

Konu: Özürlü Çocuklar ve Aile

- = Özürlülük ne demektir?
- = Özürlülüğün nedenleri?
- = Özürlülük çeşitleri?
- = Özürlü bir çocuğa sahip olmak ne demektir?
- = Aile içi ilişkiler
- = Aile içi ilişkilerde zorluklar

Yüksel Yenice-Çağlar
Eğitimci, Sosyal Hizmet Uzmanı, Sistem olarak Aile Danışmanı
Düsseldorf-Almanya

Özürlülük ne demektir?

Kişinin, bedensel, zihinsel, ruhsal ve sosyal özelliklerinde belli bir oranda ve sürekli olarak fonksiyon kaybı veya bozukluğu sonucu normal yaşamın gereklerine uyamama durumuna özürlülük denir.

İnsanın ana rahmine düştüğü andan itibaren yaşamaya hakkı vardır. Ancak bir insanın neden özürlü duruma gelebileceği hakkında bilgi sahibi olmamız gerekir ki özürlü bir çocuk dünyaya getirme rizikosunu azaltabilelim.

Özürlülüklerin nedenleri incelendiğinde 3 ana grupta toplanır:

1. Doğum öncesi
2. Doğum sırasında
3. Doğum sonrası

Doğum Öncesi:

Kalıtım, annenin geçirdiği enfeksiyonlar, kazalar, ilaç kullanımı, röntgen çekilmesi v.s.

Doğum sırasında:

Erken doğum, geç veya zor doğum, çocuğun ters gelmesi, göbek kordonunun dolanması, doğum esnasında yapılan hatalar nedeniyle beynin bir süre oksijensiz kalması.

Doğum sonrası:

Çocuğun geçirdiği enfeksiyonlar, kızamık, kabakulak, menenjit v.s. kazalar, beslenme , bakımsızlık, eğitimsizlik, yanlış gelenek ve görenekler - kalça çıkıklığı v.s.

Özürllük Çeşitleri:

Görme özürllüler, Duyma özürllüler, Konuşma özürllüler, Bedensel - Ortopedik- özürllüler, Sürekli - kronik- hastalığı olanlar, Zihinsel özürllüler, Üstün yetenekliler, Uyumsuz çocuklar, Öğrenme güçlüğü olan çocuklar.

Özürllü bir çocuğa sahip olmak ne demektir?

Her annenin hamileliği esnasında “ kızın mı olsun?, oğlun mu?” diye sorulduğunda, genelde “Sağlıklı bir çocuğumuz olsun da farketmez.” diye yanıtlanır.

Evet, herhesin arzusu böyledir. Ancak çeşitli nedenlerden dolayı özürllü çocuk sahibi olmak bazen kaçınılmaz oluyor. Her insan, her an özürllü olabilir.

Bir insan özürllü olsa bile yeteneklerini geliştirip kullanabileceği durumlar vardır.

Fakat öncelikle yapılması gereken, özürllülüğün öncelikle anne baba tarafından ve özürllü olan kişi tarafından kabullenilmesidir.

Yalnız unutulmaması gereken, her hastalık ve rahatsızlıkta olduğu gibi gelişmedeki gerilik ya da eksikliklerde de erken teşhis ve durumun ortaya çıkarılması tedavinin yarısı olduğudur.

Anne babanın yapacağı en önemli şey, çocuk gelişimi ve eğitimi hakkında bilgi sahibi olmaları ve çocuğun gelişimini yakından izlemeleridir.

Çocuğun gelişmesinde normal beklentilerin dışında eksiklik ya da bir geri kalma durumu gözleniyorsa, derhal bir doktora başvurularak bir rahatsızlığın ya da gelişmede bir aksaklığın olup olmadığı araştırılmalıdır.

Ailede özürllü çocuğun oluşu aile içinde olağan üstü yeni bir durum yaratır.

Aile bu durumda değişik tutumlara girer. Önce aile çocuğunun neden özürllü olduğunu merak eder, öğrenmek ister.

Çoğu kez başına gelen bu duruma anlam veremez. Problemlerle nasıl başedeceğini bilemez.

Bu konularda birçok yerlere başvurur. Hacılar, hocalara, doktorlara, hastanelere gider.

Bu başvurularda neden böyle olduğu, düzelebilir mi? gibi sorulara yanıtlar arar.

Örneğin: İşitme ve konuşma özürllü çocuğu olan bir aile çocuğunun gerçek probleminin ne olduğunu bilmek ister. Kendi başına buna bir tanı koyamaz veya o tanıyı kendisi koymak istemez. Problem sadece bir işitme yetersizliği midir? Yoksa bir dilsizlik mi? Yoksa bir zihinsel özürllülük ya da bambaşka bir şey midir?

Bunları bilmek ister.

Diğer yandan böyle bir çocuğa sahip olmakla , aile nasıl problemlerle karşılaşacak? Bunları öğrenmek ister. Herkes başvuru alan hocalar, doktorlar, hastaneler, yakın akrabalar, çevre herkes ayrı ayrı birşeyler söyler.

Aile bu çocuğun neden ağır işittiğini, konuşma özürllü ve zihinsel özürllü olduğunu bilmek ister.

Bu bir soya çekim midir?

Babanın içki alışkanlığı mı?, annenin hastalığı mı?, beslenme yetersizliği mi?, yoksa birilerinin dikkatsizliği mi? çocuğun bu duruma gelmesine neden olmuştur? bilmek ister.

Bu konuda gerçek bilgiye sahip olmadan , ona inanmadan, kabullenmeden aile içindeki çekişme ve suçlama bitmez.

Diyelim ki, özürllülüğün nedenleri ortaya çıkarıldı. Aile biraz olsun sakinleşti.

Aile şimdide çocuklarının işitip işitemeyeceği, konuşup konuşamayacağı ve zihinsel olarak gelişip gelişemeyeceğini bilmek ister.

Terapilere götürler çocuğu, kısa sürede görülebilen mucize gelişmeler bekler. Umutları kırılır.

Terapilerden vazgeçilir. Uzmanlar tarafından terapilere devam edilmesi önerilir. Tekrar başlanır.

Okul çağı yaklaştığında da çocuğun okuyup, okuyamayacağını da bilmek ister. Doktorlarla,

öğretmenlerle bu konuda da görüşmek, bilmek ister.

Şayet herhangi bir özürllük durumu tesbit edildiyse, yapılacak en önemli şey ailenin olayı kabullenip, çocuğun en doğal hakkı olan YAŞAMAK ve MÜMKÜN OLDUĞUNCA İYİ YAŞAMAK olanağını sağlamaktır.

Aile içi ilişkilere gelince ;

Aile, aile içinde böyle özürllü bir çocuk olduğuna göre, bu diğer kardeşlerine nasıl anlatılacak? Kardeşlerin bu çocukla ilişkileri nasıl düzenlenecek? Yakın akraba ve tanıdık çevreye bu nasıl anlatılacak? Misafirliğe giderken, eve misafir geldiğinde nasıl davranılacak? Çocukta birlikte götürülecek mi? Misafirlerin yanına çıkarılacak mı?

İlk kez karşılaşanlara durumu nasıl anlatalım?

Sokakta yürürken herkes çocuğumuza bakıyor, nasıl davranalım? gibi sorulara yanıt arar.

Evde, aile içinde çocuğa nasıl yardımcı olunacaktır?

Bir aile için özürllü bir çocuğa sahip olmak oldukça güçtür.

Özürllü çocukların hakettikleri yaşam koşullarına ulaşabilmeleri için ailenin çok uğraşması çocuğa destek vermesi gerekir.

Ailenin olayı kabullenmesi zordur, duygusal sarsıntılara yol açar. **Ancak ailenin ve özürllü kişinin kendi elinde olmayan nedenlerden sahip olunan özürllük bir suç değildir. Özürllü olmak utanılacak bir durum da değildir.**

Yukarıda da belirttiğim gibi, yapılacak ilk iş özürllüğün nedenlerini ve tedavisinin araştırılmasıdır. Özürllü bir çocuk ancak ailenin onu kabullenmesi, anlayışı ve desteği ile bazı yeteneklerini geliştirip günlük yaşama daha kolaylıkla uyum sağlayıp mutlu olabilir.

Bir çocuğu bir çiçeğe benzetirsek, aile de onun yetişeceği topraktır. Toprak ne kadar iyi ve verimliyse, o çiçek te o derece iyi gelişir ve yetişir.

Demek ki özürllü olsun olmasın çocuğun her şeyden önce sevgiye, ilgiye gereksinimi vardır.

Özellikle özürllü çocuklar oldukça hassastır. Bu nedenle onların daha fazla ilgi ve sevgiye gereksinimleri vardır.

Ancak burada da dikkat edilmesi gereken önemli **üç nokta** vardır.

Birincisi, anne baba tarafından - genellikle anne - özürllü çocuğa aşırı ilgi ve sevgi göstererek çocuğun kendi başına hiç bir şey yapamaz hale getirmemesi, aksine çocuğun kendi başına günlük yaşama uyum sağlayabilecek yeteneklerini geliştirilmesini sağlamalıdır.

Fakat burada da çocuktan ne yeteneklerinin altında, ne de yeteneklerinin üstünde davranışlar beklenmemesine dikkat edilmelidir.

Aslında bu diğer özürllü olmayan sağlıklı çocukların gelişimi ve eğitimi içinde geçerlidir.

İkincisi, anne babanın dışında diğer aile bireyleri kardeşler, birlikte oturlan yakın akrabalar, komşular eğitimciler ve öğretmenlerin de özürllü çocuğu kabullenip ona anlayış ilgi ve sevgi göstererek onun gelişmesini ve yaşandan tad almasını desteklemeledirler.

Üçüncüsü, anne babanın özellikle annenin tüm ilgi, sevgi ve dikkatlerini özürllü çocuk üzerinde yoğunlaştırıp ailedeki diğer özürsüz, sağlıklı çocukları ihmal etmemeleridir.

Aile içi ilişkilerde zorluklar.

Aile içine özürlü bir çocuk gelmeden önce belki daha özürlü diğer çocuk tek bir çocuktur. Herkes yalnız onunla ilgileniyordu. Daha çok ilgi ve sevgiye gereksinimi olan özürlü bir çocuğun aileye gelmesiyle diğer çocuğa olan ilgi birdenbire azaldı. Kardeşinin doğumuna da yeterince hazırlanmadıysa çocuk hırçınlaşarak dikkati kendi üzerine çekmek için elinden geleni yapabilir ya da tam tersi içine kapanabilir.

Anne baba da özürlü çocukla uğraşmak zorunda olmaları nedeniyle diğer çocuğa yeterince ilgi gösteremez.

Yani **sevgi ve zaman çelişkisi** ortaya çıkar.

Fakat anne baba bu tür zorluklarla karşılaştığında, gerekli bir eğitim danışma bürosundaki uzmana başvurup yardım isterse, kendileri de bu konuda yeterli çaba harcarsa özürlü ve özürlü olmayan çocuklara ilgi ve sevginin dengeli bir şekilde verilmesini ve bu çelişkinin en aza indirilmesini sağlayabilir.

Ailede diğer özürlü olmayan çocuklar özürlü kardeşleriyle ilişkilerinde çelişkilerle doludurlar. Onlar aile normları, özürlü kardeşlerini sevmeye ve kabul etmeye, toplumsal normlar ilişkilerinde kendini sınırlamadan reddetmeye kadar düşüncelerle doludurlar.

7-12 yaşları arasındaki zihinsel ve çok yönlü özürlü kardeşleri olan 101 çocuk arasında yapılan araştırmalarda kız kardeşlerin erkek kardeşlere oranla özürlü kardeşleriyle ilişkilerinde daha az problemleri olduğu görülmüştür.

Ailede özürlü bir çocuğun olmasıyla diğer kardeşlerin kişilik gelişmeleri üzerine bazen olumlu bazende olumsuz etkiler olabiliyor.

Olumlu etkiler:

Kardeşlerin sosyal davranışlarının, sorumluluk bilincinin gelişmesinde ve kişilik olgunlaşmasında önemli ölçüde katkılarının olması.

Olumsuz etkiler:

Anne baba tarafından diğer kardeşlerin geri plana itilip ihmal edilmeleri ve yapabileceklerinin üzerinde görevler verilip onların/onun evde arkadaşlarıyla oyun oynama olanaklarının kısıtlanması.

Özürlü çocukları olan ailelerle yaptığım çalışmalarda gözlemlediğim, anne babanın özürlü çocuğun üzerine aşırı düştükleri, şımartıldıkları ve anne babanın çoğunlukla da annenin sevgilisi durumuna gelmesidir.

Ailede özürlü bir çocuğun olması durumunda kardeşler tarafından kırgınlık ya da reddetmeyle karşılaşmıyor. Özürlü olmayan çocuklar genellikle anne babanın özürlü çocuğa karşı rollerini ve davranışlarını örnek alıp aynı anne baba gibi davranıyorlar. Çünkü bu çocuklar ona göre anne babaları tarafından tanınıp kabul ediliyor.

Tabii zaman zaman bazı ailelerde özürlü olmayan kardeşlerin özürlü olana karşı kırgınlık ve öfke gösterdikleri görülüyor.

Bu durumlarda anne babanın bu sinyal işaretlerini iyi değerlendirmesi gerekiyor.

Bu demektir ki, uzun zaman özürlü olmayan çocuk anne babasına iyi görünmek için, özürlü kardeşine karşı sabırlı ve dostça davranıp, kendisine gösterilen ilginin azlığını yutmuştur.

Anne babanın burada dikkat etmesi gereken bu sinyalleri iyi değerlendirip özürlü olmayan çocuklarını ihmal etmemeleri ve ondan yaşından beklenilenden fazla anlayış, ilgi ve yardım etmesini beklememeleridir.

Bazı çocuklar bunu dışı vurmuyor. İhmal edildiğini, kendisinin ilgi beklediğini ifade edemiyor ve içine kapanıyor.

Özellikle çok yönlü, ağır özürü bir çocuğun ailede olması aileye daha fazla yük olduğundan eşler, anne baba ve diğer kardeşler arası ilişkileri oldukça olumsuz yönde etkiliyor.

Özellikle diğer özürü olmayan çocuklarla anne arasındaki ilişkiler oldukça gergin oluyor.

Çocukların şikayetleri annelerinin kendilerine yeterince zaman ayıramaması oluyor.

Bu çocuklar özürü kardeşin anne babalarının en sevdiği kardeş olduğunu dile getiriyorlar.

Ağır özürü bir çocuğun ailede olmasıyla anneden sonra en fazla yük altında ezilen büyük kız kardeş oluyor.

Erkek çocuğundan ağır özürü kardeşine yardım etmesi cinsiyete dayalı rol ve görev dağılımı nedeniyle beklenmiyor.

Ailede özellikle farklı cinsiyetlerde özürü ve özürü olmayan kardeşlerin olması birlikte yaşamıda da zorlaştırıyor. Aynı cinsiyette olanlar arasında birlikte yaşam daha kolay oluyor.

Herşeye karşın aile içinde özürü bir çocuğun olması ve diğer kardeşlerle uyumlu bir yaşam anne babanın özürülükle ilgili problemler hakkında düşünceleri, davranışları ve kendilerinin yaşamlarını düzene koymada memnuniyetleri ya da memnuniyetsizlikleri diğer çocuklar üzerinde önemli rol oynamaktadır.

Şayet, aile içinde özellikle eşler arası yapılan görev dağılımından anne memnunsay, diğer çocuklarda kendi yaşlarına uygun görevler üstleniyorlarsay ailenin uyumlu bir yaşam sürdürmemesine bir neden yoktur.

Ailede özürü çocuk olduğunda karşılaşılan problemler kısaca özetlediğimizde,

- = Duygusal sarsıntı - üzüntü, utanma, suçluluk hissi
- = Çehrenin kabullenmemesi, anlayışsızlık, hor görmesi ve yardımcı olmaması
- = Özürü çocuğun bakım ve eğitiminin tüm yükünün annenin üzerinde olması, annenin bu yükün altında ezilerek beden ve ruh sağlığının bozulması
- = Göçmenlikten kaynaklanan dil, din, gelenek görenek, eğitim düzeyi gibi sorunlar nedeniyle var olan erken teşhis, tedavi, terapi, eğitim, bakım finansiyel yardımlardan yeterince yararlanmaları
- = Aile bireyleri arasında iletişim yetersizlikleri ve bu nedenle aile içi özellikle eşler arası ilişkilerin bozulması
- = Diğer özürü olmayan çocuklara özürü kardeşleriyle ilgili aşırı sorumluluklar verilmesi ve onların anne babaları tarafından ihmal edilmesi
- = Özürü çocukları olan aileler için kendi ana dillerinde terapi yapabilecek psikolog ve psikiyatrların olmaması
- = Sağlığa uygun ve yeterli büyüklükte konuta sahip olamamaları
- = Anne babaların buradaki eğitim sistemi hakkında yeterli bilgi sahibi olmamaları ve Alman uzmanlarının çoğunluğunun göçmen çocuklarının sorunlarına uygun uzmanlığa sahip olmadıklarından özürü çocuklar çoğu durumlarda gelişmelerine uygun okullara gidememeleri olduğunu görüyoruz.

