



KKTC
YAKIN DOĞU ÜNİVERSİTESİ
EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
REHBERLİK ve PSİKOLOJİK DANIŞMANLIK ANABİLİM DALI

ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN AİLE İŞLEVLERİ VE
KAYGILARININ BELİRLENMESİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Fatoş CAMBAZOĞLU

Lefkoşa

Temmuz,2011



KKTC
YAKIN DOĞU ÜNİVERSİTESİ
EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
REHBERLİK ve PSİKOLOJİK DANIŞMANLIK ANABİLİM DALI

**ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN AİLE İŞLEVLERİ VE
KAYGILARININ BELİRLENMESİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Fatoş CAMBAZOĞLU

Danışman: Prof. Mehmet ÇAĞLAR

Lefkoşa

Temmuz, 2011

JÜRİ ÜYELERİNİN İMZA SAYFASI

Eğitim Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'ne

Fatoş CAMBAZOĞLU'na ait, Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerinin Aile İşlevleri ve Kaygılarının Belirlenmesi adlı çalışma, jürimiz tarafından Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Ana Bilim Dalında YÜKSEK LİSANS TEZİ olarak kabul edilmiştir.

Başkan:

Prof. Mehmet ÇAĞLAR (Danışman)

Üye:

Doç.Dr.Fatoş SİLMAN

Üye:

Yrd.Doç.Dr. Sibel DİNÇYÜREK

ONAY

Yüksek Lisans Yönetmeliği'ne uygun olarak düzenlendiğini onaylarım.

...../...../2011



Enstitü Müdürü
Prof. Cem BİROL

ÖZET

Yüksek Lisans Tezi

ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN AİLE İŞLEVLERİ VE KAYGILARININ BELİRLENMESİ

Fatoş CAMBAZOĞLU

Yakın Doğu Üniversitesi

Eğitim Bilimleri Enstitüsü

Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Anabilim Dalı

Lefkoşa 2011

ÖZET

Bugün, toplumun temelini oluşturan ve toplumsal kurum olarak varlığını sürdüren kurumların başında aile gelmektedir. Bir insanın hayatta yaşayabileceği en güzel duygular ve mükemmel olaylardan birisi hiç kuşkusuz çocuk sahibi olmaktır. Doğan çocuğun engelli olması ise, aile yaşantısında alışılmış durumların ve eşler arasındaki evlilik ilişkilerinin bozulmasına neden olabilmektedir. Bu durumun aile üzerinde bir takım olumsuzluklara ve değişikliklere yol açabilmektedir. Bu durum, aile içindeki iletişim ve işlevleri olumlu ya da olumsuz yönde etkide bulunur. Engelli çocuğu olduğunu öğrenen anne-babaların yaşam amaçlarını gözden geçirdikleri, yapmak istedikleri birçok şeyi erteledikleri veya tamamen iptal ettikleri sık gözlenen davranışlar arasındadır.

K.K.T.C’de bulunan özel eğitim okullarında eğitim gören zihinsel engelli öğrencilerin ailelerinin algıladıkları sosyal destek ve kaygı düzeylerini analiz etmek amacıyla bu kurumlarda hizmet gören çocukların ailelerine ve aynı kurumlarda yönetici ve öğretmen olarak görev yapan personele nitel araştırma yöntemi kullanılarak anket uygulanmıştır.

Bu araştırmada verilerin toplanması, çözümlenmesi ve yorumlanmasında. Ayrıntılı ve derinlemesine veri toplama, katılımcıların bireysel algılarını, deneyimlerini ve bakış açıların doğrudan öğrenme, mevcut durumları anlama ve açıklama amacıyla nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Araştırmada demografik özellikleri elde edici sorular ve aile işlevlerini değerlendirmek amacıyla 8 sorudan oluşan nitel bir anket kullanılmıştır. Ankette yer alan sorular literatür taraması sonucunda araştırmanı tarafından oluşturulmuştur. Anket KKTC de bulunan Özel Eğitim Okullarında eğitim gören 36 zihinsel engelli çocuğun anne ve babasına uygulandı. Ayrıca çalışmanın yapıldığı okullarda görev yapan yönetici ve öğretmenlere de 5 sorudan oluşan nitel bir anket uygulanmıştır.

Engelli çocukların aileleri, çocuklarının durumlarını kabullenmekte güçlük çektiklerini, yaşamlarının olumsuz etkilendiğini, çocuklarının gelecekteki yaşamlarına ilişkin kaygı duyduklarını, çevrenin desteğini kimi zaman aldıklarını,

kimi zaman ise alamadıklarını, aile içerisinde anne ve baba arasında çocuğun eğitimiyle ilgili anlaşmazlıkların yaşandığını ve devlet desteğinin daha iyi olması gerektiğini belirtmişlerdir.

Araştırma sonuçları ailelerin engelli çocuklarından dolayı kaygı içerisinde olduklarını göstermiştir. Ailelerin birbirlerinden ve uzmanlarından psikolojik destek almaları sağlanmalıdır. Ailelerin engelli çocuklarını kabul etmeleri için farkındalık yaratılmalıdır. Ailelerin yaşama ve çocuklarına uyum sağlamalarını kolaylaştıracak aile içi ve dışı faktörleri ortaya çıkaracak araştırmaların yapılması bu süreçte çok önemlidir.

Anahtar Kelimeler: Zihinsel engelli çocuklar, Aile işlevleri, Zihinsel engelli çocuğa sahip aile, kaygı durumu.

Abstract

Today, the place of the family is one of the most important and primary foundation for the continuance of social institutions. Without a doubt, the only profound happiness that could ever be achieved by man is the pursuit of having an offspring. However, children who are born under certain handicaps may (and do) place the family and the relationship between the family members into a terrible deformation of habit, respect and peace with each other. Such issues raises and creates negative circumstances within the communication of family members. It further changes the way family members treat, respect and behave towards each other in unfavorable ways. It is observed that those families who have handicapped children change the way they live – they reconsider their objectives in life, postpone some of the things they would like to do and in fact abort them totally.

This research has been applied to the families of mentally handicapped children, where it measured the social support they received and the anxiety levels of these families while also observing and investigating the feedback from families, teachers and directors whom were personally working within the institutions in T.R.N.C - where these handicapped children were studying.

This research has been based on a qualitative method when collecting, solving and commenting on its findings. In order to analyze and explain the current status of these people, the research focused on the collection of detailed data, participant's individual perception and the experience and the perspectives of these people. In order to capture the demographic and the features of family's functionality within the family, it created a survey consisting of eight questions. The questions were finalized after browsing through the academic environment. The survey was applied to the families of handicapped children in Private Education Schools in the T.R.N.C. Specifically, the research concentrated on family members (parents) of 36 mentally handicapped children. Further, the research also analyzed teachers and directors within the same schools with a survey consisting of five questions.

First of all, families which have handicapped children find it difficult to accept the reality and believe that this affects their life in a negative way. Secondly, these

parents also have great anxieties concerning the future and the prosperity of their children, regardless if they are supported or not. And finally, they also face problems and disagreement concerning their children's education and further argue that government support is not sufficient.

The research showed and exemplified that these families who have handicapped children face great anxieties in their lives. These families should seek further assistance and alternative solutions from their relatives and receive psychological guidance. In order for parents to accept their handicapped offspring, they need to face the reality in a completely different way – a difference in their life is essential. It is therefore significant however that in order to solve, decrease or in fact abolish the problems that these families face, further research is vital since it will bring out solutions and alternatives to these issues.

Key words: Mentally handicapped children, the functionality of families, handicapped children in a family, anxiety levels.

ÖNSÖZ

Tezimi yazarken en önemli dönemeç'te yönetimi eline alıp tezimin oluşmasına katkılarını esirgemeyen tez danışmanım Doç. Dr. Mehmet ÇAĞLAR'a teşekkürlerimi sunuyorum. Araştırmanın yapıldığı okulların yöneticilerine, bu okullarda görev yapan öğretmenlere ve araştırmama tüm içtenlikle katkı koyan engelli çocuk anne- babalarına katkılarından dolayı teşekkür ederim.

Tezin oluşturulması sırasında değerli görüşlerini, fikir ve önerilerini, paylaşmak suretiyle bana destek sağlayan, Yr. Doç.Dr. Sibel DİNÇYÜREK ve tezimin oluşum sürecinde desteğini her daim yanımda hissettiğim bana her zaman sabırla yardımcı olan değerli arkadaşım Uzm. Psk. Kamil SOYKURT'a teşekkürlerimi sunuyorum.

Ayrıca uzakta olmalarına rağmen bana her zaman destek olan, haklarını asla ödeyemeyeceğim anneme, babama,ve kardeşlerime çok teşekkürlerimi sunarım. Son olarak beni her aradıklarında “tezimle uğraşmam gerek” deyip kendilerini geri çevirmeme rağmen hiç kırılmadan hep yanımda olan arkadaşlarma teşekkürler.

İÇİNDEKİLER

Jüri Üyelerinin İmza ve Onay Sayfası	i
Özet	ii
Abstract.....	iii
Önsöz.....	iv
Tablolar Listesi.....	v
Çizelgeler Listesi.....	vi

BÖLÜM 1

GİRİŞ

1. GİRİŞ	1
1.1 Problem Durumu.....	1
1.2 Araştırmanın Amacı.....	5
1.3 Araştırmanın Önemi.....	6
1.4 Tanımlar.....	8
Aileve Zihinsel Engelli Çocuk Ailesi.....	8
Zihinsel Engel.....	9
Özel Eğitim.....	9
Zihinsel Engelli Çocuk	9

BÖLÜM 2

KURAMSAL TEMELLER VE ALAN YAZIN TARAMASI

2.1. Kurumsal Temeller.....	11
-----------------------------	----

2.1.1 Engelli Çocuk.....	11
2.1.2. Engelli Çocuğa Sahip Aile ve Aile işlevleri.....	12
2.1.3. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Aile.....	14
Aile Yüklenmesi.....	14
Duygusal Yüklenme.....	14
Sosyal Yüklenme.....	15
Ekonomik Yüklenme.....	15
Fiziksel Yüklenme.....	15
2.1.4. Engelli Çocuğa sahip ailelerin tepki modelleri.....	16
2.1.5. Engelli Çocuk Anne- Babalarının Tutum ve Rollerı	17
2.1.6.Özel Eğitim.....	19
2.1.7. Durumluluk- Sürekli Kaygı Kuramı.....	19
2.1.8.Engelli Çocuğa Sahip Ailelere Verilen Destek Hizmetler.....	21
2.2. İlgili Araştırmalar.....	22
2.2.1. Yurtdışında Yapılan Araştırmalar.....	22
2.2.2. Türkiye’de Yapılan Araştırmalar.....	26
2.2.3. K.K.T.C.’de Yapılan Araştırmalar.....	33

BÖLÜM 3

YÖNTEM

3.1 Araştırma Deseni ve Yaklaşımı.....	37
--	----

3.2 Evren ve Örneklem.....	38
3.3 Veri Toplama Araçlarının Uygulanması	38
3.3.1 Tanıtıcı Bilgi Formu.....	39
3.3.2 Engelli Çocuk Anne- Babalarının Algıladıkları Sosyal Destek ve Kaygı Düzeyini Analiz Etmeye Yönelik Görüşme Formu	39
3.3.3. Yöneticilerin engelli çocuk anne- babalarının çocuklarıyla ilgisi, okul ile işbirliği ve aile destek programı alıp almadıkları konusundaki ilişkiyi anlamaya yönelik bilgi formu.....	40
3.4. Verilerin Çözümü ve Yorumlanması.....	41
3.5. Süre ve Olanaklar.....	42
3.6.Sayıtlar.....	42
3.7. Sınırlılıklar.....	42
BÖLÜM 4	
BULGULAR VE YORUMLAR.....	44
4.1 Veli ile Yapılan Araştırma.....	44
4.2 Yönetici ve Öğretmenlerle Yapılan Araştırmalar.....	60
BÖLÜM 5	
SONUÇ VE ÖNERİLER:	66
5.1 Çalışmayla İlgili Genel Bulgu ve Yorumlara İlişkin Sonuçlar.....	66
5.2 Öneriler	68
KAYNAKÇA	70
EKLER	
EK.1. “KKTC’de Verilen Özel Eğitim Hizmetleri”.....	79
EK 2 “Aileye Uygulanan Anket”.....	86
EK3 “ Yönetici ve Öğretmenlere Uygulanan Anket”.....	88

Kısaltmalar

K.K.T.C: Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti.

A.H.Ç.Y.T.Ö.: Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutum Ölçeği.

B.Ç.S.Ö.: Başa Çıkma Stratejisi Ölçeği.

D.S.K.Ö.: Durumluk Sürekli Kaygı Ölçeği.

R.R. Denктаş: Rauf Raif DENKTAŞ

ÖZEV: Özel Eğitim Vakfı

U.N.C.H.R.: Birleşmiş Milletler Göçmenlere Yardım Fonu.

M.E.B.: Milli Eğitim Bakanlığı.

S.B.T.Ö.: Stresle Başa Çıkma Tarzı Ölçeği

TABLÖLAR LİSTESİ

Tablo4.1.1. Araştırmaya katılan anne ve babaların frekans dağılım tablosu.....	44
Tablo 4.1.2. Araştırmaya katılan anne ve babaların yaş aralıklarına göre frekans dağılım tablosu.	45
Tablo 4.1.3. Araştırmaya katılan anne ve babaların eğitim durumuna göre frekans dağılım tablosu.	45
Tablo 4.1.4. Araştırmaya katılan anne ve babaların maddi durumlarına göre frekans dağılım tablosu.....	46
Tablo 4.1.5. Engelli bir çocuğa sahip olduğunuzu öğrendiğinizde neler hissettiniz?	47
Tablo 4.1.6. Engelli bir çocuğa sahip olmak aile yaşantınızı ne şekilde değiştirdi?	49
Tablo 4. 1.7. Engelli Anne- Babası olmak size ne hissettirdi?	51

Tablo 4.1.8. Çocuğunuzla ilgili yaşamınızda sizi en çok kaygılandıranşey nedir	52
Tablo 4.1.9. Engelli bir çocuğa sahip olduktan sonra çevrenizle iletişiminizde ne gibi değişiklikler oldu?.....	54
Tablo 4.1.10. Evde çocuğunuzla ilgili sorumluluk dağılımı nasıl yapıyor? Eşiniz size yardımcı mı?.....	56
Tablo 4.1.11. Engelli bir çocuğa sahip olduğunuzu öğrendikten sonra gelecek yaşamınızla ilgili planlarınızda neler oldu?	57
Tablo 4.1.12. Çocuğunuzla ilgili olarak çevreden veya devlet kurumlarından ne türlü bir yardım aldınız veya alıyorsunuz?	59
Tablo 4.2.13. Devlet, özel eğitim gören çocukların ailelerine maddi manevi ne tür destekte bulunuyor.....	60
Tablo 4.2.14. Devlet, özel eğitim öğrencilerinin ailelerine yönelik “aile eğitimi” veriyor mu? Hayır ise eğitim verilmeli mi? Nasıl bir katkısı olur?.....	61
Tablo 4.2.15. Özel eğitim öğrencilerine eğitim verirken ailelerden destek alıyor musunuz? Ne tür destekte bulunmalarını istersiniz?	62
Tablo 4.2.16. Eğitim döneminde çocukların durumları ile yaşanan problemlerde aile ile iletişim kurabiliyor musunuz?.....	63
Tablo 4.2.17. Özel eğitim öğrencilerinin aileleri ve yaşadıkları problemlerle ilgili görüş ve önerileriniz nelerdir?.....	64

BÖLÜM 1

GİRİŞ

Bu bölümde konusunu oluşturan problem durumu, araştırmanın amacı, önemi ve problem araştırma cümlesi ile alt problemler belirtilmiş; araştırmada geçen terimler tanımlanmıştır.

1.1.Problem Durumu

Bugün, toplumun temelini oluşturan ve toplumsal olarak varlığını sürdüren kurumların başında aile gelmektedir. Bir insanın hayatta yaşayabileceği en güzel duygular ve mükemmel olaylardan birisi de hiç kuşkusuz ki çocuk sahibi olmaktır. İnsanlar çeşitli nedenlerle çocuk sahibi olmak isterler. Birçok aile için çocuk, evliliğin bir ürünü, aileyi tamamlayıcı bir unsurdur.

Aileye bir çocuğun katılımı, ailede yeniliğe ve ilişkilerde değişikliğe neden olur. Her aile, yeni bir bebeğin doğmasıyla başlayacak olan değişikliklere ve yeniliklere bilgileri ölçüsünde hazırlanmaya çalışmaktadır. Hamilelik dönemi boyunca anne ve babalar doğacak olan çocuğa ilişkin hayaller kurarlar. Anne hamilelik boyunca, zihninde doğacak çocuğunu şekillendirir. Anne- babaların eş olarak birbirlerinden, hayattan, hayattaki beklentilerinden, mesleklerinden, yakın çevreden ve toplumdan beklentileri farklılaşır(Akkök, Aşkar,Karancı;1992).Bu durum, aile içindeki iletişim ve işlevleri olumlu ya da olumsuz yönde etkiler. Örneğin, engelli çocuğu olduğunu öğrenen anne-babaların yaşam amaçlarını gözden geçirdikleri, yapmak istedikleri birçok şeyi erteledikleri veya tamamen iptal ettikleri sık gözlenen davranışlar arasındadır. Çocuk doğmadan önce aile işlevlerinin sağlıklı olması aile üzerindeki etkiyi daha da arttırabilmektedir. Aile için engelsiz bir çocuğun doğumunun bile aileye birçok yenilik ve alışılması zor olan koşullar yarattığı düşünülürse, engelli bir çocuğun yarattığı koşulların aileyi daha fazla etkilemesi de normal karşılanmalıdır.

Doğan çocuğun engelli olması ise, aile yaşantısında alışılmış durumların ve eşler arasındaki evlilik ilişkilerinin bozulmasına neden olabilmektedir. Bu durumun aile üzerinde birtakım olumsuzluklara ve değişikliklere yol açtığı belirtilmektedir (Evcimen;1996).

Doğumu izleyen günlerde ya da sonrasında çocuğun engelli olduğunun öğrenilmesi ile anne-babanın tüm beklentileri alt üst olmakta, anne babanın yaşadığı bu acı gerçek şok, panik, keder ve üzüntü duygularını yaratmaktadır. Yaşanan bu olumsuzlukların nedenleri, engelli çocuğun ailede yarattığı stres, karşılaşılan fiziksel, maddi ve psikolojik sorunlar, ailede engelli kardeşin olması, engelli çocuğun anne ve babasının üstlendiği roller, ailelerin kendilerini anlamayan personele veya uzmana rastlamaları ve aile üyelerinin, arkadaşlarının ve yakın çevredekilerin gösterdikleri tepkiler olarak belirtilmektedir.

Anne-babanın karşı karşıya kaldığı bu olumsuzlukların strese neden olduğu saptanmıştır. Engelli bir çocuğa sahip olmak, engeli ne olursa olsun birtakım özel güçlükleri de beraberinde getirmektedir. Bu güçlükler; psikolojik durum, maddi durum, eğitim durumu, yaşam tarzı (sosyokültürel ve boş zamanları değerlendirme etkinlikleri vb), aile çevresi ve sosyal çevre ile ilişkiler, çocuğun engel durumu olarak gruplandırılabilir. Anne, tüm bu güçlükleri çözmede daha aktif rol almakta ve daha çok çaba göstermektedir. Engelli çocuğu olan ailelerin tecrübelerinin ve beklentilerinin anne ve babaya göre değiştiği ifade edilmektedir (Dönmez;2000).

Bir çift olarak ebeveynlerin yaşamında engelli bir çocuğa sahip olmanın etkilerine bakıldığında, engelli çocuğun günlük yaşamını organize etmek için sürekli mücadele içinde olan annenin yalnızlığı görülmektedir. Engelli çocuk anneleri grubu içinde en fazla stres yaşayanlar zihinsel engelli çocukların anneleridir. Yapılan çalışmalar da, zihinsel engelli çocukların bakımından sorumlu olan annelerin sağlıklı çocuk annelerine kıyasla strese daha fazla maruz kaldıkları ve ruhsal ve fiziksel sağlıklarının bozulduğu bildirilmektedir(Özşenol, Işıksan, Ünay, Aydın, Akın, Gökçay;2003).

Bazı araştırmacılar, engelli çocuğun aile yaşamına getirdiği ek streslerle aile içi ve dışı ilişkilerin, ailenin ekonomik durumunu olumsuz yönde etkileyebildiğini; pek çok anne babanın artan düzeyde kaygı, depresyon ve düşük benlik saygısı gösterdiklerini, evlilik ilişkilerinde bozulma ve kişisel uyumlarında azalma olduğunu belirtmektedirler. Engelli bir çocuğun ailesinde stres yaratan en önemli etkenler arasında çocuğun gelişim güçlükleri, sağlık sorunları ve anne-babaya bağımlılık düzeyinin geldiği belirtilmektedir(Girli,Yurdakul,Sarısoy,Özekes;2000).

Literatürde zihinsel engelli çocukların aile fonksiyonlarına olan etkilerin patolojik bir yaklaşımla incelendiği birçok araştırma bulunmaktadır. Yüksek derecede stres yaşayan ailenin bazı üyelerinin ruhsal açıdan fazlasıyla etkilendiği saptanmıştır. Erken müdahale, aile yapısı ve işlevinin ruhsal ve sosyal boyutunun saptanabilmesi için bu alanlardaki kuramlardan ve uygulamalardan yararlanma gerektiği vurgulanmıştır.

Gelişimsel geriliği olan çocukların ebeveynleri, aile içinde yaşanan sorunlarla başa çıkmak için sıklıkla aile danışmanlığı ihtiyacını dile getirmişlerdir. Bu ihtiyaçlar, özellikle yaşanan keder, üzüntü ve engelli çocukla yaşamının getirdiği sorunlarla başa çıkma konusunda belirmiştir. Fiziksel hastalıklar, yaralanma, boşanma veya bir akrabanın ölümü gibi ailede yaşanan olaylar çocukların bakımını sürdürmeyi olumsuz yönde etkilemektedir.

Aile içi ilişkilerin yapısı, ailenin işlevlerini sağlıklı bir biçimde yerine getirmesinde önemli bir etkidir. Bu ilişkiler, aile içi rollerden, norm ve değerlere bağlı olarak davranışı kontrol etme biçiminde ortaya çıkmaktadır. Ailenin işlevlerini sağlıklı bir biçimde yerine getirememesinde iletişim eksikliği ve aksaklıklarından kaynaklanan aile sorunlarının etkili olduğu bilinmektedir. Aileye katılan yeni bireyin engelli olması ise, ailede şok etkisi yaratarak, üyelerin karmaşık duygular yaşamalarına ve normal aile yaşamının bozulmasına neden olabilmektedir(Bulut;1993).

Ailenin engelli çocuğa ilişkin tepkileri, bireysel düzeydeki birçok özellik yanında (kişilik özelliği, yaş, eğitim durumu), sosyal destek mekanizmalarına ve çocuk doğmadan önceki ailenin fonksiyonlarının sağlıklı olup olmamasına göre

değişebilmektedir. Ailenin, engelli çocuğun yetiştirilmesi ile ilgili bazı kararları vermesi ve bazı sorumlulukları paylaşması gerekmektedir. Bu süreçte, engelli çocuğa sahip aileler, rol ve işlevlerde karışıklık yaşayabilirler. Ailelerin konuya nasıl baktığı ve işlevini nasıl değerlendirdiği engelli çocuğun yetiştirilmesinde önemli bir yer tutmaktadır (Özşenol, Işıksan, Ünay, Aydın, Akın, Gökçay;2003).

Bu araştırmada, engelli çocuğa sahip olmanın ailenin işlevlerini nasıl etkilediği incelenmiştir. Bu amaçla, engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşı, eğitim durumu, mesleği ve kendisi olmadığı zaman çocuğun bakımını kimin üstleneceği konusunda yaşanan kaygı, çocuğun engelinden dolayı kendini veya eşini suçlama ve yakın çevresinin çocuğunun engelli olmasından dolayı kendisinden uzaklaşacağını düşünme durumunun ailenin işlevleri üzerinde etkili olup olmadığı belirlenmeye çalışılmıştır.

Bunu yaparken çalışmanın yapıldığı 4 Özel Eğitim Kurumunda bulunan yönetici ve öğretmenlerin özel eğitim çocuklarının ailelerinin, çocuklarıyla ilgisi, okul ile işbirliği ve aile destek programını alıp almadıkları konuları da incelenmiştir.

Ülkemizde hizmet vermekte olan birçok özel eğitim kurumu bulunmaktadır. Bu kurumların 6 tanesi devlete bağlı, 1 tanesi de özel bir vakıf olarak hizmet vermektedir. Devlete bağlı özel eğitim kurumlarının aile destek birimi bulunmamaktadır. Bu nedenden dolayı aileler yaşamlarında karşılaştıkları problemlerle başa çıkmakta güçlük çekmekte bu da aile işlevlerini olumsuz yönde etkilemektedir

Problem Cümlesi

KKTC genelinde engelli çocuğa sahip ailelerin engelli çocuğa sahip olmalarından dolayı birçok problemler yaşamakta, kaygıları olmakta ve buna bağlı olarak problem ve kaygılarla baş etmelerinde yardımcı olacak bir aile destek programının olmamasından dolayı aile işlevlerinde sorun yaşanmaktadır. Bu sorunların belirlenmesi için aşağıdaki sorular alt problem olarak sorulmuş ve çalışmada bu sorulara yanıtlar aranmıştır.

1.2.Araştırmanın Amacı

Bu araştırmanın amacı KKTC’de bulunan engelli çocuğa sahip ailelerin engelli çocuğa sahip olmalarından dolayı yaşamış oldukları problemler, kaygılar ve buna bağlı olarak problem ve kaygılarla baş etmelerinde yardımcı olacak bir aile destek programının olmamasından dolayı aile işlevlerinin ne yönde etkilediğini incelemektedir. Özel eğitim kurumlarında hizmet veren yönetici ve öğretmenlerin eğitim verdikleri zihinsel engelli öğrencilerin ailelerine aile eğitim programı verilip verilmediği, çocukların ailelerle iletişim kurup kuramadıkları ve aile eğitimi verilmesinin önemi konusundaki görüşleri incelenmiştir.

Araştırma Problemine Ait Alt Problemler

- 1) Engelli bir çocuk anne babası olmak nasıl bir duygu ve neler hissettiriyor?
- 2) Engelli bir çocuğa sahip olmak gelecek planlarınızda, günlük yaşamınızda, sosyal ilişkilerde ne türlü ilişkilere neden oldu?
- 3) Evde engelli çocukla ilgili sorumluluk dağılımını nasıl yapmaktadır?
- 4) Aile olarak engelli bir çocuğunuz olduktan sonra çevreden, aileden veya devletten nasıl bir destek alıyorsunuz?
- 5) Devlet, özel eğitim okullarında eğitim gören çocukların ailelerine maddi-manevi destekte bulunuyor mu?
- 6) Özel eğitim öğrencilerine eğitim verirken veya öğrenciyle ilgili bir problem yaşandığında aileden destek alabiliyormusunuz?
- 7) Özel eğitim öğrencilerinin aileleri ve yaşadıkları problemlerle ilgili görüş ve önerileriniz nelerdir?

1.3. Araştırmanın Önemi

Daha önce KKTC’de doğrudan bu konuda yapılan bir araştırmaya rastlanmamış olması ve bu alanda ilk çalışma olacağı göz önüne alındığında, bu çalışmanın KKTC’de engelli çocuğa sahip aileler açısından genel bir profilin çıkarılmasına yardımcı olacağı ve bu bulgular ışığında, özel eğitim ailelerinin aile işlevleri konusunda bundan sonra yapılacak olan diğer çalışmalar ve revizyonlara yardımcı olacak temel bilgilere yol gösterici nitelik taşıyacağı düşünülmektedir. Bu araştırma aynı zamanda özel eğitim kurumlarında hizmet veren öğretmen ve yöneticilerin de yaşadıkları problemlere ayna tutmaktadır. Yönetici ve öğretmenlerin kurumda eğitim gören öğrencilerin ailelerinden ne türlü destek görebildiklerini de araştırmaya çalışmıştır.

Ailede zihinsel engelli olan bir çocuk olması, tüm aile bireyleri için duygusal bir yük, stres verici bir yaşam deneyimi ve sürekli başa çıkma tepkileri gerektiren bir stresördür. Bu stresörlerin bazıları çocukla sürekli bir bağımlılık ilişkisi içinde olma, yeni ve farklı gereksinimlerin karşılanmasında yaşanacak ekonomik sıkıntılar, sorumlulukların artması nedeniyle aile bireylerinin özel yaşamlarının kısıtlanması ve diğer bireylere ayrılan zamanın azalması şeklinde sıralanabilir (Yıldırım; Conk, 2005).

Çocuğun yetersizliğinin ortaya çıkması, bunun sonucunda özürlü tanısı alması ile anne- babalar hem kendi duygularıyla başetmek, hem de toplumun özürlü bireylere karşı olan olumsuz duygularıyla karşı karşıya gelmek durumunda kalmaktadırlar. Engelli çocuğa sahip olmak ailenin sorumluluklarını artırmakta, işlevlerini farklılaştırmaktadır. Anne baba daha fazla zamana ve paraya gereksinim duymaktadırlar. Ancak bazı ailelerin durumla daha kolay başedebildikleri, aile (büyüklük, kültürel yapı, sosyoekonomik düzey) ve çocuğa (özürlü türü, derecesi, v.b.) ait bazı özelliklerin problemle başetme becerilerini etkileyen etmenler olduğu görüşünü benimsemektedir. Bu etmenlerin arasında en çok vurgulananı ailenin aldığı sosyal desteğin niteliğidir. Ailenin destek sistemlerinin olması problemlerle daha

kolay başedebilmesini sağlamakta, ailenin stresini azaltmakta ve uyumu kolaylaştırmaktadır. Anne babalar; diğer çocukları, eşleri, kendi anne-babaları, akrabaları gibi kişilerden destek alabilmektedirler (Yurdakul; Girli; Özekes; Sarısoy, 1998).

Birçok otistik çocuk ebeveyni çocuklarını halka açık yerlere götürdüklerinde reddedilmeyi yaşarlar. İnsanların bakışlarından, fısıltılarından rahatsızlık duyarlar. Kendilerinden kaçınan veya rahatsız olan, istemedikleri halde önerilerde bulunan anlayışsız kişilerden dolayı gittikçe kendilerini izole ederler. Gittikçe aile otistik çocuğu ile ya da o olmadan bile daha az dışarı çıkabilir. Bu şekilde sosyal tepkinin getirdiği acıdan kaçınmış olur(Girli; Yurdakul;Sarısoy;Özekes,1998).

Anne-babaların stres düzeylerini ve gelecek beklentilerini etkileyebilecek başka bir değişken ise çocuğun özrü için yaptıkları nedensel atıflardır. Kişilerin, problemlerini kontrol edebilmesi güç olan dış faktörlere atfettiklerinde çaresizlik ve umutsuzluk duygularını yaşarlar. Buna karşın problemlerinin içsel (kişisel) ve kontrol edilebilir faktörlere atfettiklerinde ise umutlarının arttığı ve durumlarına daha iyi uyum sağladıkları bulunmuştur. Bu açıdan özürlü bir çocuğa ebeveynlik edenlerin çocuğun bu durumunu nasıl algıladıklarının ve bu algılarının stres düzeyleri ile ilişkisinin araştırılması bu ailelere rehberlik yaklaşımlarında yararlı olabilir (Akkor;Aşkar;Karancı,1992).

Araştırmalar ailelere yönelik profesyonel destek hizmetlerinin anne-babaların stresini azalttığını ve iyilik düzeylerini artırdığını belirtmektedir. Bu amaçta;

- Ailelerin benzer sorunları yaşayan ailelerle bir araya gelmeleri sağlanmalı.
- Ailelere gereksinimleri olan konularda bilgi sağlanmalıdır. Aileye çocuğunun tıbbi bakım, eğitimi için hangi kurumlara başvurması gerektiği açıklanmalıdır. Aileler, zihinsel engelli çocuklarla ilgili yasal konularda yeterli bilgiye sahip olurlarsa kendilerine sağlanan haklardan

yararlanabilirler. Ailelere yasal konularda bilgi vermeli, kendilerine sunulan haklardan yararlanması için aile desteklenmelidir.

- Ailelerin ekonomik durumu değerlendirilmeli, giderleri, ekonomik kaynakları, geçmişteki ekonomik sorunlarla nasıl başettiği ve bu sorunları nasıl çözümlediği belirlenmelidir. aileler için ulaşılabilir, faydalanılabilecek kaynakların neler olduğunu bilmeli ve gerektiğinde ailenin bu hizmetlerden faydalanabilmesi için onları bu kurumlara yönlendirmelidirler(Sarı,2007).

1.4. Tanımlar

Aile ve Zihinsel Engelli Çocuk Ailesi:

Günümüzde toplumun temelini oluşturan ve sosyal bir kurum olarak varlığını sürdüren kurumların başında aile gelmektedir. Yasamın doğal sürecinde evlenerek aile kurmak, bireyleri mutlu kılan önemli olaylar içerisinde yer almaktadır. Aileye bir çocuğun katılımı ise ailede yeniliklere ve ilişkilerde değişikliklere neden olur. Her anne babanın istediği sağlıklı bir çocuğa sahip olmaktır(Günsel,2010).

Farklı özelliklere sahip bir çocuğun anne-babası olma rolü, anne-babaların kendi seçtikleri bir rol değildir, hiçbir anne-baba bu role kendini hazırlamaz. Genelde, aileler çocuklarını kendi düşünce, hayal ve amaçlarını gerçekleştirecek bir eser olarak görmektedir(Akkök 2005). Her çocuğun doğumu aile yaşantısında değişikliklere neden olmaktadır. Akkök'e (2005) göre, ailenin gelişim aşamaları ile çocuğun gelişim aşamaları paralel devam etmişinden dolayı bu değişiklikler ailede kabul edilebilir durumlardır. Ancak zihinsel engelli çocukların gelişim aşamaları normal sağlıklı çocuklarıkiyle karşılaştırıldığında daha yavaş bazen de oldukça geçtir. Zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmak ailenin gelişim dönemlerini sağlıklı çocuklara oranla daha fazla etkilemektedir(Akkök 2005).

Zihinsel Engel:

Zeka, insanın zihinsel birçok yeteneğinin uyumlu çalışması sonucu oluşan yetenekler bütünüdür. Düşünme mantık yürütme, algılama, öğrenme, bellek, yargılama, sonuç çıkarma gibi yeteneklerdir. Bu yeteneklerin birbirleriyle uyumlu ve ilişkili çalışması sonucunda zihinsel faaliyetler yürütülmektedir. Günümüzde sağlık ve eğitim alanında zihinsel engelli anlamında, zeka yetersizliği, zeka geriliği, normal altı zeka, oligofreni, gelişimsel engellilik, gelişimsel gecikme, mental handikap, mental reterdasyon gibi terimler kullanılmaktadır. Toplum içinde ise zihinsel engelliler, tutuk, alık, aptal, salak, budala olarak isimlendirilmektedir(Gönende,Güler,Altay,Açıl, 2010).

Özel Eğitim:

Özel eğitim, ortalama öğrenci özelliklerinden önemli ölçüde farklılaşan öğrencilere sağlanan, bireysel olarak planlanmış ve bireyin bağımsız yaşama olasılığını en üst düzeye çıkarmayı hedefleyen eğitim hizmetlerinin bütünüdür (Eripek, 1998)

Zihinsel Engelli Çocuk:

Engelli- Özürlü: Bireyin yaşadığı sürece yaşı cinsiyeti sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak toplumda oynaması gereken rollerin yetersizlik yüzünden yerine getirememesi durumudur (Ulutaşdemir, 2007).

Dünya sağlık örgütü (DSÖ) tarafından yapılan bir tanıma göre engellilik, bir noksanlık veya sakatlık sonucunda, belirli bir kişide meydana gelen ve o kişinin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel durumuna göre normal sayılabilecek faaliyette bulunma yeteneğini önleyen ve sınırlayan dezavantajlı bir durumu ifade eder (Bodur;Durduran,2009)

Zihinsel işlevde bulunma ve kavramsal, sosyal ve pratik uyumsal becerilerde kendini gösteren uyumsal davranışların her ikisinde görülen anlamlı sınırlılıklar olarak karakterize edilen bir yetersizliktir. Zihinsel işlevlerde önemli derecede normal altı,

bunun yanı sıra uyumsal beceri alanlarından (iletişim, öz bakım, ev yaşamı, sosyal beceriler, toplumsal yararlılık, kendini yönetme, sağlık ve güvenlik, işlevsel akademik beceriler, boş zaman ve iş) iki ya da daha fazlasında sınırlılık gösterme durumu olarak tanımlanmaktadır(Toprakçı,2006).

BÖLÜM 2

KURAMSAL TEMELLER VE ALAN YAZIN TARAMASI

Bu bölümde araştırmanın problem ve konu ile ilgili ve ilintili olan kuramsal temeller ile Kuzey Kıbrıs'ta ve Kuzey Kıbrıs dışında yapılan araştırmalara yanıt verilmiştir.

2.1 Kuramsal Temeller

2.1.1 Engelli Çocuk

Engelli çocuklar, yaşlılarından bir veya birkaç alanda belirgin derecede farklı olan ve bu farklılık nedeniyle özel eğitim ve ilgili servislere gereksinim duyan çocuklardır. Engelli çocuk terimi, fiziksel yetersizliği, öğrenme ve davranış problemleri, üstün zihinsel becerileri olan çocukları tanımlamak için kullanılan terimlerdir. Beden, zihin, duygusal ve sosyal gelişimlerdeki özür ve üstün özellikleri yönünden eğitim ve öğretim amaçlarını gerçekleştirmek için normal çocukların eğitim hizmetlerine ilk olarak birtakım özel hizmet ve önlemleri gerektiren çocuklara “Özel eğitime muhtaç çocuklar” denir(Özbaba,2000).

Zihinsel engellilik bireyde kalıcı yetersizlikler oluşturan, hayat boyu gözlem, kontrol, bakım, tedavi ve rehabilitasyon gerektiren önemli bir bozukluktur. Zihinsel engelli olma, sadece bu sorunu yaşayan bireyi değil, aile üyelerinin ve yakın çevresinin ekonomik, sosyal ve psikolojik, davranışsal ve bilişsel yönlerden etkileyen bir sorundur(Gönener; Güler; Altay; Açıl, 2010).

2.1.2 Engelli Çocuğa Sahip Aile ve Aile İşlevleri

Engelli bir çocuğa sahip aileler kendilerine özgü bir stresi yoğun olarak yaşamaktadırlar. Bu da özürlü bir çocuğa annelik babalık etmenin zorluğudur. Engelli bir çocuğu olan ailelerde bu özür durumuyla başa çıkma, tüm gelişim geriliklerinde yaşanan ortak bir süreç olarak ele alınmaktadır. Engelli bir çocuğa

sahip olma anne babaların ruh sağılığı üzerinde çok önemli etkileri olduđu ve özellikle çocukla sürekli bir bağımlılık içinde olmalarının, çocuğun özel bakım ve eğitime gereksinim duymasının ve gelecek endişesini sürekli yaşamalarının stresin önemli boyutları olduđu bulunmuştur. Stresin önemli boyutları bağımlılık ve kendini yönetememe, bilişsel bozukluk, ailenin yaşamına getirdiğı sınırlılıklar, ömür boyu bakım, aile içi uyumsuzluk, kişisel ödöl eksikliği, sürekli hastalık kaygısı, fiziksel sınırlılıklar, mali kaygılar, bir kurum bakımını tercih etme ve aileye getireceğı zorluklar olarak tanımlanır (Akkök; Aşkar;Karakancı, 1992)

Ailede yeni bir bebeğin dünyaya gelmesi anne- babanın yeni aile rolleri üstlenmelerini ve rutinlerini değıştirmelerini gerektirir ve çocuğun engelli doğması ile ailedeki değışiklikler daha stresli olur. Engelli çocuğı olan ailelerle yapılan birçok araştırmada hem anne de, hem de babada depresyon ve yüksek kaygı gibi psikolojik bozuklukların görüldüğü bulunmuştur. Babalar, annelere göre daha az çalışmada denek olarak kullanılsa da aile içinde anne ve babanın oldukça farklı roller üstlendiğı görülmüştür. Babalar daha çok parasal sorunlarla ilgilenirlerken, anneler kendilerini birinci derecede çocuğa bakmakla yükümlü görmektedirler. Çocuğun engelli doğması ile ebeveynler aile ve arkadaşlarıyla ilişkilerinin kötü etkilendiğini, komşularının yardım eli uzattıklarında genellikle normal çocuğa bakmak istediklerini belirtmişlerdir. Yakın çevre tarafından yapılan bu soyutlama ve öteleme ailelere acı verir. Bunun sonucunda eşler, dış dünya ile kontaklarını daha da aza indirip kendilerini yabancı hissederler. Bu durum aile içi stresin daha da artmasına sebep olabilir(Yurdakul;Girli, 1998).

Ailelerin, çocukları ile ilgili bilgi eksikliği aileyi gerilime iten en önemli nedenlerden biridir. Bilgi, aileler için bir güç kaynağıdır. Engelli çocuğa sahip anne-babaların zorluklarla nasıl ve ne ölçüde başa çıktıkları sosyal destek mekanizmalarıyla yakından ilgilidir. Ebeveynlerin yeterli sosyal destek sistemlerine sahip olmaları onları stresin olumsuz etkilerine karşı daha güçlü hale getirecektir. Ebeveynlerin ruhsal yönden iyi durumda olmaları pek çok güçlüğe sahip olan çocuklarına daha rahat yardım etmelerini sağlayacaktır. Aileye sağlanacak hizmetler aile üzerindeki

baskıyı azaltarak ailenin rol ve işlevlerini sağlıklı bir şekilde yerine getirmesine yardımcı olacaktır (Top,2009).

Aileler, çocukları için yararlandıkları hizmet sistemlerinden uzak kalmamak için yeni iş fırsatlarından vazgeçebilmekte; çocuklarına bakmak ya da onlara daha çok zaman ayırabilmek için yarım zamanlı işleri tercih etmek zorunda kalabilmektedirler. Ayrıca çocuklarının eğitimi, sağlık hizmetleri için bürokrasiyle de uğraşmak zorunda kalan ana babalar, çocuklarının bağımlılıklarının, onların sonraki yaşamlarını nasıl etkileyeceğini de düşünmek zorundadırlar. Bu ebeveynler çocuklarının gelecekleriyle ilgili daha çok kaygı duyabilmektedirler. Çocuklarının gelecekteki yaşantıları ne olacaktır? Kendileri çocuklarına bakamayacak duruma geldiklerinde çocuklarına kim bakacak? Yetişkin engellilere hizmetler götürülmekte midir? Sorularına yanıt aramak zorunda kalabilirler. Yine bu ebeveynler, çocuklarının eğitimlerinin planlanmasından uygulanmasına kadar her aşamaya katılmak, çocuklarının ve kendilerinin haklarını da savunmak durumundadırlar. Çoğu zaman ne yapacaklarını bilemedikleri için kendilerini tehdit altında hissedebilmekte, bu durum onların benlik saygılarını etkileyebilmektedir. Giderek artan izolasyon, azalan sosyal mobilité, depresyon, suçluluk, anksiyete gibi sosyal duygusal sorunlar da yaşamlarının bir parçası olabilmektedir(Doğru; Arlan, 2006).

Aile fonksiyonlarının saptanması ve değerlendirilmesi hem teşhis hem de tedavi sürecinde oldukça önemli rol oynamaktadır. Konu ile ilgili literatür incelendiğinde aile fonksiyonlarını tanımlama ve değerlendirmeye yönelik Circumplex Model, Beavers Modeli, Aile Fonksiyonları süreç modeli gibi değişik modellerle karşılaşılmaktadır(İsmen,2004).

2.1.3 Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Aile

Farklı özellikler sahip bir çocuğun anne-babası olma rolü, anne-babanın kendi seçtikleri bir rol değildir, hiçbir anne-baba bu role kendini hazırlayamaz. Genelde aileler çocuklarını kendi düşünce, hayal ve amaçlarını gerçekleştirecek bir eser olarak görmektedir. Her çocuğun doğumu aile yaşantısında değişikliklere neden olmaktadır. Aile gelişim aşamaları ile çocuğun gelişim aşamaları paralel devam

ettiğinden dolayı bu değişiklikler ailede kabul edilebilir durumlardır. Ancak zihinsel engelli çocukların gelişim aşamaları normal-sağlıklı çocukları ile karşılaştırıldığında daha yavaş bazen de oldukça geçtir. Zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmak, ailenin gelişim dönemlerini sağlıklı çocuklara oranla daha fazla etkilemektedir. (Sarı,2007). Aşağıda zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin bazı aile yüklemeleri açıklanmaktadır:

Aile Yüklenmesi

Zihinsel engelli çocukla yaşamak ve bakım vermek aile üyelerinde yüklenme duygusu oluşturmaktadır. Yüklenme, bakım verenin-annenin engelli çocuğa yönelik bakımları yerine getirirken yaşadığı öznel algıları ya da bireysel tepkileridir. Yüklenme bireysel bakımın sonucu olarak bakım verenin algıladığı duyguları, fiziksel sağlığı, sosyal yaşamı ve ekonomik durumunu kapsamaktadır (Chou,2000).

Duygusal Yükleme

Ailede duygusal yüklemeyi etkileyen önemli bir unsur engelli bir çocuğun doğumu ile yaşanan kayıptır. Engelli bir çocuğa sahip olan aileler idealize ettikleri çocuklarının kaybını yaşarlar ve engelli çocuklarının gelişimi boyunca da kederlidirler. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde farklı düzeylerde duygusal yükleme görülmektedir. Zihinsel engelin geri dönüşsüz ve düzeltilemez olması duygusal yüklenmeyi önemli ölçüde etkilemektedir. Duygusal yüklemeden ailenin tüm bireyleri farklı düzeylerde etkilenmektedir(Akkök,2005).

Sosyal Yükleme

Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerle yapılan birçok araştırmada ailelerin sosyal izolasyon yaşadıkları vurgulanmıştır. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin sosyal izolasyon yaşamalarının önemli bir nedeni sosyal etiketlenme (stigma)'dır. Ailelerin toplumsal yaşamda kendilerine ve engeli çocuklarına yöneltilecek bakışlardan

rahatsızlık duyduklarını gösteren çalışmalar bulunmaktadır. Sosyal etiketlenme, ailelerin sosyal izolasyon yaşamasına yol açan önemli bir etmendir(Sarı,2007).

Ekonomik Yükleme

Normal bir çocuğu yetiştirmek aileye ekonomik olarak bir yük getirirken, özel gereksinimleri olan zihinsel engelli çocukların yetiştirilmesi ailede ekonomik açıdan daha büyük bir yük yaratmaktadır. Özel okullar, tıbbi bakım çocuğun optimal gelişimi için gereklidir, ancak pahalı olabilmektedir. Zihinsel engelli çocukların aileleri ile yapılan çalışmaların birçoğunda ailenin ekonomik yükü nedeni ile ekonomik desteğe gereksinimlerinin olduğu bulunmuştur. Ekonomik yetersizlikler ailelerin duygusal yüklenmelerinin artmasına neden olmaktadır (Evcimen,1996).

Fiziksel Yükleme

Zihinsel engelli çocuğu yaşı küçükken her iki ebeveyn de çocuğun bakım sorumluluğunu paylaşmaktadır ancak çocuk büyüdükçe annenin yüklendiği bakım sorumluluğu artmaktadır. Ailelerin yemek hazırlama, kişisel bakım, ilaç verme, banyo yaptıрма, tehlikelerden koruma, giydirme, diş bakımı, tuvalet, yemek yedirme, bez değiştirme, merdiven kullanma, tekerlekli sandalye kullanma, kendine zarar veren davranışları önleme alanında zorlandıkları ve yardım gereksinimleri olduğunu ifade etmişlerdir. Bu bakım sorumluluklarının uzun süreli olmasının aileyi olumsuz yönde etkilemektedir. Anneler zihinsel engelli çocuğun bakımında babalardan daha fazla görev almaktadır. Bunun sonucunda da annelerde de fiziksel rahatsızlıklar görülebilmektedir (Sarı,2007).

2.1.4 Engelli çocuğa sahip ailelerin tepki modelleri

Aileler için engelli bir bireye sahip olmak, yaşamlarının en zorlu deneyimidir. Özürlü bir çocuğa sahip olduğunda anne babalar ilk olarak hayal kırıklığı yaşarlar. Çocuklarına ne olduğunu bilemediklerinden hayal kırıklığına uğrarlar. Büyük endişe içindedirler. Kendilerini, eş ve yakınlarını ya da sağlık ekibini suçlarlar. Çocuklarına

tam teşhis konunca bu duygu ve endişeler kaybolmaz. Çocukların durumunun ne olduğunu kabul etme, birkaç ay veya yılları alabilir. Bir kısım aile ise çocuklarının durumunu kabul etmez (Akkök 1997).

Ailelerin tepkilerini açıklayan dört model vardır :

Aşama Modeli: Ailelerin çeşitli aşamalardan geçerek kabul ve uyum aşamasına geldiğini varsayan modeldir. Bu modele göre, normalden farklı özellikte çocuğu olduğunu öğrenen anne babalar, ilk aşama olarak, duygusal bir karmaşa içine girerler. Davranışları, düşünceleri karmaşıktır. Daha sonra yas, aşırı üzüntü, hayal kırıklığı, ret, suçluluk ve savunma mekanizmalarının yoğun yaşandığı tepkisel aşama gelir. Bunu “Ne yapılabilir? Neler yapabilirim?” sorularının sorulmaya başladığı uyum ve duruma alışma süreci izler. Aileler daha sonra bilgi ve becerilerini geliştirmeye, çocukları ve kendileri için planlar yapmaya ve geleceği düşünmeye başlarlar.

Sürekli Üzüntü Modeli: Aileler gerek aile içi yaşantıları, gerekse toplumsal tepkilere bağlı olarak sürekli üzüntü ve kaygı içindedirler. Çocuğun farklılığının kabulü ve üzüntü bir arada yaşanabilir ve ailenin uyum süreci böylece gelişir.

Kişisel Yapılanma Modeli: Duygulardan çok mantık temel alınır. Ailelerin farklı tepkileri, bu duruma getirdikleri farklı yorumlar, farklı algılara bağlanabilir. Aileler, içinde yasadıkları çevrenin de değer yargılarına bağlı olarak, gelecek yaşantılarına ve çocuklarının geleceğine ilişkin bilinçli yapılar oluştururlar. Farklı özelliği olan bir çocuğun doğumu, bu oluşmuş yapılara uymadığı için aile yoğun bir kaygı yaşar. Bu şok döneminin ardından aile, tekrar bir yapılanma sürecine girerek, kendilerine ve çocuklarına ilişkin farklı yapılar oluşturmaya başlar.

Çaresizlik, Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli: Farklı özellikleri olan bir çocuğun anne babada yarattığı duygular, yakın çevrenin tepkileriyle çok yakından ilişkilidir. Onların, durumu olumsuz ve çaresizlik içinde algılanması, anne babanın da benzer duygular içine girmesine neden olur. Çaresizlik ve güçsüzlük, farklı özellikte olan yeni bir bebeğin doğumunda tüm anne ve babalar da yaşanabilecek bir duygu

olmakla birlikte, yakın çevrenin çocuğa karşı tepkileri, anne babanın tepkilerinin, duygularının şekillenmesinde temel oluşturur. (Tokuç, 2009), (Güngör,2008), (Akkök 1997).

Tüm bu modeller ailelerin tepkileri konusunda ipuçları vermekle birlikte aslında her engelli çocuğa sahip ailenin yaşadıklarının kendine özgü olduğu da unutulmamalıdır.

2.1.5 Engelli Çocuk Anne- Babalarının Tutum ve Roller

Engelli ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne- babalar bu süreçte yer alan bireylerdir. Anne baba olma, bireylerin hayatları boyu yaşadıkları en önemli deneyimlerden biridir. Özürlü bir çocuğa sahip olmak ise anne-babaya ek ihtiyaçlar ve uyum sağlama zorlukları getirtir. Özürlü bir çocuğun eğitimi için sorumluluk yüklenmiş uzmanlara, öğretmenlerle bulunmak, onlarla bütünleşmek anne-babalara güç ve cesaret verir. Onlar çocuklarına nasıl yardımda bulunacakları konusunda yeni yollar öğretirler. Ayrıca çocuklarının normal çocuklarla nasıl etkileşimde bulunduklarını ve nasıl geliştiklerini gördükçe çocukları hakkında daha gerçekçi olmaya başlarlar. Aynı zamanda bazı davranışların sadece özürlü çocuklara mahsus olmadığını, diğer normal çocukların da aynı davranışa sahip olduklarını fark ederler. İşte bunları gördükçe özürlü çocukların anne-babaları çocukları hakkında daha iyi, daha olumlu düşünmeye başlarlar(Özbaba, 2000).

Ailenin işlevleri, anne babaların ve tüm aile üyelerinin gereksinimlerini karşılamayı gerektirir. Ailede özel gereksinimi olan bir çocuğun olması ise bu konuya ilişkin bazı dengelerin değişmesine neden olabilir. Özel gereksinimi olan çocuğa sahip anne babaların rolleri ve yerine getirmeleri gereken görev ve sorumlulukları aşadaki yolu izleyen biçimde sıralanabilir:

Danışmanlık: Tüm anne babalar çocukların en doğal danışmanıdır. Anne babalar, özel gereksinimi olan çocuklarının kendilerini nasıl algıladıkları ve nasıl gördüklerine ilişkin değerlerin oluşmasında, duygularının, hislerinin ve tutumlarının gelişiminde çok önemli rol oynarlar.

Davranış Yöntemi: Özel gereksinimi olan çocuklar yetersizlik düzeylerine bağlı olarak çeşitli davranış özellikleri gösterirler. Anne babalar davranış yönetimi konusunda eğitilerek, davranış yönetimi ilkelerini öğrenebilmekte ve çocuklarına yeni davranışlarının kazandırılması, uygun davranışların desteklenmesi, uygun olmayan davranışların azaltılması gibi konularda başarılı olabilmektedirler.

Ailedeki Diğer Çocuklara Anne- Babalık: Özel gereksinimi olan bir kardeşe sahip olmak ailedeki diğer çocukları önemli ölçüde etkileyebilir. Kardeşler çoğunlukla kardeşlerinin yetersizlikleri nedeniyle kaygılıdır. Ayrıca arkadaşlarının kardeşinden dolayı kendisine gösterdikleri tepkilerle başa çıkmaları kolay olmaz. Bu durumda anne babalar, kardeşlerin uyum sürecini geçirmelerine yardımcı olmaktadır.

Eşler Arası İlişkiyi Sağlama: Özel gereksinimi olan bir çocuğa sahip olma, eşler arasındaki ilişkileri de etkilemekte ve eşler arasında strese neden olabilmektedir. Ailelerde oluşan bu stres durumları genellikle, çocuğun yetersizliği konusunda birbirini suçlama, beklentilerindeki farklılıklar, çocuğun daha iyiye götürülmesi için daha fazla zaman, para ve enerji ayırma konularındaki anlaşmazlıklardan kaynaklanabilmektedir.

Diğer Bireylerin Eğitimi: Özel gereksinimi olan çocuğun gelişiminde aile büyükleri, amcalar, teyzeler, komşular, okul servisinin sürücüsü ve çocukla iletişim kurması olası diğer bireyler çocuğun eğitiminde önemli etkiye sahiptir. Bu nedenle anne babalar bu bireylerin çocukla etkileşimlerinin geliştirilmesinde önemli roller üstlenirler. Dolayısıyla anne babalar diğer bireyleri eğitmede lider olarak kullanılabilirler.

Okul ve Toplumla Olan İlişkileri Sağlama: Anne baba katılımı yasalarla teşvik edilmesine ve tüm anne babaların eğitim sürecine katılmalarının desteklenmesine rağmen halen yeterli düzeye ulaşamamıştır. Bazı alanlarda artık anne babaların kendi kendilerine katılımları ve buna istekli olmaları gerekmektedir. Özellikle anne babaların diğer ailelerle iletişim kurma, çocuğunu topluma çıkarma, onu oyun

alanına götürme, özellikle yaşlıları ile birlikte olmasına olanak sağlanacak ortamlar oluşturma gibi düzenlemeleri gerçekleştirmeleri beklenmektedir (Eripek.2005).

2.1.6 Özel Eğitim

Özel eğitim, ortalama öğrenci ölçütünden farklılaşan öğrencilere sağlanan, bireysel olarak programlanmış ve bireyin bağımsız yaşama olasılığını en üst düzeye çıkarmayı hedefleyen eğitim hizmetlerinin bütünüdür.(Gülyüz 2009) Bu alanda yetiştirilmiş öğretmenler tarafından özel programlar, araç ve gereçler kullanarak, onlara özel eğitim ortamında verilen eğitimidir. (İmrak 2009) .

Engelli bireylerin hayata hazırlanmaları, topluma uyum içinde yaşamaları, bağımsız olarak yaşamlarını sürdürmeyi öğrenmeleri için iyi, verimli ve sürekliliği olan bir eğitim almaları gerekmektedir. Özel eğitimin temel ilkelerinin arasında özel eğitimde sürekliliğin önemi vurgulanmaktadır. Birey ister doğuştan, ister sonradan özürlü hale gelsin, onun özel eğitim gereksinimi süreklilik gösterebilir. Okul öncesi, ilk, orta, yüksek öğretim düzeylerinde, okul dışında ve hayatta, yaşam boyu, özel eğitim hizmeti verilmelidir. Bu eğitim kademelerinin birinde özel eğitim hizmeti verilmediğinde özürlü birey bundan zarar görmektedir. Tüm bu nedenlerden ötürü özel eğitimde süreklilik ana amaç olmalıdır. (Akkoyu, 2007).

2.1.7 Durumluluk- Sürekli Kaygı Kuramı:

Kaygının durumluluk ve sürekli kaygı olarak ilk ayrımı Cattell(1966) tarafından yapılmış ve son yıllarda Spielberger bu konu üzerinde ayrıntılı olarak durmuştur. Spielberger kaygı sürecinde kısmen sabit bireysel farklılıkları sürekli, otonom sinir sisteminin faaliyetlerini artıran ve gerginlik, korku gibi öznel bilinçli bir şekilde açıklanan duyguları da durumluk kaygı olarak açıklamıştır.

Spielberger' e göre kaygı, genel olarak kendini iki şekilde göstermektedir.

1. **Durumluk Kaygı:** Bir süre çözülmeyen bir problem veya doyurulamayan bir gereksinim karşısında düşünülen kaygıdır. Bireyin içinde bulunduğu stresli koşullarda huzursuz, endişeli veya karamsar olması durumudur. Bu tür kaygı,

bireyde tehlike ya da tehdit durumlarında çevresel koşullar karşısında oluşan problemler ortadan kalkınca ve gereksinme giderilince kendiliğinden ortadan kalkan tepkilerdir. Ancak bu tür kaygı devam ettiği süre ve bireyde yarattığı rahatsızlık bakımından önemlidir. Duruma bağlı kaygı o şartlar içinde yaşanmakta ve kişiyi zorlayan durumun bitişi ile birlikte kaygıya ilişkin belirtiler de ortadan kalkmaktadır. Bu kaygı türünde otonom sinir sisteminde ortaya çıkan uyarılma sonucunda terleme, kızarma, titreme ve sararma gibi fiziksel değişimler görülmektedir. Kaygı kısa süre devam eder ve insana fazla zarar vermeden kaybolur. Bu aslında her insanda zaman zaman görülen bir durumdur.

2. **Sürekli Kaygı:** İnsanın güvenliğini tehdit eden bir durumdan ve bir problemde dolayı ortaya çıkıp çok uzun süreli devam eden kaygıdır. Sürekli kaygı kişinin kaygı yaşantısına olan yatkınlığı ve kişiye ait bir vasıf olan var olmakta ve çeşitli durumlarda daha fazla hissedilmekle birlikte hayatın bütününe kapsamaktadır. Bu tip kaygıda, içten kaynaklanan, kişinin huzursuzluk, karamsar olma, strese aşırı duyarlılık, endişe duyma, yaygın coşkusal tepkilerde bulunma eğilimi söz konusudur. Böyle bir kişide gerçek tehlike ile uyuşmayan tepkiler ortaya çıkmaktadır. Kişi, öz değerlerinin tehdit edildiğini düşünerek, içinde bulunduğu durumları stresli (zorlamalı) olarak yorumlamaktadır. Sürekli kaygı, insanı etkisi altına alarak onun gittikçe uyumsuz hale gelmesine yol açmakta ve bireyin akıl sağlığının bozulmasına neden olmaktadır. Yüksek kaygılı bireylerin, sürekli kaygısı düşük bireylere oranla daha çabuk ve daha sık durumluk kaygı reaksiyonları göstermeleri beklenmektedir. (Güngör,2008).

2.1.8 Engelli Çocuğa Sahip Ailelere Verilen Destek Hizmetleri

Özürlü çocuğu olan ailelerin karşılaştığı problemler karşısında oluşan yüksek düzeydeki stres ve sonrasında oluşan tükenmişlik ile baş edebilmeleri için yaşadıkları problemlere yönelik uygulanabilecek aile eğitimi, hemşirelik sürecinin kapsamında

ele alınmalıdır. Zihinsel engelli çocuk ve ailesinin tedavi, bakım ve rehabilitasyonu disiplinler arası ortak çalışmayı gerektirir.

Özel eğitim normal eğitime nazaran biraz daha önemlidir. Çünkü, çocuk zamanının büyük bir kısmını ailesinin yanında geçirmektedir, çocuğu en iyi, en detaylı tanıyan kişiler aile bireyleridir. Okulda aldığı eğitimin devamını sağlayacak kişi yine ailedir(Çıkkılı, 1996).

Aileye en yakın konumda olan halk sağlığı hemşiresi ailelerin çocukları ile ilgili sorunları çözümüne danışmanlık ve rehberlik ederek yardımcı olabilir. Aileye yapılabilecek en büyük yardım, eğitimidir. Annelere verilecek çocuklarının tedavi ve rehabilitasyon hakkındaki bilgiler ailenin kendine olan güvenini ve çocuklarına bakma yeteneği olduğu inancını da kuvvetlendirecektir. Ailenin engelli çocuğunun gereksinimlerine yanıt verme yeteneği geliştikçe yaşadıkları kaygı stres ve tükenmişliğinin azalacağı vurgulanmaktadır. Türk toplumunda çocuk bakımının büyük bir kısmını anneler üstlenmektedir ve ailedeki diğer bireylere göre çocukları ile daha fazla zaman geçirmektedirler. Bu nedenle zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmanın aileye getirdiği yüklerden en fazla annelerin etkilendiği söylenebilir. Sağlıklı çocuk ailelerine oranla birçok konuda daha fazla zorlanan zihinsel engelli çocuk annelerinin stresle başa çıkmayı öğrenmeleri hem çocuğun daha iyi bakımı hem de annelerin sağlığı için önemlidir (Verip,2005).

Özel eğitime muhtaç çocukların kişilik özelliklerini geliştirebilmeleri için ana babaların yardımına, anne ve babaların bu yardımı yapabilmeleri için ise Psikolojik Danışmanlık ve Rehberlik hizmetlerine gereksinimleri bulunmaktadır.

Ailelerin belirli aralıklarla bir araya gelerek kendilerine ve çocuklarına ilişkin duygu, düşünce ve uygulamalarını paylaşmasına fırsat tanıyan özel eğitim merkezleri ailelerin psikolojik olarak rahatlamalarına yardımcı olmaktadır. Türkiye’de bu amaçla açılan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri yasal düzenlemeler çerçevesinde engelli çocuğun akran gruplarıyla kaynaştırılması, ailelerin bilimsel yöntemler ışığında eğitilmesi, ailelerin anlaşılması ve onlara yardımcı olunması hedeflerine yönelik çalışmalar yapmaktadırlar (Güngör; 2008).

Ailenin zorluklarla baş etmelerini olumlu yönde etkileyen en önemli yardım ve destek faktörlerden biri eğitimidir. Eğitim, bireylerin zorluklarla baş edebilmesi için gerekli olan bilgi, beceri ve motivasyonu sağlayan bir destek sistemidir. Eğitim, ailelerin içinde bulundukları duruma uyum sağlamaları, kendilerine ve çocuklarına ilişkin duygu ve düşüncelerini anlamaları ve çocuklarını yetersiz yönleriyle kabul etmelerine yardımcı olabilir, anne babaların çocuklarının gereksinimlerine yanıt verebilme yeteneğini artırarak, endişelerinin ve suçluluk duygularının azalmasını sağlayabilir (Yıldırım,Conk;2005).

Sosyal destek, sevgi, güvenlik, kendini ifade etme, tanınma, ait olma duygularına katkıda bulunan değerli bir başa çıkma özelliğidir. Sosyal olarak destekleyici çevreler, değerlerin ve duyguların paylaşımına aracılık ederler; ihtiyaçların karşılanması yoluyla sosyal rollerin yerine getirilmesini kolaylaştırır; yaşam değişikliklerin getirdiği yeni rollerin üstesinden gelinmesine ve kimliklerin sürdürülmesine katkıda bulunurlar. Sosyal destekler çocuğun ve ailenin davranışlarını ve çeşitli alanlardaki gelişimlerini etkiler ve onların yeterliliklerini güçlendirerek bir anlamda önleyici ve eğitici işlev görürler. Yetersizliği olan çocuğun aileye getirdiği alışılmadık ve üstesinden gelinmesi güç taleplerin etkileri, içsel ve dışsal destek kaynakları yoluyla azaltılır (Kaner;2004).

2.2 İlgili Araştırmalar

2.2.1 Yurt Dışında Yapılan Araştırmalar

Engelli çocukların ailelerinin stres düzeyi ile ilgili yapılan birçok araştırmada, bu ailelerde stres düzeyinin oldukça yüksek olduğu belirlenmiştir (Beckman 1983, Wilton and Renaut 1986, Bebkö ve ark. 1987).

Beckman (1983), çalışmasında engelli çocuk annelerin kaygı düzeylerini araştırmıştır. Araştırmada 31 Down Sendromu, cerebral palsy ve spina bifida tipinde engelli olan çocuğun annesi ile çalışmıştır. Veriler, Kaygı ve Endişe Ölçme Aracı ile toplanmıştır. Araştırma sonunda, annelerin, daha fazla gereksinim duyma, çocuğa

karsı negatif tavırlar geliştirme, aşırı koruma, maddi problemler, çocukların fiziksel ve zihinsel yetersizliklerine bağlı olarak ortaya çıkan fiziksel işlevlerini yerine getirememeleri, davranış problemleri ve çocuğun engelinden kaynaklanan sınırlılıkları konularında daha fazla kaygı taşıdıklarını görmüştür. Bu çalışmada, kız çocuğu olan annelerin kaygıları anlamlı bir farklılık gösterirken, çocuğun yaşı ile annenin kaygısı arasında böyle bir ilişkiye rastlanmamıştır.

Stoneman ve Zolinda (2006), engelli çocuğa sahip ailelerin evlilik ilişkileri üzerine bir araştırma yapmışlardır. Araştırmada ailelerin karşılaştıkları problemler ve problemlere yönelik çözüm bulabilme konuları incelenmiştir. Araştırma için engelli çocuğa sahip 67 aile örneklem olarak seçilmiştir. Araştırma sonucunda çiftlerin çoğunluğunun, evlilik ilişkilerinin olumlu olduğu, ortaya çıkan problemlere mantıklı çözümler üretebildikleri gözlenmiştir. Ancak çocukları ile ilgili zorluklar ve stres etmenlerinin artmasıyla, eşlerin evliliklerini daha olumsuz görmeye ve karşılaştıkları problemlerle baş edebilme becerilerini kaybetmeye başladıkları belirlenmiştir.

Wilton ve Renaut (1986), engelli çocuğu olan annelerle normal gelişim gösteren çocuğu olan annelerin kaygılarını karşılaştırmışlardır. Çalışmaya, okul öncesi dönemde engelli çocuğu olan 42 anne ile normal gelişim gösteren çocuğu olan anne dâhil edilmiştir. Araştırmada sürekli kaygı envanteri kullanılmıştır. Çocuk bakımında daha fazla zaman ihtiyacı, aile içi problemler ve aile imkânlarının sınırlı olmasının engelli çocuk ailelerinde kaygıyı arttırdığını belirlemişlerdir. Yine aynı çalışmada anne ve babaların bu dönemde, çocuklarını normal yaşıtları ile karşılaştırarak okula başlayıp başlayamayacağı sorusunu gündeme getirdikleri, başlayabileceklerini uygun okul bulma, fiziksel ve sosyal ortamlardan kaynaklanan zorluklarla baş etme gibi problemler ya da okula başlamayacak olanların yaşadıkları hayal kırıklığı duyguları nedeniyle kaygının arttığı vurgulanmıştır.

Wilton ve Renaut (1986), okul öncesi dönemde olan 42 zihinsel engelli çocuk ile 42 normal çocuk annelerini karşılaştırdıkları çalışmalarında, daha fazla zaman ihtiyacı, aile içi problemler ve aile imkânlarının sınırlı olmasının zihinsel engelli çocuk ailelerinde kaygıyı arttırdığını belirlemişlerdir. Yine aynı çalışmada, anne babaların bu dönemde, çocuklarını normal yaşıtları ile karşılaştırarak okula başlayıp

başlamayacağı sorusunu gündeme getirdikleri, başlayabilecek olanların uygun okul bulma, fiziksel ve sosyal ortamlardan kaynaklanan zorluklarla baş etme gibi problemler yaşadıkları, okula başlayamayacak olanların yaşadıkları hayal kırıklığı duyguları nedeniyle kaygı düzeylerinin arttığı vurgulanmıştır.

Beckman'ın (1991) çalışmasında, 18-72 aylık engelli ve engelli olmayan çocukları olan, anne babaların ruhsal etkilerini incelemek amacıyla "Ebeveyn Stres Ölçeği", "Carolina Ebeveyn Destek Ölçeği" ve kendisi tarafından oluşturulan anket formunu toplam 106 anne ve babaya uygulanmıştır. Anne ve babalar arasında Anne Baba Stres Ölçeği'ndeki "Anne Babalık Alanında" annelerin genellikle babalardan daha fazla stres yaşadıkları saptanmıştır. Engelli çocukları olan anne babaların tüm alanlarda ve özellikle bakım zorunlulukları konusunda daha fazla stres yaşadıkları saptanmıştır. Stresin her iki anne baba grubu için gayri resmi destekle negatif ilişkide, anneler için artan bakım zorunlulukları ile pozitif bir ilişkide olduğu tespit edilmiştir.

Strachan (2005), öğrenme güçlüğü bulunan çocuğa sahip babaların yaşadıkları stresin, babalar üzerindeki etkisini yaşam doyumu açısından incelemiştir. Araştırmada, sağlıklı çocuk babaları ile engelli çocuk babaları stres, baş etme ve genel olarak yaşam doyumu konusunda karşılaştırılmışlardır. Araştırma gerçekleştirilirken Aile Stres Teorisi ve Aile Esneklik Teorisi'nden ağırlıklı olarak yararlanılmıştır. Bu araştırma ile stresin, aile yaşamındaki değişimler, bireysel ve ailesel problem çözme ve yaşam doyumu üzerindeki etkisini, öğrenme güçlüğü bulunan çocuğa sahip babalar ile öğrenme güçlüğü olmayan çocuk sahibi babalar açısından 12 ay boyunca değerlendirmek amaçlanmıştır. Araştırma için Doğu Kentucky bölgesindeki okullarla devam eden öğrencilerin babalarından oluşan 212 kişilik bir örnekleme anket uygulanmıştır. 212 babadan 127'si çocuklarının öğrenme güçlüğü olmadığını, 85 tanesi ise çocuklarının öğrenme güçlüğü olduğunu belirtmişlerdir. Bu araştırmada veri toplamak amacıyla Yaşamsal Olaylar ve Değişimlerin Aile Envanteri, Ebeveyn Günlük Tartışma Ölçeği, Yetişkinler için Baş Etme Ölçeği, Ebeveyn Stres İndeksi, Aile Sağlık Durum Envanteri ve Yaşam Doyumu Ölçeği kullanılmıştır. Elde edilen verileri değerlendirmek için çeşitli

istatistiksel analizler yapılmış; iki grup arasındaki farklılıkları test etmek için ANOVA uygulanmıştır. Değişkenler arasındaki ilişkiyi değerlendirmek için Path (İz) Analizi uygulanmıştır. Analizlerden elde edilen bulgular iki grup arasında çeşitli farklılıklar bulunduğunu göstermektedir. Engelli çocuğa sahip babaların sağlıklı çocuğa sahip babalara göre daha yüksek düzeyde aile odaklı stres yasadıkları ortaya çıkmıştır. Ayrıca engelli çocuğa sahip babaların sağlıklı çocuğa sahip babalara göre daha sık olarak aile içi tartışmalara girdikleri, bu tartışmaların ortaya çıkardığı aile içi olumsuz stresten daha fazla etkilendikleri, daha çok duygusal ve fiziksel sağlık sorunları yasadıkları, yaşam doyumlarının daha düşük düzeylerde olduğu belirlenmiştir. İki grup arasında problemi ele alma ve çözme, üretkenlik ve iyimserlik düzeyleri açısından fark bulunmamıştır.

Argyraoulou ve Zafiropoulou (2003) Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin engelli çocuğu olmayan annelere göre benlik saygılarının anlamlı düzeyde düşük olduğunu saptamıştır. Yazarlar bunun nedeninin annelerin artmış yüklerine ve bakım sorumluluklarına bağlamaktadırlar.

Kata(1976), İskandinav Ülkelerinden Danimarka Finlandiya, Norveç ve İsveç'te Dünya Sağlık Teşkilatı'nın kullandığı on maddelik bir ölçeğe göre ülke çapında kaygı seviyesinin saptanmaya çalışılmasıdır. Elde edilen sonuçlar eğitim seviyesi, gelir seviyesi, medeni durum, yaş ve cinsiyet gibi faktörlerin kaygı seviyesinde etkin rol oynadığını göstermiştir(Akt: Albayrak:1997:23).

Bristol (1979), De Mayer ve Goldberg (1993), Friedrich, Wiltturner ve Cohen (1985) çalışmalarında annelerin kaygı ve endişelerinin çocukların yaşı ilerledikçe arttığını bulmuştur(Akt: Yıldız,D.2009).

2.2.2 Türkiye'de Yapılan Araştırmalar

Çetingöz'ün (1990), Down Sendromlu çocukların sosyal gelişimi, aile yapısı ve anne baba tutumu ile ilgili İstanbul ilindeki çeşitli özel eğitim merkezlerine devam eden 4-14 yaş arası 50 çocuk ve ailesiyle yaptığı araştırma sonuçlarına göre; anne babanın

eğitim ve sosyo-ekonomik düzeyinin daha yüksek, annenin ruh sağlığı sorununun daha az olduğu, anne-babanın daha az tartıştığı ve engelli çocukla başa çıkmada daha yeterli olan ailelerde, çocukların da sosyal gelişimlerinin daha iyi olduğu görülmüştür. Bu çocuklar, diğerlerine oranla kendi kendine yemek yeme, giyinme, başkalarıyla oynama yeterliliğindedirler; tuvalet eğitimini öğrenmişler ve bazı becerileri kazanmışlardır.

Karaçengel (2007) Zihinsel engelli çocuğa sahi anneler ile sağlıklı çocuğa sahip annelerin, atılgnlık ve suçluluk utanç düzeyleri açısından karşılaştırılması araştırılmıştır. Araştırmanın örneklemini, İstanbul'daki özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri arasındaki seçilmiş dört merkezin birinden eğitim alan zihinsel engelli çocukların anneleri yüz (100) kişi ve İstanbul'da yaşayan; zihinsel engeli çocuğu olmayan rastgele (random) seçilmiş anneler yüz (100) kişi oluşturmaktadır. Araştırmada zihinsel engelli çocuk anneleri deney gurubu, sağlıklı çocuk anneleri kontrol gurubu olarak çalışmaya alınmıştır. Araştırmada deneklere atılgnlık düzeylerini ölçmek için Rathus atılgnlık envanteri, suçluluk-utanç düzeylerini ölçmek için suçluluk-utanç envanteri uygulanmış her uygulama yaklaşık 20 dakika sürmüştür. Araştırma sonucunda zihinsel engelli çocuğu olan annelerin suçluluk-utanç puanları sağlıklı çocuğu olan annelerden daha yüksek bulunurken; zihinel engelli çocuğu olan annelerin atılgnlık puanları ile sağlıklı çocuğu olan annelerin atılgnlık puanları arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır. Sonuç olarak araştırmaya katılan grupta zihinsel, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin suçluluk ve utanç duygularının sağlıklı çocuk annelerine göre daha yoğun yaşadıkları; zihinsel engelli çocuk anneleri atılgnlık bakımından değerlendirildiklerinde ise çekingen davranış özellikleri gösterdikleri bulunmuştur. Bu nedenle zihinsel engelli çocuk annelerine gerekli ve yeterli psikolojik desteğin sağlanması önerilmektedir.

Doğru, Arslan (2007) Bu araştırmada, engelli çocuğu olan annelerin sürekli yaşadıkları kaygı düzeyi ile çocukları ile birlikte sosyal ortamda (alışveriş, lokantada, yemek yeme, çocuklarını kuruma götürme gibi) geçirdikleri zamandaki durumluk kaygı düzeyleri karşılaştırılmıştır. Araştırmanın örneklemini çocukları bir özel eğitim kurumuna devam eden elli bir (51) anne oluşturmaktadır. Araştırma

verileri Spielberger'in sürekli-durumluk kaygı envanteri ile engelli çocuğu olan annelerin yaşadıkları kaygı düzeyleri belirlenmiştir. Anneler ile ilgili sosyo demografik bilgi elde etmek için on (10) soruluk bir bilgi formu kullanılmıştır. Araştırma sonunda annelerin çoğunluğunda sürekli kaygı durumuna rastlanmıştır. Ayrıca, annelerin eğitim durumlarına göre kaygı düzeylerinin artış gösterdiği belirlenmiştir.

Bircan (2004), otistik çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerini belirlemeyi amaçlamıştır. Araştırmaya, Gülhane Tıp Akademisi Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı'nda otizm tanısı konulan üç-on iki yaş grubu çocuğa sahip olan aileler dâhil edilmiştir. Ailelere, Aile Değerlendirme Ölçeği uygulanmıştır. Araştırma sonucunda, otistik çocuğa sahip ailelerin, aileye ilişkin sorunla karşılaşma durumu ile aile işlev puanları arasında sadece problem çözme alt boyutunda anlamlı bir fark saptanmıştır. Otistik çocuğun bakımının zor ve uzun zaman alması nedeniyle anne-babaların kendilerine, diğer çocuklarına ve çevresine zaman ayıramadıklarını bulunmuştur.

Sungur (2002), otizm tanısı konulmuş çocukların anne-babaları ile normal gelişim gösteren çocukların anne-babalarının depresyon, durumluluk-sürekli kaygı düzeylerinin ve aile işlevlerini karşılaştırarak iki grup arasında fark olup-olmadığını incelemiştir. Araştırmaya Ankara Üniversitesi Otistik Çocuklar Tanı, Tedavi Uygulama ve Araştırma Merkezi'ne başvuran 55 otistik çocuğun anne-babaları ile herhangi bir engeli olmayan 30 çocuğun anne-babaları dâhil edilmiştir. Araştırmada, Durumluluk-Sürekli Kaygı Envanteri, Beck Depresyon Ölçeği ve Aile Değerlendirme Ölçeği kullanılmıştır. Araştırmanın sonucunda Beck Depresyon Ölçeği, Durumluluk-Sürekli Kaygı Ölçeği ve Aile Değerlendirme Ölçeği puanları incelendiğinde, engelli çocuğu olan annelerin ve babaların puan ortalamaları engelli çocuğu olmayan annelerden anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur.

Akandere, Acar, Baştuğ (2009) Bu araştırma zihinsel, fiziksel ve zihinsel - fiziksel engelli çocuğa sahip olan anne-babaların umutsuzluk ve yaşam doyum düzeylerinin belirlenebilmesi amacıyla yapılmıştır. Engelli çocuğa sahip anne-babaların yaşam doyumunu ve umutsuzluk düzeyleri; çocuğa ait cinsiyet, yaş, özür grubu ve özel eğitim aldıkları süre ile anne-babalara ait yaş, cinsiyet, eğitim ve gelir durumları gibi

değişkenlere göre karşılaştırmalı olarak incelenmiştir. Araştırmanın örneklemini her üç engel grubundan toplam 300 anne ve baba oluşturmaktadır. Örnekleme alınan anne ve babalara Aile Bilgi Formu ile birlikte, Beck Umutsuzluk Ölçeği ve Yaşam Doyum Ölçeği uygulanmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde t testi ve One – Way ANOVA, Tamhane, Ki-kare testleri kullanılmıştır. Sonuç olarak; zihinsel, fiziksel, zihinsel-fiziksel engelli çocuğa sahip anne- babaların umutsuzluk ve yaşam doyum düzeyleri ile yaş, eğitim, gelir düzeyi, engeli çocuğun cinsiyeti arasında anlamlı bir ilişki tespit edilmiştir. Özürlü çocukların eğitim ve tedavilerinin yapılabileceği kurumların yaygınlaştırılması ve erken dönemlerde anne-babalara, aile eğitimi, bireysel danışmanlık hizmetlerinin verilmesinin ailelerin belirsizlik ve yalnızlık duygularını azaltacağı düşünülmektedir.

Sarıhan (2007) engelli çocuğa sahip olan ve olmayan annelerin aile işlevlerini algılamaları ile yalnızlık düzeylerini incelemek amacıyla yaptığı araştırmada; engelli çocuğa sahip olan anneler, çocuğunun bakımında kimseden yardım almamış olmalarından, çocuğun engel şiddetinden ve saldırgan davranışlarından dolayı toplum içine çıkamamalarından, sosyal aktivitelerinin azalmasından dolayı kendilerini daha yalnız hissettikleri bulunmuştur.

Keskin, Bilge, Engin, Dülgerler (2010) zihinsel engelli çocuğu olan anne-babaların birtakım stres kaynaklarına maruz kaldığı yapılan çalışmalarla ortaya konmasına karşın, anne-babaların yaşadığı anksiyete, başa çıkma stratejileri ve bu durumun anne-baba tutumlarını nasıl etkilediğine ilişkin çok az şey bilinmektedir. Bu çalışmada zihinsel engelli çocuğu olan anne-babaların yaşadığı anksiyete ve bu anksiyete ile başa çıkma durumlarının saptanması ve zihinsel engelin anne-baba tutumları üzerine etkisinin araştırılması amaçlanmıştır. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları Hastanesi Nöroloji Polikliniği'nde tedavi gören zihinsel engelli çocukların anne-babalarından 96'sı araştırmaya alınmıştır. Anne-babalarda anksiyete, çocuk yetiştirme tutumu ve başa çıkma stratejini saptamak amacı ile üç ölçek kullanılmıştır: Durumluk-Sürekli Kaygı Ölçeği (DSKÖ), Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçeği (AHÇYTÖ), Başa Çıkma Stratejisi Ölçeği (BÇSÖ). Anne-babalara çalışma ile ilgili sözel olarak bilgi verilmiş ve bilgilendirilmiş onamları alınmıştır. Araştırma

grubunda anne-babaların yaş ortalaması 33.90 ± 10.1 'dir. Anne-babaların DSKÖ'nün durumluk alt ölçeği ortalama puanı 43.7 ± 5.9 , sürekli alt ölçeği ortalama puanı 43.1 ± 15 'tir. Anne-babalar BÇSÖ'den en yüksek puanı problem çözme alt boyutundan, AHÇYTÖ'den en yüksek puanı ise aşırı annelik alt boyutundan almıştır. Araştırmaya katılan anne-babanın anksiyetesinin anne-baba tutumuna etkisi değerlendirilmiş, durumluk ve sürekli kaygı ile aşırı annelik tutumu arasında negatif yönde ($p=0.000$, $r=-0.52$ ve $p=0.000$, $r=-0.41$); ev kadınlığını reddetme tutumu ($p=0.000$, $r=0.59$ ve $p=0.041$, $r=0.31$) ve karı koca geçimsizliği ($p=0.000$, $r=0.66$ ve $p=0.005$, $r=0.39$) ile pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır. Anne-babaların durumluk ve sürekli kaygı ile problem çözme becerisi arasında negatif ($p=0.000$, $r=-0.38$ ve $p=0.000$, $r=-0.44$), durumluk kaygı ile sosyal destek arama arasında negatif ($p=0.000$, $r=-0.27$) ilişki belirlenmiştir. Bu çalışma sonunda zihinsel engelli çocuğu olan anne-babaların durumluk kaygılarının yüksek olduğu, baş etme için problem çözme yöntemini kullandıkları saptanmıştır. Anne-babaların çocuk yetiştirme tutumlarının ise aşırı annelik yönünde baskın olduğu belirlenmiştir.

Sencar (2007) otistik çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek ve stres düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla yaptığı araştırmada; otistik çocuğa sahip anne-babaların, normal çocuğa sahip anne-babalar ile karşılaştırıldıklarında stres düzeylerinin yüksek olduğu, sosyal destek genişliklerinin daha az olduğu ve sosyal destekten memnuniyet düzeylerinin düşük olduğu bulunmuştur. Otistik çocuğa sahip anne-babaların eğitim düzeyleri yükseldikçe stres düzeylerinin düştüğü, sosyal destekten memnuniyetlerinin ve sosyal destek genişliklerinin arttığı bulunmuştur.

Yıldırım, Conk (2005) zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisini belirlemek amacıyla yarı deneysel olarak yapılmıştır. Veriler, anne babaların sosyo demokrafik özelliklerini belirlemeye yönelik bir form ile Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği (SBTÖ) ve Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) kullanılarak toplanmıştır. Araştırma, Sivas ilinde bulunan üç ayrı özel eğitim merkezine devam eden çocukların ($n:141$)



KKTC
YAKIN DOĞU ÜNİVERSİTESİ
EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
REHBERLİK ve PSİKOLOJİK DANIŞMANLIK ANABİLİM DALI

ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN AİLE İŞLEVLERİ VE
KAYGILARININ BELİRLENMESİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Fatoş CAMBAZOĞLU

Lefkoşa

Temmuz,2011

Temmuz,2011



KKTC
YAKIN DOĞU ÜNİVERSİTESİ
EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
REHBERLİK ve PSİKOLOJİK DANIŞMANLIK ANABİLİM DALI

**ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN AİLE İŞLEVLERİ VE
KAYGILARININ BELİRLENMESİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Fatoş CAMBAZOĞLU

Danışman: Prof. Mehmet ÇAĞLAR

Lefkoşa

Temmuz, 2011

JÜRİ ÜYELERİNİN İMZA SAYFASI

Eğitim Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'ne

Fatoş CAMBAZOĞLU'na ait, Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerinin Aile İşlevleri ve Kaygılarının Belirlenmesi adlı çalışma, jürimiz tarafından Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Ana Bilim Dalında YÜKSEK LİSANS TEZİ olarak kabul edilmiştir.

Başkan:

Prof. Mehmet ÇAĞLAR (Danışman)

Üye:

Doç.Dr.Fatoş SİLMAN

Üye:

Yrd.Doç.Dr. Sibel DİNÇYÜREK

ONAY

Yüksek Lisans Yönetmeliği'ne uygun olarak düzenlendiğini onaylarım.

...../...../2011



ÖZET

Yüksek Lisans Tezi

ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN AİLE İŞLEVLERİ VE KAYGILARININ BELİRLENMESİ

Fatoş CAMBAZOĞLU

Yakın Doğu Üniversitesi

Eğitim Bilimleri Enstitüsü

Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Anabilim Dalı

Lefkoşa 2011

ÖZET

Bugün, toplumun temelini oluşturan ve toplumsal kurum olarak varlığını sürdüren kurumların başında aile gelmektedir. Bir insanın hayatta yaşayabileceği en güzel duygular ve mükemmel olaylardan birisi hiç kuşkusuz çocuk sahibi olmaktır. Doğan çocuğun engelli olması ise, aile yaşantısında alışılmış durumların ve eşler arasındaki evlilik ilişkilerinin bozulmasına neden olabilmektedir. Bu durumun aile üzerinde bir takım olumsuzluklara ve değişikliklere yol açabilmektedir. Bu durum, aile içindeki iletişim ve işlevleri olumlu ya da olumsuz yönde etkide bulunur. Engelli çocuğu olduğunu öğrenen anne-babaların yaşam amaçlarını gözden geçirdikleri, yapmak istedikleri birçok şeyi erteledikleri veya tamamen iptal ettikleri sık gözlenen davranışlar arasındadır.

K.K.T.C’de bulunan özel eğitim okullarında eğitim gören zihinsel engelli öğrencilerin ailelerinin algıladıkları sosyal destek ve kaygı düzeylerini analiz etmek amacıyla bu kurumlarda hizmet gören çocukların ailelerine ve aynı kurumlarda yönetici ve öğretmen olarak görev yapan personele nitel araştırma yöntemi kullanılarak anket uygulanmıştır.

Bu araştırmada verilerin toplanması, çözümlenmesi ve yorumlanmasında. Ayrıntılı ve derinlemesine veri toplama, katılımcıların bireysel algılarını, deneyimlerini ve bakış açıların doğrudan öğrenme, mevcut durumları anlama ve açıklama amacıyla nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Araştırmada demografik özellikleri elde edici sorular ve aile işlevlerini değerlendirmek amacıyla 8 sorudan oluşan nitel bir anket kullanılmıştır. Ankette yer alan sorular literatür taraması sonucunda araştırmanı tarafından oluşturulmuştur. Anket KKTC de bulunan Özel Eğitim Okullarında eğitim gören 36 zihinsel engelli çocuğun anne ve babasına uygulandı. Ayrıca çalışmanın yapıldığı okullarda görev yapan yönetici ve öğretmenlere de 5 sorudan oluşan nitel bir anket uygulanmıştır.

Engelli çocukların aileleri, çocuklarının durumlarını kabullenmekte güçlük çektiklerini, yaşamlarının olumsuz etkilendiğini, çocuklarının gelecekteki yaşamlarına ilişkin kaygı duyduklarını, çevrenin desteğini kimi zaman aldıklarını,

kimi zaman ise alamadıklarını, aile içerisinde anne ve baba arasında çocuğun eğitimiyle ilgili anlaşmazlıkların yaşandığını ve devlet desteğinin daha iyi olması gerektiğini belirtmişlerdir.

Araştırma sonuçları ailelerin engelli çocuklarından dolayı kaygı içerisinde olduklarını göstermiştir. Ailelerin birbirlerinden ve uzmanlarından psikolojik destek almaları sağlanmalıdır. Ailelerin engelli çocuklarını kabul etmeleri için farkındalık yaratılmalıdır. Ailelerin yaşama ve çocuklarına uyum sağlamalarını kolaylaştıracak aile içi ve dışı faktörleri ortaya çıkaracak araştırmaların yapılması bu süreçte çok önemlidir.

Anahtar Kelimeler: Zihinsel engelli çocuklar, Aile işlevleri, Zihinsel engelli çocuğa sahip aile, kaygı durumu.

Abstract

Today, the place of the family is one of the most important and primary foundation for the continuance of social institutions. Without a doubt, the only profound happiness that could ever be achieved by man is the pursuit of having an offspring. However, children who are born under certain handicaps may (and do) place the family and the relationship between the family members into a terrible deformation of habit, respect and peace with each other. Such issues raises and creates negative circumstances within the communication of family members. It further changes the way family members treat, respect and behave towards each other in unfavorable ways. It is observed that those families who have handicapped children change the way they live – they reconsider their objectives in life, postpone some of the things they would like to do and in fact abort them totally.

This research has been applied to the families of mentally handicapped children, where it measured the social support they received and the anxiety levels of these families while also observing and investigating the feedback from families, teachers and directors whom were personally working within the institutions in T.R.N.C - where these handicapped children were studying.

This research has been based on a qualitative method when collecting, solving and commenting on its findings. In order to analyze and explain the current status of these people, the research focused on the collection of detailed data, participant's individual perception and the experience and the perspectives of these people. In order to capture the demographic and the features of family's functionality within the family, it created a survey consisting of eight questions. The questions were finalized after browsing through the academic environment. The survey was applied to the families of handicapped children in Private Education Schools in the T.R.N.C. Specifically, the research concentrated on family members (parents) of 36 mentally handicapped children. Further, the research also analyzed teachers and directors within the same schools with a survey consisting of five questions.

First of all, families which have handicapped children find it difficult to accept the reality and believe that this affects their life in a negative way. Secondly, these

parents also have great anxieties concerning the future and the prosperity of their children, regardless if they are supported or not. And finally, they also face problems and disagreement concerning their children's education and further argue that government support is not sufficient.

The research showed and exemplified that these families who have handicapped children face great anxieties in their lives. These families should seek further assistance and alternative solutions from their relatives and receive psychological guidance. In order for parents to accept their handicapped offspring, they need to face the reality in a completely different way – a difference in their life is essential. It is therefore significant however that in order to solve, decrease or in fact abolish the problems that these families face, further research is vital since it will bring out solutions and alternatives to these issues.

Key words: Mentally handicapped children, the functionality of families, handicapped children in a family, anxiety levels.

ÖNSÖZ

Tezimi yazarken en önemli dönemeç'te yönetimi eline alıp tezimin oluşmasına katkılarını esirgemeyen tez danışmanım Doç. Dr. Mehmet ÇAĞLAR'a teşekkürlerimi sunuyorum. Araştırmanın yapıldığı okulların yöneticilerine, bu okullarda görev yapan öğretmenlere ve araştırmama tüm içtenlikle katkı koyan engelli çocuk anne- babalarına katkılarından dolayı teşekkür ederim.

Tezin oluşturulması sırasında değerli görüşlerini, fikir ve önerilerini, paylaşmak suretiyle bana destek sağlayan, Yr. Doç.Dr. Sibel DİNÇYÜREK ve tezimin oluşum sürecinde desteğini her daim yanımda hissettiğim bana her zaman sabırla yardımcı olan değerli arkadaşım Uzm. Psk. Kamil SOYKURT'a teşekkürlerimi sunuyorum.

Ayrıca uzakta olmalarına rağmen bana her zaman destek olan, haklarını asla ödeyemeyeceğim anneme, babama,ve kardeşlerime çok teşekkürlerimi sunarım. Son olarak beni her aradıklarında “tezimle uğraşmam gerek” deyip kendilerini geri çevirmeme rağmen hiç kırılmadan hep yanımda olan arkadaşlarma teşekkürler.

İÇİNDEKİLER

Jüri Üyelerinin İmza ve Onay Sayfası	i
Özet	ii
Abstract.....	iii
Önsöz.....	iv
Tablolar Listesi.....	v
Çizelgeler Listesi.....	vi

BÖLÜM 1

GİRİŞ

1. GİRİŞ	1
1.1 Problem Durumu.....	1
1.2 Araştırmanın Amacı.....	5
1.3 Araştırmanın Önemi.....	6
1.4 Tanımlar.....	8
Aileve Zihinsel Engelli Çocuk Ailesi.....	8
Zihinsel Engel.....	9
Özel Eğitim.....	9
Zihinsel Engelli Çocuk	9

BÖLÜM 2

KURAMSAL TEMELLER VE ALAN YAZIN TARAMASI

2.1. Kurumsal Temeller.....	11
-----------------------------	----

2.1.1 Engelli Çocuk.....	11
2.1.2. Engelli Çocuğa Sahip Aile ve Aile işlevleri.....	12
2.1.3. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Aile.....	14
Aile Yüklenmesi.....	14
Duygusal Yüklenme.....	14
Sosyal Yüklenme.....	15
Ekonomik Yüklenme.....	15
Fiziksel Yüklenme.....	15
2.1.4. Engelli Çocuğa sahip ailelerin tepki modelleri.....	16
2.1.5. Engelli Çocuk Anne- Babalarının Tutum ve Rollerı	17
2.1.6.Özel Eğitim.....	19
2.1.7. Durumluluk- Sürekli Kaygı Kuramı.....	19
2.1.8.Engelli Çocuğa Sahip Ailelere Verilen Destek Hizmetler.....	21
2.2. İlgili Araştırmalar.....	22
2.2.1. Yurtdışında Yapılan Araştırmalar.....	22
2.2.2. Türkiye’de Yapılan Araştırmalar.....	26
2.2.3. K.K.T.C.’de Yapılan Araştırmalar.....	33

BÖLÜM 3

YÖNTEM

3.1 Araştırma Deseni ve Yaklaşımı.....	37
--	----

3.2 Evren ve Örneklem.....	38
3.3 Veri Toplama Araçlarının Uygulanması	38
3.3.1 Tanıtıcı Bilgi Formu.....	39
3.3.2 Engelli Çocuk Anne- Babalarının Algıladıkları Sosyal Destek ve Kaygı Düzeyini Analiz Etmeye Yönelik Görüşme Formu	39
3.3.3. Yöneticilerin engelli çocuk anne- babalarının çocuklarıyla ilgisi, okul ile işbirliği ve aile destek programı alıp almadıkları konusundaki ilişkiyi anlamaya yönelik bilgi formu.....	40
3.4. Verilerin Çözümü ve Yorumlanması.....	41
3.5. Süre ve Olanaklar.....	42
3.6.Sayıtlar.....	42
3.7. Sınırlılıklar.....	42
BÖLÜM 4	
BULGULAR VE YORUMLAR.....	44
4.1 Veli ile Yapılan Araştırma.....	44
4.2 Yönetici ve Öğretmenlerle Yapılan Araştırmalar.....	60
BÖLÜM 5	
SONUÇ VE ÖNERİLER:	66
5.1 Çalışmayla İlgili Genel Bulgu ve Yorumlara İlişkin Sonuçlar.....	66
5.2 Öneriler	68
KAYNAKÇA	70
EKLER	
EK.1. “KKTC’de Verilen Özel Eğitim Hizmetleri”.....	79
EK 2 “Aileye Uygulanan Anket”.....	86
EK3 “ Yönetici ve Öğretmenlere Uygulanan Anket”.....	88

Kısaltmalar

K.K.T.C: Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti.

A.H.Ç.Y.T.Ö.: Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutum Ölçeği.

B.Ç.S.Ö.: Başa Çıkma Stratejisi Ölçeği.

D.S.K.Ö.: Durumluk Sürekli Kaygı Ölçeği.

R.R. Denктаş: Rauf Raif DENKTAŞ

ÖZEV: Özel Eğitim Vakfı

U.N.C.H.R.: Birleşmiş Milletler Göçmenlere Yardım Fonu.

M.E.B.: Milli Eğitim Bakanlığı.

S.B.T.Ö.: Stresle Başa Çıkma Tarzı Ölçeği

TABLÖLAR LİSTESİ

Tablo4.1.1. Araştırmaya katılan anne ve babaların frekans dağılım tablosu.....	44
Tablo 4.1.2. Araştırmaya katılan anne ve babaların yaş aralıklarına göre frekans dağılım tablosu.	45
Tablo 4.1.3. Araştırmaya katılan anne ve babaların eğitim durumuna göre frekans dağılım tablosu.	45
Tablo 4.1.4. Araştırmaya katılan anne ve babaların maddi durumlarına göre frekans dağılım tablosu.....	46
Tablo 4.1.5. Engelli bir çocuğa sahip olduğunuzu öğrendiğinizde neler hissettiniz?	47
Tablo 4.1.6. Engelli bir çocuğa sahip olmak aile yaşantınızı ne şekilde değiştirdi?	49
Tablo 4. 1.7. Engelli Anne- Babası olmak size ne hissettirdi?	51

Tablo 4.1.8. Çocuğunuzla ilgili yaşamınızda sizi en çok kaygılandıranşey nedir	52
Tablo 4.1.9. Engelli bir çocuğa sahip olduktan sonra çevrenizle iletişiminizde ne gibi değişiklikler oldu?.....	54
Tablo 4.1.10. Evde çocuğunuzla ilgili sorumluluk dağılımı nasıl yapıyor? Eşiniz size yardımcı mı?.....	56
Tablo 4.1.11. Engelli bir çocuğa sahip olduğunuzu öğrendikten sonra gelecek yaşamınızla ilgili planlarınızda neler oldu?	57
Tablo 4.1.12. Çocuğunuzla ilgili olarak çevreden veya devlet kurumlarından ne türlü bir yardım aldınız veya alıyorsunuz?	59
Tablo 4.2.13. Devlet, özel eğitim gören çocukların ailelerine maddi manevi ne tür destekte bulunuyor.....	60
Tablo 4.2.14. Devlet, özel eğitim öğrencilerinin ailelerine yönelik “aile eğitimi” veriyor mu? Hayır ise eğitim verilmeli mi? Nasıl bir katkısı olur?.....	61
Tablo 4.2.15. Özel eğitim öğrencilerine eğitim verirken ailelerden destek alıyor musunuz? Ne tür destekte bulunmalarını istersiniz?	62
Tablo 4.2.16. Eğitim döneminde çocukların durumları ile yaşanan problemlerde aile ile iletişim kurabiliyor musunuz?.....	63
Tablo 4.2.17. Özel eğitim öğrencilerinin aileleri ve yaşadıkları problemlerle ilgili görüş ve önerileriniz nelerdir?.....	64

BÖLÜM 1

GİRİŞ

Bu bölümde konusunu oluşturan problem durumu, araştırmanın amacı, önemi ve problem araştırma cümlesi ile alt problemler belirtilmiş; araştırmada geçen terimler tanımlanmıştır.

1.1.Problem Durumu

Bugün, toplumun temelini oluşturan ve toplumsal olarak varlığını sürdüren kurumların başında aile gelmektedir. Bir insanın hayatta yaşayabileceği en güzel duygular ve mükemmel olaylardan birisi de hiç kuşkusuz ki çocuk sahibi olmaktır. İnsanlar çeşitli nedenlerle çocuk sahibi olmak isterler. Birçok aile için çocuk, evliliğin bir ürünü, aileyi tamamlayıcı bir unsurdur.

Aileye bir çocuğun katılımı, ailede yeniliğe ve ilişkilerde değişikliğe neden olur. Her aile, yeni bir bebeğin doğmasıyla başlayacak olan değişikliklere ve yeniliklere bilgileri ölçüsünde hazırlanmaya çalışmaktadır. Hamilelik dönemi boyunca anne ve babalar doğacak olan çocuğa ilişkin hayaller kurarlar. Anne hamilelik boyunca, zihninde doğacak çocuğunu şekillendirir. Anne- babaların eş olarak birbirlerinden, hayattan, hayattaki beklentilerinden, mesleklerinden, yakın çevreden ve toplumdan beklentileri farklılaşır(Akkök, Aşkar,Karancı;1992).Bu durum, aile içindeki iletişim ve işlevleri olumlu ya da olumsuz yönde etkiler. Örneğin, engelli çocuğu olduğunu öğrenen anne-babaların yaşam amaçlarını gözden geçirdikleri, yapmak istedikleri birçok şeyi erteledikleri veya tamamen iptal ettikleri sık gözlenen davranışlar arasındadır. Çocuk doğmadan önce aile işlevlerinin sağlıklı olması aile üzerindeki etkiyi daha da arttırabilmektedir. Aile için engelsiz bir çocuğun doğumunun bile aileye birçok yenilik ve alışılması zor olan koşullar yarattığı düşünülürse, engelli bir çocuğun yarattığı koşulların aileyi daha fazla etkilemesi de normal karşılanmalıdır.

Doğan çocuğun engelli olması ise, aile yaşantısında alışılmış durumların ve eşler arasındaki evlilik ilişkilerinin bozulmasına neden olabilmektedir. Bu durumun aile üzerinde birtakım olumsuzluklara ve değişikliklere yol açtığı belirtilmektedir (Evcimen;1996).

Doğumu izleyen günlerde ya da sonrasında çocuğun engelli olduğunun öğrenilmesi ile anne-babanın tüm beklentileri alt üst olmakta, anne babanın yaşadığı bu acı gerçek şok, panik, keder ve üzüntü duygularını yaratmaktadır. Yaşanan bu olumsuzlukların nedenleri, engelli çocuğun ailede yarattığı stres, karşılaşılan fiziksel, maddi ve psikolojik sorunlar, ailede engelli kardeşin olması, engelli çocuğun anne ve babasının üstlendiği roller, ailelerin kendilerini anlamayan personele veya uzmana rastlamaları ve aile üyelerinin, arkadaşlarının ve yakın çevredekilerin gösterdikleri tepkiler olarak belirtilmektedir.

Anne-babanın karşı karşıya kaldığı bu olumsuzlukların strese neden olduğu saptanmıştır. Engelli bir çocuğa sahip olmak, engeli ne olursa olsun birtakım özel güçlükleri de beraberinde getirmektedir. Bu güçlükler; psikolojik durum, maddi durum, eğitim durumu, yaşam tarzı (sosyokültürel ve boş zamanları değerlendirme etkinlikleri vb), aile çevresi ve sosyal çevre ile ilişkiler, çocuğun engel durumu olarak gruplandırılabilir. Anne, tüm bu güçlükleri çözmede daha aktif rol almakta ve daha çok çaba göstermektedir. Engelli çocuğu olan ailelerin tecrübelerinin ve beklentilerinin anne ve babaya göre değiştiği ifade edilmektedir (Dönmez;2000).

Bir çift olarak ebeveynlerin yaşamında engelli bir çocuğa sahip olmanın etkilerine bakıldığında, engelli çocuğun günlük yaşamını organize etmek için sürekli mücadele içinde olan annenin yalnızlığı görülmektedir. Engelli çocuk anneleri grubu içinde en fazla stres yaşayanlar zihinsel engelli çocukların anneleridir. Yapılan çalışmalar da, zihinsel engelli çocukların bakımından sorumlu olan annelerin sağlıklı çocuk annelerine kıyasla strese daha fazla maruz kaldıkları ve ruhsal ve fiziksel sağlıklarının bozulduğu bildirilmektedir(Özşenol, Işıksan, Ünay, Aydın, Akın, Gökçay;2003).

Bazı araştırmacılar, engelli çocuğun aile yaşamına getirdiği ek streslerle aile içi ve dışı ilişkilerin, ailenin ekonomik durumunu olumsuz yönde etkileyebildiğini; pek çok anne babanın artan düzeyde kaygı, depresyon ve düşük benlik saygısı gösterdiklerini, evlilik ilişkilerinde bozulma ve kişisel uyumlarında azalma olduğunu belirtmektedirler. Engelli bir çocuğun ailesinde stres yaratan en önemli etkenler arasında çocuğun gelişim güçlükleri, sağlık sorunları ve anne-babaya bağımlılık düzeyinin geldiği belirtilmektedir(Girli,Yurdakul,Sarısoy,Özekes;2000).

Literatürde zihinsel engelli çocukların aile fonksiyonlarına olan etkilerin patolojik bir yaklaşımla incelendiği birçok araştırma bulunmaktadır. Yüksek derecede stres yaşayan ailenin bazı üyelerinin ruhsal açıdan fazlasıyla etkilendiği saptanmıştır. Erken müdahale, aile yapısı ve işlevinin ruhsal ve sosyal boyutunun saptanabilmesi için bu alanlardaki kuramlardan ve uygulamalardan yararlanma gerektiği vurgulanmıştır.

Gelişimsel geriliği olan çocukların ebeveynleri, aile içinde yaşanan sorunlarla başa çıkmak için sıklıkla aile danışmanlığı ihtiyacını dile getirmişlerdir. Bu ihtiyaçlar, özellikle yaşanan keder, üzüntü ve engelli çocukla yaşamının getirdiği sorunlarla başa çıkma konusunda belirmiştir. Fiziksel hastalıklar, yaralanma, boşanma veya bir akrabanın ölümü gibi ailede yaşanan olaylar çocukların bakımını sürdürmeyi olumsuz yönde etkilemektedir.

Aile içi ilişkilerin yapısı, ailenin işlevlerini sağlıklı bir biçimde yerine getirmesinde önemli bir etkidir. Bu ilişkiler, aile içi rollerden, norm ve değerlere bağlı olarak davranışı kontrol etme biçiminde ortaya çıkmaktadır. Ailenin işlevlerini sağlıklı bir biçimde yerine getirememesinde iletişim eksikliği ve aksaklıklarından kaynaklanan aile sorunlarının etkili olduğu bilinmektedir. Aileye katılan yeni bireyin engelli olması ise, ailede şok etkisi yaratarak, üyelerin karmaşık duygular yaşamalarına ve normal aile yaşamının bozulmasına neden olabilmektedir(Bulut;1993).

Ailenin engelli çocuğa ilişkin tepkileri, bireysel düzeydeki birçok özellik yanında (kişilik özelliği, yaş, eğitim durumu), sosyal destek mekanizmalarına ve çocuk doğmadan önceki ailenin fonksiyonlarının sağlıklı olup olmamasına göre

değişebilmektedir. Ailenin, engelli çocuğun yetiştirilmesi ile ilgili bazı kararları vermesi ve bazı sorumlulukları paylaşması gerekmektedir. Bu süreçte, engelli çocuğa sahip aileler, rol ve işlevlerde karışıklık yaşayabilirler. Ailelerin konuya nasıl baktığı ve işlevini nasıl değerlendirdiği engelli çocuğun yetiştirilmesinde önemli bir yer tutmaktadır (Özşenol, Işıksan, Ünay, Aydın, Akın, Gökçay;2003).

Bu araştırmada, engelli çocuğa sahip olmanın ailenin işlevlerini nasıl etkilediği incelenmiştir. Bu amaçla, engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşı, eğitim durumu, mesleği ve kendisi olmadığı zaman çocuğun bakımını kimin üstleneceği konusunda yaşanan kaygı, çocuğun engelinden dolayı kendini veya eşini suçlama ve yakın çevresinin çocuğunun engelli olmasından dolayı kendisinden uzaklaşacağını düşünme durumunun ailenin işlevleri üzerinde etkili olup olmadığı belirlenmeye çalışılmıştır.

Bunu yaparken çalışmanın yapıldığı 4 Özel Eğitim Kurumunda bulunan yönetici ve öğretmenlerin özel eğitim çocuklarının ailelerinin, çocuklarıyla ilgisi, okul ile işbirliği ve aile destek programını alıp almadıkları konuları da incelenmiştir.

Ülkemizde hizmet vermekte olan birçok özel eğitim kurumu bulunmaktadır. Bu kurumların 6 tanesi devlete bağlı, 1 tanesi de özel bir vakıf olarak hizmet vermektedir. Devlete bağlı özel eğitim kurumlarının aile destek birimi bulunmamaktadır. Bu nedenden dolayı aileler yaşamlarında karşılaştıkları problemlerle başa çıkmakta güçlük çekmekte bu da aile işlevlerini olumsuz yönde etkilemektedir

Problem Cümlesi

KKTC genelinde engelli çocuğa sahip ailelerin engelli çocuğa sahip olmalarından dolayı birçok problemler yaşamakta, kaygıları olmakta ve buna bağlı olarak problem ve kaygılarla baş etmelerinde yardımcı olacak bir aile destek programının olmamasından dolayı aile işlevlerinde sorun yaşanmaktadır. Bu sorunların belirlenmesi için aşağıdaki sorular alt problem olarak sorulmuş ve çalışmada bu sorulara yanıtlar aranmıştır.

1.2.Araştırmanın Amacı

Bu araştırmanın amacı KKTC’de bulunan engelli çocuğa sahip ailelerin engelli çocuğa sahip olmalarından dolayı yaşamış oldukları problemler, kaygılar ve buna bağlı olarak problem ve kaygılarla baş etmelerinde yardımcı olacak bir aile destek programının olmamasından dolayı aile işlevlerinin ne yönde etkilediğini incelemektedir. Özel eğitim kurumlarında hizmet veren yönetici ve öğretmenlerin eğitim verdikleri zihinsel engelli öğrencilerin ailelerine aile eğitim programı verilip verilmediği, çocukların ailelerle iletişim kurup kuramadıkları ve aile eğitimi verilmesinin önemi konusundaki görüşleri incelenmiştir.

Araştırma Problemine Ait Alt Problemler

- 1) Engelli bir çocuk anne babası olmak nasıl bir duygu ve neler hissettiriyor?
- 2) Engelli bir çocuğa sahip olmak gelecek planlarınızda, günlük yaşamınızda, sosyal ilişkilerde ne türlü ilişkilere neden oldu?
- 3) Evde engelli çocukla ilgili sorumluluk dağılımını nasıl yapmaktadır?
- 4) Aile olarak engelli bir çocuğunuz olduktan sonra çevreden, aileden veya devletten nasıl bir destek alıyorsunuz?
- 5) Devlet, özel eğitim okullarında eğitim gören çocukların ailelerine maddi-manevi destekte bulunuyor mu?
- 6) Özel eğitim öğrencilerine eğitim verirken veya öğrenciyle ilgili bir problem yaşandığında aileden destek alabiliyormusunuz?
- 7) Özel eğitim öğrencilerinin aileleri ve yaşadıkları problemlerle ilgili görüş ve önerileriniz nelerdir?

1.3. Araştırmanın Önemi

Daha önce KKTC’de doğrudan bu konuda yapılan bir araştırmaya rastlanmamış olması ve bu alanda ilk çalışma olacağı göz önüne alındığında, bu çalışmanın KKTC’de engelli çocuğa sahip aileler açısından genel bir profilin çıkarılmasına yardımcı olacağı ve bu bulgular ışığında, özel eğitim ailelerinin aile işlevleri konusunda bundan sonra yapılacak olan diğer çalışmalar ve revizyonlara yardımcı olacak temel bilgilere yol gösterici nitelik taşıyacağı düşünülmektedir. Bu araştırma aynı zamanda özel eğitim kurumlarında hizmet veren öğretmen ve yöneticilerin de yaşadıkları problemlere ayna tutmaktadır. Yönetici ve öğretmenlerin kurumda eğitim gören öğrencilerin ailelerinden ne türlü destek görebildiklerini de araştırmaya çalışmıştır.

Ailede zihinsel engelli olan bir çocuk olması, tüm aile bireyleri için duygusal bir yük, stres verici bir yaşam deneyimi ve sürekli başa çıkma tepkileri gerektiren bir stresördür. Bu stresörlerin bazıları çocukla sürekli bir bağımlılık ilişkisi içinde olma, yeni ve farklı gereksinimlerin karşılanmasında yaşanacak ekonomik sıkıntılar, sorumlulukların artması nedeniyle aile bireylerinin özel yaşamlarının kısıtlanması ve diğer bireylere ayrılan zamanın azalması şeklinde sıralanabilir (Yıldırım; Conk, 2005).

Çocuğun yetersizliğinin ortaya çıkması, bunun sonucunda özürlü tanısı alması ile anne- babalar hem kendi duygularıyla başetmek, hem de toplumun özürlü bireylere karşı olan olumsuz duygularıyla karşı karşıya gelmek durumunda kalmaktadırlar. Engelli çocuğa sahip olmak ailenin sorumluluklarını artırmakta, işlevlerini farklılaştırmaktadır. Anne baba daha fazla zamana ve paraya gereksinim duymaktadırlar. Ancak bazı ailelerin durumla daha kolay başedebildikleri, aile (büyüklük, kültürel yapı, sosyoekonomik düzey) ve çocuğa (özürlü türü, derecesi, v.b.) ait bazı özelliklerin problemle başetme becerilerini etkileyen etmenler olduğu görüşünü benimsemektedir. Bu etmenlerin arasında en çok vurgulananı ailenin aldığı sosyal desteğin niteliğidir. Ailenin destek sistemlerinin olması problemlerle daha

kolay başedebilmesini sağlamakta, ailenin stresini azaltmakta ve uyumu kolaylaştırmaktadır. Anne babalar; diğer çocukları, eşleri, kendi anne-babaları, akrabaları gibi kişilerden destek alabilmektedirler (Yurdakul; Girli; Özekes; Sarısoy, 1998).

Birçok otistik çocuk ebeveyni çocuklarını halka açık yerlere götürdüklerinde reddedilmeyi yaşarlar. İnsanların bakışlarından, fısıltılarından rahatsızlık duyarlar. Kendilerinden kaçınan veya rahatsız olan, istemedikleri halde önerilerde bulunan anlayışsız kişilerden dolayı gittikçe kendilerini izole ederler. Gittikçe aile otistik çocuğu ile ya da o olmadan bile daha az dışarı çıkabilir. Bu şekilde sosyal tepkinin getirdiği acıdan kaçınmış olur(Girli; Yurdakul;Sarısoy;Özekes,1998).

Anne-babaların stres düzeylerini ve gelecek beklentilerini etkileyebilecek başka bir değişken ise çocuğun özrü için yaptıkları nedensel atıflardır. Kişilerin, problemlerini kontrol edebilmesi güç olan dış faktörlere atfettiklerinde çaresizlik ve umutsuzluk duygularını yaşarlar. Buna karşın problemlerinin içsel (kişisel) ve kontrol edilebilir faktörlere atfettiklerinde ise umutlarının arttığı ve durumlarına daha iyi uyum sağladıkları bulunmuştur. Bu açıdan özürlü bir çocuğa ebeveynlik edenlerin çocuğun bu durumunu nasıl algıladıklarının ve bu algılarının stres düzeyleri ile ilişkisinin araştırılması bu ailelere rehberlik yaklaşımlarında yararlı olabilir (Akkor;Aşkar;Karancı,1992).

Araştırmalar ailelere yönelik profesyonel destek hizmetlerinin anne-babaların stresini azalttığını ve iyilik düzeylerini artırdığını belirtmektedir. Bu amaçta;

- Ailelerin benzer sorunları yaşayan ailelerle bir araya gelmeleri sağlanmalı.
- Ailelere gereksinimleri olan konularda bilgi sağlanmalıdır. Aileye çocuğunun tıbbi bakım, eğitimi için hangi kurumlara başvurması gerektiği açıklanmalıdır. Aileler, zihinsel engelli çocuklarla ilgili yasal konularda yeterli bilgiye sahip olurlarsa kendilerine sağlanan haklardan

yararlanabilirler. Ailelere yasal konularda bilgi vermeli, kendilerine sunulan haklardan yararlanması için aile desteklenmelidir.

- Ailelerin ekonomik durumu değerlendirilmeli, giderleri, ekonomik kaynakları, geçmişteki ekonomik sorunlarla nasıl başettiği ve bu sorunları nasıl çözümlediği belirlenmelidir. aileler için ulaşılabilir, faydalanılabilecek kaynakların neler olduğunu bilmeli ve gerektiğinde ailenin bu hizmetlerden faydalanabilmesi için onları bu kurumlara yönlendirmelidirler(Sarı,2007).

1.4. Tanımlar

Aile ve Zihinsel Engelli Çocuk Ailesi:

Günümüzde toplumun temelini oluşturan ve sosyal bir kurum olarak varlığını sürdüren kurumların başında aile gelmektedir. Yasamın doğal sürecinde evlenerek aile kurmak, bireyleri mutlu kılan önemli olaylar içerisinde yer almaktadır. Aileye bir çocuğun katılımı ise ailede yeniliklere ve ilişkilerde değişikliklere neden olur. Her anne babanın istediği sağlıklı bir çocuğa sahip olmaktır(Günsel,2010).

Farklı özelliklere sahip bir çocuğun anne-babası olma rolü, anne-babaların kendi seçtikleri bir rol değildir, hiçbir anne-baba bu role kendini hazırlamaz. Genelde, aileler çocuklarını kendi düşünce, hayal ve amaçlarını gerçekleştirecek bir eser olarak görmektedir(Akkök 2005). Her çocuğun doğumu aile yaşantısında değişikliklere neden olmaktadır. Akkök'e (2005) göre, ailenin gelişim aşamaları ile çocuğun gelişim aşamaları paralel devam etmişinden dolayı bu değişiklikler ailede kabul edilebilir durumlardır. Ancak zihinsel engelli çocukların gelişim aşamaları normal sağlıklı çocuklarıinkiyle karşılaştırıldığında daha yavaş bazen de oldukça geçtir. Zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmak ailenin gelişim dönemlerini sağlıklı çocuklara oranla daha fazla etkilemektedir(Akkök 2005).

Zihinsel Engel:

Zeka, insanın zihinsel birçok yeteneğinin uyumlu çalışması sonucu oluşan yetenekler bütünüdür. Düşünme mantık yürütme, algılama, öğrenme, bellek, yargılama, sonuç çıkarma gibi yeteneklerdir. Bu yeteneklerin birbirleriyle uyumlu ve ilişkili çalışması sonucunda zihinsel faaliyetler yürütülmektedir. Günümüzde sağlık ve eğitim alanında zihinsel engelli anlamında, zeka yetersizliği, zeka geriliği, normal altı zeka, oligofreni, gelişimsel engellilik, gelişimsel gecikme, mental handikap, mental reterdasyon gibi terimler kullanılmaktadır. Toplum içinde ise zihinsel engelliler, tutuk, alık, aptal, salak, budala olarak isimlendirilmektedir(Gönende,Güler,Altay,Açıl, 2010).

Özel Eğitim:

Özel eğitim, ortalama öğrenci özelliklerinden önemli ölçüde farklılaşan öğrencilere sağlanan, bireysel olarak planlanmış ve bireyin bağımsız yaşama olasılığını en üst düzeye çıkarmayı hedefleyen eğitim hizmetlerinin bütünüdür (Eripek, 1998)

Zihinsel Engelli Çocuk:

Engelli- Özürlü: Bireyin yaşadığı sürece yaşı cinsiyeti sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak toplumda oynaması gereken rollerin yetersizlik yüzünden yerine getirememesi durumudur (Ulutaşdemir, 2007).

Dünya sağlık örgütü (DSÖ) tarafından yapılan bir tanıma göre engellilik, bir noksanlık veya sakatlık sonucunda, belirli bir kişide meydana gelen ve o kişinin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel durumuna göre normal sayılabilecek faaliyette bulunma yeteneğini önleyen ve sınırlayan dezavantajlı bir durumu ifade eder (Bodur;Durduran,2009)

Zihinsel işlevde bulunma ve kavramsal, sosyal ve pratik uyumsal becerilerde kendini gösteren uyumsal davranışların her ikisinde görülen anlamlı sınırlılıklar olarak karakterize edilen bir yetersizliktir. Zihinsel işlevlerde önemli derecede normal altı,

bunun yanı sıra uyumsal beceri alanlarından (iletişim, öz bakım, ev yaşamı, sosyal beceriler, toplumsal yararlılık, kendini yönetme, sağlık ve güvenlik, işlevsel akademik beceriler, boş zaman ve iş) iki ya da daha fazlasında sınırlılık gösterme durumu olarak tanımlanmaktadır(Toprakçı,2006).

BÖLÜM 2

KURAMSAL TEMELLER VE ALAN YAZIN TARAMASI

Bu bölümde araştırmanın problem ve konu ile ilgili ve ilintili olan kuramsal temeller ile Kuzey Kıbrıs'ta ve Kuzey Kıbrıs dışında yapılan araştırmalara yanıt verilmiştir.

2.1 Kuramsal Temeller

2.1.1 Engelli Çocuk

Engelli çocuklar, yaşlılarından bir veya birkaç alanda belirgin derecede farklı olan ve bu farklılık nedeniyle özel eğitim ve ilgili servislere gereksinim duyan çocuklardır. Engelli çocuk terimi, fiziksel yetersizliği, öğrenme ve davranış problemleri, üstün zihinsel becerileri olan çocukları tanımlamak için kullanılan terimlerdir. Beden, zihin, duygusal ve sosyal gelişimlerdeki özür ve üstün özellikleri yönünden eğitim ve öğretim amaçlarını gerçekleştirmek için normal çocukların eğitim hizmetlerine ilk olarak birtakım özel hizmet ve önlemleri gerektiren çocuklara “Özel eğitime muhtaç çocuklar” denir(Özbaba,2000).

Zihinsel engellilik bireyde kalıcı yetersizlikler oluşturan, hayat boyu gözlem, kontrol, bakım, tedavi ve rehabilitasyon gerektiren önemli bir bozukluktur. Zihinsel engelli olma, sadece bu sorunu yaşayan bireyi değil, aile üyelerinin ve yakın çevresinin ekonomik, sosyal ve psikolojik, davranışsal ve bilişsel yönlerden etkileyen bir sorundur(Gönener; Güler; Altay; Açıl, 2010).

2.1.2 Engelli Çocuğa Sahip Aile ve Aile İşlevleri

Engelli bir çocuğa sahip aileler kendilerine özgü bir stresi yoğun olarak yaşamaktadırlar. Bu da özürlü bir çocuğa annelik babalık etmenin zorluğudur. Engelli bir çocuğu olan ailelerde bu özür durumuyla başa çıkma, tüm gelişim geriliklerinde yaşanan ortak bir süreç olarak ele alınmaktadır. Engelli bir çocuğa

sahip olma anne babaların ruh sağılığı üzerinde çok önemli etkileri olduđu ve özellikle çocukla sürekli bir bağımlılık içinde olmalarının, çocuğun özel bakım ve eğitime gereksinim duymasının ve gelecek endişesini sürekli yaşamalarının stresin önemli boyutları olduđu bulunmuştur. Stresin önemli boyutları bağımlılık ve kendini yönetememe, bilişsel bozukluk, ailenin yaşamına getirdiğı sınırlılıklar, ömür boyu bakım, aile içi uyumsuzluk, kişisel ödöl eksikliği, sürekli hastalık kaygısı, fiziksel sınırlılıklar, mali kaygılar, bir kurum bakımını tercih etme ve aileye getireceğı zorluklar olarak tanımlanır (Akkök; Aşkar;Karakancı, 1992)

Ailede yeni bir bebeğın dünyaya gelmesi anne- babanın yeni aile rolleri üstlenmelerini ve rutinlerini değıştirmelerini gerektirir ve çocuğun engelli doğması ile ailedeki değışiklikler daha stresli olur. Engelli çocuğı olan ailelerle yapılan birçok araştırmada hem anne de, hem de babada depresyon ve yüksek kaygı gibi psikolojik bozuklukların görüldüğü bulunmuştur. Babalar, annelere göre daha az çalışmada denek olarak kullanılsa da aile içinde anne ve babanın oldukça farklı roller üstlendiğı görölmüştür. Babalar daha çok parasal sorunlarla ilgilenirlerken, anneler kendilerini birinci derecede çocuğa bakmakla yükümlü görmektedirler. Çocuğun engelli doğması ile ebeveynler aile ve arkadaşlarıyla ilişkilerinin kötü etkilendiğini, komşularının yardım eli uzattıklarında genellikle normal çocuğa bakmak istediklerini belirtmişlerdir. Yakın çevre tarafından yapılan bu soyutlama ve öteleme ailelere acı verir. Bunun sonucunda eşler, dış dünya ile kontaklarını daha da aza indirip kendilerini yabancı hissederler. Bu durum aile içi stresin daha da artmasına sebep olabilir(Yurdakul;Girli, 1998).

Ailelerin, çocukları ile ilgili bilgi eksikliği aileyi gerilime iten en önemli nedenlerden biridir. Bilgi, aileler için bir güç kaynağıdır. Engelli çocuğa sahip anne-babaların zorluklarla nasıl ve ne ölçüde başa çıktıkları sosyal destek mekanizmalarıyla yakından ilgilidir. Ebeveynlerin yeterli sosyal destek sistemlerine sahip olmaları onları stresin olumsuz etkilerine karşı daha güçlü hale getirecektir. Ebeveynlerin ruhsal yönden iyi durumda olmaları pek çok güçlüğe sahip olan çocuklarına daha rahat yardım etmelerini sağlayacaktır. Aileye sağlanacak hizmetler aile üzerindeki

baskıyı azaltarak ailenin rol ve işlevlerini sağlıklı bir şekilde yerine getirmesine yardımcı olacaktır (Top,2009).

Aileler, çocukları için yararlandıkları hizmet sistemlerinden uzak kalmamak için yeni iş fırsatlarından vazgeçebilmekte; çocuklarına bakmak ya da onlara daha çok zaman ayırabilmek için yarım zamanlı işleri tercih etmek zorunda kalabilmektedirler. Ayrıca çocuklarının eğitimi, sağlık hizmetleri için bürokrasiyle de uğraşmak zorunda kalan ana babalar, çocuklarının bağımlılıklarının, onların sonraki yaşamlarını nasıl etkileyeceğini de düşünmek zorundadırlar. Bu ebeveynler çocuklarının gelecekleriyle ilgili daha çok kaygı duyabilmektedirler. Çocuklarının gelecekteki yaşantıları ne olacaktır? Kendileri çocuklarına bakamayacak duruma geldiklerinde çocuklarına kim bakacak? Yetişkin engellilere hizmetler götürülmekte midir? Sorularına yanıt aramak zorunda kalabilirler. Yine bu ebeveynler, çocuklarının eğitimlerinin planlanmasından uygulanmasına kadar her aşamaya katılmak, çocuklarının ve kendilerinin haklarını da savunmak durumundadırlar. Çoğu zaman ne yapacaklarını bilemedikleri için kendilerini tehdit altında hissedebilmekte, bu durum onların benlik saygılarını etkileyebilmektedir. Giderek artan izolasyon, azalan sosyal mobilité, depresyon, suçluluk, anksiyete gibi sosyal duygusal sorunlar da yaşamlarının bir parçası olabilmektedir(Dođru; Arlan, 2006).

Aile fonksiyonlarının saptanması ve değerdendirilmesi hem teşhis hem de tedavi sürecinde oldukça önemli rol oynamaktadır. Konu ile ilgili literatür incelendiğinde aile fonksiyonlarını tanımlama ve değerdendirmeye yönelik Circumplex Model, Beavers Modeli, Aile Fonksiuonları süreç modeli gibi değışik modellerle karşılaşılmaktadır(İsmen,2004).

2.1.3 Zihinsel Engelli Çocuđu Olan Aile

Farklı özellikler sahip bir çocuđun anne-babası olma rolü, anne-babanın kendi seçtikleri bir rol değildir, hiçbir anne-baba bu role kendini hazırlayamaz. Genelde aileler çocuklarını kendi düşünce, hayal ve amaçlarını gerçekleştirecek bir eser olarak görmektedir. Her çocuđun doğumu aile yaşantısında değışikliklere neden olmaktadır. Aile gelişim aşamaları ile çocuđun gelişim aşamaları paralel devam

ettiğinden dolayı bu değişiklikler ailede kabul edilebilir durumlardır. Ancak zihinsel engelli çocukların gelişim aşamaları normal-sağlıklı çocukları ile karşılaştırıldığında daha yavaş bazen de oldukça geçtir. Zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmak, ailenin gelişim dönemlerini sağlıklı çocuklara oranla daha fazla etkilemektedir. (Sarı,2007). Aşağıda zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin bazı aile yüklemeleri açıklanmaktadır:

Aile Yüklenmesi

Zihinsel engelli çocukla yaşamak ve bakım vermek aile üyelerinde yüklenme duygusu oluşturmaktadır. Yüklenme, bakım verenin-annenin engelli çocuğa yönelik bakımları yerine getirirken yaşadığı öznel algıları ya da bireysel tepkileridir. Yüklenme bireysel bakımın sonucu olarak bakım verenin algıladığı duyguları, fiziksel sağlığı, sosyal yaşamı ve ekonomik durumunu kapsamaktadır (Chou,2000).

Duygusal Yükleme

Ailede duygusal yüklemeyi etkileyen önemli bir unsur engelli bir çocuğun doğumu ile yaşanan kayıptır. Engelli bir çocuğa sahip olan aileler idealize ettikleri çocuklarının kaybını yaşarlar ve engelli çocuklarının gelişimi boyunca da kederlidirler. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde farklı düzeylerde duygusal yükleme görülmektedir. Zihinsel engelin geri dönüşsüz ve düzeltilemez olması duygusal yüklenmeyi önemli ölçüde etkilemektedir. Duygusal yüklemeden ailenin tüm bireyleri farklı düzeylerde etkilenmektedir(Akkök,2005).

Sosyal Yükleme

Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerle yapılan birçok araştırmada ailelerin sosyal izolasyon yaşadıkları vurgulanmıştır. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin sosyal izolasyon yaşamalarının önemli bir nedeni sosyal etiketlenme (stigma)'dır. Ailelerin toplumsal yaşamda kendilerine ve engeli çocuklarına yöneltelen bakışlardan

rahatsızlık duyduklarını gösteren çalışmalar bulunmaktadır. Sosyal etiketlenme, ailelerin sosyal izolasyon yaşamasına yol açan önemli bir etmendir(Sarı,2007).

Ekonomik Yüklenme

Normal bir çocuğu yetiştirmek aileye ekonomik olarak bir yük getirirken, özel gereksinimleri olan zihinsel engelli çocukların yetiştirilmesi ailede ekonomik açıdan daha büyük bir yük yaratmaktadır. Özel okullar, tıbbi bakım çocuğun optimal gelişimi için gereklidir, ancak pahalı olabilmektedir. Zihinsel engelli çocukların aileleri ile yapılan çalışmaların birçoğunda ailenin ekonomik yükü nedeni ile ekonomik desteğe gereksinimlerinin olduğu bulunmuştur. Ekonomik yetersizlikler ailelerin duygusal yüklenmelerinin artmasına neden olmaktadır (Evcimen,1996).

Fiziksel Yüklenme

Zihinsel engelli çocuğu yaşı küçükken her iki ebeveyn de çocuğun bakım sorumluluğunu paylaşmaktadır ancak çocuk büyüdükçe annenin yüklendiği bakım sorumluluğu artmaktadır. Ailelerin yemek hazırlama, kişisel bakım, ilaç verme, banyo yaptıрма, tehlikelerden koruma, giydirme, diş bakımı, tuvalet, yemek yedirme, bez değiştirme, merdiven kullanma, tekerlekli sandalye kullanma, kendine zarar veren davranışları önleme alanında zorlandıkları ve yardım gereksinimleri olduğunu ifade etmişlerdir. Bu bakım sorumluluklarının uzun süreli olmasının aileyi olumsuz yönde etkilemektedir. Anneler zihinsel engelli çocuğun bakımında babalardan daha fazla görev almaktadır. Bunun sonucunda da annelerde de fiziksel rahatsızlıklar görülebilmektedir (Sarı,2007).

2.1.4 Engelli çocuğa sahip ailelerin tepki modelleri

Aileler için engelli bir bireye sahip olmak, yaşamlarının en zorlu deneyimidir. Özürlü bir çocuğa sahip olduğunda anne babalar ilk olarak hayal kırıklığı yaşarlar. Çocuklarına ne olduğunu bilemediklerinden hayal kırıklığına uğrarlar. Büyük endişe içindedirler. Kendilerini, eş ve yakınlarını ya da sağlık ekibini suçlarlar. Çocuklarına

tam teşhis konunca bu duygu ve endişeler kaybolmaz. Çocukların durumunun ne olduğunu kabul etme, birkaç ay veya yılları alabilir. Bir kısım aile ise çocuklarının durumunu kabul etmez (Akkök 1997).

Ailelerin tepkilerini açıklayan dört model vardır :

Aşama Modeli: Ailelerin çeşitli aşamalardan geçerek kabul ve uyum aşamasına geldiğini varsayan modeldir. Bu modele göre, normalden farklı özellikte çocuğu olduğunu öğrenen anne babalar, ilk aşama olarak, duygusal bir karmaşa içine girerler. Davranışları, düşünceleri karmaşıktır. Daha sonra yas, aşırı üzüntü, hayal kırıklığı, ret, suçluluk ve savunma mekanizmalarının yoğun yaşandığı tepkisel aşama gelir. Bunu “Ne yapılabilir? Neler yapabilirim?” sorularının sorulmaya başladığı uyum ve duruma alışma süreci izler. Aileler daha sonra bilgi ve becerilerini geliştirmeye, çocukları ve kendileri için planlar yapmaya ve geleceği düşünmeye başlarlar.

Sürekli Üzüntü Modeli: Aileler gerek aile içi yaşantıları, gerekse toplumsal tepkilere bağlı olarak sürekli üzüntü ve kaygı içindedirler. Çocuğun farklılığının kabulü ve üzüntü bir arada yaşanabilir ve ailenin uyum süreci böylece gelişir.

Kişisel Yapılanma Modeli: Duygulardan çok mantık temel alınır. Ailelerin farklı tepkileri, bu duruma getirdikleri farklı yorumlar, farklı algılara bağlanabilir. Aileler, içinde yasadıkları çevrenin de değer yargılarına bağlı olarak, gelecek yaşantılarına ve çocuklarının geleceğine ilişkin bilinçli yapılar oluştururlar. Farklı özelliği olan bir çocuğun doğumu, bu oluşmuş yapılara uymadığı için aile yoğun bir kaygı yaşar. Bu şok döneminin ardından aile, tekrar bir yapılanma sürecine girerek, kendilerine ve çocuklarına ilişkin farklı yapılar oluşturmaya başlar.

Çaresizlik, Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli: Farklı özellikleri olan bir çocuğun anne babada yarattığı duygular, yakın çevrenin tepkileriyle çok yakından ilişkilidir. Onların, durumu olumsuz ve çaresizlik içinde algılanması, anne babanın da benzer duygular içine girmesine neden olur. Çaresizlik ve güçsüzlük, farklı özellikte olan yeni bir bebeğin doğumunda tüm anne ve babalar da yaşanabilecek bir duygu

olmakla birlikte, yakın çevrenin çocuğa karşı tepkileri, anne babanın tepkilerinin, duygularının şekillenmesinde temel oluşturur. (Tokuç, 2009), (Güngör,2008), (Akkök 1997).

Tüm bu modeller ailelerin tepkileri konusunda ipuçları vermekle birlikte aslında her engelli çocuğa sahip ailenin yaşadıklarının kendine özgü olduğu da unutulmamalıdır.

2.1.5 Engelli Çocuk Anne- Babalarının Tutum ve Roller

Engelli ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne- babalar bu süreçte yer alan bireylerdir. Anne baba olma, bireylerin hayatları boyu yaşadıkları en önemli deneyimlerden biridir. Özürlü bir çocuğa sahip olmak ise anne-babaya ek ihtiyaçlar ve uyum sağlama zorlukları getirtir. Özürlü bir çocuğun eğitimi için sorumluluk yüklenmiş uzmanlara, öğretmenlerle bulunmak, onlarla bütünleşmek anne-babalara güç ve cesaret verir. Onlar çocuklarına nasıl yardımda bulunacakları konusunda yeni yollar öğretirler. Ayrıca çocuklarının normal çocuklarla nasıl etkileşimde bulunduklarını ve nasıl geliştiklerini gördükçe çocukları hakkında daha gerçekçi olmaya başlarlar. Aynı zamanda bazı davranışların sadece özürlü çocuklara mahsus olmadığını, diğer normal çocukların da aynı davranışa sahip olduklarını fark ederler. İşte bunları gördükçe özürlü çocukların anne-babaları çocukları hakkında daha iyi, daha olumlu düşünmeye başlarlar(Özbaba, 2000).

Ailenin işlevleri, anne babaların ve tüm aile üyelerinin gereksinimlerini karşılamayı gerektirir. Ailede özel gereksinimi olan bir çocuğun olması ise bu konuya ilişkin bazı dengelerin değişmesine neden olabilir. Özel gereksinimi olan çocuğa sahip anne babaların rolleri ve yerine getirmeleri gereken görev ve sorumlulukları aşadaki yolu izleyen biçimde sıralanabilir:

Danışmanlık: Tüm anne babalar çocukların en doğal danışmanıdır. Anne babalar, özel gereksinimi olan çocuklarının kendilerini nasıl algıladıkları ve nasıl gördüklerine ilişkin değerlerin oluşmasında, duygularının, hislerinin ve tutumlarının gelişiminde çok önemli rol oynarlar.

Davranış Yöntemi: Özel gereksinimi olan çocuklar yetersizlik düzeylerine bağlı olarak çeşitli davranış özellikleri gösterirler. Anne babalar davranış yönetimi konusunda eğitilerek, davranış yönetimi ilkelerini öğrenebilmekte ve çocuklarına yeni davranışlarının kazandırılması, uygun davranışların desteklenmesi, uygun olmayan davranışların azaltılması gibi konularda başarılı olabilmektedirler.

Ailedeki Diğer Çocuklara Anne- Babalık: Özel gereksinimi olan bir kardeşe sahip olmak ailedeki diğer çocukları önemli ölçüde etkileyebilir. Kardeşler çoğunlukla kardeşlerinin yetersizlikleri nedeniyle kaygılıdır. Ayrıca arkadaşlarının kardeşinden dolayı kendisine gösterdikleri tepkilerle başa çıkmaları kolay olmaz. Bu durumda anne babalar, kardeşlerin uyum sürecini geçirmelerine yardımcı olmaktadır.

Eşler Arası İlişkiyi Sağlama: Özel gereksinimi olan bir çocuğa sahip olma, eşler arasındaki ilişkileri de etkilemekte ve eşler arasında strese neden olabilmektedir. Ailelerde oluşan bu stres durumları genellikle, çocuğun yetersizliği konusunda birbirini suçlama, beklentilerindeki farklılıklar, çocuğun daha iyiye götürülmesi için daha fazla zaman, para ve enerji ayırma konularındaki anlaşmazlıklardan kaynaklanabilmektedir.

Diğer Bireylerin Eğitimi: Özel gereksinimi olan çocuğun gelişiminde aile büyükleri, amcalar, teyzeler, komşular, okul servisinin sürücüsü ve çocukla iletişim kurması olası diğer bireyler çocuğun eğitiminde önemli etkiye sahiptir. Bu nedenle anne babalar bu bireylerin çocukla etkileşimlerinin geliştirilmesinde önemli roller üstlenirler. Dolayısıyla anne babalar diğer bireyleri eğitmede lider olarak kullanılabilirler.

Okul ve Toplumla Olan İlişkileri Sağlama: Anne baba katılımı yasalarla teşvik edilmesine ve tüm anne babaların eğitim sürecine katılmalarının desteklenmesine rağmen halen yeterli düzeye ulaşamamıştır. Bazı alanlarda artık anne babaların kendi kendilerine katılımları ve buna istekli olmaları gerekmektedir. Özellikle anne babaların diğer ailelerle iletişim kurma, çocuğunu topluma çıkarma, onu oyun

alanına götürme, özellikle yaşlıları ile birlikte olmasına olanak sağlanacak ortamlar oluşturma gibi düzenlemeleri gerçekleştirmeleri beklenmektedir (Eripek.2005).

2.1.6 Özel Eğitim

Özel eğitim, ortalama öğrenci ölçütünden farklılaşan öğrencilere sağlanan, bireysel olarak programlanmış ve bireyin bağımsız yaşama olasılığını en üst düzeye çıkarmayı hedefleyen eğitim hizmetlerinin bütünüdür.(Gülyüz 2009) Bu alanda yetiştirilmiş öğretmenler tarafından özel programlar, araç ve gereçler kullanarak, onlara özel eğitim ortamında verilen eğitimidir. (İmrak 2009) .

Engelli bireylerin hayata hazırlanmaları, topluma uyum içinde yaşamaları, bağımsız olarak yaşamlarını sürdürmeyi öğrenmeleri için iyi, verimli ve sürekliliği olan bir eğitim almaları gerekmektedir. Özel eğitimin temel ilkelerinin arasında özel eğitimde sürekliliğin önemi vurgulanmaktadır. Birey ister doğuştan, ister sonradan özürlü hale gelsin, onun özel eğitim gereksinimi süreklilik gösterebilir. Okul öncesi, ilk, orta, yüksek öğretim düzeylerinde, okul dışında ve hayatta, yaşam boyu, özel eğitim hizmeti verilmelidir. Bu eğitim kademelerinin birinde özel eğitim hizmeti verilmediğinde özürlü birey bundan zarar görmektedir. Tüm bu nedenlerden ötürü özel eğitimde süreklilik ana amaç olmalıdır. (Akkoyu, 2007).

2.1.7 Durumluluk- Sürekli Kaygı Kuramı:

Kaygının durumluluk ve sürekli kaygı olarak ilk ayrımı Cattell(1966) tarafından yapılmış ve son yıllarda Spielberger bu konu üzerinde ayrıntılı olarak durmuştur. Spielberger kaygı sürecinde kısmen sabit bireysel farklılıkları sürekli, otonom sinir sisteminin faaliyetlerini artıran ve gerginlik, korku gibi öznel bilinçli bir şekilde açıklanan duyguları da durumluk kaygı olarak açıklamıştır.

Spielberger' e göre kaygı, genel olarak kendini iki şekilde göstermektedir.

1. **Durumluk Kaygı:** Bir süre çözülmeyen bir problem veya doyurulamayan bir gereksinim karşısında düşünülen kaygıdır. Bireyin içinde bulunduğu stresli koşullarda huzursuz, endişeli veya karamsar olması durumudur. Bu tür kaygı,

bireyde tehlike ya da tehdit durumlarında çevresel koşullar karşısında oluşan problemler ortadan kalkınca ve gereksinme giderilince kendiliğinden ortadan kalkan tepkilerdir. Ancak bu tür kaygı devam ettiği süre ve bireyde yarattığı rahatsızlık bakımından önemlidir. Duruma bağlı kaygı o şartlar içinde yaşanmakta ve kişiyi zorlayan durumun bitişi ile birlikte kaygıya ilişkin belirtiler de ortadan kalkmaktadır. Bu kaygı türünde otonom sinir sisteminde ortaya çıkan uyarılma sonucunda terleme, kızarma, titreme ve sararma gibi fiziksel değişimler görülmektedir. Kaygı kısa süre devam eder ve insana fazla zarar vermeden kaybolur. Bu aslında her insanda zaman zaman görülen bir durumdur.

2. **Sürekli Kaygı:** İnsanın güvenliğini tehdit eden bir durumdan ve bir problemde dolayı ortaya çıkıp çok uzun süreli devam eden kaygıdır. Sürekli kaygı kişinin kaygı yaşantısına olan yatkınlığı ve kişiye ait bir vasıf olan var olmakta ve çeşitli durumlarda daha fazla hissedilmekle birlikte hayatın bütününe kapsamaktadır. Bu tip kaygıda, içten kaynaklanan, kişinin huzursuzluk, karamsar olma, strese aşırı duyarlılık, endişe duyma, yaygın coşkusal tepkilerde bulunma eğilimi söz konusudur. Böyle bir kişide gerçek tehlike ile uyuşmayan tepkiler ortaya çıkmaktadır. Kişi, öz değerlerinin tehdit edildiğini düşünerek, içinde bulunduğu durumları stresli (zorlamalı) olarak yorumlamaktadır. Sürekli kaygı, insanı etkisi altına alarak onun gittikçe uyumsuz hale gelmesine yol açmakta ve bireyin akıl sağlığının bozulmasına neden olmaktadır. Yüksek kaygılı bireylerin, sürekli kaygısı düşük bireylere oranla daha çabuk ve daha sık durumluk kaygı reaksiyonları göstermeleri beklenmektedir. (Güngör,2008).

2.1.8 Engelli Çocuğa Sahip Ailelere Verilen Destek Hizmetleri

Özürlü çocuğu olan ailelerin karşılaştığı problemler karşısında oluşan yüksek düzeydeki stres ve sonrasında oluşan tükenmişlik ile baş edebilmeleri için yaşadıkları problemlere yönelik uygulanabilecek aile eğitimi, hemşirelik sürecinin kapsamında

ele alınmalıdır. Zihinsel engelli çocuk ve ailesinin tedavi, bakım ve rehabilitasyonu disiplinler arası ortak çalışmayı gerektirir.

Özel eğitim normal eğitime nazaran biraz daha önemlidir. Çünkü, çocuk zamanının büyük bir kısmını ailesinin yanında geçirmektedir, çocuğu en iyi, en detaylı tanıyan kişiler aile bireyleridir. Okulda aldığı eğitimin devamını sağlayacak kişi yine ailedir(Çıkkılı, 1996).

Aileye en yakın konumda olan halk sağlığı hemşiresi ailelerin çocukları ile ilgili sorunları çözümüne danışmanlık ve rehberlik ederek yardımcı olabilir. Aileye yapılabilecek en büyük yardım, eğitimidir. Annelere verilecek çocuklarının tedavi ve rehabilitasyon hakkındaki bilgiler ailenin kendine olan güvenini ve çocuklarına bakma yeteneği olduğu inancını da kuvvetlendirecektir. Ailenin engelli çocuğunun gereksinimlerine yanıt verme yeteneği geliştikçe yaşadıkları kaygı stres ve tükenmişliğinin azalacağı vurgulanmaktadır. Türk toplumunda çocuk bakımının büyük bir kısmını anneler üstlenmektedir ve ailedeki diğer bireylere göre çocukları ile daha fazla zaman geçirmektedirler. Bu nedenle zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmanın aileye getirdiği yüklerden en fazla annelerin etkilendiği söylenebilir. Sağlıklı çocuk ailelerine oranla birçok konuda daha fazla zorlanan zihinsel engelli çocuk annelerinin stresle başa çıkmayı öğrenmeleri hem çocuğun daha iyi bakımı hem de annelerin sağlığı için önemlidir (Verip,2005).

Özel eğitime muhtaç çocukların kişilik özelliklerini geliştirebilmeleri için ana babaların yardımına, anne ve babaların bu yardımı yapabilmeleri için ise Psikolojik Danışmanlık ve Rehberlik hizmetlerine gereksinimleri bulunmaktadır.

Ailelerin belirli aralıklarla bir araya gelerek kendilerine ve çocuklarına ilişkin duygu, düşünce ve uygulamalarını paylaşmasına fırsat tanıyan özel eğitim merkezleri ailelerin psikolojik olarak rahatlamalarına yardımcı olmaktadır. Türkiye’de bu amaçla açılan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri yasal düzenlemeler çerçevesinde engelli çocuğun akran gruplarıyla kaynaştırılması, ailelerin bilimsel yöntemler ışığında eğitilmesi, ailelerin anlaşılması ve onlara yardımcı olunması hedeflerine yönelik çalışmalar yapmaktadırlar (Güngör; 2008).

Ailenin zorluklarla baş etmelerini olumlu yönde etkileyen en önemli yardım ve destek faktörlerden biri eğitimidir. Eğitim, bireylerin zorluklarla baş edebilmesi için gerekli olan bilgi, beceri ve motivasyonu sağlayan bir destek sistemidir. Eğitim, ailelerin içinde bulundukları duruma uyum sağlamaları, kendilerine ve çocuklarına ilişkin duygu ve düşüncelerini anlamaları ve çocuklarını yetersiz yönleriyle kabul etmelerine yardımcı olabilir, anne babaların çocuklarının gereksinimlerine yanıt verebilme yeteneğini artırarak, endişelerinin ve suçluluk duygularının azalmasını sağlayabilir (Yıldırım,Conk;2005).

Sosyal destek, sevgi, güvenlik, kendini ifade etme, tanınma, ait olma duygularına katkıda bulunan değerli bir başa çıkma özelliğidir. Sosyal olarak destekleyici çevreler, değerlerin ve duyguların paylaşımına aracılık ederler; ihtiyaçların karşılanması yoluyla sosyal rollerin yerine getirilmesini kolaylaştırır; yaşam değişikliklerin getirdiği yeni rollerin üstesinden gelinmesine ve kimliklerin sürdürülmesine katkıda bulunurlar. Sosyal destekler çocuğun ve ailenin davranışlarını ve çeşitli alanlardaki gelişimlerini etkiler ve onların yeterliliklerini güçlendirerek bir anlamda önleyici ve eğitici işlev görürler. Yetersizliği olan çocuğun aileye getirdiği alışılmadık ve üstesinden gelinmesi güç taleplerin etkileri, içsel ve dışsal destek kaynakları yoluyla azaltılır (Kaner;2004).

2.2 İlgili Araştırmalar

2.2.1 Yurt Dışında Yapılan Araştırmalar

Engelli çocukların ailelerinin stres düzeyi ile ilgili yapılan birçok araştırmada, bu ailelerde stres düzeyinin oldukça yüksek olduğu belirlenmiştir (Beckman 1983, Wilton and Renaut 1986, Bebkö ve ark. 1987).

Beckman (1983), çalışmasında engelli çocuk annelerin kaygı düzeylerini araştırmıştır. Araştırmada 31 Down Sendromu, cerebral palsy ve spina bifida tipinde engelli olan çocuğun annesi ile çalışmıştır. Veriler, Kaygı ve Endişe Ölçme Aracı ile toplanmıştır. Araştırma sonunda, annelerin, daha fazla gereksinim duyma, çocuğa

karsı negatif tavırlar geliştirme, aşırı koruma, maddi problemler, çocukların fiziksel ve zihinsel yetersizliklerine bağlı olarak ortaya çıkan fiziksel işlevlerini yerine getirememeleri, davranış problemleri ve çocuğun engelinden kaynaklanan sınırlılıkları konularında daha fazla kaygı taşıdıklarını görmüştür. Bu çalışmada, kız çocuğu olan annelerin kaygıları anlamlı bir farklılık gösterirken, çocuğun yaşı ile annenin kaygısı arasında böyle bir ilişkiye rastlanmamıştır.

Stoneman ve Zolinda (2006), engelli çocuğa sahip ailelerin evlilik ilişkileri üzerine bir araştırma yapmışlardır. Araştırmada ailelerin karşılaştıkları problemler ve problemlere yönelik çözüm bulabilme konuları incelenmiştir. Araştırma için engelli çocuğa sahip 67 aile örneklem olarak seçilmiştir. Araştırma sonucunda çiftlerin çoğunluğunun, evlilik ilişkilerinin olumlu olduğu, ortaya çıkan problemlere mantıklı çözümler üretebildikleri gözlenmiştir. Ancak çocukları ile ilgili zorluklar ve stres etmenlerinin artmasıyla, eşlerin evliliklerini daha olumsuz görmeye ve karşılaştıkları problemlerle baş edebilme becerilerini kaybetmeye başladıkları belirlenmiştir.

Wilton ve Renaut (1986), engelli çocuğu olan annelerle normal gelişim gösteren çocuğu olan annelerin kaygılarını karşılaştırmışlardır. Çalışmaya, okul öncesi dönemde engelli çocuğu olan 42 anne ile normal gelişim gösteren çocuğu olan anne dâhil edilmiştir. Araştırmada sürekli kaygı envanteri kullanılmıştır. Çocuk bakımında daha fazla zaman ihtiyacı, aile içi problemler ve aile imkânlarının sınırlı olmasının engelli çocuk ailelerinde kaygıyı artırdığını belirlemişlerdir. Yine aynı çalışmada anne ve babaların bu dönemde, çocuklarını normal yaşıtları ile karşılaştırarak okula başlayıp başlayamayacağı sorusunu gündeme getirdikleri, başlayabileceklerini uygun okul bulma, fiziksel ve sosyal ortamlardan kaynaklanan zorluklarla baş etme gibi problemler ya da okula başlamayacak olanların yaşadıkları hayal kırıklığı duyguları nedeniyle kaygının arttığı vurgulanmıştır.

Wilton ve Renaut (1986), okul öncesi dönemde olan 42 zihinsel engelli çocuk ile 42 normal çocuk annelerini karşılaştırdıkları çalışmalarında, daha fazla zaman ihtiyacı, aile içi problemler ve aile imkânlarının sınırlı olmasının zihinsel engelli çocuk ailelerinde kaygıyı artırdığını belirlemişlerdir. Yine aynı çalışmada, anne babaların bu dönemde, çocuklarını normal yaşıtları ile karşılaştırarak okula başlayıp

başlamayacağı sorusunu gündeme getirdikleri, başlayabilecek olanların uygun okul bulma, fiziksel ve sosyal ortamlardan kaynaklanan zorluklarla baş etme gibi problemler yaşadıkları, okula başlayamayacak olanların yaşadıkları hayal kırıklığı duyguları nedeniyle kaygı düzeylerinin arttığı vurgulanmıştır.

Beckman'ın (1991) çalışmasında, 18-72 aylık engelli ve engelli olmayan çocukları olan, anne babaların ruhsal etkilerini incelemek amacıyla "Ebeveyn Stres Ölçeği", "Carolina Ebeveyn Destek Ölçeği" ve kendisi tarafından oluşturulan anket formunu toplam 106 anne ve babaya uygulanmıştır. Anne ve babalar arasında Anne Baba Stres Ölçeği'ndeki "Anne Babalık Alanında" annelerin genellikle babalardan daha fazla stres yaşadıkları saptanmıştır. Engelli çocukları olan anne babaların tüm alanlarda ve özellikle bakım zorunlulukları konusunda daha fazla stres yaşadıkları saptanmıştır. Stresin her iki anne baba grubu için gayri resmi destekle negatif ilişkide, anneler için artan bakım zorunlulukları ile pozitif bir ilişkide olduğu tespit edilmiştir.

Strachan (2005), öğrenme güçlüğü bulunan çocuğa sahip babaların yaşadıkları stresin, babalar üzerindeki etkisini yaşam doyumu açısından incelemiştir. Araştırmada, sağlıklı çocuk babaları ile engelli çocuk babaları stres, baş etme ve genel olarak yaşam doyumu konusunda karşılaştırılmışlardır. Araştırma gerçekleştirilirken Aile Stres Teorisi ve Aile Esneklik Teorisi'nden ağırlıklı olarak yararlanılmıştır. Bu araştırma ile stresin, aile yaşamındaki değişimler, bireysel ve ailesel problem çözme ve yaşam doyumu üzerindeki etkisini, öğrenme güçlüğü bulunan çocuğa sahip babalar ile öğrenme güçlüğü olmayan çocuk sahibi babalar açısından 12 ay boyunca değerlendirmek amaçlanmıştır. Araştırma için Doğu Kentucky bölgesindeki okullarla devam eden öğrencilerin babalarından oluşan 212 kişilik bir örnekleme anket uygulanmıştır. 212 babadan 127'si çocuklarının öğrenme güçlüğü olmadığını, 85 tanesi ise çocuklarının öğrenme güçlüğü olduğunu belirtmişlerdir. Bu araştırmada veri toplamak amacıyla Yaşamsal Olaylar ve Değişimlerin Aile Envanteri, Ebeveyn Günlük Tartışma Ölçeği, Yetişkinler için Baş Etme Ölçeği, Ebeveyn Stres İndeksi, Aile Sağlık Durum Envanteri ve Yaşam Doyumu Ölçeği kullanılmıştır. Elde edilen verileri değerlendirmek için çeşitli

istatistiksel analizler yapılmış; iki grup arasındaki farklılıkları test etmek için ANOVA uygulanmıştır. Değişkenler arasındaki ilişkiyi değerlendirmek için Path (İz) Analizi uygulanmıştır. Analizlerden elde edilen bulgular iki grup arasında çeşitli farklılıklar bulunduğunu göstermektedir. Engelli çocuğa sahip babaların sağlıklı çocuğa sahip babalara göre daha yüksek düzeyde aile odaklı stres yasadıkları ortaya çıkmıştır. Ayrıca engelli çocuğa sahip babaların sağlıklı çocuğa sahip babalara göre daha sık olarak aile içi tartışmalara girdikleri, bu tartışmaların ortaya çıkardığı aile içi olumsuz stresten daha fazla etkilendikleri, daha çok duygusal ve fiziksel sağlık sorunları yasadıkları, yaşam doyumlarının daha düşük düzeylerde olduğu belirlenmiştir. İki grup arasında problemi ele alma ve çözme, üretkenlik ve iyimserlik düzeyleri açısından fark bulunmamıştır.

Argyarakouli ve Zafiropoulou (2003) Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin engelli çocuğu olmayan annelere göre benlik saygılarının anlamlı düzeyde düşük olduğunu saptamıştır. Yazarlar bunun nedeninin annelerin artmış yüklerine ve bakım sorumluluklarına bağlamaktadırlar.

Kata(1976), İskandinav Ülkelerinden Danimarka Finlandiya, Norveç ve İsveç'te Dünya Sağlık Teşkilatı'nın kullandığı on maddelik bir ölçeğe göre ülke çapında kaygı seviyesinin saptanmaya çalışılmasıdır. Elde edilen sonuçlar eğitim seviyesi, gelir seviyesi, medeni durum, yaş ve cinsiyet gibi faktörlerin kaygı seviyesinde etkin rol oynadığını göstermiştir(Akt: Albayrak:1997:23).

Bristol (1979), De Mayer ve Goldberg (1993), Friedrich, Wiltturner ve Cohen (1985) çalışmalarında annelerin kaygı ve endişelerinin çocukların yaşı ilerledikçe arttığını bulmuştur(Akt: Yıldız,D.2009).

2.2.2 Türkiye'de Yapılan Araştırmalar

Çetingöz'ün (1990), Down Sendromlu çocukların sosyal gelişimi, aile yapısı ve anne baba tutumu ile ilgili İstanbul ilindeki çeşitli özel eğitim merkezlerine devam eden 4-14 yaş arası 50 çocuk ve ailesiyle yaptığı araştırma sonuçlarına göre; anne babanın

eğitim ve sosyo-ekonomik düzeyinin daha yüksek, annenin ruh sağlığı sorununun daha az olduğu, anne-babanın daha az tartıştığı ve engelli çocukla başa çıkmada daha yeterli olan ailelerde, çocukların da sosyal gelişimlerinin daha iyi olduğu görülmüştür. Bu çocuklar, diğerlerine oranla kendi kendine yemek yeme, giyinme, başkalarıyla oynama yeterliliğindedirler; tuvalet eğitimini öğrenmişler ve bazı becerileri kazanmışlardır.

Karaçengel (2007) Zihinsel engelli çocuğa sahi anneler ile sağlıklı çocuğa sahip annelerin, atılgnlık ve suçluluk utanç düzeyleri açısından karşılaştırılması araştırılmıştır. Araştırmanın örneklemini, İstanbul'daki özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri arasındaki seçilmiş dört merkezin birinden eğitim alan zihinsel engelli çocukların anneleri yüz (100) kişi ve İstanbul'da yaşayan; zihinsel engeli çocuğu olmayan rastgele (random) seçilmiş anneler yüz (100) kişi oluşturmaktadır. Araştırmada zihinsel engelli çocuk anneleri deney gurubu, sağlıklı çocuk anneleri kontrol gurubu olarak çalışmaya alınmıştır. Araştırmada deneklere atılgnlık düzeylerini ölçmek için Rathus atılgnlık envanteri, suçluluk-utanç düzeylerini ölçmek için suçluluk-utanç envanteri uygulanmış her uygulama yaklaşık 20 dakika sürmüştür. Araştırma sonucunda zihinsel engelli çocuğu olan annelerin suçluluk-utanç puanları sağlıklı çocuğu olan annelerden daha yüksek bulunurken; zihinel engelli çocuğu olan annelerin atılgnlık puanları ile sağlıklı çocuğu olan annelerin atılgnlık puanları arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır. Sonuç olarak araştırmaya katılan grupta zihinsel, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin suçluluk ve utanç duygularının sağlıklı çocuk annelerine göre daha yoğun yaşadıkları; zihinsel engelli çocuk anneleri atılgnlık bakımından değerlendirildiklerinde ise çekingen davranış özellikleri gösterdikleri bulunmuştur. Bu nedenle zihinsel engelli çocuk annelerine gerekli ve yeterli psikolojik desteğin sağlanması önerilmektedir.

Doğru, Arslan (2007) Bu araştırmada, engelli çocuğu olan annelerin sürekli yaşadıkları kaygı düzeyi ile çocukları ile birlikte sosyal ortamda (alış veriş, lokantada, yemek yeme, çocuklarını kuruma götürme gibi) geçirdikleri zamandaki durumluk kaygı düzeyleri karşılaştırılmıştır. Araştırmanın örneklemini çocukları bir özel eğitim kurumuna devam eden elli bir (51) anne oluşturmaktadır. Araştırma

verileri Spielberger'in sürekli-durumluk kaygı envanteri ile engelli çocuğu olan annelerin yaşadıkları kaygı düzeyleri belirlenmiştir. Anneler ile ilgili sosyo demografik bilgi elde etmek için on (10) soruluk bir bilgi formu kullanılmıştır. Araştırma sonunda annelerin çoğunluğunda sürekli kaygı durumuna rastlanmıştır. Ayrıca, annelerin eğitim durumlarına göre kaygı düzeylerinin artış gösterdiği belirlenmiştir.

Bircan (2004), otistik çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerini belirlemeyi amaçlamıştır. Araştırmaya, Gülhane Tıp Akademisi Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı'nda otizm tanısı konulan üç-on iki yaş grubu çocuğa sahip olan aileler dâhil edilmiştir. Ailelere, Aile Değerlendirme Ölçeği uygulanmıştır. Araştırma sonucunda, otistik çocuğa sahip ailelerin, aileye ilişkin sorunla karşılaşma durumu ile aile işlev puanları arasında sadece problem çözme alt boyutunda anlamlı bir fark saptanmıştır. Otistik çocuğun bakımının zor ve uzun zaman alması nedeniyle anne-babaların kendilerine, diğer çocuklarına ve çevresine zaman ayıramadıklarını bulunmuştur.

Sungur (2002), otizm tanısı konulmuş çocukların anne-babaları ile normal gelişim gösteren çocukların anne-babalarının depresyon, durumluluk-sürekli kaygı düzeylerinin ve aile işlevlerini karşılaştırarak iki grup arasında fark olup-olmadığını incelemiştir. Araştırmaya Ankara Üniversitesi Otistik Çocuklar Tanı, Tedavi Uygulama ve Araştırma Merkezi'ne başvuran 55 otistik çocuğun anne-babaları ile herhangi bir engeli olmayan 30 çocuğun anne-babaları dâhil edilmiştir. Araştırmada, Durumluluk-Sürekli Kaygı Envanteri, Beck Depresyon Ölçeği ve Aile Değerlendirme Ölçeği kullanılmıştır. Araştırmanın sonucunda Beck Depresyon Ölçeği, Durumluluk-Sürekli Kaygı Ölçeği ve Aile Değerlendirme Ölçeği puanları incelendiğinde, engelli çocuğu olan annelerin ve babaların puan ortalamaları engelli çocuğu olmayan annelerden anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur.

Akandere, Acar, Baştuğ (2009) Bu araştırma zihinsel, fiziksel ve zihinsel - fiziksel engelli çocuğa sahip olan anne-babaların umutsuzluk ve yaşam doyum düzeylerinin belirlenebilmesi amacıyla yapılmıştır. Engelli çocuğa sahip anne-babaların yaşam doyumunu ve umutsuzluk düzeyleri; çocuğa ait cinsiyet, yaş, özür grubu ve özel eğitim aldıkları süre ile anne-babalara ait yaş, cinsiyet, eğitim ve gelir durumları gibi

değişkenlere göre karşılaştırmalı olarak incelenmiştir. Araştırmanın örneklemini her üç engel grubundan toplam 300 anne ve baba oluşturmaktadır. Örnekleme alınan anne ve babalara Aile Bilgi Formu ile birlikte, Beck Umutsuzluk Ölçeği ve Yaşam Doyum Ölçeği uygulanmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde t testi ve One – Way ANOVA, Tamhane, Ki-kare testleri kullanılmıştır. Sonuç olarak; zihinsel, fiziksel, zihinsel-fiziksel engelli çocuğa sahip anne- babaların umutsuzluk ve yaşam doyum düzeyleri ile yaş, eğitim, gelir düzeyi, engeli çocuğun cinsiyeti arasında anlamlı bir ilişki tespit edilmiştir. Özürlü çocukların eğitim ve tedavilerinin yapılabileceği kurumların yaygınlaştırılması ve erken dönemlerde anne-babalara, aile eğitimi, bireysel danışmanlık hizmetlerinin verilmesinin ailelerin belirsizlik ve yalnızlık duygularını azaltacağı düşünülmektedir.

Sarıhan (2007) engelli çocuğa sahip olan ve olmayan annelerin aile işlevlerini algılamaları ile yalnızlık düzeylerini incelemek amacıyla yaptığı çalışmada; engelli çocuğa sahip olan anneler, çocuğunun bakımında kimseden yardım almamış olmalarından, çocuğun engel şiddetinden ve saldırgan davranışlarından dolayı toplum içine çıkamamalarından, sosyal aktivitelerinin azalmasından dolayı kendilerini daha yalnız hissettikleri bulunmuştur.

Keskin, Bilge, Engin, Dülgerler (2010) zihinsel engelli çocuğu olan anne-babaların birtakım stres kaynaklarına maruz kaldığı yapılan çalışmalarla ortaya konmasına karşın, anne-babaların yaşadığı anksiyete, başa çıkma stratejileri ve bu durumun anne-baba tutumlarını nasıl etkilediğine ilişkin çok az şey bilinmektedir. Bu çalışmada zihinsel engelli çocuğu olan anne-babaların yaşadığı anksiyete ve bu anksiyete ile başa çıkma durumlarının saptanması ve zihinsel engelin anne-baba tutumları üzerine etkisinin araştırılması amaçlanmıştır. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları Hastanesi Nöroloji Polikliniği'nde tedavi gören zihinsel engelli çocukların anne-babalarından 96'sı çalışmaya alınmıştır. Anne-babalarda anksiyete, çocuk yetiştirme tutumu ve başa çıkma stratejini saptamak amacı ile üç ölçek kullanılmıştır: Durumluk-Sürekli Kaygı Ölçeği (DSKÖ), Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçeği (AHÇYTÖ), Başa Çıkma Stratejisi Ölçeği (BÇSÖ). Anne-babalara çalışma ile ilgili sözel olarak bilgi verilmiş ve bilgilendirilmiş onamları alınmıştır. Araştırma

grubunda anne-babaların yaş ortalaması 33.90 ± 10.1 'dir. Anne-babaların DSKÖ'nün durumluk alt ölçeği ortalama puanı 43.7 ± 5.9 , sürekli alt ölçeği ortalama puanı 43.1 ± 15 'tir. Anne-babalar BÇSÖ'den en yüksek puanı problem çözme alt boyutundan, AHÇYTÖ'den en yüksek puanı ise aşırı annelik alt boyutundan almıştır. Araştırmaya katılan anne-babanın anksiyetesinin anne-baba tutumuna etkisi değerlendirilmiş, durumluk ve sürekli kaygı ile aşırı annelik tutumu arasında negatif yönde ($p=0.000$, $r=-0.52$ ve $p=0.000$, $r=-0.41$); ev kadınlığını reddetme tutumu ($p=0.000$, $r=0.59$ ve $p=0.041$, $r=0.31$) ve karı koca geçimsizliği ($p=0.000$, $r=0.66$ ve $p=0.005$, $r=0.39$) ile pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır. Anne-babaların durumluluk ve sürekli kaygı ile problem çözme becerisi arasında negatif ($p=0.000$, $r=-0.38$ ve $p=0.000$, $r=-0.44$), durumluk kaygı ile sosyal destek arama arasında negatif ($p=0.000$, $r=-0.27$) ilişki belirlenmiştir. Bu çalışma sonunda zihinsel engelli çocuğu olan anne-babaların durumluluk kaygılarının yüksek olduğu, baş etme için problem çözme yöntemini kullandıkları saptanmıştır. Anne-babaların çocuk yetiştirme tutumlarının ise aşırı annelik yönünde baskın olduğu belirlenmiştir.

Sencar (2007) otistik çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek ve stres düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla yaptığı araştırmada; otistik çocuğa sahip anne-babaların, normal çocuğa sahip anne-babalar ile karşılaştırıldıklarında stres düzeylerinin yüksek olduğu, sosyal destek genişliklerinin daha az olduğu ve sosyal destekten memnuniyet düzeylerinin düşük olduğu bulunmuştur. Otistik çocuğa sahip anne-babaların eğitim düzeyleri yükseldikçe stres düzeylerinin düştüğü, sosyal destekten memnuniyetlerinin ve sosyal destek genişliklerinin arttığı bulunmuştur.

Yıldırım, Conk (2005) zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisini belirlemek amacıyla yarı deneysel olarak yapılmıştır. Veriler, anne babaların sosyo demokrafik özelliklerini belirlemeye yönelik bir form ile Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği (SBTÖ) ve Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) kullanılarak toplanmıştır. Araştırma, Sivas ilinde bulunan üç ayrı özel eğitim merkezine devam eden çocukların ($n:141$)

60 anne babası(30 çalışma, 30 kontrol) ile yapılmıştır. İlk aşamada, her iki gruptaki anne babalara demografik özellikleri içeren anket formu verilmiş ve SBTÖ ile BDÖ uygulanmıştır. SBTÖ'nün tüm alt gruplarında puanlar olumlu yönde değişiklik göstermiştir. Kontrol grubunda yalnızca "Sosyal destek arama"alt grubunda puanlar olumlu yönde yükselmiştir. Bununla birlikte "Çaresiz yaklaşım" ve "Kendine güvenli yaklaşım" alt grupları arasında, her iki grupta da anlamlı derecede farklılık ($P<0.05$) bulunmuştur. Yani eğitimden sonra çalışma grubunda "Çaresiz yaklaşım" puanı düşerken, "Kendine güvenli yaklaşım" puanı yükselmiştir. Kontrol grubu puanlarında ise anlamlı bir fark bulunmamıştır. BDÖ puanlarına bakıldığında; eğitim öncesi her iki grup puanları arasında fark bulunmazken, eğitimden sonra çalışma grubundaki anne babaların puanları önemli derecede düşmüştür.

Duygun(2001), zihinsel engelli çocuğu olan ve olmayan anneler arasında tükenmişlik düzeyleri, stres belirtileri, stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal destek düzeyleri açısından incelediği araştırmasında zihinsel engelli çocuk annelerinin daha fazla duygusal tükenmişlik yaşadıklarını ve stresle başa çıkmaya yönelik olarak daha fazla çaresiz başa çıkma tarzını kullandıklarını saptamıştır. Zihinsel engelli çocuk annelerinin duygusal tükenmişlikleri ile ilgili faktörlerden birinin de sosyal destek arama olduğu belirlenmiştir. Sosyal destek arama başa çıkma tarzını kullanmayan annelerin, sosyal destek arama başa çıkma tarzını kullanan annelere göre duygusal tükenmişlik yaşama olasılığının daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Aydın(2003) anne babalar engelli bir çocuğa sahip olduklarını ilk öğrendiklerinde yaşadıkları şok, çaresizlik ve diğer duygular zamanla yerini aşırı üzüntü, psikolojik çöküntü, çevre tarafından kendilerine acınarak bakıldığı duygusuna bırakmaktadır. Bu nedenlerden dolayı engelli çocuğa sahip olmak aileleri duygusal yönden sarsan bir durumdur. Ailelerin geçirdiği bu sarsıntı çocukları da etkilemektedir.

Uyaroğlu(2009) çalışma, zihinsel yetersizliği olan çocukların anne-babalarında kaygı düzeyini ve bilgilendirme ile ilişkisini belirlemek amacıyla yapıldı. Bu yarı-deneysel saha araştırması Karaman il merkezinde yaşayan ve zihinsel yetersizliği olan ilköğretim çağı çocukların anne-babalarında yapıldı. İlköğretim alt özel sınıflarına devam edenler hariç, kurumsal hizmet alan ve almayan zihinsel yetersizliği olan

çocuk annelerinin tümü (n=91), babalarının ise 13'ü çalışmaya katıldı. Bilgilendirme öncesi ve sonrasında durumluk ve sürekli kaygı ölçeği uygulandı. Annelerin yaş ortalaması $36,5 \pm 7,2$, durumluk kaygı puanı $47,2 \pm 13,4$, sürekli kaygı puanı $51,9 \pm 10,1$; babalarının yaş ortalaması $40,2 \pm 8,6$, durumluk kaygı puanı $35,9 \pm 6,5$, sürekli kaygı puanı $41,3 \pm 6,2$ idi. Annelerde kaygı puanları daha yüksekti. Annelerden 35 yaşın altında, ilkokul mezunu, çocuğu erkek veya 12 yaşından küçük, sosyal güvencesi olan, yetersizliği olan çocuğu kurumsal hizmet almayan, ilk ya da son çocuğunda yetersizlik olan, aile geliri düşük ve çocuğun bakımında eşinden yardım alamayanlarda bilgilendirme sonrasında kaygı puanlarındaki azalma anlamlı idi. Babalarda ise sadece sürekli kaygı puanındaki azalma anlamlı idi. Bilgilendirilme zihinsel yetersizlikli çocukların hem anne hem de babalarında kaygı puanını azaltmaktadır. Buna göre, kurumsal hizmet zihinsel yetersizlikli çocukların tümünü kapsamlı ve anne babalarına hemşire tarafından belli aralıklar ile eğitim ve danışmanlık hizmeti verilerek bilinçlenmelerine ve kaygılarının azaltılmasına yardımcı olunmalıdır.

Yukay (1998), Down Sendromlu çocuğa sahip ailelerle yapılan grupla psikolojik danışmanın ailelerin depresyon düzeyleri ve aile yapıları üzerine etkisini araştırmak için Down Sendromlu çocuğa sahip 8 anne ve 1 baba ile dokuz hafta boyunca aile içi eğitim programı uygulamış ve ön-test ile son-test ölçümleri yapmıştır. Araştırma sonucunda; grupla psikolojik danışma sürecinin Down Sendromlu çocuğa sahip olan anne ve babaların, aile içi iletişimin işlevselliğinin artması, yönetim düzeyinde artma, yetkinliğin artması, duygusal bağlam düzeylerinde farklılaşma sağladığı, fakat aile içi birlik düzeyi ve depresyon düzeylerinde herhangi bir değişim yaratmadığı tespit edilmiştir.

Dönmez ve arkadaşları (2001), engelli çocuğu olan ailelerin yaşam döngüsü içinde karşılaştıkları sorunları saptamak amacı ile yaptıkları araştırma sonucunda anne ve babaların verdiği cevaplara göre; ilkokul ve lise mezunu anneler çocuklarının engelini öğrendikten sonra yaşam tarzlarının değiştiğini ve zorlaştığını belirtirken, ortaokul mezunu anneler sosyal ilişkilerinin bittiğini ifade etmişlerdir. İlkokul ve ortaokul mezunu babalar çocuklarının engelini öğrendikten sonra yaşamlarında bir

değişiklik olmadığını ifade ederken, lise ve üniversite mezunu babalar maddi yük ve sorumluluklarının arttığını ifade etmişlerdir.

Ersoy (1997), işitme ve zihinsel engelli çocuğu olan annelerin kaygı düzeyleri ve çocuklarını kabullenme durumlarına destekleyici programın etkisini araştırmak için yaptığı çalışmada, 30 işitme engelli ve 20 zihinsel engelli toplam 50 çocuğun annelerine iki farklı eğitim programı hazırlayıp 8 hafta uygulamıştır. Ön-test ve son test sonuçlarına göre; engelin türü, annelerin kaygı ve çocuğunu kabullenme düzeyi üzerinde etkili bir faktör olarak görülmezken, eğitim programı annelerin çocuklarını kabullenmelerinde ve zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin kaygı düzeylerinin azaltılmasında etkili bir faktör olarak saptanmıştır.

Besikçi (2000) otistik olan ve olmayan çocuklara sahip anne-babaların kaygı düzeyleri ve aile yapılarını karşılaştırmak için yaptığı araştırmada; tanısı yeni konmuş otistik çocukların annelerinin depresyon düzeyleri ile kaygı düzeylerinin, tanısı daha önceden konmuş otistik çocuk annelerine göre daha yüksek olduğu bulunmuştur. Aynı zamanda otistik çocuk annelerinin otistik olmayan normal çocuk annelerine göre depresyon ve kaygı düzeylerinin daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Örsal (1998) eğitilebilir zekâ engelli çocuk velilerinin sosyal destek ve umutsuzluk düzeylerini incelemiş ve sosyal destek ile umutsuzluk arasında ters yönde ilişki olduğunu saptamıştır.

Görgü (2005), 3-7 yaş arası otistik çocuğa sahip olan annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile depresyon düzeyleri arasındaki ilişki çeşitli değişkenler açısından incelenmesi amacıyla yaptığı araştırmanın bulguları şu şekildedir: Ortaokul mezunu olan anneler, ilkokul, üniversite ve lise mezunu olan annelere göre daha az toplam sosyal destek algılamaktadır; ortaokul mezunu olan annelerin depresyon puanları, ilkokul, üniversite ve lise mezunu olan annelerden daha yüksektir; çalışan annelerin çalışmayan annelerden daha düşük depresyon puanları almışlardır; eşleri lise mezunu

olan annelerin esleri üniversite ve ilkokul mezunu olan annelerden daha yüksek depresyon puanlarına sahiptir; gelir düzeyi arttıkça annenin depresyon puanı düşmektedir; çocuklarına yalnız bakan anneler, çocuklarına anne-baba birlikte ve bakıcı tarafından bakılan annelerden ve çocuklarına aile büyükleri tarafından bakılan annelerden daha yüksek depresyon belirtileri göstermektedir. Araştırmanın bir diğer bulgusu bakıcı yardımı alan annelerin daha düşük depresyon belirtileri gösterdiğidir. Çocuklarını orta derecede otistik olarak nitelendiren anneler, çocuklarını hafif derecede otistik olarak nitelendiren annelerden daha yüksek depresyon belirtileri göstermektedir.

2.2.3 KKTC’de Yapılan Araştırmalar

Çelebi (2004), tarafından yapılan çalışmanın amacı, “Kıbrıs Türk Milli Eğitim Sistemi İçerisinde Yönetim Süreçleri Açısından Özel Eğitim Hizmetlerinin Konumu ve KKTC’de Özel Eğitim Gereksinimli Birey ve Ailelerine Sunulan Hizmetlerin Yeterliliğinin Analiz Edilmesidir.” Bu araştırmanın sonucuna göre, KKTC’de özel eğitim gereksinimli çocuğu olan ailelerin desteklenmesi ve aile eğitimi alması gerekli olduğu görülmüştür.

Özürlü doğumun ardından aile şaşkındır. Ne yapacağını, nasıl davranacağını bilmez haldedir. Çocuğun erken eğitime başlayabilmesi için ailenin çocuğundaki problemi kabul etmesi, kabul aşamasına gelebilmesi için ise büyük bir psikolojik destek ve aile eğitimine ihtiyacı olduğu kaçınılmazdır. Yapılan araştırmada, ailenin ihtiyacı olduğu bu destek hizmetlerini alabileceği bir kurum organize olmamıştır ve devlet tarafından bu hizmetler verilmemektedir. Psikolojik desteğe çok büyük ihtiyaç duyan ailelerden bazıları bu ihtiyaçlarını özel psikologlara giderek bir kısmı da hastanelerden gidermiştir. Eğitime yönelen ailelerin bir kısmı ise psikolojik destek ve aile eğitimi hizmetlerini özel eğitim okullarından almıştır. Fakat eğitime yönelinceye kadar ailenin ihtiyaç duyduğu destek hizmetlerini alma şansı olmamıştır.

Özel gereksinimli çocuğa sahip olan aileler destek hizmetler alamayınca daha başlangıçta yalnız kalmaktadırlar. Problemin farkına varma, inkar, suçlu arama, eşlerin birbirini suçlaması ve giderek eşlerin birbirinden kopmasına kadar

varabilecek problemler yaşanabilmektedir. Bu ortam içerisinde bulunan diğer kardeşlerde genellikle olumsuz yönde etkilenmektedirler.

Özel gereksinimli çocukların az veya çok oranda bakım ihtiyacı olmaktadır. Çocuğa bakaçak birini bulmak genellikle kolay olmamaktadır. Bu nedenle çocuğa bakmak zorunda kalan annelerin iş yaşantısı da büyük oranda etkilenmektedir.

Ailelerin yaşadıkları problemlerle baş edebilmeleri için desteğe ihtiyaçları olduđu kaçınılmazdır. Ailelerin en büyük ihtiyaçlarından bir tanesi bilgi edinme ihtiyacıdır. Fakat yapılan araştırmaya göre, problemi genellikle ilk belirleyenlerden biri olan doktorların ailelere çocuklarının tedavisi ve eğitimi konusunda verdikleri bilgilerin yetersiz olduđu belirtilmiştir. Yetersiz bilgilendirilen aileler çocukları için çözüm arama çabası içerisinde girmekte ve eğitim için en önemli yıllar olan erken çocukluk dönemini boşa geçirmektedirler.

Ailelerin desteklenmesi ve aile eğitimi çalışmalarında meslekler arası koordinasyon ve yönlendirme çalışmaları bir organizasyon içerisinde yapılmamaktadır. Üzerlerine büyük görev düşen meslek gruplarının, örneğin, sosyal hizmetler ve özürli dernekleri ailelerin ihtiyaçları doğrultusunda hizmet vermede yetersiz kalmaktadırlar.

Yoldaş(2008)Araştırmada Farklı Özelliklerle Gelişen Çocuğa Sahip Ana Babaların Gereksinimlerini Belirlemek İçin, “(AGBA) Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı” ölçeği kullanılmıştır. Milli Eğitim ve Kültür Bakanlığı’na bağı Özel Eğitim ve Kaynak sınıflara gitmekte olan öğrencilerin ailelerine anketin uygulanması için uygun zaman belirlenmiş olup örneklem alınma yoluna gidilmiştir. Örneklemde yer alan, belirtilen okullardan yansız olarak dört bölgeden 180 aileye ulaşılmıştır. Bölgeler Lefkoşa, Girne, Yeşilyurt ve Mağusadır. Araştırma sonucunda elde edilen bulgular iki şekilde yorumlanmıştır: Farklı Özelliklerle Gelişen Çocuğa Sahip Ana Babaların Gereksinimlerine ilişkin bulgular, çocuğun engel türüne göre sosyal ve ailesel gereksinimleri, alt problemlere göre ekonomik ve fiziksel ihtiyaçlarının

maddelere göre Kruskal Wallis Analizlerinin yorumları kategorize edilmiş bulgular ikili karşılaştırmalar ile Mann Whitney – U testi sonuçlarına göre yorumlanmıştır.

Farklı Özelliklerle Gelişen Çocuğa Sahip Ana: Babaların Gereksinimlerinin belirlenmesindeki araştırmada aileye sunulacak hizmetlerin tümü yöntemin seçimi açısından önem taşımaktadır. Ayrıca araştırmada ana-babaların gereksinimlerinin ortak belirledikleri gereksinimler olduğu tesbit edilmiştir.

Ailelerin gereksinim alanları sırasıyla anlamlı gruplanmış ve işleyişiyle toplumsal gereksinimler olarak tüm gereksinimleri içeren Aile Gereksinimleri Belirleme Aracı (Family Needs Survey) uygulanarak anne-babaların gereksinimlerindeki farklılaşma belirlenmiştir.

Alt problemlere ilişkin bulgu ve yorumlar: Farklı Özelliklerle Gelişen Çocuğun engel türüne göre ana – babaların sosyal ve ailesel gereksinimlerinin farklılaşp farklılaşmadığına yönelik “Çocuğun durumunu eşine ve eşinin ailesine açıklayabilmek” için daha fazla yardım gereksinimi duyan ailelerin farklı engel türüne sahip çocukları olan ana - babaların sosyal ve ailesel gereksinimlerinin ortalamaları arasındaki fark en az ($p<.05$) düzeyinde anlamlı bulunmuştur. Bunun nedeni ise ana – babaların kişilik özellikleri, beklentileri, aile ilişkileri, aile içi görev dağılımları, sosyo-ekonomik ve kültürel yapıları etkileyici olduğu için destek gereksinimlerine ihtiyaç duydukları belirlenmiştir.

Bu nedenle ana-baba-çocuk etkileşiminin, ailenin yapısının, fonksiyonlarının, duygusal güçlerinin, problem çözme becerilerinin gereksinimlerin belirlenmesinde önemli olabileceği düşünülmektedir. Bu nedenle sosyal ve ailesel gereksinimlerdeki anlamlı fark hangi gruptan kaynaklandığını belirlemek için uygulanan Mann Whitney – U testi sonuçlarına göre zihinsel engeli ve birden fazla engeli olan çocukların aileleri, çocuğu disleksi olan ana babalara göre çocuğun durumunu başkalarına açıklayabilmek için yardıma gereksinim duymaktadır.

Ailelerin, çocukların engel türüne göre fiziksel gereksinimlerinin farklılaşp farklılaşmadığını belirlemeye yönelik Kruskal Wallis Analiz sonuçlarına göre anlamlı bir farklılık bulunamamıştır.

BÖLÜM 3

YÖNTEM

Bu bölümde araştırmanın modeli, çalışma grubu, veri toplama araçları, verilerin toplanması ve uygulama, verilerin çözümü ve yorumlanması, süre ve olanaklara yer verilerek her bir alt başlıkla ilgili yapılan çalışmalar ayrıntılı bir şekilde açıklanmıştır.

3.1. Araştırma Deseni ve Yaklaşımı

Özel Eğitim Okullarında okuyan zihinsel engelli öğrencilerin ailelerinin algıladıkları sosyal destek ve kaygı düzeylerini analiz etmek, bu kurumlarda çalışan yönetici ve öğretmenlerin de okullarda eğitim gören öğrencilerin ailelerinin çocuklarıyla ilgisi, okul ile işbirliği ve aile destek programı alıp almadıklarını incelemeyi amaçlayan bu araştırmada nitel teknikler uygulanmıştır.

Araştırma K.K.T.C’de bulunan 4 Özel Eğitim okulunda (Lefkoşa Özel Eğitim, Girne Özel Eğitim, Yeşilyurt Özel Eğitim, Magosa Özel Eğitim) hizmet gören öğrencilerin anne- babalarına, okul yöneticilerine ve öğretmenlerin ailelerinin algıladıkları sosyal destek ve kaygı düzeylerini analiz etmek, ailelerinin çocuklarıyla ilgisi, okul ile işbirliği ve aile destek programı alıp almadıklarını konusundaki ilişkiyi incelemek ve farklı değişkenler açısından aralarında anlamlı bir farklılığın olup olmadığını değerlendirmeye çalışırken nitel bir araştırma modelinden yararlanılmıştır. Nitel araştırmada amaç genelleme değil, bütüncül bir resim elde etmektir. Nitel araştırma, çalışılan konuyu derinlemesine ve ayrıntılı bir biçimde incelemeyi amaç edinmektedir(Yıldırım ve Şimşek,2006).

Bu çalışmada nitel araştırma desenlerinden biri olan durum çalışması kullanılmıştır. KKTC özelinde zihinsel engelli ailelerin kaygı düzeylerini betimlemek ve duruma özgü veriler elde etmek amaçlanmıştır. Durumlar çeşitli biçimlerde karşımıza çıkabilir: bireyler, kurumlar, gruplar veya ortamlar gibi. Nitel durum çalışmasının en temel özelliği, bir ya da birkaç durumun derinliğine ve ayrıntılı araştırılmasıdır. Bir duruma ilişkin etkenlerin bütüncül bir yaklaşımla araştırılarak ilgili durumu nasıl

etkiledikleri ve ilgili durumdan nasıl etkilendikleri üzerine odaklanılır. Amaç genelleme yapmak değil, geçmişte ya da halen var olan bir durumu var olduğu şekliyle betimleyip yorumlayabilmektir (Yıldırım ve Şimşek, 2006).

3.2. Örneklem

Araştırmanın evreni K.K.T.C.'de bulunan 4 tane özel eğitim okulunda (Girne Özel Eğitim Merkezi, Lefkoşa Özel Eğitim Merkezi, Magusa Özel Eğitim Merkezi, Yeşilyurt Özel Eğitim Merkezi) hizmet gören öğrencilerin velileri ve bu okullarda görev yapan öğretmen ve yöneticiler oluşturmaktadır. Araştırmadaki katılımcılar amaçlı örneklem yöntemine göre belirlenmiştir. Amaçlı örnekleme, zengin bilgiye sahip olduğu düşünülen durumların derinlemesine çalışılmasını sağlamaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2006). Araştırmada amaçlı örneklem yöntemlerinden bir olan “Ölçüt Belirleme” örnekleme kullanılmıştır. Özel eğitim okullarında zihinsel engeli olan çocukların aileleri ölçüt olarak belirlenmiş ve çalışma yürütülmüştür. Sonuç olarak, ölçüt belirleme örnekleme yöntemine göre belirlenen ailelere ulaşılmış ve çalışma yürütülmüştür. Bu okullarda kayıtlı toplam 97 öğrenci bulunmaktadır fakat hizmet görmek için düzenli okula giden öğrenci sayısı 50 ile 60 arasında değişmektedir. Bundan dolayı okullarda eğitim gören öğrencilerden 32 tanesinin ailesine ulaşılarak anket yapılabilmektedir.

3.3. Veri Toplama Araçları ve Uygulama

Nitel yöntemlerden en sık kullanılanı görüşmedir (Yıldırım ve Şimşek, 2005). Bu çalışmada verileri toplama yöntemi olarak, “yarı yapılandırılmış görüşme” tekniği kullanılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme tekniği, yapılandırılmış görüşme tekniğinden daha esnektir. Bu teknikte, araştırmacı önceden sormayı planladığı soruları içeren görüşme formunu hazırlar. Görüşmenin akışına bağlı olarak değişik yan ya da alt sorularla görüşmenin akışını etkileyebilir ve kişinin yanıtlarını açmasını ve ayrıntılandırmasını sağlayabilir (Türnüklü, 2000).

Engelli ailelerine 8 soru, Okul yönetici ve öğretmenlerine 5 soru toplam 13 soru uygulanmıştır. Bu sorular yarı yapılandırılmış sorulardır. Sorular tamamen uygulandı ve ek soru sorulmadığından dolayı yapılandırılmış soru uygulaması örneğine dönüşmüş oldu.

Araştırmada kullanılan ölçme araçları aşağıda verilmiştir:

- i. Tanıtıcı Bilgi Formu
- ii. Engelli Anne Babaların Duygu ve Düşüncelerini Anlamaya Yönelik Bilgi Formu
- iii. Yöneticilerin engelli anne-babaların çocuklarıyla ilgisi, okul ile işbirliği ve aile destek programı alıp almadıklarını konusundaki ilişkiyi Anlamaya Yönelik Bilgi Formu

3.3.1. Tanıtıcı Bilgi Formu

Araştırmacı tarafından literatüre dayalı olarak özel eğitim okullarında eğitim gören çocukların anne-babalarının algıladıkları sosyal destek ve kaygı düzeylerini analiz etmeye yönelik “Tanıtıcı Bilgi Formu” (ek 1) geliştirilmiştir. Bunun yanında aynı okullarda hizmet veren yönetici ve öğretmenlere yönelik da engelli anne- babalarının öğrenci velisi olarak sorunlarını tespit etmek amacıyla “ Tanıtıcı Bilgilendirme Formu” (ek 2) geliştirilmiştir.

3.3.2. Engelli Çocuk Anne- Babalarının Algıladıkları Sosyal Destek ve Kaygı Düzeyini Analiz Etmeye Yönelik Görüşme Formu

Araştırmacı tarafından hazırlanan görüşme formu, üçü rehberlik ve psikolojik danışma uzmanı ve biri de ölçme değerlendirme uzmanı olmak üzere 6 alan uzmanı gösterilmiştir. Uzmanların görüş ve önerileri üzerine gerekli düzeltme ve değişiklikler yapılmıştır. Uzmanların önerileri doğrultusunda değiştirilen görüşme formu, veri toplama amacıyla kullanılmadan önce on öğrenci üzerinde denenmiş;

görüşülen bireylerin sorulan sorulara olan tepkilerine ve yanıtlarına göre görüşme formuna son biçimi verilmiştir. Araştırmanın temel amacı doğrultusunda aşağıdaki 13 soruya yanıt aranmıştır.Sorular:

1. Engelli bir çocuğa sahip olduğunuzu öğrendiğinizde neler hissettiniz?
2. Engelli bir çocuğa sahip olmak aile yaşantınızı ne şekilde değiştirdi?
3. Engelli annesi veya babası olmak size ne hissettiriyor?
4. Çocuğunuzla ilgili yaşamınızda sizi en çok kaygılandıran şey nedir?
5. Engelli bir çocuğa sahip olduktan sonra çevrenizle iletişiminizde bir değişiklik oldu mu?
6. Evde çocuğunuzla ilgili sorumluluk dağılımı nasıl yapılıyor?
7. Engelli, bir çocuğa sahip olduğunuzu öğrendikten sonra gelecek yaşamınızla ilgili planlarınızda neler oldu?
8. Çocuğunuz la ilgili olarak çevreden veya devlet kurumlarından ne türlü bir yardım aldınız-alıyorsunuz?

3.3.3.Yöneticilerin engelli çocuk anne-babalarının çocuklarıyla ilgisi, okul ile işbirliği ve aile destek programı alıp almadıklarını konusundaki ilişkiyi Anlamaya Yönelik Bilgi Formu

1. Devlet özel eğitim okullarında eğitim gören çocukların ailelerine maddi/manevi ne tür destek de bulunuyor mu?
2. Devlet özel eğitim öğrencilerinin ailelerine yönelik “aile eğitimi” veriyor mu? Hayır ise eğitim verilemelime? Nasıl bir katkısı olur?
3. Özel eğitim öğrencilerine eğitim verirken ailelerden destek alarmısınız? Ne tür destek de bulunmalarını istersiniz?

4. Eğitim döneminde çocukların durumları ile ilgili yaşanan problemlerde aileyle iletişim kurabiliyor musunuz?
5. Özel eğitim öğrencilerinin aileleri ve yaşadıkları problemlerle ilgili görüş ve önerileriniz nelerdir?

Bu çalışmada kullanılan görüşme formu hazırlanırken görüşülen bireylerle daha etkili ve verimli bir iletişim kurmak amacıyla; soruların olabildiğince açık, kolay anlaşılabilir olacak ve belirgin bir biçimde hazırlanmasına açıklama yapmayı ve ayrıntılı yanıtlar vermeyi sağlayacak nitelikte olmasına, görüşülen birey üzerinde gereksiz bir soru yükü oluşturmamak için çok boyutlu olmamasına özen gösterilmiştir.

3.4. Verilerin Çözümü ve Yorumlanması

Araştırmada toplanan nitel verilerin incelenmesinde “betimsel çözümleme” yapılmıştır. Bu yaklaşıma göre elde edilen veriler, önceden belirlenen izleklere göre özetlenmiş ve yorumlanmıştır. Bu tür çözümlemede amaç, elde edilen bulguları düzenlenmiş ve yorumlanmış bir biçimde okura sunmaktır. Bu çalışmada veriler, görüşmede kullanılan sorular dikkate alınarak sunulmuştur. Görüşülen bireylerin görüşlerini çarpıcı bir biçimde yansıtmak amacıyla doğrudan alıntılara sık sık yer verilmiştir.

Gerçeği sağlamak için toplanan veriler ayrıntılı olarak rapor edilmiş ve sonuçlara nasıl ulaşıldığı açık ve anlaşılır bir biçimde açıklanmıştır. Araştırmaya katılanların düşüncelerine doğrudan alıntılar yoluyla sık sık yer verilmiş; araştırmanın sonuçları bunlardan yola çıkılarak açıklanmıştır. Böylece çalışmanın geçerlilik çalışması yapılmıştır. Güvenilirlik için ise araştırmacının rolü, araştırmaya katılanların araştırmanın konusu ve amacı doğrultusunda konuşmalarını sağlamak olmuştur. Dış güvenilirliği sağlamak için araştırmada veri kaynağı olan bireyler açık bir biçimde

tanımlanmıştır. Böylece, benzer araştırma yapan diğer araştırmacılar örneklem oluştururken bu tanımlamaları dikkate alabilir. Bu nedenle bu araştırma kapsamında görüşülen bireyler açık uçlu bir biçimde tanımlanmıştır. Veriler başkaları tarafından incelenebilecek biçimde saklanmıştır (Yıldırım ve Şimşek,2005).

3.5. Süre ve Olanaklar

Bu araştırmaya Eylül 2009'da araştırma önerisinin hazırlanması ile başlanmıştır. Araştırmaya 2010 -2011 öğretim yılı birinci döneminde başlayıp 25 Şubat 2011 tarihinde raporlandırılmış şekliyle sonuçlandırılmıştır. Araştırma süresince yapılan tüm maddi h

3.6. Sayıtlar

Araştırmada aşağıdaki sayıtlar kabul edilmiştir:

1. KKTC özel eğitim okullarında çocukları bulunan aileler, çalışmamızda kullanılmak üzere kendilerine verilen ölçeğe içtenlikle cevap vermişlerdir.
2. Ankette kullanılan sorular problem ve alt problemlerin çözümüne yönelik ve yeterlidir.
3. Derlenen araştırma ve bilgiler araştırmanın görüşülmesi için yeterince veri içermektedir.

3.7.Sınırlılıklar

Araştırmanın sınırlılıkları aşağıdaki gibidir:

1. Bu araştırma KKTC'de bulunan özel eğitim okullarında eğitim gören çocukların aileleri ile sınırlıdır. KKTC'nin nüfusunun az olmasından dolayı buna paralel olarak araştırmamıza katılan ailelerin sayısına yansımıştır.

2. Yöntem açısından anket ve literatür taraması ile sınırlı tutulmuştur.
3. Kaynak açısından ulaşılabilen araştırma ve kuramsal bilgilerle sınırlıdır.
4. Süre olarak 2010-2011 öğretim yılının 1. dönemi ile sınırlıdır.

arcamalar araştırmacı tarafından karşılanmıştır.

BÖLÜM 4

BULGULAR VE YORUM

Araştırmanın bu bölümünde özel eğitim okullarında okuyan öğrencilere eğitim veren öğretmen ve yöneticiler ile bu öğrencilerin anne ve babaları için hazırlanmış bilgi formundan elde edilen verilerin nitel sonuçları ve bu sonuçların yorumlanması yer almaktadır.

4.1. Veli ile yapılan araştırma

Tablo4.1.1. Araştırmaya katılan anne ve babaların frekans dağılım tablosu.

	F	%
Anne	36	50
Baba	36	50
Toplam	72	100

Tablo 4.1.1.'de görüldüğü gibi, araştırmaya katılan velilerin %50'sini anneler, %50'sini babalar oluşturmaktadır.

Tablo 4.1. 2. Araştırmaya katılan anne ve babaların yaş aralıklarına göre frekans dağılım tablosu.

	F	%
20-29	5	6,9
30-39	26	36,1
40 ve üzeri	41	56,9
Total	72	100

Tablo 4.1.2’de görüldüğü gibi, araştırmaya katılan anne ve babaların % 6,9’u 20-29 yaş aralığında, %36,1’i 30-39 yaş aralığında, % 56,9’u 40 yaş ve üzerindedir.

Tablo 4.1.3. Araştırmaya katılan anne ve babaların eğitim durumuna göre frekans dağılım tablosu.

	F	%
İlkokul	31	43,1
Lise	35	48,6
Yüksek okul	4	5,6
Üniversite	2	2,8
Toplam	72	100

Tablo 4.1.3’e baktığımızda araştırmaya katılan anne ve babaların %43,1’i ilkokul, % 48,6’sı lise, %5,6’sı yüksek okul, % 2,8’i üniversite mezunudur.

Tablo 4.1.4. Araştırmaya katılan anne ve babaların maddi durumlarına göre frekans dağılım tablosu.

	F	%
0	27	37,5
1-1000 TL	12	16,7
1001-2000 TL	22	30,6
2001-3000 TL	8	11,1
3001-4000 TL	3	4,2
Total	72	100

Tablo 4.1.4'e baktığımızda anne ve babaların %37,5'i hiç maaş almadığı, 5 16,7' sinin 1- 1000 TL aralığında, % 30,6'sının 1001-2000 TL maaş aralığında, % 11,1'inin 2001-3000 TL maaş aralığında, %4,2'sinin 3001-4000 TL maaş aralığında olduğu saptanmıştır.

Aşağıda alt problemlere yanıt bulmak amacı ile hazırlanan anket sorularına verilen yanıtlar tablolar halinde verilmiş ve açıklanmaya çalışılmıştır.

Tablo 4.1.5. Engelli bir çocuğa sahip olduğunuzu öğrendiğinizde neler hissettiniz?

	f		%		TOPLAM %
	ANNE	BABA	ANNE	BABA	
Ne yapacağımı bilemedim. En erken şekilde nasıl eğitim vereceğimi düşündüm.	12	14	33.3	38.8	36.1
Üzüntü, inkar, geç kabullenme ve hayal kırıklığı yaşadım.	26	22	72.2	61	66.6
İlk hiç kabullenemedim, psikolojik destek aldım.	12	9	33.3	25	29.1
Bir günde saçlarım ağardı.	1	1	2.7	2.7	2.7

Tablo 4.1.5’de Engelli bir çocuğa sahip olduğunuzu öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sorusuna araştırmaya katılan annelerin %33.3’ü ve babaların %38.8’i toplamda %36.1’i “Ne yapacağımı bilemedim. En erken şekilde nasıl eğitim vereceğimi düşündüm” cevabını vermişlerdir. Araştırmaya katılan annelerin %72.2’si ve babaların %61’i, toplamda %66.6’sı “Üzüntü, inkar, geç kabullenme ve hayal kırıklığı yaşadım” cevabını vermişlerdir. Araştırmaya katılan annelerin %33.3’ü ve babaların % 25’i, toplam da % 29.1’i “İlk hiç kabullenemedim, psikolojik destek aldım” cevabını vermişlerdir. Araştırmaya katılan annelerin %2.7’si ve babaların % 2.7’si toplam da % 2.7’si “Bir günde saçlarım ağardı” cevabını vermişlerdir.

Araştırmamın sonuç olarak elde edilen verilere baktığımız zaman araştırmaya katılan ailelerin büyük çoğunluğu üzüntü, inkâr, geç kabullenme yaşadıklarını ve ne yapacaklarını bilemediklerini ifade ettiler. Psikolojik destek alma ihtiyacı hissettikleri ve çocukları için en erken şekilde doğru eğitimi nasıl verecekleri konusunda endişe yaşadıkları sonucu elde edilmiştir. Engelli çocuğa yardım edebilmenin ilk ve en önemli basamağı ailenin engelli çocuğunu kabullenmesiyle başlamaktadır. Bundan dolayı aile, engelli çocuğu olduğunu öğrendiği andan itibaren ek bir psikolojik destek almaya başlamalıdır. Bu da kabullenme sürecini hızlandırıp, çocukla ilgili daha doğru kararlar alınmasına yardımcı olabilecektir

Tablo 4.1.6. Engelli bir çocuğa sahip olmak aile yaşantınızı ne şekilde değiştirdi?

	f		%		TOPLAM
	ANNE	BABA	ANNE	BABA	%
Özel ilgi istiyor. İşlediğim için çok özel ilgi gösteremiyorum.	0	3	0	8.3	4.1
Özel bir ilgi istiyordu ben de işi bıraktım.	5	0	13.8	0	6.9
Her yönüyle olumsuz etkilendik. Gelecekte ne olacak diye çok endişeleniyorum. Sorumluluklarımız arttı.	5	6	13.8	16.6	15.2
Sosyal hayatımız kısıtlandı. Yapmak istediklerimizi yapamadık. Kendimizi çocuğumuza adadık	15	13	41.6	36.1	38.8
İkinci bir çocuk yapmayı düşünemedik.	0	1	0	2.7	1.3
Tedavi masraflarını karşılamak için ek iş yapmaya başladım.	1	4	2.7	11.1	6.9
Aile yaşantımız çok etkilendi. Eşimle aramız bozuldu.	2	2	5.5	5.5	5.5
Çocuğumuzun tedavisi için Kıbrıs dan, Ankara ya yerleştik.	1	1	2.7	2.7	2.7
Hiçbir şey değişmedi çocuğumuzu her yönüyle kabullendik.	6	6	16.6	16.6	16.6
Maddi sıkıntıya düştük. Eşime gerekli ilgiyi gösteremez oldum.	4	4	11.1	11.1	11.1
Çok büyük şok yaşadık.	3	3	8.3	8.3	8.3

Tablo 4.1.6. Engelli bir çocuğa sahip olmak aile yaşantınızı ne şekilde değiştirdi? Sorusuna araştırmaya katılan annelerin %0'ı ve babaların % 8.3'ü, toplam % 4.1'i

“Özel ilgi istiyor. İşlediğim için çok özel ilgi gösteremiyorum” cevabını vermişlerdir. Araştırmaya katılan annelerin %13.8’i ve babaların % 0’ı, toplam % 6.9’u “ Özel bir ilgi istiyordu ben de işi bıraktım” cevabını vermişlerdir. Araştırmaya katılan annelerin %13.8’i ve babaların % 16.6’sı , toplam % 15.2’si “Her yönüyle olumsuz etkilendik. Gelecekte ne olacak diye çok endişeleniyorum. Sorumluluklarımız arttı” cevabını vermişlerdir. Araştırmaya katılan annelerin %41.6’sı ve babaların % 36.1’i, toplam % 38.8’i “Sosyal hayatımız kısıtlandı. Yapmak istediklerimizi yapamadık. Kendimizi çocuğumuza adadık” cevabını vermişlerdir. Araştırmaya katılan annelerin %0’ı ve babaların % 2.7’si, toplam % 1.3’ü “ İkinci bir çocuk yapmayı düşünemedik” cevabını vermişlerdir. Araştırmaya katılan annelerin %2.7’si ve babaların % 11.1’i, toplam % 6.9’u “Tedavi masraflarını karşılamak için ek iş yapmaya başladım” cevabını vermişlerdir. Araştırmaya katılan annelerin %5.5’i ve babaların % 5.5’i, toplam % 5.5’i “Aile yaşantımız çok etkilendi. Eşimle aramız bozuldu” cevabını vermişlerdir. Araştırmaya katılan annelerin %2.7’si ve babaların % 2.7’si, toplam % 2.7’si “Çocuğumuzun tedavisi için Kıbrıs’tan, Ankara’ya yerleştik” cevabını vermişlerdir. Araştırmaya katılan annelerin %16.6’i ve babaların % 16.6’i, toplam % 16.6’i “Hiçbir şey değişmedi çocuğumuzu her yönüyle kabullendik” cevabını vermişlerdir. Araştırmaya katılan annelerin %11.1’si ve babaların % 11.1’si, toplam % 11.1’si “Maddi sıkıntıya düştük. Eşime gerekli ilgiyi gösteremez oldum” cevabını verdi. Araştırmaya katılan annelerin %8.3’ü ve babaların % 8.3’ü, toplam % 8.3’ü “Çok büyük şok yaşadık” cevabını vermişlerdir. Araştırmanın sonucu olarak elde edilen verilere baktığımız zaman araştırmaya katılan ailelerin büyük çoğunluğu sosyal hayatlarının kısıtlandığını, yapmak istediklerini yapamadıklarını ve kendilerini çocuklarına adadıklarını belirttiler. Buna bağlı olarak da bir kısım anne çocuğuyla daha fazla ilgilenmek için işi bıraktığını söylerken, babaların bir kısmı ise çocuk çalışmadan dolayı çocuklarına çok vakit ayıramadıkları belirttiler. Anne ve babalar çocuklarının bakımında çok masraf olduğu ve bunu karşılamakta güçlük çektikleri için ikinci bir işe girdiklerini ve böylelikle kendilerine hiç zaman ayıramadıklarını belirttiler. Tüm bunlara bağlı olarak eşlerin birbirlerine vakit ayıramadıklarını, bundan dolayı sorun yaşadıklarını belirttiler. Tüm bunların

yanında bir kısım aile de engelli çocuklarının yaşamlarında hiçbir değişiklik yapmadığını belirtti.

Tablo 4.1.7. Engelli Anne- Babası olmak size ne hissettirdi?

	f		%		TOPLAM %
	ANNE	BABA	ANNE	BABA	
Kötü, üzücü ve hep mücadele isteyen bir durum.	14	14	38.8	38.8	38.8
Gelecek kaygısı, daha fazla sorumluluk duygusu, sahiplenme, dikkatli olma hissi. Özverili olma	13	15	36	41.6	38.8
Kendimi cezalandırılmış hissettim. Sosyal hayatım kısıtlandı kendime hiç vakit ayıramadım.	12	8	33.3	22.2	27.7
Çocuğumu çok seviyorum, özel olduğunu hissediyorum. Ona sahip olmaktan ve bakmaktan gurur duyuyorum.	8	8	22.2	25	22.2

Tablo 4.1.7’de engelli anne- babası olmak size ne hissettirdi? Sorusuna araştırmaya katılan annelerin % 38.8’i ve babaların %38.8’i, toplam % 38.8’i “Kötü, üzücü ve hep mücadele isteyen bir durum” cevabını vermişlerdir. Araştırmaya katılan annelerin % 36’sı ve babaların %41.6’sı, toplam %38.8’i “Gelecek kaygısı, daha fazla sorumluluk duygusu, sahiplenme, dikkatli olma hissi. Özverili olma” cevabını vermişlerdir. Araştırmaya katılan annelerin %33.3’ü ve babaların %22.2’si, toplam %27.7’si “Kendimi cezalandırılmış hissettim. Sosyal hayatım kısıtlandı kendime hiç vakit ayıramadım” cevabını vermişlerdir. Araştırmaya katılan annelerin %22.2’si ve

babaların %25'i, toplam %22.2'si "Çocuğumu çok seviyorum, özel olduğunu hissediyorum. Ona sahip olmaktan ve bakmaktan gurur duyuyorum" cevabını vermişlerdir.

Araştırmanın Sonucu olarak elde edilen verilere baktığımız zaman araştırmaya katılan ailelerin büyük çoğunluğunun bu olayın mücadele isteyen bir durum olduğunu, gelecek kaygılarının daha fazla arttığını ve daha çok sorumluluk almaya başladıklarını, bir kısmı ise kendilerini cezalandırılmış hissettiklerini, hayatlarının kısıtlandığını ve kendilerine hiç zaman ayıramadıklarını dile getirdiler. Tüm bunların dışında ailelerin bir kısmı aynı zamanda çocuklarını sevdiklerini ve onun özel olduğunu düşündüklerini ifade ettiler. Sağlıklı bir çocuk sahibi olmak dahi çok büyük bir sorumluluk gerektirirken, engelli bir çocuk sahibi olmak bunun iki misli bir sorumluluk gerektirmektedir. Bu noktada aileye verilecek destek çok önemli bir rol oynamaktadır.

Tablo 4.1.8. Çocuğunuzla ilgili yaşamınızda sizi en çok kaygılandıran şey nedir

	f		%		TOPLAM %
	ANNE	BABA	ANNE	BABA	
Bize bir şey olursa, çocuğumuza kim bakacak ne olacak diye kaygılanıyoruz. Kendi kendine yetebilecek mi?	27	22	75	61	75
Kaybolursa ya da başına bir şey gelirse diye korkuyorum.	6	8	16.6	22.2	19.4
Hasta olması, belli bir yaştan sonra ağırlaşacak olması beni üzüyor.	4	6	11	16.6	13.8

Tablo 4.1.8’de Çocuğunuzla ilgili yaşamınızda sizi en çok kaygılandıran şey nedir? Sorusuna araştırmaya katılan annelerin %75’i ve babaların % 61’i, toplam %75’i “Bize bir şey olursa, çocuğumuza kim bakacak ne olacak diye kaygılanıyoruz. Kendi kendine yetebilecek mi?” cevabını vermişlerdir. Araştırmaya katılan annelerin % 16,6’ sı ve babaların %22,2’si toplam %19,4’ü “Kaybolursa ya da başına bir şey gelirse diye korkuyorum” cevabını vermişlerdir. Araştırmaya katılan annelerin %11’i ve babaların %16,6’ sı toplam %13,8’i “Hasta olması, belli bir yaştan sonra ağırlaşacak olması beni üzüyor” cevabını vermişlerdir.

Elde edilen verilere baktığımız zaman araştırmaya katılan ailelerin büyük çoğunluğu yaşadığı gelecek kaygısının kendilerine bir şey olduğu zaman çocuklarının bakımıyla kimin ilgileneceğine yönelik olduğunu belirtmiştir. Yaşı ilerledikçe bakımının zorlaşacağı ve kendilerine bir şey olduğu zaman çocuklarının kendi kendine bakamayacağı bununla ilgili çocuklarını bırakacak herhangi bir kurumun olmamasından dolayı endişeli olduklarını belirtmişlerdir. Yurt dışındaki bazı ülkelerde engellilere yönelik yaşam boyu kalabilecekleri evler yapılmaktadır, ülkemizde de böyle bir yerin olması ailelerin kaygılarını ve gelecek endişelerini azaltacak en büyük nedenlerden biri olacaktır. Görüşmeler sırasında ailelerin hemen hemen hepsi “ben öldüğüm zaman çocuğuma ne olacak” endişesini taşımaktadır.

Tablo 4.1.9. Engelli bir çocuğa sahip olduktan sonra çevrenizle iletişiminizde ne gibi değişiklikler oldu?

	f		%		TOPLAM
	ANNE	BABA	ANNE	BABA	%
Çevremiz bize yardımcı olmak için uğraştı fakat belli etmese de acıyorlar.	6	6	16.6	16.6	16.6
Ailemiz bize yardımcı oluyor.	6	6	16.6	16.6	16.6
Değişiklik olmadı çocuk olduktan sonra da hayatımız aynı devam etti.	15	18	41.6	50	45.8
Sosyal çevreden geri çekildik , arkadaşlarımıza gidemez olduk, komşularımızdan geri durduk.	18	16	50	44.4	47.2

Tablo 4.9’da engelli bir çocuğa sahip olduktan sonra çevrenizle iletişiminizde ne gibi değişiklikler oldu? Sorusuna araştırmaya katılan annelerin %16.6’sı ve babaların %16.6’sı, toplam %16.6’sı “Çevremiz bize yardımcı olmak için uğraştı fakat belli etmese de acıyorlar” cevabını vermişlerdir. Araştırmaya katılan annelerin %16.6’sı ve babaların %16.6’sı, toplam %16.6’sı “Ailemiz bize yardımcı oluyor” cevabını vermişlerdir. Araştırmaya katılan annelerin %41.6’ sı ve babaların %50’si, toplam %45.8’si “Değişiklik olmadı çocuk olduktan sonra da hayatımız aynı devam etti” cevabını vermişlerdir. Araştırmaya katılan annelerin %50’si ve babaların %44.4’ü, toplam %47.2’si “Sosyal çevreden geri çekildik, arkadaşlarımıza gidemez olduk, komşularımızdan geri durduk” cevabını vermişlerdir.

Elde edilen verilere baktığımız zaman araştırmaya katılan ailelerin büyük çoğunluğu sosyal çevrelerinden çekildiklerini arkadaşlarına gidemediklerini belirtirlerken, bir kısmı arkadaşları ve ailelerinden destek gördüklerini fakat onlara acıdiklarını hissettiklerini belirttiler. Araştırmaya katılan ailelerin bir gurubu ise yaşamlarında pek bir deęişiklięin olmadıęını belirtti. Büyük çoğunluęun verdięi cevaba bakacak olursak engelli çocuk ve ailelerinin toplum tarafından kabullenme sorunu yaşamaktadır. Bu nedenle toplumun duyarlı hale getirilmesi gerekmektedir. Özürlü çocuęa sahip anne ve babaların psikolojik iliřki ihtiyaçlarının yeterince karřılanamaması, ebeveynlerin çevreleriyle kiřilerarası iliřkilerini ve psikososyal durumlarını etkilemektedir. İyi bir sosyal gelişim gösteremeyen birey ise çevresiyle iliřki kurmakta kaygılar, zorluklar yaşamakta ve çevresine uyum saęlamakta güçlükler çekmektedir. Dolayısıyla burada bir döngü söz konusudur. Karřılanamayan psikolojik ihtiyaçlar kaygı düzeyini arttırmakta, artan kaygı bireyin çevresiyle olan iliřkilerinde sorunlar yaşamasına neden olmaktadır. Birey doyumsuzluk ve uyumsuzluk problemleri yaşamaktadır. Bu nedenle ebeveynlerin uyum içinde yaşamı için gayrı resmi sosyal desteęin önemi vardır.

Tablo 4.1.10. Evde çocuğunuzla ilgili sorumluluk dağılımı nasıl yapılıyor?

Eşiniz size yardımcı mı?

	F		%		TOPLAM
	ANNE	BABA	ANNE	BABA	%
Eşim bana yardımcı oluyor ikimiz de birlikte yarırmalaşarak yapıyoruz.	23	23	63.8	63.8	63.8
Çocukla ilgili sorumluluk hep bana ait, eğitim hiç ilgilenmiyor. Her işi tek başıma yapıyorum.	14	0	38.8	0	19.4
Bazen ailem yardımcı oluyor.	5	5	13.8	13.8	13.8
Çalıştığım için çok yoğunum çocukla hep eğitim ilgileniyor.	0	12	0	33.3	16.6

Tablo 4.10'da evde çocuğunuzla ilgili sorumluluk dağılımı nasıl yapılıyor? Eşiniz size yardımcı mı? Sorusuna araştırmaya katılan annelerin % 63.8'i ve babaların %63.8'i, toplam %63.8'i "Eşim bana yardımcı oluyor ikimiz de birlikte yarırmalaşarak yapıyoruz" cevabını vermişlerdir. Araştırmaya katılan annelerin %38.8'i ve babaların %0'ı, toplam %19.4'ü "Çocukla ilgili sorumluluk hep bana ait, eğitim hiç ilgilenmiyor. Her işi tek başıma yapıyorum" cevabını vermişlerdir. Araştırmaya katılan annelerin %13.8'i ve babaların %13.8'i, toplam %13.8'i "Bazen ailem yardımcı oluyor" cevabını vermişlerdir. Araştırmaya katılan annelerin %0'ı ve babaların %33.3'ü, toplam %16.6'sı "Çalıştığım için çok yoğunum çocukla hep eğitim ilgileniyor" cevabını vermişlerdir.

Elde edilen verilere baktığımız zaman araştırmaya katılan ailelerin büyük çoğunluğu eşlerinin kendilerine her konuda yardımcı olduklarını her şeyi paylaşarak yaptıklarını iletmiştir. Annelerin bir grubu eşlerinin kendilerine destek olmadığını çocukla ilgili

tüm sorumluluğu kendilerinin üstlendiğini iletirken babaların bir grubu da çok çalıştıklarını ve çocuklarıyla yeteri kadar ilgilenemediklerini, sorumluluğu eşlerine bıraktıklarını iletmişlerdir. Bu durum annelerin kaygı düzeylerinin artmasına ve aile işlevlerinde problem yaşamalarına neden olabilmektedir.

Tablo 4.1.11. Engelli bir çocuğa sahip olduğunuzu öğrendikten sonra gelecek yaşamınızla ilgili planlarınızda neler oldu?

	F		%		TOPLAM %
	ANNE	BABA	ANNE	BABA	
Gelecek planı kurmaktan vazgeçtik. Bir sonraki gün neler yapmalıyız veya o günü nasıl yetiştirmeliyiz diye düşünmeye başladık. Hayat daha kısıtlı oldu.	8	8	22.2	22.2	22.2
Çok olmasa da bazı değişiklikler oldu. Kendimizi ona göre hazırladık.	7	7	19.4	19.4	19.4
Hiçbir değişiklik olmadı. Her şeyi birlikte yapıyoruz.	10	10	27.7	27.7	27.7
Büyün planlarımız altüst oldu, zor durumdayız. Kendimizi ona adadık, maddi durumumuz da çok zor.	11	11	30.5	30.5	30.5

Tablo 4.11’de Engelli bir çocuğa sahip olduğunuzu öğrendikten sonra gelecek yaşamınızla ilgili planlarınızda neler oldu? Sorusuna araştırmaya katılan annelerin %22.2’si ve babaların %22.2’si, toplam %22.2’si “Gelecek planı kurmaktan vazgeçtik. Bir sonraki gün neler yapmalıyız veya o günü nasıl yetiştirmeliyiz diye düşünmeye başladık. Hayat daha kısıtlı oldu” cevabını vermiştir. Araştırmaya katılan annelerin %19.4’ü ve babaların %19.4’ü, toplam %19.4’ü “Çok olmasa da bazı değişiklikler oldu. Kendimizi ona göre hazırladık” cevabını vermişlerdir. Araştırmaya katılan annelerin %27.7’si ve babaların %22.7’si, toplam %22.7’si “Hiçbir değişiklik olmadı. Her şeyi birlikte yapıyoruz” cevabını vermişlerdir. Araştırmaya katılan annelerin %30.5’i ve babaların %30.5’, toplam %30.5’i “Bütün planlarımız altüst oldu, zor durumdayız. Kendimizi ona adadık, maddi durumumuz da çok zor” cevabını vermişlerdir.

Elde edilen verilere baktığımız zaman araştırmaya katılan ailelerin büyük çoğunluğu bütün planlarının alt üst olduğunu kendilerini çocuklarına adadıklarını ve gelecekle ilgili plan kuramadıklarını ifade ettiler. Zamanlarının çoğunu çocuklarının bakımıyla geçirmelerinden dolayı tüm planlarını gününbirlik yapmak zorunda olduklarını ve kendileri için uzun vadeli planlar kuramadıklarını ifade ettiler. Araştırmaya katılan ailelerin bir kısmı gelecek yaşamları ile ilgili kurdukları planlarında hiçbir değişikliğin olmadığını ifade ettiler.

Tablo 4.1.12. Çocuğunuzla ilgili olarak çevreden veya devlet kurumlarından ne türlü bir yardım aldınız veya alıyorsunuz?

	F		%		TOPLAM
	ANNE	BABA	ANNE	BABA	%
Devletten maaş alıyor ve özel eğitim merkezinde eğitim görüyor. Çevreden destek yok.	30	30	83	83	83
Devletten yardım almadık. Çevreden de destek yok. Kendi imkânlarımızla okula yolluyoruz.	6	6	16.6	16.6	16.6

Tablo 4.1.12’de Çocuğunuzla ilgili olarak çevreden veya devlet kurumlarından ne türlü bir yardım aldınız veya alıyorsunuz? Sorusuna araştırmaya katılan annelerin % 83’ü ve babaların %83’ü. Toplam %83’ü “Devletten maaş alıyor ve özel eğitim merkezinde eğitim görüyor. Çevreden destek yok” cevabını vermişlerdir. Araştırmaya katılan annelerin %16.6’sı ve babaların % 16.6’sı, toplam % 16.6’sı “Devletten yardım almadık. Çevreden de destek yok. Kendi imkânlarımızla okula yolluyoruz” cevabını vermişlerdir.Elde edilen verilere baktığımız zaman araştırmaya katılan ailelerin büyük çoğunluğu maddi yardım yapıldığını fakat aileye yönelik manevi, profesyonel bir destek verilmediğini ifade ettiler.

4.2. Yönetici ve Öğretmenlerle yapılan araştırma

Tablo 4.2.13. Devlet, özel eğitim gören çocukların ailelerine maddi manevi ne tür destekte bulunuyor?

	f		%		TOPLAM
	Yönetici	Öğretmen	Yönetici	Öğretmen	%
Aileye maddi yardım yapılmıyor. Engelli çocuk adına maaş bağlanıyor.	4	4	100	100	100
Manevi olarak aileye dönük bir çalışma yapılmıyor, fakat öğretmenler aileye gönüllü destek vermektedir.	2	3	50	75	62,5

Tablo 4.2.13’de devlet, özel eğitim gören çocukların ailelerine maddi manevi ne tür destekte bulunuyor? Sorusuna araştırmaya katılan yöneticilerin ve öğretmenlerin % 100’ü aileye maddi yardım yapılmıyor, engelli çocuk adına maaş bağlanıyor cevabını vermişlerdir. Araştırmaya katılan yöneticilerin %2’si ve öğretmenlerin %3’ü, toplam %62,5’i manevi olarak aileye dönük bir çalışma yapılmıyor, fakat öğretmenler aileye gönüllü destek vermektedir cevabını vermişlerdir.

Araştırmamızın ikinci basamağında yönetici ve öğretmenlere sorduğumuz sorularda her iki grubun da büyük çoğunluğu devletin aile yönelik bir yardım yapmadığı, çocuk adına bir maaş bağlandığını belirttiler. Araştırmaya katılan yönetici ve öğretmenler büyük çoğunluğu aileye yönelik manevi, profesyonel yardım yapılmadığını bunun yerine okuldaki öğretmenlerin ailelere destek vermeye çalıştıklarını belirttiler

Tablo 4.2.14. Devlet, özel eğitim öğrencilerinin ailelerine yönelik “aile eğitimi” veriyor mu? Hayır ise eğitim verilmeli mi? Nasıl bir katkısı olur?

	f		%		TOPLAM %
	Yönetici	Öğretmen	Yönetici	Öğretmen	
Devlet, özel eğitim öğrencilerinin ailelerine aile eğitimi vermiyor. Kesinlikle eğitim verilmesi gerekiyor.	4	4	100	100	100

Tablo 4.2.14’de Devlet, özel eğitim öğrencilerinin ailelerine yönelik “aile eğitimi” veriyor mu? Hayır ise eğitim verilmeli mi? Nasıl bir katkısı olur? Sorusuna araştırmaya katılan yönetici ve öğretmenlerin % 100’ü devlet, özel eğitim öğrencilerinin ailelerine aile eğitimi vermiyor. Kesinlikle eğitim verilmesi gerekiyor.

Araştırmaya katılan yönetici ve öğretmenlerin tümü, devletin özel eğitim öğrencilerine aile eğitimi vermediği fakat mutlaka verilmesi gerektiğini belirttiler

Tablo 4.2.15. Özel eğitim öğrencilerine eğitim verirken ailelerden destek alıyormusunuz? Ne tür destekte bulunmalarını istersiniz?

	f		%		TOPLAM %
	Yönetici	Öğretmen	Yönetici	Öğretmen	
Öğrenci ailelerinden yeterli derecede destek alamıyoruz.	1	2	25	50	37,5
Okulda bakım hizmetini sağlayacak alt yapı olmadığı için bir aile üyesinin çocukla okula gelmesini istiyoruz.	1	0	25	0	12,5
Aile çocukların okulda aldığı dersleri evde mutlaka tekrarlamalı. Evde yapılması gereken çalışmaları çocuğuyla birlikte yapmalı.	2	2	50	50	50
Evet destek alıyoruz. Sınıfta öğrenilenlerin evde tekrar olarak yapılmasını istiyoruz.	1	2	25	50	37,5

Tablo 4.2.15’de özel eğitim öğrencilerine eğitim verirken ailelerden destek alıyormusunuz? Ne tür destekte bulunmalarını istersiniz? Sorusuna araştırmaya katılan yönetici % 25’i ve öğretmenlerin %50 si. Toplam %37,5’i “Öğrenci ailelerinden

yeterli derecede destek alamıyoruz” cevabını vermişlerdir. Araştırmaya katılan yöneticilerin %25’i, toplam %12.5’i “Okulda bakım hizmetini sağlayacak alt yapı olmadığı için bir aile üyesinin çocukla okula gelmesini istiyoruz” cevabını vermiştir. Araştırmaya katılan yöneticilerin ve öğretmenlerin %50’si, toplam %50’si “Aile çocukların okulda aldığı dersleri evde mutlaka tekrarlamalı. Evde yapılması gereken çalışmaları çocuğuyla birlikte yapmalı” cevabını vermiştir. Araştırmaya katılan yöneticilerin %25’i ve öğretmenlerin %50’si, toplam %37.5’i “Evet destek alıyoruz. Sınıfta öğrenilenlerin evde tekrar olarak yapılmasını istiyoruz” cevabını vermiştir.

Araştırmaya katılan yönetici ve öğretmenlerin büyük çoğunluğu öğrenci ailelerinden yeterince destek görmediklerini ama ailenin çocuğun okulda yaptıklarını evde mutlaka tekrarlaması gerektiğini fakat bunun gerçekleşemediğini belirttiler. Buna rağmen araştırmaya katılan bazı öğretmenler ailelerden destek aldıklarını, okulda yapılanın evde de yapılabildiğini belirttiler. Araştırmaya katılan yöneticilerin bir kısmı okulda yeterince yardımcı personel bulunamadığı için ailelerin çocuklarıyla okula gelmesini istedikleri ve okuldaki yardımcı abla görevinde aileden destek aldıklarını belirttiler.

Tablo 4.2.16. Eğitim döneminde çocukların durumları ile yaşanan problemlerde aile ile iletişim kurabiliyor musunuz?

	f		%		TOPLAM %
	Yönetici	Öğretmen	Yönetici	Öğretmen	
Evet	4	4	100	100	100

Tablo 4.2.16’da eğitim döneminde çocukların durumları ile yaşanan problemlerde aile ile iletişim kurabiliyor musunuz? Sorusuna araştırmaya katılan yönetici ve öğretmenlerin %100’ü “evet” cevabını vermiştir.

Araştırmaya katılan yönetici ve öğretmenlerin hepsi engelli çocuğun ailesiyle iletişim kurabildiklerini belirtti.

Tablo 4.2.17. Özel eğitim öğrencilerinin aileleri ve yaşadıkları problemlerle ilgili görüş ve önerileriniz nelerdir?

	f		%		TOPLAM
	Yönetici	Öğretmen	Yönetici	Öğretmen	%
Özellikle ailelere maddi, sosyal, psikolojik ve eğitsel anlamda çok yönlü destek verilmeli.	3	3	75	75	75
Okulda dil terapisti, fizyoterapisti, psikolog gibi uzman kadro eksikliği bulunmaktadır. Aileler de bu konudan şikayetçidirler.	0	1	0	25	12.5
Ailelerin bu konuda bilinçlendirilmesi gerekmektedir.	2	0	25	0	25

Tablo 4.2.17’de özel eğitim öğrencilerinin aileleri ve yaşadıkları problemlerle ilgili görüş ve önerileriniz nelerdir? Sorusuna araştırmaya katılan yöneticilerin ve öğretmenlerin %75’i, toplam %75’i “Özellikle ailelere maddi, sosyal, psikolojik ve eğitsel anlamda çok yönlü destek verilmeli” cevabını vermiştir. Araştırmaya katılan öğretmenlerin %25’i, toplam %12.5’i “Okulda dil terapisti, fizyoterapisti, psikolog gibi uzman kadro eksikliği bulunmaktadır. Aileler de bu konudan şikayetçidirler”

cevabını vermiştir. Araştırmaya katılan yöneticilerin %25'i, toplam %25'i "Ailelerin bu konuda bilinçlendirilmesi gerekmektedir" cevabını vermiştir.

Araştırmaya katılan yönetici ve öğretmenlerin büyük çoğunluğu aileye özellikle maddi, sosyal, psikolojik ve eğitsel anlamda çok yönlü profesyonel destek verilmesi gerektiğini belirttiler. Araştırmaya katılan yöneticilerin büyük çoğunluğu ailelerin bu konuda bilinçlendirilmeleri gerektiğini belirttiler. Araştırmaya katılan öğretmenlerin bir kısmı okulda dil terapisti, fizyo terapisti, psikolog gibi uzman kadro eksikliği bulunduğunu belirttiler

BÖLÜM V

SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu bölümde; çalışmaya ilişkin genel bulguların yorumları, yapılan araştırma neticesinde varılan sonuçlar aşağıda verilmiştir.

5.1 Çalışmayla ilgili genel bulgu ve yorumlara ilişkin sonuçlar.

Araştırmanın bulgularına dayanarak geliştirilmiş olan sonuçlar aşağıdaki gibidir;

Bu araştırmanın sonuçlarına baktığımız zaman engelli çocuk anne- babalarına böyle bir çocukları olduğunu öğrendiklerinde neler hissettikleri sorulduğunda büyük çoğunluğu üzüntü, inkar, geç kabullenme yaşadıklarını ve ne yapacaklarını bilmediklerini ifade ettiler. Psikolojik destek almak ihtiyacı hissettikleri ve çocukları için en erken şekilde doğru eğitimni nasıl verecekleri konusunda endişe yaşadıkları sonucu elde edildi. Kanıt(2003) yaptığı araştırmasında bu sonucu destekleyici bulgular elde etmiştir. Kanık'ın araştırmasında özürlü bir çocuk anne-babası olmak ailede suçluluk, yas, kendilerine yönelik şüphe gibi olumsuz duyguların yaşanmasına neden olduğu bulunmuştur. Yaptığımız araştırmamada engelli bir çocuğa sahip olmak ailelerin yaşantılarını nasıl değiştirdiğine ve neler hissettirdiğine baktığımızda; büyük çoğunluğu sosyal hayatlarının kısıtlandığını, yapmak istediklerini yapamadıklarını ve kendilerini çocuklarına adadıklarını belirttiler. Bunun yanında bir kısım anne çocuklarıyla daha iyi ilgilenebilmek için işi bıraktıklarını, babalar ise tedavi ve bakım masraflarını karşılamak için daha çok çalıştıklarını belirttiler . Ailelerin birçoğu bu olayın mücadele isteyen bir durum olduğunu, gelecek kaygılarının daha fazla arttığını ve daha çok sorumluluk almaya başladıklarını belirttiler. Tüm bunlara rağmen çocuklarını çok sevdiklerini iletiler. Bu dönemde alacakları psikolojik desteğin hem kendileri hem de çocuklarının yaşamlarını kolaylaştırabileceğini belirttiler. Okan, Ekinci, Gözüağca, Sezgin(2004) yaptıkları araştırmada bizim araştırmamızı destekleyecek bulgular elde etmişlerdir. yapılan araştırmada engelli çocuğa sahip ailelerde çocuğun bakımına yönelik sorumluluğun

büyük bir kısmını annelerin üstlendiği , sosyal aktivitelere eskisi kadar katılamadıkları, babaların ise maddi sıkıntıdan dolayı daha çok stresli oldukları bulunmuştur. Araştırmamıza baktığımızda engelli çocuk ailelerinin çocukla ilgili yaşamlarında onları en çok kaygılandıran şey ise gelecekte kendileri yaşlandığı zaman çocuklarıyla kimin ilgileneceğini bilemedikleri. Kendilerine bir şey olduğu zaman çocuklarının kendilerine bakamayacağını ve hizmet alabilecekleri bir kurum da olmadığını belirttiler. bizim ülkemizin en büyük eksiklerinden biri de bu olmaktadır. Yurt dışında bu hizmeti veren birçok kurum vardır. Top (2009) yaptığı araştırmasında ailelerin en büyük kaygısı çocuklarının geleceğine yönelik olup, çocuklarının tek başlarına bir yaşam sürdürüp sürdüremeyeceği konusundadır. Çocuklarının gelecekte durumlarının nasıl olacağı, nerede kalacakları, bakımlarını kimlerin yapacağı ve nasıl yaşamlarını sürdürecekleri konusunda endişeleri bulunduğunu. Ailelerin gelecekteki endişelerini en aza indirmeye yönelik çocuklarının gelecekte sosyal hizmet uzmanlarının özel eğitim merkezleri, çocuk psikiyatri kliniklerinde sayılarının artırılması gerektiğini. Sosyal hizmet uzmanlarının daha etkili olması için sosyal hizmet uzmanının çalıştığı kurumlarda gruplarla, ailelerle, toplumla çalışmalar sürdürülmesinin uygun olacağını saptamıştır. Bu bulgular da bizim araştırmamızı desteklemektedir. Araştırmama katılan ailelerin büyük çoğunluğu sosyal çevrelerinden çekildiklerini, arkadaşlarına gidemediklerini belirtirken, çok az kısmı arkadaş ve ailelerinden destek gördüklerini belirttiler. Özürlü çocuğa sahip ailelerin psikolojik ilişki ihtiyaçlarını yeterince karşılamaması ebeveynlerin çevreleriyle kişilerarası ilişkilerini ve psikososyal durumlarını etkilemektedir. Yurdakul ve Girli(1998) yaptıkları araştırmada sosyal desteğin psikolojik sağlığa ilişkisi birçok çalışmada incelemişler, sosyal destekten memnuniyet ve destek genişliği arttıkça stres ve depresyon düzeyinin azaldığını görmüştür. Araştırmaya katılan ailelere evde çocuklarla ilgili sorumluluk dağılımının nasıl yapıldığı sorulduğunda eşlerin büyük çoğunluğunun birbirlerine destek olduğu. Bazı ailelerde ise yükün büyük çoğunluğunun tamamen annenin üzerinde kaldığı belirtilmiştir. Bu durum annelerin kaygı düzeylerini artırmakta ve aile işlevlerinde problem yaşamalarına neden olmaktadır. Güngör (2008) yaptığı araştırmada eşinden önemli destek alan annelerde daha az depresif belirtilere

rastlandığını ve bu bireylerin daha mutlu olduklarını saptamıştır. Aynı zamanda çocuklarını da daha rahat kabul edecekleri ve bu durumda ailelerin kaygı düzeyini düşüreceğinden anne-babaların akrabalarından destek alması, çocuğun kabul görmesinde, ebeveynlik görevinin kalitesinde ve evlilik uyumunda da olumlu etkiye sahip olacağı saptanmıştır. Devlet desteğine baktığımız zaman ailelerin çocukları için maddi destek aldıkları ama psikolojik destek almadıkları görülmüştür. Bu da tüm yukarda açıkladığımız sonuçların temelini oluşturmaktadır. Araştırmanın ikinci boyutunda özel eğitim kurumlarında çalışan yönetici ve öğretmenlerin büyük çoğunluğu öğrenci ailelerinden yeterli destek görmediklerini, ailelerin okulla iletişim kurduklarını fakat çocuğun gelişimi noktasında verilen ev ödevleri, çalışmalar ve aile desteğini tam anlamıyla görmediklerini belirttiler. bunun da nedenlerinden en birinin aile destek programının olmaması ve ailelerin nasıl davranmaları, süreci nasıl kabullenmeleri gerektiği noktasında problem yaşadıkları belirtilmiştir. Genel olarak tüm araştırmanın temelinde aile destek programının olmaması buna bağlı olarak kabullenme sürecinin uzaması ve ebeveynler arası iletişimde problem yaşanması ortaya çıkmaktadır. Bunun dışında ebeveynlerin kendilerinin ölümü halinde çocuklarının bakımı ve geleceği konusunda çok büyük endişe yaşadığı görülmektedir.

3.2.ÖNERİLER

Araştırmanın bulgu ve sonuçlarına dayanarak aşağıdaki öneriler geliştirilmiştir.

1.Engelli çocuğa sahip anne babaların hayatla barışık olmaları, yaşamdan doyum sağlamaları büyük ölçüde uzman kişilerle ve benzer problemleri olan diğer ailelerle ilişki kurmalarına, duygularını, düşüncelerini ve problemlerini paylaşmalarına bağlıdır. Bu paylaşım ailelerin kaygı düzeylerini azaltacağı gibi, yaşadıkları engelleri aşip hayata tutunmalarında da hayati öneme sahiptir. Bu nedenle özel eğitim okullarında ve rehberlik merkezlerinde engelli çocuğa sahip ailelere yönelik etkileşim grupları oluşturularak, benzer problemlerle karşılaşan ailelerin birbirlerinden ve uzmanlardan psikolojik destek almaları sağlanmalıdır.

Kaynak

2.Özel eğitime muhtaç çocuk anne ve babalarının psikolojik ilişki ihtiyaçlarının karşılanmaması, kaygı düzeylerini etkileyen faktörlerden biridir. Psikolojik ihtiyaçların dışında kaygı düzeyini etkileyen faktörlerin neler olduğunu ve anne ve babaların cinsiyet, ekonomik gelir, öğrenim durumu, yaş, kardeş sayısı gibi değişkenlere göre karşılaştırmalı olarak inceleyecek araştırmalar yapılmalıdır.

3. Ailelerin özürlü çocuklarını kabul etme, yaşama ve çocuklarına uyum sağlamalarını kolaylaştıracak aile içi ve dışı faktörleri belirleyecek araştırmalara ihtiyaç vardır. Akrabalar, arkadaşlar, diğer sorunlu ebeveynler, sosyal yardım kuruluşları gibi aile dışındaki resmi ve gayri resmi sistemlerin ailelerin kaygı düzeyleri ve psikolojik ihtiyaçlarına etkilerini belirleyecek araştırmalar yapılmalıdır.

4. Özel eğitim kurumlarından yararlanan ya da yararlanmayan engelli çocukların aileleri özel eğitim uzmanları ve psikolojik danışmanlar tarafından evde ziyaret edilerek ailelere psikolojik destek ve bilgi verici rehberlik hizmetleri sağlanmalıdır. Öğretmenlerin pek çok şey öğrenip, eğitsel etkinliklere yeni bir şekil verebilecekleri bu ziyaretler sayesinde aileler de yakın iletişim içerisine girebildiklerini hissedeceklerdir.

5. KKTC Milli Eğitim Bakanlığında özel eğitim müfredatında aile eğitim programı bulunmasına rağmen bu program uygulanmamaktadır, ivedi bir şekilde bu programın hayata geçirilerek ailelerin bu programdan faydalanması sağlanmalıdır.

6. Bundan sonra bu konu ile ilgili yapılacak araştırmalarda demografik ve ekonomik yapıyla ilgili daha kapsamlı araştırmalar yapılabilir.

Kaynaklar:

Akandere, M. Acar, M., Baştuğ, G. (2009) “ Zihinsel ve Fiziksel engelli Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Doyumu ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi”. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi. 22-2009

Akkor,F. Aikar,F. Karancı,N. ‘Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne-Babalardaki Stresinin Yordanması’. Özel Eğitim Dergisi, 1992 1 (2), 8-12

Akkök,F. (1997). Bayan Perşembeler. Metu Press :Yayınları, Ankara.

Akkök F (2005). Farklı Özelliğe Sahip Çocuk Aileleri ve Ailelerle Yapılan Çalışmalar: Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş A. Ataman (Ed), Gündüz Eğitim ve Yayıncılık, Ankara.

Akkoyun,A.K.(2007) “Rehberlik Ve Araştırma Merkezi Müdürlüğü Personelinin Kaynaştırma Eğitime İlişkin Görüşleri” T.C. Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Özel Eğitim Ana Bilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi.

Akkök,F. Aşkar, P. Karancı,N. “ Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne- Babalardaki stresin yordanması”. Özel Eğitim Dergisi,Ankara,1992 1(2), 8-1

Akkök,F. Aşkar, P. Karancı,N. “ Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne- Babalardaki stresin yordanması”. Özel Eğitim Dergisi,Ankara, 2:3-7, 1992

Albayrak, H. (1997) “Annelerin Kaygı Düzeyleri İle Çocukların Bağımlılık Eğilimleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi” Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü doktora Tezi Konya.

Argyarakouli,E. Zafiropoulou, M. (2003) Self-esteem of gerek mothers of children with intellectual disabilities, International Journal of Jisabilities, Devolopment and Education 50(2):181-195.

Bebko, J.M. ,Konstantareas, M.M.and Springer, J. (1987). Parent and Professional Evaluations of Family Stress Associated with Characteristics of Autism.Journal of Autism Developmental Disorders: 17 (4)

Beckman, P.J. (1983). Influence of Selected Child Characteristics on Stress in Families of Handicapped Dnfants. .American Journal of Mental Deficiency: 88 (2).

Beckman, P. J. (1991). "Comparison of Mothers' and Father's Perceptions of The Effect of Young Children with and without Disability". American Journal on Mental Retardation. 95 (5) p: 585-595.

Besikçi, H. (2000). Otistik Olan ve Otistik Olmayan Normal Çocuklara Sahip Anne-Babaların Kaygı Düzeyleri ve Aile Yapıları. Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Bircan, G. (2004). Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi. Ankara: Hacettepe Üniversitesi.

Bodur, S. Durduran, Y. "Konyada Engelli Çocukların Sağlık Hizmetlerinden Yararlanma ve Beklenti Durumu" Genel Tıp Dergisi. 2009; 19(4): 169-175

Bulut, I. (1993). "Ruh Hastalığının Aile İşlevlerine Etkisi". Başbakanlık Kadın ve Sosyal Hizmetler Müsteşarlığı, Ankara.

Çakmak,H.(2008) "Kıbrıs'ta Özel Eğitim".Lefkoşa.

Çelebi, K.(2004) "Kıbrıs Türk Milli Eğitim Sistemi İçerisinde Yönetim Süreçleri Açısından Özel Eğitim Hizmetlerinin Konumu ve KKTC'de Özel Eğitim Gereklinimli Birey ve Ailelerine Sunulan Hizmetlerin Yeterliliğinin Analiz Edilmesi", Yüksek Lisans Tezi, Yakın Doğu Üniversitesi, Lefkoşa.

Çetingöz S. (1990). *Down Sendromlu Çocukların Sosyal Gelişimi, Aile Yapısı ve Anne-Baba Tutumu*. Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: İstanbul Üniversitesi Çocuk Sağlığı Enstitüsü.

Chou, K.R.” Caregiver burden”. A Concept Analysis Cornal of Pediadric Nursing, 15(6): 398-407.

Çıkılı, Y. (1996) ‘Özel Eğitime Muhtaç Çocukların Türk Milli Eğitim Sistemi İçindeki Yeri Ve Önemi’ T.C. Atatürk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü eğitim Programları Ve Öğretimi Ana Bilim Dalı.Yüksek Lisans Tezi.

Dönmez, N. B. , Bayhan, P. , Artan, D. (2001). Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşam Döngüsü İçinde Karşılaştıkları Sorunların İncelenmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi: 12* (1). Ankara: Özürlülük Araştırmaları ve İstatistik Dairesi Başkanlığı Yayınları.

Doğru,S.Y. Arslan, E.(2006) “ Engel, Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyi İle Dürümlülük Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılması. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi.Sayı 19. ISSN: 1302-1796

Duygun,T.(2001) “ Zihinsel Engelli ve Sağlıklı Çocuk Annelerinde Stres Belirtileri Stresle Başa Çıkma Tarzları ve Algılanan Sosyal Desteğin Tükenmişlik Düzeyine Olan Etkisi”. Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi Ankara.

Eripek, S.(1998) “Özel Eğitim” T.C. Anadolu Üniversitesi Yayınları No:1018 Açık öğretim Fakültesi yayınları No:561. ISBN 975-492-767-7. Eskişehir.

Evcimen, E. (1996) “Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi” Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü yüksek lisans tezi Eskişehir.

Ersoy, Ö. (1997). *İşitme ve Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Kaygı Düzeyleri ve Çocuklarını Kabullenme Durumlarına Destekleyici Eğitim Programlarının Etkisi.* Doktora Tezi. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Ana Bilim Dalı.

Eripek,S.(2005)4. Baskı “Özel Eğitim”T.C. Anadolu Üniversitesi Yayınları No:1411
Açıköğretim Fakültesi Yayınları No:756. ISBN 975-06-0149-1. Eskişehir.

Günsel, A. (2010) “Zihinsel Engelli Tanısı Almış Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Bazı Değişkenler Açısından İncelenmesi”. T.C. Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Rehberlei ve Psikolojik Danışmanlık Bilim Dalı Yüksek Lisans Tezi.

Güngör, E. (2008) “Özel Eğitime Muhtaç Çocukların Anne ve Babalarının Psikolojik İlişki İhtiyaçları İle durumluk Ve Sürekli Kaygı Düzeyleri Arasındaki İlişkiler” T.C. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Eğitm Bilimleri Ana Bilim Dalı. Eğitimde Psikojik Hizmetler Bilim Dalı Yüksek Lisans Teli.

Görgü, E. (2005). *3-7 Yas Arası Otistik Çocuğa Sahip Olan Annelerin Aldıkları Sosyal Destek Düzeyleri İle Depresyon Düzeyleri Arasındaki İlişki*. Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.

Girli,A. Yurdakul,A. Sarısoy,M. Özkes,M. (1998).‘Zihinsel Rngelli Ve Otistik Çocukların Ebeveyinlerine Yönelik Grup Danışmanlığının Depresyon, Benlik Saygısı Ve Tutumlrı Üzerine Etkisi’ 10. Ulusal Psikoloji Kongresinde Sunulmuştur.

Güleryüz, O.Ş.(2009) ‘Kaynaştırma Eğitime Devam Eden Engelli Öğrencilerin Akranları İle İlişkilerinde Karşılaştıkları Sorunların Değerlendirilmesi. T.C. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Özel Eğitim Ana Bilim Dalı.Yüksek Lisans Tezi.

Gönener, D. Güler, Y. Alyat,B. Açıl,A.(2010) “Zihinsel Engelli Çocukların Evde Bakımı ve Hemşirelik Yaklaşımı” Gaziantep Tıp Dergisi16(2);57-65.

İmrak,H.Ç.(2009) ‘Okulöncesi Dönemde Kaynaştırma Eğitime İlişkin Öğretmen Ve Ebeveyn Tutumları ile Kaynaştırma Eğitimi Uygulanan Sınıflarda Akran

İlişkilerinin İncelenmesi'. T.C. Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Okul Öncesi Eğitimi Anabilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi.

İsmen, E. (2004).“ Duygusal Zeka ve Aile İşlevleri arasındaki İlişki”. Balıkesir Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi.Mayıs. 7. Cilt, 11. Sayı

Karaçengel, F.J. (2007) “ Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Anneler ile Sağlıklı Çocuğa Sahip Annelerin, Atılganlık ve Suçluluk-Utanç Düzeyleri Açısından Karşılaştırılması”. T.C. Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji, İnsan Bilimleri ve Felsefe Ana Bilim Dalı Yüksek Lisans Tezi İstanbul.

Kaner,S. (2004). “Engelli Çocukları Olan Anababaların Algıladıkları Stres,Sosyal Destek Ve Yaşam doyumlarının İncelenmesi”. T.C. Ankara Üniversite Bilimsel Araştırma Projesi Kesin Raporu.

Kahriman İ, Bayat M.(2008). “Özürlü Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşadıkları Güçlükler ve Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyleri”Özveri Dergisi;5:1.

Keskin,G. Bilge, A. Engin,E. Dülgerler, Ş. (2010) “ Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Anne- Babaların Kaygı , Anne- Baba Tutumları ve Başa Öikma Stratejileri Açısından Değerlendirilmesi”. Anatolian Journal Of Psychiatry 2010;11:30-37.

Okanlı, A. Ekinci,M. Gözüağca, D. Sezgin, S. “Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Psikososyal Sorunlar” Uluslar Arası İnsan Bilimleri Dergisi ISSN: 1303-5133

Özşenol, F.İşıkhan, V. Ünyap, B. Aydın, H.İ. Akın, R. Gökçay, E. (2003). “ Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi” Gülhane Tıp Dergisi 45(2):156-164.

Özbaba,N.(2000). “Okul Öncesi Eğitimcilerinin Ve Ailelerinin Özel Eğitime Muhtaç Çocukları İle Normal Çocukların Entegrasyonuna(Kaynaştırılmasına) Karşı Tutumları” T.C. Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Okul ÖncesiEğitim Anabilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi.

Örsal, Ö. (1998). *Eğitilebilir Zekâ Engelli Velilerinin Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri*. Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Hemşireliği Ana Bilim Dalı.

Sarı,H.Y. (2007). “Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerde Aile Yüklenmesi” C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11 (2).

Sarıhan, C. Ö. (2007). *Engelli Çocuğa Sahip Olan ve Olmayan Annelerin Aile İşlevlerini Algılamaları ile Yalnızlık Düzeylerinin İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi. Ankara: Ankara Üniversitesi Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Ana Bilim Dalı.

Sencar, B. (2007). *Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Algıladıkları Sosyal Destek ve Stres Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Anabilim Dalı.

Strachan, W. J. (2005). “Fathers of children with educational disabilities: The role of stres in life satisfaction”. Doctoral thesis (not printed). The Florida State University. 212s., America.

Stoneman, G. and Zolinda, P. (2006). Marital Adjustment in Families of Young ChildrenWith Disabilities: Associations With Daily Hassles and Problem- Focused Coping. American Journal on Mental Retardation, 111(1), 1-14.

Sungur, M. (2002). Otistik Çocukların Anne-Babaları ile Normal Gelişim Gösteren Çocukların Anne-Babalarının Depresyon, Durumluluk-Sürekli Kaygı Düzeylerinin Ve Aile İşlevlerinin Araştırılması. *Yöntemler-Yaklaşımlar Stratejiler. XII. Ulusal Özel Kongresi*. Ankara: Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Yayınları.

Tokuç,F. (2009) “Otistik Çocuk Ve Aile Özelliklerinin Aile İşlevlerine Etkisi”. T.C. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Halk Sağlığı Hemşireliği Ana Bilim Dalı Yüksek Lisans Tezi.

Toprakçı, N.C. (2006) “Kurumda Eğitim Alan Zihinsel Engelli Öğrencilerin Annelerine, Genişletilmiş Aile Eğitim Programının Uygulanmasının, Öğrencilerin Matematik Ders Amaçlarını Edinmelerine Sürdürme ve Genellemelerine Etkisi” T.C. Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Ana Bilim Dalı Yüksek Lisans Tezi.

Top,F.Ü.(2009). “Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Sorunlar İle Ruhsal Durumlarının Değerlendirilmesi”. Çocuk Dergisi 9(1): 34-42.

Türnüklü, A. (2000) Eğitim Bilimi Araştırmalarında Etkin olarak Kullanılabilecek Nitel bir Araştırma Tekniği: Görüşme. Kuram ve Uygulamada Eğitim Yönetim Dergisi. Sayı:24. Ankara: Pegem A Yayıncılık.

Ulutaşdemir,N.(2007) “ Engelli Çocukların Eğitimi” 120 Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi, Cilt: 2., Sayı:5.

Uyaroğlu, A.K. Bodur, S. (2009) ‘Zihinsel Yetersizliği Olan Çocukların Anne Babalarında Kaygı Düzeyi ve Bilgilendirmenin Etkisi’. TAF Preventive Medicine Bulletin, 2009; 8(5) 405-412

Üstüner Top F.(2008). “Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı sorunların incelenmesi.” Özveri Dergisi.;5:2.

Verep,S.(2005) “Zihinsel Engelli Çocuk Annelerine Verilen Hemşirelik Eğitiminin Annelerin Tükenmişliğini Azaltmaya Etkisi”. T.C. Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk sağlığı Hemşireliği Ana Bilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi.

Wilton, K. and Renaut, J. (1986). Stress Levels in Families with Intellectually Handicapped Preschool Children and Families with Non-Handicapped Preschool Children. *Journal of Mentally Deficiency Research*: 30.

<http://www.kktcozev.com>

Yoldaş, A. (2008) “ K.K.T.C.’de Yaşayan Farklı Özelliklerle Gelişen Çocuğa Sahip Ana-Babaların Gereksinimlerinin Belirlenmesi”. Yakın Doğu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi.

Yurdakul, A. Girli,A.(1998) “Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Sosyal Destek Örintüleri Ve Bunun Psikolojik Sağlık İle İlişkisi” 10. Uluslar Arası Psikoloji Kongresi.

Yurdakul, A. Girli, A. Özkes,M. Sarısoy,M.(2000) ‘Otistik ve Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Stresle Başetme Yolları Anne-Baba Farklılıkları’ 1998 10. Ulusal Psikoloji Kongresi ve İlk Işık Dergisi Temmuz .

Yıldırım,A. Şimşek,H. (2005) Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri. Ankara:Seçkin Yayınevi.

Yıldırım Sarı H, Başer G, Turan JM.(2006) Experiences of mothers of children with Down sendrom. *Pediatric Nurs*,18:29-32.

Yıldırım,F. Conk,Z. (2005) ‘Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Anne-Babaların Stresle Başa Çıkma Tarzlarına Ve Depresyon Düzeylerine Planlı Eğitimin Etkisi’ C.Ü. Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi, 9 (2)

Yıldız, D. (2009). Okul Öncesi Dönem Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Çocuklarını Kabullen İle Umutsuzluk Düzeylerinin Karşılaştırılması.TC Marmara Üniversitesi Yüksek Lisans Tezi.

Yukay, M. (1998) Down Sendromlu Çocuğa Sahip Ailelerle Yapılan Grupla

Psikolojik Danışmanın Ailelerin Depresyon Düzeyleri ve Aile Yapıları Üzerine Etkisi. Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Eğitimde Psikolojik Hizmetler Anabilim Dalı.

EKLER

EK.1. .KKTC’de Verilen Özel Eğitim Hizmetleri:

KKTC’de bir tane Özel Eğitim Koordinasyon merkezi ve 7 devlete bağılı 1 tane de özel olmak üzere 8 özel eğitim okulu bulunmaktadır.

1.Özel Eğitim Koordinasyon Merkezi

Özel eğitime gereksinimi olan çocuğı bulunduğına inanan vatandaşlar, Kuzey Kıbrıs’ta Özel Eğitim Koordinasyon Merkezi’ne başvurabilirler. Koordinasyon Merkezi’nde anne babaların kafalarında oluşan sorulara yanıtlar ve gerekli yönlendirmeler yapılmaktadır. Özel Eğitim Koordinasyon Merkezi aracılığı ile devlete bağılı altı Özel Eğitim Okulu’nun koordinasyonu sağlanmaktadır. Koordinasyon Merkezi, Eğitim Bakanlığı’nın ilköğretim dairesine bağılı çalışmaktadır. Merkezde birçok danışmanlık ve yönlendirme hizmeti verilmektedir.

Merkezin sunduğı hizmetler:

- Değerlendirme
- Yönlendirme
- Yerleştirme
- Bilgilendirme
- İzleme
- Tanıtım
- Koordinasyon
- Aile Desteğı verilmektedir. (Çakmak; 2007, Yoldaş;2008).

2.Lefkoşa Özel Eğitim Merkezi

Merkez, Nisan 1986 yılında Milli Eğitim ve Kültür Bakanlığı'na bağlı olarak Yenişehir Lefkoşa'da hizmete girmiştir. İlk ders yılı başında kadar 3 öğretmenle öğrenme güçlüğü olan öğrencilere hizmet veren merkez, eylül ayında tüm özel eğitim elemanlarını alarak Spastikler Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi olarak hizmet vermeye başlamıştır (Çakmak; 2007, Yoldaş;2008).

Merkez 1990 yılı sonlarında Yenişehir'den Burhan Nalbantoğlu Devlet Hastanesi arkasında Sağlık Bakanlığı'na ait olan ve UNCHR(Birleşmiş Milletler Göçmenlere Yardım Fonu) tarafından yaptırılan şimdiki binasına taşınmıştır. 2 Ocak 1991 yılında Bakanlar Kurulu'nun aldığı bir kararla merkezin yönetimi Sağlık Bakanlığı'na devredilmiştir. 1995-96 ders yılından itibaren eğitim ve öğretim hizmetlerinin Sağlık Bakanlığınca verilemeyeceği kararı ile tekrar Milli Eğitim ve Kültür Bakanlığı'na devredilmiştir. Bu tarihten itibaren İlköğretim Dairesi'ne bağlı olarak eğitim ve öğretim hizmetleri devam etmiştir (Çakmak; 2007, Yoldaş;2008).

Merkezde Bulunan Program ve Eğitsel Etkinlikler:

Merkezde bulunan tüm eğitim-öğretim programları öğrencilerin bireysel gereksinimleri doğrultusunda hazırlanan bireysel eğitim programlar ile bireysel eğitim, grup eğitimi ve grup içi bireysel eğitim modelleri ile birlikte uygulanmaktadır. Eğitim programları tüm gelişim alanlarını kapsamaktadır. Buradaki amaç öğrencilerin var olan tüm kapasitelerini en iyi şekilde kullanarak, onları bağımsız, üretken, sosyal bir birey olarak yetışmelerini sağlamaktır. Bu temel amaçlarla da burada bulunan programlar her öğrencinin bireysel gereksinimleri doğrultusunda uygulanmaktadır.

Bu Programlar Şunlardır:

Öz bakım eğitimi/ Kişisel bakım

Erken çocukluk dönemi eğitimi

Okul öncesi eğitim

Fiziksel eğitim

Dil ve konuşma eğitimi

Bilişsel eğitim

Duyuşsal ve sosyal eğitim

Akademik eğitim

Bilgisayar destekli eğitim

Toplumsal uyum programları

Kaynaştırma ve tam katılımlı eğitim için destek eğitim programları

Aile eğitimi

Temel yaşam becerileri

Sosyal yaşam becerileri (Çakmak; 2007, Yoldaş;2008).

3.Lefkoşa Özel Eğitim ve İş Merkezi

1976 öncesinde özel eğitime gereksinim duyan çocuklar Güney Kıbrıs'taki karma (Görme-işitme engelliler) özel eğitim okullarından yararlanmaktaydılar. Maddi açıdan durumları iyi olanlar ise Türkiye'deki özel eğitim okullarına devam etmekteydiler. 1976'da Lapta'da açılan işitme engelliler okulunda engelliler, iletişim becerileri yanında mesleğe yönlendirme dersleri ile engellilere hayatta kendi kendilerine yetebilmelerine yardımcı olunuyordu. İşitme engelliler okulunda marangoz ve ev ekonomisi atölyeleri bulunmaktaydı. Okul yatılı olup, tüm giderler Eğitim Bakanlığı tarafından karşılanmaktaydı. 1998'de Lefkoşa'ya taşınan okulda 2005 yılına kadar eğitime bu şekilde devam edilmiştir. 2005 yılından sonra ise yatılı olan kısım kapatılarak, okulun ismi Lefkoşa Özel Eğitim ve İş Merkezi olarak değiştirilmiştir. Buna göre tüm öğrenciler gündüzcü olarak okula gelip gitmeye başlamıştır. Okulun ismiyle hizmet yelpazesinde değiştirilerek, 4-22 yaş arası özel

eğitime gereksinim duyan farklı gelişen ve bireysel destek isteyen öğrencilere akademik eğitim yanında farklı gelişen öğrencilerin bireysel ihtiyaçları doğrultusunda eğitimciler tarafından uygulamalı olarak yapılmaktadır (Çakmak; 2007, Yoldaş;2008).

Merkezde Bulunan Atölyeler:

- Ahşap işleri atölyesi
- Ev ekonomisi atölyesi
- Seramik atölyesi
- Galoş imalat atölyesi
- Bilgisayar eğitimi sınıfı

4.Girne Özel Eğitim Merkezi

Girne Özel Eğitim Merkezi'nin tarihçesi KKTC'de özel eğitimin gelişmesine ışık tutması açısından oldukça büyük bir önem taşımaktadır. 1974 öncesinde Hasta Çocuk Yurdu olarak, kronik hasta ve engelli çocuklara birlikte hizmet veren merkez, 1974 sonrasında Hasta Çocuk Yurdu olarak hizmet vermeye devam etmiştir. 1978'de Milli Eğitim Bakanlığı'nın birime özel eğitim öğretmenleri atamasıyla kurumda formal olarak özel eğitim çalışmaları başlamıştır. Milli Eğitim Bakanlığı'nın işitme engellilerden sonra ele aldığı önemli bir özel eğitim deneyimi olan zihinsel engellilerin eğitimi; Sağlık ve Eğitim Bakanlıkları'nın birlikte yürüttükleri önemli bir çağdaşlaşma projesi olmuştur. Adanın kuzeyindeki zihinsel engellilere yönelik, tek merkez olduğu için bütün Kuzey Kıbrıs'a yönelik olarak çalışma zorunluluğu bulunmaktaydı. Ulaşım zorluklarından dolayı da yatılı bir kurum olarak açılmıştı. Girne Özel Eğitim Merkezi, 6-18 yaş grubuna verdiği özel eğitime ek olarak, 16-22 yaş aralığındaki engelli gençlerinde mesleki rehabilitasyonunu sağlamak için yeni

bir adım atmıştır. Merkez, TC Büyükelçiliği'nin katkılarıyla yeniden inşa edilen ek bina ile 4 adet iş eğitim atölyesine sahiptir (Çakmak; 2007, Yoldaş;2008).

Merkezde Bulunan Atölyeler:

Ağaç işleri atölyesi

Tarım-iş eğitimi atölyesi

Dikiş nakış atölyesi

Ev ekonomisi atölyesi

5.Görme Engelliler Özel Eğitim Okulu

Görme engellilerin eğitimi ile ilgili Milli Eğitim Bakanlığı'nın yapmış olduğu ilk çalışma 2003-2004 eğitim-öğretim döneminde olmuştur. Hisarüstü Anaokulu ve Özel Eğitim Merkezi bünyesinde destek eğitim ve aile rehberliği hizmeti ile başlayan eğitim-öğretim hizmetleri Türkiye'den görevli olarak gelen, görme engelliler alanında ilk özel eğitim öğretmeni Mitat Kara tarafından verilmiştir. 2003-2004 eğitim-öğretim yılında 4 öğrenci ile başlayan aile rehberliği ve destek eğitim hizmetleri iki yıl süre ile Hisarüstü Anaokulu ve Özel Eğitim merkezinde, 2005-2006 eğitim öğretim yılında Kıbrıs Türk Göremezler Derneği ile Milli Eğitim Bakanlığı arasında yapılan bir protokol ile görme engellilerin eğitim için bakanlığa devredilen binada, kurumsal olarak R.R Denктаş Görme Engelliler Özel Eğitim Okulu olarak 2 öğretmenle 10 öğrenciye hizmet vermeye başlamıştır. Özel eğitim hizmetlerinin genel amacı; özel eğitim gereksinimli bireyleri kendileri ve çevreleri ile barışık bağımsız ve üretken bireyler olarak topluma kazandırmaktır. Bu temel felsefe ile de yola çıkan R.R. Denктаş Göreme Engelliler Özel Eğitim Okulu'nda kaynaştırma eğitimi uygulanmaktadır. Kaynaştırma eğitimi görme yetersizliğinden etkilenmiş bireyleri sosyal ve fiziksel çevrelerinde uzaklaştırmadan en az kısıtlanmış ortamlarda planlama yapmayı gerektirmektedir (Çakmak; 2007, Yoldaş;2008).

6.Gazimağusa Özel Eğitim Merkezi

Gazimağusa Özel Eğitim Merkezi 2006 yılının ekim ayında hizmete girmiştir. Merkez, eski Doğu Akdeniz Üniversitesi kreşinin olduğu yere açılmıştır. Süratle donanımını tamamlayan merkez, Gazimağusa ve civarındaki özel eğitime muhtaç çocuklara hizmet vermeyi hedeflemektedir. Özel eğitimde yeni uygulamalara geçilmesiyle birlikte merkezlerde bulunan gece yatılı sistemine son verilmiştir. Gazimağusalı olup da Girne Özel Eğitim Merkezi'ne giden öğrencilerin yatılı bölümün kapatılmasıyla mağdur olmamaları için Gazimağusa Özel Eğitim Merkezi açılmıştır. Merkez, 2007 yılında okul öncesi eğitim birimi de eklenerek, 4 yaş grubu özel eğitime gereksinim duymayan bölge çocukları da eğitime alınarak okuldaki 4 yaş grubundaki özel eğitime muhtaç çocuklarla kaynaşmaları sağlanmıştır. Ayrıca merkeze haftada iki kez dil terapisti gelerek özel eğitime ihtiyacı olan öğrencilere eğitim vermektedir(Çakmak; 2007, Yoldaş;2008).

7.Yeşilyurt Özel Eğitim Merkezi

İlköğretim Dairesi'ne bağlı Yeşilyurt Özel Eğitim Merkezi 28 Ekim 2007'de açılmıştır. Yeşilyurt Cengiz Topel Hastahanesi'nde yer alan merkezde tüm özür gruplarına yönelik eğitim verilmektedir. Bu amaçla da merkezde görev yapmak üzere zihinsel ve görme engelli çocuklara eğitim verecek öğretmenlerin yanı sıra bir de dil terapisti atanmıştır. Yeşilyurt Hastahanesi'nde bulunan ve eskiden lojman olarak kullanılan bina özel eğitime uygun hale getirilmiştir. Binada bazı tadilatlar yapılarak rampalar eklenerek, çevre düzeni yapılmış ve bireysel eğitim odaları hazırlanmıştır. İki sınıf bireysel ve grup eğitim odası olarak, bir sınıfta bilgisayar odası olarak kullanılmaktadır. Ancak okulda henüz bir tane bilgisayar bulunduğu ve öğretmenlere ait bir odanın bulunmamasından dolayı burası öğretmen odası olarak kullanılmaktadır. Okulda 2 tane banyo-tuvalet bulunmaktadır. Bunlardan biri öğretmenler, diğeri ise engelliler için düzenlenmiştir. Ayrıca okulda bir tane de kantin bulunmaktadır. Bu kantin, okul aile birliğinin ve gönüllü kişilerin yapmış oldukları bağışlar ile dönüşümlü olarak okulda bulunan öğrenciler ve görevliler tarafından işletilmektedir. Kantinden kazanılan paralarla de okula ihtiyaç olan **eksik malzemeler alınmaktadır**. Bunun yanı sıra okul aile birliğinin zaman zaman

düzenlemiş olduğu etkinlikler(milli piyango, yemek, rozet takımı vs.) ve dıştan gelen yardımlarla da okulun ihtiyaçları karşılanmaktadır. Özel eğitime ihtiyaç duyan çocuklar, okula ait servis ile gönüllü bir refakatçi eşliğinde sabahleyin evlerinde alınarak merkeze götürülmekte ve eğitim aldıktan sonra yeniden evlerine götürülmektedirler. Bu öğrenciler özür grupları ve bireysel ihtiyaçları doğrultusunda grup ya da bireysel eğitim almaktadırlar (Çakmak; 2007, Yoldaş;2008).

8.Özel Eğitim Vakfı

Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti'nde özel eğitime muhtaç bireylerin aileleri tarafından 19 Ocak 2004 yılında kurulmuş olan KKTC ÖZEL EĞİTİM VAKFI; Lefkoşa aile mahkemesi kararı ile vakfiye no 2/2003 altında kayıt ve tescil edilmiştir. Ülkemizde özel eğitime gereksinimi olan bireyler ve ailelerine maddi-manevi her türlü katkıyı yapmak, kurmuş olduğu ÖZEV Özel Eğitim Okulu ve Rehabilitasyon Merkezi'ni daha da geliştirip devletimizin imkanları ile bütünleşen bir yapıyı oluşturmak ve ülkemizde özel eğitim gereksinimi olan bireylere dünya standartlarında özel eğitim olanağı sunmaktır. ÖZEV Özel Eğitim Okulu ve Rehabilitasyon Merkezi'nde yürütülen programlar ise;

- Bireysel Eğitim
- Erken Çocukluk Dönemi Eğitimi
- Okul Öncesi Eğitimi
- İlköğretim Programı
- Grup Eğitimi
- İş Eğitimi Programları
- Fizyoterapi Programı
- Aile Eğitimi
- Hizmet İçi Eğitim(<http://www.kktcozev.com>)

EK.2.

ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN AİLE İŞLEVLERİ VE KAYGILARININ BELİRLENMESİ

Bu çalışma sizlerin engelli bir çocuğa sahip olduktan sonra yaşamınızda ne türlü değişiklikler olduğunu tespit etmek amacıyla düzenlenmiştir. Sizin vereceğiniz samimi ve içten cevaplar çalışmamızın sağlıklı ve daha verimli olmasını sağlayacaktır. Bu çalışmada bana yardımcı olduğunuz için teşekkürler

Demografik Özellikler

❖ Anne/ Baba

❖ Yaş → 20- 29

30-39

40-+

❖ Eğitim Durumu → İlkokul

Lise

Yüksekokul

Üniversite

❖ Meslek → _____

❖ Maddi Durum → 0-1000 1001-2000 2001-3000 3001-4000 4001- +

❖ Çocuk Sayısı → _____

❖ Engelli çocuk sayısı → _____

❖ Engelli Çocuğun Yaşı → 1-5 / 6- 10 / 11-14 / 15- +

❖ Engelin Türü ==>

Sorular:

Engelli kavramını nasıl tanımlarsınız?

1.Engelli bir çocuğa sahip olduğunuzu öğrendiğinizde neler hissettiniz?

2. Engelli annesi veya babası olmak size ne hissettiriyor?

- 3.Engelli bir çocuğa sahip olmak aile yaşantınızı ne şekilde etkiledi?
- 4.Çocuğunuzla ilgili yaşamınızda sizi en çok kaygılandıran noktalar nelerdir?
5. Engelli bir çocuğa sahip olduktan sonra çevrenizle iletişiminizde ne gibi değişiklikler oldu?
6. Evde çocuğunuzla ilgili sorumluluk dağılımı nasıl yapılıyor? Eşiniz size yardımcı mıdır?
7. Engelli, bir çocuğa sahip olduğunuzu öğrendikten sonra gelecek yaşamınızla ilgili planlarınızda şekil değişikliği oldu?
8. Çocuğunuzla ilgili olarak çevreden veya devlet kurumlarından ne türlü bir yardım aldınız-alıyorsunuz?

EK.3.

ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN AİLE İŞLEVLERİ VE KAYGILARININ BELİRLENMESİ

Değerli yöneticilerim ve öğretmen arkadaşlar, bu çalışma bir yüksek lisans tezi olup amacı engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunların belirlenmesidir. Bundan dolayı bu alanda çalışan yönetici ve öğretmenler olarak ailelerle en çok siz muhatap olmanızdır. Sizlerin de görüşlerini almak istedim. Aşağıda bu konuyla ilgili beş soru bulunmaktadır. Bu çalışmada soruları cevaplayarak fikirlerinizi benimle paylaşmanızın tezime büyük bir katkısı olacağını düşünmekteyim. Teşekkürler..

- 1) Devlet özel eğitim okullarında eğitim gören çocukların ailelerine maddi/manevi ne tür destek de bulunuyor mu?
- 2) Devlet özel eğitim öğrencilerinin ailelerine yönelik “aile eğitimi” veriyormu? Hayır ise eğitim verilemeline? Nasıl bir katkısı olur?
- 3) Özel eğitim öğrencilerine eğitim verirken ailelerden destek alırmısınız? Ne tür destekde bulunmalarını istersiniz?
- 4) Eğitim döneminde çocukların durumları ile ilgili yaşanan problemlerde aileyle iletişim kurabiliyormusunuz?
- 5) Özel eğitim öğrencilerinin aileleri ve yaşadıkları problemlerle ilgili görüş ve önerileriniz nelerdir?