araştırmalar zor beslenmeye ilişkin stresin annenin normal bakımını zayıflattığı sonucuna varmışlardır. Anne davranışları beslenme zamanı tamamlanınca normale dönse bile, bu değerli fırsatın kaybı dil ve sosyal gelişim açısından önemli olabilir (Howard vd., 2011).

Wallace'ın 2012 yılında Serebral Palsi ve Epilepsi yaptığı çalışmada genel olarak, Serebral Palsili çocuk ve yetişkinlerin %15 ila %55'inde epilepsi göröldüğünü iletmiştir. Ayrıca motor güçlükler, entelektüel engeller ve komplike nöbetlerin muhtemelen aynı altta yatan patolojiden kaynaklandığını belirtmiş olup nöbet bozukluklarının beyinde aşırı aktivite veya yanlış yönlendirilmiş elektrik aktivitesi olduğunda ortaya çıktığını iletmiştir. Serebral Palsili kişilerde ayrıca bazı EPI (epilepsi) formları da gelişebilmektedir (ss.166, 167).

Yine aynı şekilde literatürde Serebral Palsiye eşlik eden ikincil engellerden(komorbit) biri Otizmdir. Ayaub ve diğerlerinin 1225 Serebral Palsili hasta ile yaptığı çalışmada (2017) Serebral Palsili çocuklar arasında 107'sinin ASD (Otizm Spektrum Bozukluğu) ile ilişkili tanısı vardı (yani, çalışma popölasyonunun %8,7'si). Bu çalışmada Serebral Palsinin direkt olarak bir Otizm sebebi olmadığı fakat erkek cinsiyet, eş zamanlı epilepsi, zihinsel engellilik ve daha iyi yürüme yeteneği ASD'nin eş zamanlı varlığı ile ilişkili olduğu bulunmuştur (ss. 1,4).

2.3. Sosyal Destek

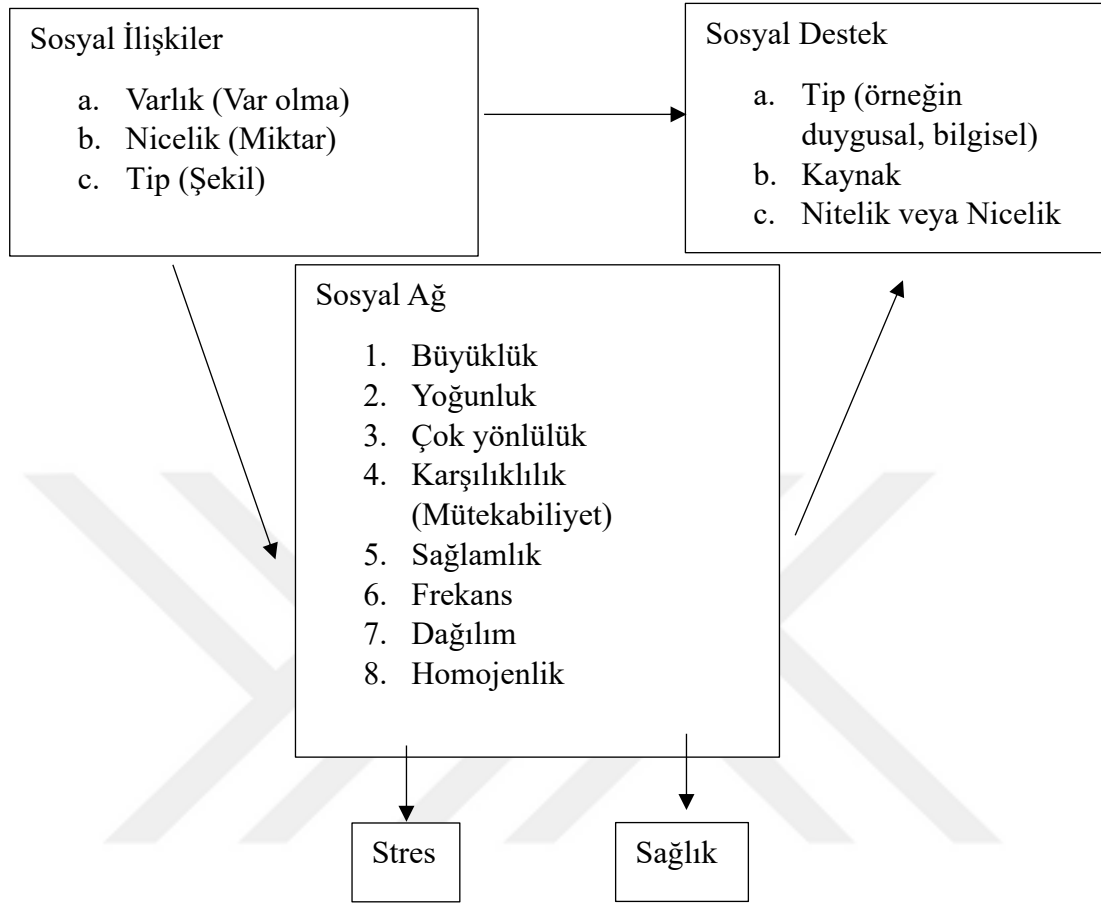
Zamanla bireyin topluma uyumu ve toplumda gelişebilmesi için ailesi, arkadaşları, sosyal çevresi ve sosyal destek sistemi içindeki faktörleri etkisi ön plana çıkmaktadır. Bireyin sahip olduğu bu sosyal destek sistemi ve sosyal ilişkilerini pekiştiren, yürürlükte olan sosyal, politik ve ekonomik nitelikli birtakım destekleyiciler bulunmaktadır. Bu çerçevede bireyin ailesi, aile çevresi, arkadaşları, eşi, partneri, öğretmenleri, iş arkadaşları, komşuları, ideolojik, dinsel veya etnik gruplar ile bireyin içinde yaşadığı toplum gibi faktörler o bireyin sosyal destek kaynaklarını oluşturmaktadır (Yıldırım, 1997).

“Sosyal destek, bireyin çevresinden elde ettiği sosyal ve psikolojik destek olarak tanımlanabilir. Sosyal desteğin teorik temeli Kurt Lewin'in Alan Kuramı ve davranış tanımına dayanır. Lewin, hayat alanını belirli bir zamanda bireyin davranışını etkileyen etmenlerin tümü; davranışı ise çevre ile bireyin fonksiyonu olarak tanımlanmaktadır. Lewin'in davranış tanımında yer alan "çevre" kavramı fiziksel çevreden farklı ama onun içinde yer alan psikolojik bir çevredir. Psikolojik çevrenin tüm öğeleri davranışı etkiler. Lewin'e göre, davranış bu psikolojik çevrede oluşan değişimdir. Öyleyse bireyin olumsuz davranışlarını ortadan kaldırmak ve yeni davranışlar kazanması; onun psikolojik çevresinde değişiklik yapmasına yardımcı olmakla mümkün olabilir. Bu anlamda bireyin sosyal destek sistemi onun psikolojik çevresi içerisinde yer almaktadır (Yıldırım, 1997).”

Drageset'e göre (2001) sosyal destek; doğrudan duygusal destek, ağ desteği ve saygı desteği boyutları aracılığıyla sağlıkla ilgili hayat kalitesini etkileyebilir. Sosyal destekle ilgili altı hüküm şu şekilde açıklanmaktadır:

1. Bağlanma (genellikle bir eş veya romantik partner tarafından sağlanan bir duygusal yakınlık ve güvenlik duygusu).
2. Sosyal bütünleşme (genellikle arkadaşlar tarafından sağlanan, ortak ilgi alanlarını ve faaliyetleri paylaşan bir gruba ait olma duygusu).
3. Beslenme fırsatı (başka bir kişinin iyiliği için sorumluluk duygusu, genellikle çocuklardan elde edilir).
4. Değer güvencesi (kişinin yeterliliğinin ve becerisinin kabulü, genellikle iş arkadaşlarından alınır).
5. Rehberlik (tavsiye ve bilgi, genellikle öğretmenlerden, akıl hocalarından ve ebeveynlerden alınır).
6. Güvenilir ittifak (kişinin herhangi bir şartta yardım için insanlara güvenebileceği güvencesi, genellikle yakın aile üyelerinden alınır).

Aynı etkilenim durumu aşağıda verildiği gibi Kahn ve House'un çalışmasında da şekillendirilmiştir.



Şekil. 2.1. Sosyal Desteğin Etki Alanı

Kaynak: House, J., S., Kahn, R. L., 1985, s. 86

Sosyal desteğin birkaç boyutu vardır (Thoits, 2011). İlk olarak, algılanan destek, desteklendiğini hissetme veya desteğin mevcut olduğunu hissetme, alınan, yardım sağlandığını bildirme yerine kavramsallaştırılabilir. İkinci olarak, destek doğası gereği araçsal, bilgilendirici veya duygusal olabilir. Araçsal destek, para ödünç verme veya araba ödünç alma gibi pratik görevlerde veya sorunlarda malzeme veya yardım sağlamayı ifade eder. Bilgilendirici destek, bir kişinin bir sorunu çözmesine yardımcı olabilecek tavsiye verme, rehberlik etme veya bilgi sağlamayı ifade eder. Duygusal destek, sempati, ilgi, saygı, değer veya cesaretlendirmenin ifadesini içerir. Üçüncüsü, sosyal destek kaynağına göre ayırt edilebilir. Bir bireyin birincil grubunun üyeleri, aile üyeleri ve arkadaşlar gibi önemli diğerleri, sıklıkla destek kaynakları olarak kabul edilir. Bireyler ayrıca, ilişkilerin daha düzenlenmiş veya hiyerarşik ve daha az kişisel olduğu okullar ve dinî kuruluşlar gibi ikincil gruplarından da destek alabilirler. Destek

iin en nemli kaynaklar, bir iliřkideki destek dzeyi ve desteęin davranıřlar zerindeki etkisi hayat boyunca deęiřir.

Ayrıca yapılan alıřmalar algılanan sosyal destek (perceived social support) ve alınan sosyal destek (received social support) arasındaki farkı da ortaya koymaktadır. Kendilerini desteęe hazır eriřime sahip olarak algılayan kiřilerin, hayatlarında bir kriz olduęunda destekleyici davranıřlarda bulunma olasılıklarının dięerlerinden daha yksek olduęu bulunmuřtur (Wetthington, Kesler, 1986, s. 79).

2.3.1. Sosyal destek trleri

Sosyal destek, kaygı verici durumları ortadan kaldırmasa bile kiřilerin endiře dzeylerini dřrmekte ve kiřilerin daha iyimser, kendilerini daha fazla kontrol edebilir, stresle bařa ıkmak iin yeni yollar deneme konusunda daha istekli olmalarını saęlamaktadır (Ersoy ve rk, 2009, s. 105). Sosyal olarak destekleyici evreler, bireylerin duygularını ve deęerlerini paylařmalarını saęlar, sosyal rollerini yerine getirmelerini kolaylařtırır ve hayat deęiřikliklerine uyum ile kimliklerini srdrmelerine yardımcı olur. (Boz ve Yksekdaę, 2019, s.46). Aileden devlete kadar farklı seviyede faaliyet gsteren destek sistemleri, bireylerin problemleri ele almaları veya zmelerinde kullanacakları yolun belirlenmesinde ve bireylerin amalarına ne derece ulařtıklarının tespitinde kritik bir rol oynar.

Kaner, destek trlerini ikiye ayırmıřtır;

- Duygusal destek: Bireyin kiřisel sorunlarını ve zel konularını konuřup paylařabileceęi binlerinin yanı sıra řař iliřkilerin varlıęı, bireylere kısa ya da uzun sreli sorunların yarattıęı katlanılması g durumlar iin direnme gc saęlar, yalnız olmadıkları, nemli ve deęerli oldukları duygusu vererek onları rahatlatır. Bylece onların saęlıęına olumlu katkıda bulunur. Duygusal destek, yakın iliřki ve bařkalarıyla birlikte olma gereksinimlerini de de doyurarak olumlu duygulanımı arttırarak stresi azaltır ya da nler. Bu destek tr zaman zaman iinde bulunulan řartlara gre arasal desteęe eřit dzeyde ya da ondan daha nemli olabilir.
- Arasal destek: Bilgisel ya da maddi destek olarak da isimlendirilen bu destek tipi bilgi vermeyi, tavsiyelerde bulunmayı, parasal ve materyal yardımı, bakım ve eęitimle ilgili yardımları ve benzerlerini ierir. Problemleri durumu tanımaya, anlamaya ve bařa ıkmaya yardım eder. Bireye engel hakkında, engelle ilgili hizmetler, kurumlar, kaynaklar ve yasalar hakkında bilgi vererek problem durumlarla bařa ıkabilme yolları saęlar. Maddi sorunlara

doğrudan çözümler getirerek ya da aile bireylerini rahatlatmak ve boş zaman etkinliklerine daha çok katılabilmek için gerekli zamanı sağlayarak gerilimi azaltır (Kaner, 2003, s. 58).

Destek sistemleri Serebral Palsili ya da yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelere, diğer insanlarla etkileşim halinde olmayı, zorluklar karşısında birlikte durmayı, bilgi edinmeyi ve deneyimlerin paylaşımını sağlar. Desteğin bireye/aileye sağlanabilmesinin resmî ve resmî olmayan yolları vardır.

Resmî ve/veya Resmî Olmayan Destek – Toplum Hizmetleri/Kaynakları Birey, içinde yaşadığı toplumda bulunan resmî veya resmî olmayan kurumlar tarafından desteklenir. Toplum kavramı, diğer unsurların yanında karşılıklı yardımı ve bundan faydalananlara kendilerini “iyi hissettirmeyi” sağlayan karşılıklı sosyal ilişkilere ait bir sistemin varlığı anlamına gelir.

Resmî Destek – Devlet Hizmetleri/Kaynakları Devletin/Merkezi hükümetin özel sektör veya devlet eliyle özelleştirilmiş hizmetleri sunma, yasa yapma, yönetmelikler çıkarmak yoluyla kişilerin karşılaştığı sorunları ve zorlukları ortadan kaldırma sorumluluğu vardır. Kişiler bu hizmetlerden yararlanabilir, yasalardan faydalananabilir ve karşılaştıkları zorlukları ortadan kaldırmak veya problemlerini çözmek için kendi durumlarına uygun yönetmelikler çıkarılmasını isteyebilir (Beeke vd., 2012, ss. 77-78).

2.3.2. Engelli çocuğu olan ailelerde sosyal destek

Türk dil kurumuna göre bakım; bakma işi, bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, birinin beslenme, giyinme vb. Gereksinimleri üstlenme ve sağlama işidir (<https://sozluk.gov.tr>, 2020). Bakım verme, küçük bir çocuğun ebeveyni olmanın normal bir parçası olmakla birlikte, eğer bu çocuk fonksiyonel kısıtlamaları olan engelli bir çocuk ise ebeveyninin bu rolünün önemi daha da artar (Özdemir, 2019, s. 36).

Bakım yükü; “bakıcı tarafından verilen bakımın yarattığı ruhsal problemler, bedensel sağlık sorunları, mali ve toplumsal problemler, aile bağlarının bozulması ve kontrol kaybı hayata gibi negatif, objektif ve subjektif sonuçlar” şeklinde tanımlanmaktadır (Karaaslan, 2015, s. 16).

Nesnel yük; bakım verenin ve ailenin hayatındaki değişim ve engellenmeleri kapsamakta olup, hastanın rahatsız edici davranışları ya da hastalığın yol açtığı ekonomik zorluklar, gelir kaybı, günlük hayattaki ve sosyal etkinliklerdeki kısıtlanmalar, ev ortamındaki gerginlik, aile üyelerinin beden ve ruh sağlığı üzerindeki olumsuz etkileri gibi aile yükünün gözlemlenebilir ve doğrulanabilir yönünü ifade etmektedir (Kızılırmak, 2014, s. 7).

Öznel yük; bu zorlukların aile üyelerini ne ölçüde rahatsız ettiği ya da hastanın rahatsızlık veren davranışlarıyla ilişkili duygusal sıkıntı ya da hastayla ilgili olarak yaşanan sıkıntı düzeyi olarak tanımlanmaktadır (Karaaslan, 2015, s. 16).

Gökçeaslan ve Akgün'e göre (2010, s. 32) "Engelli bir çocuğun dünyaya gelmesi ile birlikte ailelerdeki tüm dengeler değişmekte, eşlere daha çok sorumluluk düşmektedir. Şüphesiz bu sorumlulukların en büyüğü annelere aittir. Annelerin babalara göre daha fazla yorulduğu, stres yaşadığı ve depresyon belirtileri gösterdiği görülmektedir. Sürekli çocuk ile ilgilenmek, çevrenin ve aileye destek olabilecek kişilerin eksikliği, ailenin daha da güçsüzleşmesine ve umutsuzluk hayatasına neden olabilir. Sosyal hizmet müdahalesinde ailenin bu olumsuz hayat deneyimlerine karşı direnç kazanabilmeleri için onların içlerinde bulunan güçleri açığa çıkarmak ve sosyal destek sistemlerini harekete geçirmek gibi boyutlarının olması beklenir. Bu da ailelere özellikle annelere rehberlik ve danışmanlık hizmetleri verilmesi, engelli çocuğu olan ailelere yönelik grup çalışmaları yapılması ile mümkün olabilir. Aileler çocuklarının engel durumlarını ne kadar iyi tanırlarsa bu sorunla başa çıkabilmek için o kadar bilinçli olurlar. Ayrıca normal çocuğa sahip ailelerde engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları güçlükler konusunda bilgilendirildiğinde bu aileler de engelli çocuğu olan ailelere destek olabilir."

Yapılan çok sayıda araştırma sosyal destek sisteminin bireyin sosyolojik ve psikolojik sorunlarının çözümü, önlenmesi ve tedavisinde, zorlanmalı durumlarla başa çıkabilmesinde güçlü bir kaynak olduğunu ortaya koymuştur (Yıldırım, 1997).

Sosyal destek, kaygı verici durumları ortadan kaldırmasa bile kişilerin endişe düzeylerini düşürmekte ve kişilerin daha iyimser, kendilerini daha fazla kontrol edebilir, stresle başa çıkmak için yeni yollar deneme konusunda daha istekli olmalarını sağlamaktadır (Ersoy ve Çürük, 2009). Sosyal olarak destekleyici çevreler, değerlerin ve duyguların paylaşımına aracılık eder, sosyal rollerin yerine getirilmesini kolaylaştırır, hayat değişikliklerinin getirdiği yeni rollerin üstesinden gelinmesini ve kimliklerin sürdürülmesini sağlar (Boz ve Yüksekdağ, 2019).

Yetersizliği olan bir çocuğun varlığına başarılı bir şekilde uyum sağlamayı kolaylaştıran etmenlerden biri, çocuğun ve ailenin gereksinimlerini karşılamaya diğer bir deyişle yetersizlikle ilgili sorunların azaltılmasına ve aile bireylerinin bu sorunlarla başa çıkmalarına yardım edecek destek hizmetlerini sağlamaktır. Engelli çocuğu olan ailelerin uzmanlardan ya da kurumlardan aldıkları destek hizmetlerinin yanı sıra yakın çevrelerindeki bireylerden aldıkları sosyal destekler de içinde bulundukları duruma uyum yapmalarını kolaylaştırabilmektedir (Kaner, 2003, s. 58).

Özşenol ve arkadaşlarının (2003, s. 163) yaptığı çalışmaya göre; engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları zorluk veya sorunlarla nasıl ve ne ölçüde başa çıktıkları sahip oldukları resmî ve resmî olmayan 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.

Coşkun ve Akkuş'a göre (2009) "Engelli çocuk annelerinin sürekli kaygı düzeylerinde, algıladıkları sosyal desteğin etkisi göz ardı edilemez. Bu anlamda ailenin diğer üyelerinin, arkadaş çevresinin ve toplumun ilgili kesimlerinin engelli çocuğa sahip anneleri destekleme konusunda bilinç sahibi olmaları ve bunu uygulamaya dönüştürmeleri, annelerin kaygılarının azaltılmasında oldukça önemlidir.- Araştırmada elde edilen bulgulara göre, engelli çocuk sahibi annelerin sürekli kaygı düzeylerinin ortalamasının üzerinde olduğu görülmüştür. Diğer yandan annelerin sosyal destek algılamalarının ortalamasının üzerinde olduğu görülmüştür ki, bu durum annelerin sosyal çevrelerinin duyarsız olmadığını ve annelere destek olduklarını göstermektedir. Engelli çocuğa sahip olan annelerin, kaygı düzeyleri ile sosyal destek algılamaları arasındaki ilişkiye bakıldığında, kaygı durumları ile sosyal destek algıları arasında orta düzeyde ve ters ilişkinin olduğu görülmüştür. Yine beklenen bir durum olan bu bulguya göre annelerin sosyal destek algı düzeyi arttıkça sürekli kaygı düzeylerinin azaldığını yani yalnız bırakılmadıklarında, destek olunduğunda daha az sürekli kaygı hissettiklerini söylemek mümkündür"(ss. 224, 225).

Veli Duyan'ın çalışmasının (2005) çıktılarına göre annelerin eğitim durumu ile boyun eğici yaklaşım arasında ters yönde ilişki bulunmaktadır. Bu durum eğitim düzeyi düşük annelerin karşılaştıkları problemler karşısında boyun eğici yaklaşım sergilediklerini bunun sebebi olarak da kendilerine ilişkin geliştirmiş oldukları özgüvenin daha düşük olması, kendilerini, duygu ve gereksinimlerini ifade etmede zorluk hayataları, çalışma hayatından uzak kalmaları ve dolayısıyla sınırlı hayat alanı içinde kalmış olmaları gibi çeşitli etmenlerin burada etkili olabileceği düşünülmektedir. Eğitim düzeyinin artması, bireyin kendini daha iyi ifade etmesi, çeşitli kaynakları oluşturma ya da var olan kaynaklara ulaşmada etkili olmaktadır.

Bu durumda eğer annenin eğitim durumundan dolayı kaynaklara ulaşımı zorlanıyorsa dışsal olarak o kaynakların farkına varması sağlanabilir. Literatürdeki birçok çalışma da bu gerekliliği destekler niteliktedir. Ailelere özellikle annelere yönelik eğitimler verilmesi gerekmektedir. Çocuklarının engeli konusunda bilgi sahibi olduklarında, çevrelerinde kendilerine destek olabilecek bireylerin varlığını bildiklerinde engelli çocuk aileleri kendilerini sorunlarla baş etme konusunda daha güçlü hissedeceklerdir (Akgün ve Çifci, 2010, s. 33).

Halatçı ve arkadaşlarının (2020) Ankara’da bir özel eğitim merkezinde yaptıkları çalışmanın çıktılarını bilgisel destek vermenin önemini ortaya koymaktadır. Serebral Plasi ciddi bir halk sağlığı problemidir. Serebral Palsili bireyler daha çok önemsenmeli ve bu bireylere bakım verenler daha çok bilinçlendirilmelidir. Halkın, Serebral Palsili çocuğa sahip ebeveynlerin ve bakım verenlerin Sağlık okuryazarlığı düzeylerinin artırılması bakım verme bilincini, çocuğun sağlık düzeyini artıracığından ve ikincil komplikasyonları iyileştireceğinden sağlık okuryazarlığının artırılma çalışmaları önemsenmeli ve desteklenmelidir.

Serebral Palsili çocukların eğitim, rehabilitasyon ve bakımına yönelik yaklaşım, çocuk ve ortam üzerinde doğrudan müdahaleleri (aile ve okul) de içeren küresel bir çerçevede oluşturulmalıdır. Serebral Palsili çocuğu destekleyenlerin görevi, (öğretmenler, pediatrik nörolog, psikiyatr, fizik tedavi uzmanı, konuşma terapisti, sosyal hizmet uzman) gerek eğitiminin gerekse rehabilitasyonunun, hem büyümesi esnasında eşlik edecek olan anne babaları, hem de çocuğu/genci duygusal-ilişkisel açıdan destekleyecek şekilde organize edilmesidir. Bu da çocuğun, kendi gelişiminin yazarı ve başrol oyuncusu olmasını sağlayacaktır (Cobello vd., 2012, s. 57).

2.4. Evlilik Uyumu

Literatürde evlilik, yetişkinlikte normatif, kişisel bir hayat olayı olarak tanımlanır ve farklı özellik ve ihtiyaçlara sahip iki kişinin birlikte hayatasını içerir. Genel olarak insanlar, hayatta anlam bulmak ve daha kaliteli bir evlilik hayatı için sevmek gibi belirli amaçlar için evlenirler.

“Sosyal bilimciler bir evliliğin ne kadar iyi işlediğini yansıtmak için çok sayıda terim kullanmışlardır. En genel düzeyde, evliliğin iki temel değerlendirme türü olmuştur. İlk yaklaşım, bir evliliğin ölümle mi yoksa boşanma, ayrılık, terk veya iptalle mi sona erdiğini ifade eden bir terim olan "evlilik istikrarı"na odaklanmak olmuştur. İstikrarlı bir evlilik, eşlerden birinin doğal ölümüyle sona eren evliliktir. İstikrarsız bir evlilik, eşlerden biri veya her ikisi tarafından isteyerek sona erdirilen evliliktir. İkinci yaklaşım, evlilik ilişkilerinin bozulmamışken "kalitesine" odaklanmıştır. Bu kavram, evliliğin varlığı sırasında nasıl işlediği ve eşlerin bu işleyiş hakkında nasıl hissettikleri ve bundan nasıl etkilendikleri ile doğrudan ilgilidir. "Evlilik uyumu", "evlilik memnuniyeti", "evlilik mutluluğu", "evlilik entegrasyonu" ve diğerle kavramları evlilik ilişkilerinin kalitesini tanımlamak için kullanılmıştır. Bu kavramların çoğunun ortak noktası, evlilik ilişkisinin niteliksel boyutlarına dikkat edilmesidir. Yüksek evlilik kalitesinin, iyi uyum, yeterli iletişim, yüksek düzeyde evlilik mutluluğu ve ilişkiden yüksek derecede memnuniyet ile ilişkili olduğu düşünülmektedir” (Spanier, 1979, ss. 288-300).

Birbiri ile etkileşen, evlilik ve aileyi ilgilendiren konularda fikir birliği yapabilen ve sorunlarını olumlu bir şekilde çözebilen çiftlerin evliliği uyumlu bir evlilik olarak tanımlanır. Evlilik

uyumu ayrıca çiftlerin uyumlu birlikteliklerinin sonucu olarak evlilik hayatındaki memnuniyeti ve mutluluğu da tanımlar. Bu noktada daha genel bir kavram olması nedeniyle evlilik doyumu ile karışır. Oysa çift uyumunda, evlilik doyumunda olduğu gibi bireylerin öznel algısı aralarındaki ilişkinin niteliği değerlendirilmektedir. Bu nedenle evlilik uyumunda eşlerden her birinin iyi bir ilişki sürdürebilme kapasiteleri de önemlidir (Kışlak Tutarel ve Çabukça, 2002, s. 6).

Olaylara eşin bakış açısıyla bakabilme yani empati kurma evlilik uyumunu anlamlı olarak yordamaktadır.

Bununla birlikte, evliliğin devamının evlilik ilişkisi gibi birçok faktöre bağlı olabileceğini belirtmekte fayda var; çünkü eşler birbirlerinden tatmin duygusu oluşturdıklarında evlilik daha başarılıdır. Evlilik ilişkisi, evlilik doyumu, çift uyumu ve iletişim veya çatışma çözme tarzı açısından tanımlanır (Abamara vd., 2018).

Spanier (1979) evlilik kalitesinin; evlilik uyumu, doyumu, mutluluğu ve bütünlüğü kapsayan bir kavram olduğunu ve çiftlerin ilişkilerini öznel olarak değerlendirmeleriyle belirlendiğini ifade etmektedir. Yüksek evlilik kalitesi; iyi uyum, etkili iletişim ve yüksek doyumla ilişkilidir ve evlilikte uyumun, ilişkinin niteliğini belirlemede en önemli unsur olduğu belirtilmektedir (Spanier, 1979, ss. 288-300).

Evlilik uyumu pek çok değişkeni bünyesinde barındırmaktadır ve bu yüzden tanımlanması oldukça güçtür. Evli çiftlerin evlilikteki başarısı ve işlevselliği olarak da görülen evlilik uyumu, evlilik doyumu ve evlilik mutluluğu kavramlarını da içeren genel bir kavram olarak ele alınmaktadır (Kalkan, 2002).

Evlilik uyumunun yordanmasına ilişkin olarak, öznel mutluluk, romantik değerler ve insan onurunun evlilik uyumu üzerinde anlamlı bir yordayıcı oldukları görülmektedir. Kariyer değerleri, maneviyat, entelektüel değerler, özgürlük, materyalistik değerler, fütüvvet ve toplumsal değerler ise anlamlı bir etkiye sahip değildir. Değer tercihleri açısından özellikle romantik değerler (aşk, eş/sevgili, haz/zevk) evlilik ile doğrudan ilişkili görülmektedir (Kublay ve Oktan, 2015, s. 31).

Çağ ve Yıldırım'ın (2013, s. 19) evlilik doyumunu yordayan ilişkisel ve kişisel değişkenler çalışmasında elde ettikleri bulgulara göre evli bireylerin evlilik doyumlarını; algıladıkları eş desteği, cinsel hayat memnuniyeti ve eğitim düzeyleri yordamaktadır. Dolayısıyla evlilik alanında olan uzman kişilerin evli bireylerle ilgilenirken bu üç değişkeni göz önünde bulundurması önemlidir.

Evlilik doyumunu etkileyen unsurları, 5 S kuralı olarak ifade edebiliriz. Bunlar sevgi, saygı, sadakat, sorumluluk ve sekstir. Evlilikte dengeyi sağlamak için bu unsurların hepsinin aynı anda işlev görmesi gerekmektedir. Rosen-Grandon vd. ayrıca, “evlilik doyumu üzerinde etkili olan üç ana faktörden söz etmektedirler. Bunlar, yeterli miktarda karşılıklı sevgi, eşlerin birbirlerine olan tatmin edici bağlılıkları ve ebeveyn olmakla ilgili olarak taşıdıkları inançlar konusunda tatminkâr bir ilişki içinde olmalarıdır”(Rosen-Grandon vd., 2004, s. 64).

2.4.1. Sosyal hizmette aile ile çalışma kuramları

Aileler her ne kadar farklı kültürlerde benzer amaçlarla bir araya gelmiş olsalar da karşılaştıkları sorunlar ve ihtiyaçlar çeşitlilik göstermektedir. Bu noktada, ailelere yönelik sosyal hizmet çalışmaları önemli bir rol oynamaktadır. Sosyal hizmet, bireylerin ve toplumun refahını artırmayı hedefleyen bir mesleki uygulama alanıdır. Ailelere yönelik sosyal hizmet çalışmaları, ailelerin yaşadığı sorunları anlamak, destek sağlamak ve güçlendirmek için ortaya çıkmıştır. Bu çalışmalar, aile içi ilişkileri güçlendirmek, ebeveynlik becerilerini arttırmak, ekonomik zorluklarla başa çıkmak, çocuklara sağlıklı bir ortam sunmak ve ailelerin genel refahını artırmak gibi amaçları içerir (Özpolat, 2023, s. 186). Sosyal çalışmacılar bu amaçları yerine getirirken çeşitli kuramlardan yararlanırlar. Kuramlar, insanların deneyimlerini açıklayan ve Öngören bir dizi organize düşüncelerdir. Uygulama kuramları ise, sosyal çalışmada ön değerlendirme, planlama ve müdahaleye yön veren fikirlerdir (Langer ve Lietz, 2021, s. 40). Mesleki bir görüşme yaparken, sosyal çalışmacılar bunları görüşmenin yapılandırılması sürecinde birbirinin yerine geçen temel beceriler olarak kullanırlar (Langer ve Lietz, 2021, s. 38).

2.4.1.1. Yapısal aile kuramı

Psikolojik danışma kuramları tek bir bireye, hastalıklı birime veya gruba odaklanırken özellikle yapısal aile danışmanlığı aile sistemini bir “danışan” olarak görmektedir. Danışma sürecine birey değil, aile katılmaktadır. Yapısal aile danışmanlığı, aile üyelerinin birbirleriyle nasıl etkileşim kurduğu ile ilgilenmekte, niçin öyle etkileşimde bulunduğu bakmamaktadır. Yapısal aile danışmanlığı, aileyi etkileşimde bulunan bir sistem olarak ele alan bir danışmanlık türüdür, bireylerle ilgilenmemektedir (Demmitt, 1998, ss. 147, 149).

Yapısal aile danışmanlığı; bir sistemin parçalarının nasıl etkileşime girdiği, dengesini nasıl sağladığı, dönüş mekanizmasını nasıl işlediği ve nasıl fonksiyonelsiz iletişim kalıplarını geliştirdiği üzerinde durmaktadır. Özellikle transaksyonel kalıplara çok fazla önem verilmektedir. Çünkü bu kalıplar ailenin yapısı, sınırlarının geçirgenliği, gruplaşma ve

koalisyonların varlığı hakkında bilgi vermektedir. Yapısal aile danışmanlığı bakış açısına göre, bir aile bireyinin davranışları tüm diğer aile bireylerini etkilemekte ve ailenin davranışları da bireyi etkilemektedir. Bu durum kavramsal yer değiştirme (conceptual shift) olarak isimlendirilmektedir (Adelman, Farwell ve Saathof, 2014).

Minuchin (1974), aile yapılarını nitelendirirken fonksiyonel ve fonksiyonel olmayan aileler ifadelerini kullanmaktadır. Fonksiyonel aile; kendinden beklenen görevleri yerine getiren, sağlıklı aile türünü ifade etmektedir. Fonksiyonel olmayan aile ise üyelerinin gelişimi için yapılması gereken fonksiyonları yerine getiremeyen aile tipini anlatmaktadır. Beş fonksiyonel olmayan aile yapısı belirlenmiştir. Bunlar; iç içe aileler, kopuk aileler, evine bağlı olmayan kocanın olduğu aileler, olgunlaşmamış ebeveynli aileler ve ilgisiz ebeveynli ailelerdir. Normal aileler, hayatın stresleriyle baş ederek aile bütünlüğünün devamını sağlayacak uyumu geliştirebilmektedir. Çünkü sağlıklı aileler, aile yapısını yeniden yapılandırabilecek esnekliğe sahiptirler.

2.4.1.2.Sistem kuramı ve ekolojik yaklaşım

Sosyal hizmet uzmanları 1960'lı yıllardan önce psikodinamik yaklaşımların etkisinde kalmış olmasına rağmen 1960'lı yıllardan sonra bireyin sorunları ve gereksinimleri değerlendirilirken çevresel unsurlar da dikkate alınmış ve sosyal hizmet uygulamalarında sistem ve ekolojik sistem yaklaşımları etkisini göstermeye başlamıştır (Çamur Duyan, 2018, s.187).

Ekolojik kuramın sosyal çalışmaya uygulanması ise çok Bronfenbrenner'in çalışmaları ile bağlantılı olarak gerçekleşmiştir. Bronfenbrenner çocuğun gelişimini etkileyen mikro-sistemi, mezo-sistemi, ekzo-sistemi, makro-sistemi ve krono-sistemi tanımlayarak çocuk gelişimi perspektifinden ekolojik kuramı geliştirmiştir. Bu çeşitli sistemleri anlamak sosyal çalışmacıların bir müracaatçıyı bütünsel olarak görmelerine yardımcı olur; insanların, yerlerin, politikaların ve fiziksel çevrenin çocuğun gelişimini nasıl etkileyebileceğini tam olarak değerlendirmelerini sağlar (Langer ve Lietz, 2021, s. 50). Sosyal hizmet uygulamasının temel işlevlerinden biri genellikle 'çevresi içinde birey' kavramı ile ifade edilen bireyleri çevreleri ile birlikte ele almaktır. Çevrenin ele alındığı kapsam, sosyal çalışmacının bir duruma yaklaşımından kaynaklanan teorik çerçeveye dayanmaktadır. Sosyal hizmet uygulamasında çevre sıklıkla minimal olarak sosyal çalışmacının bireyin sosyal durumunu değerlendirmesi ve sorular sormasıyla ele alınır ya da çevresel faktörlerin birey üzerindeki etkisidir ama birey üzerindeki müdahale hedeflenmeye devam edilir, diğer durumlarda sosyal çalışmacı bireyin çevresinin tam değerlendirmesini tamamlar ve müdahalenin odağı olabilecek çevreyle ilgili çeşitli hedefleri göz önüne alır. Bu sonuncu yaklaşım bireyleri ve onların etrafını saran

çevrelerini ele almak sistem kuramı ya da ekolojik yaklaşım olarak bilinir. Bu iki birbiriyle bağlantılı kuram, sosyal hizmet durumlarını değerlendirme için bir çerçeve sağlar ve sosyal çalışmacının müdahalede bulunabileceği çeşitli hedef alanlar belirlemeye yardımcı olur (Attepe Özden, 2015, s. 25).

Bu yaklaşımın kurucusu Bronfenbrenner (1979) çevresel katmanları mikrosistem, mezosistem, ekzosistem ve makrosistem olarak dörde ayırmıştır. Zamanla bu katmanlara kronosistem adında beşinci bir sistem eklenmiştir.

Mikro sistem; Bir mikro sistem müracaatçı ya en yakın olanıdır. Bir çocuk için buna ebeveynler, kardeşler, akranlar ve öğretmenler dahildir bir müracaatçı üzerinde en fazla etkiye sahip sistemleri anlamak. Ekolojik sistemler yaklaşımını benimserken sosyal hizmet uygulaması için esastır (Langer ve Lietz, 2021, s. 54).

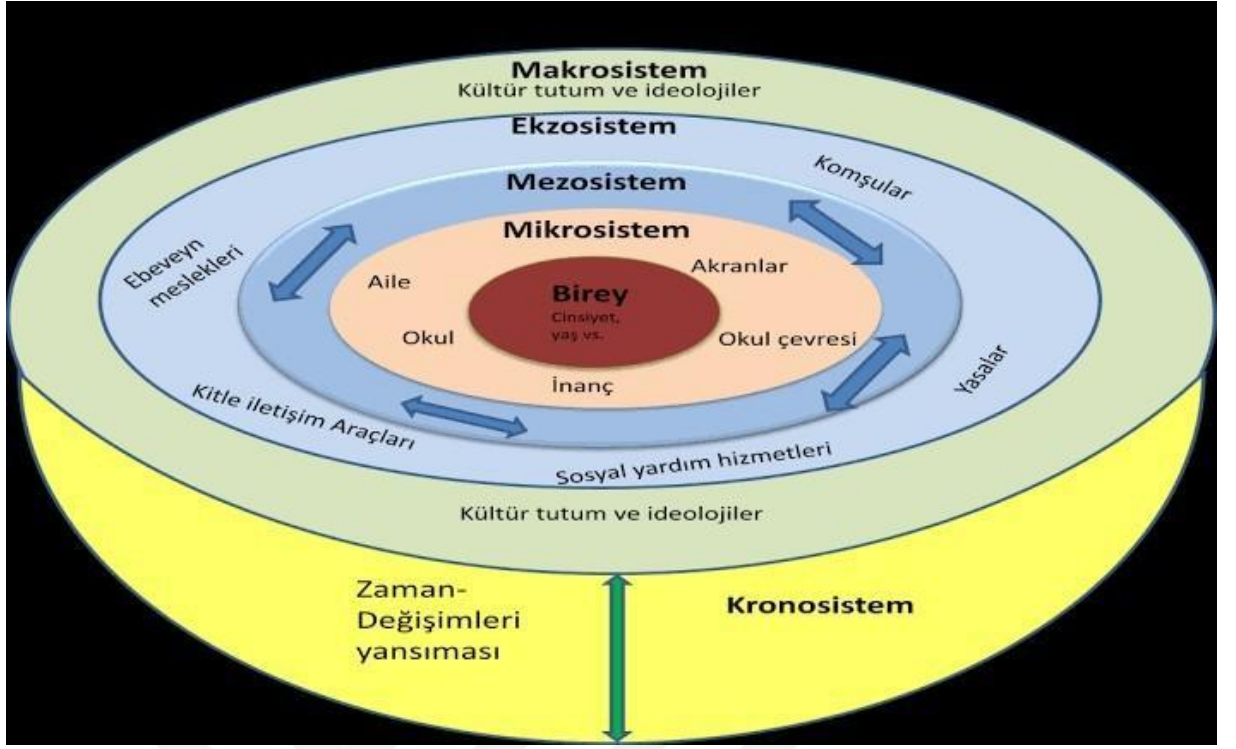
Mezosistem; Bronfenbrenner Mezosistemi gelişen kişinin aktif bir katılımcı haline geldiği iki veya daha fazla ortam arasındaki ilişkiler dizisi olarak tanımlamaktadır (Bronfenbrenner, 1979, s. 209).

Ekzosistem; gelişmekte olan kişiyi aktif bir katılımcı olarak içermeyen, ancak o ortamda olanları etkileyen veya bunlardan etkilenen olayların meydana geldiği bir veya daha fazla ortamdan oluşan olarak tanımlanır (Bronfenbrenner, 1979, s. 237).

Makrosistem; belirli bir kültür veya alt kültürde onu oluşturan mikro, mezo ve ekzosistemlerin biçim ve içeriğinde gözlemlenen tutarlılığın yanı sıra bu tutarlılıkların altında yatan inanç sistemleri veya ideolojiyi ifade eder (Bronfenbrenner, 1979, s. 258).

Kronosistem; Bronfenbrenner, kronosistemi müracaatçıyı etkileyen olaylar olarak ifade eder. Bronfenbrenner'ın ekoloji kuramı çocuk gelişimine odaklandığından, kronosistem bir çocuğun büyümesini ve uyumunu ne kadar etkileyebileceğine yönelir (Langer ve Lietz, 2021, s. 55).

Mavili (2004) sosyal hizmet yaklaşımının aileyle çalışırken sadece bireyin ya da ailenin içindeki tek bir yapıya odaklanmakla yetinmeyip, bu yapıyla ilişkili tüm sistemler arasındaki etkileşimleri de göz önünde bulundurması gerektiğini vurgular. Aileyi bir sistem olarak ele alır ve bu sistemin iç dinamikleri kadar, çevresel faktörlerle kurduğu ilişkiler de değişim sürecinde önemli görmektedir. Sosyal çalışmacı, değişimi sağlamak için aile sistemiyle birlikte bu sistemle bağlantılı diğer yapılar ile olan ilişkileri ve bu ilişkilerdeki enerji, güç dengesi, iletişim biçimi ve motivasyon gibi unsurları da dikkate alarak çalışmalıdır. Bu bütüncül ve sistemler arası etkileşime dayalı yaklaşım sayesinde, uzman arzu edilen değişiklikleri daha etkili ve kalıcı biçimde gerçekleştirebilir (Mavili, 2004, s. 4).



Şekil 2. 2. Ekolojik Sistem Kuramı

Kaynak: <https://eodev.com/gorev/28278482>, (Erişim Tarihi: 18.07.2025).

Derezotes'in Sosyal çalışmanın temellerini elen alan kitabında sosyal hizmet uzmanlarının ekolojik değerlendirmede göz önünde bulundurması gereken düzeyler şu şekilde belirtilmektedir (2010, s. 5).

- Biogenetik faktörler: Bireyin kalıtsal ve diğer fiziksel özelliklerini içermektedir.
- Ailevi faktörler: Bireyin yakın ve geniş ailesinin özelliklerini içermektedir.
- Kültürel faktörler: Kültürel faktörler, bireylerin psiko-sosyal çevresini içerir. Psikososyal çevre bireylerin aile üyelerinin dışında, ilişkide olduğu diğerlerini içerir.
- Çevresel faktörler: Bireyin hayat kalitesini etkileyen ve onun hayat alanına karşılık gelen özellikleri içerir.
- Kaynaklar ve fırsatlar: Kaynaklar ve fırsatlar, güvenlik, özgürlük, kabul, zenginlik, güç ve hizmetleri içerir.
- Öz bakım kalıpları: Öz bakım kalıpları, bireylerin kişisel gelişimini geliştiren çabalarlardır. Bireyin içsel motivasyonu, enerji düzeyi ve bilinç düzeyi gibi içsel faktörlerle ilgilidir.
- Gelişim ve sağlığın güncel göstergeleri: Gelişim ve sağlığın güncel göstergeleri, bireylerin, ailelerin ve toplumun gelişimsel büyüme ve refah durumunun ölçülebilir işaretlerini içermektedir (Derezotes, 2010, s. 5).

2.4.1.3. Bilişsel-davranışçı kuram

1970’li yıllarda sosyal hizmet, bilimsel müdahalelerin eksikliği nedeniyle eleştirilmekteydi. Sosyal hizmet alanında değişim meydana getirebilecek müdahalelerin eksikliği ve bilimden uzak gerçekleştirilen psikoanalitik vaka çalışmalarının eleştirilmesi, sosyal hizmetin davranışsal ve bilişsel terapiye yönelmesinde etkili olmuştur. Bu gelişmeler sonrasında davranışçı ve bilişsel terapilerin entegrasyonu olan bilişsel davranışçı terapi sosyal hizmetin içinde yerini almıştır (Howe, 2009).

Teater (2015) Bilişsel Davranışçı Kuram’ın (BDT) düşünce, duygu ve davranışların birbiriyle ilişkili olduğunu ve bireyin sorunlarının çözümünde bu üç ögenin birlikte ele alınması gerektiğini vurgulamaktadır. BDT uygulayan sosyal çalışmacı, bireyin sorunlarına katkı sağlayan düşünce ve davranışları değerlendirir ve bireyin bu süreçleri daha olumlu sonuçlar doğuracak şekilde değiştirmesine yardımcı olacak müdahalelerde bulunur (Teater, 2015, s.169).

Sosyal hizmet, bireyin çevresiyle etkileşimde bulunduğu sistemlerle ilişkisine müdahale ederek yaşadıkları yoksulluk, işsizlik, eğitim ve sağlık hizmetlerinden etkin şekilde faydalanamama, alkol ve madde bağımlılığı, göç, şiddet gibi birbirinden farklı sorun alanlarına müdahale etmektedir. Sosyal hizmet, bireyin insan hakları ve onuruna yaraşır hayat şartlarına sahip olmasını, bağımsız bir şekilde hayatını sürdürebilmesini, yaşadığı sorunlar ile mücadele etmede sosyal işlevselliğinin artırılmasını amaçlamaktadır. Bilişsel davranışçı yaklaşım, bireylerin çevreleriyle kurdukları ilişkilerinin değerlendirilerek, bilişsel yeniden yapılanma süreci ile beraber sosyal işlevselliklerinin artırılmasına katkı sunabilecektir (Kök, 2024, s. 825).

2.4.1.4. Güçlendirme yaklaşımı

Güçlendirme, bireyin özgürleşmesini desteklemek amacıyla sosyal adalet, eşitlik ve toplum üyeleri arasında ortaklık kurma hedefini vurgular; çevreye hâkimiyet, kendi kaderini tayin ve olumsuz sosyal güçlerin farkına varma gibi unsurları içerir. (Tuncay ve Erbay, 2006, s.66). Güçlendirme, sosyal hizmet kuramı ve uygulaması açısından yalnızca özgün bilgi ve beceri alınına sahip bir uygulama yaklaşımı değil, onun ötesinde bir paradigma, bireye ve onu çevreleyen sosyal dünyaya ilişkin bir bakış açısı oluşturmaktadır. Kavram olarak güçlendirme; bireyler ve hayatın gerçekleri arasında bağlantıları kurmaya yönelik bir perspektif sunarken süreç olarak güçlendirme ise; bireye içinde bulunduğu çevre ve etrafını saran şartlar üzerinde hakimiyet kazandırır. Bu çerçevede yaklaşım, sosyal hizmet mesleği ve disiplini bağlamında önemli bir yere sahip olmakla birlikte birey için değil bireyi ön plana çıkararak onunla birlikte başarıya ulaşma felsefesini kabul eden, aynı zamanda bireyi sorun çözme sürecinde etken

yerine edilgen bir varlık olarak algılayan diğer bütün yaklaşımlara tepki olarak gündeme gelmiştir. Yaklaşımı daha iyi analiz edebilmek için sosyal çalışmacının görevlerini göz önünde bulundurmak kayda değerdir (Yıldırım, 2014).

Tablo 2.2. Güçlü Yönler Perspektifinin Anahtar Kavramları

Güçlü Yönler	İnsanlara değişim sürecinde yardımcı olan iç ve dış kaynaklar ve kapasiteler
Dayanıklılık	Zorluğun üstesinden gelme, işlevselliğini sürdürme ve bazen iyileştirme yeteneği
Umut	Olumlu sonuçların olasılığına olan inanç
Kültür	Bir grup insanın inançları, gelenekleri ve günlük aktiviteleri
Kültürel Kimlik	İnançları, uygulamaları ve gelenekleri bilgilendiren bir grup insana üyelik veya aidiyet duygusu
İş birliği	Gücü eşitleyen, ortak karar almayı destekleyen bir ilişki

Kaynak: (Langer ve Lietz, 2021, s. 90).

Bütün tanımların sonunda denilebilir ki; güçlendirme, bireylerin yaşadıkları güçsüzlük duygusunun bertaraf edilerek içlerindeki gücün ortaya çıkarılmasını, onların eleştirel bir düşünceyle sorunlara yaklaşımlarını ve bunun sonucu olarak kendi haklarını savunma durumuna ulaşmalarını amaçlayan ve bu amaçta kendi kaderini tayin hakkını temel alan bir yaklaşımdır (Erbay, 2019, s. 48).

2.4.2. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerde evlilik uyumu

Kanbir'in (2020) 36 engelli ebeveyniyle yaptıkları çalışmada “engelli çocuğa sahip çiftlerde, evlilik doyumu azdır” şeklinde bir sonuca ulaşmışlardır. Bu sonuca, bu tip ailelerin yaşadıkları güçlüklerden ve sorunlardan dolayı evlilik hayatından elde ettikleri mutluluk düzeyinin azaldığını gösteren bulgulardan hareket edilerek ulaşılmıştır. Özellikle ağır engelli çocuğu olan ailelerde yaşanan tedavi ve bakım yoğunluğu nedeniyle eşlerin birbiriyle olan ilişkilerinin odak noktası ve paylaşımları daha çok engelli çocuğun ihtiyaçlarına yönelik olmaktadır ki bu da evlilikte olması gereken birçok ritüelin önüne geçmektedir. Ayrıca bu durumun, eşlerin birbirlerini ve evdeki diğer çocukları da ihmal etmelerine neden olduğu sonucuna varılmıştır. Öteki taraftan çocuğun aile tarafından özel gereksinimli birey olarak algılanmasıyla, yaşanan güçlüğü normalleştirilerek hareket etmeleri ve çocuğun bakımının aile bireyleri arasında ortak

paylaşılması sayesinde, hayat kalitelerinin sekteye uğramasına engel olabilecekleri de öngörülebilir sonuçlardan biridir.

Diğer bir sonuç da ailelerin ilk çocuklarının engelli olması ile ilgilidir. Henüz evliliklerinin başlangıcında olan çiftlerde bu durum umutsuzluk yaratırken tekrar çocuk sahibi olmakta büyük korku ve stres yaşadıkları görülmüştür. Çiftler, ancak engelli çocuk iyileşirse yeni bir çocuk sahibi olmayı düşünebilmektedir.

Şentürk ve Saraçoğlu'na göre Engelli çocuğa sahip annelerde çocuk doğduktan sonra ilişkide yaşanan değişiklik düzeyi daha yüksek sıklıkta ve çok fazla olarak hissediyordu. Ek olarak engelli çocuğa sahip annelerin evlilik memnuniyeti; çocuk bakımında eşin yardım düzeyi, desteği ve çocuğa karşı ilgisinin çok daha az olduğu belirlendi.

Diğer yandan İnce ve Tüfekçi'nin (2015) engelli çocuğu olan ebeveynlerin evlilik uyumlarının değerlendirildiği ve etkileyen faktörlerin belirlendiği araştırmada: ebeveynlerin; evlilik uyumunun düşük düzeyde ve hayat doyumu açısından hayatlarından az memnun oldukları, evlilik uyumu ve hayat doyumları arasında pozitif yönde orta düzey bir ilişki olduğu, meslek, ekonomik durum, madde kullanma ve şiddet görme durumuna göre evlilik uyumu arasında ve öğrenim durumu, meslek, ekonomik durum, çocuk sayısı, madde kullanma ve şiddet görme durumuna göre hayat doyumu arasında önemli fark olduğu saptanmıştır.

Duyan'ın çalışmasında (2005) elde edilen sonuçlara göre engelli çocuğa sahip annelerin karşılaştıkları problemlerin çözümünde kendine güvenli yaklaşım sergilemekte olduğudur. Eşinin eğitim düzeyi yüksek olan anneler ile evliliklerinin ilk yıllarında olan anneler kendine güvenli yaklaşım göstermektedirler. Karşılaşılan problemlerle baş etmede sosyal destek arayan annelerin genellikle genç yaşadıkları ve ailede tedavi gören bir başka kişi varsa sosyal destek arama eğilimi azalmaktadır. Gecekonuda hayata sosyal destek arama eğilimini artırmakta olup, akraba evliliği yapan annelerde sosyal destek arama eğilimi yüksektir. Annelerin boyun eğici yaklaşım sergilemelerinde eğitim ve gelir düzeyi etkili olmaktadır. Ayrıca gelir düzeyinin azlığı boyun eğici yaklaşım eğilimini de artırmaktadır. Engelli çocuğu olan annelerin karşılaştıkları problemlerle baş etmede sosyal destek faktörünün etkisi çok büyüktür.

Öte yandan az sayıda olsa da bazı çalışmalarda, engelli olan bir çocuğa sahip olmanın ebeveynler açısından bazı olumlu sonuçlar doğurabileceği belirtilmektedir. Ebeveynlerin engelli olan çocukları için sürekli bir “ortak çaba” içine girerek, öncekine oranla daha da yakınlaşıp ilişkilerini güçlendirebilecekleri ya da engelli çocuğa sahip olduktan sonra o ana kadar yaşadıkları sorunların başa çıkılabilecek düzeyde olduğunun farkına vararak ilişkilerini

yeniden gözden geçirebilecekleri vurgulanmaktadır. Ancak engelli bireye sahip olmanın bir bütün olarak aile sisteminde önemli sarsıntılara neden olduğu görüşü, alan yazında tutarlı olarak desteklenmektedir. Bununla birlikte, ebeveynlerin engelli bireyden etkilenme oranının engelin türünden çok derecesiyle ilgili olduğu bildirilmektedir (Doğan, 2015, s. 9).



3. ALAN ARAŞTIRMASININ YÖNTEMİ, BULGULARI VE YORUMLARI

Bu bölümde Yalova’da yaşayan Serebral Palsili çocuğa sahip anne babaların sosyal destek deneyimleri ve evlilik uyumu deneyimlerini incelemeyi amaçlayan çalışmanın yöntemi, bulgu ve yorumlarına yer verilmiştir.

3.1. Araştırmanın Yöntemi ve Modeli

Nitel araştırma, dünyadaki gözlemcinin yerini tespit eden konumlandırılmış bir aktivitedir. Nitel araştırma, dünyayı görünür hale getiren yorumlayıcı materyal uygulamalarından oluşur. Bu uygulamalar dünyayı dönüştürür. Bu uygulamalar, dünyayı alan notları, mülakatlar, konuşmalar, fotoğraflar, kayıtlar ve kendinize yazdığınız notları içeren bir temsiller serisine dönüştürür (Creswell, 2016, s. 44). Nitel araştırmanın dünyaya dair yorumlayıcı ve doğal bir yaklaşımı vardır. Bu nitel araştırmaların kendi doğal ortamlarındaki şeyleri, insanların olaylara verdiği anlamlar açısından anlamlandırmaya çalışması. Veya yorumlaması anlamına gelir (Denzin ve Lincoln, 2011, s. 3). Bu nedenle araştırma kapsamında Nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Nitel araştırma kapsamında fenomenolojik yaklaşım kullanılmıştır. Fenomenoloji, insanların deneyimlerini inceleyen birçok nitel araştırma türünden biridir (Byrne, 2001, s. 830). Fenomenolojik yaklaşımda araştırmacılar, deneyimin temel "gerçekleri" hakkında bir anlayış kazanmayı umarlar (Byrne, 2001, s. 830).

Fenomenoloji farkında olduğumuz ancak ayrıntılı ve derin bir anlayışa sahip olmadığımız olgulara odaklanır. Olaylar, deneyimler, algılar veya da durumlar gibi farklı şekillerde karşımıza çıkan bu olgularla günlük yaşantımızda farklı şekillerde karşılaşabiliriz. Ancak bu durum söz konusu olguları tam olarak anladığımız anlamına gelmemektedir. Dolayısıyla fenomenoloji günlük olarak sıklıkla karşılaştığımız, bize yabancı olmayan ancak tam anlamını kavrayamadığımız olguları araştırmayı amaçlayan çalışmalar için kullanılmakta ve uygun bir araştırma zemini oluşturmaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2016, s. 69). Araştırmanın amacı insan deneyiminin belli bir yönünün açık ve doğru bir betimlemesini yapmaktır. Fenomenoloji betimsel (descriptive) ve nitel bir araştırma yaklaşımıdır ancak buna ek olarak asıl odağı deneyimin incelenmesi ile zihinde anlam üreten yapıların araştırılmasıdır (Dinçer, Yılmaz ve Ekşi, 2023, s. 26). Bu anlamda araştırmacı yüksek lisans tezinin konusunu belirlemek için geçmiş deneyimlerinden yararlanmış ve ailesinde de gözlemlediği Serebral Palsili çocuğa sahip olma deneyimini engellilik alanında aktif çalışmaların yapıldığı Yalova ilinde inceleyebilmeyi amaçlamıştır.

Eğitim ve sosyal bilimler alanındaki nitel araştırmacıların en sık kullandığı veri toplama tekniklerinden biri yarı-yapılandırılmış derinlemesine görüşmedir. Türkiye’de nitel araştırmalarda yaygın hatalardan bir diğeri, araştırma desenine uygun araştırma/görüşme sorularının yazılmamasından kaynaklanmaktadır. Genel olarak araştırmalarda “ne, nedir, nasıldır” sorularına yanıt aranmakta ve görüşme soruları bu çerçevede şekillendirilmektedir (Çelik vd., 2020, s. 383).

İçerik analizi, toplanan verilerin daha ayrıntılı incelenmesini ve bu verileri açıklayan kavram, kategori ve temalara ulaşılmasını gerektirir. İçerik analizinde, toplanan verilere odaklanılır; veri setinde sıklıkla tekrarlanan veya katılımcının yoğun vurgu yaptığı olay ve olgulardan kodlar çıkarılır. Kodlardan kategorilere ve kategorilerden de temalara gidilir. Kısaca birbirine benzediği ve birbiri ile ilişkisi olduğu tespit edilen veriler (kodlar) belirli kavramlar (kategoriler) ve temalar çerçevesinde bir araya getirilerek yorumlanır. İçerik analizinde katılımcıların görüşlerinin muhtevası sistematik bir şekilde ayrıştırılır (Bengtsson, 2016; Crabtree ve Miller, 1999; Merriam ve Grenier, 2019).

Araştırmada örneklemin eşit olarak belirlenme olasılığının olmadığı olasılıklı olmayan örnekleme yöntemlerinden biri olan kartopu örnekleme ile katılımcılara ulaşılmıştır. Kartopu örneklemede iki adım takip edilmektedir: Birinci adımda, araştırmanın konusu ile ilgili olarak araştırmacının daha önceden belirlediği kriterlere göre görüşülen kişilere ulaşılır ve o kişilerle mülakat gerçekleştirilir. İkinci adımda ise ilk önce görüşülen kişilerin, diğer kişilere ulaşmak için verecekleri bilgiler, diğerleri ile kolaylıkla iletişime geçmede kullanılır (Güçlü, 2021, ss . 64, 116, 119). Bu adımlardan yola çıkılarak Serebral Palsili çocuğa sahip anne babalara zorluk hayataadan ulaşabilmek için araştırmada kartopu örnekleme kullanılmıştır.

Mülakatlar yüz yüze ve telefon ile gerçekleştirilmiştir. Araştırmaya katılacak katılımcılar ile ön görüşme yapılarak onların müsait oldukları gün ve saat ayarlanmıştır. Görüşmeler gerçekleştirilmeden önce katılımcılar yapılan araştırma hakkında bilgilendirilmiştir. Daha sonra katılımcılara görüşmelerin ses kayıt cihazı ile kaydedileceği söylenerek ailelerden izin alınmıştır. Araştırma verileri toplandıktan sonra ses kayıt cihazı ile kaydedilen görüşmeler yazıya geçirilmiştir. Araştırma verileri arasında doğru ve eksiksiz ilişkiler kurmak ve kolaylıkla analiz sürecini tamamlamak için MAXQDA nitel veri analizi programından yararlanılmıştır. Veri analizi süreci nitel içerik analizi tekniğinin kavramsal (tematik) ve anlamsal (ilişkisel) analiz türleri ile yürütülmüştür.

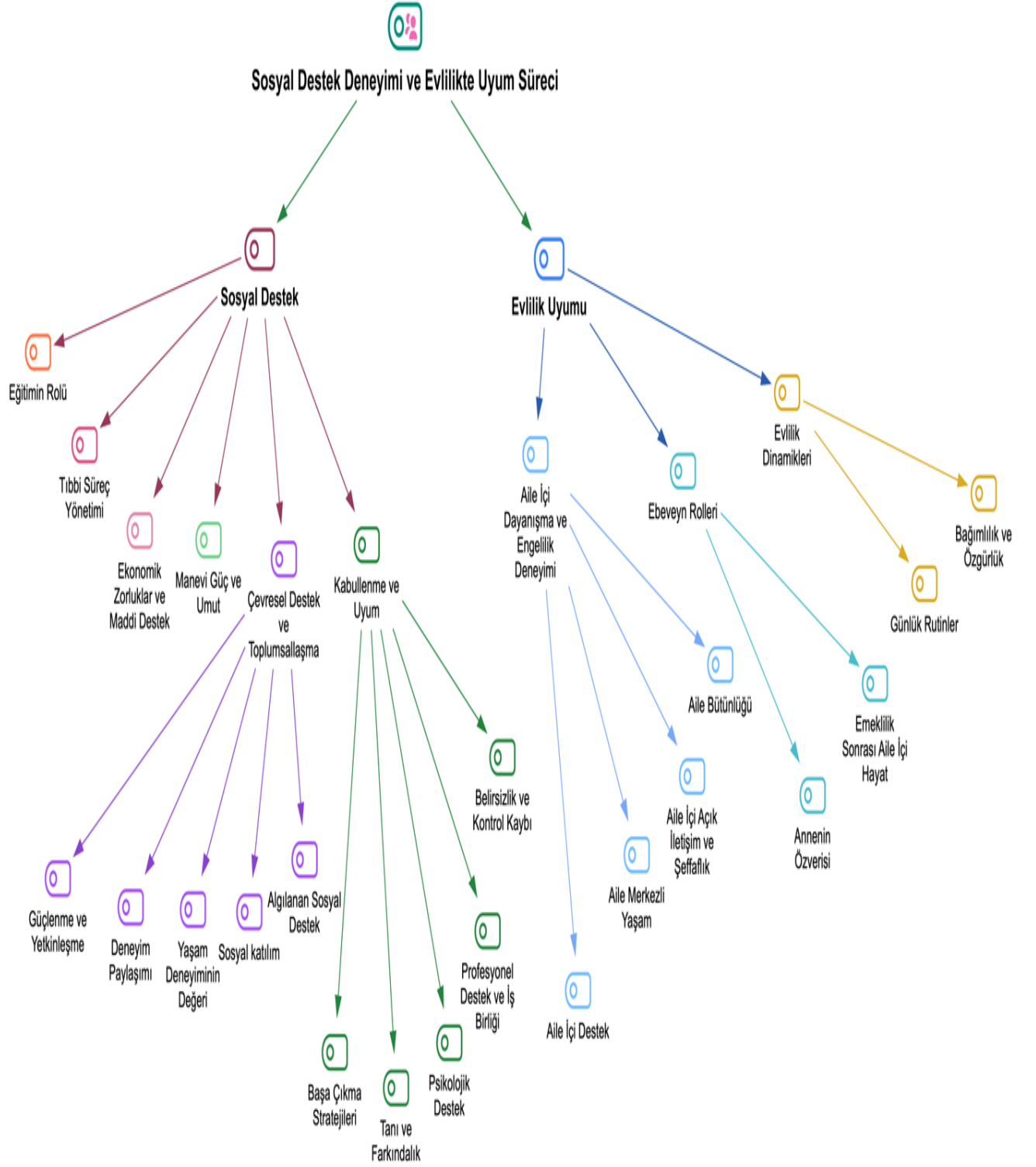
3.2. Araştırmanın Bulguları ve Yorumları

Araştırmanın bu bölümünde Yalova’da yaşayan Serebral Palsili çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek mekanizmalarına ve evlilik uyumlarına dair deneyimlerinden ilişkin elde edilen bulgular tartışılacaktır. Çalışmada elde edilen bulgular esas alınarak, araştırma kapsamında kuramsal çerçeve ile konuyla bağlantılı ulusal ve uluslararası çalışmalarda elde edilen, verilerle desteklenmeye ve tartışılmaya çalışılmıştır.

Araştırmada Yalova ili ile sınırlı kalıp katılımcıların Yalova ili içinde yaşayan kişilerden seçilmiştir. Betimleyici araştırma modeli ile Yalova’da yaşayan Serebral Palsili çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek mekanizmalarına ve evlilik uyumlarına dair deneyimlerini ortaya koymayı amaçlayan bu araştırma nitel yöntemle gerçekleştirilen bir araştırmadır. Araştırmada katılımcılarla yapılan görüşmelerin yanı sıra araştırmacının gözlem ve değerlendirmelerine yer verilmiştir. Elde edilen verilerin betimsel içerik analizi sonucunda yanıtlar “Sosyal Destek Deneyimi ve Evlilikte Uyum Süreci” ana teması altında “Sosyal Destek” ve “Evlilik” olmak üzere iki temadan oluşmuştur.

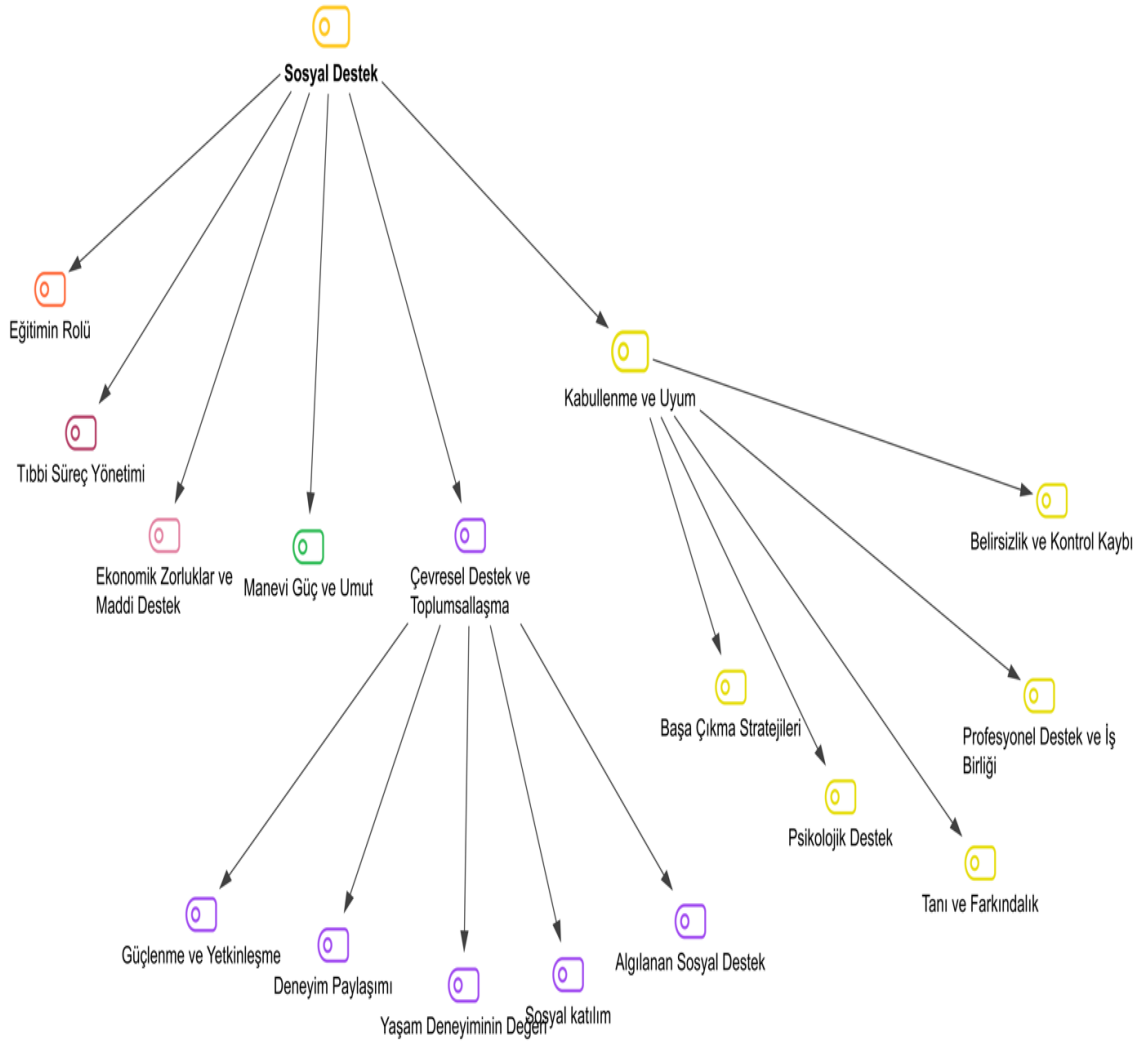
Araştırmada ortaya çıkan tema, alt tema ve kodların isimlendirilmesinde görüşme formundaki sorularda kullanılan kavramlar ve araştırmacı tarafından belirlenen ifadeler kullanılmıştır. Ayrıca kodların isimlendirmelerinde temaları ve kodları en iyi temsil ettiği düşünülen katılımcı ifadelerinden de doğrudan alıntılar yapılarak yararlanılmış bu ifadeler kodlar içerisinde verilmiştir. Araştırmada verilerin analizinin sistematik ve hızlı bir şekilde yapılmasına, tema, alt tema ve kodların oluşturulmasına ve bulguların tablolar vasıtasıyla görselleştirilmesine yardımcı olacağı düşüncesinden hareketle MAXQDA programı kullanılmıştır. Araştırmacı MAXQDA programından yararlanmak için MAXQDA programını edinmiş ve kullanabilmek için eğitimlere katılmıştır. MAXQDA, nicel, nitel ve karma yöntemli veri, metin ve multimedya analizi için tasarlanmış bir bilgisayar programıdır.

Bu kapsamda 12 katılımcı ile görüşülmüş ve görüşmeler öncesinde katılımcılara “Aydınlatılmış Onam Formu” okutulmuş, sonra 15 tane sorudan oluşan yarı yapılandırılmış görüşme formuna geçilmiştir. Toplanan veriler her bir katılımcı için bilgisayar ortamına aktarması ile her biri ayrı bir word dosyasına aktararak deşifre edilmiş ve ardından deşifre edilen toplamda 12 adet dosya MAXQDA 2024 programına transfer edilmiştir. Ayrıca hem etik sebeplerden ötürü hem de katılımcıların gizliliğinden dolayı, araştırmaya dâhil olan katılımcılardan yapılan aktarmalarda katılımcıların isimleri yerine her bir katılımcıya verilen çeşitli harf ve rakamlardan oluşan kodlar kullanılmıştır.



Şekil.3.1. Araştırmada kullanılan ana tema, alt temalar

Araştırmada ortaya çıkan temaların ve alt temaların kullanım yoğunluğuna göre kod bulutunun dağılımı Şekil 3.2’de verilmiştir:



Şekil 3.2. Sosyal Destek temasında ait kodlar

Şekil 3.4’te görüldüğü gibi “Sosyal Destek” teması 6 koda ayrılmış ve Katılımcıların sosyal destek hakkında ne düşündükleri ve bu kavramı nasıl algıladıklarını keşfetmeye yönelik olarak sorulan sorulara verilen yanıtların kodlanması neticesinde ‘Eğitim desteği’, ‘Tıbbi destek’, ‘Ekonomik destek’, ‘Manevi Destek’, ‘Çevresel Destek’ ve ‘Kabullenme ve Uyum’ adı altında ‘Psikolojik Destek’ kavramları sorulan sorulara yönelik alınan cevaplar neticesinde ortaya çıkmıştır.

Yalova’da yaşayan Serebral Palsili çocuğa sahip anne babaların sahip oldukları sosyal destekler konusunda farkında oldukları görülmektedir. Özellikle dernek ve kurumlarla yakın ilişkide olan anne babaların sahip oldukları sosyal destek ağları ile iyi bir ilişki kurdukları gözlemlenmiştir.

3.2.1.1. Eğitimin rolü ve bilgiye erişim

Katılımcıların eğitim konusunu çocuklarının hastalığı üzerinden tanımlandıkları görülmektedir. Tam tersi şekilde evlilik ve aile ilişkileri hakkında bir eğitim almadıklarını belirtmişlerdir. Eğer bu konularda eğitim verilirse de almak konusunda istekli olduklarını belirtmişlerdir. Kendi yaşadıkları engelli ailesi olma ve baş etme konusunda ise bir eğitime konuşmacı olarak katılabileceklerini belirtmişlerdir.

Katılımcıların eğitimin geliştirici etkisine dair görüşleri ve bilgi sahibi olmanın güçlendirici yönü hakkındaki görüşleri olumludur.

“Bu görüşmeler eğitimler, bize de iyi geliyor biliyor musun? Hem çocuğa hem bize de çok iyi bir destek. Hem de derneğin burada yaptığı işin daha çok göz önlerine gelmesi. Evet. Türkiye’de gündüzlü bakım evleri diye bir şey yok. Yok yok maalesef. Ama burası onun karşılığı. Evet. Yani biz çocuklarımızı mesela işimiz olduğunda buraya bırakıyoruz. Hiç gözümüz arkada değil. Anneler sağ olsunlar. Gönüllü annelerimiz de. Bide bence biz eşimle ben de onu diyoruz, evlenmeden yani şu anda hiçbir insan bir eğitim almadan hem ikili ilişkilerde hem cinsel eğitim hem çocuk her türlü ilişkilerde önce herkes eğitim alacak biraz olgunlaşacak ondan sonra evlenecek. Her evlilik, evlenenler anne baba veya eş, karı koca olamıyor maalesef. Önceden eğitim bir ehliyet bence.” (Altın).

Katılımcılar, çocuklarının gelişimi için özel gelişim merkezlerinden ve üniversite kliniklerinden uzun süreli eğitim aldıklarını belirtmişlerdir. Bu eğitimlerin evde uygulanması sayesinde çocuklarının gelişiminde önemli faydalar sağladıklarını ifade etmişlerdir.

“Valla bunun için biz özel gelişim merkezleri vardı. Onlardan ders almaya gittik sürekli. Onlarda başka çocukları da gördükçe biz halimize bin kere şükür etmeye başladık. Bizim çocuğumuz onlara bakarak çok güzel, iyiydi yani. Şey olarak üst düzeyde bir şeydi yani. Allah’a şükür. Peki bu aldığınız eğitim kaç aylık bir eğitimdi mesela? Vallahi biz aşağı yukarı 8-10 yıl falan bir eğitim aldık hafta sonları. Özel kursa gittik. Bazen arada Ankara’da gazi üniversitesine 3-4 ayda bir gazi üniversitesine gelip gidiyorduk. Orada tedavi görüyorduk. Peki siz bu öğrendiklerinizde faydalı olduğunu düşünüyor musunuz? Evet, evet. Evde aynısını okulda yapılanların, gelişim merkezinde yapılanların aynısını birebir evde tatbik etmeye çalıştık. O yüzden biz çok faydasını gördük.” (Çam).

“Ya sadece bize doktorlarla işte konuşuyoruz. Bir ilerleme yok var neyse. Onlar konuştuğundan sonra sadece eğitim amaçlı öyle bir gidip de üç gün, beş gün, bir gün eğitim almışlığımız yok. Ama her gittiğimizde fizyoterapi bölümüne de gittiğimiz için çocuklarla orada nasıl hareket

yaptırmamız gerektiğini, çocukların işte nasıl davranmamız gerektiğini, işte skolyoz olayının oluşabileceğini, onun oluşmaması için ya da geç oluşmaması için bizim çocuklara da kaçınılmaz. Spastik çocuklarda skolyoz olaya kaçınılmaz. Onun daha geciktirilebileceğini, belli hareketlerinle belli şeyleri bunları öğrettiler.” (Ardıç).

Bazı katılımcılar kitaplardan ve televizyon, internet gibi araçlardan faydalanarak kendilerini geliştirdiklerini belirtmişlerdir.

“Yok yok, yaşadıklarımla alakalı kendimi geliştirdim. Kitap okurum çok. Bizim baya zamanımız oldu, oğlumla geçirdiğimiz zaman. Ona nasıl iletişim kuracağımızı biliyoruz. Yani evde nasıl hayatınızı geçireceğimizi her şeyi zaten biliyorsunuz.” (Yeşim).

“Yani kitap okudum. Ondan sonra şu derste telefonlar çıkınca ondan çalıştım. Televizyonlardan filmleri seyrettim. Şimdi doktorların dediklerini elimden geldiğine şey yaptım. Bu okuldaki velilerden daha sonradan dernekle tanıştık zaten. Bilgilerimiz öyle yani. Eğitim bir şey verilmedi bize şu ana kadar. Ama kendi çabalarınızla ve etrafınızdaki gruplarınızla. Yani devlet şöyle şöyle size şunu veriyorum falan hiçbir şey demedi. İşte okullarda bazen psikiyatrist veya psikolog geliyordu arada bir o da çok kendi ile ilgili yani işte sorular sorulur, onu sorulur. Onlar anlatmaya çalışır, o kadar.” (Altın).

Bununla birlikte, bazı katılımcılar okullardaki velilerin çocuklarıyla yeterince ilgilenmediğini, onlara yeterli eğitim ve destek vermediğini düşünmektedir.

“Zamanla öğrendik işte, ama sizin çocuğunuz şunu bunu yapamaz demediler. Bir şey öğretelim hiç demediler.” (Gürgen).

Katılımcılar, evlilik ve aile hayatına dair eğitim ve seminerler verilmesinin faydalı olacağını belirtmişlerdir.

“Eğitimler olabilir, konuşmalar gibi. Üniversiteden bir hoca yapıyor ya genelde. Ben hani illaki bizim toplum için değil ama ben şu anda genç annelerin, normal çocukları olup genç annelerin okullara gidiyor, yani annelerin tavırlarını hiç beğenmiyorum. Ben diyorum ya sana hayallerimden dolayı oğluma yöneldim. Biz köy yerindeydik. İmkansızlıklar içerisinde.” (Yeşim).

“Evlilik ve aile hayat hakkında bir eğitim ya da bir seminer vs. verirse ben onlara hoca olarak katılabilirim. Katılabilirim. Deneyim paylaşımı olsa? Güzel olur. Evet. Bence mantıklı.” (Palamut).

“Özel durumunuzla alakalı eğitim olsa bir konuşma mesela. İzlerdim, yani fazlası var. Zararı olmaz. Aklımda belli bir konu yok ama. Mesela geçenlerde Metin Hocamız Engelsiz Kafe'de geldi, konuştu. Ben onların sürekli artmasını istiyorum. Bir defayla, iki defayla olmaz. Arada sadece böyle toplayıp Hepsinin kafasını şöyle bir alıp gider.” (Gürgen).

3.2.1.2. Tıbbi süreçte destek ihtiyacı

Çocuğun gelişiminde yaşanan sorunlar nedeniyle ailenin tıbbi süreç yönetimi deneyimi anlatılmaktadır. Genel anlamda genetik, nöroloji, beslenme, metabolizma, beyin cerrahisi ve fizik tedavi bölümlerinde yapılan tetkikler sonucunda herhangi bir hastalık tespiti söz konusu olmaktadır. Aileler tıbbi süreçte aktif rol almış, düzenli kontrollere gitmiş ve çocuğun gelişimi için evde fizik tedavi uygulamışlardır. Ailelerin, çocuğun durumu için çözüm bulma çabası ve tıbbi sürece aktif katılımı dikkat çekmektedir. Diğer yandan çocuğunun yaşı büyük olan ailelerde Yalova’da o dönemler gerekli tedavilerin yapılamadığı ve İstanbul, Ankara gibi büyük illere gittikleri ve tedavinin buralarda yapıldığını belirtmişlerdir. Bu durumun ailelerde maddi anlamda zorluklara yol açtığını belirtmişlerdir.

Ayrıca ailelere tedavinin başarısız olacağı, bu hastalığın tedavisi yok şeklinde bir iletim yapıldığı da öğrenilmiş olup, ailenin bu tavra karşı çıkarak mücadeleyi bırakmadığı görülmüştür.

“Doktora götürünce, bu çocukta anormal bir durum var. Büyük bir hastaneye gidip tedavi ya da kontrol olması lazım diye öneriler bulunuyor. O arada hanım da benim oğlana hamile oluyor. O da geliyor biz. ÇAPA'ya aşağı yukarı bir sene sonra gidip ÇAPA'da kontrollere başlıyoruz. ÇAPA'da işte hem hatta İstanbul'a bir sene taşınmıştım 87-88 döneminde. 3 ayda bir, 2 ayda bir duruma göre kontrole gidiyorduk. Yani her zaman bana şunu söylediler ‘ÇAPA'ya değil dünyanın neresine, hangi hastanesine gidersen git bu hastalığın bir tedavisi yok’.” (Ardıç).

“Tabi tıbbi hiçbir zaman bir kenara itmedik. Birinci şeyimiz evet Allah'a inandığımız var ama tıp da mutlaka bizim hayatımızın içerisinde. Bunu kesinlikle şey yapmadık. Sadece 3 ayda bir, 5 ayda bir, 6 ayda bir duruma göre kontrollere götürüp bir gelişme var mı, bir aşama kaydedebiliyor muyuz, ya da ne yapabiliriz, yeni bir tedavi yöntemi çıkar mı, çıkarsa biz ne yapabiliriz, bu işin neresinde oluru gibi düşüncelerimiz vardı.” (Çınar).

3.2.1.3. Ekonomik zorluklar ve maddi destek arayışı

Ekonomik zorluklar ve maddi destek konusunda, katılımcılar çeşitli deneyimler paylaşmışlardır. Bazıları, özellikle çocuklarının doğumundan sonra maddi sıkıntılar yaşadıklarını, hatta bir ay boyunca sadece patatesle beslendiğini belirtmişlerdir. Ancak aile ve akrabalarının desteği sayesinde bu zorlu dönemleri atlatmışlardır.

“İlk zamanlarda tabii biraz vardı. Kendi vesaitimiz, arabamız falan yoktu hastaneye gelip giderken. O arada beyaz zorluk çektik yani. Bir köyde imamlık yaptığım için ben burada köyden aşağı yola ulaşım, hastaneye ulaşım, o zamanlarda problemli yani. Şu anda Allah'a şükür bir problemimiz yok. Çok şükür.” (Çam).

“Ekonomik sorunlar zaten yaşıyorduk da. Aynen. Kızımızdan sonra düzeldi o işler. Evet, düzeldi. Kızımızla beraber düzeldi yani. Düzeldi. Kızımızdan önce daha sıkıntılıydı. Sadece dernek. Dernek var sadece okul gibi. Yok. Vallahi hiç sosyal hizmetlerden destek aldığımızı hiç görmedik.” (Palamut).

Bazı katılımcılar ise sosyal hizmetlerden maddi destek aldıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcılar, engelli bireylere yönelik daha fazla sosyal ve ekonomik desteğin sağlanması gerektiğini vurgulamışlardır. Örneğin engelli bireylere ucuz tatil imkânları sunulması, hastane ve tedavi süreçlerinde karşılaşılan ulaşım zorluklarının giderilmesi gibi öneriler sunmuşlardır.

“Maddi bakım alıyordum. Evet alıyordum. Sorun yaşadım tabii ki. Yani oğlumun ilaçları... Ki benim babam Almanya'daydı. Yani ailemin desteği çok oldu. Ama yeri geldi ki ben bir ay boyunca sadece patatesle yemek yediğimi hatırlarım. Ve bir altımdaki bir eşofman gibi bir şeyle sadece... Çünkü zaten hep evdeydim. Ama doktora gideceğim zaman benim o pantolonum gibi bir şey... O olurdu. Ona bir şey uydururdum. Hatta bir dönem kuzenim ben, erkek kuzenim bende uzun süre kaldıydı. Kıyafetleri kaldıydı bende. Onunkilerden bile giydiğim olurdu. Yani elden gelen öğün olmaz. O da vaktinde bulunmaz. Doğru. Her anda ailene... Benim şimdi param, günlük param bitti demek de olmazdı. Ama benim ailem bana çok desteği oldu. Yani kendi tarafımın, kendi annemin tarafından. İşte babam geri gitti, para gönderiyordu. Ondan sonra ilaçlarımız geldi yurt dışından babamdır, teyzemin kızlarıdır. Bunlar ilaçlarımı desteklerdi.” (Yeşim).

“Sosyal hizmetten maddi destek alıyorum.”(Gürgen).

Aileler geniş vadede yatırım yapamadıklarını, acil harcamalar olabileceği için ellerinde hep bir nakit para biriktirmeleri gerektiğini belirtmişlerdir.

“Çok. Çok sorun oldu. Yani ben 1996'ya kadar çocuklar doğumundan 11-12 sene belli başka bir işim yoktu. İşte serbest piyasada, günlük işlerde, yurt dışına gittim, Libya'ya işte. Orada da çok büyük bir para kazanamıyorsun, şöyle kazanamıyorsun. Şimdi Türk şirketine gidiyorsun, adam sana Türkiye'deki maaşın biraz üstünü veriyor. E zaten çalıştığın yarısından fazlasını buraya çocuklara bakmak için gönderiyorsun. Bir yıl sonra geliyorsun, yani oraya mecburiyetten gidiyorsun. Türkiye'de yapacağın bir iş yok. Garanti işin olmadığı için bir sene gidip en azından 3-5 kuruş biriktirip kenarda dursun. Biz bu zamana kadar hiçbir şeye yatırım yapamadık. Elimizde para olduğu zaman da yapamadık. Bir arsalık bir kenara koyabilirdik, koyamadık. Niye? Yarın bu çocuk bir ameliyat olur, bir şey çıkar, acil bir şey olur. Arsayı hemen ha deyince satamazsın. Hep cebimizde para olsun. Biz sıkışık bir durumda hemen devreye koyalım düşüncesiyle hareket ettik.” (Gürgen).

“Tabii eşimin işleri bozuldu ardından deprem Geçirdik, bayağı bir yoksulluğa dibe girdik yani tam tamına. Eşimin kendi ailesiyle... maddiyat problemleri, biraz bizi dışarılara ettiler. Çocuğumuz böyle oldu. Çok sıkıntılar çektik yani o yönden. Dibi gördük. Hatta eşim derdi, Allah'ım hani inançlı insanlarız. Teker teker gönder dertleri. Devletten hiç maddi destek almadık. Hatta eşim pek istemedi. Daha sonra bizim işlerimiz de düzeldi. Eşim istemedi bile. Hani işte evde bakım parası falan diye. Ben yine de alayım dedim. Hatta özel eğitimde bir öğretmenimiz vardı. Onun biraz böyle desteğiyle diyeyim başvurduk. (Sosyal yardıma) Ama bizim bir eski kartalımız vardı. Onu Zengin diye gördüler bizi, vermediler. Biliyor musun? Zaten eşim isteksizdi. Sağda solda paramız da yok zengin olacağımız kadar. Yani bir şey yoktu. Bir emekli maaşımız vardı. Eşim de iyi oldu vermemeleri dedi, boş verdik.” (Altın).

Ayrıca bu anlamda devletin desteklerinin geliştiğini ve daha fazla ne yapılabilir ne ihtiyaç var konusunda ailelerin görüşleri de ön plana çıkmaktadır.

“Ya düşünsene. Çapaya gitmek için. Buradan Devlet Hastanesi'ne sevk alıyorum Göztepe'ye. Göztepe'den sevk alıyorum İstanbul'a. Bir çocuk benim kucağımda, bir çocuk hanımım kucağımda. Arabam yok. Taksiye verecek param yok. Otobüslerden, minibüslerden. Bir gidip geliyoruz İstanbul'a ben bir ay kendime gelemiyorum. (Yorgunluktan) Ama şu anda Allah'a şükür bir engellinin o zamanki şartlara göre çok hastanemizde gelişmiş durumda, doktorlarımızda bilinçlenmiş durumda, engellilerin hakların da eksik de olsa baya çok ilerlemeler var. Bundan sonra neler yapılabilir, neler yapılması lazım daha çok şey yapılması lazım. Her kurumun tatil yapma imkânı var. İşte orman işletmesinde adamların 60 bin lira maaş alıyor, gidiyor orada ucuz tatil yapıyor. Engelliye de yaptırın tatili. Yapamaz mısın? Yani çok daha uçuk şeyler değil bunlar. Olabilecek şeyler. Şimdi Ayvalık'ta bir ziraat mühendisi, tarım

bakanlığının kampında günlük 300 liraya kalıyorsa engelli de kalsın. Mesela ona da öyle bir yer ayarlınsın. Konfederasyon yapıyor evet ama ne kadar uğraşıyoruz ben biliyorum yönetimci olarak.” (Ardıç).

3.2.1.4. Manevi dayanıklılık ve umut kaynakları

Sosyal destek ve manevi güç, bu ailelerin evlilik uyum sürecinde önemli rol oynamıştır. Köy ortamında yaşayan aileler, komşularından ve yakın çevrelerinden manevi destek görmüşlerdir. Onlar, çocuklarının durumunu kabullenmekte ve çocuklarının gelişimini takip etmekte ailelerine yardımcı olmuşlardır. Ayrıca, ailelerin kendi manevi inançları da onlara güç vermiş, her şeyin Allah'ın takdiri olduğuna inanmaları, süreci daha kolay atlatmalarını sağlamıştır. Bununla birlikte, maddi sıkıntılar da hayatışlar ancak yakın çevreleri ve aileleri onlara destek olmuştur. Devlet desteğinden yararlanmak isteseler de bürokratik engeller nedeniyle bu desteği alamamışlardır. Tüm zorluklara rağmen, manevi inançları ve sosyal çevrelerinin desteği sayesinde bu süreci atlattıklarını belirtmişlerdir.

“Vallahi çok bir şey hissetmedik biz. Allah'ın verdiği bir şeydir diye Bir şey hissetmedik biz tedavi ettirdik. Bugünüme büyük şükür dedik. Çok şükür. Evet, Allah'a sığındık. Allah'tan gelen bir şeydir dedik yani.” (Çam).

“Yani her şey Allah'tan geldiği için biz öyle pek şey yapmayız. Neyse, tedavilerle başladık işte. Uğraştık, düzelttik Allah'ın izniyle. Allah'ın yardımıyla hallettik.” (Palamut).

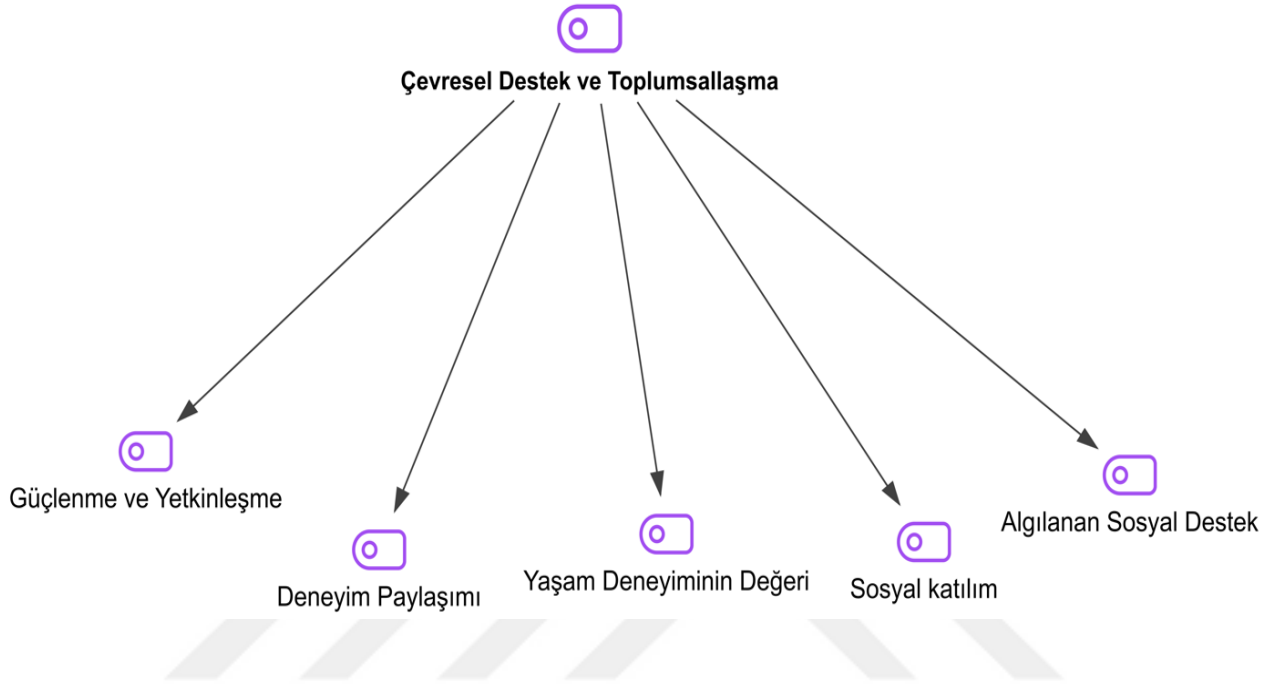
“Bu bir imtihan. Allah'a şükür yani biz yine. Yani bazen oluyor yani üst üste şeyler geliyor ama çok şükür Allah bize de güç verdi. Allah'ımıza inandık. Tek velimiz o bize. O inançlı insanlarız. Atlattık. Çok şükür.” (Altın).

“Biz biraz daha belki Anadolu'dan geldiğimiz için bize maneviyatımız biraz daha yüksekti. Her şeyin Allah tarafından olduğuna, inancımızın olduğuna. Tabi tıbbi hiçbir zaman bir kenara itmedik. Birinci şeyimiz evet Allah'a inandığımız var ama tıp da mutlaka bizim hayatımızın içerisinde.” (Ardıç).

3.2.1.5. Çevresel destek ve toplumsal katılım

Katılımcı aileler en yakın çevrelerinden başlamakla birlikte komşuları, arkadaşları ve akrabaları, doktorlar, özel eğitim merkezleri, fizyoterapistlerden destek aldıklarını belirtmişlerdir.

“Komşularımız daha belki beterlerini görmüşlerdirler, bilmiyorum ben de. Bu yönden bizi teselli ediyorlardı. Biz de özel eğitime gittiğimizde diğer çocukları görüyorduk. Aynı anda beraber 3-4 kişi aynı grup olarak derse girdiklerinde bizim çocuğumuz onlardan çok çok daha ileri idi. Bunu görmek fark etmemizi, sadece bizde olmadığını dedirtiyordu.” (Çam).



Şekil. 3.4. Çevresel Destek ve Toplumsallaşma Temasına Ait Kod Haritası

Güçlenme ve yetkinleşme

Sosyal destek ve toplumsallaşma, engelli bireylerin evlilik uyumunda önemli bir rol oynamaktadır. Aile üyeleri ve yakın çevre, engelli bireylerin günlük hayat becerilerini geliştirmek, sosyal etkinliklere katılımlarını sağlamak ve toplumla bütünleşmelerini desteklemek için çaba göstermektedir. Örneğin aile üyeleri engelli bireyle birlikte oyunlar oynamakta, yürüyüş yapmakta ve günlük aktiviteleri gerçekleştirmektedir. Ayrıca, engelli bireyin kardeşleri ve akranları da onunla yakın ilişkiler kurarak, empati geliştirmekte ve toplumsal farkındalığı artırmaktadır. Evde bulunan çeşitli müzik aletleri ve teknolojik cihazlar da engelli bireyin ilgi ve yeteneklerini keşfetmesine ve gelişmesine katkı sağlamaktadır. Bununla birlikte, rehabilitasyon hizmetlerindeki eksiklikler nedeniyle, aile üyeleri engelli bireyin günlük hayat becerilerini geliştirmek için kendi çabalarını sarf etmektedir. Sonuç olarak,

sosyal destek ve toplumsallaşma, engelli bireylerin evlilik uyumunu artırmada önemli bir rol oynamaktadır.

Elimden geleni yaptım. Çok kötü bir durumdu. Ama ben bunlara hep bütün zor şartlar olmasına rağmen tiyatrosundan, operasından, konserinden hepsine taşıdım onları. Kısa süreli oturdum. En kıyı köşelere oturdum. Yanıma bir şey aldım verdim oturdum. Hiçbir yerden geri bırakmadım onu. Kardeşimin çocukları 10 yaş fark var aralarında. Onlar doğduktan sonra da onları birbirine arkadaş ettik. Abi kardeş gibi oldular. Biz o dengeyi çok güzel kurduk. Akrana eğitimi de almış oldu o sayede. Ne onları oğluma ezdirdik, yani oğlum hastadır. Sadece onun dediği olacak şeyini asla yapmadık. Veya benim çocuğundur, senin çocuğundur falan öyle bir şey yapmadık. Haksızsa da haksızlığını bildi. Şimdi birbirlerine çok bağlandılar. Sonra onlar da okula başladıktan sonra gündeme oğlumu oturtular. Yani engelliyle alakalı bir şey konuşulduğu zaman mutlaka oğlumu örnek gösterdiler, tanıdılar bildiler. Saygı gösterdiler. Ondan sonra onlara da çok faydası oldu ki engelliye tanıdıktan sonra dışarıdaki başka çocuklara da herkese karşı empati duydular. Çevre çok önemli. Evet yani hassas oldular o konuda. Oğlum onları örnek aldı. Onlar Oğlumdan çok şey kazandı.” (Yeşim).

Evimizde iki tane bağlamamız var. Üç tane gitarımız var. Bir tanesi burada olacak. Orkumuz var. Baterimiz var. Darbuka'mız var. Flütümüz var. Amfilerimiz var. Kimin elinde var bu kadar enstrüman aynı anda? İstiyor, alıyorum. Şimdi diyor ki mesela bas gitar istiyorum. Pahalı diyorum, o çalamazsın diyorum. Ona anfiye lazım. Benim bir şey yaptığım yok şu anda. O, ben gittikten sonra oturur, tableti var, bilgisayarını var, telefonu alır. Hangisinin içerisi biterse öbürünü alır. Kendi kendine açar. Sorfejleri var. Onları dinler. Ben de baba sorfej bakarım. Aferin diyorum. O anlamda özel bir bakıma çok da şeyi yok. Hadi gel diyorum yıkanalım diyorum. Beraber gireriz yıkarım onu güzel. Temizliğini falan yaparız. Saçları kesilecekse keselim. İtiraz etmeden gelir. Çok iyi çok iyi mükemmel o anlamda.” (Gürgen).

Deneyim paylaşımı

Katılımcılar, çocuklarının gelişimi için özel eğitim merkezlerine giderken ve okula giderken diğer ailelerle görüşme fırsatı bulduklarını belirtmişlerdir. Ancak şu anda köy yerinde yaşadıkları ve çocuklarının özel eğitim almadığı için bu tür görüşme imkânlarının kısıtlı olduğunu ifade etmişlerdir. Bununla birlikte, evlerinde ve dışarıda buluşarak diğer ailelerle görüşme fırsatı buldukları, özellikle kız kardeşlerinin arkadaşları ve kuzenlerle bir araya geldikleri anlaşılmaktadır. Ayrıca, katılımcıların üyesi oldukları dernekte ve rehabilitasyon merkezlerinde de diğer ailelerle bir araya gelerek deneyim paylaşımı yaptıkları görülmektedir.

Pandemi sürecinin bu tür görüşmeleri kısıtladığı, ancak telefon aracılığıyla iletişimin devam ettiği vurgulanmıştır.

“Dernekte görüşüyoruz.” (Ardıç).

“Dernekte görüşüyoruz, rehabilitasyonda görüşüyoruz.” (Gürgen).

“Derneğimiz var biliyorsunuz. Derneğimizde görüşüyoruz.” (Palamut).

“Eskiden daha iyiydi okuldakiler ama şimdi çok görüşemiyoruz. Herkesin kendi şeyi. Korona da etkiledi işte. Zamanın büyük çoğunluğu buradayız zaten, dernekteyiz. Ama telefonlarımız hiç eksik değil. Yani bir şey olsa yine görüşmelerimiz devam ediyor. Dernekte zaten devamlı arkadaşlarımızla.” (Altın).

“Biz okula giderken, gelişim merkezlerine (özel eğitim merkezlerinden bahsediyor.) giderken o zaman görüşüyorduk. Şu anda biz de köy yerinde kaldığımız için, köyümüzde de öyle birileri olmadığı için pek görüşme imkânımız yok. Çocuğumuz da gelişimden özel bir eğitim almadığı için öyle bir şansımız yok şu anda.” (Çam).

“Evlerimize gider görüşürüz. Görüştüğümüz vardı ama genelde şimdi de pandemiden sonra ev işi biraz... Ama genelde dışarıda da buluşuruz. Yani şey olarakda, özel çocuk ailelerinden olan arkadaşlarımızla da zaman zaman çocuklarımızı birleştiririz.” (Yeşim).

Sosyal Katılım

Sosyal destek, evlilikte uyum sürecinde önemli bir rol oynamaktadır. Çevresel destek ve toplumsallaşma, bu süreçte oldukça etkilidir. Katılımcılar, özel gelişim merkezlerinden aldıkları eğitimin kendilerine ve çocuklarına büyük fayda sağladığını belirtmektedir. Komşular ve çevre, katılımcıları teselli ederek, onları desteklemiştir.

“Var tabii, muhakkak. Burada köy yerinde görev yapıyorum ben, burada komşularınız falan. Bizi geliyorlardı arada, bize teselli veriyorlardı. Hani böyle bir çocuk Allah tarafından gelmiştir, böyledir, şöyledir diye. Daha belki beterlerini görmüşlerdirler, bilmiyorum ben de. Daha şey olanların, daha aksi olan çocukların. Bu yönden bizi teselli ediyorlardı. Biz de gelişime gittiğimiz için onlarda çocukları görüyorduk. Aynı anda beraber 3-4 kişi aynı grup olarak derse girdiklerinde bizim çocuğumuz onlardan çok çok daha ileriydi.” (Çam).

Ayrıca, katılımcılar, derneklerde bir araya gelerek sosyal katılım sağlamakta ve deneyimlerini paylaşmaktadır. Tüm bu unsurlar, evlilikte uyum sürecini olumlu yönde etkilemiştir.

“Derneğimiz var biliyorsunuz. Derneğimizde görüşüyoruz.” (Palamut).

Sosyal destek deneyimleri

Katılımcılar, sosyal destek ağlarının sınırlı olduğunu ve genellikle yakın aile üyeleri ve arkadaşlarla sınırlı kaldığını belirtmektedir. Resmî kurumlardan ve sosyal hizmetlerden yeterli destek alamadıklarını, ancak komşuları ve arkadaşlarından manevi destek aldıklarını vurgulamaktadırlar. Anadolu kökenli olmaları nedeniyle, toplumsal baskılarla da mücadele ettiklerini dile getirmektedirler. Bununla birlikte, özellikle çocukları için sağlık hizmetlerinden yararlandıklarını ve doktorlarıyla iyi iletişim kurduklarını belirtmektedirler.

“Çok şey desteklemiyor. Sadece bir tane kardeşlerimin hanımı, ufak biraderin hanımı. Annesi gibi bakıyordu çocuklara. Şimdi tabii biz Anadolu'ndan geldik. Anadolu'nun bir köyünden geldik.” (Ardıç).

“Evlerimize gider görüşürüz. Görüştüğümüz vardı ama genelde şimdi de pandemiden sonra ev işi biraz... Ama genelde dışarıda da buluşuruz. Yani şey olarakda, özel çocuk ailelerinden olan arkadaşlarımızla da zaman zaman çocuklarımızı birleştiririz. Ama onun haricinde de benim bireysel arkadaşlarım da var. Mesela kız kardeşimin arkadaşları. Beni de tanımışlardır, abla demişlerdir. Yani bizden küçükler ama onlarla da gideriz, bir çay içeriz, bir kahve içeriz, akşamda buluşuruz. Kuzenlerimle, o zaman babaya bırakırım. Kuzenlerimle dışarıda buluşacağımız zaman oğlumun günlük işleri bitmiştir, etmiştir.” (Meşe).

“Bir tane doktorumuz var. O iyi bir doktor. Bizim sağlık ocağında Oğlumla da çok ilgili zaten, bu çocuklarla ilgili. Onunla konuşurum. O kitap önerisi olur. Önerisi olan ilaç olur. Bir doktor şöyle yapıyordu. Onunla konuşurum. Aile dışında olursa onlar var. Arkadaşlar burada mesela. Onlar da hepimizi birbirimize destekleriz.” (Altın).

“Genelde kardeşim var, bir de yakın arkadaşım var. Öyle herkesle her konuyu paylaşmam. İyi dinleyeceğim ama çok da anlatmam. İyi dinleyeceğimdir.” (Çınar).

“Eşim çok etkili değildir. Dışarıdan da kimseyle paylaşmam. Sadece kız kardeşimle konuşuruz. Zaten benim de hiç kimsem yok. Bir tek kız kardeşimle var. Babam yaşlı zaten Almanya'da. Yaşlandı artık. Benim annemle babam ayrıldılar. Ondan sonra annem de rahmetli oldu, abim rahmetli oldu. Ondan sonra kız kardeşimle tabii birbirimizden her şeyimizi konuşuruz. Bir çözüm oluruz birbirimize.” (Yeşim).

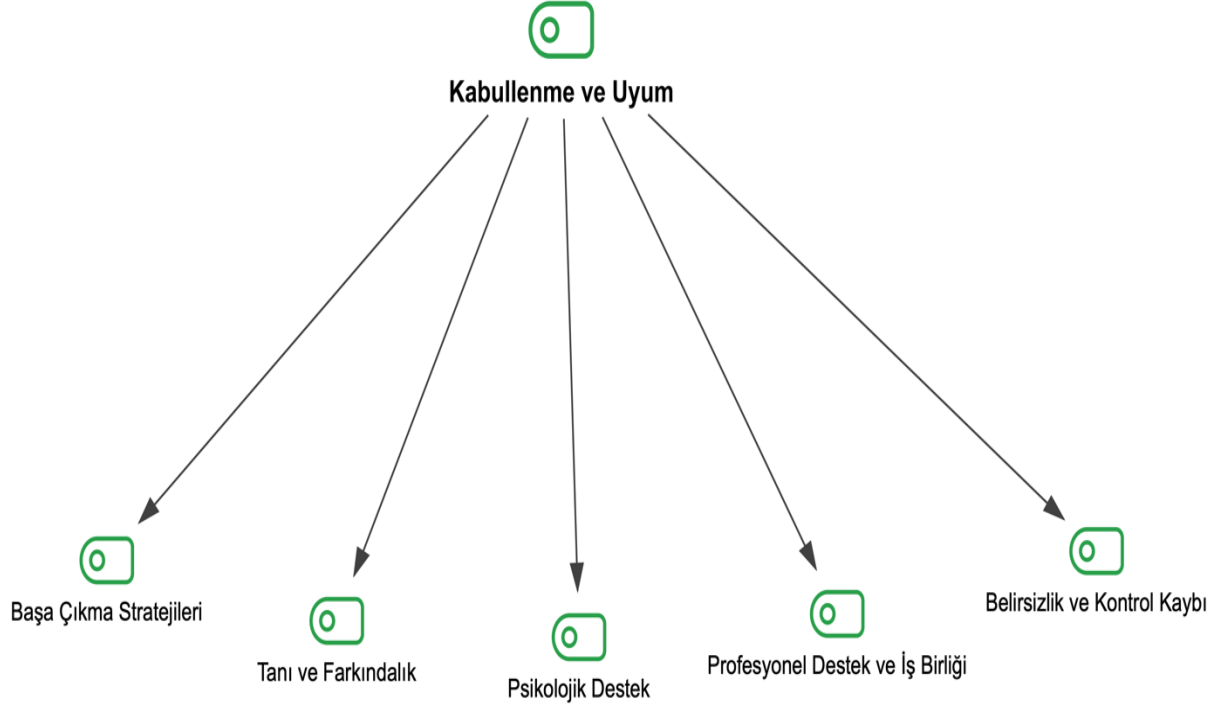
“Yok. Vallahi hiç sosyal hizmetlerden destek aldığımızı hiç görmedik. Mesela bizim komşular var. Onlarla rahatça iletişim kuruyoruz. Evet.” (Palamut).

“Bizim etrafımızda böyle çok zengin bir ailemiz yok. Herkes kendi yağıyla kavrulan. Ufak tefek destekler mutlaka sağ olsunlar olmuş. Manevi destekleri çok olmuştur. Maddi olmasa bile. Maneviyat da bizim için çok önemli. Manevi destek de çok önemli.” (Ardıç).

3.2.1.6. Kabullenme ve uyum süreçleri

Engelli bir çocuğa sahip ailelerin deneyimlerini ve bu süreçte yaşadıkları zorlukları anlatmaktadır. Aileler, çocuklarının hastalığını öğrendiklerinde büyük şok hayatışlar ve ilk başlarda durumu kabullenmekte zorlanmışlardır. Ancak zamanla güçlü bir inanç ve dayanışma ile bu süreci yönetmeyi başarmışlardır. Ailelerin çoğu, çocuklarının bakımı ve eğitimi için yoğun çaba sarf etmişler, rehabilitasyon ve özel eğitim hizmetlerinden faydalanmışlardır. Bazı aileler, çocuklarının durumunu kabul etmekte zorlanmış ve psikolojik destek almışlardır. Bununla birlikte, çoğu aile manevi inançlarının ve sosyal çevrelerinin desteğiyle bu süreci atlatmayı başarmıştır. Aileler, çocuklarının geleceği için endişelenmekte ve onların bakımlarının devamı konusunda planlar yapmaktadırlar. Genel olarak, bu metinler engelli çocuğa sahip ailelerin güçlü bir irade ve dayanışma ile zorlu bir süreci nasıl yönettiğini göstermektedir.

“Yani çok zor bir süreç. Kolay bir süreç değil. Ama kabullenmekten başka da çare yok. Zaten bu süreçte bizim kabullenmeyi yapan ailelerimizin hayatı biraz daha kolay. Kabullenemeyen ailelerimiz işte dağılma noktasında ya annen gidiyor ya baba gidiyor bırakıyor. Bunlar kabullenmeyen aileler. Daha çok bölünme ve parçalanma bundan kaynaklanıyor.” (Ardıç).



Şekil. 3.5. Kabullenme Uyum Temasına Ait Kod Haritası

Başa çıkma stratejileri

Ailelerin baş etme yöntemlerinin çeşitlilik gösterdiği görülmektedir. Aile, arkadaş ve kurumlardan gördükleri desteğin yanında çocuklarının yapabilirliklerinin artışı onlarda motivasyon ve güç oluşturmıştır.

“Doktorumuzla konuşurum. Aile dışında arkadaşlar burada mesela var. Onlar da hepimizi birbirimize destekleriz.” (Altın).

“Evlat bu, ne olursa olsun bağına basıyosun, elinden geleni ardına koymuyosun. Öyle işte...Allaha şükür inancımızı bizi şükür olsun hep ayakta tuttu. Biz hiç nolduk, ne yapıcaz bittik demedik, hemen Allaktan geldi dedik devam ettik, zaten bir çocuğumuz daha vardı, ayakta kaldık yani.” (Meşe).

“Sorunlarımızı anlatıyorum gayet mutluyum ben anlatmaktan da dinlemekten de mecburen, sorsunlar daha iyi hoşuma gidiyor. Daha iyi hoşumuza gidiyor.” (Gürgen).

Yapacak bir şey yok, kabulleneceksin. Yapacak bir şey yok, kabulleneceğiz. Kabulleneceğin ne? Atacak mısın? Satacak mısın?” (Çınar).

Tanı ve farkındalık

Çocuklarında Serebral Palsi tanısı alan ailelerin deneyimleri ve bu süreçteki uyum süreci ele alınmaktadır. Tanı konulma yaşları farklılık göstermekle birlikte, genellikle 2 yaş civarında gerçekleşmektedir. Tanı sürecinde ailelerin yaşadığı zorluklar, bilgi eksiklikleri ve farkındalık düzeylerindeki yetersizlikler vurgulanmaktadır. Ailelerin çocuklarının gelişimindeki farklılıkları fark etmelerine rağmen, doktorların "bekleyelim" yaklaşımı nedeniyle tanı konulmasında gecikmeler yaşandığı görülmektedir. Tanı sonrası ise ailelerin çocuklarının durumunu kabul etme ve uyum sağlama süreçleri anlatılmaktadır. Bu süreçte ailelerin çocuklarını rehabilitasyon merkezlerine yönlendirme, özel eğitim kurumlarına yerleştirme ve sosyal destek arama çabalarına yer verilmektedir. Ayrıca akraba evliliği gibi genetik faktörlerin de Serebral Palsi tanısında etkili olabileceği vurgulanmaktadır.

“Ben ilk defa kızımınkini öğrendim, ben yurt dışındaydım o zaman. Burada bir tane özele çocuk doktoruna götürüyorlar. 2-2,5 yaşında falan. Çocuğun kafasının küçük olduğunu söylüyorlar. Aslında benim kızım normaldi. Belli bir seviyeye kadar ama belli bir seviyeden sonra çocukta gelişme ileri gitmiyor diyorlar. Doktora götürünce, bu çocukta anormal bir durum var diyor. Büyük bir hastaneye gidip tedavi ya da kontrol olması lazım diye öneriler bulunuyor.. ÇAPA'da oğlanın bir nöbet esnasında götürdük. Çocukların orada kontrole gelmesi gerektiğini söylediler. Yani şunu söyleyip bana dedikleri şu, evet biz hanımla üvey amca çocuklarıyız. Birinci şeyleri akrabaya evliliğinden yüzde yüz demiyor ona. Bu akraba evliliğinden olabilir. Doğumdan önce, doğumdan sonra olabilir. Serebral Palsi de çocukların doğumdan önce tespit edilmesi de zor. Yok yani daha doğrusu. Evet körü tespit ediyoruz dedi, topalı tespit ediyoruz dedi, işte ama bu Serebral Palsi, bunlar zaten beyin felçli, bunu tespit etme şansınız yok dedi. Biz de elimizden geleni yaptık. Süreç bu.”(Ardıç).

“2 yaşında. Nöbet geçirdi, uykuya geçerken. 24 yaşındaydım ben oğlum şey olduğunda. Veya şöyle ellerinin kasılması da nöbettir. Ondan sonra oğlum uykuya geçince nöbet geçirmişti. Benim cahillik dönemimdi zaten. Ne olduğunu hiçbir şey anlamadım. Bir ağlama sesi duyduk. Böyle bir inleme sesi duyduk. İşte yanına gittiğimizde daha kendini kaybetmemiş ama kasılmaları vardı. Sonra iyice kaybetti falan. Sonra çocuk doktoruna hemen götürdüğümüzde dedi ki takip edin. Bir şey çıkabilir dedi, ben yine algılamadım. İyi bir yere gidin dedi. Ben Yalova'da yaşıyordum ama bunu Trabzon'da hayatıştım köyde başıma gelmişti. Trabzon şehre hemen yani ayıldıktan ettikten sonra sağlık ocağına gidildi. Ondan sonra Trabzon'a bir şeye hastanenin çocuk doktoruna, tanıdıkmiş dedemlerin ona gittiğimizde bize bunu söylemişti. Sonra Yalova'ya geldim. Ben zannettim oldu geçti. Ama kulağımda bir yerde de öyle bir dediğini

duymuştum. Birkaç ay sonra tekrarladım. Ondan sonra o şekilde yola çıktık. Biz mücadelenin içine girdik.” (Yeşim).

“Küçük, 4 yaşında. O zaman aldık tanıyı. Göstermesi yoktu. Sürekli ağlıyordu. Yediklerini çıkarıyordu. Konuşma? Konuşma yok. Konuşma hala çok belirgin çıkmıyor. Böyle gözlerimizi dikeyiyoruz. Bazı kelimeleri almak için. Ama anlıyor. Her şeyi anlıyor. Yapıyor, ediyor. Ben anlıyorum. Biz zorla soktuk sınıflara, kabul ettirdik. Orada kaynaşmasını sağladık. Gerek İstanbul’da gerek burada. İstanbul’da ev tuttum. Rehabilitasyona verdik. Ayırıyeten orada bir yuvaya (anasınıfından bahsediyor.) verdik. Yuvada da çocuklarla böyle haşır neşir oldu. Ondan sonra Yalova’ya açılınca geldik tamamıyla buraya. Milli piyango (liseden bahsediyor) vardı oraya gönderdik. Ben fazla şey yapamadım çalıştığım için. Hanım götürdü. Benim zamanım yoktu.”(Gürgen).

“14 aylık. 14 aylıkta öğrendim. Hastaneye gittiğimizde.”(Palamut).

Psikolojik Destek

Katılımcılar, çeşitli zorlu hayat olaylarıyla karşılaşmalarına rağmen, psikolojik destek almayı tercih etmemişlerdir. Bunun yerine, manevi inançlarına ve sosyal çevrelerindeki desteğe güvenmişlerdir. Bazı katılımcılar, eşlerinin psikolojik destek aldığını ancak kendilerinin böyle bir ihtiyaç duymadıklarını belirtmişlerdir. Kültürel olarak, psikolojik yardım alma fikri yaygın değildir ve katılımcılar kendilerini güçlü ve dayanıklı olarak algılamaktadırlar. Bununla birlikte, bazı katılımcılar, zaman zaman yakın çevrelerinden destek aldıklarını ve bu sayede zorlu dönemleri daha iyi yönettiklerini ifade etmişlerdir.

“Psikiyatriye gidiyorum tabii ki yani psikiyatriye gittim ilaç aldım. Ama annemlerin ölümünden sonra falan aldım. Oğlumun hastalığı döneminde almadım. Tabii ki oğlumun hastalığından dolayı hasarlar kaldı. Annem öldü. Onlar hepsi üst üste gelince. Atılacak şey değil hepsi. Yani ilaç kullanıyorum tabii. Yani ama ben onun için (oğlundan bahsediyor.) hiç pişman değilim. Allah bir şekilde düzenlemiştir her şeyini. Belki devletimiz var, bilmiyoruz. Yani benim hayalim Allah bir şey olursa yeğenleri, kuzenleri yaşarsa yani her şey yoluna girerse olduğu evde birini tutsunlar, baktırsınlar. Oldu ki ben öldüm, baba öldü. Olduğu ortamda bakıcısı tutulsun, bakılsın. Yani ben öldükten sonra gerisini düşünemeyeceğim yani. Onu Allah planlamıştır. Yani kimse sokakta kalmıyor. Biri elinden tutuyor, bir devlet kurumuna yatırıyor, bir şey yapıyor. Diğer çocuğuma baksın diye yeni bir çocuk sahibi olmak da çok da sağlıklı bir hareket değil yani. O çocuğa da onu niye yükleyeyim? Herkesin kendi hayatıyla doğuyor. Bir tane hayat. Onu da isyan eden var ki, niye ondan dolayı beni doğurdun? Bana mı sordun da doğdun? Ondan şu

anda hiç pişman değilim. Oğlumla günümüzü gün ediyoruz. Ben hani bilmiyorum. İyi ki oğlumun annesiyim.” (Yeşim).

“Yani öyle bir psikolojik sorun hayatadım.”(Ardıç).

“Hayır. Yok öyle bir danışmanlığa hiçbir şeye ihtiyaç duymadım. Yok. Bazen ben sinirlendiğim zaman arkadaşlarım beni durdurur, hele bir tane arkadaşım vardı, şiddet yapma dedi, şiddetten kaçın dedi, makul ol, sakin ol dedi. Ben de o çizgide devam ettim.”(Gürgen).

“Yok ya, hayataz mıyız? Annemizde psikolojik rahatsızlık var. Mecburen onlarla birlikte senin de moralim bozuluyor, canı sıkılıyor. Canın sıkılıyor, doğru.”(Çınar).

“Yok hayır öyle bir şey almadım. Yok yok hayır hayır. Hayır düşünmezdim.”(Çam).

“Hiçbir yerden danışmanlık almadık. Almadık. İhtiyacım mı var ya? En büyük danışman benim. Çok şükür. Çok şükür. Hamdolsun. Aciz olursan hissedersin. Aciz olmayacaksınız. İtikatlı olacaksınız. Yok hiçbir psikolojik şey yok. Maneviyat orada destek oldu bize. Böyle destek almak falan almadık.”(Palamut).

Profesyonel destek ve iş birliği

Katılımcılar, evliliklerinde profesyonel destek almadıklarını ve bunun yerine manevi destek ve arkadaş desteği aldıklarını belirtmişlerdir. Bazıları, eşlerinin profesyonel destek aldığını ancak kendilerinin böyle bir ihtiyaç duymadıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcılar, evliliklerinde yaşadıkları zorlukları kendi içlerinde çözmeye çalıştıklarını, yıkım olarak görmeyip yorulma ve güçlü olma çabaları içinde olduklarını vurgulamışlardır. Ayrıca, çocukların bakımı konusunda endişe duydukları ve bu konuda ailelerin ortak kaygısı olduğu görülmektedir. Genel olarak, katılımcılar evliliklerinde profesyonel destek almak yerine manevi ve sosyal destek mekanizmalarını kullanmayı tercih etmişlerdir.

“Yok, hiç almadık, hiç almadık. Hiçbirimizin evliliği şahane değil. Hani bazı sıkıntılarımız oldu ama. O zaman öyle bir şeyler de bilinmiyordu. Ben kendi içimde bazı şeyleri yaşadım. Dışarıya eşime dahi şey yapmadım yani. Üzüntümü, sıkıntımı şey yapmadım. Kendimce onu yenmeye çalıştım çok şükür. Tabii, çözmeye çalıştım yani. Tabii şu anda mesela onları şu anda işte alırdım belki. O zaman pek bilinmiyordu, etmiyordu zaten. Biliyorsun yaygın değildi. Psikolog, psikiyatrist falan.” (Altın).

“Yani şimdi şöyle dediğim gibi bizim kültürümüzde daha doğrusu bizim şeyimizde Gideyim bir psikoloğa yoktu, Hani mesela psikoloğa götürdüğümüz zaman vardı eşimi, o destek aldı biraz. Ben almadım da yani o aldı bir dönem. İhtiyacı da vardı gerçekten. Ama dediğim gibi bizim İlk

baştan kabullenmemiz olduğu için hayat bizi çok strese sokmadı bu arada. Kendimizi hep güçlü, dik durmaya çaba gösterdik. Zaman zaman güçlü zamanlarımız olmuştur illa ki. Hayattan bıktığımız zamanlar bile olmuştur. Ama onu böyle yıkım olarak kullanmadık. Yorulduk, şey yaptık falan filan. Yorulmanın da bir zenginliğinde bir faydası yok. Dediği gibi yani yorulmanın da bir çaresi yok. Bunlar mecbur yaşanacak yani. Biz sadece en çok şundan, ben ya da eşim hasta olmasın. Çocukların bakımı çünkü düşünüyor. Bize bir şey olsa çocuklara ne olacak düşüncesi? O soru zaten her anne baba da var. Kesinlikle var.”(Ardıç).

“Hayır. Yok öyle bir danışmanlığa hiçbir şeye ihtiyaç duymadım. Yok. Bazen ben sinirlendiğim zaman arkadaşlarım beni durdurur, hele bir tane arkadaşım vardı, şiddet yapma dedi, şiddetten kaçın dedi, makul ol, sakın ol dedi. Ben de o çizgide devam ettim.” (Gürgen).

“Yok yok hiçbir psikolojik şey yok. Maneviyat orada destek oldu bize. Böyle destek almak falan almadık.”(Palamut).

“Yok yok almadım. Ben onlar o danışmanlığı cebimden çıkartırım.” (Yeşim).

Diğer yandan Yalova'daki Yeni Hayat Engelliler Derneğinin 'Gündüzlü Bakım Evi' mantığı ile çalışıyor olması aileleri bu anlamda rahatlatmaktadır.

Şimdi burada işte görüyorsun geliyor çocuk derse anne 4 saat serbest. Eczanesine de gidiyor, hastanesine de gidiyor, pazarına da gidiyor. İşini görüyor. Birkaç saat rahatlıyor. Kendine zaman ayırabiliyor.”(Ardıç).

Belirsizlik ve Kontrol Kaybı

Katılımcıların çocuklarının sağlık sorunları nedeniyle yaşadıkları zorluklardan bir ise her an bir şey olabilir olarak kendini gösteren belirsizlik ve kontrol kaybıdır. Özellikle çocuklarının epilepsi nöbetleri ve ağır vakaları, ebeveynleri oldukça endişelendirmekte ve stres altında bırakmaktadır. Ebeveynler, çocuklarının durumunu takip etmek ve acil durumlarda müdahale edebilmek için sürekli hazır beklemek zorunda kalmakta, bu da onların günlük hayatlarını ve evlilik uyumlarını olumsuz etkilemektedir. Buna rağmen, ebeveynler çocuklarının iyileşmesi için umutlarını yitirmemekte ve sağlık ekibiyle yakın iş birliği içinde çalışmaktadırlar.

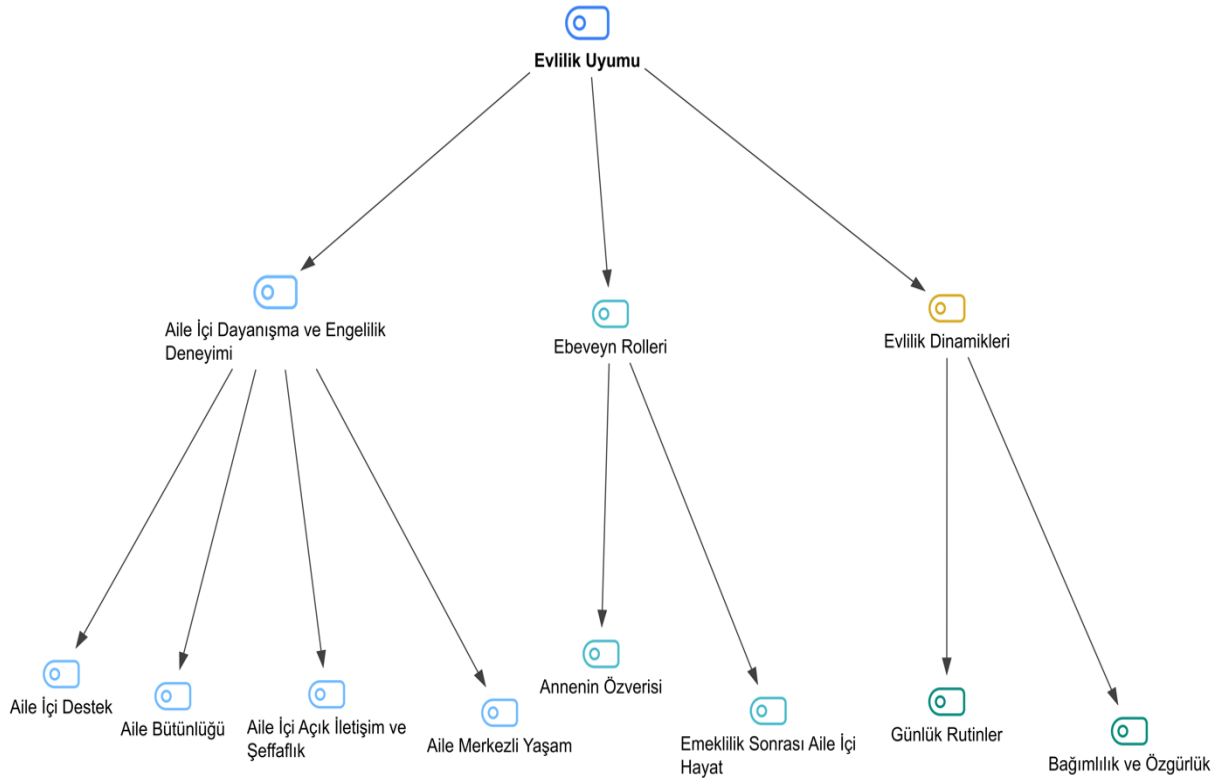
“24 saati telefonum açık, çaldığı zaman evden aradılar mı yüreğim gürp ediyor. Acaba çocuğa bir şey mi oldu? Ateşlendi mi? Nöbeti mi geldi? Ne oldu? Yani çok zor bir süreç.”(Ardıç).

“Oğlumunki en karmaşık ve en ağır bir tip. İyi doktorunu bulana kadar bayağı geriledi. Doktoru da çok önemliydi. Bayağı geriledi ve sıfıra yani 2 yaşında epilepsi nöbeti geçirdi. Böyle

derken çok zor süreç, yani o süreçten içine zaten daldık. Ama Ayberk'in doktoru da her zaman psikiyatrisi de biz böyle ekip olarak giderdik doktoruna. Ayberk çok zor bir vakaydı ama siz hep umutlu baktınız.” (Yeşim).

3.2.2. Evlilik uyumu deneyimleri

Evlilik Uyumları temasının 3 koda ayrıldığı görülmektedir. Bu kodlar ‘Aile İçi Dayanışma ve Ortak Mücadele’, ‘Aile İçi Destek’, ‘Aile içi açık iletişim ve Şeffaflık’ kodları altında Serebral Palsili çocuğa sahip ailelerin aile içi sorumlulukları paylaşma deneyimleri, sorunları çözme şekilleri, birbirlerinden aldıkları destek deneyimleri incelenmeye çalışılmıştır.

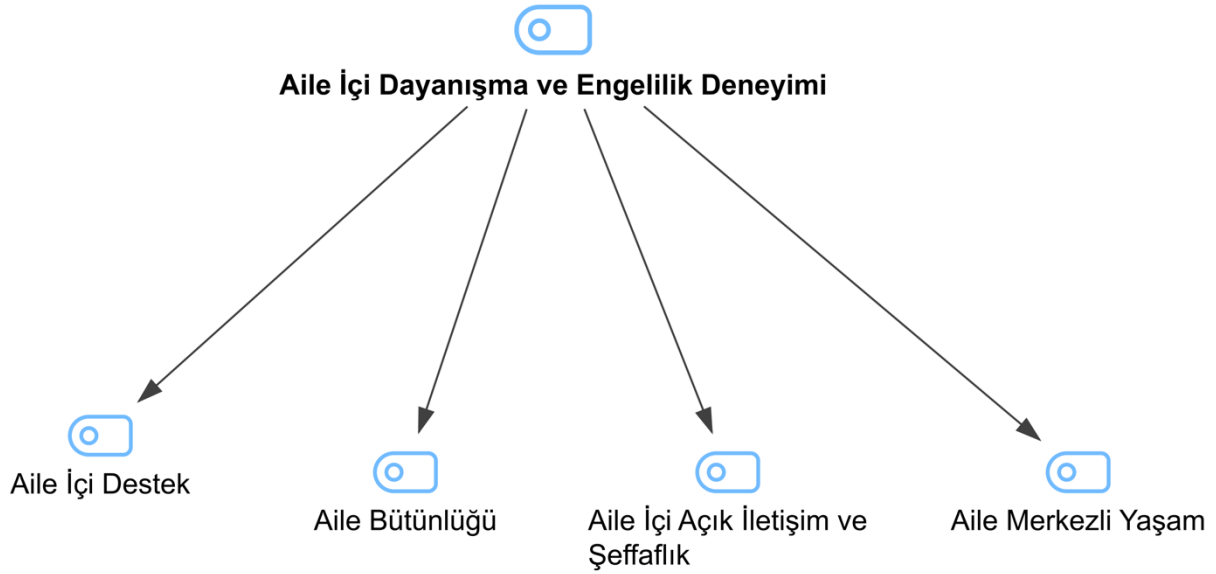


Şekil. 3.6. Evlilik Uyumları Ana Temasına Ait Temalar ve Kodlara Ait Kod Haritası

3.2.2.1. Aile içi dayanışma ve engellilik deneyimi

Eşler genellikle kararları birlikte almakta, sorumlulukları paylaşmakta ve birbirlerine destek olmaktadır. Özellikle engelli çocuğa sahip ailelerde, eşler arasındaki iletişim ve iş birliği daha da önem kazanmaktadır. Aileler, çocuklarının bakımı ve tedavisi konusunda yoğun çaba sarf etmekte, birbirlerini desteklemekte ve çocuklarının gelişimi için ellerinden geleni yapmaktadırlar. Engelli çocuğa sahip olmanın getirdiği zorluklar nedeniyle, eşler arasındaki bağ güçlenmekte ve aile içi dayanışma artmaktadır. Ayrıca, geniş aile desteği de önemli rol oynamaktadır. Tüm bu süreçte, ailelerin umutlu ve pozitif bir bakış açısına sahip olmaları,

çocuklarının iyileşmesi için mücadele etmeleri ve birbirlerine destek olmaları, evlilik uyumunu ve aile bağlarını güçlendirmektedir.



Şekil. 3.7. Aile İçi Dayanışma Temasına Ait Kod Haritası

Aile içi destek

Katılımcılar, engelli çocuklarının bakımında eşleriyle birlikte sorumluluk aldıklarını ve kararları ortak aldıklarını belirtmişlerdir. Eşler arasındaki iletişim ve destek, zorlu dönemlerde önemli bir işlev görmektedir. Bazı katılımcılar, eşlerinin duygusal olarak daha fazla etkilendiğini ve bu nedenle daha çok desteğe ihtiyaç duyduklarını ifade etmişlerdir. Aile içi dayanışma, yalnızca eşler arasında değil, diğer aile bireyleri arasında da gözlenmiştir. Katılımcılar, engelli çocuklarının bakımında diğer aile üyelerinden de destek aldıklarını belirtmişlerdir. Ayrıca, engelli bireyin ailesi tarafından kabul edilmesi ve desteklenmesi, ailenin uyum sürecini kolaylaştırmaktadır. Genel olarak, aile içi dayanışma ve destek, engelli bireylerin bakımı ve ailenin uyum süreci açısından önemli bir role sahiptir.

“Paylaşırsınız, evet. Ya paylaşım içindeyiz. Annesi de baktı, ben de baktım. Yani birimizin işi varken birimiz baktı. İş olmayınca ikimiz de baktık yani.”(Çam).

“Vallahi ikimiz genelde kararları beraber aldık bu devrelerde. Tamam. İkimiz beraber aldığımız için hani birbirimizi çok şey aksi durumlara düşmedik yani.”(Meşe).

“Paylaşıyoruz. Kızım (Serebral Palsi tanılı çocuğundan bahsediyor) hariç evimizde paylaşıyoruz. Ben ilgileniyorum genelde. Şu an ben ilgileniyorum.”(Palamut).

“Paylaşıyoruz. O (Oğlu için diyor.) yapıyor zaten. Hem onun (eşi için diyor) dediklerini yapıyor hem benim dediklerimi yapıyor. Yani o anlamda bir şey olmuyor. Yok yok olmuyor. Hadi git ekmek al, gider alır. Efendim çöpümüzü dök, gider döker. Pidemizi alır yapar yani.”(Gürgen).

“Alırım, çok şükür birbirimize destek oluruz her konuda yani. Başka kimden alacaksın.”(Ardıç).

“Tabi paylaşıyoruz ama yani şöyle, en büyük sorumluluk bende yine anne olarak. Ben bir de çok böyle dışa dönük bir insanım. Eşim de öyledir ama eşim biraz daha kapanık olabiliyo. Ben biraz da kendi tabiatımdan başkasının içinde davranmaya çok meyilli bir insanım yani. Pat diye atılırım böyle yapayım diye. Ama destektir eşim de. Bence oğlumuzla da en çok ben ilgilenirim. Eşim de ilgilenir, en çok ben ilgilenirim. Ablası da ilgilenirdi. O evlendi gitti zaten. Üniversiteye falan gitti önce. O çok hiç onu yadırgamadı. Tabii şimdi Almanya’dalar zaten. O Ankara’da okudu. Ama hiç yadırgamadı benim kardeşim böyle diye ilkokuldan itibaren. Yani ortaokulda lisede gururla, benim kardeşim böyle diye paylaştı arkadaşlarıyla öğretmenlerle. Biliyorsun sıkıntı.”(Altın).

“Alırım, alırım. Eşim şeydir yani, destek verir. Psikolojik anlamda da destek verir. Bunaldığım zaman rahatlatır, şey yapmaz yani.”(Meşe).

Aile bütünlüğü

Çocuğun engellilik durumu, ailenin ilk başta şok ve kaygı hayatasına neden olsa da zamanla durumu kabullenmeleri ve çocuğun gelişimi için çaba göstermeleri, aile içi ilişkileri güçlendirmiştir. Eşler arasındaki iletişim ve paylaşım artmış, birbirlerine daha fazla destek olmuşlardır. Özellikle annenin çocuğun bakımı konusunda fedakarlığı ve babanın da desteği, aile bütünlüğünü korumuştur. Aile içi roller ve sorumluluklar yeniden tanımlanmış, eşler birbirlerini tamamlayarak çocuğun ihtiyaçlarını karşılamaya çalışmışlardır.

Eşler, engelli çocuklarının bakımı ve rehabilitasyonu konusunda iş birliği içinde hareket etmişler, birbirlerinin önerilerini dikkate alarak çocuklarına en iyi şekilde destek olmaya çalışmışlardır. Engelli çocuğun diğer kardeşleriyle olan ilişkisi de güçlenmiş, kardeşler birbirine arkadaş olmuşlardır. Aile, engelli çocuğun topluma kazandırılması için elinden geleni yapmış, çocuğu her etkinliğe dahil ederek sosyal hayata entegrasyonunu sağlamaya çalışmıştır. Eşler, çocuklarının sağlığı için her türlü fedakarlığı göstermişler, çocuklarının iyileşmesi için

umutlarını hiç kaybetmemişlerdir. Tüm zorluklara rağmen aile bütünlüğünü korumayı başarmışlardır.

“Paylaşırız. O (Oğlu için diyor.) yapıyor zaten. Hem onun (eşi için diyor) dediklerini yapıyor hem benim dediklerimi yapıyor. Yani o anlamda bir şey olmuyor. Yok yok olmuyor. Hadi git ekmek al, gider alır. Efendim çöpümüzü dök, gider döker. Pidemizi alır yapar yani.” (Gürgen).

“Yok yok. Biz aynıyız. Biz görücü usulü evlendiğimiz halde yani tanışmıyorduk. Birimizi sevdik. Hala devam ediyor. Ve şimdi biz hani diyorlar ya herkes eşler bir zamandan sonra arkadaş gibi oluyoruz birbirimize. Eşim hatta bana çok bağımlı yani. Bir yere gitsem hemen çabuk gel diye böyle şey yapıyor. Tabii bu ilişkilerin daha da sıklaşması sebebi oğlumun hastalığı olabilir. Bizi birimize daha çok bağladı. Yine bağlandık çok şükür elhamdülillah. Allah herkesin ilişkisini öyle nasip etsin inşallah. Ölene kadar inşallah böyle olur. İyi ki evlenmişim diyorum. Çünkü eşler birbirine önce saygı, sonra sevgi, destek oldu mu çok şükür. Karşılıklı tabii. O da her zaman söyler. Biraz kendimi de methediyorum. Şaka diyorum. Yani şimdi ben anne olarak hem de eş olarak idare etmeyi çok iyi bilirim. Kendimi şey olarak söylemiyorum. İdare etmeyebildiğimi eşim, anne, ailesiyle de falan ben hep idareci olmaya çalıştım o yönden. Kendi ailem arasında köprüde. Yani evet kadınlar maalesef toplumda öyle yani ama İyi de yapmışım. İyi oldu yani.” (Altın).

“Yani şimdi tabii oğlumuz özel bakım isteyen bir çocuk ama hani biz elimizden, ben elimden geldiğince tabii önce oğlum öncelik oluyor. Sonra kızıma böyle hep her zaman demişimdir; hani özür dilerim kızım seni bilmeden, seni eksik bıraktığım o duygu yönünden de”. Yok anne dedi, hiçbir zaman sen farkındaydın orada. Eşimle de de öyleyiz yani, şeyimiz yok. Tamamlıyoruz birbirimizi. Çocuk çünkü ağır bir rahatsızlığı var. Geçmeyen bir rahatsızlık olduğu için. Hani iğneyle ilaçla geçecek bir hastalık değil. O yönden destekliyor.” (Servi).

“Oğlum olduktan sonra ilişkimizde değişiklikler var. Daha olumlu. Paylaşımımız daha fazla.” (Palamut).

“Biz görücü usulü evlendik. Yok, olmadı be. Olmadı, bir farklılık olmadı. Önceden de aynıydı, sonradan da. Huzur gayet güzel yani bir şey yok orada sıkıntı yok. Huzurumuzu bozacak bir durum yok şu an.” (Gürgen).

“İlk önceleri böyle bir çocuğa şey olmadan önce kızımız varken veya iyiydik yani. Sonradan bu hastalık öğrenene kadar iyiydik. Öğrendikten sonra tabi bu süreci nasıl atlattırız ne olur ne olmaz. O arada bir tedirginlik falan yaşadık yani. Hayatadık dersek yalan olur. Ondan sonra baktık ki iş ciddi daha ileriye doğru giderken daha güzelleşiyor ortam. Hareketleri falan

yaptıkça, özel dersleri aldıkça ondan sonra ortam iyice yumuşamaya başladı yani. Kötü karamsar gidişe biz iyi gidiş olarak döndük.” (Çam).

Bazı aileler ise engellilik durumunu kabullenememiş, aile içi çatışmalar hayatış ve parçalanmıştır. Devletin sağladığı destek önemli olsa da, ailenin bütünlüğünün korunması için annenin ve babanın birlikte verdiği emek ve çaba büyük önem taşımaktadır.

“Tabii tabii koştuk yani. Çünkü dedim ya işte o kendi ailesinin ölümlelerinden, şundan, bundan... O hiçbir sosyal hayata karışmayan biri. O namazını kılar. Camiye gider. Spor izler. Belgesel izler. Hatta odalarımız bile ayrı. Şöyle yani salonda kendine göre izlemek istediği için yatak odasında da televizyon var. O çekilir yatak odasına. Oradan işte çayı oraya gider. Oradan gelir. Oradan izler. Yani sohbetimizde bir de oğlumda kısılanıyor. Ondan sonra yani biraz böyle hani veya bir şeyi tartışacaksak tartışmıyorsun. Kavgı olmasa da orada bir beni uyarıyorsa, bir uyarı varsa oğlum ona hemen müdahale eder. Herkesin yani sizde olsa orada tamam bu konuyu kapatın der. Hep olumlu olmasını ister. Oğlumdan önce tabii ki evliliğimiz ilk yılları daha güzeldi, daha eğlenceliydi. Oğlumun bebekliğinde falan. Ama 2 yaşında hastalık çıktıktan sonra 10 sene biz zaten mücadelenin içinde bulduk kendimizi.” (Yeşim).

“Zaten bu süreçte bizim kabullenmeyi yapan ailelerimizin hayatı biraz daha kolay. Kabullenemeyen ailelerimiz işte dağılma noktasında ya annen gidiyor ya baba gidiyor bırakıyor. Bunlar kabullenmeyen aileler. Daha çok bölünme ve parçalanma bundan kaynaklanıyor. Çocuk ortada kalıyor. Allah'a şükür devletimiz bakıyor ama her ne kadar bakarsa baksın bir annenin bir adamın bakması başka.” (Ardıç).

Aile içi açık iletişim ve şeffaflık

Aile içi dayanışma ve açık iletişim, evlilik uyumunun önemli bileşenleridir. Katılımcılar, aile üyeleri arasındaki sık görüşmelerin ve paylaşımların azaldığından yakınmaktadır. Bununla birlikte, eşler arasındaki iletişimin yeterli olmadığı, sorunların sadece kız kardeş gibi yakın akrabalarla paylaşıldığı belirtilmektedir. Diğer yandan, bazı katılımcılar aile içi iletişimin ve karar alma süreçlerinin etkili olduğunu, sorunların açıkça konuşulup çözüldüğünü ifade etmektedir. Aile içi şiddet konusunda ise, katılımcılar şiddete karşı olduklarını ancak bazı durumlarda sınırlı da olsa fiziksel şiddete başvurdıklarını dile getirmektedir. Genel olarak, aile içi dayanışma, açık iletişim ve şeffaflık, evlilik uyumunun önemli belirleyicileri olarak öne çıkmaktadır.

“Biz 42-43 yıllık evliyiz. Şiddete ya da böyle argo konuşmalara çok karşı geldim. Çok şükür. E bir de amcamın kızı neyse kime dair konuşacaksın yani. Neticede öyle bağlamışlar bizi.”(Ardıç).

“Yok yok öyle bir fazla yüksek kararlar aldığınız yok. Yok yani olursa da makul noktada

“Vallahi çocuklar hep birlikteyken, ufakken çok iyi vakit geçiriyorduk ama şimdi üniversitede okudukları için ayda yılda bir görüşüyoruz zaten. Anca telefonla görüşüyoruz.”(Çam).

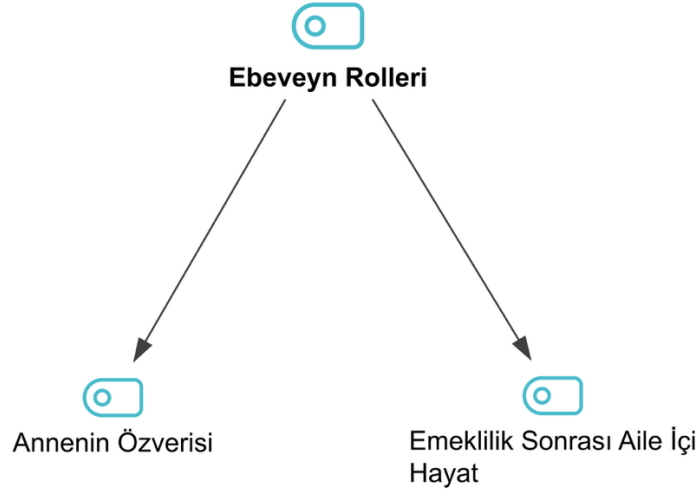
“İkimiz ortak, eşiz. Ben işleri daha çok önden götürsem de o hep beni desteklemiştir. Zaten ailede her işi biz konuşuruz ailece. Kızım olsun, şey olsun yani hiç çok affedersiniz cinsel konulara kadar belli ölçülerde konuşuruz. Biz hep birlikte çocuklarımızla kendimizle de. Bilemiyorsan başka birine danış. Hakikaten bu bizim ailemizde olan bir şey yani. Yalanda olan yoktur. Herkesle konuşulur. Bu konuda da birbirimize danışırız yani. Sorunlarınızda çare üretmekte hep birlikte. Çözüm arıyoruz.”(Altın).

“Eşim çok etkili değildir. Dışarıdan da kimseyle paylaşmam. Sadece kız kardeşimle konuşuruz. Zaten benim de hiç kimsem yok. Bir tek kız kardeşimle var. Babam yaşlı zaten Almanya'da. Yaşlandı artık. Benim annemle babam ayrıldılar. Ondan sonra annem de rahmetli oldu, abim rahmetli oldu. Ondan sonra kız kardeşimle tabii birbirimizden her şeyimizi konuşuruz. Bir çözüm oluruz birbirimize.”(Yeşim).

“Tam etkili. Tam etkili. Mesela herhangi bir sorun olduğu zaman ailede görüşüyoruz rahatça. Tabii tabii canım.”(Palamut).

3.2.2.2. Ebeveyn rolleri ve dönüşen sorumluluklar

Ebeveynlerin ‘Serebral Palsili çocuğunuza kim bakım vermektedir?’ sorusuna verdikleri cevaplar bu bölümde analiz edilmiştir. Analiz sonucunda annenin en çok bakım verdiği aileler ve ortak bakım veren aileler olduğu görülmekle birlikte, genellikle babanın emekli olduktan sonra bakım yükünü anne üzerinden alarak, bu yükü hafiflettiği görülmüştür.



Şekil.3.8. Ebeveyn Roller Temasına Ait Kod Haritası

Annelik ve özveri

Annenin çocuk bakımındaki özverisi ve babanın rolü öne çıkmaktadır. Annenin, çocuğun bakımında daha aktif olduğu, babanın ise daha pasif kaldığı görülmektedir. Baba, çocuğun bakımına daha az katılmakta, annenin yönlendirmesine ihtiyaç duymaktadır. Genel olarak, çocuk bakımında annelerin özverili tutumu ve babaların desteği ön plana çıkmaktadır.

“Annesi aldı. Annesi ilgilendi çünkü. Daha çok annesi ilgilendi.”(Palamut).

“Tabii en fazla o (anne için diyor) uğraştı. Yani belli bir yaşa kadar. Ben emekli olana kadar, 2003'e kadar o uğraştı.”(Gürgen).

Annenin dışa dönük kişiliği, çocukla daha fazla ilgilenmesine neden olurken, babanın daha kapalı kişiliği nedeniyle annenin daha aktif rol aldığı görülmektedir.

“Yani yok. Eşim... Daha çok eşime ben destek veririm. Yani ben almaya kalktığımda o benden dertli çıkar. Onun için onunla ortak bakamayız çocuğa. Öyle... Hayata benim gibi pozitif bakan biri olmadığı için o hep üzüntülüdür. O da yaşadıklarıyla alakalı. O da işte küçük yaşta babasını kaybetti, annesini kaybetti. Sonra ablasını, kardeşini. Böyle... Oğlumuzun bu durumu falan. Erkekler daha farklı bakıyor. Daha duygusal bakıyor. Niye benim çocuğum böyle oldu olarak bakıyor. Ondan sonra o daha bir soğudu hayattan.”(Yeşim).

Babalık rolleri ve emeklilikle değişen roller

Eşlerden biri emekli olduktan sonra evde daha fazla zaman geçirmeye başladığı ve ev içi sorumlulukları paylaşmaya başladığı görülmüştür. Kadınlar, eşinin emekli olmasıyla birlikte onunla daha fazla zaman geçirme fırsatı bulmuş ve ev içi işleri paylaşmaya başladıklarını aktarmışlardır.

“Tabii ki paylaşırız hep. Eşim emekli. O da evde. O da paylaşır. Ben yeri gelir oğlumu bırakırım, memlekete giderim, bir yerlere giderim. Ben onları hep alıştırdım o işime.” (Yeşim).

“Şimdi şöyle ilk başlarda hep annenin sırtındaydı. Bizim de tabi cahiliye dönemimizde çok fazla sorumluluk almadığımız, belki birkaç sene çok değil ama yani böyle ne kadar diyeyim sana bir 5-6 sene belki. Şimdi ben, bizim babaların zaten genelde şeyi bu. Anne sen bunu yapamazsın falan, koruyucu anneler var. Sen bunu da yapamazsın, bunu beceremezsin. Babayı sürekli biraz da itelemişler dışarı, uzak tutmuşlar yani. Annelerin de burada suçu var biraz. Bana dedim öyle deme. De ki, Bey eline sağlık yaptın ama ya şöyle yaparsan daha güzel olurdu. Ve bu 1-2 sene sonra neye döndü biliyor musun? Ardiç Bey çocukları bezini seni değiştirir misin? Yani... Koruyucunun bir sınırı olmalı. Şimdi sen koruyorsun, tamam. Çocuğun, annesin diye. Ben de babayım ya, ben düşman değilim ki yani. Yanlış yapabilirim, eksik yapabilirim. Olur. Ama senin tecrüben benden daha fazla beni yönlendir. İnan bana ben emekli olduktan sonra hiç kolay kolay hanıma çocuklarının altını değiştirtmedim. Çünkü yaşlandım. Biraz da hanım şey yaptı yani yoruldu, yıprandı. Benim çocukları kaldırma gücüm daha ona göre fazlaydı. Hatta biz zaman zaman hastanede buna bile şahit olduk.” (Ardıç).

“Hemşireler bana diyordu, hanımlar biz çocuk hastanede yatıyor, birimizi evde kalıyoruz, birimiz hastaneye gidiyoruz, değiştiriyoruz. 2-3 tane hemşireden ben bunu bizzat duydum sen anneden daha iyi bakıyorsun çocuğa diye. Ama benim gücümde her şey. Yani evlat, onun da evladı, benim de. Birimizin adı anne, birimizin adı baba. Burada değişen bir şey yok ki. Ne annenin suçu ne babanın suçu çocukların böyle olması. E o zaman ne yapalım şimdi biz?” (Meşe).

Aynı şekilde annelerinde babalar üzerinde cesaretlendirici konuşmalarının önemi ortaya çıkmaktadır.

“Tabi paylaşırız ama yani şöyle, en büyük sorumluluk bende yine anne olarak. Ben bir de çok böyle dışa dönük bir insanım. Eşim de öyledir ama eşim biraz daha kapanık olabiliyor. Ben biraz da kendi tabiatımdan başkasının içinde davranmaya çok meyilli bir insanım yani. Pat

diye atılırım böyle yapayım diye. Ama destektir eşim de. Bence oğlumuzla da en çok ben ilgilenirim. Eşim de ilgilenir, en çok ben ilgilenirim.”(Altın).

“Tabii en fazla o (anne) uğraştı. Yani belli bir yaşa kadar. Ben emekli olana kadar, 2003'e kadar o uğraştı. Emekli olduktan sonra daha çok hastalanmaya başladı. Ben aldım. Arabayla götür, getir. Oraya götür, buraya getir.”(Gürgen).

“Yalova depreminde biz iki tane çocukla depreme girdik. Evin yanına çadır yaptık. Baraka şeklinde. Hatta o zaman Kanal D gelip hanımın çocuklara fizik yaptırdığı şeyini çekmişti. Çadırın içerisinde yine anne. Çok özverili bir anne. İki defa Yalova'da bir belediye tarafından bir Beko tarafından yılın annesi seçilmiş.”(Çınar).

Eşler arasındaki iletişim ve destek de önemli rol oynamaktadır. Eşler, birbirlerini tamamlayarak çocuk bakımını paylaşmaktadırlar.

“Baba da genelde evdedir, çok çıkan biri değildir. Ona oğlumu bırakıyorum, ben gidiyorum. Bazen yemek de olabilir. Yani ben şu anda yemeyeceğim, siz yiyin. Biz şunu yapacağız. Ha bunlar çok da eşinle kolay olmuyor. Alt yapısını yapıyorsun. Bir de emekliyse evdeyse. Yani o erkeğin hayata bakışıyla, kadın hayata bakışıyla farklı. Ona göre ne gerek vardır bunlara. Ama ben eşim gitmiyor. Ben onsuz gidemem. Ondan sonra yok onu beklemek zorundayım. Ne yapayım? Ben onları aştım yani gelmişim 36 yıllık evlilik. 60'a gidiyorum. Ben sınavımı verdim. Bundan sonra yani eşim ondan dolayı beni boşayacaksa buyur boşasın, yapamaz. Bensiz. Yani ne yapacak bu saatten sonra? Boşasa kim bakacak erkeğe? Demek istiyor ki elim mahkûm. Yani hayatta o bana sitem ediyor, laf sokuyor diye de geri adım atmam. Aynen öyle. Yani şimdi laf sokar eder, birazdan... Biraz. Sonra yapacağı bir şey yok. Unutulur, değişir yani. Aynen öyle. Şimdi olacak. Bunları da yaparım yani.”(Yeşim).

Bu konuşmadaki katılımcı anne eşinin oğullarının bakımını yaptığını, kendisinin kişisel olarak gezmek, sosyalleşmek gibi ihtiyaçlarını karşıladığını fakat eşinin bu durumdan çok memnun olmadığını dile getirmiştir. Görüldüğü üzere bu süreç her zaman kolay olmayabilir. Eşlerin hayata bakış açıları farklı olabilir ve bu durum rol paylaşımında sorunlara yol açabilir. Erkek emekli olması ve boş vakti olmasına rağmen ev içi sorumlulukları paylaşmasını gereksiz görebilirken, kadın eşinin desteğine ihtiyaç duyabilir.

“Mesela herhangi bir sorun olduğu zaman ailede görüşüyoruz rahatça.”(Palamut).

“Paylaşırız.”(Gürgen).

“Paylaşırsınız, evet. Ya paylaşım içindeyiz. Annesi de baktı, ben de baktım. Yani birimizin işi varken birimiz baktı. İş olmayınca ikimiz de baktık yani.”(Çam).

3.2.2.3. Evlilik dinamikleri ve günlük hayat

Bu başlık altında ev içinde paylaşılan anlar, rutinler paylaşılmış olup, bu rutinlerin aile içi dinamiklerdeki önemi anlatılmaya çalışılmıştır.

Rutinlerin yeniden inşası

Günlük rutinler ve aile dinamikleri, evlilik uyumunu güçlendiren önemli faktörlerdir. Çiftler, 24 saat birlikte vakit geçirmekte ve yalnızca kısa bir askerlik dönemi dışında ayrı kalmamıştır. Hastalık durumlarında da eş, hastanın iyileşme sürecine destek olmuştur. Çocuk, yorgunluk veya ihtiyaçlarını dile getirmekten kaçınmakta, aile tarafından küçüklükten beri bu konuda eğitilmiştir. Günlük işlerde çocuğa destek olunmakta, ancak bağımsızlığını geliştirmesi için de çabalar gösterilmektedir. Aile, çocuğun sosyal becerilerini artırmak için çeşitli etkinliklere katılmakta, ev içi ve dışı aktiviteleri dengelemektedir. Boş zamanlarında müzik dinleme, televizyon izleme, kitap okuma gibi ortak ilgi alanlarına yönelmektedirler. Ayrıca dinî ve kültürel etkinliklere de katılmaktadırlar. Emekli olan eş, aile içi iletişimi ve sosyal bağları güçlendirmektedir.

“Vallahi 24 saat beraberiz. Önceden de beraberdik şimdi de beraberiz. Sadece bir askerlik döneminde bir 18 ay ayrı kaldık. Başka bir ayrı kalmamız yok.”(Çam).

Sabah kalkar zaten direkt anne bugün ne yapacağız? Burası, dışarısı, burası yoksa mutlaka bir yerlere, diyelim yazın burada kurs yok. Bir arabayla minibüsten, bizim arabamız yok normalde. Ondan sonra aman durak orada yani. Yeri gelir taksiye, yeri gelir minibüsle. Hiçbir şey bulamadık. Arkadaşlarımla bir köye gider, köyün kahvesinde oturup, binersin gideriz köye. Köyün kahvesinde bir şeyler alırsın. Bakkalından, çayından. Hiç demez ki yoruldu. Yoruldu demez. Çünkü alıştırdık onu küçüklükten beri. Şeyi de yoktur. Ben acıktım, benim tuvaletim geldi. Mızdırılmaz. Öyle bir şey hiç olmadı.”(Yeşim).

Günlük işlerini yani tuvalete gittiği zaman o tuvalet temizliğini kendi başına yapamıyor. Yapmaya gayret ediyor ama hani temiz olmuyor. Ama temiz olmadığının farkında mı peki? Yok. Yani özür dilerim. O gidiyor, yapmaya çalışıyor. Ondan sonra çekiyor çamaşırını, geliyor. Evde kendi işini hemen hemen, çünkü eşofmanını giyiniyor. Evinize tanıdığı için her işini kendi yapabiliyor. Hiç üzülecek bir şey yok.”(Meşe).

“İşte sabah geliyor dükkânı açıyoruz. Ondan sonra çocuğum derneğe gidiyor. Sonra yanıma geliyor. Dükkânı aç kapat. Günümüz geçiyor.”(Palamut).

“Buna sosyal şey yapmak lazım. Ev işlerini yaptırmak lazım. Gündük hayat becerileri. Gündük hayattaki becerilerini artırmak lazım.”(Gürgen).

“Genelde evdeyiz çocuklarla, onlar dışarı çıkamadıkları için genelde.” (Çınar)

“Büyük bölümü zaten hafta içinde dernekleyiz. Daha önce okula gidiyorduk zaten. Yine ben de beraber onunla gidiyordum. Daha önce biz konutlarda oturuyorduk depremden dolayı. Evimiz yıkılmıştı. Diğer vakitlerimizde de müzik dinleriz. Çocuğum da ben mesela o reality programı pek seyretmeyiz. Haber programları seyrediyoruz. Yarışmaları çok seviyor. İşte belli başlı güzel film veya bir şey bilmezler çok şey izleriz. Belgeselciyiz de belgeseli çok seviyoruz. Kitap okuyoruz. Ben kitap okumayı çok seven bir insanım. Kütüphanemde var. Oğluma da elimden gelince ona okutturmaya örnek oluyorum. Şimdi dinî şeylerimiz de var. Onları da hepimizden gelince yapmaya çalışıyoruz. Gezmeye çalışıyoruz bol bol. Evin içinde olsun, dışarıda imkânlarımız varsa şöyle. Akrabalara gitmeyi çok seviyoruz. Eşim de emekli. Ondan rahatız. Mesela televizyonda bir şey oluyor. Soru soruyoruz. Program veya haber olsun, bir şey olsun. Neden olmuş falan. Öyle alışık ki kendisi anlatıyor. Mesela ben mutfak evlerinde şu olmuş, bu olmuş diye anlatıyorlar. Evet. O sosyal yönünü geliştirmek için geliştirmeye çalışıyoruz. Sosyal olarak katılmak, içeri girmek. Çok güzel.”(Altın).

Bağımlılık, özgürlük ve kişisel alan dengesi

Evlilik uyumu ve dinamikleri bağlamında, özgürlük ve bağımlılık konusu önemli bir rol oynamaktadır. Çocuğu olan ebeveynler, zaman zaman kendi ihtiyaçlarını karşılama ihtiyacı hissedebilmektedir. Ancak bu durum, çocuğu üzme kaygısı nedeniyle stres yaratabilmektedir. Ebeveynler, çocuklarını güvenilir kişilere bırakarak kısa süreli özgürlük elde edebilmektedir. Öte yandan, engelli çocuğa sahip olmak, ebeveynlerin hayatlarını ve planlarını önemli ölçüde etkileyebilmektedir. Çünkü engelli çocukların sağlık durumları belirsiz olabilmekte, bu da ebeveynlerin hareket kabiliyetini sınırlandırabilmektedir. Dolayısıyla, evlilik uyumu ve dinamikleri bağlamında, ebeveynlerin özgürlük ihtiyacı ile çocuklarına olan bağımlılıkları arasındaki denge önemli bir rol oynamaktadır.

“Yani elbette çocuğu özlerim ama benim de ihtiyacım var şöyle bir özgürce gitmeye. Ondan ayrılırken elbette ona söyleyip, onu üzmemek için bayağı bir stres yaşarım. Ondan sonra, şey ettikten sonra, halledip de kapıdan çıktıktan sonra, ay ne vardı da gelip de bıraktım demem. Babaya bıraktım onu, onun da babası. Onun da evladı. Ondan sonra babanın da, güvenirim ki

güzel bakacaktır, ona da güvenirim, yani yapar. Ondan sonra, benim de hakkımdır özgürce gezmek.”(Yeşim).

“Şimdi şöyle, tabii bir engelli çocuğa sahip olmak çok kolay bir şey, süreç değil. Bir kere hiçbir hayatına, yarına yönelik bir programın yok. Ben sabahleyin kalkayım, yarın İstanbul'a gezmeye geleyim, program yapamazsın. Çünkü gece ateşlenip hastaneye gitmeyeceğinin garantisi yok.”(Ardıç).

“Önce, yani hastalık yoluna girdikten sonra, nöbetleri zamanı değil, hastalık epeyce yoluna girdi. Önce bırakıp İstanbul'a gidip, gününbirlik gidip gelmeyi yaptım. Sonra bir akşamlığına gidip gelmeyi yaptım. Sonra ben bir aylığına bile gittim memlekete. Cenazelerime gittim, düğünlere gittim. Gittim yani. Gerçekten insanın kendinde bitiyor herhalde biraz. Yani onu o şekilde oğlumu ve eşimi alıştırdım.”(Kavak).

4. TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER

Araştırmanın bu bölümünde literatür ışığında alandan elde edilen veriler tartışılmıştır.

4.1. Tartışma

Araştırmanın bu bölümünde Yalova’da Serebral Palsili çocuğa sahip anne ve babaların Sosyal destek deneyimleri ve Evlilik Uyumlarına dair deneyimlerine dair bulgular tartışılacaktır. Çalışmada elde edilen bulgular esas alınarak, araştırma kapsamında kuramsal çerçeve ile konuyla bağlantılı ulusal ve uluslararası çalışmalarda elde edilen, verilerle desteklenmeye ve tartışılmaya çalışılmıştır. Araştırmada Yalova ili ile sınırlı kalıp katılımcıların Yalova ili içinde yaşayan kişilerden seçilmiştir. İçerik analizi ve betimsel analiz modeli ile toplanan verileri açıklayabilecek kavram ve ilişkilere ulaşılması ve verilerin özetlenmesi ve yorumlanmasını amaçlayan bu araştırma nitel yöntemle gerçekleştirilen bir araştırmadır. Araştırmada katılımcılarla yapılan görüşmelerin yanı sıra araştırmacının gözlem ve değerlendirmelerine yer verilmiştir. Elde edilen verilerin analizi sonucunda “Sosyal Destek Deneyimi ve Evlilikte Uyum Süreci” ana teması altında “Sosyal Destek” ve “Evlilik Uyum” olmak üzere iki temadan oluşmuştur. “Sosyal Destek” teması altında “Eğitimin Rolü”, “Tıbbi Süreç Yönetimi”, “Ekonomik Zorluklar ve Maddi Destek” ve “Manevi Güç ve Umut”, “Çevresel Destek ve Toplumsallaşma” ve “Kabullenme ve Uyum” şeklinde altı dört tane alt tema bulunmaktadır. “Evlilik Uyum” alt teması altında “Aile İçi Dayanışma”, “Ebeveyn Roller” ve “Evlilik Dinamikleri” şeklinde üç kod bulunmaktadır.

Sosyal hizmet mesleğinin çevresi içinde insan üzerine yönelmesi ; sosyal çalışmacının insanın birbiriyle ilgili birçok boyutu ile ilgilenmesini gerektirir: biyolojik, entelektüel, duygusal, sosyal, ailesel, tinsel, ekonomik, toplumsal vb. bireyi bütün olarak ele almak için duyulan bu ilgi, sosyal hizmet mesleğinin alanının genişliğine katkıda bulunmuştur. Çevre terimi ile vurgulanan, kişiyi çevreleyen sosyal, fiziksel yapılar ve güçlerle insanı ve diğer tüm canlıları etkileyen süreçlerdir sosyal hizmet uzmanlarının bu sistemlere, yapılara ve durumları olan bu özel ilgisi, bunların büyük sıklıkla ve doğrudan bireyin günlük sosyal işlevselliğini olan etkisindendir. Bireyin yakın çevresi kişinin ailesini, yakın arkadaşlarını, komşularını, çalışma yerini ve aldığı hizmet ve programları kapsar (Sheafor, Horejsi, 2016, s. 27).

Abay Alyüz’e (2020) göre, bireyin yaşadığı sosyal sorunları anlamada ve bu sorunlarla mücadele etmede, bireyin sahip olduğu sosyal kaynakların düzeyi, niteliği ve bu kaynaklarla kurduğu ilişkilerin derinliği önemli bir rol oynamaktadır. Sosyal kaynaklar yalnızca bireyin sahip olduğu destek sistemlerini değil, aynı zamanda bu sistemlerle olan etkileşim biçimini de

kapsamaktadır. Bu nedenle, bireyin sosyal çevresiyle kurduğu ilişkilerin durumu sorunun kaynağını anlamak ve çözüm yolları geliştirmek açısından kritik bir unsurdur. Yalnızca mevcut sosyal kaynaklar değil, aynı zamanda sosyal kaynakların eksikliği veya yetersizliği de önemlidir. Sosyal destekten yoksunluk, bireyin sorun çözme kapasitesini olumsuz yönde etkileyerek, yaşadığı sorunların derinleşmesine neden olabilir. Dolayısıyla, sosyal hizmet müdahalesinde bireyin tüm sosyal kaynaklarının kapsamlı biçimde değerlendirilmesi hem güçlü yanların hem de eksikliklerin belirlenmesi açısından gereklidir. Bu yaklaşım, bireyin hayatındaki sorunlara daha bütüncül ve etkili çözümler üretilebilmesini sağlar (Abay Alyüz, 2020, ss. 125,126).

Özbay ve Aydoğa'nın (2013) engelli ailelerinde yılmazlık üzerine yaptıkları nitel araştırma sonucuna göre engelli çocuğa sahip olan ailelerin yılmazlıklarına en büyük etken sosyal destek kaynaklarıdır. Yılmazlıkta, sosyal destek dışsal koruyucu faktörler içerisinde yer almaktadır. Toplumdan, komşulardan, akrabalarından ve eşlerin birbirine olan destek süreçleri ailelerin bu durumla daha sağlıklı başa çıkıp pozitif gelişim göstermelerinde olumlu bir etkiye sahiptir. Destekleyici bir aile çevresi, yüksek düzeyde bağlılığı artıracaktır ve ailenin daha başarılı bir şekilde uyum sağlamasını kolaylaştıracaktır. Literatürde de engelli çocuğa sahip olan ailelerde sosyal destek kaynaklarının artmasının, aile uyumunu arttırdığına dair araştırma bulguları bulunmaktadır (s. 142).

Bu nedenle bireyin sosyal kaynaklarının listesi “Sosyal Destek” alt teması altında “Eğitimin Rolü”, “Tıbbi Süreç Yönetimi”, “Ekonomik Zorluklar”, Manevi Güç ve Umut”, “Çevresel Destek ve Toplumsallaşma”, “Kabullenme ve Uyum” şeklinde altı kısma ayrılmıştır.

Yapılan çalışmada Yalova ilinde yaşayan Serebral Palsili çocuğa sahip ebeveynlerde özellikle Serebral Palsi ve evlilik üzerine yapılmış bir bütünsel, örgün eğitimin olmadığı, bu konuda gerekli bilgilendirme ihtiyacının hastaneler, rehabilitasyon merkezleri tarafından giderildiği ve yetersiz kaldığı öğrenilmiştir. Ailelerin eğitim düzenlenirse katılmaya istekli oldukları görülmüştür.

Bakıldığında Serebral Palsinin en önemli nedenlerinden birinin akraba evliliği olduğu görülmektedir. Literatüre bakıldığında Köseoğlu ve arkadaşlarının 2013 yılında Gazi Üniversitesi Hastanesine başvurmuş 132 Serebral Palsili olgunun demografik verilerini inceledikleri çalışmada prenatal döneme (doğum öncesi) ait en sık rastlanan risk faktörünün akraba evliliği olması ise ülkemizin sosyokültürel yapısının bir sonucu olup, eğitimin önemine dikkati çekmektedir (2014). Benzer verilere Hüner ve arkadaşları 2011 yılında İstanbul Kağıthane bölgesinde hastaneye başvuran Serebral Palsili hastanın demografik verileri, klinik

tipleri, risk faktörlerini belirlemişlerdir. Bu çalışmada yüzde 25 oranında başvuran hastalarda akraba evliliğine rastlanmıştır (2011). Bu çalışmada akraba evliliğinin hasta popülasyonunun büyük oranda göç alan ve düşük sosyoekonomik düzeye sahip olması ile ilişkilendirildiği görülmektedir. Bu veriyi Koç'un (2022) Türkiye'de 1968-2018 yıllarını kapsayan araştırmasına göre, yapılan çok değişkenli analizler, modernleşme sürecinden yeterince yararlanamayan veya bu sürecin dışında kalan bazı toplumsal grupların akraba evliliği uygulamasının devamlılığında etkili olduğunu göstermektedir. Bu bulgular, söz konusu grupların yapısal olarak değişime daha dirençli olmaları nedeniyle, akraba evliliğinin Türkiye'de bazı kesimlerde hâlâ sürdüğünü desteklemektedir (s. 435).

Yapılan araştırmanın sonuçlarından biri bu verileri destekler niteliktedir. Görüşmecilerimizden olan iki evli çiftin akraba evliliği yaptığı ve çocuklarının Serebral Palsili olmasını buna bağlı olabileceğini düşündükleri görülmektedir. Bu noktada evlilik öncesi eğitiminin önemi ortaya çıkmaktadır. Evlilik öncesi eğitimler önleyici, önlem alıcı çalışmalardır.

İl (2001), yaptığı çalışmada; ailenin kuruluş aşamasında sağlam bir temele dayalı, gelecekteki mutluluk ve doyumunun hem dozunun hem de sürekliliğinin belirleyicisi olduğunu belirtmekte, bunu sağlamak için daha eğitim yıllarında verilecek aile hayatı eğitiminin, evlilik konusunda bilinçli tercihleri, aile hayatında da daha profesyonel tutum ve davranışları gündeme getireceğini savunmaktadır. Evlilik öncesi bu hususları göz önünü alarak yapılan bir eğitimin evlilik durumuna katkısı olabileceği de birçok çalışmanın sonuçlarında belirtilmektedir.

Çamur Duyan (2006), aile hayat döngüsü ile bir ailenin gelişiminde ortaya çıkan değişimlerin, her bir döngüde ortaya çıkan görevler ve dolayısıyla da olası kriz hayatlarının bilinebileceğini, böylelikle aileye yönelik çalışmalarda ailenin gelişim görevleri değerlendirilirken bu bilgidен yararlanabileceğini, ailenin işlevlerinde ortaya çıkan sağlıksız durumu iyileştirmeye, aileyi güçlendirmeye yönelik çalışmaların planlanabileceğini belirtmektedir.

Çalışma verileri analiz edildiğinde çalışmaya katılan ailelerin çocuklarının engel durumu nedeniyle maddi sorunlar yaşadıkları görülmüştür. Fakat bu durumun sebeplerini devlet desteğinin engellilik haberini aldıklarında olmaması, haberdar olmamaları ve almak istememeleri şeklinde sıralamışlardır. Zamanla ailelerin kamu kurumlarının sağladığı ekonomik desteklerin farkına vardıkları ve başvurdukları öğrenilmiştir. Fakat hala eksikliklerin olduğunu belirtmişlerdir. Özellikle özel alanlarda öğretmenler, doktorlar gibi çeşitli gruplara tanınan ayrıcalıkların (tatil mekanları, ulaşım ücreti indirimleri gibi) engelli ailelerine de tanınması gerektiğini belirtmişlerdir.

Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü %40 ve üzeri engel oranı almış olan kişileri aşağıdaki indirim ve muafiyetlerden yararlandırmaktadır:

“Engelli kimlik kartına sahip olan her engelli birey, kullandığı toplu taşıma araçlarında ücretsiz seyahat hakkından yararlanır. Tüm resmî ve özel halk otobüsleri, deniz ulaşım araçları ve TCDD bünyesindeki trenlerden engelli bireyler ücretsiz faydalanmaktadır. Engelli bireyin ücretsiz seyahat hakkından yararlandırılmama yahut hakkının kullanımının zorlaştırılması durumlarında olayın geçtiği yerin Mülki İdare Amirliği’ne olay tarihi, zamanı, araç plakası ve olay yeri ile ilgili ayrıntıları içerecek şekilde şikâyetle bulunulması gerekmektedir. Tüm iç ve dış hatlar uçuşlarında %20 indirim sağlamaktadır.” şeklinde kararı bulunmaktadır (<https://www.aile.gov.tr/sss/engelli-ve-yasli-hizmetleri-genel-mudurlugu/engellilere-saglanan-diger-indirim-ve-muafiyetler/>, Erişim Tarihi: 18.06.2025). Fakat engel durumu %40’ın altında olan engelli aileleri içinde geçerli olması talep edilmektedir.

Çalışmanın verileri analiz edildiğinde maneviyatın önemi ailelerin engelli bir çocuk sahibi olayı kabullenmelerini kolaylaştırdığı, sürece odaklanmalarını kolaylaştırdığı, aile bireylerini birbirine bağladığı görülmüştür. Bu sonuç bazı yönlerden literatürü desteklemekle birlikte çatıştığı noktalarda bulunmaktadır. Özbay ve Aydoğan’ın (2013) çalışmasına göre dışsal koruyucu faktör olan sosyal desteğin aile yılmazlığına katkısının fazla olmasıyla birlikte, ailenin sahip olduğu maneviyat ve pozitif bakış açısı bu süreçte ailenin pozitif gelişim göstermesi üzerinde önemlidir. Yavuz ve Tüccarın(2023) engelli ailelerinin umutsuzluk düzeylerine etki eden faktörleri inceledikleri çalışmasında manevi desteğin anlamlı etkisi olduğu görülmüştür (s. 181). Aynı şekilde Kara’nın (2019) engelli ailelerine düzenlediği 6 oturumluk çalışmada çeşitli psiko-sosyal desteklerin önemi vurgulanmış ve yurtdışında uzun süredir yapılan, annelerin ihtiyacı olan manevi destek uygulanmıştır. Anneler “Stres altındayken dinî düşüncelerde de yıkım, olumsuz anlamlandırma yaşanmaktadır, olumsuz dinî değerlendirmeler de stresi arttırdığı, çalışmaya katılan anneler ilk zamanlarda günahkarlık, suçluluk açısından kendilerini çok sorguladıklarını” belirtmiştir. Ayrıca anneler bu çalışmadan sonra kendilerini daha iyi hissettiklerini beyan etmişlerdir. Çalışmada ele alınan “imtihan, sabır, rıza, tevekkül” gibi konularda bilgi verilerek, kendi manevi kaynaklarıyla güçlenmeleri sağlanmış, anneler bu tür uygulamaların daha çok ve sürekli olmasını talep etmişlerdir. Kara’ya göre yurt dışında engelli çocuk ailelerine yönelik uygulanan manevi destek hastanede başlamaktadır. Teşhis anında ailelerin ne olduğunu anlayamadıkları, şok ve üzüntü içinde oldukları andan itibaren başlamaktadır. Ailenin mensubu olduğu dinî kurumlar engelli çocuk ve ailelerinin ihtiyaçlarına göre düzenledikleri sohbet etme, birlikte yemek organizasyonları

düzenleme, engelli bireyle ilgilenerek ebeveynlerin kendilerine vakit ayırmalarını sağlama gibi çeşitli etkinliklerle ailelerin yanında olmayı sürdürmektedir. Bu çalışmanın tespitleri aşağıda sıralanmıştır; Annelerin kendilerine vakit ayırmalarını sağlamak amacıyla çeşitli sosyal aktiviteler düzenlenmelidir (s. 319).

Diğer bir yandan katılımcılar tarafından maneviyatın; anne ve babayı bir arada tuttuğu da ifade edilmiştir. Çitil ve Doğan'ın (2019) 342 engelli ebeveyni ile yapmış olduğu nicel araştırma sonuçlarına göre görüşülen ebeveynlerin büyük çoğunluğunun evli olduğu ve çok azının boşanmış olduğu görülmektedir. Fakat engelli çocuğun varlığının aile içi ilişkileri etkileyeceği ve bu nedenle boşanmaların daha sık rastlanabileceği literatürce düşünülebilmektedir. Fakat bu araştırma engelli çocuğa sahip ailelerde boşanma oranının çok düşük olduğunu ortaya koymuştur. Türkiye'deki genel istatistiklere kıyaslandığında engelli çocuğu olan ebeveynlerin genel ortalamanın altında bir boşanma oranına sahip oldukları görülmektedir. Elde edilen sonuçlar ve alandan alınan bilgiler ışığında engelli çocuğa sahip olmanın boşanmada genel bir etkisi olmadığı gerçeği ortaya çıkmaktadır (s. 94). Verilerin içerik analizi yapıldığında en sık rastlanan kelimenin maneviyatı temsil etmesi bu verileri kanıtlar niteliktedir.



Şekil 4.1. Araştırma Verilerine Ait Kelime Bulutu

Çalışmaya ait önemli bir bulgu ise Serebral Palsili çocuğa bakım veren ebeveynin genellikle anne olduğu, babanın ekonomik sebeplerle bakım desteğinin daha az olduğu yönündedir. Bu sonuç literatürde desteklenmektedir. Aydın ve Ören'in (2018) 100 ebeveynle yaptığı çalışmada bakım veren ebeveynlerin %78'inin anne, %22'sinin baba olduğu tespit edilmiştir. Aynı şekilde Üstün ve arkadaşlarının (2022) 100 ebeveynle yaptıkları bakım yükü temalı çalışmada ebeveynlerin %91.1'i anneler, %8.9'unu babalar oluşturmaktadır (s. 493).

Rehabilitasyon edici ruh sağlığı alanında sosyal çalışmacıların temel görev ve sorumlulukları; hizmet alan bireylerle etkili iletişim kurmak, danışmanlık ve psikoeğitim sağlamak, bireysel, aile ve grup çalışmaları yürütmek, psikososyal beceri eğitimi vermek, damgalamayı önleyici faaliyetlerde bulunmak, bireyleri sosyal ve hukuki hakları konusunda bilgilendirmek, topluma yeniden entegrasyonlarını desteklemek, kurumlar arası iş birliği sağlamak ve sosyal işlevselliği artırıcı çalışmalar yapmaktır. Ayrıca mesleki rehabilitasyon süreçlerinde de aktif rol üstlenmektedirler. Bu görevlerin, özellikle engelli bireylerin yaşam kalitesinin artırılması, toplumsal hayata katılımlarının desteklenmesi ve umutsuzluk düzeylerinin azaltılması açısından büyük önemi vardır (Abay ve Çölgeçen, 2018, s. 2177). Bu anlamda sosyal çalışmacıların ruh sağlığı hizmetlerini bir sosyal ekip içinde sunmaları, hem engellilerin hem ailelerin damgalanma olasılıklarını düşürecek hemde topluma tam ve etkin katılımlarını arttıracaktır.

Yalova'da yaşayan Serebral Palsili çocuğa sahip ailelerde günlük rutinler çocuğun engellilik düzeyine göre değişiklik göstermektedir. Hareket düzeyinin artışı ev dışı faaliyetlerinde artması ve çeşitlenmesine katkıda bulunmaktadır. Faaliyetlerin çeşitlenmesinin bazı ailelerde anne ve babanın paylaşımını arttırdığı görülmüştür. Serebral Palsili çocuğun hareket kabiliyetinin artışının bakım yükü ile orantılı olduğu ve annelerin hayat kalitesini arttırdığı tespit edilmiştir. Literatüre bakıldığında bu sonucu destekleyen çalışmalar bulunmuştur. Çalışır ve diğerlerinin (2018) poliklinik takibinde olan 59 Serebral Palsili çocuğu olan anne ile yaptıkları çalışmada Serebral Palsili çocuğa bakım veren annelerin bakım yüklerinin fazla olduğu ve daha fazla zorluk yaşadığı gösterilmiştir. Bu araştırmalarda annelerin yükünü arttıran sebepler arasında, kendilerine zaman ayıramamak, çocuğun fiziksel sağlığı, sosyal ve bilişsel yetersizliklerinden dolayı günlük aktivitelerinin kısıtlanması olduğunu belirtmiştir (s. 153).

Anne babalar çocuklarını hayatlarının merkezine koymakta ve yalnız vakit geçirmek konusunda tereddüt etmektedirler. Bu durumun çalışmaya katılan anne babalarda özel alan, çift iletişimi konusunda kısıtlamaya neden olduğu düşünülmektedir. Bu anlamda gündüzlü bakım evlerinin de öneminin vurgulanması gerekmektedir. 2024 aralık sonu yayınlanan verilere göre

Türkiye’de 41 gündüzlü bakım ve yaşlı hayat merkezi bulunmaktadır. Bu merkezlerde bakım alan kişi sayısı ise 740 kişi olarak ifade edilmiştir. Bu anlamda sayısal verilere bakılarak bu merkezlerin sayısının yetersiz olduğu ifade edilebilir (Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2022). Bunların yanı sıra yerel yönetimler ve STK’lar tarafından açılan gündüz bakım merkezleri de bulunmaktadır. Yalova’da bulunan vakıf ve derneklerin Gündüzlü Bakım Evi modeline yakın hizmet verdikleri ve anne babaların çocuklarını bırakıp rahatça vakit geçirebildikleri görülmüştür. Bu anlamda kayıt olunan dernek ve vakıfların aktif faaliyetlerinin anne babaların bakım yükleri üzerinde olumlu etkisi olduğu görülmüştür.

4.2. Sonuç ve Öneriler

Bu çalışmada engelli çocuğa sahip ailelerin deneyimleri ve sosyal destek ihtiyaçları ele alınmaktadır. Aileler, özel eğitim merkezlerinden ve üniversite hastanelerinden uzun yıllar boyunca destek almışlar, evde de çocuklarının gelişimi için çaba göstermişlerdir. Ancak maddi sıkıntılar, ulaşım sorunları ve çocuklarının durumunu kabullenme süreçleri oldukça zorlu geçmiştir. Manevi destek, komşu ve akraba ilişkileri önemli rol oynamıştır. Bazı aileler psikolojik destek de almışlar, ancak genellikle kendi içlerinde ve inançlarıyla baş etmeye çalışmışlardır. Aileler, çocuklarının eğitimi, rehabilitasyonu ve günlük bakımı konusunda devlet desteğinin yetersiz olduğunu, daha fazla sosyal hizmet ve kurumsal destek ihtiyacı olduğunu vurgulamışlardır. Özellikle engelli çocukların ailelerine yönelik eğitim, danışmanlık ve sosyal etkinliklerin artırılması gerektiği öne çıkmaktadır.

Evlilik ilişkisinde eşler arasındaki destek ve paylaşım önemli rol oynamaktadır. Görüşülen çiftler, çocuklarının bakımı ve ev işlerinin paylaşımında genellikle uyumlu olduklarını belirtmişlerdir. Eşler birbirlerine duygusal ve pratik destek sağlamaktadırlar. Özellikle engelli çocuğa sahip olan aileler, bu zorlu süreci birlikte yönetmeye çalışmaktadırlar. Çocuğun bakımı ve tedavisi konusunda eşler arasında iş bölümü ve dayanışma söz konusudur.

Bazı çiftlerde ise eşler arasındaki iletişim ve paylaşım daha sınırlı olabilmektedir. Özellikle erkeğin daha içe kapanık olması, kadının ise daha aktif rol alması nedeniyle çatışmalar yaşanabilmektedir. Ancak genel olarak evlilik ilişkisinde eşlerin birbirlerini desteklemesi ve sorunları birlikte çözmeye çalışması ön plana çıkmaktadır.

Engelli çocuğa sahip olmanın getirdiği zorluklar nedeniyle, ailelerin sosyal hayatlarında da kısıtlamalar olabilmektedir. Ancak çiftler, çocuklarının bakımı ve tedavisi konusunda ellerinden geleni yapmaya çalışmakta, birbirlerine destek olmaktadır. Özellikle annelerin çocuklarına yönelik özverili tutumları dikkat çekmektedir. Babaların ise ekonomik kaygılar nedeniyle

emeklilik dönemine kadar çocuk bakımına anne ile eşit şekilde katılamadığı fakat emeklilik sonrası bakım yükünü paylaştığı görülmüştür.

Yalova ili özelinde derneklerin aktif çalışmalar yürüttüğü, gündüzlü bakım evi modeline benzer çalışmalar yürüttüğü görülmüştür. Bu merkezlerde Halk Eğitim Merkezi tarafından görevlendirilen eğitmenler eşliğinde engelli bireylerin aktif vakit geçirdikleri, bu sayede ebeveynlerinde kendilerine vakit ayırabildikleri görülmüştür.

Sonuç olarak, evlilik ilişkisinde eşler arasındaki dayanışma ve paylaşım, engelli çocuğa sahip ailelerin bu zorlu süreci daha iyi yönetmelerini sağlamaktadır. Eşlerin birbirlerini desteklemesi ve sorumlulukları paylaşması, aile bütünlüğünün korunmasında önemli bir faktör olarak öne çıkmaktadır.

Yalova’da yaşayan Serebral Palsili çocuğa sahip anne babaların sosyal destek ve evlilik uyumu deneyimlerinden elde edilen bulgular göz önüne alındığında aşağıda belirtilen öneriler geliştirilmiştir:

- Araştırma sonuçlarına dayalı olarak evlilik uyumunun, evlilik ilişkisine, boşanma oranlarına, çocukların sağlıklı gelişimlerine katkısı düşünüldüğünde toplumun ve evli bireylerin bilinçlenmesi amacıyla evlilik ve aile danışmanları tarafından evlilik uyumu ile ilgili eğitimler, seminerler ve programlar hazırlanması gerektiği düşünülmektedir.
- Katılımcıların hayatları, evlilik ilişkileri, çocuklarının durumu hakkında konuşmak ihtiyacı olduğu gözlemlenmiştir. Bu anlamda özellikle oluşturulmuş grup terapilerinin sağlanması önerilmektedir.
- Manevi bağlılığın evlilik ilişkisi ve baş etme kalıbı olarak ortaya çıktığı görülmektedir. Bu anlamda manevi sosyal destek sağlayabilecek kurumlarca bireysel ve grup temelli destek çalışmaları önerilmektedir.
- Eşlerin farklı kültürel değerlere sahip olmasının evlilik uyumları üzerindeki etkisi düşünülerek, değer tercihleri ve evlilik uyumu ilişkisinin incelendiği çalışmaların yapılmasının ilgili literatüre katkı sağlayacağı düşünülmektedir.
- Ebeveynlerin ‘Benden sonra çocuğuma ne olur?’ şeklinde endişe duydukları literatürce kanıtlanmıştır. Yapılan araştırma bu durumu desteklemektedir. Bu anlamda her Serebral Palsili birey için e-Devlet sistemine benzer özelleşen ihtiyaçlarının yer aldığı online bir sistem oluşturulması önerilmektedir.

- Serebral Palsi teşhisinin konulmasının hemen ardından verilecek olan bilgisel ve manevi desteğin ebeveynlerde kabullenme aşamasını kolaylaştırabileceği gereğinden bu uygulamanın yaygınlaştırılması önerilmektedir.
- Engelli çocuğa sahip anne babaların çift olarak iletişimlerini arttırabilmek amacıyla çocuklarına bu vakitlerde bakım verebilecek gündüzlü bakım merkezlerinin gerekliliği ön plana çıkmaktadır. Bu anlamda Kamu ve Özel kuruluşların, Yerel Yönetimlerin Engelli ve Yaşlı Gündüzlü Bakım Merkezi uygulamalarını yaygınlaştırmaları önerilmektedir.
- Çalışmada elde edilen bulgular neticesinde aktif çalışmalar yürüten sivil toplum örgütlerinin Serebral Palsili çocuğa sahip anne babalar üzerinde maddi, manevi, sosyal yönden olumlu etkisi olduğu görülmüştür. Bu kurumların çalışmalarının genişletilerek, Kamu ve özel kurumlarca desteklenmesi önem arz etmektedir.



KAYNAKLAR

- Abay Alyüz, S. B. (2020). Sosyal Desteğin Birey Hayatında Önemi ve Sosyal Hizmet. *Journal of Education in Muslim Societies and Communities*. ss. 125-126-131.
- Abay, A.R., Çölgeçen, Y. (2018). Psikiyatrik Sosyal Hizmet- Koruyucu, Tedavi Edici ve Rehabilit Edici Ruh Sağlığı Alanında Sosyal Çalışmacıların Rolü, *Uluslararası Toplum Araştırmaları Dergisi*, s. 2177.
- Abamara, N. C., Abamara, I. C., Udeze, C. N. ve Ibekwe, L. O. (2018). *International Journal of Health and Social Inquiry*, 4(1), ss. 77,100.
- Arslan, H. ve Altıntaş, G. (2012). Engellilerin Çalışma Hayatına Katılımını Arttırarak Toplumla Kaynaşmalarını Sağlamayı Hedefleyen Bir Model Önerisi, *Çankırı Karatekin Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 5(2), s. 165.
- Adelman, D., Farwell, L. ve Saathof, A. (2011). Yapısal aile terapisi-aile sistemi terapisi yaklaşımı. (Cinsel Sağlık-Evlilik ve Aile Danışmanlığı Derneği [CİSEAD], Çev.) (Erişim tarihi: 6 Mart 2024).
- Attepe Özden, S. (2015). Engellilik Alanında Sosyal Hizmet Kuram ve Uygulamaları, Nobel Yayınları, Ankara, s. 25.
- Aydın, G., Caner, K., Demir, S. Ö., Keleş, I., Demir, M. ve Orkun, S. (2005). *Fiziksel Tıp Dergisi*; 8(1), s. 34.
- Baykoç, N. (2011). Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitim. Necate Baykoç (Ed.). *Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitim içinde*. Eğiten kitap Yayınları, İstanbul: ss. 19-20-21.
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B. ve Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, *Developmental Medicine & Child Neurology Journal*, 47(8).
- Beeke. (2012). Hayat Kalitesi. *Serebral Palsi Anne, Baba ve Öğretmenler İçin Eğitim Kitapçığı içinde*, Ankara Valiliği İl Milli Eğitim Müdürlüğü.
- Bergama Rehberlik ve Araştırma Merkezi (2016). Ortopedik Engelli Bireyler Belgesi, E-Bülten Sayı: 33, s. 1.
- Berker, N. ve Yalçın, S. (2001). Serebral Palsi ile Hayat. İstanbul: Nadire Özaras, s. 4.

- Bengtsson, M. (2016). How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *NursingPlus Open*, ss. 2, 8, 14.
- BM (Birleşmiş Milletler), (2006). Engellilerin Haklarına Yönelik Sözleşme). Adalet Bakanlığı Yayın Kataloğu.
- Boz Yüksekdağ, B. (2019). Engelli Aile Bireylerinin Yaşadıkları Süreçler ve Yaşanabilecek Psikolojik Sorunlar. Serhat Odluyurt (Ed.). *Aile Katılımı ve İş birliği içinde*, Anadolu Üniversitesi Açık Öğretim Fakültesi Yayınları, Eskişehir, s. 46.
- Bronfenbrenner, U. (1979). The Ecology of Human Development experiments by nature and design. Harvard University Press: England. ss. 209, 237, 258.
- Burcu, E. (2020). Engellilik Sosyolojisi, Anı Yayıncılık, Ankara: s. 101
- Byrne, M. M. (2001). Understanding life experiences through a phenomenological approach to research. *AORN Journal*, 73(4), s. 830.
- Cobello (2012). Bütünleştirme ve Kabul. *Serebral Palsi Anne, Baba ve Öğretmenler İçin Eğitim Kitapçığı*, Ankara Valiliği İl Millî Eğitim Müdürlüğü Yayın Kataloğu, s. 50.
- Çağ, P. ve Yıldırım, İ. (2013). Evlilik Doyumunu Yordayan İlişkisel ve Kişisel Değişkenler, *Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi*, 4 (39), s. 19.
- Coşkun, Y. ve Akkaş, G. (2009), Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri ile Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki, *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi (KEFAD)* 10(1), s. 225.
- Crabtree, B. F. ve Miller, W. L. (1999). Doing qualitative research. sage publications.
- Creswell, J.W. (2016). Nitel Araştırma Yöntemleri- Beş Yaklaşım Göre Nitel Araştırma ve Araştırma Deseni. Siyasal Yayın Dağıtım; Ankara, ss. 34-44-45.
- Çalışır, H., Sarıkaya Budak, S., Karataş, P., Meşcalan, İ. ve Tosun, A.F. (2018), Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Aile Yüğü ve Umutsuzluk Düzeyleri, *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 11(2). s. 153.
- Çamur Duyan G., (2018). Sosyal Hizmet Uygulaması 1: Temel Kuramlar. Veli Duyan (Ed.). *Sosyal Hizmet Kuramları içinde*. Eskişehir: T.C. Anadolu Üniversitesi Açık öğretim Fakültesi Yayınları. s. 187.
- Çamur Duyan, G. (2003). Aile Hayat Döngüsü ve Gelişimsel Farklılıklar, *Tophum ve Sosyal Hizmet Dergisi*, 14(2), s. 33.

- Çelik, H., Başer Baykal, N. ve Kılıç Memur, H. N. (2020). Nitel veri analizi ve temel ilkeleri. *Eğitimde Nitel Araştırmalar Dergisi – Journal of Qualitative Research in Education*, 8(1), s. 383.
- Çimşir, E. (2018). Engellilerde Ruh Sağlığı, T.C. Anadolu Üniversitesi Açık öğretim Fakültesi Yayınları, Eskişehir, s. 69.
- Çitil, M. ve Doğan, İ. (2019). Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yapısı ve Toplumsal İlişkilerinin Belirlenmesi, *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 19(43), s. 94.
- Çürük, N. ve Ersoy, Ö. (2009). Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerde Sosyal Desteğin Önemi. *Aile Toplum ve Eğitim- Kültür ve Araştırma Dergisi*, 5(17), s. 105.
- Demmitt, A. D. (1998). Using literature to teach the art of diagnosis. *The Family of Journal*, 6, ss. 147-149.
- Denzin, N. K. ve Lincoln, Y. S. (2005). The Sage Handbook of Qualitative Research. Sage Publications: USA. Thousand Oaks. s. 3.
- Delobel-Ayoub, M., Klapouszczak, D., van Bakel, M. M. E., Horridge, K., Sigurdardottir, S., Himmelmann, K. ve Arnaud, C. (2017). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorders in children with cerebral palsy, ss. 1-2-3-4.
- Derezotes, D. S. (1999). Advanced Generalist Social Work Practice, Advanced Generalist Social Work. Sage Publications. Thousand Oaks, California, ABD. s. 5.
- Dinçer, E. M., Kütük Yılmaz, P. ve Ekşi, H. (2023). Nitel Desenler: Fenomenoloji, EDAM (Eğitim Danışmanlığı ve Araştırmaları Merkezi) Yayınları: İstanbul, s. 26.
- Drageset, J. (2021), Social Support, Health Promotion in Health Care- Vital Theories and Research, Springer International Publishing, s. 139.
- Duyan, V. (2005). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Problemlerle Başa Çıkma Tarzları. Hacettepe Üniversitesi, *İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*. 5(2), s. 9.
- DSÖ (Dünya Sağlık Örgütü), (2011). Dünya Engellilik Raporu. DSÖ Kütüphanesi ve Yayın Kataloğu, s. 4
- Erbay, E. (2019). Güç ve Güçlendirme Bağlamında Sosyal Hizmet Uygulaması. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 19(42). s. 48.

- Eren, Kanbir, A. ve Akşit, G. (2020). Engelli Çocuğun Evlilik Doyumuna Etkisi. *ODÜ Sosyal Bilimler Araştırmaları Dergisi*, 10(3), s. 810.
- El, Ö., Peker, Ö., Bozan, Ö., Berk, H. ve Koşay, C. (2007). Serebral Palsi Hastalarının Genel Özellikleri. *Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*. 21(2), s. 76.
- Gökçearslan, E. ve Akgün, R., (2010), Engelli Çocuğa Sahip Ailelerde Güçlendirme Yaklaşımı ve Sosyal Destek Sistemi. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*. 10.(33).
- Hagberg, B., Hagberg, G. ve Olow, I. (1993) The Changing Panaroma of Cerebral palsy in Sweden. I. Prevelance and Origin during the Birth Year Period 1983-1986. *Acta Paediatrica*, ss. 82, 387, 393.
- Halatçı, M., F. (2020). Ankara'da Özel Bir Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde Tedavi Gören Serebral Palsi Tanılı Çocuk Sahibi Olan Ailelerde Sağlık Okuryazarlığının İncelenmesi. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*. 8(2). s. 135.
- Hebebcı, M. T. (2017). Görme Engelli ve Az Gören Bireyler için Geliştirilen Donanım ve Yazılımlar. *Bilim, Eğitim, Sanat ve Teknoloji Dergisi (BEST Dergi)*, 1(2), ss. 52-62.
- Howard, V, F., Williams, B. ve Lepper, Ç.E. (2011). Özel Gereksinimi Olan Küçük Çocuklar, Nobel Yayınları, İstanbul, s. 62.
- Howe, D. (2009). A brief introduction to social work theory. Houndmills: Palgrave Macmillan.
- Hüner, B., Özgüzel, H., Aydoğa, A. R. ve Telli, H. (2011). Serebral Palsi: Risk Faktörleri ve Fonksiyonel Kapasite İlişkisi, *Okmeydanı Tıp Dergisi*, 27(2).
- İl, S. (2001). Aile Hayatı ve Gereksinimler. V. Duyan ve A. Mavili Aktaş (Ed.). Prof. Dr. Nihal Turan'a Armağan. Sosyal Hizmette Yeni Yaklaşımlar ve Sorun Alanları, Ankara: H.Ü. SHYO Yayını. ss. 139-145.
- International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems- ICD-10- 10th Revision WHO Library Cataloguing in Publication Data, s. 49.
- İnekçi, R. (2018). Serebral Palsili Çocuğa Sahip Annelerin Annelik Algısı. (Yüksek Lisans Tezi). Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı. Ankara.
- Kara, E. (2018). Engelli Çocuğa Sahip Annelere Yönelik Manevi Destek ile Güçlendirme Uygulaması. *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi*. 11(57). s. 316.

- Karaaslan, M. (2015). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Psikolojik Durumları ile Bakım Yükünün Değerlendirilmesi. (Yüksek Lisans Tezi). Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı. Erzurum
- Kaner, S. (2003). Aile Destek Ölçeğı: Faktör Yapısı, Güvenirlik ve Geçerlik Çalışmaları. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, (4.1). s. 58.
- Kalkan, M. (2002). Evlilik İlişisini Geliştirme Programının, Evlilerin Evlilik Uyum Düzeyine Etkisi. Yayınlanmış Doktora Tezi, On Dokuz Mayıs Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Samsun.
- Kara, E. (2018), Engelli Çocuğa Sahip Annelere Yönelik Manevi Destek ile Güçlendirme, *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 11(57), s. 319.
- Kayıhan, H. (2011). Fiziksel Engellilerde Rehabilitasyon, Eğitim ve Toplumsal Katılım. Necate Baykoç (Ed.). *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitim içinde*. Eğiten Kitap Yayınları, İstanbul, s. 244.
- Koç, İ. (2022). Türkiye’de akraba evliliklerinin yaygınlığının değişimi ve dirençli grupların belirlenmesi:2018 Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması’ndan evlilik kuşaklarına göre analizler. *Türk J Public Health*, 20(3), s. 435.
- Koçtürk, N. (2018). Yasal/Adli Konular ve Engelli Bireyin Ruh Sağlığı. Ramazan Akdoğan (Ed.). *Engellilerde Ruh Sağlığı içinde*, T.C. Anadolu Üniversitesi Açık Öğretim Fakültesi Yayınları, ss. 135-146-147.
- Kök, H. (2024). Klinik Sosyal Hizmet Uygulamasında Bilişsel Davranışçı Yaklaşım. *Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, ss. 34, 2, 825.
- Köseoğlu E., Karaoğlu B. ve Zinnuroğlu M. (2014). Serebral Palsili 132 Olgunun Demografik Verileri ve Klinik Özellikleri, *FTR Bil Der*, 17.
- Kublay, D. ve Oktan, V. (2015). Evlilik Uyumu: Değer Tercihleri ve Öznel Mutluluk Açısından İncelenmesi, *Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi*, 5 (44), s. 31.
- Kumtepe, H. (2001). Ankara İlinde Yaşayanların Engellilere Yönelik Tutumları. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi. s. 19.
- Kırman, A., Yıldırım ve Sarı, H., (2011), İşitme Engelli Çocuk ve Adolesanların Sağlık Durumları, *Güncel Pediatri Dergisi*, s. 85.

- Kışlak Tutarel, Ş. ve Çabukça F. (2002). Empati ve demografik değişkenlerin evlilik uyumu ile ilişkisi. *Aile ve Toplum Eğitim Kültür ve Araştırma Dergisi*, 2(1), s. 6
- Kızılırmak, B. (2014). Ruhsal Bozukluğu Olan Bireylerin Ailelerinde Bakım Yüğü ve Ruhsal Sağlık Durumu. (Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği Ana Bilim Dalı. İstanbul.
- Liu, J., Li, Z., Lin, Q., Zhao, P., Zhao, F., Hong ve Li, S. (2000). Cerebral palsy and multiple births in China. *International Journal of Epidemiology*, 29(2), s. 292
- Langer, L. C. ve Lietz, A.C. (2021). Genelci Sosyal Çalışma, Kuram ve Uygulama, Nika Yayınevi, Ankara, ss. 90-54-38.
- Mavili Aktaş, A. (2004). Aile Terapisinde Sosyal Hizmet Yaklaşımı, *Aile ve Toplum Dergisi*, 6(2), s. 4
- MEB (Milli Eğitim Bakanlığı), (2013). İşitme Engelliler, Ankara.
- Merriam, S. B. ve Grenier, R. S. (2019). Qualitative research in practice: Examples for discussion and analysis. San Francisco, CA: Jossey-Bass Publishers.
- Minuchin, S. (1974). Families & family therapy. Cambridge: Harvard University Press.
- Nieman, S. (2005). Persons With Disabilities. (M. Burke, J. Chauvin, J. Miranti (ed.) içinde), Religious and spiritual Issues in Counselling; Applications Across Diverse Populations. Brunner-Routledge Yayınları, New York, s. 106.
- Odluyurt, S. (2019). Aile Katılımı ve İş birliği, T.C. Anadolu Üniversitesi Açık öğretim Fakültesi Yayınları, Eskişehir: v
- Oktar, M.N. (2020) Engelliler, *Dezavantajlı Gruplar ve Sosyal Hizmet içinde*, Grafiker Yayınları, Ankara, s. 159.
- Ören, B. ve Aydın, R. (2020), Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Bakım Veren Yüğü ve Depresyon Durumlarının İncelenmesi, *Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 7(3)
- Özbay, Y. ve Aydoğan, D. (2013), Aile Yılmazlığı: Bir Engele Rağmen Birlikte Güçlenen Aile, *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 13(31).
- Özbey, A. ve Karduz, F. A. (2022). Effectiveness of the Group Psychological Counseling Program Applied to Mothers of Moderate-Severe Mentally and Physically Handicapped Children. *International Journal of Educational Research*, 13(6): ss. 66, 73.

- Özdemir, G. (2019). Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerde Hayat Modeli Doğrultusunda Verilen Eğitimin Annelerin Bakım Yüğü ve Çocuğun Öz Bakımına Etkisi. (Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Hemşirelikte Eğitim Anabilim Dalı. İstanbul.
- Özmen D. ve Çetinkaya, A. (2012). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Problemleri, *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 28 (3), ss. 45-46.
- Özgür, İ., (2017). Engelli çocuklar ve eğitimi ÖZEL EĞİTİM, Karahan Kitabevi Yayınları, Adana, s. 133.
- Özpolat, A. O. ve Özkan, Y. (2023). Ailelerle Sosyal Hizmet: Risk Altındaki Ailelerle Çalışma, Yaşanmış Hikâyeler ve Aile Deneyimleri. Ankara: Akademisyen Yayınevi Kitabevi. s. 186.
- Retief, M. ve Letssosa, R. (2018). Models of Disability: A brief overview, *HTS Teologies Studies/Theological Studies*, 74 (1), s. 2.
- Rosen- Grandon, J.R., E. Jane, M. ve Hattie J. A. (2004). The Relationship Between Marital Characteristics, Marital Interaction Processes, and Marital Satisfaction, *Journal of Counseling and Development*, 82(1).
- Sankar, C. ve Mundkur, N. (2005). Cerebral Palsy- Definition, Classification, Etiology and Early Diagnosis, *The Indian journal of Pediatrics*, ss. 865- 868.
- Seligman, M. ve Darling, R. (2007). Ordinary families, special children. New York: The Guilford Press.
- Serdaroğlu, A., Cansu, A., Özkan, S. ve Tezcan, Ş., (2006). Prevalance of Cerebral Palsy in Turkish Children between the Ages of 2 and 16 Years. *Developmental Medicine Child Neurology*, (48), s. 413.
- Sheafor, B. W. ve Horejsi, C. J., (2016), Sosyal Hizmet Uygulaması, Temel Teknikler ve İlkeler, Nika Yayınları, Ankara, s. 27.
- Sultanoğlu, T., Akyüz, E., Çevikol, A. ve Sultaoğlu, H. (2019). Serebral Palsili Hastaların Demografik ve Klinik Özellikleri, *Ege Tıp Dergisi*, 58(3). s. 270.
- Şahin, S. (2011). Özel Gereksinimli Çocuklar ve ÖZEL EĞİTİM, Eğiten Kitap Yayınları, Ankara, s. 107.

- Spanier, G. B. (1979). The measurement of marital quality. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 5(3), ss. 288–300.
- Şentürk, M. ve Saraçoğlu, G., V. (2013), Eğitilebilir Zihinsel, Bedensel Engelli Çocuğu Olan Annelerle Sağlıklı Çocuğa Sahip Annelerin Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Depresyon Düzeylerinin Karşılaştırılması, *IJBCM Uluslararası Temel ve Klinik Tıp Dergisi*, 1(1), s. 47-48.
- Tarsuslu, Şimşek (2018). Serebral Palsi Rehabilitasyonu. İlker Yılmaz (Ed.). Ortopedik Rehabilitasyon içinde, Anadolu Üniversitesi Açık Öğretim Fakültesi Yayınları, Eskişehir, s. 65.
- Teater, B. (2014). Sistem Kuramı ve Ekolojik Yaklaşım. Abdullah Karatay (Ed.). Sosyal Hizmet Kuram ve Yöntemleri: Uygulama İçin Bir Giriş. Nika Yayınevi, Ankara, 2014, s. 46.
- Thoits, P.A. (2011). Mechanisms Linking Social Ties and Support to Physical and Mental Health. *Journal of Health and Social Behavior*, 52(2), s. 145.
- Turhan C. (2018). Gelişimsel Yetersizliklerin Bakım ve Rehabilitasyonu, T.C. Anadolu Üniversitesi Açık öğretim Fakültesi Yayınları, Eskişehir, s. 180.
- Tuncay, T. ve Erbay, E. (2006). Sosyal Hizmetin Temel Hedefi: Sosyal Adalet, Güçlendirmeyle Retorikten Pratiğe, *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi*, 17 (1), ss. 53-69.
- Tüfekçi, Güdücü, F. ve Ende, İnce, Z. (2015). Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerde Evlilik Uyum ve Hayat Doyumunun Değerlendirilmesi ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi, *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 4(1), ss. 110.
- Üstün, K., Kıvrak, K., Körtelli, O. S., Bingölbali, Ö., Taşkaya, C. ve Zübeyir, S. (2022), Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Yüğü ve Fiziksel Aktivite Seviyesi Arasındaki İlişkinin Araştırılması, *Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 6(3), s. 93.
- Yavuz, E. ve Tüccar, E. (2023). Engelli Bireylerde Umutsuzluk Düzeyinin Sosyal Hizmet Perspektifiyle İncelenmesi, *ESAM Ekonomik ve Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 4(2), s. 181.
- Yaycı, L., (2016). Farklı Gelişen Çocuklar, Nobel Yayınları, Ankara, ss. 140-141.
- Yeşilmen, M.C. (2015). Serebral Palsili Çocuk Hastaların Demografik ve Klinik Karakteristikleri ve Kemik-Mineral Metabolizmaları. (Uzmanlık Tezi). Çukurova

- Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Adana, ss. 25-27-70.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2016). Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri. Ankara: Seçkin Yayıncılık. s. 69.
- Yıldırım, B. (2014). Bir yaklaşımın anatomisi: Güçlendirme. İçinde: V. Işıkhah (Ed.), Prof. Dr. Gönül Erkan'a Armağan: Sosyal Hizmet ve Mülakat. Ankara: Sosyal Hizmet Araştırma, Uygulama ve Geliştirme Derneği. ss. 183-19.
- Yıldırım, İ. (1997). Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin Geliştirilmesi Güvenirliği ve Geçerliliği, *Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*. (13), ss. 81-82.
- Yılmaz, Bolat, E., (2018). Süreğen Hastalığı Olan Çocuklar ve Hastane Okulları, *Milli Eğitim Dergisi*, 47(218), s. 164.
- Wallace, S. J. (2001). Epilepsy in cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43(10), s. 713.
- Wethington, E. ve Kessler, R. C. (1986). Perceived Support, Received Support, and Adjustment to Stressful Life Events. *Journal of Health and Social Behavior*, 27(1), s. 78.
- <https://www.aile.gov.tr/ss/engelli-ve-yasli-hizmetleri-genel-mudurlugu/engellilere-saglanan-diger-indirim-ve-muafiyetler/>, Erişim Tarihi: 18.06.2025.
- <https://sercev.org.tr/serebral-palsi,2019>. Erişim Tarihi: 05.10.2023.
- <https://sozluk.gov.tr,2020>. Erişim Tarihi: 05.10.2023.
- <https://eodev.com/gorev/28278482>, Erişim Tarihi: 18.07.2025.



EKLER

EK 1. KİŞİSEL BİLGİ FORMU VE YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME FORMU

Değerli Katılımcılar, bu kişisel bilgi formundan elde edilecek veriler Serebral Palsili bir çocuğa sahip olan sizlerin sahip olduğunuz sosyal destek sistemleriniz belirlenerek bunların evlilik uyumunuz üzerindeki etkileri araştırılacak ve bunlar için yapılabilecek uygulamaları belirlemek için kullanılacaktır. Bu nedenle bilgi formunda içten cevaplar vermeniz, sizler için düzenlenecek hizmetleri verimli hale getirecektir. Lütfen soruları okuyarak size en uygun ifadeyi yazınız. Göstereceğiniz ilgi ve iş birliği için teşekkür ederim.

Rümeysa ÇETİNKAYA

Yalova Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü Yüksek Lisans Öğrencisi

1. Yaşınız:

2. Cinsiyetiniz: Kadın () Erkek ()

3. Eğitim Durumunuz: İlkokul () Ortaokul () Lise ()

Üniversite () Lisansüstü /Doktora ()

4. İş Durumunuz: Çalışıyor () Çalışmıyor ()

5. Mesleğiniz:

6. Sizce gelir durumunuz nedir: Düşük () Orta () Yüksek ()

7. Hane nüfusu:

8. Ailedeki toplam çocuk sayısı:

9. Kaç yıldır evlisiniz?:

10. Çocuğunuzun cinsiyeti:

11. Çocuğunuzun yaşı:

12. Çocuğunuz kardeşler arasında kaçınıcı:

13. Çocuğunuzun tanısı:

14. Eğitim durumu:

YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME FORMU

- 1- Serebral Palsili bir çocuğunuz olduğunu ne zaman ve nasıl öğrendiniz? Peki nereden fark ettiniz yani? Ne değişiklik vardı da?
- 2- Özel gereksinimli Serebral Palsili bir çocuğunuz olacağını öğrenmek sizde ve ailenizde nasıl duygular hissettirdi?
- 3- Özel gereksinimli Serebral Palsili bir çocuğa sahip olduktan sonra yaşadığınız psikolojik sorunlar oldu mu? Varsa nelerdir?
- 4- Özel gereksinimli Serebral Palsili bir çocuğa sahip olduktan sonra yaşadığınız sosyo-ekonomik zorluklar var mıdır? Maddi ve manevi destek alıyor musunuz?
 - 4.1. Peki hiç maddi, manevi destek aldınız mı?
- 5- Özel gereksinimli Serebral Palsili bir çocuğa sahip olacağınızı öğrendikten sonra herhangi bir eğitim aldınız mı? Özel gereksinimli çocuklarla nasıl iletişim kurulacağı ve evde nasıl öğretim gerçekleştirebileceğiniz konusunda bilgi sahibi misiniz?
- 6- Aile üyeleri olarak ev içinde sorumlulukları paylaşıyor mısınız? Genelde Serebral Palsili çocuğunuzla evde en çok kim ilgileniyor?
- 7- Çocuğunuzla gün içerisinde nasıl vakit geçirirsiniz?
- 8- Serebral Palsili veya Özel gereksinimli çocuğu olan diğer ailelerle görüşüyor musunuz? Görüşüyorsanız hangi platformlarda görüşüyorsunuz?
- 9- Aileniz ve arkadaşlarınız dışında ihtiyacınız olduğunuzda yanınızda olan, sevinç ve kederlerinizi paylaşan, sizi rahatlatan birileri var mı? (Akraba, arkadaş, komşu, doktor, öğretmen)
- 10- Peki ihtiyacınız olan desteği eşinizden alır mısınız?
- 11- Serebral Palsili çocuğunuz hakkında kararlar almada eşiniz ne kadar etkilidir? Bu konu hakkında ne düşünüyorsunuz?
- 12- Eşiniz ile özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmadan önceki ilişkiniz ile sonraki ilişkinizi nasıl değerlendirirsiniz?
- 13- Eşiniz ile özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmadan önce ne sıklıkla baş başa vakit geçiriyordunuz şimdi ne sıklıkla vakit geçiriyorsunuz?
- 14- Evlilik öncesi veya evlilik süresinde profesyonel bir danışmanlık aldınız mı? Aldıysanız bu sürecin size kattıkları neler oldu? Almadıysanız bu durumun şu anki evlilik hayatınıza etkisi neler oldu?
- 15- Eklemek istediğiniz görüşleriniz varsa bunlar nelerdir?

EK 2. ETİK KURUL KARAR FORMU

T.C.
YALOVA ÜNİVERSİTESİ
ETİK KURULLAR KOORDİNATÖRLÜĞÜ

PROTOKOL NO: 2024/177

ARAŞTIRMA BAŞLIĞI	Serebral Palsili Çocuğa Sahip Ailelerde Algılanan Sosyal Desteğin Evlilik Uyumuna Etkisi : Yalova Örneği
ARAŞTIRMANIN TÜRÜ	1-Yüksek Lisans Tez Çalışması 2-Nitel Araştırma
ARAŞTIRMACILAR	1-Sorumlu Araştırmacı : Rümeysa ÇETİNKAYA 2-Tez Danışmanı : Prof. Dr. Fethi GÜNGÖR
ETİK KURUL TÜRÜ	SOSYAL VE BEŞERİ BİLİMLER BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
KARAR	Etik Onay Verilmesine Karar Verildi.

TARİH
24.06.2024

Prof. Dr. İsa KARAMAN
ETİK KURULLAR KOORDİNATÖRÜ



ÖZGEÇMİŞ

İlk, orta ve lise öğrenimini Bolu’da tamamladı. 2018 yılında başladığı Yalova Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümünden 2021 yılında mezun oldu. 2022 yılında Ankara Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Sosyal Hizmet Ana Bilim Dalı’nda başladığı yüksek lisans eğitimine Yalova Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı’nda devam etmektedir. 2023 yılından itibaren Yalova Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümünde araştırma görevlisi olarak çalışmaktadır.

YAYIN VE ESERLER

Çetinkaya, R. ve Güngör, F. (2025). Serebral Palsili Çocuğa Sahip Aileler Üzerine Yapılmış Tez Çalışmalarının Bibliyometrik Analizi, 15. Uluslararası Başkent Sosyal, Beşerî, İdari ve Eğitim Bilimleri Kongresinde sözlü sunum, yayınlanmış özet bildirisi, ISBN: 978-9952-8566-0-6.