



Engelli Çocuğun Evlilik Doyumuna Etkisi¹

The Effect of a Disabled Child on Marital Satisfaction

Ayşe EREN KANBİR²
Gökçesu AKŞİT³

ARAŞTIRMA MAKALESİ
Doi: 10.48146/odusobiad.664131

Öz

Çalışmanın ana problemi, engelli bir çocuğa sahip olmanın evlilik doyumu üzerindeki etkisini anlamaktır. Niteliksel araştırma yöntemi kullanılmış ve oluşturduğumuz soru formu üzerinden katılımcılar ile yüz yüze görüşmeler yapılmıştır. Araştırmaya konu olan engelli çocuğa sahip olan bireyler, Giresun merkez ve çevre ilçelerde yaşayan 36 kişiden oluşmaktadır. Bu kişilerin bazıları çift olarak, bazıları da tek eş olarak araştırmaya dahil olmuştur. Tüm katılımcılar ile bireysel görüşme yapılmıştır. Bireylerin demografik dağılımlarında bir denge gözlemlenmiştir. Katılımcıların bir yarısı kırk yaşın altında diğer yarısı ise kırk yaşın üstündedir. Eğitim durumları ise ilköğretim, lise ve üniversite mezunu olmak üzere 12'şer kişilik üç gruptan oluşmaktadır. Aynı zamanda katılımcıların yarısı erkek yarısı kadındır.

Çalışmada evlilik doyumunun, engelli çocuğun doğumu ile birlikte azaldığı gözlemlenmiştir. Ancak evliliğin sosyolojik ve ekonomik özellikleri bu sonuç üzerinde etkilidir. Eşler arası sorumluluk paylaşımının ve dayanışmanın varlığı evlilik doyumunu olumlu etkilemektedir. Dindar ve kaderci eğilimleri güçlü olan çiftlerin görece evlilik doyumunun daha yüksek olduğu gözlemlenmiştir. Gelir seviyesi yüksek olan ailelerin evlilik doyumu görece düşük olan çiftlere kıyasla daha yüksek olarak gözlemlenmiştir. Eğitim seviyesi yüksek çiftlerde evlilik doyumu düşük gözlemlenmiş; eğitim seviyesi düşük çiftlerde ise evlilik doyumu daha yüksek gözlemlenmiştir. Çiftlere yaşadıkları güçlükler karşısında destek sağlandığında evlilik doyumu artmaktadır. Bu destekler yakın çevre ilgisi, profesyonel psikolojik danışma, devletin sosyal ve ekonomik katkıları ve bütünüyle toplumsal desteklerdir.

Anahtar Sözcükler: Engellilik sosyolojisi, Sağlık sosyolojisi, Aile sosyolojisi, Evlilik doyumu, Engelli çocuğa sahip aileler, Toplumsal destek

Abstract

The main problem of the study is to understand the effect of having a disabled child on marital satisfaction. The qualitative research method was used and face-to-face interviews were made with the participants over the questionnaire we created. The individuals who have disabled children subject to the study consist of 36 people living in central Giresun and surrounding districts. Some of these people were included in the study as a couple and some as a single partner. An individual interview was held with all participants. A balance has been achieved in the demographic distributions of individuals. Half of the participants are under forty and the other half are over forty. Educational status consists of three groups of 12 people each, being primary, high school, and university graduates. At the same time, half of the participants are male and half female.

It was observed in the study that marital satisfaction decreased with the birth of a disabled child. However, the sociological and economic characteristics of marriage affect this result. The existence of the sharing of responsibility and solidarity between spouses positively affects marital satisfaction. It has been observed that couples with prayerful and strong fatalistic tendencies have higher marital satisfaction. It was observed that couples of families with high-income levels have higher marital satisfaction compared to couples with relatively low levels of income. Couples with a high level of education have low marital satisfaction; Couples with low education levels had higher marital satisfaction. Marital satisfaction increases when couples are supported in the face of their difficulties. These supports are close environmental interest, professional psychological counseling, social and economic contributions of the state, and social support.

Keywords: Sociology of Disability, Sociology of Health, Sociology of Family, Marriage satisfaction, Families with disabled children, Social support

¹ Bu makale 2018 yılında "Engelli Çocuğa Sahip Ailelerde Evlilik Doyumu: Niteliksel Bir Çalışma" adıyla, Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyoloji Programında Prof.Dr.Bahattin AKŞİT ve Doç.Dr.Gökçesu AKŞİT yönetiminde tamamlanan yüksek lisans tezinden üretilmiştir. O dönemde etik kurul belgesi zorunluluğu olmadığından ve bu makale için geriye dönük böyle bir belge hazırlanmadığından dolayı çalışmamız etik kurul belgesi olmadan yayımlanmaktadır.

² Rehber Öğretmen, MEB, Giresun, ayseerenkanbir@yahoo.com ; ORCID ID: 0000-0003-0622-3152

³ Sorumlu Yazar; Doç.Dr., Maltepe Üniversitesi, İnsan ve Toplum Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, İstanbul, gokcesuaksit@maltepe.edu.tr, ORCID ID: 0000-0001-7012-5667

Geliş Tarihi: 04.01.2019
Kabul Tarihi: 16.09.2020

Extended Abstract

Marital satisfaction can be defined as an individual's perception of the level of satisfaction of their needs within the marital relationship. This is a subjective concept because there is an individual perception. There are different definitions regarding marital satisfaction. According to these, marital satisfaction is explained by the feelings of happiness, contentment and psychological satisfaction that couples perceive from their marital life. Marital satisfaction is affected by the presence of a disabled child. The purpose of our study is to reveal this effect.

Many parents have children with disabilities in Turkey. The rate of disabled individuals in all age groups in our country is 6.9% according to Turkey Statistics Institute (TSI) published the late data in 2011. According to this ratio, it can be said that the number of disabled individuals in the society is 5.7 million people. When evaluated together with family members, the number of people affected by disability is over 10 million.

The research is based on in-depth qualitative interviews with 36 people living in Giresun province in 2017 and 2018. A questionnaire was used to measure marital satisfaction during the interviews. Half of the participants are male, the other half are women. Female and male participants were divided into two groups as 40 years and under and over 40 years old. Participants from men and women are below and above the age of 40. In addition, education categories are divided into three categories: primary education (low education), high school (secondary education), and university and higher (higher education). Attention was paid to the emergence of a balanced distribution in age, education and gender classification. It was analyzed within the framework of the hypotheses we established in the interviews.

In the study, different questions were asked than those aimed at evaluating the marital satisfaction of ordinary families. This is because only families with disabled children are considered. Specific questions were asked to evaluate the effects of having a disabled child in particular. At the same time, no distinction has been made between types of disabilities within the study area. Families with children with both mental and physical disabilities are evaluated as a homogeneous group. The important thing in our study is to analyze the effect of struggling with the special situations of disabled children, which require more care, education and support than ordinary children, on the marriage of couples. For this reason, no differentiation has been made regarding the differences of the obstacle situation.

This study draws on psychology, social psychology literature. On the other hand, it is an interdisciplinary study that is basically within the boundaries of health sociology. Therefore, it is thought that the study will add new information to the field.

As a result of the qualitative interviews, it was found that marital satisfaction decreased with the birth of a disabled child. However, the effects of various factors on this satisfaction level differ.

The sharing of responsibility and solidarity between spouses positively affects marital satisfaction. However, in opposite cases, marital satisfaction decreases. Marital satisfaction decreases as the living needs of the child are predominantly loaded on one of the couples - which is usually the mother. This situation also revealed another consequence: Marital satisfaction was observed to be lower in women with disabled children compared to men.

It has been observed that religious beliefs and fatalistic attitudes provide a spiritual support for the couples' difficulties. For this reason, it has been have higher marital satisfaction that couples with strong these tendencies.

Income level is also reflected in marital satisfaction as an important variable. Couples with high income levels have higher marital satisfaction compared to couples with low income levels.

In the study, it was observed that the marital satisfaction of couples with high education level was relatively lower. One factor was that one of the couples could not do the job for which they were educated due to the special situation of the child. At the same time, highly educated individuals have high expectations from their children. The difficulties created by disability and the inability to meet these expectations created a negative perception of satisfaction. Marital satisfaction was observed to be higher in couples with lower education. This is because of lower occupational anxiety and expectations for the child.

Marital satisfaction increases when couples are supported in the face of their difficulties. These supports are as follows; close environment support, professional psychological support, social and economic support of the state, and a positive perspective of the society's approach. It was observed that marital satisfaction was low for couples who did not have these supports.

Within the framework of these results, it is important that these couples are supported to maintain a healthy marriage. Increasing marital satisfaction will increase the quality of life of individuals. It will also contribute to the raising of the disabled child in a healthier environment. This support should start from the moment the child is born. It is important that, starting from the hospital process, the approach of every sector and society to the phenomenon of disability is shaped in an accepting and empathetic framework. It is obvious that this whole process will contribute to the marital satisfaction of the couples. A happy and healthy marital life is the most basic condition for special children to reach their potential.



Giriş

Türkiye’de sayısı azımsanamayacak kadar çok çiftin engelli çocuğu vardır. Türkiye İstatistik Kurumu’nun (TÜİK) konuyla ilgili en son yayınladığı 2011 yılı⁴ verilerine göre ülkemizdeki tüm yaş gruplarında engelli birey oranı %6,9’dur (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Gn.Md., 2020). Bu oranın 2019 yılında istatistiksel olarak büyük oranda değişmediği varsayımı ile toplumdaki engelli birey sayısının ortalama 5,7 milyon kişi olduğunu öngörebiliriz. Aile bireyleri ile birlikte değerlendirildiğinde engellilik olgusunun etkilediği insan sayısı on milyonun üzerindedir.

Ülkemizde engelli nüfusun yüksek sayıda olması ve bunun etkilediği aile bireyleri ile önemli bir toplumsal kesimi oluşturmasına rağmen, bu aile grubunun evlilikleri üzerine odaklanan çalışma sayısının son derece sınırlı olduğu gözlemlenmiştir. Oysaki engelli çocuğu olan aileler üzerine akademik çalışmalar yapılmayı gerektiren özel bir gruptur. Aile toplumun temel yapı taşı olarak değerlendirildiğinde, toplumu anlamının bir yolu da bu özel ama sayıca oldukça yüksek grubun özelliklerini incelemek gereklidir. Bizi çalışmaya yönlendiren diğer itici unsurlardan biri de bu olmuştur.

Evlilik doyumunu aile sosyolojisi ve psikoloji disiplinleri açısından son yıllarda akademik ilgi uyandıran bir araştırma alanıdır. Engellilik ise toplumsal ilişki biçimleri içerisinde özel yeri olan, hem engellilik sosyolojisi ve sağlık sosyolojisinin bir çalışma alanı hem de sosyal politikalar açısından önemli bir olgudur. Bu çalışmada engellilik olgusu sosyal yaklaşım modeli çerçevesinde ele alınmıştır.

Çalışmada cevap aranan sorular şunlardır: Engelli çocuğu olan ailelerin evlilikleri bu durumdan nasıl etkilenmektedir? Engelli çocuğa sahip olma durumu, bireyleri güçlükler karşısında evlilik hayatından doyum alamamaya ve evliliği çözülmeye mi götürmektedir? Yoksa bu olgu çiftleri birbirlerine daha sıkı kenetleyen bir unsur mudur? Ya da bireyler yaşadıkları güçlükler içinde evlilikten ve hayattan aldıkları düşük düzeyde doyum seviyeleri ile yaşamaya devam mı edeceklerdir? Çalışmada bu sorulara cevaplar verilmeye çalışılacaktır.

Çalışmanın önemi, ele aldığı özel gruptan çıkarılacak sonuçların değerli olmasıyla ilgilidir. Evlilik uyumu ve evlilik doyumunu kavramları evli çiftlerin evliliklerini analiz etmektedir. Evlilik, aile ve engellilik konuları hem sosyolojinin hem de psikolojinin ortak çalışma alanıdır. O nedenle bu çalışma psikoloji, sosyal psikoloji literatüründen faydalanan ancak temelde sağlık sosyolojisi sınırları içerisinde bulunan disiplinler arası bir çalışmadır. Bu nedenle çalışmanın alana yeni bilgiler katacağı düşünülmektedir.

Çalışmanın sınırlılıkları açısından bakıldığında, ana kavramı evlilik uyumu değil, ona göre daha sınırlı bir kavram olan evlilik doyumudur. Bunun nedeni, evlilik doyumunun özel olarak bireylerin evlilik ilişkisinden elde ettikleri mutluluğun, psikolojik tatminin ve hoşnutluğun engelli bir çocuğa sahip olunduktan sonraki düzeylerinin saptanmasına yöneliktir. Araştırmada sadece engelli çocuğa sahip aileler incelendiği için sıradan ailelerin evlilik doyumunu değerlendirmeye yönelik soruların dışında, özellikle engelli çocuğa sahip olmanın yarattığı etkileri değerlendirmeye yönelik özel sorular sorulmuştur. Aynı zamanda çalışma alanı içinde engelli türleri arasında bir ayırım yapılmamış hem zihinsel hem bedensel engeli olan çocuğa sahip aileler homojen bir grup olarak değerlendirilmiştir. Bu noktada araştırmamızda önemli olan diğer çocuklardan daha fazla bakım, eğitim ve destek gerektiren engelli çocukların özel durumları ile mücadele etmenin, çiftlerin evliliklerine olan etkisini analiz etmektir. O nedenle, engel durumunun farklılıklarına yönelik bir ayrıştırmaya gidilmemiştir. Bununla birlikte bulgular içinde ağır engelli ya da hafif düzey engelli çocukların çiftlerin yaşamlarına yansımalarına dair bulgulara da yer verilmiştir.

Çalışmanın ilerleyen bölümlerinde ilk olarak kullanılan kavramlar tanımlanacaktır. Aile, evlilik, evlilik doyumunu, engellilik kavramlarının sosyolojik arka planı verilecektir. Daha sonra araştırmada kullanılan anakütle ve örneklem verileri ile istatistikleri anlatılarak ve kullanılan yöntem ve değişkenler ile ilgili bilgilere yer verilecektir. Ayrıca bu bölümde çalışmanın sınırladığı hipotezler açıklanacaktır. Sonraki bölümde ise çalışmadan elde edilen bulgular katılımcıların örnek ifadeleri yorumlanarak ortaya konulacaktır.

4 Resmi engellilik verilerini elde ettiğimiz TÜİK Nüfus ve Konut araştırması Birleşmiş Milletler’in önerisi ile sonu 0 ile biten yıllara yakın yıllarda yapılmaktadır. 2018 yılı itibarıyla TÜİK yeni bir çalışma yayınlamadığı için, çalışmamızda 2011 yılı istatistiklerine başvurulmuştur. Türkiye’deki konuyla ilgili resmi kurumların da 2020 yılı itibarıyla kullandığı son istatistik 2011 yılı TÜİK verilerinde dayanmaktadır. Ayrıca bkz. <https://www.ailevecalisma.gov.tr/media/51832/mayis-istatistik-bulteni.pdf>.

Kavramsal Çerçeve

Çalışmada kullanılan kavramların ve bu kavramlara dayalı ortaya konan çerçevenin verilmesi araştırmanın içeriğine dair değerlendirmelerimizin daha net bir şekilde yapılmasına/anlaşılmasına katkı sağlayacaktır. Bu nedenle aşağıdaki kısımda çalışmada kullanılan temel kavramlar ve tanımlanacaktır.

Aile

Aile, eş ve çocuktan oluşan toplumun en küçük birimidir. Bir tanım olarak aile, biyolojik veya psikolojik bağları olan, aralarında tarihsel, duygusal ve ekonomik bir birliktelik olan ve kendilerini aynı evin üyeleri olarak hisseden bireylerin oluşturduğu birliktir (Gladding, 2012: 5). Geniş bir aile tanımı yapılacak olursa, aile, evlilik, kan bağı ya da evlat edinme yoluyla bağlanmış bir evde birbirleriyle ilişki ve etkileşimde bulunan karı-koca, anne-baba, erkek kardeş, kız kardeş gibi saygın sosyal rolleri üstelenen ve ortak kültürü oluşturan grup şeklinde ifade edilebilir (Burgess ve Locke, 1953, akt: Oktik, 2018: 3).

Farklı toplumlarda farklı aile yapıları görülmektedir. Gittins'e göre "aile" değil, "aileler" vardır (Oktik, 2018: 2). Engelli çocuğu olan aileler de kendi içinde diğer ailelerden ayrılan özel bir aile grubudur. Fakat çocuğun engeline göre de bu grup, kendi içinde yine farklılaşan ailelerden oluşmaktadır. Engelli çocuğu olan aileler desteğe ihtiyaç duymalarıyla da özel bir aile grubu oluştururlar. Sosyo-ekonomik destek ile engelli çocuğa sahip aile grubunun, normal ailelerin içine entegre olacak şekilde kaynaştırılması gerekliliği bu çalışmanın üzerinde durduğu en önemli konulardan biridir.

Evliliğin İnsan Hayatındaki Yeri

Evlilik, karşıt cinsten ergin iki kişinin yasal ve töresel bağlar çerçevesinde kurdukları bir kurumdur. Aynı zamanda evlilik, yasal bir temeli olan sözleşme ile oluşur. Yasalarla güvence altında alınmış bir ilişki biçimidir. Kadın ve erkeği birbirine bağladığı gibi, doğacak çocuklara da yasal ve toplumsal bir statü sağlar. Eşlerin ve çocukların evlilik içindeki hak ve yükümlülükleri hem yasalarla hem de toplumsal kurallar, gelenekler ve inançlarla belirlenmiştir (Özer, 2016: 13).

Evlilik, toplumsal hayatın temeli olan aileyi meydana getirir. Bu açıdan evlilik kurumu toplumsal öneme haiz bir kurumdur. Toplumun sağlığı ile sağlıklı evlilikler arasında paralel bir ilişki olduğu söylenebilir. Evliliklerin ve ailelerin sağlıklı olması toplumsal denge ve huzur açısından kritik bir önemdedir.

Evlilik Doyumu

Evlilik doymu, bireyin evlilik ilişkisi içinde ihtiyaçlarını karşılama düzeyine ilişkin algıları olarak tanımlanabilir. Bireysel bir algı söz konusu olduğu için oldukça sübjektif bir kavramdır. Evlilik doymu ile ilgili yapılan farklı tanımlamalar kavramı, çiftlerin evlilik yaşantısından algıladıkları mutluluk, hoşnutluk, psikolojik tatmin duyguları çerçevesinde açıklamaktadır (Özer, 2016: 46,47). Yapılan tanımların ortak olarak vurguladığı hususlar, eşlerin evlilik içerisinde birbirlerine gösterdikleri sevgi biçimi, cinsel doym, iletişim biçimi gibi kişisel boyutları içerir. Bunlarla birlikte karar vermede danışma, ekonomik konularda birliktelik ve problemleri paylaşabilme gibi çevresel konulardan elde edilen psikolojik tatmini de kapsamaktadır (Çağ ve Yıldırım, 2013: 14). Evlilik doymunun yüksek olması, evliliğinin de güçlü ve sağlam olduğunu göstermektedir.

Evlilik doymunu etkileyen unsurları, 5 S kuralı olarak ifade edebiliriz. Bunlar sevgi, saygı, sadakat, sorumluluk ve sektir. Evlilikte dengeyi sağlamak için bu unsurların hepsinin aynı anda işlev görmesi gerekmektedir. Rosen-Grandon vd. ayrıca, evlilik doymu 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: 64).



Engellilik

Engelli birey terimi, doğuştan ya da sonradan fiziksel ya da mental kapasitelerinde yetersizlik yaşayan, kendisinin normal kişisel ve sosyal ihtiyaçlarını bütünüyle ya da kısmen karşılayamayan kişiyi ifade etmektedir (Birleşmiş Milletler, 1971). Son dönemde literatürde engelli birey kavramı yerine “özel gereksinimli birey” ya da “yetersizlikten etkilenmiş birey” gibi kavramlar da kullanılmaya başlanmıştır. Ancak bizim burada “engelli birey” kavramını kullanmamızın nedeni daha anlaşılır ve yerleşik bir kavram olması nedeniyledir.

Engellilik bir sağlık sorunu olarak ele alındığında, sağlık sosyolojisine dair çalışmaların sonuçları ve değerlendirmeleri çalışmamız için ayrı bir önem arz eder. Turner, modern tıbbın temel paradigmasının biyomedikal model olduğunu ifade eder. Bu model beden ve zihin arasındaki Kartezyen ayrıma⁵ dayanmaktadır. Buna göre hasta beden, tamir edilebilir bir makine gibi değerlendirilir. Ancak Turner’a göre çağdaş toplumdaki çoğu hastalığın beden temelli olmaktan ziyade davranış bozukluklarına dayalı olması, biyomedikal model için bir problem oluşturmaktadır (Turner, 2017: 241).

Engellilik olgusu da biyomedikal model açısından farklı bir problem ortaya koymaktadır. Tamir edilmesi gereken makinede -doğuştan ya da sonradan, bedensel ya da zihinsel- kalıcı bir hasarın meydana gelmesi: Engellilik. Tedavi edilemeyen ya da tamamen ortadan kaldırılamayan, kısmi başarılar elde edilebilen engelliliğin biyomedikal model açısından bir sorun olduğu açıktır. Bu nedenle modern tıp, engellilik konusundaki yaklaşımının sorun ortaya çıkmadan bunu önlemeye yönelik bir “önleyici tıp” mantığı içindedir. Bu önleyici tıbbın adı negatif öjeniktir⁶.

Sağlığa uygun olmayan genetik koşulların mirasını saptamak ve bunu önlemek üzere hamilelere yapılan tarama testleri bu anlayışın ürünüdür. Yapılan testlerin sonucunda sağlıklı, kusurlu ya da engelli olarak görülen fetüse, anne karnında müdahale edilmektedir. Bu müdahale tedaviye yönelik olabileceği gibi, ağırlıklı olarak hamileliğin sonlandırılması şeklinde olmaktadır. Burada biyomedikal modelin ya da tıp etiğinin ortaya koyduğu önemli bir problem daha ortaya çıkmaktadır. Bunu önemli bir etik problem olarak ifade edebiliriz. Bu kavram, daha açık ifadesiyle tıbbın, kimin doğup/yaşayıp kimin doğamayacağına/yaşamayacağına karar verme otoritesi olma durumunu ifade etmektedir.

Günümüzde hastalık ya da engellilik kategorileri sosyal olarak inşa edilmektedir. Bu noktada toplumun bu kategoriye yüklediği anlamın yanında tıp uzmanlarının pozisyonu da belirleyici olmaktadır. Turner tıp uzmanlarını çağdaş toplumun ahlak bekçileri olarak ifade etmektedir. Onlar normallik ve sapma sınıflandırmasının meşru temsilcileri olarak çağdaş toplumda ahlak bekçileri haline gelmişlerdir (Turner, 2017: 244).

Modern tıp anlayışı yukarıda anlatılan insanı makine olarak gören modele göre şekillendiği için, hasarlı/tamir edilemeyen makine (insan) iş göremez. O halde ya tamir edilecek, eğer tamir edilemeyecek bir kusura sahip ise makinenin ortaya çıkmasına müsaade bile edilmeyecektir. Bu amaçla anneler hamilelik sürecinde ikili ve üçlü testlerden geçirilmekte ve amniyosentez ile bebeğin durumu araştırılmaktadır. Örneğin down sendromlu bebekler doğmadan önce bunun anne karnında amniyosentez ile tespit edilmesi durumunda -ki bunu tespit edinceye kadar geçen sürede fetüsün tüm organları ile doğma kudretine erişeceği beşinci, altıncı aya doğru yaklaşmış olunuyor- hastane heyeti kararı ile hamileliğin sonlandırılması yoluna gidilebilmekte ve bu amaçla anne ve baba ikna edilebilmektedir.

Burada bir etik problem söz konusudur. Doğma kudreti ile meydana gelmiş ve müdahale edilmediği zaman doğabilecek olan bir insanın sıradan insanlardan farklı olması nedeniyle yaşam hakkını idari/tıbbi bir komisyon kararı ile elinden almak etik açıdan sorgulanmaya açık bir durumdur.

Araştırma ve Yöntem

Çalışma, araştırmacının altı yıldır yaşadığı yer olan Giresun il merkezinde yapılmıştır. Giresun ili Doğu Karadeniz bölgesinde Ordu ile Trabzon arasında bulunmaktadır. Yerleşim yeri olarak düz ve yerleşime müsait arazisi oldukça sınırlı olan ve dağ yamaçlarında tipik Karadeniz yerleşim şekli olan dağınık evlerin olduğu bir yapı hakimdir. Şehir ve ilçe merkezleri dışında kalan kırsal alan, Anado-

⁵ Dualizm olarak da ifade edilen Descartes’in ikili felsefesi.

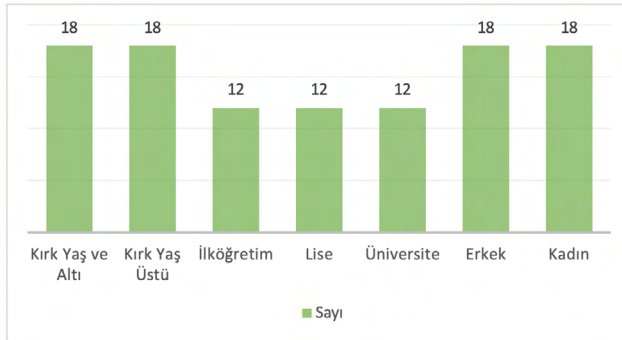
⁶ Öjenik (eugenics) evrimci bir ayıklama ile belli bir soy ya da halkı üretmek anlamına gelmektedir. Negatif öjenik sağlığa uygun düşmeyen genetik koşulların mirasını hamilelik sürecinde saptayarak önlemeye yönelik müdahalelerdir. Pozitif öjenik ise üremede belli grupların seçilebilmesi ya da dışlanması anlamına gelmektedir. Pozitif öjenik etik açıdan kabul edilemez bir uygulama olarak görülmektedir. Buna karşılık negatif öjenik etik tartışma yapılabilen bir alandır (Marshall, 2005).

lu'nun diğer yerlerinde görülen hanelerin toplu olarak bir mekanda biriktiği köy tipinde değildir. Bu bölgede kırsal alan, aralarında daha uzun mesafelerin bulunduğu bahçe içindeki hanelerden oluşmaktadır. Bu dağınık yerleşim içerisinde kısmen hayvancılık ve daha ağırlıklı olarak fındık ve bahçe tarımı yapılır.

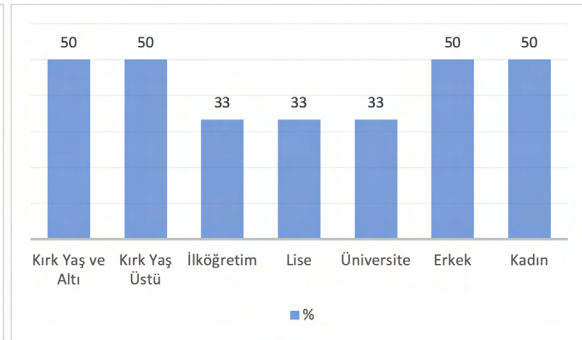
Araştırmanın evreni Giresun il merkezindeki engelli çocuğu olan ailelerdir. Örneklem grubu, çocukları özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim alan anne ve babalardır. Çalışmada 36 kişi ile derinlemesine görüşülmüştür. Örneklem grubu, çalışmanın başında belirlenen kategorilere göre seçilmiştir. Katılımcıların büyük bir kısmı, araştırmacının aile danışmanı ve rehber öğretmen olarak görev yaptığı özel rehabilitasyon merkezindeki, çocukları için eğitim hizmeti alan anne ve babalardan oluşmaktadır.

36 kişiden oluşan katılımcı profilleri incelendiğinde ilk olarak katılımcılardan 8 kişinin (tüm katılımcıların %22'sinin) akraba evliliği yapmış olduğu görülmüştür. Giresun il merkezinde yapılan araştırma göstermektedir ki çiftlerin evlilik tercihlerinde akrabalık bağlarının yeri etkili olmuştur. Ancak bu durum Giresun'un engellilik oranı %13,5 ile Türkiye'de engellilik oranı en yüksek il olması gerçeği ile ayrı bir anlam kazanmaktadır (TÜİK, 2011).

Katılımcıların 18'i erkek 18'i kadındır. Kadın ve erkek katılımcılar 40 yaş ve altı ile 40 yaş üstü şeklinde ikili bir ayrıma tabi tutulmuştur. Dolayısıyla erkek ve kadınlardan da dokuzar katılımcı 40 yaş sınırının altında ve üstünde yer almaktadır. Ayrıca eğitim kategorileri de ilköğretim (az eğitilmiş), lise (orta eğitilmiş) ve üniversite ve üstü (yüksek eğitilmiş) şeklinde üç kategoriye ayrılmıştır. Aşağıda görüldüğü gibi, her bir kategoride üçer katılımcının olmasına dikkat edilerek yaş, eğitim ve cinsiyet sınıflandırmasında dengeli bir dağılımın ortaya çıkmasına dikkat edilmiştir (Görsel 1).



Görsel 1: Katılımcıların Eğitim, Yaş ve Cinsiyet Değişkenlerine Göre Sayıları.



Görsel 2: Katılımcıların Eğitim, Yaş ve Cinsiyet Dağılım Yüzdeleri

Toplam 36 kişiden olan katılımcılardan 12'şerli gruplarda ilköğretim, lise ve üniversite ve üstü eğitilmiş bireyler yer almaktadır. Katılımcıların sayılarını yüzdeler olarak ifade edecek olursak aşağıdaki gibi bir dağılım söz konusu olmaktadır. Aşağıda görüleceği gibi katılımcı gruplarda dengeli bir yüzde dağılım olmasına dikkat edilmiştir (Görsel 2). Yaş, eğitim, cinsiyet kategorileri erkekler ve kadınlarda eşit olarak belirlenmiştir. Böylece bu kategorilerdeki benzerlik ve farklılıkların tespit edilmesi açısından bir avantaj yakalanmıştır.

Görüşme numarasına göre yapılan sınıflandırma aşağıda yer almaktadır (Görsel 3). Bu tabloda verilen sayılar görüşme numaralarını ifade etmektedir. Örneğin, tablodaki yerlerine göre 2 numaralı görüşme, 40 yaş ve altı, kadın, ilköğretim seviyesinde eğitim almış bir katılımcıyı göstermektedir.

KADINLAR				
Yaş	Eğitim	Görüşme No.		
40 YAŞ ve ALTI	İLKÖĞRETİM	2	6	8
	LİSE	17	10	14
	ÜNİVERSİTE VE ÜSTÜ	5	18	16
40 YAŞ ÜSTÜ	İLKÖĞRETİM	13	15	20
	LİSE	22	9	21
	ÜNİVERSİTE VE ÜSTÜ	1	11	24



ERKEKLER				
Yaş	Eğitim	Görüşme No.		
40 YAŞ ve ALTI	İLKÖĞRETİM	30	19	35
	LİSE	36	7	34
	ÜNİVERSİTE VE ÜSTÜ	3	27	23
40 YAŞ ÜSTÜ	İLKÖĞRETİM	29	31	28
	LİSE	26	12	33
	ÜNİVERSİTE VE ÜSTÜ	4	25	32

Görsel 3: Görüşme Numaralarına Göre Katılımcıların Sınıflandırılması.

Çalışmada etik kurallara uygun olarak davranılmıştır. Katılımcılarla yüz yüze derinlemesine görüşmeler yapılmış ve bunun için evlilik doyumunu değerlendiren bir soru formu hazırlanmıştır. Bu soru formu 9 grup sorudan ve tarafımızdan geliştirilen Engelli Çocuğa Sahip Ailelerde Evlilik Doyumu Değerlendirme Soruları adlı bir soru formu kullanılmıştır. Her bir soru kategorisinde evlilik doyumunu değerlendirmeye yönelik farklı sorular yer almaktadır. Soru formu bir yandan genel evlilik doyumunu değerlendirmeye yönelik sorulardan oluşurken, diğer yandan engelli çocuğa sahip olmanın evlilik doyumuna olan etkisini aydınlatan sorular kullanılmıştır.

Öncelikle kırk yaş ve altı ile kırk yaş üstü olarak yaş kategorileri belirlenmiş, katılımcıların kadın ve erkek olarak eşit sayıda olmasına dikkat edilmiştir. Aynı zamanda eğitim kategorileri oluşturulup her bir kategoriden eşit sayıda katılımcı ile görüşme sağlanmıştır. Katılımcılarla 2017 Temmuz ve 2018 Şubat ayları arasında toplam 966 dakikalık bir görüşme dizisi yapılmıştır. Görüşmeler yapılırken, konuşmaların kayıt altına alınmasıyla ilgili olarak katılımcılardan izin alınmış, aynı zamanda kişilerin özel bilgilerinin gizliliği konusunda tamamen etik ilkelere uygun hareket edilmiştir. Kayda alınan görüşmeler bilgisayar ortamında yazıya deşifre edilmiştir. Bu deşifreler üzerinden veri analizine geçilmiştir.

Hipotezler

Çalışmada başlangıç olarak belirlenen hipotezler, niteliksel görüşmeler sonucunda test edilmiştir. Bu hipotezler şunlardır:

- 1) Engelli bir çocuğa sahip olan çiftlerde evlilik doyumu azalır.
- 2) Kendilerini dindar olarak ifade eden ve engelli çocuğu olan çiftlerde evlilik doyumu görece daha yüksektir.
- 3) Yaşadıklarına temelde kaderciler çerçevesinde yaklaşan engelli çocuğu olan çiftlerde evlilik doyumu görece daha yüksektir.
- 4) Yakın çevre desteğinin sağlandığı, engelli çocuğa sahip çiftlerde evlilik doyumu görece artacaktır.
- 5) Engelli çocuğa sahip kadınlarda evlilik doyumu, erkeklere nazaran daha azdır.
- 6) Engelli çocuğa sahip ailelerde toplumun yaklaşımı, evlilik doyumunu etkiler.
- 7) Engelli çocuğu olan ve ekonomik durumu iyi olan çiftlerdeki evlilik doyumu, engelli çocuğu olan ve görece ekonomik durumu kötü olan çiftlere göre daha fazladır.
- 8) Engelli çocuğa sahip çiftlerde çocuğun bakımını paylaşmanın evlilik doyumunu artırır.
- 9) Engelli çocuğa sahip çiftlerde eğitim seviyesinin artmasının evlilik doyumuna etkisi olumsuzdur.

Bulgular ve Tartışma

Yukarıda ifade edilen hipotezlerin ele alındığı analizler sonucunda elde edilen bulgular aşağıda yer almaktadır.

Evlilik Doyumu

Literatürde engelli çocuğu olan ailelere yönelik çalışmalar daha çok ailelerin yaşam doyumu, umutsuzluğu, yas süreci ve toplumla olan ilişkilerine yönelik olarak yapılmıştır. Örneğin Gönen çalışmasında, sağlıklı bir çocuk bekleyen ana-babanın, engelli bir çocuğa sahip olmasının aileyi yas sürecine soktuğunu belirtmekte ve psikolojik destek ihtiyacı üzerinde durmaktadır (Gönen, 2016). Demir vd. ise zihinsel engelli çocuğu olan annelerin depresif semptom düzeyinin yüksek olduğu bulmuş; annelerin yakından izlenmesi ve duygusal destek verilmesi gerektiğine değinmiştir (Demir, Özcan, & Kızıllırmak, 2012). Özcanarşlan vd. de çalışmalarında engelli çocuğu olan annelerin %69 gibi yüksek bir oranda orta ve şiddetli düzeyde depresyonunun olduğunu saptamışlardır (Özcanarşlan, Karataş, & Aydın, 2014). Şentürk ve Saraçoğlu'nun çalışmasında ise engelli çocuğa sahip annelerin aile ve eş ilişkilerinde sorun hissettikleri vurgulanmış ve aileden düşük düzeyde sosyal destek aldıkları belirtilmiştir. Bu nedenle annelerin depresyon skorları yüksek bulunmuştur. Bu annelerde psiko-sosyal desteğe olan ihtiyacın çok yüksek olduğu sonucuna varılmıştır (Şentürk & Saraçoğlu, 2013).

Bizim bu araştırmadan elde ettiğimiz sonuçlardan ilki, “engelli çocuğa sahip çiftlerde, evlilik doyumu azdır” şeklindedir. Bu sonuca, bu tip ailelerin yaşadıkları güçlüklerden ve sorunlardan dolayı evlilik hayatından elde ettikleri mutluluk düzeyinin azaldığını gösteren bulgulardan hareket edilerek ulaşıldı. İnsanlar güçlüklerle karşılaştığında ki bu güçlük ve zorluklar evliliklerinin ürünü olan çocukları ile ilgiliyse, büyük oranda stres ve mutsuzluk duyguları yaşarlar. Yapılan araştırmalarda da bu durum tespit edilmiştir. Engelli çocuğu olan anne-babalar, engelli çocuğu olmayan anne-babalara kıyasla yoğun stres altındadır (Burcu, 2015: 99). Bu da karı-koca olarak evlilik hayatından elde edecekleri mutluluk ve tatmin düzeyini azaltacaktır.

Görüşülen çiftlerin, engelli çocuklarından dolayı evlilik doyumlarının düştüğü saptanmıştır. 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, yaşam 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. Geleneksel aile yapısından kaynaklı ana-baba isteğiyle yapılan zoraki evliliklerde eşler henüz birbirini tam olarak tanımadan çocuk sahibi olmaktadır.

Çocuk engelli olarak doğduğunda veya tanı konduğunda ise eşler arası ilişkide sancılı bir süreç başlamaktadır. Daha birbirini anlayamamış ve tam olarak tanıyamamış eşlerin ilk defa ciddi krizle karşılaşması, krizi ekip olarak göğüslemelerine engel olmaktadır.

Orta yaş üzeri bir erkek katılımcının “Eşiniz veya siz engelli çocuğunuz doğduktan sonra kendinize ya da birbirinizi suçladığınız oldu mu?” sorusuna verdiği cevap bu konuyu açığa çıkartan ifadeler taşımaktadır:

“-Çok suçladık, o da neden suçladık biliyor musunuz? Toplum baskısından suçladık. Zaman zaman toplum bize “işte kim bilir ne yaptınız da bu çocuk böyle oldu, bundan olmuştur, şundan olmuştur” gibi şeyler söylediler. Bu konuşmalardan çok etkilendik, özellikle eşim de bana “işte sen bizi o doktora götürdün, o hastaneye götürdün, gerektiği şekilde ilgilenmedin, onun için böyle oldu” gibi suçlamalarda bulunuyor. Ama benim bir kabahatim yok, özel doktorumuzun o gün cenazesi olduğu için doğuma giremedi. O sırada hastanede hangi doktor varsa o girdi. Benim de zaten ilk çocuğum bir deneyimim yok ki, nereden bileyim böyle olacağını. Bu çocuğun durumunun böyle olması benim bilgisizliğimden. Hastanedeki süreçte, doğum sürecinde, benim ilgisizliğimden kaynaklandığını söyler o hep böyle beni suçlar. Tabii bu suçlamalar biraz problemden kaçış gibi geliyor bana.” (G.26,E,59)⁷

⁷ Katılımcılardan yapılan alıntılarının sonunda yer alan (G.26,E,59) sembolleri, konuşmanın 26. görüşmedeki 59 yaşında bir erkek katılımcıdan alındığını ifade etmektedir.



Diğer bir katılımcının aynı soruya verdiği cevaplar da yine bu durumu tespit eder niteliktedir:

“Şimdi bu benim ilk çocuğum engelli olan çocuk. Bizim hatamız şöyle oldu. Onun da benim de ilk çocuğumuz, suçu ona da yıkmamak lazım. Mesela doğum yapacaktı köyde bir ebe vardı. Normalde benim eşimi hastaneye götürmem gerekirdi, ama evde doğum yaptırdık eşimi. Benim hatam eşimi hastaneye götürmemek oldu. Evde doğum yaptı ve zor bir doğum yaptı ben ondan kaynaklı olduğunu düşünüyorum çocuğumuzun bu durumunun. Onun için kendimi suçluyorum.” (G.36,E,40)

Henüz oluşturulmaya çalışılan duygusal bağlarda hızlı çözümlere yol açtığı gibi, çocuk merkezli ve adanmışlık psikolojisiyle sürdürülen evlilik temelleri de atılabilir. Bu durumun kimi çiftlerde, o evliliği yapmalarına neden olan aile büyüklerine kin güderek düşmanca tavır sergilemelerine veya eşlerden birinin evden uzaklaşmasına neden olduğu görülmüştür. Henüz rayına oturmamış bir evlilik, olabilecek büyük travma (engel tanısı konmuş çocuk) stresini kaldıramamaktadır. Bu nedenle, ayrılık veya çeşitli krizden kaçış yollarına gidilmesi sık rastlanılan durumdur.

Evlilikte mutluluk doğru eş seçimi ile bağlantılıdır. Bireyin evliliğinde eşi ile her şeyi paylaşabilmesi elbette doyumu ve mutluluğu arttıracaktır (Akkaya, 2018:147). Buradan hareketle, bireyin eş seçimini kendi iradesiyle yapması evlilik içinde oluşabilecek birçok krizle başa çıkabileceklerini veya olumlu/olumsuz sonuçlarından kendilerini sorumlu hissedecekleri şeklinde yorumlanabilir.

Dindarlığın Etkisi

Araştırmadan elde ettiğimiz ikinci sonuç *“engelli çocuğa sahip dindar çiftlerde, evlilik doyumu daha fazladır”* şeklindedir. Çalışmada, dini inancın katılımcılarda evlilik doyumunu dolaylı olarak pozitif etkilediği sonucuna varılmıştır. Literatürde yapılan başka araştırmalarda da benzer sonuçlar söz konusudur. Hatun ve diğerlerinin yaptığı araştırmada, engelli çocuğa sahip aileler engellilik olgusunu kabul etmede ve sonrasında yaşadıkları tüm güçlüklerde dinsel kaynaklardan faydalandıkları sürece olumlu destek elde ettikleri görülmüştür (Hatun, Birben, İnce, ve Yeni, 2016: 227). Dini inancın, bireyin yaşadığı güçlükleri anlamlandırması ve baş edebilmesinde bir motivasyon sağlayabileceği akla yakın bir düşüncedir.

Araştırma katılımcıların dini inançlarının, engelli çocuğun sorumluluğunu ve bakımını tam olarak yerine getirdiklerinde, bu durumu cennete gidebilmek için bir vesile aracı olarak kabul etmekte olduklarını göstermiştir. Bir kadın katılımcının *“Çocuğunuzu bir lütuf olarak mı, yoksa imtihan olarak mı görüyorsunuz?”* sorusuna verdiği cevap bu durumu açığa çıkartmaktadır:

“- Ben lütuf olarak düşünüyorum. Bu benim imtihanımdır diye bakmıyorum. Ben bir şey yaptım da bunun karşılığında görüyorum gibi düşünmüyorum. Toplumda çok buna benzer şeyler duydum. Bana “siz ne yaptınız da böyle bir şeyle karşılaştırınız?” diye, çok fazla söylendi. Sanki bir şey yapmışız karşılığını bulmuşuz gibi bu sizin imtihanınız diyorlar. Niye ben buradan imtihan olayım? Başka bir şeyden olayım. Ama ben çocuğu öyle görmüyorum. Nilay’ı bir imtihan olarak değil de bir lütuf olarak görüyorum. Bizi yücelttiğini hissediyorum. Yani Nilay bizim evde diye, evde melekler var gibi hissediyorum. Bu bir inanç, kişiye göre değişir. Nilay Zeliha’da (kız kardeşim) olduğu zaman ben evde uyuyamıyorum, evde huzursuz oluyorum. Nilay’ın sesi olmadan rahat edemiyorum. Sanki yatağında uyuyor da üstünü açmış kalkıp üstünü örtmek istiyorum. Evde olmadığı zaman rahatsız oluyorum. Çocuğumun benden uzak hiçbir yerde olmasını istemiyorum. Kızım bana Allah tarafından bir melekmış gibi geliyor, hep yanımda olmasını istiyorum. O, kayıtsız şartsız cennete gidecek ve bizi de cennete götürecektir yani çocuklarıma da ben bunu söylüyorum.” (G.1,K,59)

Özellikle kadın katılımcıların, geleneksel din inancıyla kocalarına daha itaatkâr ve hizmette kusur etmemek adına çeşitli fedakârlıkları, dini görev olarak algıladıklarından eşin istekleri dine aykırı değilse şikâyetçi olmadıkları görülmüştür. Bu durum evlilikle ilgili motivasyonlarını pozitif yönde etkilemektedir. Erkek katılımcılar eşlerinin beğendikleri taraflarından bahsederken, genellikle eşlerinin itaat ve hizmetlerini ön planda tutarak, pozitif cevaplar vermişlerdir.

Kadın katılımcılar engelli çocukların bakımından mesul olduklarından psikolojik destek alma imkân

ve zamanlarının olmadığını, fakat Kur'an okuyarak ve dua ederek rahatladıklarını ifade etmişlerdir. Kadın, erkek bütün kategorilerdeki katılımcılar, engelli çocuğun engelini kabullenmekte dini inançlarının çok büyük katkısı olduğunu dile getirmişlerdir. Aynı soruya verilen bir diğer cevap bunu ortaya koyan ifadeler taşımaktadır:

"-Aslında iki açıdan da bakabiliriz. Ben öyle olduğuna inanıyorum. Bu çocuk bizde bir şeyleri değiştirdi. Bunun bize bir emanet olduğunu düşünüyorum. Çünkü yüce Kuranı Kerim'de de böyle yazıyor. "Ben kişiyi kaldıramayacağı yükü yüklemem" diyor, ayeti kerimede. Demek ki, biz de bunu kaldırabilecek güçteyiz ki Cenabı Allah bize bunu verdi. Yani emanet olarak da lütuf olarak da. Çünkü başkasına da verebilirdi, Allah bu çocuğu ama bize verdi. Zaten Kamil için de aynı şey geçerli ki biraz daha büyütürsek, Ümran(eş) da benim için aynı. Yani eşim, o da benim için Allah'ın bir emaneti. Peygamberimiz şöyle söylüyor: "Kadınlar Allah'ü Teâlâ tarafından erkeklere verilen bir emanettir" diyor. Lütuf'a gelecek olursak Cenabı Hak demek ki, bizi uygun buldu, bizi seçti, bize layık gördü. O yüzden bize verdi. Bu da bizim için bir lütuftur. Eğer imtihana gelecek olursak çocuğu tamamen imtihan olarak göreceksak dışlayabiliriz eğer öyle bir zihniyette olsaydık belki oğlum için çok daha zor olurdu her şey. Ama ben hiç öyle düşünmediğim için imtihan olduğunu düşünmüyorum." (G.3,E,33)

Bu katılımcılar çocuğun engelli olmasını, evde yaşayan bir cennet ehli olarak görüp kutsal bir nimet şeklinde değerlendirmektedirler. Bunun altında yatan neden, tahammülü zor sürecin dini inançtan elde edilen olumlu duygular ile motive olmaktır. Ayrıca dini inancın pozitif etkisi, yaşanan acının özel bir yorumudur. Çocuğun aileye acı verici yetersizlik algısını, dini inançları sayesinde daha olumlu bir algıyla yer değiştirdikleri söylenebilir. Evliliğe olumlu yansımalar ise yukarıda da belirttiğimiz gibi din unsuruyla, kişilerin algısında hizmet ve itaatın zorluğunu ortadan kaldırmış ve yerine gönüllü hizmet ve itaati getirmiştir. Geleneksel ailelerde -ki katılımcıların çoğunluğu geleneksel aile modelini benimsemiş kişilerden oluşmaktadır- dini inanç, yaşanan ve yaşanabilecek sorunlarda can simidi görevi görmekte ve kendi kendine terapi işleviyle kişilerin ruhsal rahatlamalarını sağladığı sonucuna varılmıştır.

Kaderci Yaklaşımın Etkisi

Araştırmadan elde edilen üçüncü bulgu *"engelli çocuğa sahip kaderci çiftlerde, evlilik doyumunun fazla olması"*dir. Engelli çocuğa sahip ailelerin, çocuğun engelli olmasının kaderlerinde olan bir yazgı, bir imtihan veya lütuf olarak algılamaları, çocuğun tedavi ve bakım sürecini olumlu karşılamlarına neden olduğu gözlemlenmiştir. Aileler, dini inancın gereği olarak kaderde ne varsa ona razı olmak olarak, kendilerini suçlamaktan uzaklaşmaktadırlar. Kadın bir katılımcının, "İnanmış olduğumuz değerler bu durumu kabullenmeye yardımcı oldu mu?" sorusuna verdiği cevap bu durumu tespit eder niteliktedir:

"-Tabi canım, her şey Allah'tandır diyorsun. O sana bağlı, kimse öyle doğmak istemez. Bizde sormuyoruz çocuğa "Böyle doğmak ister misin?" diye, öyle doğuyorsan öylesindir. Bundan da kimseye bir şey söyleyemeyiz." (G.21,K,47)

Kabul aşamasına gelen (engelin aile tarafından kabullenildiği son evre) katılımcılar engelli çocuğun yetersizliklerini fark edip, mümkün yapabileceklerine destek olmaktadır. Hiçbir şey yapamayacak kadar ağır olan engelli çocuğu olan katılımcılar, bu durumun Allah'ın bir imtihanı olduğunu düşünmektedir. Eğer bu bir imtihan ise "bu imtihanı doğru şekilde geçmeliyiz" düşüncesi onlar için bir motivasyon olmaktadır.

Çocuklarının engel durumu daha hafif olan katılımcılar ise engelli çocuğun Allah'ın bir lütfu olduğunu düşünmektedirler. Kaderci bakış açısı ailenin üzerindeki çaresizlik baskısını azaltırken, kadere razı olma duygusunu da yükseltmektedir. Çocukla ilgili yaşanan üzüntü verici durum ne olursa olsun, razı olma duygusunun evliliğe olumlu yansımaları olduğu görülmüştür.

Ayrıca engelli aileleri çocuklarının tedavi ve rehabilitasyon süreci gereği başka pek çok engelli çocuk ve aile ile tanışma fırsatı bulmaktadırlar. Bu karşılaşmalar sonucu, çocuklarının engellerini birbiriyle kıyaslayarak, kendi çocuklarının hallerine şükrettikleri gözlemlenmiştir.

Aileler, çocuğun engeli ne kadar ağırsa öbür dünyada o kadar büyük mükâfat alacakları inancıyla çocuklarına hizmet etmektedirler. Çocuklarına sevgilerinin yanı sıra bağlılıklarının da bazen bağımlılık durumuna kadar uzandığı görülebilmektedir.



Kısa vadede kaderci bakış açısının, rahatlatıcı, ferahlatıcı, su serpici ve yaşanan krizin en kabul edilir ussallaşmasını yaşattığı gözlemlenmiştir. “Öyle ya! Evet, bir problem var ya da oluştu, ama bu problem tamamen bizden bağımsız, bizim yazgımız böyleymiş” biçiminde ifade edilebilen genel söylemin, kadere inancın yarattığı bir rahatlama olduğu kanısına varılmıştır.

Paralel olarak yapılan çalışmada engelli çocuğun durumunu kaderci bakış açısıyla değerlendirmeyen katılımcıların, kendilerini veya başka faktörleri suçlayarak, ulaşmaları gereken kabul evresine geçemedikleri görülmüştür. İçlerindeki hayata karşı olan kızgınlıklarını ilk yansıttıkları kişiler ev içinde yaşayan diğer bireyler ve eşler olmaktadır. Kimi zaman normal gelişim gösteren diğer kardeşler anne babaların öfkesine hedef olabilmektedir (Özen, 2015: 75).

Bu kızgınlık ve öfke evliliğin yıpranmasına, diğer çocukların süreçten negatif etkilenmesine neden olmaktadır. Var olan ama yansıtılmayan öfkenin sonucu olarak, kişilerin kendilerini suçlama ve derin üzüntü yaşadıkları görülmüştür. Oysa yaşanan güçlükler karşısında güç veren bir kaderci yaklaşımın kişiye ve evlilik doyumuna olumlu etkisinin önemi yukarıda gösterilmiştir.

Dini inanç ve kaderci yaklaşım, somut gerçekliği kabul etmekle ilgili bir işlevselliğe sahiptir. Ancak ailelerin bununla sınırlı kalmayıp, kabul aşamasından sonra hem çocuk için yapılması gerekenlere motive olmakta hem de ilişkilerindeki evlilik doyumunu yükseltecek bir zemine kavuşmakta oldukları görülmektedir. Gerçekte bu durum yaşamdaki tüm sorunlara karşı geliştirilebilecek aktif bir tutumdur. Cüceloğlu'nun aktardığı şu söz durumu veciz bir şekilde ifade etmektedir: “Tanrım, değiştirilebilen ve değişmesi gereken şeyleri değiştirme cesaret ve gücünü; değiştiremeyecek şeyleri olduğu gibi kabul etme olgunluğunu ve ikisi arasındaki farkı anlayabilecek bilgeliği bana ver” (Cüceloğlu, 2000: 193).

Katılımcı aileler “kaderimizde böyle bir imtihanımız da varmış” diye düşünürken, aynı zamanda kendilerinden sonra çocuklarına ne olacağı konusunda da bir kaygı taşımaktadırlar.

Orta yaş üzeri katılımcılar kendilerinin ölümü halinde çocuklarının ne olacağı kaygısını yaşarken, daha genç katılımcılar ise engelli çocuğun nasıl bir gelişim göstereceği veya gelişebilecek mi endişesi içinde oldukları ve karamsar bir bekleyiş içinde oldukları gözlemlenmiştir. Bu konuyla ilgili bazı katılımcıların “Geleceğe güvenle ve birlikte bakabiliyor musunuz?” sorusuna verdikleri yanıt ifadeleri şöyledir:

“- Bakıyoruz yani işte. Çok bir şey görmüyoruz ama bakıyoruz. Geleceğe dair düşünmek istemiyorum artık. Belki de zor şartlarda büyüdük, maddi, manevi. Sekizinci çocuktum istediğim bir yerlere kadar geldim sanki. Daha fazlasını istemiyorum gibi bir şey. Yani ne diyeyim işte, 20 yıl önce hayallerin ne? Diye sorsalar. İşim, arabam, eşim, çocuklarım olsun derdim. Onlar da oldu zaten. Bir de sağlık olsa iyi olurdu. Onun için çok hayal kurmuyorum artık, belki de hepsinin varlığından. Ama Utku da etkiledi o ayrı bir konu, Utku kesin etkiledi. Hayallerimi sınırlamama neden oldu. Bir de önümüz karanlık, yani nasıl bir çocuk olacak? Saldırgan mı olacak? Hangi seviyede olacak? Konuşabilecek mi? Konuşamayacak mı? Gelecekte bizi ne bekliyor? Hep bakıma muhtaç olması, benim için karanlık bir tablo. Sonuçta annesi de çok sağlıklı değil, biz de yaşlanıyoruz. Abisi de çok şey değil ki, atik bir çocuk değil ki. O, ancak kendi halinde olur. Geleceği çok aydınlık görmüyorum.” (G.7,E,37)

Orta yaş bir erkek katılımcı da şunları ifade etmiştir:

“-Geleceğe tabii ki birlikte bakıyoruz. Fakat tek sıkıntımız yani özellikle benim sıkıntım, artık yaşlanıyoruz bizlere bir şeyler olursa Çiçek, ne olacak sıkıntısını her gün yaşıyorum.” (G.12,E,50)

Bu kaygının engelli çocuğu olan ailelerin büyük çoğunluğunda var olduğu düşünülebilir. Bu noktada gelecekte verilecek desteğin de önemi ortaya çıkmaktadır.

Desteğin Önemi

Çalışmamızın dördüncü bulgusu “yakın çevre desteğinin engelli çocuğa sahip ailelerde evlilik doyumunu artırmakta olduğu”dur. Bu çalışmanın en önemli bulgularından biri –belki de en önemli bulgusu- desteğin engelli aileleri için hayati bir unsur olduğunun anlaşılmasıdır. Engelli çocuğu olan çiftin, yakın

çevre başta olmak üzere desteklenmesi durumunda, evlilik doyumu da artmaktadır.

Yapılan araştırmalar, engelli çocuğu olan ailelerin hemen hemen birbirinin aynı aşamalardan geçtiğini ortaya koymuştur. Ancak ailelerin bu aşamalara geçiş süresi aldıkları desteğe göre farklılaşmaktadır (Özen, 2015: 76). Engelli çocuğa sahip ailelere verilen destek ise üç ana grupta yoğunlaşmaktadır. Bunlar psikolojik destek, yakın çevre desteği ve devlet desteğidir.

Psikolojik destek sürecinde ilk olarak ailelerin engelli bir çocukları olduğunu öğrendikleri andan itibaren ağlama, derin üzüntü gibi duygularının bastırmamaları ve ifade etmeleri için destek olunması önemlidir. Yapılan kimi çalışmalarda ailelere yönelik bilgilendirici ve stresle başa çıkmalarına yönelik danışmanlıkların, ailelerin kaygı düzeylerini azalttığı ortaya konmuştur (Uyaroğlu ve Bodur, 2009: 405).

Çocuğa engel tanısı konduğunda durumun aileye bir psikolog tarafından açıklanması yerinde olacaktır. Ancak böyle sistematik bir uygulama yoktur. Açıklamayı yapan çocuk doktorlarının genel tutumu, durumu empatiden uzak bir yaklaşımla, somut bir gerçeklik olarak açıklamak şeklindedir. Bu yaklaşım, aileye üstesinden gelinmesi zor bir ömür vadeder.

Engelli çocuğu olan ailelerin, duygu durumları açısından şu aşamalardan geçtikleri gözlemlenmiştir (Aral ve Gürsoy, 2009: 322,323):

1. İnkâr: ilk yaşanan şokla, duymazdan, görmezden gelme durumudur.
2. Pazarlık: tanının kabullenilmesi ancak gelişim seyri ile ilgili farklı tedavi ve doktorlara gidilerek arayışa girilmesi. Derneklere, sosyal aktivitelere katılma.
3. Öfke: aile bireylerinin birbirlerine ya da engelli çocuğa yönelik öfkesi. Bu öfkeden dolayı suçlu arama, “neden ben/biz?” Soruları. Sonunda eşler arasında problemlerin artması.
4. Suçluluk Duygusu: Panik ve gelecekte neler olacağını kestirememek, durumu kabullenememek, neden diye sorgulama, isyan etme ve bundan dolayı suçluluk duygusu yaşamak.
5. Çöküntü ve depresyon: Suçluluğun kişiyi depresyona sürüklemesidir. Çocuktaki gelişimi gözlemememe, umutsuzluğa düşme depresyon sürecine götürüyor. Umutsuz ve yoğun stres altında geçen aylar, yıllar.
6. Kabul: son aşamadır. Engellilikle baş etme evresi ve “şimdi ne yapabiliriz?” sorusuna cevap arama durumudur.

O nedenle bütün bu süreçte aileye yönelik danışmanlık ve rehberlik hizmetinin verilmesine yönelik ihtiyaç önemlidir. Kabul aşamasına olabildiğince hızlı geçilmesi ve çocuk için gerekli altın yılların (0-2 yaş; 0-6 yaş) heba edilmemesi gereklidir.

Engelli bir çocuğu olan anne ve babalar açısından hayat boyu sürecek olan bu durumun ilk anları ve günleri çok kritiktir. Katılımcıların çocuklarına engel tanısı koyan doktorların yaklaşımı ailelerin süreçten ne düzeyde etkileneceğini belirleyen en önemli faktörlerden biri olduğu açıktır. Doktorun engelli çocukla ilgili verdiği bilgiler, neleri yapabileceğinden çok, neleri yapamayacağına yönelik olduğunda, engelli çocukların ailelerinin hayatına mutluluktan çok problem ve çözümsüzlük getireceğine, hatta çocuk doğmadan, anne karnındayken, çocukta sorun saptanıp, doğmaması gerektiğine dair anneyi ikna etme çabaları, aileleri çok dramatik ve derinden etkilediği, stres ve umutsuzluğu artırdığı gözlemlenmiştir.

Bir kadın katılımcı doğumdan hemen sonraki gün hastanede iken, çocuk doktorunun çocuk hakkındaki açıklamalarından sonra eşine “yeniden gülebilecek miyiz?” dediğini aktarmıştır. Bu dramatik ifade psikolojik desteğin o ilk anlardan itibaren verilmesi gerektiğini göstermektedir.

Burada doktor-hasta işbirliğinin sağlanması gereklidir. Tıp uzmanları için bir ya da birkaç günlük geçici vakalar şeklinde yaklaşmak pratik olabilir, ancak anneler ve babalar için engellilik tanısının konduğu zamanlar, hastanede geçirdikleri zaman dilimleri, durumun kendilerine anlatılma biçimi hayatlarının geri kalanını olumlu ya da olumsuz bir şekilde belirlemektedir.

Yüksek eğitimli yaşlı kadın katılımcı profesyonel destek almanın kendini daha güçlü hissetmesini sağlayacağını ve engelli çocuğunun tedavi sürecinde yaşadığı üzücü bir hatırayı bizimle paylaşmıştır:



“Çok şey farklı olabilirdi, kendimi daha güçlü hissedersen, daha çok bir yerlere ulaşabilirdim. Öyle düşünüyorum, daha fazla sesimi duyurabilirdim. Şimdi toplumdan bakıldığı zaman, çocuk özürli ise senin suçun varmış gibi baktığı için, toplum baskısını unutamıyorsun, pek bir şeye ses çıkaramıyorsun. Ben çocuğumu tedavi ettirmek için, o zamanlar burada bir çocuk doktoru vardı. Ankara'ya sevk istedim, şimdi yazamam izine çıkıyorum, bir ay sonra gelince sevk yazarız dedi. Bir ay sonra telefon ettim gelmişti. Sevk almak için hastaneye gittiğimde, doktor odada yoktu, oradaki hemşire hanımda kaşeyi bastı. Arkasından doktor geldi, kıyametleri kopardı. Sen Ankara'ya gitmeye gidiyorsun, çocuğu bahane ediyorsun dedi. Beni bir ağlama tuttu, artık ağlamamı durduramıyorum. Sen bana nasıl dersin ki Ankara'ya çocuğu bahane ederek gitmeye gidiyorsun? Nasıl dersin, bu gibi hakaretlerle çok karşılaştık. Bugün olsaydı, bugünkü bilincim olsaydı, ben bunları yaşamazdım. Devlet Hastanesi'nin çocuk doktorunun bana böyle bir şey söylemeye hakkı yoktu. Çok güçlükler yaşadık.” (G.1,K,59)

Katz'ın da dediği gibi, “doktor, özünde bu kadar çok otorite olan bir mesleğin cazibesine karşı koyacak kadar sade bir kişi olmalı. Mesleğinin içine girdikçe ve kendini eğitilmiş elitlerin bir temsilcisi olarak görmeye başladıkça, hastasını kendisi gibi bir kişi olarak görme olasılığı azalır.” (Katz, 1963, akt: Gordon ve Edwards, 1995: 106). Hastane sonrası yaşanan duygusal çöküntü, depresyon ve kayıp hissinin boyutu hastanedeki süreçle çok ilgilidir. O nedenle doktorların annelerle, aile bireyleriyle empati yaparak duruma yaklaşması bir zorunluluk halini almaktadır.

Anne babanın yanı sıra, ailedeki diğer bireylerin de süreci anlaması ve engellik tanısı ile ilgili bazı olumsuzlukları anlayışla karşılamaları kritik önemdedir. Bu kişilere de psikolojik destek verilerek, sürecin evdeki yaşam kalitesini sekteye uğratmadan, eve gelen yeni bireyi yetersizliklerini bilerek içlerine kabul edebilmeleri sağlanacaktır.

Çocukla birlikte, evlilikte ve çocuğun gelişiminde yaşanabilecek risklere öngörüyle yaklaşıp, bazı tedbirlerle birçok olumsuzluk ortadan kaldırılabilir. Sürecin en başından alınan profesyonel psikolojik destekle, engelli ailelerinin çocuğun tedavi ve özel eğitim sürecinden en doğru şekilde yararlandıkları görülmüştür. Çocuğun gelişim sürecindeki olumlu ilerlemeler aileye başarıya duygusu yaşatmaktadır. Çocuklarını başarıyla geliştiren ve yetiştiren ana-babada birbirlerine olan güven ve paylaşım duygusu artmaktadır. Evlilik ve diğer çocuklar için engelli çocuğun aileye katılımının sağlıklı bir süreç yönetimiyle bir mutluluk kaynağı olabildiği görülmüştür.

İkinci önemli destek türü yakın çevre desteğidir. Yakın çevre desteğinin, hane halkı, engelli çocuğun anne babasının birinci dereceden akrabaları ve bazen yakın komşu ya da arkadaş olabildiği gözlemlenmiştir. Çocuğunun engelli olduğunu öğrenen anne-babanın yaşadıkları şok süreci ve daha sonraki süreçlerde yakın çevre desteğiyle yaşanan olayın normalleştirilerek hazmedilmesinde, yakın çevre desteğinin yeri tartışılmaz büyük önem arz etmektedir. Araştırmamızda, katılımcıların çoğunluğu yakın çevre desteği aldıklarını beyan etmişlerdir. Bu desteğin yaşamlarında yeniden üretime katkı sağladığı görülmektedir. Örneğin, engelli çiftin planlamış olduğu bir tatile eşlik eden anneanne yahut babaanne çiftlerin gözü arkada kalmadan engelli çocuklarını bırakabilecekleri yakın çevreleridir. Ebeveyn işten gelene kadar engelli çocuğunu kendi evinde güvenle bekleteceği komşu yine iyi bir yakın çevre desteğidir. Eşinden şiddet gören engelli annesine evini açan dost arkadaş yakın çevre desteğidir. Çoğunu bırakacak kimsesi olmadığı için hastaneye gidemediğini ifade eden bir katılımcının ifadeleri durumu çarpıcı bir şekilde ortaya koymaktadır:

“Şimdi mesela, ben Kerem'i bırakıp doktora bile gidemiyorum, ağrım oluyor gidemiyorum, nasıl desem sana... Bu bel fitiği ameliyatından sonra, yine belim ağrıyordu, ama inanın ki muayeneye bile gidememiştim. Sıra bile alamamıştım, bir ara aile hekimlikleri cumartesileri açık olacak demişlerdi. Ona çok sevinmiştim, en azından okula giden oğlum oturur evde abisine bakar, ben de gider muayene mi olurum diye düşünmüştüm. Özel hastaneler var, ama oralara gidecek durumum yok. Küçük oğlumda da epilepsi var. Diyelim ki, cumartesi günü İkimize de randevu aldım. Kerem'i bırakacak yer yok. Bence ne olmalı biliyor musunuz? Her hasta için geçerli değil, ama yatalak hastalar bile benim oğlumdan daha iyi, hiç olmazsa yatağından yatıyor diyordum. Çünkü benim oğlum zapt etmek mümkün değil. Yanından bir an bile ayrılamam. Benim oğlum yatan bir hasta değil, kaçan bir hasta. Kaçan bir hasta ile

ilgilenmek öyle kolay değil, yatan bir hasta olsa, dersin ki birisine, “Şu yemeğini ver, şu ilacını ver, ben bir doktora gideyim de geleyim.” dersin. Ama benim durumum öyle değil ki, sağlık için bile ilgilenmek gerçekten çok zor. Biri geldiği zaman, onu odaya kilitlemek zorunda kalıyorum. Çocuğum kimseye zarar vermesin diye. Orada da kendine zarar verir diye korkuyorsun, dediğim gibi. Camları falan kırıp, kendine zarar verdiği için odasında camlara naylon taktım, karton taktım, oturma odamız yine aynı şekilde, çok zor hocam.” (G.21,K,47)

Engelli aileleri için hayata istikrarla devam edebilmenin en önemli unsurunun hem psikolojik hem de bakıma ortak olmak anlamında yakın çevre desteği olduğu inkâr edilemez bir gerçektir. Destek alamayan, yalnız bırakılan ailelerin evlilik doyumunun dramatik bir düşüşe geçtiği ve hatta çiftlerin boşanmalarına neden olduğu yapılan araştırmada ortaya koyulmuştur. Engelli çocuğa sahip olmak veya çocuğa engel tanısı konmasının evlat kaybıyla özdeş bir yıkım yarattığı gerçeğinden hareket edilecek olursa, bu zor süreçte aile için yakın çevre desteğinin ne denli önemli olduğu daha iyi anlaşılabilir.

Destek konusundaki diğer bir alternatif de kendileri ile aynı durumdaki ailelerle bir araya gelmektir. Aileler yalnız olmadıklarını bilmek isterler. Kendileri ile benzer durumda olan ailelerle görüşmeleri yaşadıkları sürecin daha kolay geçmesine katkı sağlayacaktır. Benzer ailelerle bir arada olma, bir grup desteği olarak çok faydalıdır (Özen, 2015: 76,77)

Üçüncü ve en gerekli destek türü devlet desteğidir. Sosyal devlet politikalarıyla engelli ailelere destek verilmesi elzemdir. Bunlar, sosyal güvenlikten tutun da bireysel psikolojik desteğe kadar birçok alanda olması gereken destekler yelpazesidir. Engellilere ve engelli ailelerine yapılması gereken pozitif ayrımcılıkla ilgili politikaların uygulamalarında sorunlar vardır.

Çalışmamızdaki katılımcıların ifadeleri bu durumu ortaya koymaktadır.

“Bakım parası alıyorum, çocuğın bezlerine alıyorum, şimdi biraz daha rahatlamaya başladık. İlk etapta çok problemler yaşadık. Çocuğu devamlı doktor için Trabzon'a götürüp getirmek zorunda kalıyorduk. Yol parası, ilaç parası, işsizlik, moralsizlik, ama şimdi, Allah'a şükür devletinde yardımlarıyla çok daha iyi bir durumdayız.” (G.21,K,47)

Ülkemizde iki binli yıllarda engelli ve engelli ailelerinin problemleriyle ilgili birtakım iyileştirilmeler yapılmıştır. Örneğin engelli annelerinin aldığı bakım maaşı bunlardan biridir. Bu maaşın aileler için çocuklarının geleceğiyle ilgili kaygıyı azalttığı, annenin çocuğu için daha rahat harcamalar yapabilmesine yol açtığı aşikardır. Devletin bu ve buna benzer destek politikalarının ailenin kendini ekonomik olarak daha güvende hissetmelerine neden olacağı açıktır. Bakanlık verilerine göre yaklaşık 500 bin engelli ve yaşlı bireyin yakınına evde bakım aylığı ödenmektedir (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2017).

Burada göz ardı edilen bir husus şudur; anne veya baba çocuğın bakımı ve eğitimiyle yakından ilgilenmek zorunda olduğundan dolayı çalışamadığı ve sigorta primi ödenmediği için ebeveynlerde gelecek kaygısı yaşanmaktadır. Bu tür sosyal desteklerin kapsamını sadece belli gelir düzeyinin altında olanları kapsamaktadır. Ailenin toplam geliri fert sayısına bölündüğünde kişi başına düşen gelirin, asgari ücretin 2/3'ünün altında olması gereklidir (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2014). Oysa çalışma çocuğın bakımıyla meşgul olduğu için çalışmayan vasıflı engelli annelerinin emekli olmak konusunda bir hak kaybı yaşadıkları gerçeğini ortaya koymaktadır.

Ağır engelli çocuk ebeveynlerinin çocuklarını bırakıp hastaneye dahi gidemediklerini belirtmeleri, uzun vadede annenin herhangi bir hastalığı için bile tedavi olamamasına ve bu durumun önlenilecek hayati risklere yol açtığı ortaya konmuştur. Bu riskler sadece engelli bireyin ebeveyninin kaybı olmayacaktır. Uzun vadede engelli bireyin anne ya da babasız kalması gibi bir sorun ortaya çıkmaktadır.

Yapılan araştırmada katılımcı engelli ebeveynlerinin devletten taleplerinden biri de kendilerinin evde sağlık hizmeti alabilmesidir. Özellikle ağır engelli çocuğu olan anneler çocuklarını başkalarına emanet edip hastanede kalamadıklarından dolayı, kendilerine ait uzun süreli tedavilerini yaptıramamaktadır.

Devletin engelli çocuklara yönelik özel eğitim desteği vardır. Ancak bu eğitime ulaşmak konusunda



sorunlar da vardır. Küçük şehirlerde özel eğitim merkezlerinin şehir merkezlerinde olması, köylerde yaşayan engelli aileleri için büyük problem oluşturmaktadır. Ayrıca engelli çocukların ana sınıfından itibaren çeşitli bahanelerle okullara kabul edilmemeleri söz konusu olabilmektedir. Bu da engelli bireyin akademik hayata bin bir güçlüklerle başlamalarına neden olmaktadır. Oysa engelli çocuğu olan ebeveynlerin de ifade ettikleri gibi, bu çocuklar da diğer çocuklar gibi bu ülkenin vatandaşlarıdır ve aynı haklara sahiptir. Eğitim hakkı en temel haklardan biridir. Eğitimcilerin engellilikle ilgili ve bilgili olmaları, engelli hakları konusunda kendilerini donatmaları halinde bu tür meselelerin hızla çözülebileceği düşünülmektedir.

Engelli ailelerinin eğitimle ilgili birçok problemlerinin olduğu ve bürokratik işlerin yavaşlığı çocuklarının eğitiminin de aksamasına neden olmaktadır. Çalışmamızda bir engelli çocuk annesi, çocuğu için özel alt sınıf açılması talebinde bulunduğunu, ama aylar sonra açılabilmediğini, açılan sınıfın okulun en karanlık ve soğuk sınıfının kendilerine tahsis edildiğini üzülen ifade etmiştir. Başka katılımcı ise sosyal hizmetlerden, hakları olan bakım maaşı talebinde bulunduğu çeşitli aşağılamalarla karşılaştığı için çok rencide olduğunu dile getirmiştir. Devletimiz engelliler ve ailelerine çeşitli destekler sunmaktadır. Ancak desteklerin ilgili kesimlere ulaşmasında görevli kimi personelin verilen ekonomik desteklerin bir lütuf değil bir hak olduğu konusunda hizmet içi eğitime ihtiyaçlarının oluşu anlaşılmaktadır.

Bu konuyla ilgili doğru bir örnek olabileceğini düşündüğümüz aşağıdaki alıntıyı paylaşmanın uygulama sonucunun pozitif etkisini açıklaması yönünden gerekli olduğu açıktır. Daha önce Almanya'da yaşayan katılımcımızın anlattıkları şöyledir;

"Almanya'da haftada bir sefer geliyorlar ve bize her türlü yardımı yapıyorlar. Çocuk okula başladıktan sonra da geliyorlar çocuğun durumunu gözlemliyorlar. Bizlere de yardımcı oluyorlar, orada sosyal hizmetliler, sosyologlar geliyorlar. Bizlere yardımcı oluyorlar. Orada devlet mecburi sosyal yardım olarak herkese veriyor, vermek zorunda." (G.33,E,57)

Bu örnekte devlet uygulamalarının sonuçlarının engelli çocuk ve ev halkı için faydalı olduğu kadar evlilik doyumunun artırılması için de gerekli görülmüştür.

Cinsiyet ve Evlilik Doyumu

Araştırmadan çıkan beşinci bulgu, "engelli çocuğa sahip kadınlarda evlilik doyumunun az olması"dır. Bu hipotez çalışmamızda doğrulanmıştır. Yapılan çalışmada engelli çocuğa sahip kadınların evlilik doyumunun, erkeklere göre daha az olduğu görülmüştür. Konu toplumsal cinsiyet bağlamında ele alındığında, engelli çocuğa sahip kadının, kadınlık ve annelik rolünün de ötesinde performans sergilemek zorunda kaldığı gözlemlenmiştir. Bu süreçte kadın pek çok rolü aynı anda üstlenmek zorunda kalmaktadır: eşine hizmet ve itaat, annelik, evlendiği erkeğin ailesinin kültürel yapısına uygun gelinlik, evlilikle dâhil olduğu yeni çevreyle uyum gösteren işbirlikçi komşu, evlilikte ortaya çıkabilecek sorunları kimseye duyurmadan çözümleyebilen dirayetli eş, çocukları için en iyi bakımı ve sosyalizasyonu sağlayan eğitimci gibi roller ve davranışlardır bunlar. Kadın burada, saymakla bitmeyen roller karmaşası içinde performansı daima en yüksek derecede olması gereken insandır.

Annelik rolü, çocuğu kendine yeterli ve toplumda var olabilen bir birey olarak hazırlamak yönündedir. Her ne kadar çocuğunu büyütürken çevresinden yardım olsa da topluma göre çocuğun bakımından asıl sorumlu kişi kadındır. Eşlik rolünün, toplumun kendisinden beklediği gibi eşini rahat ettireceği bir ortam oluşturmak, isteklerini yerine getirmek, sadakatli olmak, akrabalık ilişkilerini kültürel gerekliliklere göre başarıyla devam ettirmek gibi kapsamları vardır. Fakat en asli vazifesi çocuğuna annelik ve ev kadınlığıdır (Oppong ve K.Abu, 1985; akt: Burcu, 2015: 82). Neredeyse insanüstülük beklentisi içinde, bir toplumda var olmaya çalışan insandır kadın. Kadının, cefakâr ve fedakâr olanı da daha makbul görülmektedir. Toplumumuzda, çocuğun bakımı ve ev içi işlerin kadına bırakılmasının doğru olduğuna dair inanç hala geçerliliğini korumaktadır. Kırsal kesimde kadın, anneliğin yanı sıra, evin dışında tarlada ya da bahçede çekip çevirici olmak zorundadır. Kentlerde yaşayan az gelirli ailelerde de kadın yine birçok rolü bir arada yaşamak ve başarıyla gerçekleştirmek zorundadır. Engelli çocuk annelerinin, babalara göre evlilik doyumunun az olmasının nedeni çocuğun bakımının neredeyse tamamının kadın üzerine bırakılmasıdır.

Kadın, annelik içgüdüleriyle doğurduğu çocuğun, sağlık sorunları ve yetersizliklerini öğrendiğinde bütün varlığıyla yavrusunu sağaltma çabası içine girmektedir. Özellikle çocuğun bakımında eşten destek alamayan engelli annesinin evlilik doyumunun azaldığı ve bazen de evliliğin sadece formaltede kaldığı görülmüştür. Burada engelli çocuk merkeze alınarak eşler tarafından ya problemler görmezden gelinmektedir ya da eşlerden biri evlilikle ilgili bütün beklentileri minimum seviyeye düşürerek kendini çocuğuna adanmış kişi neredeyse her zaman annelerdir.

Kadınlar ve erkeklerin ev işlerini de kapsayan çocuk ve yetişkinlerin bakım yükümlülükleriyle olan ilişkisi, evin içinde ve dışında toplumsal cinsiyet dayalı iş bölümünün merkezini oluşturmaktadır (Urhan, 2016: 123). Engelli çocuğa bakmak gibi daha fazla sorumluluk getiren bir durumda da annenin yükü daha da artmaktadır. Genel olarak engelli çocukların bakım/televi/egitim işleri de anneler tarafından yerine getirilmektedir. Engelli çocuklarıyla ilgilenen babalar olsa da bu istisnai kalmaktadır. Aşağıdaki ifadeler hemen hemen engelli annelerinin çoğunda ortak ifadeler olarak görülebilir.

“Özel çocuğunuz doğduğunda veya özel olduğunu öğrendiğinizde birlikte bu durumu göğüsleyebileceğinizi düşündünüz mü?

- Yani eşimle değil de ben bu zamana kadar tek götürdüm. Kendi ailemden, eşimin ailesi çok fazla şey yapmadı... Başlarda her şeyini tek başına yaptım. Sonradan eşim işte, getir götür işlerinde bana yardımcı oldu, ama tabii dükkânı vardı. Orayı bırakamadı, ama şimdilerde daha çok yardımcı oluyor. Tabii ama şimdi zor zamanı geçti. Muhammed'in o zor zamanların da ben yalnızdım.” (G.16,K,31)

Ağır engelli çocuğu olan anneler çocukları başında neredeyse yirmi dört saat nöbet tutmak zorunda kalmaktadır. Engelli çocuğun babasının eşine hiç destek vermediği durumlarda vahim tablolar ortaya çıkabilmektedir.

“İşten geldiği zaman, “Sebahat sen biraz birkaç saat uyu, ben çocuğa bakayım, ondan sonra sen tekrar kalkıp beklersin.” Bu bile olmadı. Ben iki sene boyunca, çocuğun yanında sadece koltuğun kenarında kafamı koltuğa yaslayarak dinlenmişimdir. İnsan hiç mi acımaz eşine?” (G.17, K,31)

Sağlık açısından değerlendirildiğinde de toplumsal cinsiyetle ilgili bir eşitsizlik söz konusudur. Kadınların kimi zaman ev içi şiddet, yoksulluk ve ekonomik bağımlılık, kırsal kesimde kendi cinsel ve üreme kapasitelerini yeterli düzeyde denetleyememeleri ile kalkınmadaki bölgesel dengesizlikler kadın sağlığını olumsuz etkilemektedir (Adak, 2015: 119). Buna ek olarak engelli bir çocuğun bakımı ve ihtiyaçlarının ağırlıklı olarak anne üzerinde olması tabloyu daha da zor bir hale getirmektedir.

Kimi evliliklerde kız çocuğu doğurduğu için suçlanabilen, anneler bir de engelli bir kız çocuğu doğurduğu zaman uğradıkları baskı katmerlenmektedir. Engelli bir kız çocuğu doğuran annenin şu ifadeleri buna örnek olarak verilebilir:

“Aslında erkek çocuk bekliyordu olmadı. Üstüne üstlük birde engelli olması, onu kötü etkiledi. Bunu bana yansıttı eşim. Mesela, en son hamileliğimde doktora gittiğimizde bebeğin kız olduğunu öğrendiği an beni beklemeden doktor odasından dışarı çıktı. Ben yalnız değildim doktora ablası falan beraber gittik. Dışarı çıktığımızda bir sigara yakmış, böyle bir ofluyor, pufluyor bana sert davranışları oldu. “Bu kız olsa ne olacak” dedim. “Bu kız olduysa diğeri de erkek olur” dedim. Sağlıklı olmasını beklemesi lazımdı aslında, sanki 9-10 tane kızım varmışta bu da kız niye oldu gibisinden hareket etti. Çocuklarını büyütürken sevgi konusunda onlardan bir şeyi esirgemedi, ama onlara sanki karşısında bir erkek çocuğu varmış gibi muamele etti, erkek gibi yetiştirmeye çalıştı.” (G.9,K,41)

Kadın, çocuğuna engel tanısı konduğunda, kendi vücudundan çıkan, kabul görmeyen ve eksiklikleriyle adlandırılan bir parçanın varlığıyla baş başadır. Hamilelik ve doğum sürecinde yaşadığı o olağan üstü gücü ve kuvveti, sağlık uzmanlarının medikal yaklaşımı ve toplum tarafından zayıflatılmıştır. “Başarısız” olduğu üzerine yoğun etki altına alınmıştır artık.

Bu psikoloji, engelli annesini önce toplumdan, sonra eşinden hızla uzaklaştırmaktadır. Kadının eşinden alacağı duygusal ve çocuğun bakımıyla ilgili destek evlilik doyumunu artırırken, kadının



yaşamayı kuvvetle muhtemel depresyon sürecinden hızla çıkıp, hayata kaldığı yerden devam edebilmesi için büyük öneme sahiptir.

Toplumun Yaklaşımı

Araştırmadan elde ettiğimiz altıncı bulgu “engelli çocuğa sahip ailelerde toplumun yaklaşımı, evlilik doyumunu etkiler” şeklindedir. Anne babalar kültürel değerlerini, inançlarını ve geleneklerini çocuklarına aktarmakta ve çocuklarının sosyalleşmesini sağlamaktadır (Özen, 2015: 73). Bu nedenle aile işlevsel olarak çocukların topluma kazandırılması yoluyla toplumun yetişkin nüfusunun dengeli bir yaşama kavuşmasında kilit önemdedir. Parsons’a göre aileler insan kişiliğini üreten fabrikalardır (Oktik, 2018: 2). Buradan yola çıkarak, aileyi bir fabrika olarak düşündüğümüzde sağlıklı ailenin, sağlıklı bireyler yetiştirmede ana temel olduğu daha iyi anlaşılır. Bu durumda engelli çocuğu olan ailelerin toplumsal istikrar açısından da desteklenmesi gerekmektedir. Çiftlerin evlilik doyumlarının yüksek olması çocuklarının mutlu ve huzurlu yetişmesine katkı sağlayacaktır.

Karadağ’ın yaptığı çalışmada, engelli çocuğa sahip annelerin %46’sının toplumun bakış açısından rahatsız oldukları ve %38’inin çevreleriyle iletişim kurmakta güçlük çektikleri gösterilmiştir. Ayrıca bu ailelerin %45’inin toplumdan sosyal anlamında destek alamadıkları sonucuna varılmıştır (Karadağ, 2009: 315). Bu oranlar Türk toplumu gibi dayanışma ruhunun iyi olduğu düşünülen bir toplum için oldukça yüksek görünmektedir. Bu özel aile grubunun toplumsal açıdan desteklenmesi aynı zamanda engelli bireylerin, toplum dışı izole hayatlar yaşamamalarını ve toplumsallaşarak sosyalliğe katkı sağlamlarına olanak verecektir. Aile desteklendikçe engelli birey toplumsal deneyimlere çok daha uyumlu bir şekilde katılabilecektir (Burcu, 2015: 95). Bu olumlu yaklaşım çiftlerin de evliliklerini destekleyici bir etki yaratacaktır. Çocuklarının toplum tarafından sosyal olarak kabul görmesi ve normalleşmesi engelli çocuğa sahip ailenin de normalleşmesi sonucunu doğuracaktır. Bu da evlilik doyumunu olumlu yönde destekleyecektir.

Erkek çoğunlukla bir işte çalışarak evin dışında ve sosyal yaşamın içinde daha “normal” bir hayat sürdürürken kadınların neredeyse tamamen engelli çocuğun bakımını üstlenmesi, toplumda öteki muamelesi görme kaygısıyla da birleşmesi onları ilk aşamalarda şok sürecinden sonra depresyona sokabilmektedir. Katılımcılardan biri bu durumu şu sözlerle dile getirmiştir:

“Çocuğunuzun özel olduğunu öğrendikten sonra kabul aşamasına geçebildiniz mi? Bu süreç ne kadar zaman aldı?”

-Geçebilmemiz 1 yıl sürdü hocam. Ancak 1 yıldan sonra kendimi toparlamaya başladım. Ben dışarıya bile çıkmadım, çok değişik şeylere girdim, zaten panik atağın vardı. Bu çocuktan sonra hepten değişik oldu. Eşim beni aldı, Trabzon'a götürdü, on beş günde bir dışarıya çıkardı. Yani hocam gene inanç eksikliği biraz da... Ben dışarı çıkmadım depresyona girdim aylarca, ama şimdi Türkiye'ye meydan okurum, çocuğumla her yere giderim. Tabii pişmanlığım da çok var. Mahalle de Kur'an olurdu, herkes giderdi ama ben peşlerinden camın arkasından bakıp, öyle bir ağlardım ki... ama şimdi çok pişmanım, niye çocuğumdan utanıyordum ki? Alsaydım çocuğumu ben de gitseydim. Düşündükçe o günleri çok kötü oluyorum. Eşim çok üstüme düştü o dönemlerde, beni toparlamak için, ona hep “elin olmadığı yerlere götür beni tanıdığım kimse olmasın” derdim. O yüzden beni hep şehir dışına götürürdü, mutlu olmam için her şeyi yapardı. “Üç çocuğumuzun içinde bu da bir çiçek besbelli” dedi. Bu sözleri beni biraz rahatlattı.”(G.15,K,42)

Utanma, engellilik gerçeğini kabullenme aşamasına geçemeyen anne ve babaların toplum karşısında sıklıkla içine düştükleri bir durumdur. Bazı anne ve babalar, kendileriyle çocuklarını özdeşleştirerek, çocuklardaki yetersizlik ya da kusuru kendi kusurları gibi algılayabilirler. Bu durum da anne veya babanın özsaygısını tehdit ederek onları toplumdan utanmaya, toplum içine çıkmamaya sevk edebilir (Özen, 2015: 76).

Engelli çocuğa sahip aileler, kimi zaman da çevrenin dışlama ve acımasıyla toplumdan koparak kendi içe kapanık aile yapısına dönüşmektedirler. Bu durum aile içindeki her bir bireyi etkileyeceğinden diğer çocukların da sosyalleşmesini geciktirecektir. Ailenin toplum içine engelli çocukla birlikte kabulü evdeki diğer çocukların da toplumsal yaşamda problem yaşama olasılıklarını azaltacaktır.

Toplumu kısa sürede değiştirmek mümkün olmayabilir ama ailelerin benlik algısı (özgüven) yükseltilebilirse toplumsallaşma ile ilgili problemlerin önemli ölçüde düzeltilebilir. Toplumun ise bu özel ailelere ve çiftlere olumsuz ve suçlayıcı yaklaşmalarını konusunda bilinçlendirilmesi de önemlidir.

Ekonomik Faktörler

Elde ettiğimiz yedinci bulgu *“engelli çocuğu olan geliri yüksek ailelerde evlilik doyumu, engelli çocuğu olan düşük gelirlili ailelere göre daha fazladır.”* şeklindedir. Ekonomik koşullar insan hayatında yaşam standartlarını belirleyen en önemli faktörlerden biridir. Aileler, engelli çocuğun bakım, tedavi ve ek eğitimleri için ekonomik koşulları ölçüsünde hareket edebildiklerini ifade etmişlerdir. Engellilik fazladan harcamalar gerektiren bir durum olduğu için ailelerin ekonomik gelirleri yeterli değilse engellilik yoksulluğu artıran bir faktördür (Morris, 2001: 7).

Geliri daha az olan aileler ekonomik yetersizlikten kaynaklanan çeşitli sorunlar yaşamaktadırlar. Çocuğun engel tanısı öğrenildiğinde, daha öncede değindiğimiz gibi aile psikolojik bir sürece girer. Bu sürecin birkaç evresi vardır. İlk aşamalardan biri olan pazarlık evresi aileleri ekonomik olarak olumsuz etkilemektedir. Ailelerin, engelli çocuğun bakım ve tedavi sürecinde çalışmamasıyla, iş hayatlarının sekteye uğradığı görülmüştür. Bu süreçte varsa, ellerindeki birikimlerinin de harcanması yoluyla engelli çocuklarını şehir şehir, hastane hastane dolaştırarak çare arama yoluna gitmektedirler.

Eşlerin engelli çocukla uzun süren tedavi ve terapi süreçlerinde, birbirinden ayrı şekilde geçirmek zorunda olması, evdeki diğer çocukların ve geride kalan eşin yalnız kalmasına, aile ortamının sekteye uğramasına neden olmaktadır. Bu durum dolaylı olarak evlilik bütünlüğünü bozmaktadır. Yapılan görüşmeler bu tür durumlarda da ekonomik yetersizlikleri olan engelli çocuğa sahip ailelerin evliliklerini olumsuz yönde etkilediğini ortaya koymuştur.

Katılımcıların çoğunluğu engelli çocuklarının tedavi arayışı ve tedavi süreçlerinin kendilerini ekonomik olarak kötü etkilediğini ifade etmişlerdir. Bazı katılımcılar tam gün çocuklarının bakımıyla ilgilendikleri için kendi mesleklerini icra edemedikleri görülmüştür. Bu konuyla ilgili geç evlilik yapan ve tüp bebek tedavisiyle ikiz çocuk sahibi olan (biri engelli) bir erkek avukat katılımcı sorulan soruya şöyle cevap vermiştir:

“-Çocuğunuzun engelli olması sizi ekonomik olarak etkiledi mi?

- Tabi etkiliyor, masraflı oluyor çocuğun. Yani okuluna gidiyor, ben çalışmıyorum kendi aracım ile götürüp getiriyorum, haftanın 5 günü çocuğu okula götürüp getiriyorum, bahçede çalışmıyorum. Mesleğimi de yapamıyorum. Ben köyde yaşıyorum çocuğu sabahtan alıyorum merkeze okula götürüyorum, akşama kadar okulda bekliyorum. Akşam da alıp eve götürüyorum çocuğu. OÇEM⁸ sadece Giresun merkezde var, bu çocuklar için olan okul, avukatım ama ne mesleğimi yapabiliyorum ne de düzenli bir işte çalışabiliyorum. Bu da bizi ekonomik olarak kötü etkiliyor tabi. Bahçe işleri ile ev işleriyle eşim ilgileniyor. Ben çocuğun işlerinden başka hiçbir şey yapamıyorum.” (G.4,E,56)

Bu sözlerin sahibi olan katılımcı, eşinin diğer çocuğun bakımı ve bahçe bağ işleriyle ilgilenerek ekonomik olarak evin geçimini sağladığını birbirlerine bu şekilde destek olarak ayakta kaldıklarını ifade etmiştir.

Burada eşlerin iş paylaşımı ve birlikte hareket etmelerinin, ailenin ekonomik olarak ayakta kalmalarını sağladığı görülmektedir. Orta eğitimli 47 yaşında başka bir kadın katılımcı aynı soruya verdiği yanıtta, engelli çocuğun bakımı için aile olarak yaşadıkları güçlükleri şu şekilde özetlemiştir:

“- Bu çocuklar çok rızıklı oluyorlar, çok etkilemedi. Hatta daha rahatlardı maddi durumumuz. Ama yalan söyleyecek halim yok. İlk önceleri kocam inşaatta çalışıyordu, inşaatta çalışırken çok zordu bizim için. Allah bu devletten razı olsun. Konfeksiyonda da çalışmıyordu, devamlı çocuk için izin almak zorunda kalıyordu. Haliyle problem oluyordu, düzenli bir işte çalışmıyordu. Bir de çok pahalı bir ilacı vardı, adını hatırlamıyorum, yüzdesi çok pahalı olan bir ilaç, 2 kutu kullanmak zorunda kalıyorduk. İnanın ki kazandığı maaşın yarısı o ilaca gidiyordu. İlk etapta çocuğun bu durumu bizi çok çok kötü etkiledi hocam. Çocuğun doktor mevzuları



yüzünden, o düzenli çalışmıyordu, ben de çocuğa bakmak zorundaydım, çalışmıyordum. Bir de bez parası vardı, o da çok tutuyordu. Eşim düzenli bir işte çalışmadığı için sigortası da olmuyordu. Bir sürü sıkıntı yaşadık, şimdi düzenli bir işte çalışıyor. Sigortamız, hastane giderlerimizi karşılıyor. Bakım parası alıyorum, çocuğun bezlerine alıyorum, şimdi biraz daha rahatlamaya başladık. İlk etapta çok problemler yaşadık. Çocuğu devamlı doktor için Trabzon'a götürüp getirmek zorunda kalıyorduk. Yol parası, ilaç parası, işsizlik, moralsizlik, ama şimdi, Allah'a şükür devletinde yardımlarıyla çok daha iyi bir durumdayız.” (G.21,K,47)

Burada kamunun belli kriterlere göre engelli çoğu olan ailelere sağladığı evde bakım parasının çocuğun ve dolayısıyla ailenin yaşamına önemli bir katkı sağladığını belirtmek gerekir.

Öte yandan ekonomik olarak iyi durumda olan ailelerde ise engelli çocuğun tedavi ve bakım sürecini birlikte ve daha rahat koşulları sağlayabiliyorlar. Bu durumdaki aileler, çocukları için örneğin gerektiğinde yardımcı tutabiliyor, tatile gidebiliyor olduklarından, eşlerin birbiriyle ve diğer çocuklarıyla da ilgilenebilme zamanları kalmaktadır. Evin ihtiyaçları ile ilgili problemler kolaylıkla giderildiği gibi akraba, komşu, arkadaş ilişkilerine de kesintisiz devam edebilmektedirler. Yukarıda da belirtildiği gibi ailenin, sosyal çevreden kopmadan yaşamlarını sürdürmeleri, kendileri ve engelli çocuğun psikolojisini olumlu yönde etkilemektedir.

Bakımın Paylaşımı

Araştırmamızdan elde ettiğimiz sekizinci ve son çıkarım “engelli çocuğa sahip ailelerde çocuğun bakımını paylaşmanın evlilik doyumunu artırdığı” şeklindedir. Engelli bir çocuğun bakımı, sıradan bir çocuğun bakımından çok daha fazla sorumluluk gerektirmektedir. Özellikle ağır engelli bir çocuğun bakımı için ailenin neredeyse yirmi dört saati çocukla birlikte geçebilmektedir (Özen, 2015: 77).

Orta yaş bir kadın katılımcı, çocuğun bakımı konusundaki destek ile ilgili soruya şöyle cevap vermiştir:

“- Eşim çocuğuyla çok ilgilendi hakkını yiyemem. Ailesinin ilk başlardayken, hani nasıl diyeyim size... Durumu kabullenene kadar yani bir ileri üç geri derler ya... Üçte birinde vardılar. Birin de varlarsa 3'ünde 5'inde yoktular. Hep böyle bir itmece... Birde köy yerindeyiz, bağlar, bahçeler, tarlalar yapılacak işler. “Sen bu işleri niye yapmadın” diye kızıyorlar. Ama çocuğun hasta olmasını, ateşler içinde olmasını veya bin bir türlü sorununu görmüyorlar da işlerin hesabını yapıyorlardı. Hani o bir can orada, o bir insan orada, o ölmüş, kalmış hiç umurlarında değildi... Onun hastalığının farkına bile varmadılar yıllarca. Sonra sonra yaşadıkça, yaşadıkça... Hani ben hep tek başıyaydım. O zamanlarda eşim çocuğuyla ilgileniyordu, ihmal etmedi. Ama çocuğumuz hastalandığında eşime söylüyordum. Bana para yok diyordu. Eşim para bulamıyordu, ben arardım, ben bulurdum. Bir şekilde çocuğu doktora götürüyordum...” (G.22,K,41)

Daha önce de ifade ettiğimiz gibi, bu bakım ağırlıklı olarak anneler tarafından gerçekleştirilmektedir. Engelli çocuğu olmayan aileler üzerine yapılan araştırmalarda babaların, çocukların bakımında çok fazla katkısının olmadığı görülmüştür (Adak, 2015: 197). Bu durum engelli aileler için de geçerlidir.

Yaptığımız görüşmelerde babaların ve yakın çevrenin çocuğun bakımına katıldığı durumlarda oluşan iş birliğinin, evlilik doyumunu artıran bir faktör olduğu anlaşılmıştır. Tersine de geçerlidir, yani babanın ve yakın çevrenin anneye destek vermediği durumlarda anne süreç içinde hızlıca yıpranmakta ve fiziksel ve ruhsal sorunlar yaşayabilmektedir. Bu da ilk olarak annelerin evlilik doyumunu düşüren önemli bir faktör olarak ortaya çıkmaktadır. Bu nedenle, tıpkı yaşamın diğer güçlüklerinde olduğu gibi, babanın anneye ve çocuğa yönelik destekleyici/paylaşımçı/katılımcı tutumu fark yaratmaktadır.

Eğitimin etkisi

Eğitimin engelli çocukla birlikte değerlendirildiğinde çiftlerin eğitim seviyesi yükseldikçe evlilik doyumunun azaldığı görülmüştür. Özellikle yüksek eğitilmiş olup çoğunun özel bakım gereksinimlerinden dolayı bir işte çalışmayan engelli anneleri, evlilikten beklentilerinin gerçekleşmediğini ifade

etmişlerdir. Bu durum, bir mesleğe sahip olmalarına rağmen evde sosyal hayattan uzak yaşamak zorunda kalmanın sonucu olduğu düşünülebilir.

Kendini gerçekleştirememiş, eğitim aldığı alanla ilgili bir üretime katılamamak bireyleri mutsuz hale getirir. Burada da eş ve çocuklar merkezli yaşam kadını mutsuz kılmıştır. Buna karşın yüksek eğitilmiş erkeklerin tamamının evlilikten beklentilerinin gerçekleşmesi tesadüfî durmamaktadır. Kendini gerçekleştirmiş bir birey olarak iş ve sosyal ortamlarda var olmak ve evdeki engelli çocuğun bakımının anne tarafından karşılanıyor olması, erkeklerin genel olarak evlilik beklentilerinin gerçekleşmesini sağladığı görülmüştür.

Genç az eğitilmiş kadın ve erkek katılımcılar, engelli çocuğun evliliklerine olumlu katkılar yaptığını söylerken, orta ve yüksek eğitim düzeyi kadın ve erkek katılımcılar engelli çocuğun evliliklerini olumsuz etkilediğini ifade etmişlerdir. Yüksek eğitilmiş bir kadın katılımcının verdiği yanıtlar bu duruma örnek ifadeler taşımaktadır:

“- Geleceğe güvenle ve birlikte bakabiliyor musunuz?

- O pes etti. Şu an çocuğun bu durumuna dayanamıyor, katlanamıyor o zamanlarda bugünkü hali olmuş olsaydı yapamazdı, belki aynı şekilde yardım etmezdi. Diyorum ya, eşim yıllar geçtikçe bayağı bir kaptı koy verdi kendisini bıraktı, yani nasıl diyeyim, her şeyi bıraktı. Biraz tek başınayım, tek başına ayakta durmaya uğraşıyorum.

- Bu problem birbirinize olan bağlarımızı nasıl etkiledi?

- Kopardı...” (G,22,K,41)

Orta ve yüksek eğitilmiş katılımcılar çocuklarıyla ilgili akademik başarı başta olmak üzere birçok beklenti içine girmişlerdir. Engelli çocuk bu beklentilere cevap veremedikçe anne babası mutsuz bir ruh haline girmiş, umutlarını kaybetmişlerdir. Bazı ailelerde bu başarısızlık duygusu çiftler arasındaki bağları zayıflattığı gözlemlenmiştir. Bu durumun nedeninin az eğitilmiş katılımcıların çocuklarıyla ilgili beklentilerinin yüksek eğitilmiş katılımcı kategorilerine göre daha düşük seviyede olduğu düşünülmektedir.

Sonuç ve Öneriler

Evlilik doyumu, bireyin evlilik ilişkisi içinde ihtiyaçlarını karşılama düzeyine ilişkin algısıdır. Aynı zamanda bireylerin çift olarak evliliklerinden elde ettikleri anlamın bir ifadesidir. Evlilik kurumu başlı başına sevgi, saygı, sadakat, sorumluluk ve cinsellik unsurları ile birlikte denge içinde yürütülmesi gereken bir birlikteliktir.

Bu çalışmada, çiftlerin evlilik yaşamının içine engelli bir çocuğun dahil olmasının evlilik doyumu üzerinde yarattığı etkiler analiz edilmiştir. Yapılan niteliksel görüşmeler sonucunda engelli bir çocuğun doğmasıyla birlikte evlilik doyumunun azaldığı saptanmıştır. Ancak çeşitli faktörlerin bu doyum düzeyine olan etkileri farklılık göstermektedir.

Eşler arası sorumluluk paylaşımının ve dayanışmanın varlığı evlilik doyumunu olumlu etkilemektedir. Fakat bunun tersi durumlarda ise yani çocuğun yaşama gereksinimlerinin ağırlıklı olarak çiftlerden birine yüklendiği durumlarda – ki genellikle bu anne olmaktadır- engelli evlilik doyumunun azaldığı gözlenmiştir. Bu durum aynı zamanda başka bir sonucu da ortaya koymuştur. Engelli çocuğa sahip kadınlarda evlilik doyumu erkeklere nazaran daha düşük gözlenmiştir.

Dini inancın ve kadercı yaklaşımların çiftlerin yaşadıkları güçlükler karşısında bir manevi destek ve açıklama ve anlama gücü sağladığı gözlenmiştir. Bu nedenle bu eğilimleri güçlü olan çiftlerin görece evlilik doyumunun daha yüksek olduğu gözlenmiştir.

Gelir seviyesinin de evlilik doyumuna önemli bir değişken olarak yansıdığı görülmüştür. Gelir seviyesi yüksek ve olan ailelerin çiftlerin evlilik doyumunu görece düşük olan çiftlere kıyasla daha yüksek olarak gözlenmiştir.

Çiftlerin eğitim seviyesinin yüksek olmasıyla, engelli bir çocuk olması durumunda görece evlilik doyumunu bundan olumsuz etkilenmiştir. Çiftlerden birinin eğitimini aldığı işi yapamaması bir etken olarak gözlenmiştir. Aynı zamanda yüksek eğitilmiş bireylerin çocuklarından beklentilerinin de fazla



olması ve engelliliğin yarattığı güçlükler ile bu beklentilerin karşılanamaması olumsuz bir doyum algısı yaratmıştır. Daha düşük eğitilmiş çiftlerde ise mesleki kaygı ve çocuğa dair beklentiler bu düzeyde bulunmadığı için evlilik doyumunu daha yüksek gözlenmiştir.

Çiftlere yaşadıkları güçlükler karşısında sosyal ve ekonomik destek sağlandığında evlilik doyumunu artmaktadır. Bu destek yakın çevre desteği başta olmak üzere, profesyonel psikolojik destek, devletin sosyal ve ekonomik destekleri ile toplumun yaklaşımının olumlu bir bakış açısına sahip olmasıdır. Bunun yanında ailelerin çocukları ile ilgili gelecek kaygılarının yoğun olduğu görülmüştür. Bu kaygıları ortadan kaldırabilmek için başta kamu kesimi olmak üzere özel kesimin de engelli bireylerin istihdamına daha fazla yer vermeleri gerekmektedir. Üretime olabildiğince katkıda bulunabilen engelli birey topluma ve ailesine bir yük değil bir kazanım olacaktır. Böylece ailenin kendileri öldükten sonra çocuğu geleceği ile ilgili kaygıları da azalacak ve daha kaliteli bir yaşam sürdürebileceklerdir.

Bu sonuçlar çerçevesinde söz konusu çiftlerin sağlıklı bir evlilik sürdürebilmeleri adına desteklenmeleri önem arz etmektedir. Evlilik doyumunun artmasının hem bireylerin yaşam kalitesinin artmasına hem de engelli çocuğun daha sağlıklı bir ortamda yetiştirilebilmesine katkı sağlayacaktır. Bu destek çocuğun dünyaya geliş anından itibaren başlamalıdır. Hastane sürecinden itibaren çocuk doktorlarının yaklaşımından başlamak üzere yakın çevrenin desteği, profesyonel psikolojik destek, devletin sağlayacağı sosyal desteklerin çeşitlendirilmesi ve neticede toplumun engellilik olgusuna olan yaklaşımının kabullenici ve empatik bir çerçevede şekillenmesi önemlidir. Bütün bu sürecin, çiftlerin evlilik doyumuna katkı sağlayacağı aşikardır. Mutlu ve sağlıklı evlilik hayatı, özel çocukların potansiyellerine ulaşmalarının en temel şartıdır.

Kaynakça

- Adak, N. Ö. (2015). Sağlık Sosyolojisi. Ankara: Siyasal yay.
- Akkaya, C. (2018). Eş Seçimi ve Evlilik. N. Adak içinde, Değişen Toplumda Değişen Aile (s. 147-162). Ankara: Siyasal yay.
- Aral, N., ve Gürsoy, F. (2009). Özel Eğitim Gerektiren Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş . İstanbul: Morpa yay.
- Birleşmiş Milletler. (1971). Engelli Hakları Bildirgesi.
- Burcu, E. (2015). Engellilik Sosyolojisi. Ankara: Anı Yay.
- Cüceloğlu, D. (2000). İyi Düşün Doğru Karar Ver. İstanbul: Sistem yay.
- Çağ, P., ve Yıldırım, İ. (2013). Evlilik Doyumunu Yordayan İlişkisel ve Kişisel Değişkenler. Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi, 4(39), 13-23. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/tpdrd/issue/21459/229703>
- Demir, G., Özcan, A., ve Kızılırmak, A. (2012). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Depresyon Düzeylerinin Belirlenmesi. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi, 13(4), 53-58. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/29615>
- Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü. (2014, 11 13). Engelli Bakım Hizmetleri. 05 02, 2018 tarihinde Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Web Sitesi: <https://eyh.aile.gov.tr/sikca-sorulan-sorular/engelli-bakim-hizmetleri> adresinden alındı
- Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü. (2017). Evde bakım uygulaması. 04 30, 2018 tarihinde Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Web Sitesi: <https://eyh.aile.gov.tr/haberler/evde-bakim-uygulamasi-kapsaminda-yaklasik-500-bin-engelli-yasli-vatandasimizin-yakinina-evde-bakim-ayligi-veriyoruz> adresinden alındı
- Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Gn.Md. (2020). Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni. Ankara: T.C. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı. Ağustos 30, 2020 tarihinde <https://www.ailevecalisma.gov.tr/media/51832/mayis-istatistik-bulteni.pdf> adresinden alındı
- Gladding, S. T. (2012). Aile Terapisi. Ankara: Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Derneği yay.
- Gordon, T., ve Edwards, W. (1995). Doktor-Hasta İşbirliği. İstanbul: Sistem yay.

- Gönen, A. (2016). Engelli Çocuğa Sahip Annelerde Yas Süreci. Cumhuriyet İlahiyat Dergisi, 20(1), 225-244. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/207433>
- Hatun, O., Birben, F. Y., İnce, Z., ve Yeni, G. K. (2016). The Ticket to Heaven: A Sprititual Resource for Coping wit Disability. Spiritual Psychology and Counseling, 1(2), 209-235. <https://spiritualpc.net/wp-content/uploads/2016/10/2016-0013.pdf>
- Karadağ, G. (2009). Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadıkları Güçlükler ile Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri. TAF Preventive Medicine Bulletin, 8(4), 315-322. https://app.trdizin.gov.tr/dokuman-goruntule?ext=pdfvepath=iszyc6h_XyiCkvthyLGCVbl2YNqSq77inQT_rGhJ_vYSnVw_AoCesGBWOAm7Gv4l4jnRu4SnmYTrjA8zTQorluFd8o_P1Frmfrkp_7EYA0s=
- Katz, R. L. (1963). Empathy: Its Nature and Uses. New York: Free Press of Glencoe.
- Marshall, G. (2005). Sosyoloji Sözlüğü. (O. Akinhay, ve D. Kömürçü, Çev.) Ankara: Bilim ve Sanat yay.
- Morris, J. (2001). Impairment and Disability: Constructing an Ethics of Care That Promotes Human Rights. Hypatia, 16(4), 1-16. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2001.tb00750.x>
- Oktik, N. (2018). Aile ve Toplum: Sosyolojik Yaklaşımlar. N. Oktik, ve H. Ü. Reşitoğlu içinde, Aileyi Anlamak Disiplinler Arası Yaklaşım (s. 1-26). Ankara: Nobel yay.
- Opping, C., ve Abu, K. (1985). Seven Roles of Women: Impact of Education, Migration and Employment. Geneva: International Labour Office.
- Özcanarlan, F., Karataş, H., ve Aydın, D. (2014). Şanlıurfa İlinde Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Depresyon Durumlarının Belirlenmesi. Journal of Harran university Medical Faculty, 11(4), 75-82. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/837938>
- Özen, A. (2015). Özel Gereksinimli Aileler. E. T. İftar içinde, Özel Gereksinimli Bireyle ve Bakım Hizmetleri (s. 72-87). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi yay.
- Özer, E. (2016). Evlilik Doyumu ve Çift İlişkisi. Ankara: Akademisyen Kitabevi.
- 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). DOI: 10.1002/j.1556-6678.2004.tb00286.x
- Şentürk, M., ve Saraçoğlu, G. V. (2013). Eğitilebilir Zihinsel, Bedensel Engelli Çocuğa Sahip Olan ve Olmayan Annelerin Aileden Algıladıkları Sosyal Destek İle Depresyon Düzeylerinin Karşılaştırılması. International Journal of Basic and Clinical Medecine, 1(1), 40-49. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/ijbcm/issue/7989/104890>
- Turner, B. S. (2017). Tıbbî Güç ve Toplumsal Bilgi. (Ü. Tatlıcan, Çev.) İstanbul: Sentez yay.
- TÜİK. (2011). Nüfus ve Konut Araştırması. 03 21, 2018 tarihinde http://www.tuik.gov.tr/Kitap.do?metod=KitapDetayveKT_ID=11veKITAP_ID=276 adresinden alındı
- Urhan, B. (2016). Kadın Emeği ve Toplumsal Cinsiyet. F. Saygılıgil içinde, Toplumsal Cinsiyet Çalışmaları (s. 212-153). Ankara: Dipnot yay.
- Uyaroğlu, A. K., ve Bodur, S. (2009). Zihinsel Yetersizliği Olan Çocukların Anne-Babalarında Kaygı Düzeyi ve Bilgilendirmenin Kaygı Düzeyine Etkisi. TAF Preventive Medicine Bulletin, 8(5), 405-412. https://app.trdizin.gov.tr/dokuman-goruntule?ext=pdfvepath=iszyc6h_XyiCkvthyLGCVbl2YNqSq77inQT_rGhJ_vYd_N9WwFBzUqvS1DRXe6KvbYnGD86Ur_9fD3W9pOzTq5wA9i1jV8M9xrUp8wAzKqY=