

*Türkiye Otistiklere Destek ve Eğitim Vakfı, Marmara Üniversitesi
İlahiyat Fakültesi ve Sultanbeyli Belediyesi iş birliği ile 5-6 Nisan 2012
tarihleri arasında İstanbul Sultanbeyli Belediyesi ve Bağlarbaşı Kültür
Merkezi Salonlarında düzenlenen*

DİN, FELSEFE VE BİLİM IŞIĞINDA
ENGELLİ OLMAK VE
SORUNLARI SEMPOZYUMU
BİLDİRİLERİ

İSTANBUL - 2012

IV. OTURUM
(BAŞKAN PROF. DR. İLHAN KUTLUER)
14.30—15.30:

YRD. DOÇ. DR. NACİ KULA

*Eskişehir Osmangazi Üniversitesi İlahiyat Fakültesi
Din Psikolojisi Öğretim Üyesi.*

ÖZGEÇMİŞ

1. **Adı Soyadı:** Mustafa Naci KULA
2. **Doğum Tarihi:** 03 Haziran 1962
3. **Unvanı:** Yardımcı Doçent
4. **Öğrenim Durumu :**



Derece	Alan	Üniversite	Yıl
Lisans	İlahiyat	Uludağ Üniversitesi	1984
Y. Lisans	Din Psikolojisi	Uludağ Üniversitesi	1987
Doktora	Din Psikolojisi	Uludağ Üniversitesi	1993

5. **Akademik Unvanlar:** Yardımcı Doçent İlahiyat Fakültesi Osmangazi Üniv.
2008

YAYINLAR

1.1 Ulusal hakemli dergilerde yayımlanan makaleler

1. "Bedensel Engellilere Yönelik Tebliğ ve İrşad Hizmeti" Dinbilimleri Akademik Araştırma Dergisi, C.4, S.4. (2004).
2. "Küreselleşme, Ruh Sağlığı ve Din" Dinbilimleri Akademik Araştırma Dergisi, C.5, S.2. (2005)
3. "Engelli Birey ve Ailesinin Sosyal Uyumunda "Yaratılanı Hoşgör Yaradandan Ötürü" Anlayışının Rolü" Tasavvuf İlmi ve Akademik Araştırma Dergisi, S.15 (2005).
4. "Hucurat Süresi 10. Ayet Işığında Kardeşlik İlkesi ve Ruh Sağlığı Açısından Önemi" EKEV Akademi Dergisi, C1, S.2,(1998).

5. "Deprem ve Dini Başa Çıkma" Gazi Ün. Çorum İlahiyat Fak. Dergisi, C.1, S.1. (2002)
6. "Deprem ve Kıyamet Benzetmesi" Uludağ Ün. İlahiyat Fak. Dergisi, C 9, S 9, (2000)
7. "Kuran Işığında İnsan- çevre İlişkisinin Ruh Sağlığı Açısından Önemi, Uludağ Ün. İlahiyat Fak. Dergisi, C 9, S 9, (2000)
8. "Mesnevideki Bedensel Engelli Örneklerinin Yer Aldığı Hikayelerin Engellilerin Sorunlarıyla Baş Etmesindeki Rolü" Türk İslam Medeniyeti Akademik Araştırmalar Dergisi, Mevlana Özel Sayısı, Ulusal ve Uluslararası Hakemli Dergi, Sayı, 3, , s. 171- 19, (2007)
9. "İstenmedik ve Beklenmedik Olaylarla Karşılaşan Bireylere Yönelik Moral ve Manevi Destegın Önemi" Din Bilimleri Akademik Dergisi, ,Cilt 6, Sayı 2, Nisan- Mayıs- Haziran s. 73- 95, (2006)
10. "Engellilere Yönelik Tutumlar ve Dini Tutumlar Arasındaki İlişki Üzerine Bir Araştırma" İslami Araştırmalar Dergisi, Din Psikolojisi Özel Sayısı, s.511-525, (2006)
11. "The Principles of Relationship Relationship Between Human and the Environment in the Qur'an" Hitit Ün. İlahiyat Fak. Dergisi , C.11,Sayı 20 , 2011

BİLDİRİ (TAM METİN)

ENGELLİ BİREY VE AİLESİNİN PSİKO-SOSYAL SORUNLARI VE MANEVİ DESTEK³⁷

Giriş

Birey ve aile karşılıklı ilişki ve etkileşim içinde olan iki unsurdur. Birey, aile içinde sosyalleşen, bireyselleşmesini önce ailede kazanan ve ailenin oluşumunda rol alan kişidir. Aile ise toplumsal yapının varlığını sürdürebilmesi için hayati bir öneme sahip olan³⁸, evlilik ve kan bağına dayalı ilişkileri olan, karı koca, ana baba, çocuk ve kardeşler gibi bireylerden oluşan, en küçük toplum birimi, bir iletişim grubu örneğidir³⁹. İnsanı hareket noktası kabul ederek gruptan kitleye yönelen bir dizi toplumsal

³⁷ Bu çalışmada önemli ölçüde Uluslararası Osmanlıdan Cumhuriyete Çorum Sempozyumunda 2007' yılında tebliğ olarak sunulan ve yayımlanan çalışmadan yararlanılmış ve bazı ilaveler ve değişiklikler yapılmıştır.

³⁸ Mesude Atay& Özcan Doğan, "Engelli Bireylere Sahip Ailelerin Temel Gereksinimleri", *Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Dergisi*, Aralık sayısı, Ankara 1999, s.1

³⁹ Özcan Köknel, *İnsanı Anlamak*, Altın yay., İstanbul 1987

Din, Felsefe ve Bilim Işığında Engelli Olmak ve Sorunları Sempozyumu

oluşumların ilk aşamasında mikro- sosyal çevre olarak aile bulunur. Aile, oluşumuna gerekçe olan “biyolojik” boyutu aşan, “psiko-sosyal” bir gerçekliktir. Eğer böyle bir gerçekliğe ulaşmasaydı kendi dışındaki beraberlik örneklerinden farklılaşarak çağlar boyunca insan toplumlarına temel olan etki ve gücünü sürdürmesi mümkün olamazdı. Bu ilk toplumsal ünite insanlar ya kendilerinden doğdukları ya da kendilerinden doğan insanlarla yine tamamen insana özgü birlikteliği paylaşmaktadırlar. Böylece aile toplumsal, ekonomik kültürel nitelikleriyle küçük bir toplum olma özelliğini taşımaktadır. Bu yönleriyle insanlık tarihinde sosyal hayatın vazgeçilmez bir unsuru olan ailede bir birey olarak çocuğun önemli bir yeri vardır. Çünkü çocuklar anne babaları için önemlidir. Bazı aileler için çocukları, kendilerinin bir uzantısıdır. Ve kendi hayat süreçleri içinde gerçekleştiremedikleri durumların onlar tarafından başarılmasını arzu ederler. Bazıları için de kendilerinin ana baba olarak rollerini yeterince yerine getirebileceklerinin ispatı olarak değerlendirilmektedirler. Bununla beraber, çocuklar ailede bazen bir sevincin, bazen de derin üzüntülerin kaynağı olabilmektedirler.⁴⁰

Ailede engelli olarak bir çocuğun doğması ya da bir çocuğun daha sonra hastalık, kaza vb. nedenlerle engelli olması ailenin var olan dengesini bozar. Bu çerçevede ailenin çocuğun engelini inkar etme, çocuğa yönelik karışık duygular, kızgınlıklar, çocuğun engeli ile baş etmeye ilişkin yetersizlikler, özel eğitime gereksinimi duyan çocuğa yönelik yas ve suçluluk duyguları, çocuğu aşırı koruma, aile sisteminin dengesini bozan ve normal gelişimini ketleyen durumlara birer örnektir. Bu nedenle engelli çocuklarla çalışan uzmanlar, çalışmaya bu çocukların yanı sıra ailelerine ve öncelikle ebeveynlerine yardım ve destek sunarak başlamalıdır⁴¹.

Aileye yönelik yardım ve destek faaliyetleri içerisinde psiko-sosyal nitelikte birtakım yardım ve desteklerle birlikte aileye manevi destek de son derece önemlidir. Aynı şekilde kaza, hastalık, savaş vb nedenlerle sonradan da engelli olan bireyler için de manevi destek engelliliği kabullenmedse ve yaşanabilecek sorunları aşmada etkili olacaktır. Zira aile, çocuğun engelliliği sebebiyle, sonradan engelli olan birey de yaşanan engellilik nedeniyle öncelikli olarak “neden böyle bir durum”la karşılaştığını anlamak ister ve “neden bu bizim başımıza geldi” şeklinde bazı soruları kendilerine sorup cevaplarını arama çabası içinde olurlar.. Aynı zamanda aile ve engelli birey, engellilik-

⁴⁰ Nilüfer Darıca, “Özürlü Çocuğu Olan Ailelerde Gözlenen Problemler”, *Özev Dergisi*, Sayı 3, 1997, s.8

⁴¹ Sibel Yargıcı, “Özel Eğitime Gereksinim Duyan Çocuklarının Aileleri ile Çalışan Uzmanların Karşılaştıkları Sorunlara ve Bu Sorunların Çözümüne Yönelik Önerilere Genel Bir Bakış” *Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetlerine İhtiyaç Duyan Bireyler ve Aileleri* (Edt.Said Demirel& Kamil Alptekin) Zihinsel Engelli Çocukları ve Aileleri Dayanışma ve Yardımlaşma Derneği Yay., Ankara, 2005

ten kaynaklanan bazı sorunlar ve duygusal karmaşalarla başa çıkmada, gerek çocuğun gerekse birey kendi sosyal uyumunu sağlamada tıbbi rehabilitasyon, psiko- sosyal yardım ve desteklerle birlikte manevi destek ihtiyacını da hissedecektir. Bu nedenle engelli çocuğa sahip ailelere ve engelli bireye yönelik verilebilecek manevi destek konularının neler olacağı da ayrıca üzerinde durulması gereken bir husustur.

Bu bölümde, engelli çocuk sahibi ailelerin çocuklarını yaşam ve bakım becerilerini artırıcı, sosyal uyumlarına ailenin katkısını sağlayıcı ve aile ile engelli bireyin engellilikten kaynaklanan sorunlarını aşmaya yardımcı olucu şekilde sağlanabilecek tıbbi yardım ve psiko-sosyal destek yanında manevi desteğin önemi ve bunun nasıl gerçekleştirilebileceği üzerinde durulacaktır.

Bu çerçevede araştırma yaptığımız Çorum'daki⁴² engelli çocuğa sahip ailelerin ve engelli bireylerin yaşadıkları sorunlar ile bunları aşmada başvurdukları çözüm yolları ve bunlar arasında manevi desteğin yeri belirlenmeye çalışılacaktır. Zira bu konuda saha araştırması yapılarak elde edilecek veriler sayesinde önemli bazı tespitlere ulaşma imkanı olabilecektir. Bu nedenle çalışmada niteliksel araştırma yöntemlerinden yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır.⁴³ Yapılandırılmış görüşmelerde, araştırmacı ile katılımcılar arasında aktif bir diyalogun ve etkileşimin oluşması hedeflenmiştir Yapılandırılmış "açık uçlu anket görüşmesi" çerçevesinde de ailelere açık uçlu 10 sorudan oluşan anket formu dağıtılarak yaşadıkları sorunlar, sorunlarını aşmada başvurdukları çareler, bu çözüm arayışları içerisinde dini başa çıkma yöntemlerine başvurup vurmadıkları ile bu konuda manevi desteğe ihtiyaç hissedip hissetmedikleri tespit edilmiştir. Aynı zamanda anket uyguladığımız grup içerisinde bizlerle görüşmek isteyenlerle de yapılandırılmış görüşme yöntemi gereğince derinlemesine tespitler yapmak amacıyla mülakat yapılmıştır. Bu bilgiler çerçevesinde konuyu ele alırken önce engelli çocuğa sahip olmadan dolayı ailenin ve herhangi bir sebeple görme ve ortopedik engelli olan bireylerin yaşayabileceği sorunlar ve ortaya

⁴² Çorum'daki engelli çocuğa sahip aileler, çalışmamızda araştırma için seçtiğimiz niteliksel yapılandırılmış görüşme tekniği gereği örneklem grubuyla bizzat zaman geçirme, onların yaşadıklarını görme, hissetme, gözleme imkanını (Bkz. Yıldırım& Şimşek 2003; s. 23) daha rahat bulabileceğimizden dolayı araştırma evreni olarak seçilmiştir. Örneklem seçilmesinde ise ailelere daha rahat ulaşma ve araştırma tekniği çerçevesinde görüşme yapabilmek amacıyla Çorum'da yer alan ve engellilere yönelik hizmet veren özel eğitim rehabilitasyon merkezleri dikkate alınmıştır. Çorumda 5 tane olan merkezlerden şehrin farklı yerlerinde olan, bu nedenle farklı sosyo- kültürel özelliklere sahip ailelerin çocuklarının devam ettiği varsayılan iki merkez seçilmiş olup, okul aile birliği toplantısına katılan bütün veliler dikkate alınarak örneklem grubu oluşturulmuştur. Toplam örneklem grubu 57 aileden oluşmaktadır. Ayrıca engelli bireylerle ilgili olarak ta, Çorumdaki sakatlar derneği vasıtasıyla ve özel imkanlarla ulaştığımız 38 görme ve ortopedik engelli ile detaylı görüşme yapılmıştır.

⁴³ Şimşek Yıldırım, *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*, Seçkin Yay., İstanbul 2003, s.91

koyduğu tepkilere ana hatlarıyla değinerek, manevi desteğin önemini ve nasıl gerçekleştirilebileceğini daha belirgin bir şekilde ortaya koymak mümkün olabilecektir.

1. Engelli Bireylerin Yaşadıkları Sorunlar ve Karşılaştıkları Tepkiler

Hastalık, kaza ya da doğuştan gelen kalıtsal etkilerle meydana gelen engellilik, insanın yaşayabileceği durumlardandır. Böyle bir olayla karşılaşan bireyin günlük yaşamı önemli ölçüde farklılaşmaktadır. Yaşanılan duruma bağlı olarak öncelikle bazı ihtiyaçlar, aktiviteler yeterince yerine getirilememekte ve kişi mevcut durumunun kendi yaşamı açısından anlamını kavrama yönüyle de birtakım soru ve sorunlarla karşılaşabilmektedir.

Engellilik durumunun niteliği ve çeşitliliği, sorunun ağırlaşmasına ya da belli bir zaman sonra tedavi edilebilecek bir duruma gelmesine de neden olmaktadır. Eğer sorun kısa sürede aşılabilecek ise, ameliyat vb. durumla düzelebilecek bir özellik taşıyorsa birey, sorunun çözülebileceği düşüncesiyle büyük ölçüde rahatlamaktadır. Ancak sorun, kişinin yaşamını olumsuz yönde etkileyecek bir özellik gösteriyorsa bu durum biyo-psiko-sosyal birtakım sorunların oluşmasını beraberinde getirmektedir

Engelliliğe dayalı yaşanan engellenme durumu insanda birtakım yılgınlıklara, çeşitli üzüntülere ve kaygılara yol açar. Bireyin iç dünyası gergin bir duruma girer. Bu tür engellenmelerin sınırlı bir şekli insanı daha çok çalışıp başarı yollarını araştırmaya sevk etmesi bakımından bazen faydalı olabilir ama bazen de bu engellenmelerin uyardığı öfke, kaygı ve aşırı gerginlik halini yenemeyen insanlarda birtakım kompleksler gelişebilir. Kişide nefret, kin, kıskançlık, peşin hüküm, kendini değersiz, yetersiz görmeler olabilir. Böylece kişi yaşadığı engellenme durumuyla, engel duygusuyla baş ederek çevresiyle uyum sağlamaya çalışır ve hayatını sürdürür, ya da uyum bozukluğu yaşayabilir. Bazı zorlanmalarla karşılaşabilir⁴⁴ Nitekim aşağıdaki olay engellenme duygusunun bireyde oluşturduğu sıkıntı ve zorlukları ve bunları aşmada takınılan tavrı anlatan örneklerdendir.

Yakalandığı Multiple Skelorez hastalığı sebebiyle hareket kabiliyeti engellenen ve hastalığına bağlı yaşadığı zorluk ve sıkıntılarla baş etme becerisi göstererek hastalıkla yaşamayı öğrenen bir bayan yaşadığı sıkıntı ve zorlukları ve bunları aşarak hastalıkla yaşamayı nasıl öğrendiğini şöyle dile getirmiştir;

“MS olduğumu öğrendikten sonra ilk zamanlar duygularımı ve içimdeki hüznü paylaşacak bir arayış içindeydim. Belirsizlikler içindeyken beni anlayan, yaşadıklarımı bilen bir dost, bir arkadaş aradım durdum.... Yaşamımdaki her şey belirsizdi, Ne olacaktım? İyi olma ihti-

⁴⁴ Özcan Köknel, *Zorlanan İnsan, Kaygı Çağında Stres*, Altın Kitaplar, İstanbul 1993, s.41

Din, Felsefe ve Bilim Işığında Engelli Olmak ve Sorunları Sempozyumu

malim var mıydı? Altüst olmuşum Beni neler bekliyordu?...” Ayaklarımda hareketimi engelleyen ağır prangalar var gibiydi. İstedğim gibi hareket ettiremiyordum. Denge problemi yaşıyordum. Mücadele edecek gücüm, enerjim de yoktu, öyle hissediyordum...MS tüm hayatımı olumsuz etkiledi yaşam kalitemi sınırladı, zaman zaman kendime olan güvenimi sarstı, hatta pasifleştirdi beni.⁴⁵ “Kendi kendime soruyordum; neden Ben? Bunu siz de sormuş, farkında olmadan kendinizi bile suçlamışsınızdır. Kaygan bir zeminde ayakta durmaya çalışır gibi, hassas bir fay hattı üzerinde ya da patlamaya hazır bir volkanın içinde hissettiğimiz güvensiz, huzursuz kuşku içindeki günlerimiz...”⁴⁶ “Rahatsız dönemlerdeki yürüyüşlerimde yüksek kaldırımlar hep sorun olmuştur. Hele o 40 santimi aşan kaldırımlar ... Özürlülerin de en büyük derdi.⁴⁷ (Erdinç 2008; s.22) “Bu maratonda olumlu düşünme , sevgi, inanç ve yüksek moralle ne kadar zor dönemelerin aşıldığını biliyorum, hepsini yaşadım...”⁴⁸

Araştırmamıza katılan engelli bireyler de bazı yaşadıkları sıkıntı ve zorlukları ve çevrelerindeki olumsuz tutum ve davranışlarını şöyle dile getirmişlerdir.

“Spatik engelli olduğumdan herkes sokakata bana bakıyor ve bazı gülüyordu. Bir keresinde yaşlı bir kadın vaha vah evladım Allah kurtarsın diye halime acıdığını söylemişti. O anda çok utandım. Kendi kendime neden ben böyleyim. Ne hata yaptım diye düşündüm. .. İnsanların bana acıyarak baktığını düşünüyorum. Bana kimsenin acımasını istemiyorum...” (36 yaşında spastik engelli erkek)

“Tekerekli sandalyede olmam sebebiyle sokağa çıkınca çok sıkılıyordum. İnsanlar bana acıyarak bakıyordu. İlk zamanlarda utanıyor sıkılıyordum. Yanımda sürekli birisinin olmasını istiyordum” (32 yaşında ilköğretim mezunu ortopedik engelli kadın).

Bu örneklerde de görüldüğü gibi bireyin doğuştan veya sonradan çeşitli nedenlerle beden yapısında ve görünüşünde bir organın ya da sistemin işleyişindeki anormallik sonucu bir engellenme durumuyla karşılaşmasına bağlı yaşadığı bedensel engellilik⁴⁹ bireyde bazı sınırlanmalar ve zorlanmalarla karşılaşabilmesine yol açmaktadır. Örneğin bir kaza sonucu bir bacağını yitiren bireyin yürüme yeteneği azalmakta, hoşlandığı spor ve etkinliklere katılmaya zorlanabilmektedir. Dolayısıyla yeni duruma uyum sorunu da yaşamaktadır.

Engelli bir birey, öncelikle içinde bulunduğu durumu kavramaya, yaşadığı olayın hayatındaki anlamını belirlemeye ve karşılaştığı bazı sorunları çözmeye çalışır. Özellikle “niçin ben”, “neden böyle bir durumla karşılaştım”, “Tanrı bana yaptığım

⁴⁵ Filiz Erdinç, *MS ile Yaşamayı Öğrenmek*, Cinius Yay. İstanbul 2008, s.. 7-9

⁴⁶ Erdinç, *a.g.e*; s. 13

⁴⁷ Erdinç, *a.g.e*; s. 22

⁴⁸ Erdinç, *a.g.e*; s.11

⁴⁹ Daniel P. Hallahan & James M. Kauffman, *Exceptional Children, Introduction Special Education* , Allyn and Bocan; London 1994, s. 386

Din, Felsefe ve Bilim Işığında Engelli Olmak ve Sorunları Sempozyumu

hataların bedelini mi ödetiyor?" vb. soruların cevabını arar. Dini veya felsefi bazı izahlarla soruların cevabını bulmaya çalışır,yeterli ve tatmin edici cevaplara ulaştığında engelliliği kabullenmesi kolaylaşabilir.Bazen de ulaştığı izahlar kendini tatmin etmeyebilir; isyan , öfke, saldırganlık vb davranışları gerçekleştirebilir.Engelli bireyin yaşadığı durumu anlama ve anlamlandırma çabası yanında ihtiyaçlarını gidermede zorlanması, yetersiz çevre düzenlenmesine bağlı olarak fiziki bazı engellerle karşılaşması, tedavi ve bakımı ile ilgili bazı zorlukları yaşaması, ailesinde ve çevresinde bulunanların olumsuz tutum ve davranışlarına muhatap olması, eğitim ve istihdamla ilgili bazı sıkıntılarla karşılaşması mümkündür.⁵⁰

Engelli bireylerin engelliliği anlamlandırma çabaları ile yaşadıkları bazı sıkıntı ve zorlukları ifade etme açısından araştırmamıza katılan bir görme engellinin aşağıdaki sözleri örnek olarak zikredilebilir.

"Bir kaza sonucu sonradan görme engelli oldum. Kapkaranlık bir ortam, yürürken, bir şey yerken içerken zorlanıyorum. Hele sonradan kör olmak ne kadar kötü bir şey, Allah kimseye vermesin. Etrafımdaki herkes beni suçladı. Daha dikkatli olsaymışım bu başıma gelmezdi diye ben de kendi kendime soruyorum bu başıma neden geldi diye doğru dürüst cevabını bulamıyorum. Benim kusurum yoktu arkadaşımın dikkatsizliğinin kurbanı oldum. Dışarı çıktığımda kaldırımların yüksekliği ve merdivenler beni korkutuyor onun için yanımda birisinin olmasını istiyorum... (38 yaşında ilkokul mezunu görme engelli erkek)

Bedensel engelli bireylerin yaşadıkları önemli sıkıntılardan biri de özellikle çevresindekilerin olumsuz tutum ve davranışları sebebiyle fiziki görünümlerinden rahatsız olma ve durumlarından utanç duymanın yaşanabilmesidir. Nitekim Kula⁵¹ tarafından 16- 25 yaş grubu 50 ortopedik ve görme engelli üzerinde yapılan bir araştırmada gençlerin % 64 'ünün genelde fiziki görünümünden rahatsız olmama durumunu ifade etmelerine karşın ortopedik engelli gençlerden sonradan engelli olanların % 33 'ünün görünümünden rahatsızlık duyma noktasında kararsız olduğunu belirtmesi dikkat çekici bir bulgudur. Bu durum, araştırmacı tarafından da gençlik döneminde yaşanan değişim ve gelişmeler çerçevesinde kimlik arayışını etkisiyle oluşan beden imgesi algısının ve çevresindekilerin davranışları ile de yaşanan kıyaslamaların etkisiyle yaşanabilecek bir durum olduğuna dikkat çekilmiştir.⁵²

⁵⁰ Bkz. Adem Efe, *Engelli Birey ve Ailelerinin Sorunları, Toplumdan Beklentileri ve Din*" Manevi Sosyal Hizmetler (edt. Ali Seyyar) Rağbet Yay. İstanbul 2008, s. 228-243

⁵¹ Bkz. Naci Kula, "Bedeni Özürlü Gençlerin Din Eğitiminde Dikkat Edilmesi Gereken Psikolojik Hususlar" Gençlik Dönemi ve Eğitimi, İsav Tartışmalı İlimi Toplantılar Serisi Ensar Neşriyat, İstanbul 2000, s. 187,

⁵² Kula, a.g. t. S. 188

2. Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadıkları ve Hissettikleri İlk Tepkiler

Ailede engelli bir çocuğun varlığı, aile üyelerinin hayatlarını, duygularını, düşüncelerini ve davranışlarını olumsuz yönde etkileyen bir durumdur. Çocuğun engeli nedeniyle suçluluk ve keder duymak⁵³, özrün çeşitli yönleriyle baş etmede yetersizlik duygusu yaşamak, uzmanların yönlendirmelerine aşırı derecede bağımlı olmak, çocuğu aşırı koruyup kollamak ya da özrü inkar etmek gibi olumsuz yaşantılar ailenin alışılmış gelişimini bozabilir.⁵⁴ Aileler için engelli bir çocuğa sahip olmak yaşamlarının en zorlu deneyimidir. Engelli bir çocuğa sahip olduklarında anne babalar ilk olarak hayal kırıklığına uğramakta ve büyük bir endişe içerisine girmektedirler.⁵⁵ Aşağıda yer alan örnekler engelli çocuğa sahip ailelerin neler hissettiklerini ve ilk anda verdikleri tepkileri kendi ifadeleri ile ortaya koyucu niteliktedir.

“Doktor çocuğumda zeka geriliği olabileceğini söyleyip bir takım testler yaptırmak üzere bize doktor adresi verdiğiinde hayatımın ilk şokunu yaşadım...Daha ilk günden çok sarsıldım, büyük bir panik yaşadım. Durumu sadece anneme anlattım. Büyük bir ayıpmış gibi bütün akrabalarımından sakladım...Daha sonraki günlerde tek çözüm yolunun çocuğun ölmesi olduğunu düşündüm.Bunun için dualar ettim. Ancak yine de çocuk ağladıkça emzirmeyi ihmal etmiyordum. Eşim bu konuda daha kötüydü. Çocuğu emzirmememi istiyordu. Bu olayı kabul etmesi çok zordu ve benim de durumu kabullenmemi zorlaştırıyordu...”⁵⁶ şeklindeki ifadelerde zihinsel engelli çocuğu olan bir annenin durumu kabullenmede zorlanma, şok ve çocuğa ilişkin olumsuz tutumunu yansıtan bazı davranışları görmek mümkündür.

“Nörolojide ilk muayenede bir şey çıkmıyor. Oradan Çocuk gelişimi Bölümü’ ne sevk ediliyoruz. İçeriye G., eşim ve ben giriyoruz.. Kısaca G. Yi tanıtıyoruz. Ondan sonra testler uygulanmaya başlanıyor. G.’nin yaptıklarına bakıyoruz ve testler bitiyor. Sabırsızlıkla soruyoruz, sonuç ne olabilir diye. G.’ye bakan eğitimci başlıyor, konuşmaya: ‘Çocuğunuzun zeka geriliği var’ diyor (O sırada kızım dört buçuk yaşında). Ardı ardına sıralıyor. İlkokulu zor bitirir, evlenemez, sürekli bakıma muhtaç biri olarak kalacak vb...

⁵³ J. M. Kauffman & DP. Hallahan, *Exceptional Children: Introduction to Special Education*. Boston: Allyn and Bacon. Publisher 1994, s. 496

⁵⁴ Sevgi Küçükler, “Özürlü Çocuk ailelerine Yönelik Psikolojik Danışma Hizmetleri” *Özel Eğitim Dergisi* 1, 1993, s. 23

⁵⁵ Kemal Gökcan, “Özürlü Çocuğa Sahip Ailelerin Genel Özellikleri ve Özürlü Çocukların Yaşam Becerilerinin Geliştirilmesi” *Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetlerine İhtiyaç Duyan Bireyler ve Aileleri* (Edt.Said Demirel& Kamil Alptekin) Zihinsel Engelli Çocukları ve Aileleri Dayanışma ve Yardımlaşma Derneği Yay., Ankara 2005, s. 56

⁵⁶ Fusün Akkök, *Bayan Perşembeler*, ODTÜ Yay., Ankara 1997, s. 23

Din, Felsefe ve Bilim Işığında Engelli Olmak ve Sorunları Sempozyumu

O anda hani derler ya 'Başımdan aşağı kaynar sular döküldü.' diye, işte öyle oldu. Karı koca gözlerimize baktık. O bakışlarda boşluk, çok büyük hayal kırıklığı vardı. Damarlarımdaki kan dahi durmuştu. Şoktaydım. Bir an önce eve gitmek istiyordum. Eve gider gitmez karı koca ağlamaya başladık. İki saat süreyle ağlamaya devam ettik. G.'ye acıdım. Onu bir zavallı olarak gördüm."⁵⁷ ifadelerinde de çocuğunda zeka geriliği olduğunu öğrenen anne babanın ilk tepkilerini görüyoruz.

Engelli yeğeni olan bir teyzenin şu ifadeleri de engelli çocuğa karşı nasıl yaklaşıldığını gösteren örneklerdendir. *"İtirazlar, isyanlar ve haykırmalar vardı... Çok bencilce ama ilk zamanlar tüm çocuklardan nefret ettim. Hatta diğer yeğenlerimden bile..."*⁵⁸ Yine çocuğu doğduktan altı ay sonra mongol teşhisi konan bir annenin ilk zamanlar hissettikleri ise, özürlü çocuğa sahip anne babanın olumsuz davranışlarına tipik bir örnektir;

*"Çocuğumun özürlü olduğunu öğrendiğimde kendimi çok değersiz hissettim. Eşim çocuğumuzun bu durumundan son derece utanıyor, fakat bunu mümkün olduğu kadar göstermemeye çalışıyordu. Bense duyduğum suçluluktan ötürü acıma duygusu ile beraber aşırı koruyucu ve kollayıcı davranıyordum"...*⁵⁹

Aynı şekilde anket uyguladığımız ailelerin de çocuklarının engelliliği sebebiyle üzüntü, acı, endişe vb. şekilde birtakım duygu ve düşünceleri yaşadıkları ve çocuklarının engelliliğini kabullenmede zorlandıkları görülmektedir.

"Bunu öğrenince dünyamız yıkıldı, çok üzüldük, ama o benim bir parçamdı, ne yapabildim. Bir anne olarak onunla yaşamak zorundaydım" (45 yaşında zihinsel engelli çocuğu olan ortaokul mezunu anne).

"Ben çocuğumun engelli olduğunu bir yaşındayken öğrendim. O zaman kadar bir şeylerin eksikliğini hissediyordum. Ama kesin olarak bir yaşında öğrendim, ilk olarak çok üzüldüm. Çevremdeki engellileri fark etmeye başladım. O zamana kadar hiç fark etmemiştim. Önce kabullenemedim. Belli bir süre sonra kabullendim. Bu engelle yaşamayı da öğrendim" (eğitilebilir ve öğretilebilir zihinsel engelli çocuğu olan 43 yaşında ortaokul mezunu anne).

"Üzüldüm ama isyan etmedim. Allah'ın takdiridir deyip elimden geldiği kadar eğitim almaya çalıştım. 2001 yılından beri eğitim aldırıyorum" (eğitilebilir ve öğretilebilir zihinsel engelli çocuğu olan 46 yaşında fakülte mezunu anne).

"Her veli gibi üzüldüm. Psikolojik olarak yıprandım. Kabullenip rahatladım ama doktorlara kızgınlığım var. Çünkü beni Ankara'ya 4.5 yaşında yönlendirdiler. Bana 'doktor bey, çocuk 2 yaşına geldi, hala konuşmuyor' dediğimde ileride konuşur. Gayet normal dediler. Geç

⁵⁷ Akkök, , a.g.e, s.26

⁵⁸ Akkök,, a.g.e, s. 31

⁵⁹ Dürdane Uluata, *Özürlü Bir Çocuğun Annesiyim*, Esin Yayınevi, İstanbul 2001, s. 8-9

Din, Felsefe ve Bilim Işığında Engelli Olmak ve Sorunları Sempozyumu

kalmama sebep oldular.” (37 yaşında eğitilebilir ve öğretilebilir zihinsel engelli çocuğu olan Fakülte mezunu anne).

“Çocuğum şansızlık nedeniyle 1.5 yaşında iken onun engelli olduğunu öğrendim. Tabi ki dünyam yıkıldı. Çünkü ömür boyu o diyetli, her şey onun için serbest değil, mama ve sebze, özel undan ekmele besleniyor” (43 yaşında öğretilebilir zihinsel engelli çocuğu olan İlkokul mezunu anne).

“Çocuğum 9 aylıkken hastaneye yattı. Orada tedavi görüyordu ama durumu iyiye gidiyordu. Akşamüstü birden bire çok kötü oldu. Doktorlar bize çocuğumuzu Ankara’ya götürün deyince hemen götürdük. Orada beyin felci geçirdiğini öğrenince şok oldum. O anda ben ölmek istedim. Çünkü çocuğum bir ay yoğun bakımda kaldı.” (36 yaşında Ortopedik ve konuşma özürlü çocuğu olan ortaokul mezunu anne).

Engelli çocuğa sahip anne babaların yaşadıkları duygulardan biri de bu durumu yaptıklarının bir hatanın ya da günahın bedeli olarak yaşadıklarını düşünerek, kendilerinin cezalandırılmış olabileceğini hissetmeleridir.

Araştırmamıza katılan 41 yaşındaki öğretilebilir zihinsel engelli çocuğa sahip olan annenin şu sözleri de çocuğunun durumunu cezalandırma olarak gördüğünü göstermektedir.

“Ben bir yanlış yaptım da Allah’ım onun için beni mi cezalandırdı diye soruyorum kendime.”

Aynı şekilde 25 yaşındaki eğitilebilir zihinsel engelli çocuğu olan anne de ;

“Allah’ım niye bunu bana verdin, ben sana ne kötülük yaptım. Beni cezalandırıyor musun? Gene de senden gelen her şeye razıyım” sözleri ile çocuğunun engelliliği sebebiyle cezalandırıldığını düşünmekte; bir yandan da durumuna rıza gösterme eğiliminde olduğunu dile getirerek, karmaşık duygular içinde olduğunu anlatmaktadır.

30 yaşındaki spastik çocuğu olan bir anne de çocuğunun durumunu günah olabilecek bir davranışın nedeni olarak görme eğiliminde olduğunu şu ifadelerle dile getirmiştir.

“Komşumun biri bana Kandil gecesinde eşimle birlikte olup olmadığını, bu yüzden çocuğumun engelli olabileceğini söyledi. Bu benim kafama takılıyor Gerçekten böyle bir şey var mı? Mübarek gecelerde cinsel ilişkide bulunmak günah mı?”

Bu örneklerden de anlaşılacağı gibi, özürlü çocuğa sahip olan ailelerde şok, red, aşırı üzüntü ve depresyon, karşıt duygular yaşama, suçluluk, kızgınlık, utanmamasıklık davranışları gözlenmektedir. Eğer aile rehabilite hizmetlerinden yararlanır, çevresindekilerin desteğini alır, olumlu tutum ve davranışlarla karşılaşarsa uyum ve yeniden düzenleme ile özürlülük halini kabullenme durumunu daha rahat gerçekleştirebilir. Ailelerin yaşadıkları bu durumlar engelli çocuğa sahip ailelerin tepkilerini

açıklayan ve en bilineni olan “*Aşama Modeli*”dir. Buna göre farklı özelliği olan çocuğu olduğunu öğrenen anne babalar, ilk aşama olarak duygusal bir karmaşıklık içine girerler, davranışları ve düşünceleri karmaşıktır, yaşanan yoğun bir şok, karmaşıklık ve şaşkınlıktır. Daha sonra yas, aşırı üzüntü, hayal kırıklığı kaygı, red, suçluluk ve savunma mekanizmalarının yoğun yaşandığı tepkisel aşama gelir. Bunu ise, “Ne yapılabilir?” “Neler Yapabilirim?” sorularının sorulmaya başlandığı uyum ve duruma alışma aşaması takip eder. Aileler daha sonra bu konuda bilgi ve becerilerini geliştirmeye, çocukları ve kendileri için planlar yapmaya ve geleceği düşünmeye başlarlar.

Engelli çocuğa sahip ailelerin tepkilerini açıklayan ikinci model ise, “*Sürekli Üzüntü Modeli*”dir. Bu yaklaşıma göre, aileler gerek aile içi yaşantıları ve çocuğun farklılığı, gerekse toplumsal tepkilere bağlı olarak sürekli bir üzüntü ve kaygı içindedirler. Bu doğal bir süreç olarak algılanmakta ve patolojik olarak düşünülmemektedir. Çocuğun farklılığının kabulü ve bu üzüntü, bir arada yaşanabilir ve ailenin uyum süreci böylece gelişir.

Üçüncü model olan “*Kişisel Yapılanma Modeli*” ise, duygulardan çok bilişi temel almakta ve ailelerin farklı tepkilerini bu duruma getirdikleri farklı yorumlara ve farklı algılara bağlamaktadır. Başka bir ifade ile anne babaların kendilerine ve çocuklarına ilişkin geçmiş deneyimleri, beklentileri ailelerin tepkilerini belirlemektedir.

Engelli çocuğa sahip ailelerin tepkilerini açıklayan dördüncü model ise, “*Çaresizlik, Güçsüzlük ve Anlamsızlık*” modelidir. Engelli bir çocuğun anne babada oluşturduğu duygular, yakın çevrenin (yakın akrabalar, arkadaşlar, komşular) tepkileriyle çok yakından ilgilidir. Onların durumu olumsuz ve çaresizlik içinde algılaması, anne babanın da benzer duygulara sahip olmasına neden olmaktadır.

Tüm bu modeller, bize ailelerin çocuklarının engeli nedeniyle yaşadıkları konusunda ipuçları vermektedir. Bununla beraber, her ailenin kendine özgü olduğu, yaşadıklarının ve gelişmelerinin de kendine özgü olduğu hatırlanmalıdır.⁶⁰

3. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Bazı Sıkıntı ve Zorluklar

Aile en küçük bir sosyal grup olarak düşünüldüğünde, aile içinde anne baba ve çocukların yoğun bir etkileşim içinde olduğu görülür. Özel eğitim gerektiren çocukların olduğu aile ortamında çocuğun engelliliği nedeniyle yaşanan bazı zorluklar ve sıkıntılarla birlikte ailenin çocuğun bakımı ve tedavisi için ayırdığı zaman ve harca-

⁶⁰ Akkök, a.g.e. , s. 17-18; , Füsün Akkök, “Farklı Özelliklere Sahip Çocuk Aileleri ve Ailelerle Yapılan Çalışmalar, Özel Eğitime Giriş” (Edt.Ayşegül Ataman) Gündüz yay., Ankara 2003, s. 122-123; Akkök & Özer, *Yaşamın Diğer Penceresi*, Özgür Yay., İstanbul 2005, s. 12-13

Din, Felsefe ve Bilim Işığında Engelli Olmak ve Sorunları Sempozyumu

malar, ailenin hayatında önemli bazı değişiklikleri de beraberinde getirir. Aile ortamında çocuğun huzurlu ve sağlıklı bir şekilde yaşamını sürdürmesinde öncelikle çocuğun özelliklerinin tanınması, çocuğun kabul edildiği bir ev ortamı ile birlikte başta devlet tarafından ve sivil toplum örgütlerince ailenin psiko-sosyal açıdan desteklenmesi ve bu konularda eğitilmesi son derece önemlidir.⁶¹

Aileye verilecek manevi destek açısından da, ailenin engelli bir çocuğa sahip olmadan kaynaklanan bazı sıkıntı ve zorluklarının bilinip tanınması gerekir. Bu nedenle ailenin engelli çocuğa sahip olması sebebiyle karşılaşılabileceği sıkıntı ve zorluklar; çocuğun bakımı, ihtiyaçları ve tedavisiyle ilgili olanlar, ailenin hayatında meydana gelen değişiklikler; ailedeki diğer çocukların engelli kardeşle ilişkileri ve onlarla ilgili ailenin yaşayabileceği bazı sıkıntılar; çevrenin tutum ve davranışlarından kaynaklanabilecek sıkıntılar; engelli çocuğun geleceği ile ilgili bazı endişeleri şeklinde sıralanabilir.

Engel türü ne olursa olsun, engelli bir çocuğun tedavisi, bakımı ve ihtiyaçları açısından ailenin birtakım görev ve sorumlulukları bulunmaktadır. Bu görev ve sorumluluklar yerine getirilirken, bazı sıkıntı ve zorluklarla karşılaşmak mümkün olmaktadır. İşte bu konuda yaşanan zorluk ve sıkıntılar, aileler tarafından aşağıdaki örneklerde olduğu gibi dile getirilmiştir.

“Eşim benden daha çok etkileniyor. B'nin düzenli bir uykusu olmadığı için 24 saat anne-ye bağımlı bir çocuk. Ben sabahlara kadar beklediğimizi hatırlarım. 1-2 saatlik uykuyla işe gittiğimi hatırlarım”⁶²

“Bizim ilk sıkıntımız sağlık problemleriyle başladı. O. Sağlıklı bir bebektir. Eşim göreve başladıktan sonra O.'da bir gerileme oldu, dokuz aydan sonra. Bir yaşına geldiğinde evimize gelen bir misafir vasıtasıyla hareketlerinin diğer çocuklardan farklı olduğunu fark ettik ve eşimin önerisiyle doktorumuzu değiştirdik. F.bey; “Demir noksanlığı var” dedi. Bir yıl O. ya sıvı yiyecekler yanında demir iğneleri vuruldu. Diğer büyük oğlumuzda bunların hiçbirini yaşamadığımız için bize çok zor geliyordu.”⁶³

Ankete katılan anne babalar da çocukların bakım, ihtiyaçları ve tedavileri noktasında karşılaştıkları sıkıntıları şu ifadelerle dile getirmiştir.

“Rahatsızlığı sebebiyle doğru dürüst yemek yediremiyorum, oturtamıyorum, sürekli bakım gerektiren bir durumu var. Sağı solu dağıtıyor, çevredekilere bazen zarar veriyor. Bir topluma girdiğinde ‘bu sakat mı?’ diye soruyorlar” (47 yaşında spastik çocuğu olan okur yazar anne).

⁶¹ Füsun Akkök, “Özel Eğitimde Aile Rehberliği”, *Türk aile Ansiklopedisi* C.2 Başbakanlık Aile Araştırmaları Kurumu Yay., Ankara 1991, s. 437

⁶² Akkök & Özer, *a.g.e.*, s. 36

⁶³ Akkök & Özer, *a.g.e.*, s. 42

Din, Felsefe ve Bilim Işığında Engelli Olmak ve Sorunları Sempozyumu

“Çocuğum engelliği ile birlikte diyet olduğu için onu her yerde serbest bırakamıyorum. Sürekli ilgilenmek durumundayım.” (43 yaşında öğretilebilir zihinsel engelli çocuğu olan İlkokul mezunu anne).

“Yemek yeme ve tuvaletle ilgili sorunlar yaşadık. Fakat şu anda kendisiyle iletişime geçtim. En büyük sorun isteğini söyleyememesi, konuşamaması” (38 yaşında eğitilebilir ve öğretilebilir çocuğu olan fakülte mezunu baba).

“Elbiselerini kendisi giyemiyor. Ona yardımcı olmak, giydirmek zorundayım. Evde rahat durmuyor. Etrafta olanları dağıtıyor. Usandım. Ne yapacağımı bilemiyorum. Bu konuda yardımcı olunmasını istiyorum.” (36 yaşında zihinsel engelli çocuğu olan okur yazar anne).

Engelli çocuğu olan anne babalar, çocuklarının bakım ve ihtiyaçları ile ilgilenmek, hatta yukarıdaki örneklerden de anlaşılacağı üzere çoğu zaman sürekli onların yanlarında olmak durumunda olduklarından günlük yaşam tarzlarında da önemli değişiklikler olmakta, sosyal ilişkileri ve kendilerine zaman ayırma açısından da bazı sınırlar yaşamaktadırlar. Otistik çocuğu olan bir baba bu konuda yaşadıklarını şöyle dile getirmektedir:

“Benim için zevk diye bir şey yok, her şey çocuklarım için. Misafirlğe gidemiyoruz artık, ben kimseye yük olmak istemem, zaten gittiğimiz insanlarda da seçiciyim. Az kişiyle ailecek görüşüyoruz, aramızda kırılmışsın, dökülmüşün hesabı olmuyor, buna rağmen ben huzursuz oluyorum. Örneğin gittiğimiz yerlerde bilgisayarı kurcalıyor, oturduğumuzdan keyif alamıyoruz, huzurumuz bozuluyor.”⁶⁴

“Sosyal yaşantımız bitiyor, mesela akrabalara gittiğinizde rahat olamıyorsunuz. Komşuda, tatilde, bir eğlencede aklınızda hep bu var. Bir şey anlatamıyorsunuz da, merak var, ‘Acaba şu an ne yapıyor.’ Eğer geldiyse gözünüz hep üstünde olacak; her şeyden kısıtlanmak zorundasınız. Merak ediyorsunuz, çocuğunuzu frenlemek zorunda kalıyorsunuz. Gözünüz hep çocuğunuzun üstünde. Bir düğünde rahat edemiyorsunuz, gittiğiniz yere de ayak uyduramıyorsunuz. Sonra kendinizi işinize verip konsantre olamıyorsunuz. Unutkanlık başladı bende ve yorgunluk var tabii. Rakamları aklımda tutamamaya başladım, fiziksel ve zihinsel yorgunluk var.”⁶⁵

Eşi ve kendisi opera sanatçısı olan bir baba çocuğunun engelli olması nedeniyle onunla ilgilenmek ve ihtiyaçlarını gidermek zorunda kaldıklarından bu durumun sanat hayatlarını nasıl etkilediğini şöyle anlatmaktadır:

“Bizim, eşimin de benim de sanat hayatımızı bitirdi. Yapabileceğimiz çok şey vardı. Artık eskisi gibi değil, Ben fazla dışarıya çıkamadığım için sanatsal anlamda dostlarımı kaybettim,

⁶⁴ Akkök & Özer, a.g.e., s. 50

⁶⁵ Akkök & Özer, a.g.e., s. 56

Din, Felsefe ve Bilim Işığında Engelli Olmak ve Sorunları Sempozyumu

aramamaya başlayınca çok doğaldır, aranız soğuyor ilişkiler kopuyor. Sanatsal ve sosyal yönden hayatımız değişti. Yakın ilişkilerde olduğumuz aileler, arkadaşlarımız vardı, ancak B'yle ilgili olmaya karar verdiğimizden itibaren bu dostlardan, bu arkadaşlardan koştuk..."⁶⁶

Çocuğu engelli olan bir başka baba ise, günlük hayatlarının ve sosyal ilişkilerinin çocuklarının durumu sebebiyle nasıl şekillendiğini ve etkilendiğini şu ifadelerle dile getirmektedir.

"Artık eşim zamanının % 90'ını, ben de işten arta kalan zamanımın % 80'ini İ.'ye ayırıyoruz. Dersine zaman ayırıyoruz, gezdiriyoruz, çocuk eğlencelerine götürüyoruz. Bizim sosyal faaliyetlerimiz yok denecek kadar az. İzne gittiğimde moralim bozuk dönüyorum artık. Çünkü akranlarını gördüğümde moralim bozuluyor, artık izne memleketime gitmiyorum."⁶⁷

Anket uyguladığımız anne babalar da engelli çocuğa sahip olmanın yaşamlarını olumsuz yönde etkilediğini ifade etmektedirler.

"Kendime ayıracak zaman bulamıyorum" (28 yaşında spastik çocuğu olan ilkokul mezunu baba).

"Zaten bir yere gittiğinizde hareketleri fark edildiğinde horlanıyorsunuz ve orada durmak istemiyorsunuz. Ama bazen bir yere gitmek zorunda kalıyorsunuz. Çocuğunuz sebebiyle gidemiyorsunuz" (Yaşını belirtmemiş, eğitilebilir ve öğretilebilir zihinsel engelli çocuğu olan anne).

"Zamanımın çoğunu çocuğumla ilgilenmek ve onun yanında bulunarak geçiriyorum. Komşularıma dahi gidemiyorum. Onu götürdüğümde etrafı dağıttığı için hoşlarına gitmiyor. Ben de bir yere gitmeye çekiniyorum" (35 yaşında zihinsel engelli çocuğu olan ilkokul mezunu olan anne).

Engelli çocuğa sahip anne babaların yaşadığı önemli sıkıntılarından ve karşılaştıkları zorluklardan bir diğeri de, aile bireyleri, yakın akraba ve çevrenin olumsuz tutum ve davranışlarıdır. Aşağıdaki örnekler bu noktada anne baların yaşadıklarını ortaya koymaktadır.

"Nerelere başvuralım, nerelerden yardım alırız?" diye araştırmaya başladık. Bize doğumunun önerisi, genetik yönden gelişmiş bir üniversite hastanesi oldu. Eşe dosta sorarak genetik konusunda dünya çapında bir doktor olduğu söylenen ve bize yararı olacağı düşünülen bir bayan doktora gittik. Aman Tanrım!... Gitmez olaydım. Kapıdan girer girmez, henüz eşikte iken 'Neden geldiniz?' diye bir soru ile karşılaştık. İki gözü iki çeşme ben, 'Çocuğun kromozom fazlası varmış' deme gafletinde bulundum. O kültürlü, bilgisi dünya ölçüsündeki doktor şekil değiştirdi ve avazı çıktığı kadar bağırarak 'Boşa doğurmuşsun, bu çocuğun kalbi de hasta, bu çocuk yaşamaz, ölür. Neden doğurdun?' Hiç mi doktora gitmedin?" gibi abuk, sabuk

⁶⁶ Akkök & Özer, a.g.e., s. 55

⁶⁷ Akkök & Özer, a.g.e., s. 60

Din, Felsefe ve Bilim Işığında Engelli Olmak ve Sorunları Sempozyumu

önyargılı birtakım cümleler söylemeye başladı. Zaten şaşkın ve üzgün olan ben yıkılmıştım. Artık duymuyor, düşünmüyor, sadece ağlıyordum.”⁶⁸

“Eşim tarafından ‘Sağlam bir çocuk doğuramadın’ suçlamasıyla karşı karşıyayım.”⁶⁹

“Bir iki yıl çok sarsıldım. Ailemin fazla yardımcı olmamış, eşimin çocuğa ve bana karşı duyarsızlığı üzüntülü günler geçirmeme neden oldu” (Akkök, 1997, s. 53).

Ailedeki bireyler ya da yakın akrabaların ve çevrede bulunanların bazı olumsuz tutum ve davranışlarından dolayı birtakım sıkıntı ve zorluklarla karşılaştıkları anket katılan anne babalar tarafından da dile getirilmiştir.

“Eşimden tam destek alamadım. Yakınlarım da maddi ve manevi olarak yeterince destek olmadı” (41 yaşında spastik çocuğu olan lise mezunu anne).

“Öncelikle toplumumuzda hor görüldüğümüze ve aşağılandığımıza şahit oldum, ama imkanlarım ölçüsünde toplumun bana ve çocuğuma bunu yapmasına izin vermemeye çalıştım” (43 yaşında eğitilebilir ve öğretilebilir zihinsel engelli çocuğu olan ilkokul mezunu anne).

“Sokakta arkadaşları tarafından alaya alındığımı gördüm ve çok üzüldüm. Onların anne babalarının bundan haberi yok mu acaba? Çocuğumu aralarına alıp oynatsalar iyi olmaz mı?” (28 yaşında eğitilebilir ve öğretilebilir zihinsel engeli olan ortaokul mezunu anne).

Engelli çocuğa sahip anne babaların yaşadığı önemli endişelerden biri de çocukların gelecekleri ile ilgilidir. Anne babalar, çocuklarının engeli sebebiyle karşılaştıkları sıkıntı ve zorlukları düşünerek onların geleceği ile ilgili kaygılanmakta ve kendilerinden sonra çocuklarının ne olacağına ilişkin endişelenmektedirler. Nitekim otistik çocuğu olan bir baba, bu konudaki endişelerini şöyle dile getirmektedir.

“Bizim ilk çocuğumuz Y. Altı sene çocuğumuz olmadı. Y’yi isteyerek dünyaya getirdik. Geç konuştu, doktorlara götürdük, o zaman Ankara’da değildik. Doktor ‘ Her çocuk, her şeyi aynı zamanlarda yapamayabilir’ dedi. Sonra teşhis kondu, öğrendik; çok etkilendik; karamsarlığa kapıldık. ‘Gelecekte ne olacak?’, ‘Biz ölünceye yapacak?’ diye düşünmeye başladık”⁷⁰

“Bir çocuk görüyordum; belki B.’ den daha küçük, ama normal bir çocuk ve ‘Niye’ diye isyan ediyordum. ‘Niye benim çocuğum özürlü veya diğeri gibi algılayamıyor?’ ve inanın eğer çok güçlü duygularım olmasaydı, ben intiharı bile düşünmüştüm, size yemin ediyorum. Sonra kurtuluş olmadığını fark ettim, çünkü benden sonra o çocuk ne olacaktı ve hala sürekli düşünürüm, ‘ Ben yarın öldüğüm zaman bu çocuk ne olacak?’ annede de bende de bu.”⁷¹

Aynı endişeleri ankete katılan 65 yaşında bir babaanne şöyle dile getirmektedir:

⁶⁸ Akkök, Bayan Perşembeler, s. 25

⁶⁹ Akkök, Bayan Perşembeler, s. 21

⁷⁰ Akkök & Özer, a.g.e., s. 33

⁷¹ Akkök & Özer, a.g.e., s. 3

Din, Felsefe ve Bilim Işığında Engelli Olmak ve Sorunları Sempozyumu

“Üzülüm, elimden geldiği kadar tedavisi için uğraşacağım diye düşündüm. Ben babaannesiyim. Ana baba ayrı, çocukla ilgilenen kimse yok. Ben hastayım. 65 yaşındayım. Maddi ve manevi her konuda ilgilenemiyorum. % 70 zihinsel engelli bir çocuğa aylık bağlanmasını istiyorum. Heyet raporunu teslim ettim. Bir sonuç alamadım. Yeşil kart her yerde geçerli değil, fazla ilgilenemeyeceğim. Benden sonra bu çocuk ne olacak? Çok üzülüyorum.”

Aynı şekilde spastik çocuğu olan 41 yaşındaki Lise mezunu bir anne de çocuğunun kendisinden sonra ne olacağına ilişkin endişelerini şu sözlerle ifade etmiştir:

“Acı, büyük bir acı, hiç geçmeyen, hiçbir ağrı kesicinin iyileştiremeyeceği bir acı, yaşadığım sürece bende kalacak, eşdeğeri olamayacak kadar büyük bir acı. Her şeye ilaç olan zamanın dahi, hafiflediği içimi hep kanatan bir acı. Yavrum içinse mahrumiyet, mecburiyet, bundan sonra ‘ya ben ölürsem o ne yapar?’”

Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sıkıntı ve zorluklardan biri de engelli çocuk ile kardeşleri arasındaki ilişkilerden kaynaklanandır. Engelli bir kardeşle büyüme, normal kardeşlerin günlük yaşamlarında pek çok yönden değişikliğe yol açmakta; psikolojik uyum ve gelişmelerinde bazı güçlükler yaşamalarına neden olabilmektedir.⁷² Ayrıca anne babanın engelli çocukları ile bakım ve ihtiyaçları çerçevesinde daha fazla ilgilenmek zorunda kaldıklarından diğer çocuklarıyla yeterince ilgilenememekten kaynaklanabilecek bazı sıkıntılar da bu konuda dikkati çekmektedir.⁷³

Otistik kardeşiyle daha fazla ilgilenmeden dolayı onu kıskanan kardeşinin yaptığı şu davranış, bu konuda yaşanan sorunları anlamaya yardımcı olabilecek niteliktedir.

“Engelli olmayan kardeş annesinin olmadığı bir zamanı kollayıp kardeşini banyoya sokar ve bir güzel yıkar. Tam bu olayın üzerine anne gelince; ‘ben yapmadım o girmek istedi diye kendini savunur’ anne de ‘ama biliyorsun onun otizmi var deyince çocuk da bende de yıkama-tizm var’ diye cevap verir.”⁷⁴

Otistik çocuğu olan bir baba da kızının engelli olan kardeşinin otistik olduğunu kabullenmek istemediğine dikkat çekerek engelli olmayan çocuğunun yaşadığı sıkıntıyı dile getirmiştir. *“Kızımıza da kardeşinin otistik olduğunu söylediğimizde ‘Yok benim kardeşim otistik değildir’ dedi. Kabullenemedi.”⁷⁵*

⁷² J. M. Kauffman & DP. Hallahan, *Exceptional Children: Introduction to Special Education*. Boston: Allyn and Bacon. Publisher 1994, s.499-501

⁷³ Emine Ahmetoğlu, *Zihinsel Engelli Çocukların Kardeş İlişkilerinin Anne ve Kardeş Algularına Göre Değerlendirilmesi.*, (Yayınlanmamış Doktora Tezi) Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü 2004, s. 23-28

⁷⁴ İnci Vural Kayaalp, *Otizm ve İletişim Problemi*, Evrim Yay., İstanbul 2000, s.68-69

⁷⁵ Akkök & Özer, *a.g.e.*, s.23

Ankete katılan anne babalar da diğer çocuklarının engelli kardeşleri sebebiyle yaşadıkları sıkıntıları ve ailenin karşılaştıkları zorlukları ifade etmişlerdir.

“Sık sık hastaneye gidiyoruz. Çocuğumu eğitmekte zorlanıyorum. Kardeşiyle sorunlar yaşıyor” (43 yaşında eğitilebilir zihinsel engelli çocuğu olan okur yazar anne).

“Kendisinden yaşça büyük abisi kardeşi ile ilgilediğimiz için ağlıyor, hırçınlaşıyor. Onun eşyalarını elinden alıyor. Abisine nasıl davranacağımızı, ne yapacağımız bilemiyoruz iki çocukla uğraşmak beni yoruyor.” (37 yaşında öğretilebilir ve eğitilebilir zihinsel engelli çocuğu olan ilkokul mezunu anne).

4. Engelli Çocuğa Sahip Ailelere ve Engelli Bireylere Yönelik Manevi Desteğin Önemi

Engelli çocuğu olan ailelerin ve engelli bireylerin karşılaştıkları sıkıntı ve zorluklar ile ailelerin çocuklarının engelliliği sebebiyle hissettikleri, yaşadıkları karmaşık duygularla baş edebilmesi, ayrıca engelli bireyin de çevresindekilerin gösterdikleri olumsuz davranış ve tepkilerden çok fazla etkilenmemesi; aynı zamanda yaşadıkları durumu daha makul bir şekilde anlamlandırabilmeleri ve çocuklarının engellilik durumunu kabul etme sürecinin daha çabuk bir şekilde gerçekleşmesi için manevi desteğin⁷⁶ gerekliliği kendiliğinden önem kazanmaktadır. Zira bir problemle karşılaşan birey, sahip olduğu manevi değerlerinden ve dini inancından problemin çözümüne ilişkin bir çıkış yolu bulmaktadır.

Nitekim yapılan araştırmalarda insanların % 45'inin stresli zamanlarında birtakım dini davranışları gerçekleştirerek sorunu aşmaya çalıştıkları, hastalık, ölüm vb.. olumsuz bir durum karşısında ise insanların % 78'inin dini değerlere yöneldikleri tespit edilmiştir. Bu ve benzeri araştırmalar, insanların stresli ve problemleri zamanlarında dine müracaat ettikleri ve dini inanca ve uygulamalara yönelerek problemlerinin çözümüne yönelik bazı metotlar uyguladıklarını göstermektedir. Stres anında yaşanan durum veya olayla başedebilmek için insanların dine yönelmeleri, bilinçli bir yönelmedir.⁷⁷ Zira stresli bir durumda insanların anlama, davranışlarını kontrol etme

⁷⁶ Manevi destek ise, istenmedik ve beklenmedik olay ya da durumu anlama çabası çerçevesinde bireyin iç dünyasını zenginleştiren, geliştiren ve dini inançla birlikte dinin sağlıklı, doğru ve özüne uygun anlamıyla da beslenen inanç duygusu, düşünce ve davranış bütünlüğü olarak nitelendirilebilir. (Bkz. Mary Elizabeth O'Brien *Spirituality in Nursing Standing on Holy Ground*, Jones and Bartlett publishers, Boston 2003, s.267-268, 280; Kenneth I. Maton *The Stress- Buffering Role of Spiritual Support: Cross- Sectional and Prospective Investigation* *Journal for Scientific Study of Religion* 28 (3)2001: s. 310-312; Doğan Cüceloğlu, *İçimizdeki Çocuk*, Remzi yay. İstanbul 1992s. 239)

⁷⁷ Charles A. Schafer, Richard L. Gorsuch, "Situational and Personal Variation Coping," *Journal for The Scientific Study of Religion*, 32 (2), 1993, s.136

Din, Felsefe ve Bilim Işığında Engelli Olmak ve Sorunları Sempozyumu

ve kendilerine olan güven duygusu tehlike içine girmektedir. Bu nedenle insanlar sıkıntılı anlarında dine ve maneviyata yönelmektedirler.⁷⁸

Aynı şekilde afet, kronik hastalık, sakatlık veya zulümle karşılaşan insan, bir yandan tıbbi veya hukuki yollarla bundan kurtulmaya çalışırken, öte yandan da çoğu kez “neden bu olaylar başıma/başımıza geldi” şeklinde zihinsel bir sorgulama, açıklama getirme ve anlam bulma çabası içine girebilmektedir.⁷⁹

Yaşadığı durumu anlama ve anlamlandırma çabası, aynı zamanda bireyin bu durumu kabullenmesine yardımcı olacaktır. Bu itibarla bireyin zihninde yaşadığı beklenmedik olayla ilgili “niçin ben?”, “neden böyle bir durumla karşılaştım?”, sorularının cevabını bulmada yardımcı olacak nitelikte manevi desteğe ihtiyacı bulunmaktadır. Çünkü yaşanan olay, kişi için hayatını altüst edebilecek, günlük yaşamını zorlaştıracak bir nitelikte ise, buna ilişkin soruların cevaplarını bulmada zorlanabilecektir. Yaşanan durumun nasıl meydana geldiğini açıklayabilecek sorulardan ziyade “niçin” böyle bir durumla karşılaşıldığına yönelik soruların cevabı pek kolay bulunabilecek nitelikte değildir. İşte istenmedik ve beklenmedik bir olayla karşılaşan bireyin yaşadığı olayla ilgili anlama, anlamlandırma çabasına yardımcı olacak şekilde bilgilendirici ve rehberlik yapıcı şekilde manevi desteğe ihtiyacı bulunmaktadır. Bu nedenle yaşadığı olayı anlama ve anlamlandırma açısından dini referanslı anlatım, birey için önemli bir bilgi kaynağı olabilir. Nitekim Köse ve Küçükcan tarafından 1999 depremi sonrası yapılan araştırmada, depremzedeler tarafından deprem olayının, “Allah’ın işi, uyarı, imtihan, ibret, ceza, küçük kıyamet, kıyamet provası, kader, mukadderat, Sünettullah” gibi kavram ve kelimelerle dini mahiyette algılandığı ve anlamlandırıldığı gözlenmiştir.⁸⁰ Aynı şekilde Pargament ve arkadaşlarının 586 kişi üzerinde yaptıkları bir araştırmada dini inançların bazı olayları anlamaya yardımcı olduğu belirlenmiştir.⁸¹

Dini inançlar, en azından sorunlarının üzerine gitmenin en büyük engeli olan belirsizlikleri ve kuşkuları ortadan kaldırır. Kısaca dini inançlar insanlara hayatın sorunlarının çözümlenebileceğini anlatır. Çünkü anlama, bilgi sahibi olma ve farkındalık inşanda bir şeyler yapılabileceği duygusunu uyandırır.⁸² Bu itibarla engelli çocuğa sahip aileler de çocuklarının ve engelli bireylerde kendilerinin “neden engelli olduğunu” an-

⁷⁸ Rodgerston Thomas E. & Ralpp L. Piedgement, “Assessing The Incremental Validity of Religious Problem Solving Scale in the Prediction of Clergy Burnout”, *Journal of the Scientific Study of Religion*, 37, 3, (September), 1998, s.519

⁷⁹ Cafer SadıkYaran, *Kötülük ve Teodise Vadi Yay.* İstanbul 1997, s.7-8

⁸⁰ Ali Köse & Talip Küçükcan, *Doğal Afetler ve Din*, Emre yay., İstanbul 2006, s.86

⁸¹ J. Newman & Kenneth Pargament, “The role of religion in the problem Solving process”. *Review of Religious Research*, 31,1990, s.390

⁸² Köse & Küçükcan, *a.g.e.*, s.17

Din, Felsefe ve Bilim Işığında Engelli Olmak ve Sorunları Sempozyumu

lamaya çalışırken, dine ve manevi değerlere başvurarak “neden” sorusunun cevabını bulmaya çalışırlar. Ankete katılan anne babaların çocuğunun engellilik durumunu ve engelli bireyler de kendi durumlarını Allah’ın takdiri ve bir imtihanı olarak değerlendirdikleri gözlenmiş ve yaşadıkları durumu bu şekilde açıklamışlardır.

“Allah insanları değişik yollarla sınav yapıyor. Engelli çocuk sahibi insanları da bu yolla sınavıyor önemli olan bu sınavdan başarılı bir şekilde çıkmak” (28 yaşında eğitilebilir ve öğretilenbilir zihinsel engelli çocuğu olan lise mezunu baba).

“İlk olarak çevremdeki normal çocuklara baktıkça “Allah’ım neden benim çocuğum?” diye düşündüm. Sonra demek ki Rabbim bana bunu layık görmüş beni böyle imtihan ediyor (43 yaşında eğitilebilir ve öğretilenbilir zihinsel engelli çocuğu olan İlkokul mezunu anne).

“Allah’tan gelen olduğu ve belki de bu dünyada bu bizim sınavımızdır diye düşündük”. (38 yaşında eğitilebilir zihinsel engelli çocuğu olan ilkokul mezunu anne).

“Arkadaşımın attığı bir saçmanın isabet etmesi sonucu yaşadığım kaza sebebiyle kaybettiğim sağ gözümü Allah’ın takdiri ile kaybettiğime inanıyorum” (32 yaşında ilkokul mezunu görme engelli erkek)

“Akrabamızı ziyaret etmek için yaptığım yolculuk esnasında yaşadığım kaza sebebiyle ayağımdaki aksamayı Allah’ın takdiri olarak görüyorum ve bundan dolayı Allah beni imtihan etti.” (43 yaşında lise mezunu ortopedik engelli erkek)

Bununla birlikte ankete katılan 57 aileden 38’inin yaşadığı zorluk ve sıkıntıları aşmada, çocuklarının sağlıklı olması arzusu çerçevesinde bazı dini içerikli manevi destek davranışlarına başvurdukları görülmektedir. Ayrıca ailelerin kendilerine manevi desteğin verilmesinin yaşadıkları durumu kabullenme ve sorunlarıyla başa çıkmada etkili olacağını belirterek uzmanlar tarafından bu konuda bilgi verilmesini istemişlerdir. Aynı şekilde engelli bireylerden de 38 kişiden 29 u yaşadıkları sıkıntıları aşmada ve kendilerini iyi hissetmede manevi destek niteliğinde bazı davranışlara başvurduklarını ayrıca manevi destek sağlanmasının gerekli ve faydalı olduğuna inandıklarını ifade etmişlerdir.

“Hani derler ya beterin beteri vardır diye ailelere bu konuyu manevi noktalarıyla daha güzel anlatabilecek cd veya broşür hazırlansa ve en az yılda 2 kez seminer verilse moral ve manevi açıdan daha iyi olur” (28 yaşında eğitilebilir ve öğretilenbilir zihinsel engelli çocuğu olan lise mezunu baba).

“Moral ve manevi destek istiyoruz” (41 yaşında öğretilenbilir zihinsel engelli çocuğu olan ortaokul mezunu anne).

“Manevi destek sağlayacak seminerlere daha fazla yer verilmelidir. Bunlara ihtiyacımız var” (32 yaşında eğitilebilir ve öğretilenbilir zihinsel engelli çocuğu olan lise mezunu baba).

“Engelli ailesi olmak kişinin elinde değildir. Eğitimin, manevi desteğin de aile ile birlikte olması gerekir. Engelli kişilere bakmamız zor olması nedeniyle devletimizin bu tür ailelere maddi ve manevi yardım elini uzatması gerekir ve bu konudaki eğitimin sürekli olmasını istiyorum.” (47 yaşında eğitilebilir ve öğretilbilir zihinsel engelli çocuğu olan fakülte mezunu baba).

5. Engelli Çocuğu Olan Ailelere ve Engelli Bireye Verilebilecek Manevi Destek

Engelli çocuğa sahip ailelerin ve engelli bireylerin yaşadıkları sıkıntı ve zorluklarla başetmede yararlanabilecekleri önemli destek imkanlarından biri de manevi destek olabilir. Zira gerek çocuklarının bakım, tedavi ve ihtiyaçlarını giderirken, gerekse aile içi ve çevredekilerin olumsuz tutum ve davranışları nedeniyle karşılaştıkları bazı sıkıntılar, ailelerde moral açısından üzüntü, çöküntü, usanma, kendilerini kötü hissetme, yetersiz görme vb. şeklinde bazı duygusal durumlara yol açmaktadır. Aynı şekilde engelli bireyler de çevrelerindeki olumsuz tutum ve davranışlarından rahatsız olabilmekte; kendilerine sağlanabilecek tedavi, bakım, istihdam ve imkanların yetersiz olması nedeniyle de sosyal uyum sıkıntısı yaşamakta ve bazı zorluklarla karşılaşabilmektedirler. Engelli birey ve engelli çocuğa sahip ailelerin moral düzeyini yükseltecek ve yaşadıkları sıkıntılarla baş edebilme gücü kazandıracak önemli vasıtalarından biri de, din ve maneviyattır. Çünkü dini inançlar ve bu çerçevede algılanan manevi destek, bireye Tanrı'nın yardım edeceği inancını aşilayarak bireysel mutluluk ve huzurun elde edilebilmesi ve yaşama arzusunun güçlenmesinde merkezi bir rol oynamaktadır.

Nitekim 66 yaş ve üzeri 41 kişi üzerinde yapılan bir araştırmada, yaşlıların büyük bir bölümü; “her şeye gücü yeten”, şifa veren, “yol gösteren”, “öğreten”, “korumayan bir varlığa” yani Tanrı'ya inanmaktadır. Aynı zamanda onlar hastalıklara şifanın Tanrı'nın isteği ile gerçekleşeceği (doktorların ve ilaçların bu süreçte sadece, Tanrı'nın muradına aracılık edebileceği) dolayısıyla ruhsal ve bedensel rahatsızlıklara dua ile şifa bulacakları kanaatindedirler. Çünkü onlar Tanrı ile iyi ve güzel bir şekilde kurulan diyalogun kendilerine mutluluk ve huzur vereceği inancını taşımaktadır. Bu sonuçlara göre sağlam ve sağlıklı bir Tanrı inancı kişinin kendisini mutlu ve huzurlu hissetmesinde önemli bir paya sahiptir. Dolayısıyla bireyin manevi destek algısının ruh sağlığını koruyucu bir işlev üstlendiği söylenebilir.⁸³ Aynı şekilde iman, maneviyat ve sağlık arasındaki etkileşimi araştıran Walch ve ekibinin tespitleri ışığında, manevi tecrübelerin psikolojik yüklerin ortadan kaldırılmasını kamçıla-

⁸³ Asım Yapıcı, *Ruh sağlığı ve Din, Psiko- sosyal Uyum ve Dindarlık*, Karahan Yay., Adana 2007, s.92

yan bir etkisinin olabileceği sonucuna varılmıştır.⁸⁴ Bu itibarla, engelli çocuğa sahip ailelerin ve engelli bireylerin yaşadıkları zorluk ve sıkıntıları aşma gücü oluşturma da manevi destek, yararlanabilecekleri ve başvurabilecekleri önemli bir destek unsuru olarak değerlendirilebilir. Aynı zamanda manevi değerler ve dini inançlar, insana güven duygusunu kazandırması ve hayatın anlamı ile ilgili önemli açıklamalar sunması sebebiyle de⁸⁵ engelli çocuğu olan ailelerin yaşadıkları engellilik durumunu anlamada ve izah etmede yararlanabilecekleri önemli vasıtalarından biridir. Bu nedenle engelli çocuğa sahip ailelere ve engelli bireylere gerek yaşadıkları sıkıntıları aşmada yardımcı olabilecek, gerekse engellilik durumunu anlamlandırmada katkı sağlayabilecek şekilde manevi desteğin sorunları çözmeye yardımcı olucu ve anlam arayışına katkı sağlayıcı nitelikte olmak üzere iki açıdan verilebilmesi mümkündür: a) sorunları, sıkıntıları çözmeye yardımcı olacak mahiyette manevi destek, b) engelli çocuğun bakım ve hizmetlerini daha iyi gerçekleştirmeye yardımcı olucu manevi destek.

6. Engellilikle İlgili Sorunları Çözmeye Yardımcı Olacak Mahiyette Manevi Destek

Engelli bireyin engellilik durumu ile karşılaştığında önce şok üzüntü, kızgınlık ve utanç duygularını aşması, bireysel ve sosyal uyumunu sağlaması, ayrıca engelli çocuğu olan ailelerin çocuklarının engelli olduğunu öğrendiklerinde yaşadıkları ve sonrasında çocuklarının tedavisi, bakımı ve ihtiyaçlarını giderirken karşılaştıkları sıkıntıları aşmaya katkı sağlayıcı en önemli adım, “kabullenme” sürecini en kısa zamanda gerçekleştirmeleridir. Zira kabullenme, yaşanan sıkıntı ve zorluklar karşısında engellikle ilgili “Ne yapılabilir?” “Neler yapabilirim?” sorularını sorarak cevabın oluşturulacağı, duruma uyum ve alışma sürecini oluşturur. Bu tür bir sorunla karşılaşan aileler, bir süre sonra artık çocuklarını olduğu gibi kabul etmeye başlarlar, yardım ve bilgi arayışına girerler, gelecek için plan yapmaya başlarlar.⁸⁶ Bu süreci hızlandırıcı şekilde manevi destek sağlanabilir. Çünkü manevi değerler sayesinde yaşanan sıkıntı ve zorlukların daha rahat aşılacağı inancı güç kazanır. Bu sebeple karşılaşılan zorluklar ve rahatsızlıklar insan için yük olmaktan çıkar. Kabullenme ile bi-

⁸⁴ Ali Seyyar, *Sosyal Hizmetlerde Manevi Bakım Şefkatli Eller Yay.* Ankara , 2007: s. 57

⁸⁵ Hayati Hökelekli, *Din Psikolojisi*, Türkiye Diyanet Vakfı Yay., Ankara 1993, s.112, 116-117

⁸⁶ Akkök & Özer, *a.g.e.*, s.12; Kemal Gökcan, “Özürlü Çocuğa Sahip Ailelerin Genel Özellikleri ve Özürlü Çocukların Yaşam Becerilerinin Geliştirilmesi” *Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetlerine İhtiyaç Duyan Bireyler ve Aileleri* (Edt.Said Demirel& Kamil Alptekin) Zihinsel Engelli Çocukları ve Aileleri Dayanışma ve Yardımlaşma Derneği Yay., Ankara 2005, s.36

Din, Felsefe ve Bilim Işığında Engelli Olmak ve Sorunları Sempozyumu

rey yalnızlık, korku, endişe ve yabancılık hissiyle artık manen sıkılmaz. Kendini sorunları açacak güçte hisseder.⁸⁷

İşte ailenin engelli çocuğunun durumunu engelli bireyin de kendi durumunu kabullenmesini kolaylaştırıcı nitelikteki manevi destekte aşağıdaki hususlara yer verilebilir: a) Engelliliği Anlamlandırma ve Sorunları Açacak Gücü Oluşturmada Engelliliği Bir İmtihan Olarak Görme: b) Emanet duygusunun aşılması, c) Zorlukların üstesinden gelme gücünü oluşturunca sabır deneyimi, d) Yaşanan durumdan daha kötüsünün olabileceğini fark ettirici şükür bilinci, e) Kardeşlerin kabullenmesine yardımcı olacak kardeşlik bilincini geliştirici ve empatik davranma. Ayrıca, engelli çocuğun bakım ve hizmetlerini daha iyi gerçekleştirmeye yönelik manevi destek olarak da, a) engelli çocuğun bakım ve hizmetinden dolayı manevi ödül anlayışı ile, b) engelli çocuğun bakım ve hizmetini daha iyi gerçekleştirmeyi sağlayıcı sorumluluk bilincinden faydalanılabilir. Şimdi bu alt başlıkları açıklamaya çalışalım:

Engelliliği Anlamlandırma ve Sorunları Açacak Gücü Oluşturmada Engelliliği Bir İmtihan Olarak Görme: Birey yaşadığı olay ya da durumlarla ilgili onları anlama çabası çerçevesinde “bunun anlamı nedir?” sorusunu sorarak yaşanan olay ya da durumun nasıl bir özelliğinin olduğunu kavraymaya çalışır. Çünkü yaşanan olayın oluş biçimi, sebepleri olayın yapısı ile ilgili bilgileri ihtiva ederken olayın birey açısından taşıdığı önem ve değeri üzerinde durmak da, bireyin kendi varlığının anlamı, varoluş amacı ile yüz yüze gelmesinde etkili olabilir. Bundan dolayı normal şartlar altında insan, hayatının anlamlı olup olmadığını sorgulamaz. Ancak günlük yaşamın akışını bozan ve ya değiştiren beklenmedik bir şekilde ortaya çıkan hastalık, aile krizleri, işsizlik vb. birtakım olaylar bireyi anlam sorunuyla yüz yüze getirir. Bu tarz sıra dışı olaylar, programlanmış hayat akışını kesintiye uğratarak “anlam arzusunu” nun gerçeklik kazanmasını engellemiş ya da ertelemiş olur ve anlamsızlık duygusunun gelişmesine neden olur. Bu itibarla bireyin hayatı ve yaşadıklarını anlamlandırmasında “yaşamın temel amacı”nu kuşatacak şekilde anlama çabası onu varoluşsal boşluğa düşmekten de kurtarabilecektir. Bireyin anlam arayışında bireysel amaç, istek, arzu, aile, toplum, ideoloji ve din gibi yol gösterici bireysel ve çevresel birtakım imkânlar söz konusudur. Birey, hayatını anlamlandırma sürecinde bu referans/imkânların hepsinden ya da sadece birini merkeze almak suretiyle yararlanabilir.⁸⁸ Bu referans noktalarından biri olan din, insana hayatın gayesi, ıstırap ve ölüm gibi hayatın kabul edilmesi çok zor olan yönleri, engellenme ve mağdur olmanın özel şekilleri karşısında nasıl davranılacağı vb. konularla ilgili önemli bilgiler, açıklamalar sunar.⁸⁹

⁸⁷ Seyyar, a.g.e, a. 227

⁸⁸ Abdülkerim Bahadır, *İnsanın Anlam Arayışı ve Din*, İnsan Yay. İstanbul 2002, s.137

⁸⁹ Hökelekli, a.g.e, s.117

Din, Felsefe ve Bilim Işığında Engelli Olmak ve Sorunları Sempozyumu

İşte din, bu özellikleri çerçevesinde dünya hayatının ve yaşanan olayların bir “sınanma” özelliğine sahip olduğunu belirtmektedir. Kur’an-ı Kerim’de insanın biraz korku, açlık, candan ve maldan eksiltme ile sınındığı ve sabredenlere müjdelelerin olduğuna dikkat çekilmekte, hayatın bir “imtihan” hayatı olduğu vurgulanmaktadır. (2/155 Dolayısıyla İslam’ göre bütün hayat bir imtihandır. İnsanın bu dünyada sahip olduğu ve mahrum kaldığı her şey, başına gelen iyi ve kötü her olay, imtihanın bir parçasıdır. İnsanın varoluş amacına yönelik bir sınanma gerçekleşmektedir. Bu nedenle engellilik, hayatın tanınması, keşfedilmesi ve bilinmeyen birçok şeyin öğrenilmesi için bir fırsat olabilir. Zira insanın yaşadığı her olay, onun hayatına değer katmak, yaşamını zenginleştirmek, tecrübesini artırmak, insani özelliklerini geliştirmek ve manevi açıdan ilerlemesini sağlamak amacını taşımaktadır. Engelli çocuk sahibi olmak da, sağlıklı çocuk sahibi olmak da beraberinde belirli sorumlulukları getiren imtihan süreçleri olarak görülmelidir

Dolayısıyla İslam kültüründe yaşanan bir çok sıkıntı ve zorluk gibi engelli olma da birey için ya da engelli çocuğa sahip olma da anne baba için bir sınanma olarak değerlendirilmektedir. Bu sınanma içerisinde öncelikle olarak yaşanan durumu dini inanç sayesinde daha çabuk kabullenme ve engelli çocuğa karşı bakım, tedavi, eğitim gibi bazı sorumluluk ve görevlerinin olduğunu fark etme ve bunları imkanları ölçüsünde en iyi bir şekilde yerine getirmenin yer aldığı söylenebilir.. Çünkü Kur’an da Allah’ın hayatı ve ölümü insanlar içerisinde kimin daha güzel davranacağını sınamak üzere var ettiği (Kur’an 67/2) belirtilerek hayatın bir imtihan yeri olduğu vurgulanmıştır. Bu nedenle İslam kültüründe dini sorumluluğun başlangıcı olan ergenlik döneminden itibaren bireyin yaşadığı şeylerden dolayı imtihan olduğu anlayışı ona kazandırılmaya çalışılmaktadır.

Dolayısıyla İslam inancı içerisinde engelli çocuğa sahip olan anne baba çocuğuna nasıl davranacağı ile ve bu durumu kabullenip kabullenmeme açısından sınındığı gibi genç ya da yetişkin birey de yaşadığı engellilik sebebiyle imtihan olmaktadır. Çünkü herhangi bir sebeple ergenlik döneminde ya da sonrasında engelli olan veya ergenlik dönemine ulaşan engelli birey, yaşadığı zorluklar ve sıkıntılar karşısında ortaya koyduğu davranışlarla dini açıdan sorumlu olacaktır. Bu nedenle gencin engellilik karşısında ortaya koyacağı tutum ve davranışlar onun bu süreci kabullenmesi veya isyan, öfke kızgınlık davranışları sergilemesine neden olabilecektir. Nitekim yapılan bir araştırmada engellilik durumunu Allah’ın bir imtihanı olarak değerlendiren engelliliğini böyle anlamlandıran gençlerin kabullenme sürecine daha kolay ulaş-

Din, Felsefe ve Bilim Işığında Engelli Olmak ve Sorunları Sempozyumu

tıkları gözlenmiştir.⁹⁰ Bu konuda bazı gençler duygu ve düşüncelerini şu sözlerle ifade etmişlerdir.

“Geçirdiğim iş kazası sebebiyle sağ elimin üç parmağı kopmuştu. Kendi kendime “neden bu başıma geldi” diye sordum. Bazen kendimi suçluyordum. Okuduğum dini kitaplarda yaşadıklarımızın bir imtihan olduğundan bahsediliyordu. Ben de yaşadığım bu durumu Allah’ın bana bir imtihan için verdiğini düşündüğümde rahatlıyordum. Bu konuda bilgilendikçe elimdeki parmaklarımın yokluğunu daha rahat kabullendim ve şimdi elimi daha iyi kullanıyorum”. (24 yaşında lise mezunu bedensel engelli erkek)

“Çocukken yaşadığım bir kaza sonucu bir gözümü kaybetmişim. Büyüdükçe “neden böyle oldum, neden ben” diye sormaya başladım. Anne babama sorduğumda bu bir imtihan, Allah kullarını imtihan eder diyorlardı ve Peygamberimizin ve bazı peygamberlerin yaşadıkları sıkıntılardan bahsederek onların da imtihan olduğunu söylüyorlardı. Bunları düşündükçe rahatlıyordum.” (19 yaşında ortaokul mezunu erkek)

Emanet duygusunun aşılınması ve güçlendirilmesi: Anne babanın çocukla kurdukları iletişim, çocuğun aile içindeki değerine, rolüne ve yerine göre değişir. Çocuğun ailenin adını sürdürmesi, aile gelirine katkıda bulunması, yaşlılıklarında anne babaya bakması, onlara gelecekte güvence sağlaması, anne babanın çıkarları doğrultusundaki beklentileri arasında yer alır.⁹¹ Anne babanın, ailenin diğer bireylerinin çocukla kurduğu iletişim temelinde söz konusu beklentiler önemli rol oynar. Çocuk bu beklentilere cevap verdiği ölçüde aile içinde değer kazanır; rol ve yer edinir. Aksi takdirde aşağılanır, horlanır ve küçümsenir. Toplumumuzda en çok kullanılan “adam olmadın” deyimini çoğunlukla çocuğun anne babanın beklentileri doğrultusunda davranmamasından kaynaklanır. Anne babanın “adam olmak”tan anladığı, çocuğun kendi beklentilerine cevap verecek şekilde gelişmesidir. Oysa çocuk “adam olmak” çabası içindedir. Ancak ailenin beklentilerine uymayan, ters düşen bir adam bu nedenle çocuğun gelişim görevlerine göre davranması anne baba için çok önemli olmadığından beklentilerine cevap verebilme durumuna göre çocuk anne babasının gözünde değerli ya da değersizdir.⁹²

⁹⁰ Bkz. Naci Kula, “Engelli Birey ve Ailelerinin Yaşantılarında H.z. Muhammed’in Örneği (Çorum Örneği)” Din Bilimleri Akademik Araştırma Dergisi C.11, Sayı.1, 2011, s.169

⁹¹ Nitekim Kağıtçıbaşı tarafından yapılan bir araştırmada çocuk sahibi olmanın faydaları ile ilgili verilen cevaplarda çocuğun omuzlarına ileride özellikle yaşlılıklarında anne babasına bakma konusunda büyük bir sorumluluk yüklendiği tespit edilmiştir. Bu bulgu aynı zamanda çocuğa faydacı bir zihniyetle yaklaşıldığını da göstermektedir. (Bkz.. Çiğdem Kağıtçıbaşı İnsan ve İnsanlar Evrim Yay. İstanbul 1981, s.90)

⁹² Özcan Köknel, *İnsanı Anlamak*, Altın yay., İstanbul 1987, s. 289-280

Din, Felsefe ve Bilim Işığında Engelli Olmak ve Sorunları Sempozyumu

Ailede çocuk dünyaya gelmeden önce anne babanın çocukla ilgili düşünceleri, beklentileri, çevrenin çocukla ilgili beklentileri, onun birey olarak, kendi gelişim özellikleri çerçevesinde hayata katılan, yeni bir canlı şeklinde oluşmayıp, daha çok “sahip olmak” duygusunun yansıması şeklinde olan ailenin soyunu devam ettirici, ailenin övünç kaynağı olucu, ileride sosyo-ekonomik açıdan aileye katkı ve itibar kazandıran bir varlık olarak algılandığında ise bu beklentilere uygun sonuçlar ortaya çıkmadığında çocuğun aile içindeki değeri azalabilmektedir. Elbette ki anne babaların çocukları ile ilgili bazı beklentileri ve arzuları olacaktır. Ancak bunlar çocuğu kendine özgü bir birey olarak görme durumunu zedeleyecek şekilde olmamalıdır. İşte bu noktada dini inanç ve manevi değerler insana bakışta onun yaratıcısı tarafından en değerli bir varlık olarak yaratıldığı ve onun haklarına saygı gösterilmesi gerektiğini vurgular. Bunların bilinçli olarak kavranmasını sağlayacak şekilde de insanın başta kendi hayatı olmak üzere kendisine verilen her şeyi “*Emanet Duygusu*” ile görmesi ve ele alması istenir^{93/94} Böylece engelli çocuğa sahip olan ailelere çocuklarının engelliliği sebebiyle yaşadıkları şok, üzüntü, utanç, kaygı vb. duyguları aşarak çocuklarının durumunu kabullenmelerini kolaylaştıracak şekilde “çocuklarının kendilerine Tanrı’nın bir emaneti olduğu” anlayışı aşılanabilir. Sahip oldukları dini inançları sebebiyle bu duyguya yoğunlaşmaları sağlanabilir ve bu duygu güçlendirilebilir. Aynı zamanda kabullenme durumu “emanet duygusu” ile daha kısa zamanda sağlanabilirse, çocuklarının bakım, tedavi ve ihtiyaçlardan kaynaklanabilecek sıkıntı ve zorluklar da kolayca aşılanabilir. Zira anne baba çocuklarının kendilerine bir emanet olduğu bilinciyle onların ihtiyaçlarını daha rahat karşılayabilecek, yaşadıkları bazı zorluklara daha rahat göğüs gerebilecektir. Nitekim ankete katılan anne babalar da bu noktada “emanet duygusu”na vurgu yapmışlar, yaşadıkları zorlukları aşmada ve durumu kabul etmede bunun rolüne dikkat çekmişlerdir.

“Eşimden ve ailemden çok destek aldım. Eşimle oturup konuştuğumda benim üzülmem gerektiğini onun bize Allah Teala tarafından verilen bir emanet olduğunu ve o bizim im-

⁹³ Kur’an-ı Kerimde yaratılan her şeyin insanın yararlanması için onun hizmetine sunulduğunun belirtilmesi (bkz Kur’an: 2/29; 13/ 2; 14/32-34; 16/5-14, 80-81; 17/70 22/ 26-37, 65 vb. ayetler) ve her şeyin mutlak sahibinin Allah olduğu ve tekrar O’na döndürüleceği inancının da sürekli vurgulanması (Bkz. Kur’an 2/131, 156; 263; 5/28; 6/45, 71, 162 vb. ayetler) insanın var olan her şeye “sahip olma” duygusuyla değil, onların emanetçisi olarak yaklaşmasını sağlar. Bu nedenle de insan yararlandığı şeylerin varlığını tahrip etmeden onlardan kendi özellikleri çerçevesinde faydalanır.. Kendi hayatını da böyle gördüğünde başta intihar olmak üzere beden ve ruh sağlığını bozacak davranışlardan kaçınır.. Aynı zamanda çocuklarını da kendisine emanet edilen varlıklar olarak değerlendirdiğinde onlara karşı merhametli ve haklarını koruyucu şekilde davranarak kendini bu konuda sorumlu hisseder.

⁹⁴ Seyyar, a.g.e, .s. 206-207

Din, Felsefe ve Bilim Işığında Engelli Olmak ve Sorunları Sempozyumu

tihanımız, bu imtihanı çok iyi bir şekilde kazanmamız gerektiğini söyledi.” (26 yaşında eğitilebilir ve öğretilebilir çocuğu olan ilkokul mezunu anne).

38 yaşında eğitilebilir ve öğretilebilir çocuğu olan ilkokul mezunu anne ise çocuğunun engelli oluşunu şu şekilde değerlendirerek kabullenmeyi yaşadığını belirtmektedir. *“Allah’ın bize emaneti ve takdiri ilahisi Allah’tan gelene razıyım.”*

“Bunu kendime fazla dert etmedim. Çünkü Hazreti Allah’tan geldiğini, O’nun böyle dediğini ve bu çocuğu bana emanet olarak, bir hediye olarak verdiğine inancım sonsuz. Elimden geldiğince güzel bakmaya çalışıyorum. (27 yaşında spastik çocuğu olan ilkokul mezunu anne).

Zorlukların Üstesinden Gelme Gücü Oluşturucu Sabır Deneyimi: Engelli çocuğu olan ailenin özellikle çocuğunun tedavi ve bakımıyla ilgilenirken zorlanma ve bazı sıkıntılarla karşılaşması onun azmini, cesaretini ve dayanma gücünü zayıflatabilir. Böylesi durumlarda zorlukların üstesinden gelmesine, dayanmasına yardımcı olabilecek en önemli manevi destek vasıtalarından birisi de sabırdır.

Sabır, sosyal hayatta ve beşeri ilişkilerde doğabilecek pek çok olumsuzluğa ve acıya katlanma, insanın kendi gücü ve iradesi dışında maddi ve manevi yönleriyle değişik şekillerde ortaya çıkan sıkıntı, bela, musibet ölüm, hastalık sakatlık, doğal afet, ekonomik kriz vb. zorluklara karşı heyecana kapılmadan, tedirgin olmadan, fevri hareketlerde bulunmadan, paniğe kapılmadan ve şikayet etmeden soğukkanlılıkla dayanma gücünü oluşturmaktır.⁹⁵ Sabır, taşıdığı bu özellikleri sebebiyle Kur’an-ı Kerimde (2/156) Allah’tan yardım isteme yöntemi olarak zikredilmiştir. Bununla birlikte sabır kavramının tarihsel süreç içerisinde anlamını yitirerek, yanlış anlaşılan temel kavramlardan biri olduğu görülmektedir. Kur’an da girilen doğru, hayırlı bir çabada insanın karşılaşabileceği zorluklara ve olumsuzluklara karşı dayanıklı olmayı, direnmeyi, metaneti ve cesareti ifade eden sabır davranışı, halk arasında başa gelen olumsuzluklara karşı koyamama, baskıya boyun eğme, yoksunluğu olumlama ve hayata dair iddialardan vazgeçmenin ifadesi olarak bir anlamda, “elimden bir şey gelmiyor ne yapayım yapacak bir şeyim yok” şeklinde ifade edilen öğrenilmiş acizlik davranışı⁹⁶ gibi algılanır hale gelmiştir.⁹⁷ Bu açıdan bakıldığında sabır, bireyin yaşadığı felaket ve acı dolu olay karşısında, çaresizlik ve güvensizlik duygularını oluşturucu ve artırıcı bir fonksiyon taşır. Halbuki Kur’an’da sabrın Allah’tan yardım isteme aracı olarak ifade edilmesi, onun olayı anlama ve sorunları aşmada son derece etkili bir yöntem olduğunu göstermektedir. Çünkü sabırla ortaya konan dayanma ve di-

⁹⁵ Seyyar, a.g. e, s.233

⁹⁶ Bkz. Cüceloğlu, *İnsan ve Davranışı*, Remzi Kitabevi, İstanbul 1991, s.317

⁹⁷ Ömer Özsoy ve İlhami Güler, *Konularına Göre Kur’an*, Fecr yay., Ankara 1996, s.443

Din, Felsefe ve Bilim Işığında Engelli Olmak ve Sorunları Sempozyumu

renme gücü, aynı zamanda bireyin yaşanan olayı aşacak gücü kendisinde hissetmesine inanmasıdır.⁹⁸

Nitekim ankete katılan ailelerden bazıları yaşadıkları zorlukları aşmada ve durumu kabullenmede sabrın gerekliliğini dile getirmişlerdir.

“Çocuğum biraz umutsuz iyileşme konusunda çevrem çocuğumu suçlamasalar da keşke bana sabrın imanın başı olduğunu sık sık anlatsalar da çocuğumun benim için bir mükafat olduğunu sabırla benim cennetim olacağına çevremin destek vermesini istiyorum.” (41 yaşında spastik çocuğu olan lise mezunu anne).

“Bu konularda sabırlı olmayı ve bu işin eğitimle nasıl aşılması gerektiği anlatılsa da sıkıntılarımızı aşma gücümüz olsa...” (28 yaşında eğitilebilir zihinsel engelli çocuğu olan lise mezunu baba).

Engelli birey ve engelli çocuğu olan aileler çocuklarının bakım ve ihtiyaçlarını giderirken karşılaştıkları zorlukları veya çevrenin olumsuz tutum ve davranışları sonucu yaşadıkları sıkıntıları aşmada dayanma gücü oluşturacak şekilde sabır deneyimini şöylece gerçekleştirebilirler: Önce yaşanan sıkıntı ve zorluklar karşısında olayı ve sorunları doğru bir şekilde tanımlama, sabrın (bilişsel yönü), ikinci olarak olayın sarsıcı etkileri karşısında dayanma gücü oluşturma (duygusal yönü), son olarak ta sorunları aşacak şekilde çözüm üretme ve gerçekleştirme (davranışsal yönünü) ortaya koyacak şekilde uygulayabilirler. Çünkü sabır, öncelikle yaşanan olumsuz durum ve şartların hemen akabinde olayı doğru ve net kavrayacak şekilde ilk adımı atmakla başlar. Durumu doğru ve sağlıklı, soğukkanlı bir şekilde tanımladıktan sonra oluşabilecek duygusal sarsılmaları aşma ve direnme gücü kazanılabilir ve sakin, serinkanlı, duygusal bir durum yaşanabilir. Son olarak ta yaşanan sıkıntıları aşacak şekilde ne yapacağını belirleme ve bazı uygulanabilecek çözümler üreterek zorluklar aşılmaya çalışılır. Böylece çocuğun engelliliği kabullenilerek, duruma alışma ve zorluklara dayanma gücü oluşturulur.

Yaşanan Durumdan Daha Kötüsünün Olabileceğini Fark Ettirici Mevcut Duruma İlişkin Şükür Bilinci: Engelli çocuğa sahip ailenin ve engelli bireyin kabullenme sürecini kolaylaştırıcı önemli manevi unsurlardan biri de yaşanan durumdan daha kötülerinin olduğunu düşünerek, mevcut durumlarına şükretmektir. Çünkü şükür, sözlükte kadir kıymet bilmek, takdir etmek teşekkür etmek, iyiliklere karşı memnuniyet göstermek, memnun olduğunu bildirmek ve hissettirmek, iyiliği iyilikle karşılamak, bir şeyin karşılığını vermek anlamlarına kullanılmıştır.⁹⁹ Bu itibarla bakıma muhtaç kişi

⁹⁸ Naci Kula, “İstenmedik ve Beklenmedik olaylarla Karşılaşan Bireylere Yönelik Moral ve Manevi Destegın Önemi” *Dinbilimleri Akademik Araştırmalar Dergisi* VI, Sayı 2, 2006, s. 88

⁹⁹ İsmail Doğan, *Sosyoloji Kavramlar ve Sorunlar*, Sistem Yay., İstanbul 1998, s.1243

Din, Felsefe ve Bilim Işığında Engelli Olmak ve Sorunları Sempozyumu

sağlık noktasında aşağı derecede bulunan çaresiz hastalara ve ileri derecede bakıma muhtaçlara bakıp haline şükretmelidir. Bir bacağı olmayan bakıma muhtaç kişi, iki bacağı kaybetmiş kişiye bakmalıdır. Bir gözü olmayan da, iki gözünü yitirmiş görme engelli insana bakmalıdır ve haline şükretmelidir. Aynı zamanda bakıma muhtaç kişi yitirdiği beden fonksiyonlarından ziyade sahip olduğu bütün diğer nimetleri işleyen diğer bedeni fonksiyonlarını göz önünde bulundurarak, bunlar için şükürde bulunmalıdır. Böyle davranıldığında ise başta psikolojik rahatlama, iç huzuru, mevcut kazanımlarını daha iyi kullanma becerisi vb. imkanlara kavuşulmuş olur. Nitekim, Kur'an'da da bu nokta insana hatırlatılmaktadır *"Eğer şükrederseniz ben de nimetimi artırırım. Şayet nankörlük ederseniz azabım çok şiddetlidir"*. (14/ 7)

Bakıma muhtaç kişi şikayetçi olmayıp şükrederek durumunu kabullendiğinde olayların olumlu (manevi) yönlerini görmeye başlayacak, iyimserliğin hazzını tadarak daha dünyada iken manevi huzuru ve mutluluğu yakalayacaktır. Bu nedenle şükretmek, Allah'a güvenmek, hayata ve olaylara müspet yönden bakıp iyimser olmak demektir. Bunu gerçekleştirmede de kişinin kendi durumuna üzülme yerine, kendinden daha kötü olanlar ya da daha kötü bir durumda olabileceğini düşünerek haline şükretmesi etkilidir. Bunu şu örnek çok güzel anlatmaktadır: *"Abdülaziz b. Ebu Davud demiştir ki; "Muhammed b. Vas'ın elinde bir yara gördüm. Muhammed b. Vasi benim yaraya üzüldüğümü görünce bana, 'Bu yarada, Allah'ın benim üzerimde ne kadar büyük bir nimeti vardır, biliyor musun? Çünkü Allah, bu yarayı gözbebeğimde, dilimde ve beynimde kılmamıştır' dedi. Bunun üzerine onun yarası beni rahatlattı."*¹⁰⁰

Böylece engelli bireyin ve engelli çocuğu olan ailelerin çocuklarının durumlarını kabullenmelerini kolaylaştıracak ve yaşadıkları sıkıntılara dayanma gücü oluşturabilecek manevi destek olarak şükür bilinci üzerinde durulabilir ve bunun önemi anlatılabilir. Bunun için de sahip olduklarının farkına varmak gerektiği ve kendilerinden daha kötü durumda olanların bulunduğu hatırlatılabilir. Şükürün bu rolü ve önemi ankete katılan aileler tarafından da vurgulanmıştır.

"Dini açıdan çoğu kişiler hayata engelsiz aile fertleriyle devam ederken biz niye bu hale geldik. Ey Yüce Yaraticım! diye de feryat ettik. Ama sonraları git gide alıştık. Hayır ve şerrin de iyi halinde kötü halin de Yüce yaratıcıdan geldiğine şükretmekten başka bir şeyin elden gelmediğine kani olduk" (36 yaşında eğitilebilir ve öğretilabilir zihinsel engelli çocuğu olan lise mezunu baba).

"Çocuğumun engeli ateşli hastalıkla başladı Henüz bir yaşında idi ve ilk günden beri tedavi görmekte; büyük bir sabır ve şefkat ile yaklaştık. Allah'a şükrederek zorlukları aşmayı ba-

¹⁰⁰ İbnul Kayyim el Cevziyye, *Sabredenler ve Şükredenler* (Çev. Zeynel Abidin Tatlıoğlu), İnsan Yay., İstanbul 1994, s.163

Din, Felsefe ve Bilim Işığında Engelli Olmak ve Sorunları Sempozyumu

şardık, şu anda rahatız. Aile olarak mutlu ve umutluyuz.” (29 yaşında ortopedik engelli çocuğu olan lise mezunu baba).

“Spastik engelli olarak sağ elimi yeterince kullanamıyorum. Ama eli kolu olmayan insanların düşündükçe halime şükür ediyorum. Ve kendimi çaresiz olarak görmüyorum. (27 yaşında spastik engelli erkek)

“Doğuştan görme engelli olmama rağmen ayaklarım ve vücüdümün diğer kısımları sağlıklı olduğundan kendi ihtiyaçlarımı giderebiliyorum ve bundan dolayı halime şükrediyorum. (41 yaşında görme engelli erkek)

Kardeşlerin Kabullenmesine Yardımcı Olacak Manevi Destek: Engelli ailelerin yaşadıkları sıkıntı ve zorluklardan biri de engelli çocuklarının diğer çocukları tarafından kabullenilmesi, onunla olan ilişkileri ve ailenin daha çok onunla ilgilenmesine bağlı ortaya çıkmaktadır. Engelli kardeşlerinin durumu, diğer çocuklarda bazı duygusal tepkilere neden olmaktadır. Bu tepkiler, engelli çocukla ailenin daha fazla ilgilenmek zorunda kalması sonucu *kızgınlık, kıskançlık*, yaşanan sorunların kaynağı olarak engeli görmeye bağlı *düşmanlık*, engelli kardeşine farklı davranmadan kaynaklanabilecek *suçluluk*, engelli kardeşleri için *keder duyma*, kendilerinin ya da çocuklarının da kardeşleri gibi olacağından *korkma*, engelli kardeşinden *utanma ve sıkılma*, kardeşine sevgi ve ilgi göstermeyerek *reddetme* duyguları şeklinde yaşanabilir. Yaşanan tüm bu duygusal ve davranışsal tepkiler, kardeşten kardeşe değişiklik göstermektedir. Kardeşler arasındaki ilişki, bazen normal gelişim özellikleri ve diğer çocuklarda da gözlenen ilişkilerden kaynaklanabilen engelliliğe bağlı olmaksızın olumsuz birtakım durumların ortaya çıkmasına da neden olmaktadır. Ancak engellilikten kaynaklanan kardeşler arasındaki duygusal tepkiler, ailenin tutum ve davranışları ile de ilintili olabilmektedir.¹⁰¹

Ailenin tutum ve davranışlarının etkisiyle ve engelliliğin kardeşler üzerinde oluşturduğu etkiler sebebiyle yaşanabilecek duygusal tepkilere bağlı kabullenme sorununu aşmaya yardımcı olacak şekilde normal olan kardeşlere manevi destek sağlanabilir. Bu noktada özellikle kardeşlik bilincini güçlendirici ve empatik davranmayı sağlayıcı tarzda dini inançlar ve manevi değerlerden yararlanılabilir. Yunus Emre'nin vurguladığı önemli bir manevi değer olan, “yaratandan ötürü yaratılanı sevme”nin önemi¹⁰² çocuğa gelişim özellikleri göz önüne alınarak anlatılabilir.

Engelli Çocuğun Bakım ve Hizmetlerini Daha İyi Gerçekleştirmeye Yardımcı Olucu Manevi Destek: Engelli çocuğu olan aile, çocuğunun bakım ve ihtiyaçlarını gidermede za-

¹⁰¹ Ahmetoğlu, a.g.e., s.25- 37

¹⁰² Yunus Emre'nin bu sözünün engelli birey ve ailesinin sosyal uyumundaki önemi ile ilgili bkz Naci Kula “ Engelli Birey ve Ailesinin Sosyal Uyumunda “ Yaratılanı Hoşgör Yaratandan Ötürü” Anlayışının Önemi,” *Tasavvuf, İlmî ve Akademik Araştırma Dergisi*, Yıl 6, sayı 15 2005 , s.153- 176)

Din, Felsefe ve Bilim Işığında Engelli Olmak ve Sorunları Sempozyumu

man zaman zorlanabilir, yorulabilir, usanabilir, özellikle de tedavisinde maddi açıdan sıkıntı yaşayabilir. Böylesi durumlarda aileye güç kazandıracak, motive edecek şekilde sunulacak olan manevi destek son derece önemlidir.

Ankete katılan 44 aile, çocuklarının bakım ve hizmetlerini gerçekleştirirken zaman zaman bazı sıkıntılar ve zorluklar yaşadıklarını belirterek bu noktada manevi desteğe ihtiyaçlarının olduğunu; bunun gerçekleştirilmesi şeklini de % 23'ü konferans olarak, %59 eğitici seminerler ve % 18'i de uzmanlar tarafından hazırlanacak dokümanlar şeklinde belirtmiştir.¹⁰³

Bu itibarla aileyi motive edecek, yaşadıkları sıkıntıları aşmalarına katkı sağlayacak, çocuklarının bakım ve hizmetlerini daha iyi bir şekilde sürdürmelerine yardımcı olacak manevi destekte şu hususlar üzerinde durabiliriz: a) manevi ödül (sevap) anlayışı b) engelli çocuğun bakım ve hizmetlerinin daha iyi gerçekleştirilmesini sağlayıcı sorumluluk (hesaba çekilme) bilinci.

Engelli Çocuğun Bakım ve Hizmetinden Dolayı Manevi Ödül Anlayışı: Engelli çocuğu olan aileye çocuklarının bakım ve hizmetlerinde süreklilik kazandıracak ve yaşadıkları sıkıntıları aşmalarına yardımcı olacak, onları motive edecek manevi destek, yaptıklarının manevi bir değerinin olduğu anlayışıdır. Zira “bakıma muhtaçların duasını almanın teşvik edildiği, çünkü onların duasının kabul edilen dualardan olduğu”¹⁰⁴ müjdesi ve bakıma muhtaç kişileri memnun etmenin ve ihtiyaçlarını gidermenin sadaka hükmüne geçtiği inancı,¹⁰⁵ anne babanın çocuklarının bakım ve hizmetlerindeki isteğini arttırıcı ve onları motive edici manevi bir destektir. Bu itibarla anne babanın şevkinin kırıldığı, kendilerini manen yorgun hissettikleri zamanlarda, onlara çocuklarına bakmalarının, onlarla ilgilenmenin manevi birtakım ödülleri olduğunu hatırlatılır ve bu konuya odaklanmaları sağlanabilir.

Engelli Çocuğun Bakım ve Hizmetini Daha İyi Gerçekleştirmeyi Sağlayıcı Sorumluluk Bilinci: Anne baba için çocuğunun bakım ve ihtiyaçlarını gidermek, bir yandan haz verirken, diğer yandan da yeterince gerçekleştirememesi düşüncesi veya birtakım zorlanmalar sebebiyle de üzüntü ve hayal kırıklığına neden olabilir. Bu durumda anne babanın üzüntü ve hayal kırıklığını aşmasına yardımcı olacak şekilde manevi destek önemlidir. Çünkü onların yaptıkları işi önemsetecek, zorlukları aşmalarına yardımcı olacak bir bakış açısı etkili olacaktır. İşte bu bakış açısı, anne babanın yaşanan durum

¹⁰³ Bkz. Naci Kula, “Engelli Çocuğa sahip ailelere Yönelik Moral ve Manevi Destek” (Çorum Örneği)“ Uluslar arası Osmanlıdan Cumhuriyete Çorum Sempozyumu, C2, Çorum Belediyesi Yay. Çorum, 2008, s. 916

¹⁰⁴ Peygamberimizin “hastaların duasını alınız, onların duası makbuldür” hadisi (İbn-i Mace Cennaiz 1) başta hasta olmak üzere bakıma muhtaç kişileri ziyaret ederek, onların ihtiyaçlarını gidererek dualarını almanın önemini ortaya koymaktadır.

¹⁰⁵ Seyyar, a.g.e; s. 197

Din, Felsefe ve Bilim Işığında Engelli Olmak ve Sorunları Sempozyumu

karşısında daha iyi tercihler yapmasında etkili olabilecek bir sorumluluk anlayışı ile gerçekleşebilir. Zira yaşanan durumlar karşısında bireyler birtakım tercihler yaparlar. Bu tercihler olayı devam ettirme, değiştirme, bırakma, kendini başarısız görme ya da daha iyisini yapacak şekilde kararlı hissetme vb. şekilde olabilir. İşte anne baba için de çocuğunun engelliliğine bağlı olarak onun bakım ve hizmetlerini gerçekleştirirken yaşanan zorluklar, engeller, bu durumda ne yapmaları gerektiğine ilişkin birtakım kararlar almalarını gerektirecek anlardır. Bu karar alma ölümden sonra yaptıklarından hesaba çekileceği anlayışına dayalı sorumluluk bilinciyle olmalıdır. Zira zor anlarda önemli kararlar alırken ve bazı tercihler yapılırken değişik kriterler kullanılabilir. Bunlar arasında uzmandan yardım almak, daha önce aynı deneyimi olana başvurmak, kendi hislerinize ve öngörünüze göre hareket etmek, menfaatlerinizi dikkate almak veya din ve maneviyat eksenli bir bakış açısından yararlanmak yer alabilir.

Din ve maneviyat, insana hayatın gayesi, ızdırap ve ölüm gibi hayatın kabul edilmesi çok zor olan yönleri, engellenme ve mağdur olmanın özel şekilleri karşısında nasıl davranılacağı vb. konularla ilgili önemli bilgiler, açıklamalar sunduğu¹⁰⁶ için maneviyattan yararlanılabilir. Ayrıca insanın hayatında yaşadığı olay ya da durumlar karşısında ne yapması, nasıl davranması gerektiği konusunda birtakım bilgiler verilmiştir. Örneğin, Kur'an-ı Kerimdeki 67/2. ayet, hayat ve ölümün güzel davranmanın anlaşılması ve gerçekleştirilmesi açısından bir sınanma olarak yaratıldığından bahsederek bireye bu konuda bir bakış açısı sunmaktadır. Aynı zamanda Kur'an da bir çok yerde, insanın ve yaratılanların ölümünden, varlıklarının sona ereceğinden bahsedilmektedir. İnsanın da ölümden sonra yeniden diriltilip yaptıklarından hesaba çekileceği hatırlatılmakta ve uyarılmaktadır. Anne babaya çocuğunun bakım ve ihtiyaçlarını giderirken karşılaştığı zorlukları aşmada yardımcı olacak şekilde manevi destek hesaba çekilme bakış açısıyla sunulmalıdır. Böylece anne babaya çocuğunun bakım ve ihtiyaçlarını giderirken zorluklara göğüs gerici ve onlara ellerinden geldiğince daha iyi bakım ve hizmeti sağlayıcı bir bilinç düzeyi kazandırılabilir Aynı zamanda yaşadıkları sıkıntı ve zorlukları da ciddi kararlar almayı sağlayan önemli anlar olarak değerlendirip bu durumu sorumlu davranma bilincini oluşturmada bir fırsat olarak görebilirler. Bu bilinç sayesinde anne baba manevi açıdan kendilerini daha güçlü, istekli, azimli hissedebilir ve yaptıklarının önemli olduğunu fark edici bir bilinç düzeyine ulaşabilir.

Ankete katılan aileler içinde yaşadıkları sıkıntı ve zorlukları aşmada çocuklarının durumunu Allah'ın bir lütfu olarak gören ve bunun da onlarla daha fazla ilgilenmelerine vesile olduğunu belirtenler olmuştur.

¹⁰⁶ Hökelekli, *a.g.e.*, s.117

Din, Felsefe ve Bilim Işığında Engelli Olmak ve Sorunları Sempozyumu

“Başta çok sıkıntılar yaşadım. Üzüldüm, ağladım. Ama sonra Allah’ın sevdiği kullarına bazı sıkıntılar verdiği düşüncesiyle bunu Allah’ın bize bir lütfu olarak görüp ona bakabilecek bir anne olarak beni seçtiğini düşününce rahatladım. Ve sorunlarımı aştım. Çocuğumu çok seviyorum.”¹⁰⁷ (38 yaşında eğitilebilir ve öğretilebilir zihinsel engelli çocuğu olan lise mezunu anne).

“Bu durumu Allah’ın takdiri olarak görüyorum. Allah bana bir şeyleri fark etmem için ve O’na bakmam için bir imkan olarak verdi diye düşünüyorum. O’nu çok seviyorum.” (45 yaşında öğretilebilir zihinsel engelli çocuğu olan ilkokul mezunu anne).

Sonuç ve Değerlendirme

Çocuk, ailenin devamını sürdürmede önemli bir rolü olan, evin neşesi, anne baba olma hazzını tattıran bir varlık olarak değerlendirilebilir. Bu nedenle her anne baba, çocuk sahibi olmayı arzular. Çocuklarının olacağını öğrenince de bir yandan sevinç göz yaşları döker, diğer yandan da acaba çocuğumuz nasıl olacak endişesi ve merakını yaşar. Çocuk sağlıklı dünyaya geldiğinde aile mutludur ve çocuk sahibi olmanın tadını çıkarmaktadır. Aksi bir durumda ise, aile şok, üzüntü, kızgınlık, çaresizlik, isyan, reddetme gibi birtakım duygular yaşar. Durumu kabullenmek istemez. Çareler aramaya başlar, doktor doktor dolaşır. Çocuğunun tedavisi, bakım ve ihtiyaçlarını giderirken de, bazı zorluklar ve sıkıntılarla karşılaşır. Böylesi durumlarda kendilerine yardımcı olacak ve destek olacak birilerinin ya da bazı imkanların ihtiyacını hissederler.

Engelli bireyin ve engelli çocuğa sahip ailelerin çocuklarının durumunu kabullenmede, bakım ve ihtiyaçlarını gidermede karşılaştıkları sorunları aşmada kendilerine yardımcı olabilecek önemli vasıtalardan biri de manevi destektir. Zira din ve maneviyat, insanın yaşadığı acı ve ızdırap durumlarına yönelik bazı açıklamalar sunmanın yanında, yaşadıkları zorlukları aşmaya da yardımcı olmaktadır. Bu nedenle biz bu çalışmamızda Çorum’daki engelli birey ve engelli çocuğu olan ailelere ilişkin yaptığımız çalışmanın verilerini kullanarak, engelli birey ve engelli çocuğu olan ailelere nasıl bir manevi destek sağlanabilir konusu üzerinde durarak, bunların neler olabileceğini ele aldık. Bu çerçevede engelli çocuk sahibi ailelere engellilik durumunu kabullenmeyi sağlayıcı, çocuklarının bakım ve hizmetlerindeki zorlukları aşmaya yardımcı olucu ve yaşadıkları engelliliğin anlamını kavratıcı şekilde manevi destek hususlarına değindik

Engelli bireyin engelliliği kabullenmesi ve ailenin de engelli çocuğu kabullenmeyi kolaylaştırıcı şekilde, yaşanan engelliliği bir imtihan olarak görme, emanet duygu-

¹⁰⁷ Down sendromlu çocuğu olan bir anne de kendisinin ona bakabilecek en uygun anne olarak seçildiğine inandığını ve çocuğuyla severek ilgilendiğini belirtmiştir. (Bkz Özürlü Kadınlarımız ve Özürlü Çocuklarımızın Anneleri Paneli Ankara 1997, s.72)

sunu aşılama ve güçlendirme, zorluklara dayanma gücü oluşturuca sabır deneyimi, kendilerinden daha kötü olanların farkına vararak mevcut durumlarına şükür bilinci ve engelli olmayan kardeşler açısından da engelli kardeşleriyle uyum içinde iletişim kurmalarını sağlayıcı kardeşlik duygularını güçlendirici anlayış ve empatik davranma becerisi konuları üzerinde durduk. Ayrıca, engelli çocuğa sahip ailelerin çocuklarının bakım ve hizmetlerinde yaşadıkları sıkıntıları aşmalarına yardımcı olacak şekilde yaptıklarının manevi bir ödül (sevap) karşılığının olduğu anlayışı ile hesaba çekilme düşüncesi çerçevesinde daha iyiyi gerçekleştirme arzusu şeklinde manevi desteğin verilebileceği üzerinde durduk. Daha sonra da engelli ailelerin çocuklarının durumunu anlama çabalarına katkı sağlayacak olayın bir sınanma olduğu ve yaşananların yaşam kalitesini artırıcı bir farkındalık bilincini oluşturduğunu belirterek, bu hususlar çerçevesinde manevi desteğin verilebileceği ifade etmeye çalıştık.

Sonuç olarak şunu söyleyebilir ki, engelli birey ve engelli çocuğa sahip aileler, çocuklarının bakım ve tedavileri esnasında yaşayabilecekleri sıkıntı ve zorlukları aşmada manevi destek çerçevesinde yukarıda ele aldığımız konularda eğitilmelidir. Çünkü engelli birey ve engelli çocuğu olan aile, çocuğunun bakım ve tedavisi esnasında birtakım zorluk ve engelle karşılaşmaktadır. Bu zorlukları aşmada başta aile içinden ve yakınlarından destek önemli ölçüde yardımcı olabileceği gibi, ailenin moralini yükseltecek çocuğuna yaptığı hizmetin ne kadar değerli ve anlamlı olduğunu ona kavratacak manevi desteğe de ihtiyacı bulunmaktadır. Manevi desteğin engelli birey ve ailesinin karşılaştığı zorlukları aşmasına yardımcı olmasını sağlayacağı şekilde eğitilmesi elbette ki bilimsel çerçevede ve programlı bir şekilde gerçekleştirilmelidir. Bunun içinde gerek İlahiyat Fakültelerinin din psikolojisi ve din eğitimi anabilim dallarının bu konuda oluşturacağı eğitici seminer ve programlarla gerekse, sivil toplum kuruluşları vasıtasıyla engelli çocuğa sahip aile bireylerine eğitim verilebilir. Ayrıca son zamanlarda sağlık ve sosyal hizmetler alanında da önem kazanmaya başlayan “manevi bakım”¹⁰⁸ konusu çerçevesinde de engelli birey ve engelli çocuğa sahip ailelere eğitimler verilerek manevi destek sağlanabilir.

¹⁰⁸ Bu konuda örnek olarak; Ergül Şadak& Bayık Ayla “ Hemşirelik ve Manevi Bakım” Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 8 (1) 2004; Kostak Akgün Melahat, “Hemşirelik Bakımının Spirtüel Boyutu” Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi, C.3 sayı 6, 2007; Daştan Bostancı Nihal & Buzlu Sevim; “ Meme Kanseri Hastalarında Maneviyatın Etkileri ve Manevi Bakım” Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanat Dergisi, C.3, sayı 1, 2010 çalışmaları verilebilir.

KAYNAKÇA

- Ahmetoğlu , Emine; *Zihinsel Engelli Çocukların Kardeş İlişkilerinin Anne ve Kardeş Algılarına Göre Değerlendirilmesi.*, (Yayınlanmamış Doktora Tezi) Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü 2004
- Akkök, Fusün *Bayan Perşembeler*, ODTÜ Yay, Ankara.1997
- _____ “Özel Eğitimde Aile Rehberliği” *Türk aile Ansiklopedisi* C.2 Başbakanlık Aile Araştırmaları Kurumu Yay. Ankara 1991
- _____ “Farklı Özelliklere Sahip Çocuk Aileleri ve Ailelerle Yapılan Çalışmalar” *Özel Eğitime Giriş* (Edt. Ayşegül Ataman) Gündüz yay. Ankara 2003
- Akkök F.& Özer Bilge Uzun) *Yaşamın Diğer Penceresi* Özgür Yay. İstanbul 2005
- Arık, Alev *Öğrenme Psikolojisine Giriş*, İstanbul Ün. Edebiyat Fak. Yay, İstanbul 1991
- Atay, Mesude& Doğan Özcan, “Engelli Bireylere Sahip Ailelerin Temel Gereksinimleri” *Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Dergisi* Aralık 1999
- Bahadır, Abdülkerim; *İnsanın Anlam Arayışı ve Din*, İnsan Yay. İstanbul. 2002
- Cüceloğlu, Doğan *İnsan ve Davranışı*, Remzi Kitabevi, İstanbul 1991
- Dalai, L. *Mutluluk Sanatı Yaşam İçin Bir El Kitabı*, (çev.Güneş Tokcan) Dharma Yay. İstanbul 2000
- Darıca, Nilifer, “Özürlü Çocuğu Olan Ailelerde Gözlenen Problemler” *Özve Dergisi*, Sayı 3 1997
- Doğan, İsmail, *Sosyoloji Kavramlar ve Sorunlar*, Sistem Yay. İstanbul 1998
- Dökmen, Üstün *Varolmak, Gelişmek, Uzlaşmak*, Sistem Yay. İstanbul 2000
- Efe, Adem, *Engelli Birey ve Ailelerinin Sorunları, Toplumdan Beklentileri ve Din*” Manevi Sosyal Hizmetler (edt. Ali Seyyar) Rağbet Yay. İstanbul 2008,
- el Cevziyye, İbn Kayyım *Sabredenler ve Şükredenler* (Çev. Zeynel Abidin Tatlıoğlu) İnsan Yay. İstanbul 1994
- Fontana, D. *Kendiniz Tanıyın Dilediğiniz Gibi Olun*, (çev. Semra Eren) HYB Yay. Ankara 1998
- Fromm, Erich, *Sahip Olmak Ya da Olmak* (Çev . A. Arıtan) Arıtan Yay. İstanbul 1982
- Gökcan, Kemal “Özürlü Çocuğa Sahip Ailelerin Genel Özellikleri ve Özürlü Çocukların Yaşam Becerilerinin Geliştirilmesi” *Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetlerine İhtiyaç Duyan Bireyler ve Aileleri* (Edt. Said Demirel & Kamil Alptekin) Zihinsel Engelli Çocukları ve Aileleri Dayanışma ve Yardımlaşma Derneği Yay. Ankara 2005
- Hökelekli, Hayati *Din Psikolojisi*, Türkiye Diyanet Vakfı Yay. Ankara 1993
- İzutsu, Toshika *Kur’an’da Dini ve Ahlaki Kavramlar*, (çev.Selahattin Ayaz) Pınar Yay. İstanbul . 1991
- Kağıtçıbaşı, Çiğdem, *Çocuğun Değeri Türkiye’de Değerler ve Doğurganlık* Boğaziçi Üniversitesi Yay. İstanbul 1981
- Karagöz, İsmail, *Kur’ana Göre Musibetler Açısından İnsan ve Toplum* Çelik Yay. İstanbul 1996
- Kauffman J. M. & DP. Hallahan *Exceptional Children: Introduction to Special Education*. Boston: Allyn and Bacon. Publisher 1994,
- Kayaalp, İnci Vural, *Otizim ve İletişim Problemi* , Evrim Yay. İstanbul 2000
- Köknel, Özcan *İnsanı Anlamak*, Altın yay . İstanbul 1987
- Köse, Ali, & Küçükcan Talip *Doğal Afetler ve Din*. Emre yay. İstanbul 2006
- Kula, M, Naci, “İstenmedik ve Beklenmedik olaylarla Karşılaşan Bireylere Yönelik Moral ve Manevi Desteğin Önemi” *Dinbilimleri Akademik Araştırmalar Dergisi* VI, Sayı 2 2006
- Kula, Naci, “Bedeni Özürlü Gençlerin Din Eğitiminde Dikkat Edilmesi Gereken Psikolojik Hususlar” *Gençlik Dönemi ve Eğitimi*, İsav Tartışmalı İlmi Toplantılar Serisi Ensar Neşriyat, İstanbul 2000

Din, Felsefe ve Bilim Işığında Engelli Olmak ve Sorunları Sempozyumu

- Kula, Naci, " Engelli Birey ve Ailesinin Sosyal Uyumunda " Yaratılanı Hoşgör Yaratandan Ötürü" Anlayışının Önemi," *Tasavvuf, İlmî ve Akademik Araştırma Dergisi*, Yıl 6, sayı 15, 2005
- Kula, Naci," Engelli Birey ve Ailelerinin Yaşantılarında H.z. Muhammed'in Örneği (Çorum Örneği)" *Din Bilimleri Akademik Araştırma Dergisi* C.11, Sayı.1, 2011
- Küçüker, Sevgi, "Özürü Çocuk ailelerine Yönelik Psikolojik Danışma Hizmetleri" *Özel eğitim Dergisi* 1, (3) 1993
- Maton Kenneth I, " The Stress- Buffering Role of Spiritual Support: Cross- Sectional and Prospective Investigation" *Journal for Scientific Study of Religion* 28 (3) 1989
- O'Brien, E. M. *Spirituality in Nursing Standing on Holy Ground*, Jones and Bartlett publishers, Boston 2003
- Osho *Farkındalık Dengeli Yaşamın Anahtarları* (çev. Amrit Sengeet) Owo Yay. İstanbul 1999
- Özsoy, Ö.& Güler, İ., *Konularına Göre Kur'an*, Fecr yay. Ankara . 1996
- Rodgeron Thomas E. & Ralpp L. Piedgement, "Assessing The Incremental Validity of Religious Problem Solving Scale in the Prediction of Clergy Burnout", *Journal of the Scientific Study of Religion*, 37, 3, (September,) 1998
- Schafer, Charles A. Schafer, Richard L. Gorsuch, "Situational and Personal Variation Coping," *Journal for The Scientific Study of Religion*, 32 (2), 1993
- Seyyar, Ali,) *Teorik ve Pratik Boyutlarıyla Sosyal Bakım Şefkatli Eller* Yay. Ankara 2007
- Seyyar, Ali, *Sosyal Hizmetlerde Manevi Bakım Şefkatli Eller* Yay. Ankara 2007
- Sharma, R. Ermiş, *Sörfçü ve Patron*, (çev. Belkıs Dışbudak), Goa Yay. İstanbul 2006
- Uluata Dürdane, *Özürü Bir Çocuğun Annesiyim.*; Esin Yayınevi, İstanbul .2001
- Yazgan Gültekin *Kör Uçuş.*; İletişim Yayınları, İstanbul 2002
- Yargıcı, Sibel "Özel Eğitime Gereksinim Duyan Çocuklarının Aileleri ile Çalışan Uzmanların Karşılaştıkları Sorunlara ve Bu Sorunların Çözümüne Yönelik Önerilere Genel Bir Bakış" *Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetlerine İhtiyaç Duyan Bireyler ve Aileleri* (Edt.Said Demirel& Kamil Alptekin) Zihinsel Engelli Çocukları ve Aileleri Dayanışma ve Yardımlaşma Derneği Yay. Ankara 2005
- Yapıcı Asım, *Ruh sağlığı ve Din, Psiko- sosyal Uyum ve Dindarlık* Karahan Yay. Adana 2007
- Yıldırım, Şimşek, *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*, Seçkin Yay. İstanbul 2003
- Yörükoğlu, Atalay; *Değişen Toplumda Aile ve Çocuk*, Özgür Yay., İstanbul 1989