

Engelli Çocuğu Olan Anne-Babaların Tanı Anından İtibaren Ebeveynlik Deneyimleri: Farklılığı Kabullemek

Özlem Ciğerli¹, Pınar Topsever², T. Müge Alvr³, Süleyman Görpelioğlu⁴

¹ Başkent Üniversitesi Tıp Fakültesi, Aile Hekimliği AD, İstanbul

² Acıbadem Üniversitesi Tıp Fakültesi, Aile Hekimliği AD, İstanbul

³ Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi, Aile Hekimliği AD, Kocaeli

⁴ Dışkapı Yıldırım Beyazıt Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Aile Hekimliği Bölümü, Ankara

ÖZET

Engelli Çocuğu Olan Anne-Babaların Tanı Anından İtibaren Ebeveynlik Deneyimleri: Farklılığı Kabullemek

Giriş: Ebeveynler engelli çocuklarına tanı konduğu andan itibaren, engelli çocuğa bakım vermek, diğer çocuklarının ihtiyaçlarını karşılayabilmek, sorumluluklarını yerine getirmek ve kendilerine, sosyal yaşama zaman ayırmak konusunda zorluklar yaşamaktadırlar. Bu çalışmada; engelli çocuğa sahip ebeveynlerin engelliliği anlama ve çözüm bulma çabalarını, ailenin sağlık çalışanlarından kurumlardan ve toplumdaki beklentilerini araştırmak amaçlanmıştır. **Method:** Kocaeli bölgesinde yaşayan engelli çocuğa sahip 50 ebeveyn (37 anne, 13 baba) ile yarı-yapılandırılmış görüşme formu kullanılarak, derinlemesine görüşme yolu ile veriler toplandı. Ebeveynlerin bildirdikleri yaşantı ve görüşlerinden örnekler sunularak, katılımcıların tutum ve beklentilerini doğrudan yansıtmak amaçlandı. Araştırmanın nitel veri analizinde, görüşmelerde elde edilen veriler kodlanarak temalara ulaşıldı ve sonuçlar araştırmacı tarafından yorumlandı. **Bulgular:** Ebeveynlerin yarısı, tanı anında yeterince bilgilendirilmediğini söylerken, tanı süreci ile ilgili olarak, uzmanların çocukları ile yeterince ilgilenmediğini, yeterince zaman ayrılmadığını belirtmekteydiler. Kendileri ve eşlerinin engelli çocuğun bakımı ve engelliliğe ailenin uyumu açısından tanı anından itibaren psikolojik desteğe ihtiyaç duyduklarını ifade ettiler. Evliliklerinin olumsuz yönde etkilendiğini ifade eden ebeveynlere göre; eşlerden birinin çocuğun tanısını kabullenmemesi, eşler arasında çocuktan beklentiler ve çocukla ilgilenmek açısından farklar olması, maddi güçlüklerin evlilik ilişkisine yansması başlıca sorunlar olarak gösterilmekteydi. Ebeveynlerin çoğunluğu, çocuklarının gelecekte bedensel, mental ve ruhsal gelişiminin nasıl olacağı ve gelecekte engelli çocuğun bakımını kimin sağlayacağı konusunda endişeliydiler. **Sonuç:** Engelli çocuğun tanı anından itibaren ebeveynlerin, durumun zorluğuna empati kurularak bilgilendirme ve psikolojik danışmanlık alması, ailenin uyum çabalarını destekleyecektir. Engelli çocuğun tedavi ve rehabilitasyonu sürecinde tüm aile fertlerini de kapsayan, aile odaklı bir yaklaşıma önem verilmelidir.

Anahtar Kelimeler: Engelli Çocuk, Ebeveyn, Psikolojik uyum

ABSTRACT

Parental Experiences since the Diagnosis of Disability in Families with a Disabled Child: Accepting the Difference

Background: The diagnosis of a disabled child presents many challenges to the parents, including care of the disabled child, providing for the needs of the healthy siblings, and sparing time for themselves and their social life. The aim of this study was to investigate the efforts of the parents to understand and solve problems related to disability and to analyze expectations of the parents from the health providers and the community. **Methods:** The study included 50 parents (37 mothers, 13 fathers) who had a disabled child and lived in the Kocaeli region. Data were collected by intensive interviewing using a semi-structured form. Giving examples from the experiences and observations of the parents, we aimed to show the behaviour and expectations of the participants. For the qualitative analysis of the data, descriptive data obtained during interviews were coded for themes and were interpreted by the investigator. **Results:** Half of the parents stated that they were not sufficiently informed at the time of diagnosis. Furthermore, they stated that the physicians did not spare enough time for their children during the initial diagnostic approach. They expressed their need for

Corresponding author:

Özlem Ciğerli

Başkent Üniversitesi Tıp Fakültesi, Aile Hekimliği AD, İstanbul

E-mail: ozlemcigerli@gmail.com

Received Date: May 15, 2014

Accepted Date: August 12, 2014

psychological support, starting from the diagnosis, regarding the care of a disabled child and adaptation of the family to the condition of disability. Those parents who stated a negative effect on their marriage indicated that failure of one of the parents to accept the diagnosis, differences between parents in their expectations from the disabled child and the way they cared for the child, and the effect of financial problems were the main reasons.

Most of the parents were concerned about the physical, mental, and psychological development of their child and who would take care of their disabled child in the future. Conclusions: Adaptation efforts of the family with a disabled child may be supported by providing information showing empathy with the parents' difficult situation and psychological counseling starting from the diagnosis of disability. It is important to have a family-focused approach and include all family members in the management and rehabilitation of a disabled child.

Key Words: Disabled Children, Parents, Psychological Adaptation

Ciğerli Ö, Topsever P, Alvr TM, Görpelioğlu S. Engelli Çocuğu Olan Anne-Babaların Tanı Anından İtibaren Ebeveynlik Deneyimleri: Farklılığı Kabullemek. Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care 2014;8(3):86-92. DOI: 10.5455/tjfm.159761

Giriş

Çocukların yaşadığı hastalıkların ve engelliliğin, aile yaşamı üzerinde ve ebeveynlerin yaşantısında çok önemli etkileri vardır. Ebeveynler engelli bir çocuk sahibi olduktan sonra, değişen aile yaşantısına, yeni rollerine ve sorumluluklarına uyum göstermeye çalışırlar. Bu durum tüm aile için büyük bir stres kaynağıdır ve anne-baba yoğun bir kaygı içindedir. Ebeveynler tanının ne anlama geldiğini, çocuklarının yaşamını nasıl etkileyeceğini anlamakta zorluk çekerler.¹

Engelli çocuğun tıbbi desteğe ihtiyacının olması, bazen tıbbi cihazların kullanılması veya tıbbi müdahaleler uygulanması, çocuğun anne-babadan ayrı bir süreç geçirmesini gerektirebilir ve bu süreç sağlıklı ebeveyn-çocuk ilişkisinin kurulmasını geciktirebilir.² Özellikle annenin ilgisi, eşinin veya diğer çocuklarının ihtiyaçlarını göz ardı edecek kadar engelli çocuğun ihtiyaçlarına odaklanmış olabilir.

Aile araştırmaları, 1990'lı yıllara kadar nicel çalışmalardan yola çıkılarak yapılmıştır. Son yıllarda nitel araştırmalara verilen önem ve ilgi artmıştır.³⁻⁶ Yaşam sürecinde deneyimlerin, insanlar arası ilişkilerin etkilerini, kişiler tarafından anlamlandırılmasını ve değer yargılarının analiz edilmesini gerektiren çalışmalarda her zaman nitel araştırma yöntemlerinin kullanılmasına ihtiyaç duyulmaktadır.⁷

Bu araştırmada, engelli çocuğa sahip anne-babaların tanı anından itibaren uyum süreçlerinde, engelliliği anlama ve çözüm bulma çabalarını araştırmak, aynı zamanda ailenin toplumdan, kurumlardan ve sağlık çalışanlarından beklentilerini ebeveynlerin ifadelerine dayanarak nitel yöntemle ortaya koymak amaçlanmıştır.

Gereç Yöntem

Kocaeli ilinde, Temmuz 2004 ve Mayıs 2005 tarihleri arasında, fiziksel ve/veya zihinsel engelli çocukların ebeveynleri ile yürütülen bu araştırma, derinlemesine görüşme tekniği ile verilerin toplandığı nitel bir çalışmadır. Araştırmaya

engelli çocuğu olan ve görüşmeyi kabul eden, 37 anne ve 13 baba alındı. Araştırmacı tarafından gerçekleştirilen yüz-yüze görüşmeler sırasında, literatürden yararlanılarak araştırmacı tarafından hazırlanan yarı-yapılandırılmış görüşme formundan görüşme akışını yönlendirmek amacıyla yararlanıldı.

Örneklem "maksimum çeşitlilik" yöntemiyle oluşturuldu. Ailelere beş farklı kaynaktan ulaşarak (üniversite hastanesi çocuk servisi ve üniversite fizik tedavi rehabilitasyon merkezi ile sosyal hizmetler kurumuna bağlı bir rehabilitasyon merkezi ve iki özel eğitim merkezi) farklı engellilik tanısı olan, her iki cinsten ve farklı yaş gruplarından (en küçük üç ay, en büyük 17 yaş) çocukları olan anne ve babalar çalışmaya alındı. Tedavi ve rehabilitasyon merkezlerine günlük ziyaretler düzenlenerek, engellilik sürecinde farklı aşamaları yaşayan ve farklı sosyokültürel düzeyde olan ebeveynlere ulaşılması amaçlandı. Zeka ve nöromotor gelişim geriliği tanısı 16 çocukta, serebral palsi tanısı dokuz çocukta, Down sendromu dört çocukta ve Otizm tanısı dört çocukta vardı. Diğer çocukların çeşitli fiziksel anomaliler veya sendrom tanıları vardı. Görüşme yapılan ebeveynlerin, 36'sı çekirdek aile, 12'si geniş aile, ikisi boşanma nedeniyle parçalanmış aileydi. Çoğunluk olan 29 kişi ilköğretim-ortaokul mezunu iken, 12 kişi yüksek okul ve üniversite, 8 kişi lise mezunu olup, bir kişi de okur yazar değildi.

Araştırmanın nitel veri analizinde, yöntem olarak literatürdeki temel kavramlar izlendi.⁸ Bulgular, içerik analizi tekniği kullanılarak analiz edildi. Verilerin incelenmesi ile elde edilen kodlardan temalara ulaşıldı, ebeveynlerin kendi görüşlerinden alıntılar yapılarak tema başlıkları altında sunuldu ve araştırmacının kendi yorumları ortaya koyuldu.

Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Etik Kurul'undan proje onayı alınan bu araştırmaya katılan tüm ebeveynlerin aydınlatılmış sözel onamları alındı (Project No: 62-AEK 88/4, 20.04.2005).

Bulgular

Engellilik Tanısı; Ne Anlama Geliyor, Doğru mu?

Ebeveynler çocuklarının engellilik durumunu görmezden gelme ya da kabul etmeme eğilimi taşımaktadırlar. Hatta bu durum bazen tanı konmasından sonra da devam edebilmektedir.

[5] Çocuğumu normal sanıyordum, sadece solak olduğu için sağ elini kullanmıyor sanıyordum, bir süre kabullenemedim.

[28] Evde ben fark etmiştim, hiç ses çıkarmıyordu.

[47] Hemşire olduğum için bu çocuklarla önceden de çok ilgilenirdim. Böyle bir çocuk doğduğunda avucunun içindeki çizgiye bakardım, incelerdim. A. doğunca ben zaten Down sendromu hakkında bilgiliydim. Ama ona konduramadım, onu incelemek istemedim.

[14] Çok doktor gezdik. Hem inandık, hem inanamadık.

Görüşme yapılan ebeveynlerin yaklaşık olarak yarısı, tanı anında yeterince bilgilendirilmediğini söylerken, tanı süreci ile ilgili olarak, başvurdıkları uzmanların çocukları ile yeterince ilgilenmediğini, çocuklarına yeterince zaman ayrılmadığını, önem verilmediğini ve doğru tanının geç kaldığını belirtmekteydiler. Ebeveynlerin yaklaşık üçte ikisi tanı anında verilen bilgilendirmenin tarz ya da ifade olarak uygun olmadığını ve zamanlamanın iyi olmadığını belirtirken, tanıyı hoşlanmadıkları bir “etiketlenme” olarak algıladıklarını ifade ettiler.

[32] Stajyer doktordan biraz bilgilendik. Biraz bir doktordan, biraz diğer doktorlardan, hepsi farklı şeyler söyledi.

[10] Net bir cevap alınmadı, kısıtlanmış zamanda, aydınlatmadan bilgi verildi.

[44] Fenilketonüri dokuz yaşında teşhis edildi. Erken teşhis olsaydı şansımız olurdu. Diyetle hemen iyileşecek sandım. Teşhis anında hastalık ve diyeti hakkında bir bilgim yoktu.

[10] Öğrenme güclüğü olduğu söylendi. Bir yere yönlendirilmedi, faydası olmayacağı söylendi.

[11] Gelişiminin geç olacağı söylendi, eğitim gerektiği söylenmedi.

[42] Biraz bilgi verildi, ama çocuğuma ne olacağı söylenmedi. “Başının büyüyebileceği” söylendi, doktorlar da fazla bilgilerinin olmadığını söylediler.

[5] Çok şok edici tarzda konuşuldu, gerçeği söylediler gerçi mecburlardı... “spastik” denmesi beni çok rahatsız ediyordu.

[11] “Yaşarsa konuşamaz” dediler, sert tavırla.

[9] Çocuğumdan ümidimin kalmamasına neden olacak kadar abartılı zorluklar tarif edildi, karamsar bir tablo çizildi.

[45] Durmadan kan aldılar, ne aradıklarını da söylemiyorlardı.

[37] Bana diğer çocuklardan biraz geri kalacağını söylediler, doğru söylemediler.

Görüşme yapılan ebeveynler hekimlerden daha anlaşılır bir dille tedavi, prognoz, ve olanaklar konularında ayrıntılı bilgi bekliyorlardı.

[47] Anlatmalı ama ailenin seviyesine (doktorun) inmesi lazım.

[23] Her konuda ayrıntılı bilgilendirmeli (doktor), hatta ailenin diğer fertlerine de, anneanne, babaanne gibi.

[18] Anlatmalı ama kırıncı olmadan.

[50] Bize hastalığı olduğu gibi tanıttılar, tedavisi olmayan bir durum, birçok şey anlattılar, biz her şeye göğsümüzü gerdik, göze aldık.

[36] Üniversiteye sevk edildik. Orada A’dan Z’ye bilgi aldık.

Uzmanların tanı anında, aileye verdiği bilgilendirmenin ve yardım çabasının, aile tarafından “yetersiz” olarak tanımlanması birçok nedenden kaynaklanabilmektedir. Başka bir açıdan bakıldığında; ebeveynin yaşadığı hayal kırıklığı ve gelecekte onları nelerin beklediği ile ilgili yoğun kaygı, uzmanların verdiği hizmeti yetersiz olarak algılamalarına katkıda bulunabilir. Çocuğuna otizm tanısı konmuş bir annenin, tanı anında yaşadıkları ile ilgili anlattıkları, bu durumu açıklamaktadır:

[46] Bunun için hazırlıklı olmak mümkün değildir sanırım. Duyduğumuzda inanmak istemedik, söylenme tarzı belki doğruduydu, ama o an bunun doğruluğu ile pek ilgili değildik.

Çalışmaya alınan aileler daha iyi tıbbi hizmet, uzmanların sıcak ve anlayışlı ilgisi yanı sıra tüm hayatlarını kolaylaştıracak, belirsizlikleri ortadan kaldıracak bilgilendirmenin önemini ifade ettiler:

[19] Eğer ben uzman olsam; hastalığı detaylı anlatırım, hastalığın sonuçlarını anlatırım. İlerde tedavi olup olmayacağını anlatırım. Evde nasıl davranılacağını, çevreyle ilişkisini, bilgi veririm, sosyal aktivitelerini, hangi sporu yapabilir, hangisini yapamaz.

[32] Annelere çocuğu evde tutmaması, başka çocuklarla birlikte olmasını sağlaması önerilebilir.

“Yas” Süreci

Tanı konması ebeveynlerde bir yas sürecini başlatmaktadır. Yas sürecini daha da ağırlaştıran suçluluk duygusu olmakta, anne-babalar nerede hata yaptıklarını bulmaya çalışmaktadırlar.

[1] Çok üzümüstüm, hiç kimseyle, eşimle dahi konuşmak istemedim.

[14] Şok olduk. Çok kötü dönemler geçirdik, fazlasıyla sarsıldık.

[41] Hiç hazır değildim, bir hafta, on gün hiç dışarı çıkmadım, kahroldum. O anı hiç unutamam.

[47] Uzun süre kendimi suçladım, çocuklarımla ilgilenemedim. Çok ağladım, ne olacaklar, onlardan önce ölmeyeyim diye.

[41] Bir anda söylediler, yıkıldım, nasıl eve gittim bilmiyorum, sanki ölmüş gibi bir hale girdim.

Değişen Aile Yaşamı, “Eşler Birbirine Destek Olmalı”

Engelli çocuğun durumunu tam olarak kabullenememekten kaynaklanan çaresizlik ve öfkenin yarattığı tepki, evlilik ilişkisinin bozulmasına neden olabilmektedir. Engelli çocuğun bakımı ve ihtiyaç duyduğu ilginin daha fazla olması ve çocukla birlikte dışarıda olmaktan kaçınmaları nedeniyle, aile sosyal hayattan uzaklaşabilmektedir. Bu sosyal çekilme, eşler arasında gerilimleri arttırarak ilişkilerde sorunlar çıkmasına neden olabilmektedir.

[1] Öğrendiğim zaman hiç konuşmak istemedim. Onunla (eşimle) birlikte hiç vakit geçirmek istemedim. O konuşmak isterdi, ben gider yatardım.

[10] Eşim çok fazla kabullenmedi, sorunları tek başıma yaşıyorum.

[14] Eşimin psikolojisi bozuldu, saldırgan oldu, maddi sıkıntılar da var.

[46] (Bu durum bizi) birbirimizden uzaklaştırdı, soğukluk yarattı, şu an boşanma aşamasındayız.

[42] Eşimin çocuğun gelişimi hakkında beklentisi daha fazla, çocuğa kızıyor, ben de çocuğu koruyorum ve bilinçli yapmadığını söylüyorum, tartışma çıkıyor.

[28] Dışarı çıkmak istediğimde eşim çocuğu engel olarak görüyor. Zaman zaman tartışmalar çıkıyor

Görüşme yapılan ebeveynlerin çoğunluğu, engelli çocuğunuz ile ilgili problemlerinizi en sık kiminle paylaşırsınız sorusuna “eşimle” yanıtını vermiştir:

[1] Başka kimseye (eşimden başka) anlatamam, anlatsam da kim anlar.

[50] Tüm gayretimizi çocuğa verdik, ona bağladık kendimizi. Gezirdik, dolaştırdık, eğlendirdik, neşeli bir çocuktur.

[27] Ona (eşime) destek olmak için daha fazla çaba harcıyorum.

Engelli Çocuk Odaklı “Yeni Yaşam”

Ebeveynler engelli çocukların bakımı, gündelik uğraşları ve normal bir yaşam sürme çabaları içinde hem fiziksel zorluklar, hem de duygusal çelişkiler yaşarlar. İş hayatı, sosyal çevreyle ilişkiler, sorumluluklar ve hoşlanılan uğraşlar, ebeveynleri seçim yapmak zorunda bırakır. Kendisiyle, sevdiği uğraşlar ile ve ailenin diğer fertleriyle ilgilenen ebeveyn, zamanını ve enerjisini engelli çocuğu dışında başka alanlara yönlettiğini düşünerek suçluluk duymaktadır.

[29] Ruhsal açıdan kendime zaman ayırmakla suçluluk hissettim.

[2] Çoğu şeyden geri kaldık, ama şikayetçi değilim, çocuğuma bakıyorum diye.

Ebeveyn engelli çocuğun ihtiyaçlarını ön planda tutarak bu suçluluk duygusundan kurtulmaya ve huzur bulmaya çalışmaktadır. Bu çabalar bazen çocuğun rehabilitasyonu için uygun merkezlerin olduğu, ya da çocukla yaşamının daha kabul edilebilir olduğunu düşündükleri yeni bir şehre taşınmak, bazen işten ayrılmak veya erkenden emekli olup zamanını çocuğuna ayırmak gibi “yeni yaşam” planları gerektirmektedir.

[11] Çocuğum için çevremi değiştirdim. Kırsal çevreydi, yardımcı olacaklarına, moral bozuyorlardı.

[5] Kamu Personel Sınavı’na hazırlanıyordum, onu bıraktım. Hiçbir şey çocuğumdan önemli değil.

[47] Köyde çalışıyordum, çocuklara bakacak kimse yoktu. Özel eğitim verilen bir merkeze tayin bile yaptıramadım, daha sonra istifa edip, bir süre özelde çalıştım.

Sosyal Çevreden “Soyutlanma”

Engelli çocuğu olan ebeveynlerin yorumlarına göre, sosyal destek genellikle “yetersiz” olarak tanımlanmaktadır ve aile bireyleri, özellikle anneler, sosyal çevreden kendilerini soyutlamaktadırlar. Ailenin içinde yaşadığı çevrenin engelli çocuğa ve ailesine gösterdikleri tepkiler, aile için gelecekte çocuğun karşılaşacağı toplumsal değer yargılarını yansıtan bir örnek oluşturmaktadır.

[42] Sosyallikten uzağım. (Onu) Yalnız bırakamıyorum, gitmek istemiyorum. Çocuğumu saklamıyorum ama maalesef onunla bir yere gitmekte zorlanıyorum

[37] Çocuğun durumunu sormaları beni rahatsız ediyor, görüşmüyorum.

[34] (Komşular) doğal davranmıyorlar, çocuğa çok ilgi gösteriyorlar...

[12] İletişim kuramıyorum, sessiz sakin ortamları tercih ediyorum.

[15] Akrabalar üzüyor. Kendimizi ezik hissedip, mesafeli oluyoruz, ilişkiler uzak oluyor.

Ebeveynler için sosyal destek yetersiz olarak tanımlanmış olsa dahi, ülkemizde genellikle doğu kültürünün bir özelliği olarak engelli çocuğu olan aile, akrabaları tarafından destek görür, maddi ve manevi ihtiyaçları açısından yalnız bırakılmamaya ve zorluklar birlikte atlatılmaya çalışılır. Araştırmaya katılan ebeveynlerin bir kısmı komşu ve akrabalarından bu desteği gördüğünü ifade etti:

[19] Komşular yardım ediyor, ilgileniyor, yemesi, içmesi, giyinmesi ile. Dışlama ya da yadırgama yok.

Ebeveynler, engelli çocukları olan aileler ile birlikte olduklarında kendi çocukları ile ilgili kaygıları azalmaktadır. Görüşme yapılan ebeveynlerin çoğunluğu, diğer ailelerin sorunlarla nasıl başa çıktıklarını görerek ve gelecekte neler yapmayı planladıklarını paylaşarak, en önemli sosyal desteği sağladıklarını bildirdiler:

[31] Onlara (engelli çocuğu olan ailelere) karşı daha çok sempati duyuyorum, konuşuyorum, birbirimizi anlıyoruz.

[40] Rehabilitasyon merkezinde ailelerden duyarak birçok şey öğrendim, onlar bana normal geliyor, kötü durumdakileri görünce şükrediyorum.

Gelecekle İlgili “Endişe ve Umut”

Engelli çocuğun kabulü ve günlük yaşamın belli bir düzene girmesi ile geleceğe ilişkin endişeler temel kaygıyı oluşturmaktadır. Ebeveynler kendilerinden daha uzun süre yaşaması muhtemel çocuklarının kendi destek ve korumaları ortadan kalktığı zaman ne olacağını merak etmekte, bu durumdan korku duymaktadırlar.

[44] Sorun çocuğumuzun engeli değil, bizden sonra ne olacağıdır. Bu soru her gün aklımızdan binlerce kez geçiyor, bizi kahrediyor. En büyük korkumuz çocukların istismar edilmesi, her türlü dayak ve cinsel anlamda. Bu düşünce bizi kahrediyor.

[40] Çok endişeliyim, ölüp gidersem geride ne olacak. Hiç değilse kendi ihtiyacını görsün

Aileler çocukların gelecekte bedensel ve mental gelişimlerinin nasıl olacağı endişesinin yanı sıra, ruhsal etkilenmelerinin de olacağı endişesini yaşamaktadırlar. Görüşme yapılan anne ve babaların çoğu, çocuğun toplum tarafından kabul görmemesi, dışlanması ve çocukta gelişebilecek psikolojik sorunlar açısından endişeliydiler.

[9] Toplumda yeteri kadar anlayış görmeyebilir, duygusal çöküntüler yaşayabilir, psikolojik sorunları olabilir. Kendini yetersiz hissettiği için hep hayal kırıklığı yaşayabilir, mutsuz olabilir.

[2] Zaman gösterecek. Doktorlar çok küçük diyor. Yürüyemese de zekası iyi olursa çok sorun olmaz. Sakat olan çok insan sağlamlardan daha çok işler becerebiliyor.

Ebeveynler, engelli çocukları için eğitim ve sosyal hizmet imkanlarının artmasını ve daha fazla devlet güvencesi olmasını ümit ettiklerini ifade ederken, aile bireylerinin de uzun dönemli psikolojik desteğe ihtiyaçları olduğunu belirttiler:

[44] Biz bu bebeklerimize anne sıcaklığında davranacak uzmanlar istiyoruz ve bu kurumların devlet tarafından sık sık denetlenmesini istiyoruz. Engellilerin durumu Avrupa normlarına hiç uymuyor. Yurdumuzun aydınlarına, öğretmen ve doktorlarına iş düşüyor.

[47] Önce aileye destek gerekir, benim çocuklarım geç öğrenip çabuk unutup. Sabırlı davranmam

gerekiyor. Onlara yardım için, aileye yardım edilmeli, ailenin psikolojik yardım alması gerekiyor.

Tartışma

Engelli çocuğu olan ebeveynler, tanı anından itibaren yoğun bir kaygı yaşamaktadırlar. Ailelerin sorunlarla ve yaşamlarındaki yeni zorluklarla sağlıklı bir şekilde baş etmelerini kolaylaştırmak için, tanı anından itibaren sağlık profesyonellerinin rolü çok önem kazanmaktadır. Ebeveynler tanı konma döneminde bir yandan doktorlara, hastanelere, konunun uzmanlarına danışıp yardım arayışına girerken, diğer yandan çocuklarının farklı olmadığı yorumlarına inanma ihtiyacı duymaktadır. Çoğu ebeveyn tanı anında, tanının ne olduğunun yanı sıra, çocuklarını bundan sonra nelerin beklediğini, tedavinin nasıl olacağını ya da tedavinin mümkün olup olmadığını bilmek isterler.^{9, 10} Çoğu zaman ailelerin yaşadıkları bu zor süreç, çocuklarının teşhis ve tedavisi için verdikleri çabanın karşılığını alamadıklarını düşünmelerine ve başvurdukları uzmanlara karşı güvensizlik ve öfke duymalarına neden olabilmektedir.¹² Bu nedenle tanı anında, empati kurularak, doğru yönde, anlaşılır bir iletişimle aileye bilgi verilmesi, ailenin uyum sürecinde çok belirleyici olmaktadır.⁹ Ailenin anlayacağı şekilde, tıbbi terimlerden uzak, suçlayıcı olmayan ve durumun zorluğuna empati kurularak yapılan açıklamalar ailenin uyum çabasını destekleyecektir.⁹ Ailelere tanının ne olduğu, yapılan işlemler, tedaviler ve riskleri hakkında bilgi verilmesinin ve durumun çok kötümser olmayan fakat gerçekçi bir şekilde açıklanmasının, uzmanlara karşı güven duyulmasına katkısı olmaktadır.^{11,12}

Çalışmamızda literatürle uyumlu olarak, ebeveynler tanı anında yeterince bilgilendirilmediklerini, başvurdukları uzmanların çocukları ile yeterince ilgilenmediğini, çocuklarına yeterince zaman ayrılmadığını veya önem verilmediğini belirtmekteydiler.^{9,10}

Tıp alanındaki gelişmelere ve uzmanların çabalarına rağmen, bir süre sonra aile çocuklarında değiştiremedikleri veya iyileşmeyen sorunların olduğunun bilincine varır. Ebeveynler çocuklarının geleceğinin nasıl olacağı ve ileri yaşlardaki bakımları ile ilgili çoğu zaman yoğun kaygı ve endişe duyarlar.^{9, 10} Anne-baba için engelli çocuğun tamamen iyileşmesini umut etmek veya olduğu gibi kabullenmek önemli bir duygusal çatışma nedeni olmaktadır.¹¹ Bu süreçte, çocuğun diğer sağlıklı çocuklardan farklılıklar taşıdığının kabullenilmesi ve yardım etmenin mümkün, fakat tamamen iyileştirmenin mümkün olmadığını bilmesi önem kazanmaktadır.¹³

Çalışmamızda ebeveynler kendileri ve eşlerinin engelli çocuğun bakımı ve engelliliği ailenin uyumu açısından, tanı anından itibaren psikolojik desteğe ihtiyaç duyduklarını ifade ettiler. Engelli çocuğa sahip aileler için yardımı sunanın kim olduğundan çok, tüm aileyi birlikte değerlendiren, empati ile yaklaşan, güven duydukları bir kaynak olması psikolojik desteğin önemli bir unsuru olmaktadır.¹²

Çocuğun geleceğine yönelik yoğun kaygılar, bir takım beklentiler ortaya çıkarmaktadır. Bazı ebeveynler eşinden daha fazla ilgi-paylaşım beklerken, bazıları da sosyal çevreden destek görmeyi ve diğer engelli aileleri ile gruplar oluşturmayı tercih etmektedir. Yapılan birçok araştırma, engelli çocuğa sahip olan bir ailenin, aynı zorlukları yaşayan diğer ailelerle iletişime girmelerinin kabullenme sürecini kolaylaştırdığını göstermiştir.^{14, 15}

Evliliklerinin olumsuz yönde etkilendiğini ifade eden ebeveynlerin yorumlarına göre, eşlerden birinin henüz çocuğun tanısını kabullenmemesi, eşler arasında çocuğun gelişimi açısından beklentilerde farklılıklar olması, çocuğa ayrılan zaman ve emek açısından dengesizlikler yaşanması ve maddi sıkıntılar başlıca sorunlar olarak gösterilmekteydi. Bu sonuçlar engelli çocuğa sahip olmanın evlilik ilişkisini olumsuz yönde etkileyebildiğini bildiren literatür ile uyumlu bulundu.^{16, 17}

Çalışmamızda çocuklarını tedavi, rehabilitasyon ve özel eğitim merkezlerine götüren, dolayısıyla çocuklarının engelliliğini bir derece de olsa kabullenmiş ve bu konuda çabaları olan ebeveynler ile görüşülmüştür. Bundan sonra yapılacak çalışmalarda, çocuğu rehabilitasyon merkezlerine götüremeyen veya tamamen engelliliği inkar etmeleri nedeniyle çocuğunu evde tutan, toplumdan izole eden ebeveynlerle de görüşerek ihtiyaç duyulan psikolojik yardım hakkında nitel araştırmalar yapılması önerilebilir. Sadece engelli anne ve babaları değil, ailedeki sağlıklı çocukları da içeren ve durumu onların gözünden anlatan kapsamlı nitel çalışmalara ihtiyaç vardır.

Ebeveynler çocuklarının farklılıklarını inceleyen, anlayışlı olmayan ve dışlayan bireylerle karşılaştığında, stres ve endişeleri artmaktadır. İhtiyaç duydukları sosyal desteği alamadıklarında, toplumun olumsuz davranışları ile karşılaşmaktan kaçınarak, engelli çocuklarını eve kapatmaya, dolayısıyla kendilerini de sosyal çevreden soyutlamaya başlamaktadırlar. Ailenin beklentisi, bu zor durumda çocuklarını farklı görerek ilgi gösteren bir çevre değil, çocuklarını kabullenmelerini destekleyen, yargılamadan kabul eden, durumu doğallaştıran bir çevredir. Toplumun

engellilik konusunda bilinçlendirilmesi ve engelli çocuğu olan ailenin de psikolojik yardım almış olması, sosyal çevreyle oluşacak çatışmaları önlemede yararlı olacaktır.

Sonuç

Çalışmamızın bulgularına göre ailenin işlevselliğini devam ettirmesi ve anne-babanın engelli çocuğun ebeveynliğine uyum sağlamaları açısından tanı anından itibaren karşılaştıkları sağlık profesyonellerinden aldıkları bilgilendirme, danışmanlık ve duygusal destek çok belirleyici olmaktadır. Bu uyum aşamasında aileye yönlendirilecek sosyal ve psikolojik destek sistemleri yetersiz kaldığında, eş uyumu ve aile dinamiği olumsuz yönde etkilenebilir. Ebeveynlere verilecek danışmanlıkta, sadece çocuklarının engelli tanısının açıklanması ve ileride ne olacağı bilgisinin verilmesi yeterli olmamakta, engelli çocuğun gelişimine destek olmaları ve ailenin iç dinamiklerinde yeni dengelere kavuşması için cesaretlendirilmeleri gerekmektedir.

Kaynaklar

1. Kerr SM, McIntosh JB. Coping when a child has a disability: exploring the impact of parent-to-parent support. *Child: Care, Health and Development* 2000;26:309-22.
2. İnanç YB. Fiziksel sakatlığı ve kronik hastalığı olan çocuklara ve ailelerine psikolojik yaklaşım. Ekşi A, ed. Ben hasta değilim, çocuk sağlığı ve hastalıklarının psikososyal yönü. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri; 1999. p.641-54.
3. Burke SO, Kauffmann E, Costello Ea, Dillon MC. Hazardous secrets and reluctantly taking charge: Parenting a child with repeated hospitalizations. *Image Journal of Nurse Search*. 1991; 23: 39-45.
4. Gibson CH. The process of empowerment in mothers of chronically ill children. *Journal of Advanced Nursing*. 1995; 21:1201-10.
5. Gray DE. Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social Science and Medicine*. 2003; 56: 631-42.
6. Johansson B, Ringsberg KC. Parents' experiences of having a child with cleft lip and palate. *Journal of Advanced Nursing*. 2004; 47:165-73.
7. Taanila A. Factors supporting the coping process in parents with chronically ill or disabled children. Doctoral dissertation. Acta Universitatis Ouluensis, E 28.Oulu: Oulu University Press, 1997.
8. Yıldırım A, Şimşek H. Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri. 5. Baskı. Ankara: Seçkin Yayıncılık; 2005.
9. Taanila A, Syrjälä L, Kokkonen J, Järvelin MR. Coping of parents with physically and/or

- intellectually disabled children. *Child: Care, Health and Development*. 2002; 28: 73–86.
10. Case S. Learning to partner, disabling conflict: Early indications of an improving relationship between parents and professionals with regard to service provision for children with learning disabilities. *Disability and Society*. 2001;16:837–54.
11. Davies R, Davis B, Sibert J. Parents' stories of sensitive and insensitive care by paediatricians in the time leading up to and including diagnostic disclosure of a life-limiting condition in their child. *Child: Care, Health and Development*. 2003;29:77–82.
12. Lansdown R. More than sympathy : the everyday needs of sick and handicapped children and their families. London: Tavistock Publications, 1980.
13. O'Connell T, O'Halloran M, Doody O. Raising a child with disability and dealing with life events: a mother's journey. *J Intellect Disabil*. 2013;17:376–86.
14. Santelli B, Turnbull A, Higgins C. Parent to parent support and health care. *Pediatric Nursing*. 1997;23:303–6.
15. Phillips M. Support groups for parents of chronically ill children. *Pediatric Nursing*. 1990;16:404–6.
16. Greenspan SI, Wieder IS. The child with special needs. Arlington: Perseus Books, 1998.
17. Toros F. Zihinsel ve /veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon, evlilik uyumunun ve çocuğu algılama şeklinin değerlendirilmesi. *Türkiye Klinikleri Psikiyatri*. 2002;3:45–52.